



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia,
Pedagogia e Psicologia applicata**

Corso di Laurea Magistrale in Pedagogia

Tesi di laurea Magistrale

RENDERE VISIBILE L'INVISIBILE.

**AFFETTIVITÀ E SESSUALITÀ NELLA
DISABILITÀ INTELLETTIVA TRA
SIGNIFICATI E PROGETTUALITÀ
EDUCATIVE**

**Making the invisible visible.
Perspectives and educational projects about
affection and sexuality in Intellectual Disability**

Relatrice

Prof.ssa Aquario Debora

Correlatrice

Prof.ssa Ghedin Elisabetta

Laureanda

De Martin Miriam

Matricola

2048676

Anno Accademico 2022/2023

*Alla mia coraggiosa e forte nonna, che è vissuta quasi 100 anni e
che è sempre stata per me un'enorme esempio di modernità,
libertà e apertura.*

*Alla libertà di poter essere sempre se stessi, in ogni momento e in
ogni luogo, con tutte le nostre diversità.*

All'imparare ad accettarci e ad accettare gli altri.

*Come scrisse L. Sepulveda: "È molto facile accettare e amare chi è
uguale a noi, ma con qualcuno che è diverso è molto difficile, e tu
ci hai aiutato a farlo". Perché questa tesi, come la "Storia di una
gabbianella e del gatto che le insegnò a volare" possa essere un
piccolo, ma pur sempre importante, passo per amare e accogliere
chi è diverso da noi.*

INDICE GENERALE

INTRODUZIONE	7
CAPITOLO 1	11
LAVORARE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA, TRA MONDO EDUCATIVO E STORIA	11
1. Lavorare con la disabilità intellettiva: L'importanza della relazione	11
2. Lavorare insieme	12
3. Le diverse figure professionali	13
3.1 Il pedagogo	13
3.2 L'educatore	16
4. Le competenze educative nella disabilità intellettiva.....	17
4.1 La giusta distanza	18
4.2 La dimensione della reciprocità.....	18
4.3 L'autodeterminazione.....	19
5. Disabilità: storia e definizione	20
6. La disabilità nella storia.....	20
6.1 Dall'Antica Grecia all'Illuminismo	21
6.2 La nascita della Pedagogia Speciale.....	22
6.3 Dalla Rivoluzione Industriale alla Seconda Guerra Mondiale.....	23
6.4 Dagli anni '50 all'ICF.....	24
6.5 La "Convenzione Internazionale sui diritti delle Persone con Disabilità"	26
7. Le rappresentazioni mentali della disabilità	27
7.1 I risultati delle rappresentazioni mentali oggi	28
7.3 Le rappresentazioni mentali nelle professioni educative.....	28
7.4 Autoriflessione e metavalutazione nella relazione educativa.....	29
8. La disabilità intellettiva (ID)	30
9. ID: alcuni dati.....	32
CAPITOLO 2	34
SESSUALITÀ E AFFETTIVITÀ NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA	34
1. Introduzione	34
2. Sessualità e affettività	34

3. La sessualità oggi.....	36
4. Sessualità e affettività nella disabilità intellettiva: un diritto	37
4.1 OMS e ICF: cosa dicono a riguardo	38
5. Stereotipi: il pregiudizio sociale	39
5.1 Dalla desessualizzazione alla paura di un'estrema sessualizzazione	40
6. I risvolti del pregiudizio sociale	40
7. Al di là degli stereotipi: l'importanza di creare la propria identità sessuale come professionisti	41
8. L'importanza di creare cultura sulla sessualità	43
9. Il problema del vuoto formativo	43
10. Sessualità: l'assenza di una convergenza educativa	46
11. Sessualità e/o affettività: una piccola riflessione	47
11.1 Il corpo	48
12. Da un approccio assistenzialistico ad uno inclusivo	49
13. Autonomia e sessualità	50
14. Autodeterminazione e sessualità.....	51
15. Il ruolo delle figure educative nella promozione di una sessualità sostenibile.....	53
16. La sessualità nella disabilità intellettiva: un interessante argomento di ricerca	54
CAPITOLO 3	56
LA VOCE DEI PROFESSIONISTI. UNA RICERCA QUALI-QUANTITATIVA.....	56
1. Premesse	56
2. Gli obiettivi	57
3. Il contesto.....	58
4. I partecipanti	59
5. Strutturazione del questionario.....	59
5.1 Limiti del questionario	60
6. Strutturazione dell'intervista	61
6.1 L'intervista "faccia a faccia"	62
7. La conduzione dell'intervista	63
7.1 La preparazione dell'ambiente	64
7.2 Il ruolo dell'intervistatore	64

7.3 La fase di codifica.....	65
7.4 L'analisi e l'interpretazione dei dati	66
7.5 I limiti dell'intervista	67
8. La conduzione delle interviste	68
9. Analisi quantitativa e qualitativa a confronto.....	68
10. Sessualità e affettività nella disabilità intellettiva: l'indagine qualitativa .	70
10.1 Le interviste: le caratteristiche dei partecipanti.....	70
10.2 Analisi del contenuto delle interviste	74
10.3 Significati e rappresentazioni: l'importanza della sessualità e la presenza di pulsioni sessuali.....	75
10.4 Significati e rappresentazioni: le differenze tra uomo e donna	77
10.5 Significati e rappresentazioni: la presenza di pregiudizi	79
10.6 Le esperienze	82
10.7 La relazione tra autonomia e sessualità	84
10.8 Prospettive e idee per il futuro.....	86
11. Considerazioni sui risultati emersi dalle interviste	90
12. Sessualità e affettività nella disabilità intellettiva: l'indagine quantitativa	93
12.1 I questionari: le caratteristiche dei partecipanti	93
12.2 I questionari: l'analisi dei dati.....	97
13. Considerazioni sui risultati emersi dal questionario.....	107
CAPITOLO 4	109
UN FUTURO POSSIBILE. SPUNTI E RIFLESSIONI A PARTIRE DAI RISULTATI DELLA RICERCA.....	109
1. Premesse	109
2. Limiti della ricerca	110
2.1 Le interviste: le problematiche riscontrate	110
2.2 I questionari: le problematiche riscontrate.....	111
3. Possibili modifiche ai metodi di indagine scelta	113
4. Spunti di riflessione per possibili ricerche future	114
4.1 Il vuoto formativo	115
4.2 La paura di non saper gestire	115
4.3 Il cambio di prospettiva	116
4.4 Una questione di priorità.....	117

4.5 Educazione sessuale e affettiva a partire dalla scuola	118
5. Possibili implicazioni a livello pratico: cosa si potrebbe fare?	118
CONCLUSIONE	120
BIBLIOGRAFIA	123
SITOGRAFIA	125
RINGRAZIAMENTI.....	126

INDICE ALLEGATI

ALLEGATO 1: L'intervista: le domande.....	1
ALLEGATO 2: Il questionario.....	4
ALLEGATO 3: I risultati dei questionari.....	15
ALLEGATO 4: Raccolta delle riflessioni emerse.....	24

INTRODUZIONE

Il presente elaborato segna la fine di un percorso di ricerca durato circa sette mesi durante il quale si è cercato di approfondire alcuni aspetti legati alla tematica della sessualità e dell'affettività nell'ambito della disabilità di tipo intellettivo.

La scelta di questo tema deriva da alcune riflessioni legate ad un'esperienza lavorativa della scrivente in un centro diurno che lavora con questo tipo di disabilità; in particolare, dalla percezione della stessa di non sentirsi adeguatamente preparata ad affrontare il tema della sessualità e dell'affettività con le persone frequentanti il centro.

A partire da questa percezione, già durante la sopracitata esperienza lavorativa, ho iniziato a confrontarmi con alcuni colleghi per capire se si trattasse di una difficoltà vissuta solo da me o se, invece, fosse una cosa condivisa anche da loro: mi sono così resa conto che, nel piccolo del mio ambiente lavorativo, non ero l'unica a percepire una mancanza di formazione a riguardo.

L'interesse verso questa ricerca, quindi, è nato proprio da una piccola esperienza che, passo dopo passo, ha destato sempre più curiosità e volontà di approfondimento. Da qui, infatti, si è partiti nel cercare di ampliare questo argomento andando a verificare se, questo problema, fosse sentito anche da altri operatori che lavorano nel mondo della disabilità intellettiva. L'idea di partenza, quindi, è nata dalla volontà di indagare il livello di formazione rispetto all'argomento della sessualità e dell'affettività, per poi andare ad addentrarsi anche in altre sfaccettature che accompagnano questa tematica: i pregiudizi, i tabù, le difficoltà. Infine, si è cercato di arrivare ad avere un'idea più approfondita di quello che succede all'interno delle strutture che lavorano con la disabilità, nello specifico se esistono progetti sulla sessualità e sull'affettività, di che tipo, quanti, e, in ultima battuta, si è voluto provare a raccogliere anche delle idee e degli spunti di riflessione che potessero essere utili per il futuro in questo campo.

In un primo momento si è pensato di strutturare un'intervista composta da domande aperte, da rivolgere direttamente agli operatori che lavorano con la disabilità intellettiva e, in secondo luogo, si è deciso di affiancare a questo tipo di indagine, di tipo qualitativo, anche un questionario, sempre rivolto allo stesso target di persone, che potesse raccogliere un numero più consistente di dati. La ricerca che si andrà a spiegare nelle seguenti pagine, quindi, è di tipo qualitativa.

L'elaborato si struttura su quattro capitoli.

Il primo capitolo è strutturato con un duplice obiettivo, il primo è quello di entrare nello specifico del lavoro nell'ambito della disabilità intellettiva, cercando di significarlo e di andare ad approfondire nel dettaglio il tema della relazione educativa e delle figure che lavorano in questo settore; il secondo obiettivo, invece, è quello di offrire una panoramica del mondo della disabilità intellettiva, addentrandoci anche in un piccolo percorso storico che serve a capire quali sono le rappresentazioni mentali della disabilità che, tutt'ora, caratterizzano il nostro pensiero e il nostro agire.

Nel secondo capitolo del presente elaborato, invece, si entrerà nel vivo della tematica della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva: si parlerà di diritti, di pregiudizi, del risvolto pratico di questi ultimi, del problema della mancanza di formazione sessuale e affettiva, anche a partire dalla scuola e del ruolo che gli operatori che lavorano in questo campo hanno rispetto a questo tema.

Proseguendo nel terzo capitolo, dopo i primi due a sfondo teorico, ci si addenterà nel vivo della ricerca condotta, andandone a spiegare gli obiettivi, le metodologie applicate, i limiti ed, infine, andando ad analizzare nel dettaglio i dati raccolti da questa duplice indagine: da un lato quelli delle interviste e, dall'altro quelli dei questionari, andandone anche a mettere a confronto i punti in comune.

Per concludere, nel quarto e ultimo capitolo, si è entrati più nel concreto dei limiti e delle problematiche riscontrate durante la ricerca, cercando di

analizzarli, di capire se questi hanno in qualche modo compromesso i risultati finali e tentando anche di offrire delle possibili soluzioni. Inoltre, sempre in chiusura dell'elaborato, si è pensato di individuare all'interno dei risultati emersi dall'indagine, alcuni spunti interessanti per possibili indagini future. La ricerca, infatti, in fase di analisi dei dati, si è concentrata principalmente sugli obiettivi iniziali, ma alcune tematiche che sono venute alla luce durante quest'ultima meriterebbero senza dubbio un ulteriore approfondimento. Per concludere, negli ultimi paragrafi, l'idea che si è portata avanti è quella di provare a capire, con i risultati in mano, cosa sarebbe eventualmente possibile fare nel pratico per lavorare sulle problematiche emerse.

Infine, si ritiene sia importante soffermarci un attimo sul titolo di questa tesi: "Rendere visibile l'invisibile". La scelta non è stata fatta a caso e necessita di una riflessione; molto spesso, infatti, il vastissimo e complesso mondo delle disabilità rimane nascosto, taciuto e rilegato semplicemente a tutte quelle strutture che lavorano con queste persone. Da sempre ciò che è diverso da noi spaventa, e questo vale per qualsiasi tipo di diversità; solo conoscendo, però, è possibile abbattere questo muro che, a partire da un timore iniziale, si alimenta creando pregiudizi, stereotipi e ulteriore divisione.

Questo elaborato, quindi, vuole porre l'attenzione su un mondo, quello della disabilità, che spesso è invisibile agli occhi di chi non ci vive per situazioni familiari o per scelte lavorative e, nel fare ciò, si è scelta a maggior ragione una tematica, quella della sessualità e dell'affettività legata a quest'ultimo che, ancor più, è ricca di stereotipi e tabù: un argomento ancora una volta spesso taciuto, che però merita di essere reso esplicito e visibile.

Allo stesso tempo, rendere visibile l'invisibile è collegato anche ad un altro importante dato emerso in fase di analisi, ovvero il vuoto formativo rispetto alla tematica oggetto dell'indagine, un vuoto che necessita di essere colmato, un problema che esiste ma che, allo stesso tempo, fatica ad essere visto; la speranza

è che, seppur in piccolo modo, questa ricerca contribuisca a farlo emergere un po' di più.

CAPITOLO 1

LAVORARE NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA, TRA MONDO EDUCATIVO E STORIA

1. Lavorare con la disabilità intellettiva: L'importanza della relazione

“L'educazione non è mai una navigazione in solitaria. È innanzitutto essenzialmente un rapporto: nessuno dei due soggetti coinvolti (...) può essere considerato separatamente dall'altro, bensì soltanto nella reciprocità di una relazione” (Iori, 2018, p.20). Questa frase ci rimanda immediatamente al conosciuto concetto dell'Io-Tu di Martin Buber, il quale sosteneva che l'uomo (l'Io) potesse diventare tale solo attraverso il contatto e lo scambio reciproco con l'altro (Boffo, 2011, p. 3) (ovvero il Tu), quindi solo attraverso la relazione. L'educazione, quindi, essendo un rapporto tra due persone, può nascere e svilupparsi solo all'interno di un'esperienza relazionale.

La relazione perciò diventa veicolo stesso dell'educazione in quanto, attraverso il rapporto tra i soggetti, avviene uno scambio reciproco di esperienze, acquisizioni e apprendimenti (Boffo, 2011, p 3).

Dobbiamo però tenere in considerazione che ognuno di noi vive ed è inserito all'interno di un sistema di relazioni che ci condizionano, fanno parte di noi, della nostra esperienza personale e rappresentano in qualche modo la nostra storia, il nostro vissuto e ciò che siamo. Quando entriamo in relazione con l'altro, quindi, il nostro sistema di relazioni si incontra con quello dell'altra persona, possiamo infatti dire che la relazione è un “incontro tra sistemi” (Iori, 2018, p. 21). All'interno della relazione educativa è fondamentale tenere sempre in considerazione che, nell'incontro con l'altro, ci imbattiamo anche in tutto il suo bagaglio di vita ed esperienze.

2. Lavorare insieme

Proprio per la sua complessità il lavoro sociale è un lavoro che richiede una “co-costruzione di senso” (Paolini, 2015, p. 47), richiede di non lavorare in solitaria. Nello specifico caso del lavoro nell’ambito della disabilità, inoltre, spesso questa difficoltà aumenta anche a causa del dover essere in costante relazione con “persone diverse-da-me” (Paolini, 2015, p. 47).

Come sottolinea M. Paolini, “ci sono mestieri che funzionano solo se si fanno insieme agli altri perché il risultato (...) è dato dalla condivisione e dall’interazione” (Paolini, 2015, p. 47) del lavoro dei singoli individui. È quindi necessario co-progettare, ovvero lavorare in modo integrato tra i vari operatori e servizi che orbitano attorno all’ambito della disabilità. Il poter lavorare insieme ad altre figure professionali, permette di mettere in campo diverse competenze e conoscenze, ogni professionista è infatti chiamato a dare il proprio contributo; questa rete che si viene a creare attorno alla persona con disabilità, che sia essa un adulto o un bambino, crea un’enorme risorsa perché crea opportunità di confronto e condivisione di saperi, idee e conoscenze, ma, allo stesso tempo, causa anche qualche fatica. Spesso infatti ci si trova a dover lavorare con persone con idee e visioni diverse rispetto alle nostre, è quindi necessario cercare di capirsi reciprocamente considerando che ognuno arriva con il proprio bagaglio di significati. Nell’incontro con gli altri professionisti, inoltre, è necessario tenere in considerazione che “ciascuno porta solo una parte (...), solo il proprio punto di vista” (Paolini, 2015, p. 20), ma condividere questi punti di vista, seppur parziali, piccole parti del pensiero di ognuno, è fondamentale per riuscire ad avere una visione più globale che spesso, come sottolinea Paolini, può aiutare a “completare il puzzle” (Paolini, 2015, p. 20), una complementarità di competenze che, messe insieme, sono fondamentali per la riuscita di un buon intervento educativo.

A tal proposito, nel testo “Disabilità e qualità dell’incontro” di Mario Paolini, si può trovare un intero capitolo dedicato proprio alla necessità di lavorare insieme, nello specifico si parla dell’importanza di costruire alleanze all’interno

dell'ambiente educativo, alleanze che hanno lo scopo di "capitalizzare le energie (...) e costruire qualcosa che funzioni come un'orchestra" (Paolini, 2015, p. 49), quindi facendo interagire le diverse parti tra di loro; alleanze che devono essere coltivate e che non riguardano solo il "rapporto tra i servizi e/o gli operatori da un lato e la famiglia dall'altro bensì la necessità dell'alleanza dentro i servizi, tra le persone che lavorano nello stesso gruppo, tra figure diverse, tra i servizi" (Paolini, 2015, p. 48).

Sicuramente il lavoro d'equipe non è un lavoro facile, implica sforzo e fiducia verso gli altri e proprio per questo deve essere allenato nel quotidiano: "ogni giorno, ogni momento, è un momento in cui si definiscono i presupposti per questo agire" (Paolini, 2009, p. 104), un agire condiviso che non può essere deciso solo in incontri e riunioni occasionali, ma al quale deve essere garantito un giusto tempo per coltivare e lavorare sui rapporti interni tra le persone che compongono l'equipe educativa.

3. Le diverse figure professionali

Come sottolineato fino ad ora, il lavoro educativo nella disabilità intellettiva (e non solo!), è un lavoro che va fatto in equipe, la quale viene definita multidisciplinare in quanto al suo interno si trovano a lavorare professionisti diversi con diverse competenze e formazioni.

L'equipe multidisciplinare accompagna la persona con disabilità durante tutto l'arco della sua vita: insegnanti e insegnanti di sostegno (durante l'età scolare), educatori, operatori socioassistenziali, psicoterapeuti, pedagogisti, psicologi, medici (...) e "tutte queste persone, indipendentemente dal ruolo loro assegnato sono parte del progetto educativo" (Paolini, 2015, p. 63) della persona.

3.1 Il pedagogo

L'evento educativo è di carattere pratico ed è costruito da "gesti e parole, che nasce però sempre da una riflessione teorica e rimanda ad essa" (Iori, 2018,

p. 24); pur fondandosi su un qualcosa di pratico, quindi, l'agire della figura educativa deve sempre fare riferimento ad una teoria e, in questo caso, l'unica "area di sapere che ha per oggetto specifico l'educazione" (Iori, 2018, p. 24) è la pedagogia. Il ruolo della pedagogia, perciò, è quello di essere un sapere che deve essere a disposizione della pratica, del quotidiano delle azioni educative, con lo scopo di renderle ancor più concrete, volto quindi a "modificare la situazione data (...) verso una crescita esistenziale e umana" (Iori, 2018, p. 26).

La figura professionale esperta nell'ambito della pedagogia è quella del pedagogista, la quale funzione principale è quella di analizzare, progettare e implementare processi educativi che, come abbiamo appena visto, devono avere lo scopo di modificare la situazione di partenza attraverso un processo di crescita che.

Tra le figure educative che operano nell'ambito della disabilità, la prima che sicuramente viene in mente è quella dell'educatore, il quale ha un ruolo attivo all'interno della relazione educativa, lavorando, appunto, in modo specifico direttamente all'interno dei contesti educativi. Il pedagogista, invece, riveste un duplice ruolo di importanza fondamentale: da un lato, infatti, lavora e collabora con tutti gli operatori che sono coinvolti nel processo di relazione educativa, dall'altro, invece, opera un intervento che, contemporaneamente, deve considerare la persona con disabilità nella sua totalità e complessità e tutto l'ambiente e il contesto che la circonda.

Entrando nel dettaglio, il lavoro che il pedagogista fa con tutte le diverse figure professionali che lavorano nell'ambito della disabilità è quello di promuovere un senso di consapevolezza, di modo che essi non cadano nei pericoli di quella che Canevaro chiama "l'accoppiata segregazione-iperprotezione" (Canevaro, 1996, p. 22) che deriva da tutte quelle costruzioni culturali, che verranno approfondite nel dettaglio nei paragrafi conclusivi di questo capitolo, per cui il disabile è quella persona da isolare o proteggere e curare con estrema delicatezza, bensì che conoscano e riconoscano la persona con disabilità nella sua

totalità e completezza di individui unici e autonomi, ovvero di semplici “persone in una situazione di disabilità” (Kanizsa e Tramma, 2011, p. 90). Focalizzarsi su questa prospettiva, infatti, cambia in modo radicale la relazione che si va a costruire con le persone con disabilità proprio perché l’attenzione non va alla loro particolare limitazione, quanto, invece, a ciò che possono fare e a ciò che possono essere in divenire.

L’altro fronte su cui il pedagogo lavora, come già accennato, è quello della contesto familiare, sociale, ambientale e culturale di vita della persona con disabilità; tale contesto, infatti, svolge un ruolo significativo nel modellare la percezione stessa di disabilità. La condizione di disabilità di una persona, infatti, non è il solo risultato di quelle che sono le condizioni a livello fisico o cognitivo di quest’ultima, bensì è influenzata anche dal come la società e l’ambiente circostante reagiscono a tale condizione (Kanizsa e Tramma, 2011, p. 102). Per questo motivo, compito del pedagogo, è anche quello di lavorare nella creazione e nella progettazione di situazioni che permettano alla persona con disabilità di poter fare esperienze ed esplorare nuove possibilità con lo scopo di crescere e sviluppare il proprio potenziale: “l’intervento educativo nei confronti della persona in situazione di disabilità richiede quindi cura: cura intesa come attenzione alla persona e alle sue particolarità, ma soprattutto cura del contesto e del processo educativo che le potranno permettere di fare un’esperienza attraverso la quale, in modo molto pragmatico, potrà comprendere come, a partire da sé, potrà esplicitare al meglio le sue potenzialità” (Kanizsa e Tramma, 2011, p. 104).

Nel contesto della disabilità, quindi, il pedagogo ha un ruolo fondamentale: deve saper lavorare ad ampio spettro, progettando programmi educativi adatti alle specifiche esigenze delle persone con disabilità intellettiva e, allo stesso tempo, ha la responsabilità di guidare e collaborare all’agire educativo all’interno di un’equipe multidisciplinare composta psicologi, terapisti, educatori, assistenti sociali ed operatori che collaborano insieme ai fini di garantire una visione completa e integrata della persona.

3.2 L'educatore

Come accennato nel precedente paragrafo, certamente la figura professionale a cui si pensa quando si parla di lavorare nella disabilità è quella dell'educatore. Per molti anni il lavoro che ad oggi fanno gli educatori, era svolto per lo più da persone religiose o da volontari, che facevano degli interventi basati soprattutto su un approccio assistenzialistico. Questo ha portato a creare diverse rappresentazioni mentali su chi svolge questa professione: da quella del volontario e del buon samaritano a quella molto diffusa dei "bravi ragazzi, di persone buone a cui deleghiamo la gestione del lato B della vita" (Paolini, 2015, p. 27).

A tal proposito è significativo pensare che il riconoscimento giuridico della professione dell'educatore risale solamente all'8 ottobre del 1998, quando il Ministero della Sanità emana il decreto n. 520 (Gazzetta Ufficiale, 1999) con lo scopo di definire il percorso formativo da intraprendere per accedere alla professione.

Ad oggi la situazione è ancora complicata e molto frammentata, a tal proposito l'articolo 594 della Legge 205/17 sottolinea che gli ambiti in cui gli educatori lavorano sono "formativi e educativi, scolastici, socio-sanitari e socioassistenziali, culturali, giudiziari, ambientali, di cooperazione internazionale, ecc." (Iori, 2018, p. 42).

Quali sono quindi le peculiarità dell'educatore? Questa dispersione e frammentazione, purtroppo, portano con se una forte sensazione di disorientamento e di confusione e, di conseguenza, una grande difficoltà nel "definire ruolo, funzione e senso delle figure educative" (Iori, 2018, p. 43). Tale difficoltà è piuttosto lampante all'interno dei diversi contesti educativi, all'interno dei quali c'è spesso una confusione o addirittura una non comprensione dei diversi ruoli.

4. Le competenze educative nella disabilità intellettiva

Quando si parla delle competenze che deve avere un educatore, esse generalmente comprendono diversi ambiti: ci sono competenze di tipo metodologico, quelle comunicativo-relazionali e quelle che riguardano le caratteristiche personali di ognuno. Si parla, nel dettaglio di competenze pedagogiche, ovvero "l'insieme complesso e dinamico di conoscenze, di abilità, di procedure metodologiche, di esperienze consolidate e ordinate di tipo educativo, fondate sulla riflessione e sulla teorizzazione pedagogica che connota in modo specifico la professionalità educativa e che i soggetti che operano in questo settore devono saper mettere in campo in modo personale e critico quando progettano, attuano e valutano il proprio intervento" (Milani, 2000, p. 84).

Tutte le competenze appena elencate, servono ad inquadrare in generale quello che dovrebbe essere il bagaglio di competenze di qualsiasi educatore; entrando nel dettaglio e riferendoci a coloro che hanno scelto di lavorare nell'ambito della disabilità intellettiva, ci si potrebbe dilungare molto sul ruolo di questi ultimi all'interno di questo specifico contesto. Fino a questo momento è stata spiegata l'importanza della relazione educativa e del non lavorare in solitaria e, nei prossimi paragrafi, si andrà a sottolineare la valenza che le diverse rappresentazioni mentali associate all'idea di disabilità possono avere sul pensiero e sull'agire educativo.

Non si ritiene però necessario, ai fini della ricerca che verrà sviluppata nei prossimi capitoli, dilungarsi ulteriormente su tutte le competenze che appartengono all'educatore, bensì si crede sia importante soffermarsi in particolare su alcune caratteristiche che sono importanti rispetto all'argomento trattato in questo elaborato.

4.1 La giusta distanza

Nell'instaurare la relazione educativa, è necessario che l'educatore sia in grado di raggiungere e mantenere quella che viene chiamata giusta distanza, deve quindi poter "vedere non solo la persona disabile, le sue appartenenze e il contesto di vita, ma anche se stessi nello svolgersi della relazione" (Pasqualotto, 2014, p. 49). È grazie alla giusta distanza, quindi al non troppo coinvolgimento nella storia e nella vita di quest'ultimo, che si ha la possibilità di "comprendere e agire per il bene della persona" (Pasqualotto, 2014, p. 50), riuscendo ad osservare anche cose a cui non si è soliti prestare attenzione per poter così comprendere i reali bisogni e le necessità della persona con cui entriamo in relazione.

4.2 La dimensione della reciprocità

Insieme alla giusta distanza, però, si deve tenere in considerazione anche l'intenzionalità pedagogica della cura che deve accompagnare qualsiasi intervento di tipo educativo. È necessario, quindi, non cadere nella troppa oggettivazione dell'altra parte della relazione: "la persona disabile, per quanto complesso sia il suo quadro nosografico, non dovrebbe mai trasformarsi in "oggetto" di assistenza, di cura educativa o di trattamento riabilitativo" (Pasqualotto, 2014, p. 51). Per far sì che questo non accada, l'educatore deve dare la possibilità al soggetto di esprimersi, di "essere significativo" (Pasqualotto, 2014, p. 51), di essere persona e questo può avvenire solo attraverso la dimensione della reciprocità all'interno della relazione educativa.

Mantenere il giusto equilibrio tra la giusta distanza e la dimensione della reciprocità non è facile, l'operatore viene reso "sensibile e (...) vulnerabile rispetto a colui che ha di fronte" (Pasqualotto, 2014, p. 52) perché ne viene contaminato e allo stesso tempo trasformato. Accogliendo l'altro come soggetto, l'educatore è portato ad interrogarsi sul "significato di quella relazione per la propria vita" (Pasqualotto, 2014, p. 51) e deve riuscire allo stesso tempo a non farsi coinvolgere eccessivamente; è un continuum all'interno di un rapporto di interdipendenza in cui da un lato è importante uno sguardo oggettivo che, come abbiamo già

sottolineato, permetta di focalizzarsi sui bisogni della persona con disabilità, e dall'altro è altrettanto fondamentale ricordarsi che una buona relazione educativa è quella in cui avviene uno scambio equo tra i due soggetti che la abitano.

4.3 L'autodeterminazione

Nel riconoscere l'altro come soggetto, dobbiamo permettergli di autodeterminarsi. L'autodeterminazione infatti riveste un ruolo fondamentale nello sviluppo e nell'*empowerment* delle persone con disabilità, è "una necessità che per essere raggiunta richiede (...) competenze (...) e un contesto favorevole" (Cottini, 2016, p. 16) e rappresenta la capacità di prendere decisioni in autonomia, di poter e saper esprimere le proprie preferenze, poter risolvere dei problemi che si possono presentare nel quotidiano, sapersi autogestire e autosostenere, conseguire i propri obiettivi personali, sapersi controllare ed essere consapevoli di se stessi. I bisogni di una persona in quanto soggetto, non dipendono dalla condizione di disabilità di quest'ultima: "certamente le competenze personali e i deficit manifestati possono condizionare questa possibilità, ma per tutti si deve operare al fine di garantire buoni livelli di autodeterminazione, che non richiedono, come condizione di base, l'essere capaci di svolgere autonomamente tutte le attività" (Cottini, 2016, p. 20). La promozione dell'autodeterminazione deve essere sostenuta quotidianamente, offrendo alle persone con disabilità intellettiva "opportunità frequenti, intenzionali e ben strutturate, affinché (...) possano acquisire, mostrare, praticare e sviluppare (...) le abilità e i comportamenti adeguati" (Cottini, 2016, p. 20) e, di conseguenza, imparare ad essere agenti attivi nella definizione delle proprie scelte di vita.

Pur riconoscendone l'importanza, "gli educatori (...) raramente mettono in atto azioni educative significative in questa direzione" (Cottini, 2016, p. 37), soprattutto quando si parla di soggetti che presentano delle condizioni più gravi, ma è proprio in questo caso che, invece, "questo orientamento educativo (...) deve addirittura intensificarsi" (Cottini, 2016, p. 20).

Riconoscere l'importanza dell'autodeterminazione delle persone con disabilità e lavorare in questo senso può aiutare, oltre che a contribuire allo sviluppo di un maggior grado di autonomia e partecipazione attiva alla loro vita e alla costruzione del loro proprio futuro, anche a rompere le barriere sociali e culturali che molte volte limitano il coinvolgimento di queste persone all'interno della società.

5. Disabilità: storia e definizione

Parlando di disabilità, ci addentriamo in un mondo complesso e fatto di diverse sfaccettature; il concetto di disabilità infatti, è un concetto multidimensionale che spazia attraverso svariate discipline, dalle scienze dell'educazione, alla sociologia, alla medicina, alla psicologia, al diritto...

In questo elaborato ci concentreremo sull'accezione della disabilità da un punto di vista sociale e in modo specifico, ai fini della ricerca, parleremo di disabilità intellettiva (o cognitiva), cercando di comprendere le diverse implicazioni e le influenze sulla vita quotidiana che questa condizione porta a queste persone.

6. La disabilità nella storia

Il modo in cui noi pensiamo oggi, come ben sappiamo, è frutto di ciò che abbiamo vissuto (luoghi, incontri, esperienze); questa evoluzione avviene per qualsiasi altro concetto, il quale si modifica e si evolve a seconda del rapporto con il periodo storico di riferimento, riflettendone i cambiamenti culturali e sociali, ma anche le trasformazioni a livello scientifico, morale e politico.

Questo tipo di evoluzione è avvenuta anche per quanto riguarda il concetto di disabilità.

Per persone con disabilità si intendono "coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri".

Partendo da questa definizione, si cercherà di fare un salto indietro nel tempo per provare a comprendere come le rappresentazioni della disabilità che appartengono alla società odierna siano il risultato della rielaborazione delle rappresentazioni passate.

6.1 Dall'Antica Grecia all'Illuminismo

Ci sono tracce di uomini con disabilità già nelle più antiche civiltà e, a seconda del momento storico di riferimento, non necessariamente questa condizione portava ad un ruolo di marginalità (Gecchele, 2014, p. 342).

Ad esempio, nel periodo della Grecia Classica e della Roma Classica le persone con disabilità erano considerati "*monster naturae*" e come tali venivano soppressi, gettati" (Paolini, 2009, p. 44).

La disabilità veniva inoltre molto spesso associata a credenze, di tipo mitologico o spirituale e per questo era considerata una sorta di punizione divina o influenza demoniaca e, a causa di ciò, frequentemente queste persone venivano escluse dal contesto della vita pubblica e, talvolta, abbandonate o uccise; questa concezione di disabilità come "espressione del peccato" (Gecchele, 2014, p. 343) che deve punire ed insegnare è presente sia nell' Antico che nel Nuovo Testamento.

Successivamente, invece, con l'avvento della figura di Gesù Cristo, questo atteggiamento cambia: il nuovo messaggio religioso incita all'accoglienza e alla carità come fondamenti della fede, l'infanticidio viene vietato e l'abbandono regolamentato con l'apertura di strutture volte ad accogliere i bambini non accettati dalla famiglia e dalla società.

Nel periodo medievale alcune istituzioni religiose iniziano ad occuparsi delle persone con disabilità, ma l'atteggiamento di fondo è puramente caritatevole e, in molti casi, permane la credenza che "gli individui malformati" (Gecchele, 2014, p. 343) fossero in qualche modo collegati alla figura del diavolo.

La medicina è appena agli esordi e, per motivi religiosi, in quel periodo era difficile anche solo accrescere le proprie conoscenze tramite l'osservazione o la sperimentazione, il corpo era considerato sacro e come tale, non poteva essere violato neanche per fini scientifici e medici. L'atteggiamento alla base era ancora permeato dalla visione giudaico-cristiana della disabilità come una malformazione e ciò creava un duplice atteggiamento: da un lato la volontà di allontanare ciò che è diverso, il "frutto della colpa" (Paolini, 2009, p.45), mentre, dall'altro lato, il cercare di proteggere e tutelare queste persone in un'ottica di "espiazione del peccato" (Paolini, 2009, p. 45).

A seguire, con l'avvento dell'Illuminismo inizia ad emergere sempre più forte l'interesse per la razionalità e la scienza, gli studi medici iniziano ad essere più consistenti e la disabilità viene considerata come una sorta di deviazione biologica e, quindi, come una malattia da poter risolvere attraverso delle specifiche cure mediche e terapie. Nel periodo dell'esaltazione della ragione, le persone con disabilità (quindi individui spesso non capaci di agire razionalmente) erano quindi considerate inferiori e, per questo, spesso venivano marginalizzate.

Si parla infatti del periodo del Grande Internamento (1656, Parigi), "una risposta di carattere reclusivo e segregativo" (Gecchele, 2014, p. 345) alla non accettazione di tutte le persone che venivano considerate diverse (criminali, folli, mendicanti...) le quali vennero internate e allontanate dalla società, definendo nettamente il confine tra ciò che veniva considerato norma e ciò che, invece, era anormale.

6.2 La nascita della Pedagogia Speciale

Il 1800 segna una svolta fondamentale per quanto riguarda la concezione di disabilità; nei boschi dell'Aveyron, in Francia, viene trovato un bambino che, abbandonato da piccolo, aveva vissuto lì i suoi primi anni di vita (circa 12) riuscendo a sopravvivere da solo, crescendo lontano dalle convenzioni e dalle abitudini sociali dell'epoca. Il ritrovamento suscitò molto interesse in ambito

scientifico e inizialmente l'approccio che si ipotizzò di utilizzare fu di tipo prettamente medico: il ragazzo era affetto da malattia mentale e per questo andava curato.

Fu Jean Marc Gaspard Itard, medico e pedagogista francese, che, invece "giudicò il ragazzo selvaggio educabile" (Gecchele, 2014, p. 349) dando inizio ad una nuova visione della disabilità.

Si inizia, infatti, a parlare di un approccio di tipo pedagogico, incentrato sul cercare di affrontare le problematiche delle persone affette da disabilità intellettiva con un intervento educativo, questo nuovo approccio segnerà l'inizio della storia dell'assistenza alle persone affette da disabilità intellettiva.

J. Itard, proprio per questo, viene oggi considerato il padre fondatore della pedagogia speciale e i suoi metodi diedero il via a diversi studi sui problemi mentali che caratterizzarono tutto il corso dell'Ottocento.

La disabilità inizia a non essere vista solo esclusivamente sotto il punto di vista medico, non è più un problema che deve essere curato, ma inizia a destare l'interesse delle scienze sociali e ad essere considerata come una caratteristica di una persona che può essere educata.

Fin dagli albori della pedagogia speciale, quindi, si cerca di distinguere "l'azione medica dall'azione educativa/riabilitativa" (Gecchele, 2014, p. 371); chi si occupava di queste persone erano perlopiù medici o uomini di chiesa e ciò contribuì a delineare due impostazioni di pensiero: da un lato un approccio educativo-didattico che si può ricondurre ad una formazione più umanistica e, dall'altro, un approccio educativo-riabilitativo, proprio di una formazione a carattere più scientifico.

6.3 Dalla Rivoluzione Industriale alla Seconda Guerra Mondiale

Con l'avvento della rivoluzione industriale, si assisterà ad un ulteriore cambiamento: l'idea di normalità che inizia a delinearsi si identifica sempre più

con lo stile di vita e gli ideali di produttività ed efficienza legati alla borghesia e ciò porterà ad un'ulteriore esclusione sociale della persona con disabilità, in quanto inadatta agli standard di produttività dell'epoca. Tutte le persone che non partecipavano alla vita produttiva venivano inserite in strutture come manicomi, ospedali o carceri, luoghi che contribuivano a perfezionare il sistema di controllo sociale che in quegli anni si stava diffondendo. La rappresentazione sociale della disabilità che si sviluppa in quegli anni è quella di una persona malata, bisognosa di cure, di assistenza e di educazione speciale (Lepri, 2011).

Sempre all'inizio dell'ottocento Charles Darwin, a seguito dei suoi viaggi e dei suoi studi sulla specie, elaborò la teoria evuzionistica, teoria alla quale si ispirò anche il filosofo e sociologo Herbert Spencer il quale cercò di applicarla, non senza errori, alla società.

Ebbe così inizio il periodo definito del "darwinismo sociale", nel quale idee di Darwin, in particolar modo quelle rispetto all'idea di selezione naturale della specie, vennero usate in modo strumentale al fine di sostenere le idee sociali e politiche dell'epoca. Il darwinismo sociale diede validità scientifica a tutte quelle ideologie totalitarie che successivamente, contribuirono all'avvento del nazismo e alla legittimazione dello sterminio delle persone che venivano considerate, a causa della propria disabilità, inferiori e non adatte al proseguimento della specie.

Agli albori della seconda guerra mondiale venne legalizzata la soppressione di bambini affetti da deformità fisiche o problemi mentali e migliaia di bambini, adolescenti e adulti affetti da handicap, malattie congenite o difficoltà di apprendimento o comportamentali vennero uccisi.

6.4 Dagli anni '50 all'ICF

Il dopoguerra verrà accompagnato da un sentimento di indignazione nei confronti delle atrocità commesse durante la Seconda Guerra Mondiale, sentimento che porterà ad un cambiamento di rotta per quanto riguarda la percezione della disabilità.

Nel 1961 il sociologo canadese Ervin Goffman pubblica dei saggi sulla realtà istituzionale dei manicomi, egli riteneva che il malato mentale, la persona affetta da disabilità, venisse discriminata a causa di un'etichetta attribuitagli dalla società stessa, mettendo così in atto una sorta di azione di emarginazione collettiva nei suoi confronti (Goffman, 2003).

Nello stesso periodo il neurologo e psichiatra italiano Franco Basaglia, allora direttore dell'ospedale psichiatrico di Gorizia, iniziò a proporre un nuovo modo di lavorare, cercando di rompere le barriere che dividevano ciò che avveniva all'interno delle strutture psichiatriche dal mondo esterno, egli contribuì in tal modo a produrre "una trasformazione del rapporto fra sano e malato, che metta contemporaneamente in discussione la definizione di salute e malattia come strumento di discriminazione, in un contesto sociale fondato sulla divisione di classe e del lavoro" (Basaglia, 1968, pp. 27-29).

Con la legge Basaglia del 1978 vennero definitivamente chiusi i manicomi, evento che segnò una svolta verso il lungo percorso di integrazione delle persone disabili nella società.

In quegli anni iniziarono a nascere i primi movimenti associativi volti a tutelare le persone con disabilità e cominciano le prime lotte per la conquista dei diritti civili. Nel 1981 Mike Oliver, attivista britannico per i diritti delle persone con disabilità, crea il Modello Sociale della Disabilità, dove distingue il modello individuale della disabilità, che vede la disabilità come un problema da dover affrontare, da quello sociale. Per Oliver, infatti, il problema non deve essere di certo taciuto, ma bensì collocato all'interno del contesto sociale di riferimento in quanto non sono tanto le limitazioni della persona a causare le problematiche, quanto piuttosto è la società stessa che non garantisce dei servizi appropriati a quelli che sono i bisogni delle persone con disabilità (Oliver, 1990).

Sempre nello stesso periodo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità pubblica l'ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), documento importante che focalizzò l'attenzione non solo sulle cause

delle diverse patologie, ma anche sulle conseguenze, studiando quindi l'impatto che la condizione di salute poteva avere sulla vita di una determinata persona. Questo strumento, seppur importante, aveva dei limiti in quanto non poneva attenzione all'impatto che la malattia può avere sulla persona in quanto soggetto sociale, ma era basato soprattutto su un "modello medico di disabilità" (Paolini, 2009, p. 64), proprio per questo negli anni venne modificato fino a gettare le basi per la stesura dell'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

L'ICF è uno strumento innovativo in quanto prende in considerazione la disabilità secondo una prospettiva di tipo bio-psico-sociale, quindi, oltre all'analisi dal punto di vista medico, tiene in considerazione la complessa interazione delle caratteristiche dell'ambiente sociale, biologico e psicologico di ogni individuo. L'ICF descrive la persona nel suo complesso, tenendo in considerazione tutte le sue caratteristiche; si parla infatti di *human functioning*, ovvero il funzionamento umano nel suo complesso. Con l'utilizzo di questo modello avviene quindi un ribaltamento che sposta "l'attenzione da ciò che non c'è o ciò che non va alla descrizione del funzionamento della persona e alla salute, intesa come un'interazione circolare di elementi e condizioni tra le persone, la loro salute e il loro ambiente" (Paolini, 2009, p.67)

L'OMS, proponendo il modello dell'ICF, sposta lo sguardo sulla condizione della persona con disabilità nel suo contesto di vita, non agendo più "sulla persona, ma su di essa nell'ambiente, in una prospettiva ecologica" (Paolini, 2009, p. 69) iniziando a porre così l'attenzione anche sulle importanti tematiche dei diritti e della giustizia sociale per tutti i cittadini.

6.5 La "Convenzione Internazionale sui diritti delle Persone con Disabilità"

Dopo l'ideazione del modello dell'ICF, si assiste ad un progressivo cambio di prospettiva che, come annunciato, porterà ad un "vero e proprio approccio della disabilità basato sui diritti umani, che considera le persone con disabilità come

soggetti di diritto più che di cura e assistenza” (Soresi, 2016, p. 36). Questo cambio di rotta verrà poi sancito nel 2006 con l’emanazione da parte dell’ONU della “Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità” la quale, appunto, aderisce ad una visione della disabilità di carattere sociale, come cita infatti l’art. 1: “scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità” (art. 1, Convenzione delle Nazioni Unite).

7. Le rappresentazioni mentali della disabilità

L’evoluzione della rappresentazione della disabilità nella storia ha contribuito a creare la visione che, tutt’oggi, abbiamo di quest’ultima e che ancora oggi spesso influenzano l’agire educativo e le proposte riabilitative che vengono messe in campo.

Si è passati dall’idea che la persona con disabilità fosse una sorta di “scherzo della natura”, per arrivare alla rappresentazione religiosa della persona disabile come frutto del peccato, per poi passare, all’inizio del 1800, all’idea del “selvaggio” da educare, poi al disabile come oggetto di curiosità scientifica che però deve essere prima allontanato dalla società e successivamente eliminato per garantire l’evoluzione della specie e infine all’idea di eterno bambino da assistere e proteggere. Solo recentemente la rappresentazione mentale della persona con disabilità inizia ad essere presa in considerazione pensandola, appunto, come persona con dei determinati bisogni e che vive all’interno di un contesto sociale che dovrebbe favorirne l’integrazione, un “soggetto portatore di diritti” (Paolini, 2009, p. 47): la Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità, infatti, risale appena al 2006.

7.1 I risultati delle rappresentazioni mentali oggi

Certamente negli anni sono stati fatti molti passi e il cambiamento è tutt'ora in atto, come sottolinea però M. Paolini nel suo libro "Chi sei tu per me" (2009), c'è da chiedersi se siamo sicuri che tutto il percorso storico che abbiamo fin qui elencato "appartenga solo a un passato antico e lontano dall'oggi" (Paolini, 2009, p. 47), questione che, come il pedagogo sottolinea, è particolarmente rilevante per tutti coloro che decidono di lavorare con le persone con disabilità. Sempre Paolini, infatti, ci fa riflettere sul fatto che, se la rappresentazione mentale della disabilità di una persona che opera in questo settore, è quella, ad esempio, del disabile come eterno bambino da accudire e proteggere, accadrà che "le sue azioni, il suo linguaggio e i suoi atteggiamenti saranno orientati a questo" (Paolini, 2009, p. 47) e questo potrà accadere anche con tutte le altre rappresentazioni mentali di cui abbiamo parlato fino ad ora.

7.3 Le rappresentazioni mentali nelle professioni educative

Tutto ciò deve portare ad una riflessione sia come persone, che come professionisti (educatori, operatori sanitari, pedagogisti ...) che hanno deciso di fare dell'ambito della disabilità il loro lavoro. Come abbiamo ampiamente visto, durante il corso della storia varie sono state le rappresentazioni attribuite alla persona disabile e il percorso è sicuramente ancora in crescita ma, ciò che deve essere certo, è che al giorno d'oggi non dovrebbe essere lecito pensare ad una persona con disabilità se non con i termini di "cittadino portatore di valori e diritti ai pari di tutti gli altri" (Paolini, 2009, p. 49).

Chiaramente, slegarsi dalle rappresentazioni mentali non è facile: ci si cresce, sono permeate nella nostra cultura a tal punto che le mettiamo in atto nel nostro agire quotidiano quasi a livello inconscio.

Collegandoci all'idea della persona con disabilità intellettiva sopracitata, ovvero quella dell'eterno bambino, è una cosa che accade frequentemente, nelle varie strutture che lavorano con questo tipo di utenza, di girare per i corridoi e

sentire gli operatori chiamare le persone che frequentano quel determinato centro “ragazzi”.

Come ci ricorda anche il vocabolario, ragazzo è “chi è nell’età dell’adolescenza o della giovinezza” (Treccani, s.d.) ed è doveroso, a questo punto, sottolineare che la maggior parte dei centri e delle strutture che lavorano con la disabilità intellettiva, accolgono persone di età compresa fra i 18 e i 65 anni. L’atto di chiamare in tal modo una qualsiasi persona di 45 anni, per fare un esempio, salutandola per strada, verrebbe visto come alquanto strano; all’interno di un centro dove si lavora con la disabilità, invece, il rivolgersi nello stesso identico modo ad una persona con disabilità riecheggia nei corridoi in modo totalmente normale, passa inosservato in quanto, a volte in modo anche inconscio, fa parte di una rappresentazione mentale della disabilità che, probabilmente, permea nelle menti di tutti e dalla quale, quindi, risulta difficile sradicarsi.

7.4 Autoriflessione e metavalutazione nella relazione educativa

I professionisti che operano nel settore, per i motivi sopra elencati, devono quindi interrogarsi su quali siano le rappresentazioni mentali della disabilità che hanno contribuito a costruire il loro pensiero e di conseguenza il loro agire, chiedendosi “chi è oggi per me una persona disabile?” (Paolini, 2009, p. 48). Il tentare di rispondere a questa domanda, come sottolinea M. Paolini, non è un percorso semplice, ma è necessario per stimolare momenti di riflessione e, di conseguenza, diventare consapevoli dei motivi più intrinseci del nostro agire.

Lavorare nell’educazione è un lavoro complesso, perché “l’educazione non è mai una navigazione solitaria” ma un rapporto interpersonale che “può nascere soltanto dall’esperienza relazionale” (Iori, 2018, p. 20); in questa relazione che viene a crearsi, però, è importante tenere in considerazione che ogni professionista dell’educazione porta sempre con sé il proprio bagaglio di esperienze, credenze, pensieri, emozioni e rappresentazioni mentali, bagaglio che fa parte della persona e, di conseguenza, ne condizionerà l’agire educativo.

Tutto il lavoro educativo, come si è già sottolineato all'inizio di questo elaborato, fonda le propri basi a partire dalla relazione, ovvero quell'incontro con l'altro che ci permette di produrre cambiamento. In questa relazione che si viene a creare, come abbiamo visto, le rappresentazioni mentali di chi lavora nel settore possono influenzare il modo in cui lui stesso percepisce l'altro nella relazione e ciò può creare pregiudizi, sia in negativo che in positivo, che possono dar vita a processi di etichettamento e stigmatizzazione. Questi processi fanno parte di ogni essere umano e, di conseguenza, anche dell'agire educativo: "i pregiudizi sono ineliminabili e presumere di non averne comporta di rimanere vittima del più pericoloso dei pregiudizi, cioè la presunzione di neutralità" (Tramma, 2003, p. 81). Riconoscere questa criticità dell'agire educativo è fondamentale e deve essere un continuo rimando alla pratica autoriflessiva che porti a lavorare alla creazione di un ambiente equo, inclusivo e centrato sui bisogni e i diritti della persona con disabilità, tenendo sempre in considerazione che l'incontro con un'altra persona è sempre un "incontro tra diverse storie cognitive e affettive" (Tramma, 2003, p. 85), diversi vissuti, emozioni e diverse rappresentazioni mentali.

Come sostiene Paolini, chi lavora in ambito educativo, che si tratti di un insegnante, un educatore, un operatore (...), deve mettere in atto un continuo processo di meta valutazione: il professionista deve interrogarsi sul senso e sul modo del proprio agire, senza il timore di rispondere in modo sbagliato o parziale, si tratta, infatti, di un "sistema circolare" dove le domande sono tra loro "in una relazione reciprocamente qualificante" dove ciò che viene fatto dipende sempre "da con chi, dal perché e dal come" (Paolini, 2009, p. 33).

8. La disabilità intellettiva (ID)

Il termine "disabilità intellettiva" (*Intellectual Disability*) è piuttosto recente, nel corso degli anni, infatti, è stato più volte modificato, si è parlato ad esempio di ritardo o insufficienza mentale (AAIDD, 2021, p. 16) fino ad arrivare, appunto, al termine *Intellectual Disability* che compare per la prima volta nella penultima edizione del Manuale AAIDD (American Association on Intellectual and

Developmental Disabilities). Sono tre gli elementi essenziali dell'ID: "limitazioni nel funzionamento intellettuale, limitazioni nel comportamento adattivo ed età di esordio precoce" (AAIDD, 2021, p. 16), si parla, infatti, di un tipo di disabilità che si sviluppa durante il periodo dello sviluppo, quindi "entro il compimento dei 22 anni d'età" (AAIDD, 2021, p. 16). Le manifestazioni relative al comportamento adattivo si palesano "nelle abilità adattive concettuali, sociali e pratiche" (AAIDD, 2021, p. 16).

Come riporta la tabella a pagina 20 del Manuale AAIDD (p. 16), ci sono 5 presupposti fondamentali per l'applicazione della definizione di ID:

1. Le limitazioni nel funzionamento attuale devono essere considerate nel contesto degli ambienti di vita nella comunità tipici per età e cultura dell'individuo;
2. Una valutazione efficace prende in considerazione i fattori culturali e linguistici, così come le differenze nella comunicazione e nei fattori sensoriali, motori e comportamentali;
3. All'interno dell'individuo le limitazioni spesso coesistono con i punti di forza;
4. Un obiettivo fondamentale della descrizione delle limitazioni è sviluppare un profilo dei sostegni necessari;
5. Con un adeguato sistema personalizzato di sostegni, fornito per un periodo prolungato, il funzionamento della persona con ID generalmente tende a migliorare.

Nel "Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali" (DSM-5), della American Psychiatric Association, si sottolinea inoltre che i tre criteri che determinano una diagnosi di ID sono (AAIDD, 2021, p. 34) (APA, 2014):

- A. Deficit del funzionamento intellettuale come ragionamento, risoluzione dei problemi, pianificazione, pensiero astratto, capacità di giudizio, apprendimento scolastico e apprendimento dell'esperienza, confermati

sia dalla valutazione clinica sia dai test di intelligenza standardizzati e somministrati individualmente;

- B. Deficit del funzionamento adattivo che portano al mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali di autonomia e responsabilità sociale. Senza un sostegno costante, i deficit di adattamento limitano il funzionamento in una o più attività della vita quotidiana, come la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita indipendente in più contesti, quali la casa, la scuola, il lavoro e la comunità;
- C. Esordio dei deficit intellettivi e di adattamento culturale durante il periodo dello sviluppo.

9. ID: alcuni dati

Non è facile trovare dati precisi che diano una panoramica del numero di persone con disabilità intellettiva in territorio nazionale e mondiale; alcuni dati pubblicati dall'American Psychiatric Association risalenti a fine anni novanta, riportano che la percentuale mondiale di popolazione con diagnosi di ID è compresa tra l'1% e il 2,5%.

Per quanto riguarda il territorio nazionale, i dati ISTAT del 2019 riportano che “le persone con disabilità – ovvero che soffrono a causa di problemi di salute, di gravi limitazioni che impediscono loro di svolgere attività abituali – sono 3 milioni e 150 mila (il 5,2% della popolazione)” (ISTAT, 2019); questi dati, però, fanno riferimento alla totalità delle persone con disabilità, non sono quindi specifici della disabilità intellettiva.

Dei dati un po' più dettagliati a riguardo ci arrivano sempre dall'ISTAT che ha pubblicato delle interessanti statistiche per quanto riguarda gli alunni con disabilità intellettiva presenti nelle scuole in Italia; gli ultimi dati sono risalenti al 2020 e riportano un numero pari a 204.725 alunni presenti in tutte le scuole nel territorio nazionale. La cosa però più interessante di queste indagini condotte, è il confrontare questo ultimo dato con quelli relativi agli anni precedenti (ISTAT, 2019):

2012	147.146
2013	148.715
2014	146.420
2015	152.551
2016	159.426
2017	172.009
2018	182.394
2019	193.847
2020	204.725

Come evince dalla tabella qui sopra riportata, dal 2012 al 2020 c'è stata una forte crescita numerica per quanto riguarda gli alunni con disabilità, e il numero sta tuttora aumentando rapidamente "a causa dell'invecchiamento della popolazione e dell'incremento esponenziale di nuove disabilità, come quelle autistiche e neurologiche, che negli ultimi vent'anni hanno mostrato un'evoluzione preoccupante" (Superando.it, 2023).

Lo scopo di aver riportato questi dati e definizioni, come quello di aver ricostruito storicamente un breve percorso delle rappresentazioni mentali della disabilità, è quello di cercare di fornire una panoramica generale della disabilità intellettiva, preliminare per poi poterci addentare nei successivi capitoli a parlare nello specifico di alcuni aspetti propri della vita di queste persone.

CAPITOLO 2

SESSUALITÀ E AFFETTIVITÀ NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

1. Introduzione

Dopo aver offerto nella prima parte di questo elaborato alcuni spunti di riflessione sul mondo della disabilità intellettiva e su coloro che lavorano in questo settore, in questo secondo capitolo entreremo invece nello specifico di quello che sarà poi il focus della ricerca, ovvero l'affettività e la sessualità nella disabilità intellettiva, cercando di offrire una panoramica a livello teorico del tema sopracitato in modo da avere tutti gli elementi utili per poter analizzare attentamente i dati che sono stati raccolti durante l'indagine condotta.

2. Sessualità e affettività

La sessualità è una componente intrinseca e fondamentale dell'essere umano e lo riguarda sotto diversi aspetti: da quello fisico, a quello emotivo, a quello psicologico, fino a quello sociale; quindi "la sessualità (...) coinvolge trasversalmente la persona e il suo sviluppo, articolandosi attraverso le principali dimensioni" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 48), ovvero quella culturale, quella biologica, quella relazionale-affettiva, quella ludica e quella generativa. Tutti questi aspetti sono legati alla sfera sessuale di ogni individuo; si tratta quindi di un ambito complesso e multidimensionale che non si riferisce solo all'atto riproduttivo a cui tutti siamo soliti pensare, bensì coinvolge emozioni, desideri e relazioni.

Come per la sessualità, anche il vivere la propria affettività è importante nella vita di ognuno; essa, infatti, influenza le diverse relazioni interpersonali, la comunicazione, il benessere emotivo e, di conseguenza, la qualità stessa della vita.

L'affettività è "il legame che l'uomo stabilisce con tutte le relazioni, situazioni e cose con cui entra in contatto ed è la quota di sé che in esse ognuno vi deposita" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 47), si tratta quindi di uno strumento di relazione ed è la "massima motivazione" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 47) che conduce il nostro essere e il nostro agire.

Quando parliamo di affettività e sessualità quindi, parliamo prima di tutto della persona e ogni persona ha il diritto di vivere la propria dimensione sessuale ed affettiva: si tratta di due aspetti profondamente radicati nella natura umana e, proprio per questo, necessitano di essere compresi, vissuti e rispettati al fine di portare al benessere individuale di ogni singola persona.

Per poter vivere a pieno questi aspetti della vita, è necessaria un'educazione a riguardo; lo stesso Ministero della Salute, a tal proposito, dichiara che "l'educazione all'affettività e sessualità deve essere appropriata per l'età e deve avere un approccio olistico, basato sul concetto di affettività e sessualità come area del potenziale umano, che aiuta a far maturare nei bambini e negli adolescenti le competenze che li renderanno capaci di determinare autonomamente la propria sessualità e le proprie relazioni nelle varie fasi dello sviluppo" (Ministero della Salute).

E' importante sottolineare l'importanza dell'educazione alla sessualità e all'affettività in quanto il modo in cui ognuno di noi vivrà questi aspetti nell'arco della propria vita sarà differente e dipenderà dalle esperienze personali, dal background culturale di appartenenza e dalle rappresentazioni mentali di queste ultime. Nonostante questo, si trova significativo sottolineare come nel nostro Paese ancora oggi non ci sia "una regolamentazione chiara e precisa" riguardo l'educazione affettiva e sessuale" (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 100). Questa mancanza a livello istituzionale porta sia al far fiorire stereotipi e

pregiudizi, ma, soprattutto, contribuisce anche allo sviluppo di una cultura dell'ignoranza per quanto riguarda la tematica della sessualità.

3. La sessualità oggi

L'idea e la percezione della dimensione sessuale ha subito diverse evoluzioni nel corso della storia, cambiamenti dovuti dal mutare delle dinamiche culturali, religiose, sociali e scientifiche proprie di ogni epoca. Le diverse idee sulla sessualità quindi, riflettono il continuo cambiamento di valori, ideali e conoscenze della società nel corso dei secoli.

Calandoci nel dettaglio della situazione nel nostro Paese, come sottolineato prima, l'Italia è uno degli ultimi Stati membri dell'Unione Europea in cui l'educazione sessuale non è obbligatoria a scuola; in una situazione come quella attuale, in cui ognuno di noi, soprattutto i più giovani, hanno accesso illimitato a qualsiasi tipo di informazione semplicemente utilizzando lo smartphone, questo contribuisce solamente a creare disinformazione a riguardo. Ci troviamo in un momento in cui la sessualità è sicuramente più esaltata rispetto ad alcuni anni fa, se ne parla ma, allo stesso tempo, non si sta creando cultura a riguardo. Nel portale "Euronews" vengono riportati dati significativi rispetto a questo aspetto: alcune ragazze infatti, esprimendo i propri pareri a riguardo, dichiarano che "Non ho mai ricevuto alcun corso di educazione sessuale. In Italia il tema è ancora un tabù" (Euronews.com, 2022) o ancora "In vista delle prime esperienze credo e sento di avere il bisogno di un corso di educazione sessuale, ma finora non l'ho mai ricevuto" (Euronews.com, 2022). Gli stessi adolescenti, quindi, sottolineano l'importanza di ricevere una formazione a riguardo; è significativa a tal proposito, la quantità di video che si possono trovare nei canali social rispetto a questo argomento, nello specifico, per portare un esempio, esiste il profilo di una ragazza, una giovane *influencer* la quale ha deciso di aprire una casella postale dove ragazzi e ragazze che ne sentono il bisogno, possono parlarle, in forma anonima, dei propri problemi sessuali, porre domande, chiedere pareri. In tutto questo, l'*influencer* sopracitata, si prodiga a rispondere ad alcune delle mail che riceve (che sono migliaia ogni giorno), pubblicando dei video di

risposta in cui cerca di consigliare queste persone. L'idea che questa giovanissima ragazza ha avuto è da un lato geniale perché ha saputo cogliere il nocciolo del problema: c'è necessità di parlare di sessualità e i giovani hanno bisogno di confrontarsi su questo tema; dall'altro lato, però, è sinonimo di una situazione un po' sconcertante: stiamo infatti parlando di una ragazza che, per quanto possa parlare di esperienze personali più o meno valide nelle quali sicuramente molte persone possono ritrovarsi e rispecchiarsi, non ha nessun tipo di formazione a riguardo. Questo piccolo esempio, che certamente non ha nessuna rilevanza dal punto di vista scientifico, è però significativo, visto il grande numero di ragazze e ragazzi in età adolescenziale che hanno deciso di parteciparvi, di come il bisogno di un'educazione sessuale e affettiva sia più che mai reale e tangibile e di come, forse, quello che manca siano davvero canali e strumenti validi e aggiornati ai quali potersi appoggiare.

4. Sessualità e affettività nella disabilità intellettiva: un diritto

La sessualità è, come già sottolineato, "parte costitutiva della persona nella sua totalità" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 29) ed è parte integrante del processo evolutivo di una persona, ciò significa che essa si articola e si sviluppa in diverse "tappe, interessando tutto l'arco della vita di una persona e determinandone sostanzialmente l'armonia e l'equilibrio" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 29). La dimensione sessuale e affettiva, quindi, accompagna ogni individuo fin dalla sua nascita ed è un diritto di ognuno poter vivere liberamente questo aspetto.

Poter vivere ed esprimere la propria sessualità, come sottolinea anche uno studio pubblicato nel 2021 che va ad indagare proprio le attitudini delle persone nei confronti della sessualità nella disabilità intellettiva ("Attitudes Towards the Sexuality of Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review, 2021), è uno dei diritti principali degli esseri umani. Quello che però spesso accade è che, quando si fa riferimento alla popolazione delle persone con disabilità, la sessualità rimane un argomento ancora molto stigmatizzato, infatti, come si è visto nel precedentemente capitolo, la disabilità è soggetta a molti stereotipi e pregiudizi

e, di conseguenza, *“in the case of adults with intellectual disabled (ID), the expression of their sexuality has been denied for a long time”* (Correa, Castro, Barrada, 2020, p. 261), quella della persona con disabilità intellettiva, quindi, è una sessualità che è stata per moltissimo tempo nascosta e, addirittura, negata e che solo recentemente ha iniziato ad essere oggetto di interesse e studio per i ricercatori.

4.1 OMS e ICF: cosa dicono a riguardo

Per quanto riguarda nello specifico le persone con disabilità, già nel 1993 l'Assemblea generale dell'ONU aveva pubblicato un documento dove veniva riconosciuto alle persone con disabilità *“il diritto di fare esperienza della propria sessualità, di vivere all'interno di una relazione, di essere genitori, di essere sostenuti nell'educazione della prole da tutti i servizi che la società prevede per i normodotati, compreso il diritto di avere un'adeguata educazione sessuale”* (Capodieci, Boccadoro, 2012). Successivamente poi, con la Convenzione del 2006 sui diritti delle persone disabili, l'ONU sostiene *“il diritto per le persone disabili alla procreazione e il diritto a una loro maternità e paternità”* (Rovatti, 2016, p. 17) e la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) aggiunge che *“la salute sessuale è l'integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettuali e sociali”* (Rovatti, 2016, p. 17) di ogni individuo. Come tutti, anche la persona con disabilità ha una propria identità sessuale e, in quanto individui, *“il loro corpo è anche espressione della loro sessualità”* (Rovatti, 2016, p. 17), risulta quindi evidente come, a livello normativo, sia opinione comune il riconoscere che il poter fare esperienza della propria sessualità e della propria affettività sia un diritto di qualsiasi persona che va al di là delle specifiche condizioni di salute dell'individuo.

Anche l'ICF è un grande contributo in questo senso in quanto, tenendo in considerazione l'individuo sotto molteplici aspetti (psicologici, organici, sociali, relazionali e socio-ambientali) e considerandolo quindi nella sua globalità (Rovatti, 2016, pp. 18-19), permette di avere una visione multidimensionale di quest'ultimo. L'utilizzo di questo strumento permette di capire come molto spesso

gli ostacoli che la persona con disabilità incontra nel poter vivere la propria sessualità e affettività, sono di tipo contestuale e ambientale e non dipendono, quindi, dal loro tipo di deficit intellettivo. Frequentemente, infatti, siamo portati erroneamente a pensare che il deficit cognitivo causi un rallentamento anche nello sviluppo delle funzioni corporee, è importante però ricordare che “nella persona con disabilità intellettiva il corpo matura sessualmente in modo regolare e pretende di essere soddisfatto” (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 81). Considerare la persona sotto un profilo multidimensionale, quindi, aiuta ad uscire da questo stereotipo e a capire dove lavorare per lo sviluppo del benessere di quest’ultima.

5. Stereotipi: il pregiudizio sociale

Nonostante nella teoria, come sottolineato nei paragrafi precedenti, il vivere la propria sessualità e affettività sia un diritto inalienabile, nella pratica ci si trova a dover fronteggiare ancora molti stereotipi; come sottolinea M. Paolini, “fino a quando le persone con disabilità saranno considerate come angioletti e la loro purezza sarà un valore indiscussi, il tema della sessualità continuerà ad avere una prassi più o meno nascosta” (Paolini, 2009, p. 93).

Come si è ampiamente visto nel primo capitolo di questo elaborato, diverse sono le rappresentazioni mentali che nel corso della storia hanno accompagnato la persona con disabilità, contribuendo a creare l’idea comune delle persone disabili come eterni bambini o, ancora, come persone a cui manca qualcosa e, per questo, inabili o inadatte a vivere l’esperienza sessuale, confinandole molto spesso in una “sessualità pregenitale” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 67). Affrontare la sessualità di una persona con disabilità, quindi, significa doversi confrontare con diversi “tabù culturali: valori personali, credenze, consuetudini sociali” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 87) che, inevitabilmente, portano a mettersi in costate discussioni. Talvolta, affidarsi a queste rappresentazioni, è quasi una via d’uscita per non dover affrontare il problema: basti pensare all’immagine dell’eterno bambino che è molto presente soprattutto all’interno del contesto familiare di

appartenenza di queste persone. Questa immagine “è la strategia più diffusa e rassicurante, essendo apparentemente in grado di spostare il problema” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 87) verso una dimensione futura, lontana e della quale, perciò, non è necessario occuparsi.

5.1 Dalla desessualizzazione alla paura di un'estrema sessualizzazione

Un altro importante aspetto da tenere in considerazione è l'immagine della persona con disabilità come “animale sessuale” (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 67): un'idea diffusa che si colloca all'estremo opposto rispetto a quella che associa al disabile l'aspetto angelico di un eterno bambino. Questo immaginario porta ancor più a pensare che sia preferibile non aiutare la persona disabile ad esprimere la propria sessualità e che, addirittura, sia un qualcosa da evitare totalmente per il rischio che, una volta capito il funzionamento fisiologico del proprio corpo, questo diventi “un vizio” (Rovatti, 2016, p. 17) ingestibile e incontrollabile; questo è uno degli aspetti che sicuramente preoccupa di più genitori, ma anche le diverse figure educative presenti nella vita di queste persone. L'aspetto di un'estrema sessualizzazione del soggetto disabile, porta inevitabilmente a contribuire ancor di più ad avvalorare l'idea che sia la cosa più giusta e semplice non lavorare su un processo di adultizzazione di quest'ultimo, ma, piuttosto, continuare a rapportarsi a lui come se non potesse minimamente avere una maturità a livello sessuale.

6. I risvolti del pregiudizio sociale

Nella pratica, il condizionamento che ci arriva da queste rappresentazioni mentali rispetto alla sessualità delle persone con DI, produce spesso il risultato di usare proprio la condizione di disabilità di una persona come una sorta di giustificazione per non agire in tal senso. Quello che però è necessario tenere presente è che “la sessualità delle persone con disabilità intellettiva è solitamente uno degli aspetti più sani della loro vita” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 101), certo è che la loro condizione può portare a doversi scontrare con degli ostacoli

nella realizzazione di questa esperienza, “ma le condizioni biologiche e psicologiche che la determinano sono tra le più sane e raramente subiscono qualche livello di compromissione” (Visentin, Ghedin, Acquario, 2020, p. 101).

Dovrebbe essere di primaria importanza, per chi lavora in questo ambito, cercare di superare questi stereotipi associati al binomio sessualità-disabilità, ponendo al primo posto il benessere delle persone con DI e adoperandosi per cercare i giusti canali perché queste ultime possano imparare a comprendere, esprimere e gestire la propria sessualità e anche la propria affettività in modo appropriato. Per poter lavorare in questo senso è necessario innanzitutto lavorare sul contesto, contesto che deve consentire a queste persone di “potersi riconoscere in una propria identità” (Rovatti, 2016, p. 18) e che gli permetta “di costruire un senso di sé che possa gettare le basi per un più solido processo di autodeterminazione e di amore per se stesse” (Rovatti, 2016, p. 18).

7. Al di là degli stereotipi: l'importanza di creare la propria identità sessuale come professionisti

Molto spesso ci si trova quindi davanti ad una difficoltà generale, ma anche personale, a confrontarsi con la dimensione affettiva e sessuale di una persona con disabilità; questa difficoltà, oltre a portare a non proporre degli interventi da poter attuare con i soggetti, causa un problema proprio nell'affrontare la tematica all'interno dell'equipe del luogo di lavoro portando al risultato che, oltre a non pensare a degli interventi ad hoc, non si parli proprio dell'argomento. Questo avviene perché la sessualità, da sempre, è un lato intimo, che porta con sé dei tabù, è un aspetto che appartiene alla vita di ognuno di noi ma che, nonostante ci accomuni tutti quanti, viene celato e riletto solo alla sfera privata, luogo nel quale si è portati a sentirsi protetti e sicuri. Gli educatori, e in generale tutti gli operatori che lavorano con la disabilità intellettiva, portano con sé nella relazione educativa anche tutti i loro vissuti, quindi è inevitabile che “il modo in cui si interpreterà la sessualità di una persona altra da noi sia filtrato dai nostri valori e dai vissuti” (Rovatti, 2016, p. 26) rispetto a quella specifica tematica o situazione.

A tal proposito vengono qui riportati alcuni dati risultati da uno studio diretto dalle ricercatrici B. Fader Wilkenfeld e M. Ballan, le quali hanno condotto nel 2011 un'interessante ricerca proprio riguardo quelle che sono le attitudini e le credenze degli educatori rispetto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva (*"Educators' Attitudes and Beliefs Towards the Sexuality of Individuals with Developmental Disabilities"*). Dal loro studio evince che, sebbene da un lato gli educatori che lavorano in questo settore "hanno una propensione positiva, riconoscendo alle dimensioni della sessualità, vita affettiva e intima della persona con disabilità l'irrinunciabilità nella vita di tutti i giorni" (Fader Wilkenfeld, Ballan, 2011, pp. 351-356), allo stesso tempo l'esperienza personale sessuale di ognuno, coinvolgendo appunto la sfera più intima di ogni persona, può rendere difficoltosa la gestione di un intervento educativo sulla sessualità da parte di questi ultimi (Fader Wilkenfeld, Ballan, 2011, pp. 351-356). La sessualità, quindi, nella sua complessità, "può manifestare in tutta la sua irruenza limiti e necessità non solo negli educandi, ma pure negli educatori, che vincolati ai propri tabù sono condotti a vivere determinate situazioni come esperienze di conflitto" (Fader Wilkenfeld, Ballan, 2011, pp. 351-356).

Per portare un altro esempio significativo in tal senso, F. Rovatti, nel suo testo "Sessualità e disabilità intellettiva", riporta alcune frasi che sono emerse proprio da alcune interviste fatte a degli educatori che lavorano nel contesto della disabilità intellettiva; anche in questo caso, come nell'esempio precedente, ne evince che il pensiero di molti sia che sia necessario "risolvere la propria sessualità prima di poter pensare di occuparsi della sessualità di qualcun altro" (Rovatti, 2016, p. 62).

Sia la letteratura che gli esempi sopra riportati, fanno capire come, per poter lavorare in modo efficace sulla sessualità e sull'affettività delle persone con DI, sia necessario che gli operatori lavorino prima di tutto su quella che è la loro identità sessuale, sia per il benessere degli utenti, ma soprattutto anche per il proprio star bene all'interno dell'ambiente lavorativo. Parlare di sessualità, inevitabilmente, coinvolge la soggettività, i vissuti, i valori e le rappresentazioni

individuali di ogni persona e, di conseguenza, la “lettura che viene data della sessualità dell’altra persona viene così filtrata” (Rovatti, 2016, p. 61) dai personali punti di vista di ogni individuo. Questo avviene in ogni relazione e qualsiasi sia l’argomento preso in causa, tutto quello che chi lavora nell’ambito può fare è proprio cercare di lavorare su se stessi per cercare, prima di tutto, di capire qual è il proprio modo di vivere e intendere la propria sessualità, di modo che poi il vissuto di ognuno non prenda il sopravvento sull’intervento educativo, nella ferma consapevolezza che lavorare nel mondo dell’educazione implica un continuo mettersi in gioco proprio anche a livello personale.

8. L’importanza di creare cultura sulla sessualità

Sul tema della sessualità, quindi, ci sono degli enormi vuoti dal punto di vista formativo, accompagnati, come è stato fino ad ora mostrato, dalla difficoltà personale ad affrontare nel quotidiano questa tematica e, proprio per questo, risulta molto più semplice e “più comodo promuovere una non-sessualità, piuttosto che garantire la piena espressione dell’esperienza erotico-sessuale” (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 100).

Tutto ciò è inoltre permeato della cultura stereotipata, di cui si è ampiamente parlato fino ad ora, per cui la persona disabile è spesso vista come un essere asessuale. L’intervento necessario per superare questi stereotipi e questa mancanza di formazione, è di tipo culturale, una vera e propria sfida volta a promuovere “una cultura della libertà al diritto sessuale nelle persone con disabilità” (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 101) e, allo stesso tempo in tutte le persone (educatori, operatori, psicologi, pedagogisti, medici...) che interagiscono quotidianamente con queste ultime.

9. Il problema del vuoto formativo

I risultati di alcune ricerche condotte hanno ampiamente dimostrato come siano gli stessi operatori sociali che lavorano nell’ambito della disabilità a richiedere “la necessità di formarsi in modo chiaro e puntale in merito

all'educazione affettiva e sessuale" ((Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 104).

In riferimento a ciò, nel 2016, nella provincia di Reggio Emilia, è stata condotta una ricerca che ha coinvolto 740 persone tra operatori, familiari e persone con disabilità sul tema della sessualità. Agli operatori che hanno partecipato a tale richiesta, tra le varie cose, è stato chiesto che tipo di proposte future si potrebbero fare rispetto alla tematica in questione; i dati raccolti a tal proposito mostrano che ci sono state "decine di risposte relative a una maggior formazione" (Dolfini, 2017, p. 94) che possono essere riassunte nel desiderio di potersi confrontare con personale competente in materia, nel poter accedere ad informazioni e a corsi specifici di formazione e nel poter ricevere una maggiore preparazione professionale (Dolfini, 2017, pp. 94-96).

Un altro esempio lampante in questo senso sono le narrazioni e le riflessioni raccolte nel testo "Voglio amare per favore!" (Visentin, Ghedi, Aquario, 2020), all'interno del quale vengono riportati gli stessi pareri degli operatori sociali che hanno partecipato alla ricerca, i quali sottolineano il problema di non avere degli strumenti per poter affrontare la tematica della sessualità nonostante la consapevolezza di quanto questo sia importante per il benessere delle persone con disabilità con cui lavorano (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 40).

Il personale educativo, infatti, insieme alla famiglia, è uno dei responsabili primari dello sviluppo dell'identità sessuale delle persone con DI e del loro benessere e proprio per questo è importante che ad esso sia garantita una costante formazione.

L'obiettivo per chi lavora in contesti educativi deve sempre essere quello di creare un ambiente che sia in grado di fornire un supporto adeguato ai diversi bisogni delle persone con cui si lavora ed è solo la formazione continua e l'aver degli strumenti adatti che può consentire agli operatori sociali di acquisire competenze, soprattutto rispetto ad una tematica così complessa come quella della sessualità e dell'affettività.

Solo con una giusta formazione si può pensare di vincere quella sfida culturale di qui si parlava nel paragrafo precedente, una sfida volta in primis a cercare di abbattere e superare i possibili pregiudizi, gli stereotipi e anche le insicurezze personali.

Ci troviamo all'interno di un contesto culturale in cui l'educazione sessuale e la consapevolezza della propria sessualità stanno diventando degli argomenti sempre più presenti e rilevanti ed è compito anche del mondo educativo assumersi la responsabilità in questo senso partendo innanzitutto dal cercare di colmare il grande vuoto formativo e la mancanza di strumenti adatti che esiste attorno a questa tematica. Un giusto sostegno educativo a tutti gli operatori che lavorano in questo ambiente può infatti "aumentare la possibile comprensione e percezione della natura sessuale nelle persone con disabilità" (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 106).

A tal proposito risulta interessante riportare una piccola lista di motivazioni, riportate nel testo "Voglio amare per favore!", una specie di memento sul perché, appunto, la professione educativa debba assumersi la responsabilità della sessualità delle persone con disabilità e, di conseguenza, abbia le opportunità per acquisire una giusta formazione e un bagaglio di competenze a tal proposito.

La lista è la seguente (Visentin, Ghedin, Acquario, 2020, p. 49):

- *Per riconoscere dignità e consentire completezza alla persona;*
- *Per raggiungere uno sguardo armonico e globale sulla persona;*
- *Per consentire maggiore educazione e sviluppo personale;*
- *Per attivare maggiori risorse;*
- *Perché maggiore educazione corrisponde a maggiore autonomia;*
- *Per prevenire disagi, sofferenza, comportamenti disfunzionali,*
- *Perché lavorare per favorire maggior benessere e qualità della vita è un obbligo deontologico.*

10. Sessualità: l'assenza di una convergenza educativa

Un ulteriore aspetto da tenere in considerazione a proposito del problema dei pochi interventi educativi attuati in ambito della sessualità e dell'affettività, è quello della mancanza di una convergenza di pensiero del personale educativo proprio rispetto a queste specifiche tematiche. La conseguenza di questa scarsa condivisione di idee e intenti è che gli eventuali interventi educativi vengano decisi solo "sulla base dei propri sistemi valoriali ma non sulla base di scelte condivise" (Rovatti, 2016, p. 61), sistemi valoriali che, rispetto alla tematica della sessualità, sono, come è stato visto anche in precedenza, molto spesso veicolati da stereotipi e esperienze personali che possono rendere l'intervento, oltre che poco efficace, poco oggettivo.

Come è stato però sottolineato nel primo capitolo, nel lavoro educativo la collaborazione e la condivisione in equipe sono dei momenti imprescindibili proprio perché fanno sì che ogni singolo intervento non venga deciso in solitaria, bensì segua delle linee comuni alle quali poi ogni componente dell'equipe deve attenersi per la buona riuscita di quest'ultimo (Rovatti, 2016, p. 61). Si può quindi dire che "la possibilità di realizzare un progetto educativo efficace è fondamentalmente legata alla capacità di realizzare una rete cooperativa (...) che condivida sia i valori ultimi che le modalità operative" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 91).

Come è stato sottolineato più volte, uno dei problemi più grandi per quanto riguarda la realizzazione di interventi sulla tematica della sessualità e dell'affettività per le persone con disabilità intellettiva, è quello della mancanza di un background formativo. Quando si parla di lavoro educativo, però, molto spesso la formazione non è sufficiente: è un lavoro che si basa sulla relazione con altre persone e, chiaramente, ogni persona è diversa dall'altra; questa diversità, perciò, presuppone che non ci possano essere degli interventi educativi preconfezionati da poter utilizzare in qualsiasi tipo di situazione, non esiste un "manuale di riferimento, un metodo sempre valido" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 33). Proprio per questo il confronto e la condivisione all'interno dell'equipe lavorativa,

grazie ad uno scambio di idee, opinioni ed esperienze, può essere fondamentale per creare una sorta di “guida per l’operatività” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 33), un prezioso contributo per la costruzione di buone pratiche educative.

11. Sessualità e/o affettività: una piccola riflessione

La maggior parte della letteratura rispetto alle tematiche fino ad ora trattate, mette sempre insieme l’educazione sessuale a quella affettiva, proprio per questo motivo in questo elaborato si è deciso di adottare i due termini insieme, in quanto sessualità e affettività sono collegate e entrambe sono parte imprescindibile dello sviluppo di qualsiasi essere umano.

Cosa succederebbe, però, se parlassimo di questi due aspetti separatamente?

Molto spesso, anche all’interno dei contesti educativi, è più facile parlare di affettività che di sessualità poiché essa coinvolge il lato emotivo e sentimentale, un lato, se vogliamo, che ha un’accezione più romantica e che viene più accettato e compreso dalla società. Amore, affetto, amicizia, sono tutte emozioni che vengono riconosciute universalmente come elementi positivi e costruttivi delle relazioni umane, sentimenti che vengono considerati di rilevante importanza per il benessere emotivo e relazionale di ogni individuo. Molto spesso, infatti “l’esercizio di una sessualità agita viene bandito a favore di una relazione esclusivamente affettiva” (Rovatti, 2016, p. 28). La sessualità, infatti, come è emerso fino ad ora, è un argomento più controverso, che coinvolge aspetti più intimi e personali che sono, di conseguenza, più difficili da affrontare apertamente e sinceramente, specialmente al di fuori della sfera privata. Non è detto, però, che, sebbene l’esercizio dell’affettività sia da un certo punto di vista più rassicurante, “non sempre sia in linea con bisogni e capacità delle persone coinvolte” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 28).

Interessante in questo senso è uno spunto di riflessione, riportato in una ricerca condotta dall’Università degli Studi di Trento (Coppola, Donà, Poggio,

Tuselli, 2020, p. 368), di Armanda Salvucci, una delle ideatrici del progetto “Sensuality” (Sensuality.it), il quale si pone l’obiettivo di provare a cambiare l’immaginario collettivo sulle persone con disabilità.

“La sessualità [...] è un argomento difficile da affrontare. E ancora più difficile nel momento in cui è legato alla disabilità. In questo paese sessualità e disabilità significa tabù, non se ne può parlare. O se ne può parlare in certi termini. Tipo, appunto... Sessualità è una parola forte: affettività va meglio.”

L’affettività, quindi, sembra essere più accettata dalla società e risulta perciò essere, come è già stato sottolineato in precedenza, una tematica che si può affrontare con maggiore facilità.

Essendo però dichiaratamente importante riuscire a garantire alle persone affette da DI lo sviluppo e la libertà anche di vivere la propria sessualità, potrebbe risultare interessante in questo senso il cercare di focalizzare l’attenzione non più sulla sessualità, ma sul corpo in quanto organismo con delle necessità di ordine fisiologico e biologico.

11.1 Il corpo

Sempre nel testo “Voglio amare per favore!” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020), gli operatori che hanno partecipato al progetto hanno dichiarato che, dal loro punto di vista, per affrontare senza troppe resistenze la tematica della sessualità, potrebbe essere un approccio interessante quello di “focalizzare l’attenzione sul corpo” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 39), avere una visione fisiologica infatti, aiuterebbe “a rendersi conto che il corpo in quanto tale ha un suo funzionamento che è dato, non si può pretendere di cambiare” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 39). Questo cambio di prospettiva, dovrebbe quindi aiutare a rendere socialmente più accettabile la sessualità delle persone con DI, anche perché, com’è stato già precedentemente visto, il corpo della persona con disabilità intellettiva molto spesso matura in modo regolare, a prescindere dalla

condizione di disabilità e, come tale, sente la necessità di soddisfare le proprie pulsioni (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 81).

Quella della sessualità è certamente una tematica ricca di diverse sfaccettature e che comprende in se diversi ambiti: da quello relazionale e psicologico, a quello riproduttivo e quindi biologico (Rovatti, 2016, p. 28). Parlare di sessualità nella disabilità, a maggior ragione, non è semplice, ma cercare di porre attenzione al funzionamento fisiologico del corpo umano della persona disabile può essere un buon punto di partenza per superare le costruzioni mentali che abbiamo a riguardo, concentrandosi, come ci suggerisce ancora una volta l'ICF, sulla persona nella sua globalità.

12. Da un approccio assistenzialistico ad uno inclusivo

Pensare all'essere umano in quanto tale, considerandolo quindi sotto i suoi molteplici aspetti, significa lavorare in un'ottica inclusiva. Un approccio di questo tipo, che riconosce quindi il valore di ogni individuo, indipendentemente dalle eventuali disabilità, promuove la partecipazione attiva all'interno del tessuto sociale di tutte le persone e, così facendo, permette ad ognuno, anche alle persone con disabilità intellettiva, di poter sviluppare il proprio potenziale, di poter tessere relazioni e di poter contribuire alla comunità stessa.

Nonostante questa spinta verso una cultura più inclusiva, molto spesso l'approccio maggiormente utilizzato quando si parla di disabilità intellettiva è di tipo assistenzialistico, una modalità che, però, limita lo sviluppo dell'autonomia e dell'autodeterminazione. Per non limitare lo sviluppo di queste capacità, un'importante sfida a livello educativo dovrebbe essere quella di promuovere "il superamento dell'approccio assistenzialistico e lo sviluppo di un pensiero che riconosce aspirazioni, scelte e responsabilità della persona" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 29), quindi l'inclusione di quest'ultima. Risulta perciò più che mai necessario trasformare questo tipo di interventi che possono essere definiti "protettivi/assistenziali" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 31) in "interventi volti all'autodeterminazione e all'intraprendenza attiva della persona con

disabilità intellettiva” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 31) per poter accompagnarla, insieme alla famiglia e a tutta la società, verso un percorso più inclusivo.

13. Autonomia e sessualità

Il concetto di autonomia si contrappone a quello di dipendenza: una relazione fondata sulla dipendenza necessita “della presenza dell’altro per garantire la gratificazione dei propri bisogni” (Rovatti, 2016, p. 63), all’opposto, invece, un rapporto fondato sul presupposto dell’autonomia, dà spazio “all’esercizio di differenti registri motivazionali” (Rovatti, 2016, p. 63). L’approccio di dipendenza, e quindi un approccio di tipo assistenziale, non aiuta la persona con disabilità a crescere in modo autonomo, ad acquisire competenze a livello pratico, decisionale e relazionale che possano promuovere la capacità di queste ultime di avere il controllo sulla propria vita, bensì allontana la persona con DI dalla “possibilità di costruire degli spazi di autodeterminazione e autonomia” (Rovatti, 2016, p. 63). Lavorare per lo sviluppo dell’autonomia, invece, contribuisce ad ampliare le possibilità di scelta e di espressione individuale e, allo stesso tempo, favorisce il processo di costruzione di fiducia in se stessi e, di conseguenza, di autostima.

Parlando di sessualità, il poter avere degli spazi dove la persona sia libera di poter sviluppare un’autonomia relazionale, e quindi sessuale, crea nel *caregiver* (che si tratti di genitori o degli operatori), una sorta di “ansia e apprensione” (Rovatti, 2016, p. 64); si tratta di un vero e proprio paradosso nel quale da un lato si punta a raggiungere un obiettivo, in questo caso quello dell’autonomia sessuale e relazionale, ma dall’altro, in un’ottica di “attaccamento-accudimento” (Rovatti, 2016, p. 64), non si creano le condizioni favorevoli alla realizzazione di quest’ultimo.

Questo fenomeno viene spesso messo in atto a causa di alcuni motivi principali, il primo, come si è appena visto, dipende dalla difficoltà di staccarsi dalla

rappresentazione sociale e mentale della persona con disabilità come persona fragile, da assistere e accudire; in secondo luogo, invece, abbiamo una duplice preoccupazione (Rovatti, 2016, pp. 46-48): da un lato, in riferimento alle donne con disabilità intellettiva, la paura di possibili abusi e/o gravidanze e, dall'altro, soprattutto rispetto agli uomini, la preoccupazione di non saperne gestire lo sviluppo dell'aspetto affettivo e sessuale dando vita, come è stato visto anche in precedenza, ad una "sessualità selvaggia e mostruosa" (Liccardo, Ricciardi, De Conciliis, Valerio, 2015, p. 67).

Per poter quindi tutelare al meglio la persona di modo che possa sviluppare serenamente il suo livello di autonomia, anche dal punto di vista affettivo e sessuale, è importante aiutarla ad aumentare la propria assertività e capacità di scelta.

14. Autodeterminazione e sessualità

Tutti gli esseri umani sono accomunati da una "spinta all'agire autodeterminato (...) ed è una delle condizioni base su cui si fonda la qualità stessa della vita di ognuno" (Cottini, 2016. P. 15); essere chiamati ad agire, significa poter portare a compimento un progetto personale in modo autodeterminato e autoregolativo. Quando si parla di persone con disabilità intellettiva, molto spesso si è vittime della convinzione per cui la persona non possa decidere e autoregolarsi in modo autonomo e, per questo, si tende a prendere decisioni al posto di quest'ultima.

Come si è appena visto, però, tutti gli individui sentono questa spinta verso l'azione e per poter agire è importante essere capaci di scegliere in modo libero.

Secondo E. Deci e R. Ryan, ideatori della teoria dell'autodeterminazione, quest'ultima è "una necessità, che per essere raggiunta richiede non soltanto una serie di competenze della persona, ma anche un contesto favorevole e una serie di supporti sociali" (Cottini, 2016, p. 16). Sempre facendo riferimento alla teoria (Cottini, 2016, p. 19), il costrutto dell'autodeterminazione si articola in quattro

componenti principali: autonomia, autoregolazione, *empowerment* psicologico e autorealizzazione i quali, a loro volta, si caratterizzano e si palesano attraverso le seguenti capacità:

- Capacità di scegliere;
- Capacità di *problem solving*;
- Capacità di prendere decisioni;
- Capacità di definire e di raggiungere obiettivi;
- Capacità di autogestione;
- Capacità di autosostegno;
- Percezione di controllo e consapevolezza di sé.

Il poter sviluppare e, successivamente, mettere in atto queste capacità, permette alla persona con disabilità intellettiva di uscire da quell'immaginario di eterno bambino che spesso la contraddistingue per entrare a far parte di una situazione dove essa possa, al contrario, esercire la propria condizione di adultità.

Questo non significa che gli eventuali deficit che la persona con disabilità manifesta non condizionino questa possibilità, soprattutto quando si parla di una sfera delicata e complessa come quella dell'affettività e della sessualità, ma è importante che gli operatori sociali lavorino al fine di riuscire a "garantire buoni livelli di autodeterminazione, che non richiedono, come condizione di base, l'essere capaci di svolgere autonomamente tutte le attività" (Cottini, 2016, p. 20), bensì di poter usufruire dei giusti supporti per poter scegliere in modo autonomo.

Per poter lavorare sull'autodeterminazione sessuale e affettività nelle persone con disabilità intellettiva, è fondamentale lavorare sul loro livello di "consapevolezza rispetto al significato della vita affettiva e sessuale" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 197) con l'obiettivo principale di garantire che queste persone siano messe nelle condizioni di poter mettere in atto delle scelte solo avendo maturato "sufficiente o adeguata consapevolezza" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 197) in merito a queste ultime.

Il compito dell'operatore che vuole lavorare sulla sessualità e sull'affettività con le persone affette da deficit cognitivi è, quindi, quello di fare in modo che queste siano sempre poste nella condizione di "scegliere di volere o di non volere ciò che appartiene alla loro vita affettiva e sessuale" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 198). Questo supporto deve avvenire attraverso l'utilizzo di strumenti adeguati e strutturati a seconda dei bisogni della persona stessa; offrendo alle persone con DI i giusti mezzi, infatti, le si può accompagnare "adeguatamente nei loro processi decisionali" (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020, p. 198) di modo che le loro scelte e decisioni non vengano influenzate o, addirittura, imposte da qualcun altro.

15. Il ruolo delle figure educative nella promozione di una sessualità sostenibile

Il progetto di vita di una persona affetta da disabilità intellettiva deve nascere dai suoi interessi, desideri, bisogni ed obiettivi. Durante tutto il suo percorso di crescita, la persona disabile si interfaccia con diverse figure educative che, insieme, lavorano cercando di promuoverne le autonomie, le abilità, le competenze e, allo stesso modo, cercando di intervenire nel caso dell'insorgere di comportamenti problematici. Per quanto riguarda l'ambito dell'educazione sessuale ed affettiva, l'educatore, o qualsiasi operatore sociale, deve cercare di capire i bisogni della persona con cui sta costruendo la relazione e le conseguenti "strategie da questa adottate per rispondervi in modo più o meno efficace" (Rovatti, 2016, p. 27) per poi mediare tra i bisogni da un lato e, dall'altro, le modalità con cui la persona con DI cerca di soddisfarli. La sessualità può manifestarsi e sfociare sotto diverse forme; l'intervento educativo, quindi, deve favorire un "esercizio della sessualità non autocentrato e dettato solo dal proprio bisogno, ma pronto ad accogliere e mediare" (Rovatti, 2016, p. 29) attraverso il dialogo e il confronto, offrendo la possibilità di acquisire nuove abilità e conoscenze e cercando di stimolare alla ricerca di comportamenti adeguati ed appropriati che aiutino a sopperire al bisogno di partenza.

16. La sessualità nella disabilità intellettiva: un interessante argomento di ricerca

Sicuramente, negli ultimi anni, come dimostra anche la letteratura esistente e utilizzata anche per questo elaborato, il tema della sessualità collegato all'ambito della disabilità intellettiva è sempre più un argomento di grande interesse da parte del mondo scientifico. Come evince anche dai paragrafi precedenti, questi sono anni di grande fermento rispetto al tema della sessualità in generale, se ne parla di più e questo è sicuramente un dato molto importante.

Per quanto riguarda nello specifico il mondo della disabilità, la sessualità è ormai considerata un bisogno umano di base che non può prescindere dalla qualità della vita di ogni individuo (Correa, Castro, Barrada, 2021); chi lavora nell'ambito della disabilità intellettiva lo fa perseguendo il raggiungimento del benessere e dell'inclusione di queste persona, tuttavia, nonostante ciò, si parla ancora poco dell'aspetto sessuale delle persone con disabilità, nonostante svariate ricerche abbiano dimostrato come, tutti gli operatori che lavorano in questo ambito, abbiano degli atteggiamenti positivi e aperti rispetto a questo argomento (Correa, Castro, Barrada, 2021).

I ricercatori A. B. Correa, A. Castro e J. R. Barrada hanno condotto un'interessante ricerca in riferimento proprio alle attitudini delle persone (famigliari, operatori e persone comuni) rispetto alla sessualità riferita ad individui adulti con disabilità di tipo intellettivo; nella conduzione di questa ricerca hanno esaminato una serie di pubblicazioni sull'argomento uscite nell'arco degli ultimi dieci anni. Ciò che emerge di importante dagli studi condotti è che gli adulti con disabilità intellettiva spesso sono quasi scoraggiati ad esplorare e sviluppare la propria sessualità proprio perché, come si è visto anche nei precedenti paragrafi, essi vivono in una condizione di iper-protezione che tende ad etichettarli come persone non autonome e, spesso, anche asessuate (Correa, Castro, Barrada, 2021).

Quello che però è necessario tenere sempre in considerazione è che questa visione stereotipata della persona disabile non corrisponde alla realtà: come

dimostra la ricerca sopracitata, infatti, la maggior parte delle persone adulte con disabilità di tipo intellettivo lieve e moderata hanno la volontà di intraprendere relazioni di tipo sessuale e mostra uno spiccato interesse rispetto allo sviluppo della propria sessualità (Correa, Castro, Barrada, 2021). Il problema che si contrappone a questo soddisfacimento è che, in confronto ai propri coetanei, le persone con DI, non hanno accesso, o ne hanno molto meno, ad una formazione adeguata rispetto a questo argomento e questo, molto spesso, può condurre a fraintendimenti che possono sfociare anche in situazioni dannose e/o pericolose per questi ultimi.

Proprio per questo motivo risulta essere di fondamentale importanza che le persone con disabilità intellettiva abbiano accesso a dei canali di informazione e formazione adeguati alle loro capacità e, di conseguenza, è necessario che le persone che le accompagnano nella loro quotidianità, quindi principalmente i familiari e gli operatori, abbiano un atteggiamento di apertura (Correa, Castro, Barrada, 2021) rispetto alla sessualità dei propri figli e utenti, in quanto sono proprio questi ultimi i primi a veicolare questo tipo di informazioni.

Ancor prima che una giusta formazione e preparazione, quindi, il primo passo dovrebbe essere quello di sensibilizzare le persone, in questo specifico caso gli operatori, sulla tematica della sessualità nella disabilità intellettiva.

CAPITOLO 3

LA VOCE DEI PROFESSIONISTI. UNA RICERCA QUALI-QUANTITATIVA

1. Premesse

In questo capitolo, coerentemente con quanto presentato nei capitoli precedenti, verrà descritta la ricerca condotta rispetto alla sessualità e all'affettività nella disabilità intellettiva.

L'idea di condurre questa ricerca è nata dopo un'esperienza lavorativa della scrivente all'interno di un centro diurno per persone con disabilità intellettiva medio-grave di un'età compresa tra i 17 e gli oltre 60 anni.

In particolar modo, durante l'ultimo periodo di lavoro presso questa struttura con un gruppo di ragazzi di età compresa dai 17 ai 30 anni, vi era una ragazza di 16 anni che, potenzialmente, avrebbe potuto cominciare a frequentare il centro a partire dall'anno successivo. Un giorno, durante il momento del pranzo, insieme alla mia ex collega, stavamo discutendo rispetto al fatto che questa ragazza ancora non avesse avuto il suo primo ciclo mestruale: mi sono quindi chiesta se, nel caso in cui la famiglia avesse scelto di farle frequentare tale centro, sarei stata in grado di guidarla e accompagnarla nella scoperta di questa nuova parte del funzionamento del suo corpo. La risposta che mi sono data è che, probabilmente, mi sarei trovata in difficoltà in primis perché è una tematica che non mi sono mai trovata a dover affrontare e, di conseguenza, spiegare all'interno di un contesto lavorativo e, in secondo luogo perché si trattava di una ragazza con una disabilità intellettiva grave, quindi con dei canali comunicativi totalmente lontani dai miei e, infine, perché, oggettivamente, non avevo mai avuto accesso a nessun tipo di formazione sul come poter lavorare su questa tematica in modo funzionale ai bisogni di questa ragazza. Questo episodio è stato per me come una spinta in più che mi ha portato ad interrogarmi proprio sulle mie capacità e

competenze rispetto a questo aspetto della vita ed è stato un punto di partenza che mi ha portato poi ad ampliare il contesto; il ciclo mestruale non è direttamente collegato alla dimensione sessuale e a quella effettiva, ma fa parte di quell'insieme di cose che appartengono al funzionamento del nostro corpo, chiaramente in riferimento a quello femminile. È una cosa che accade e che è giusto che venga vissuta serenamente e affrontata con i giusti strumenti. Questo è stato, appunto, il punto iniziale che mi ha portata ad interrogarmi sulla percezione che abbiamo del corpo delle persone con disabilità intellettiva, un po' sempre racchiuso in quell'idea di eterni bambini e, di conseguenza, sulla loro dimensione affettiva e sessuale.

2. Gli obiettivi

Nella mia personale esperienza lavorativa non ho mai avuto modo di affrontare la tematica della sessualità e dell'affettività direttamente con gli utenti con cui lavoravo. Mi sono però trovata alcune volte a parlarne con alcuni colleghi, relativamente ad alcune delle persone che seguivamo e parlando solamente di alcuni aspetti legati alla masturbazione; quello che è sempre emerso da quegli scambi di idee è che, spesso e volentieri, è una tematica che passa in secondo piano, che viene ritenuta meno importante se messa a confronto con delle esigenze quotidiane che appaiono più immediate come il sapersi lavare i denti, o il saper mangiare in autonomia, tutti aspetti del quotidiano che mirano a soddisfare quelli che sono i bisogni fondamentali di ogni individuo. Mi sono però chiesta se, oltre al fatto che sessualità e affettività, seppur considerati dei bisogni importanti, spesse volte passano in secondo piano rispetto ad altri, proprio per una questione di scala delle priorità, esista anche una percezione di base della sessualità come un argomento difficile da affrontare e sviluppare, un tabù.

Da persona che ha lavorato nell'ambito della disabilità intellettiva, ho trovato interessante l'idea di centrare l'attenzione della ricerca che ho condotto non ponendo l'attenzione su come le stesse persone con disabilità intellettiva vivono e percepiscono la propria sessualità e affettività, bensì su come tutti gli

operatori che lavorano in tale ambito vivono e lavorano su questa tematica, sulle loro esperienze personali, le loro idee e le loro percezioni.

Concentrando, appunto, la ricerca sul punto di vista dei diversi operatori che lavorano nel settore, si è tentato di capire se, all'interno del variegato mondo di persone che lavorano con questo tipo di utenza, parlare della sessualità e dell'affettività nella DI, sia un tabù e, in caso, da cosa dipenda quest'ultimo. Allo stesso tempo, inoltre, la ricerca svolta cerca di capire se ad oggi, sessualità e affettività sono delle tematiche che vengono affrontate all'interno delle diverse strutture, enti e cooperative attraverso la proposta di progettualità, corsi di formazione, seminari (...) e se esiste, a tal proposito, una preparazione a livello formativo adeguata per affrontare questi importanti argomenti.

3. Il contesto

Dopo aver individuato le domande di partenza, l'analisi della letteratura in riferimento al tema della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva è stata utile per poter costruire le basi teoriche della ricerca. Successivamente, ci si è chiesti da quale contesto partire e quali metodologie utilizzare.

Per quanto riguarda la scelta del contesto, sono stati individuati principalmente due diversi territori: da un lato quello della città di Trieste (luogo dove la scrivente vive stabilmente e lavora da ormai tre anni), e in generale il territorio della Regione Veneto (luogo di studio e di presenza di una rete di contatti, grazie anche al percorso universitario, in diverse province). Al fine di indagare l'oggetto di indagine, si è scelto di utilizzare una metodologia quali-quantitativa in modo da raccogliere dati di diversa natura che, insieme, potessero offrire un quadro sufficientemente ricco di elementi su cui concentrare l'attenzione. La ricerca, quindi, si è svolta da un lato con una raccolta di dati di tipo qualitativo, tramite lo svolgimento di alcune interviste e, dall'altro, con una di tipo quantitativo, con la somministrazione dei questionari a risposta chiusa e multipla.

4. I partecipanti

Per quanto riguarda il target di persone raggiunte tramite questi due strumenti di ricerca, si è cercato di raccogliere un gruppo eterogeneo per età, genere, formazione e professionalità, che però avesse come denominatore comune il fatto di lavorare nell'ambito della disabilità intellettiva. Rispetto alle interviste è stato compito della scrivente contattare le cooperative e talvolta, direttamente delle persone conosciute che, appunto, lavorassero in questo ambito, raggiungendo un totale di 18 persone intervistate. In riferimento alla raccolta di dati tramite il questionario, invece, si è partiti inviando a contatti conosciuti e chiedendo di condividere il link, sempre con persone che lavorassero nel medesimo settore e, allo stesso tempo, si è pensato di pubblicare il link con il questionario su alcune pagine web dedicate alla tematica della disabilità e inviandolo direttamente tramite delle email a una lista di cooperative su tutto il territorio nazionale. Nel caso dei questionari, quindi, la ricerca non è stata condotta solo sui due territori sopracitati, ovvero quello triestino e quello veneto, bensì in tutto il Paese; è doveroso sottolineare però che, tra gli oltre 200 questionari raccolti, la risposta più massiccia è comunque arrivata da queste due aree geografiche, probabilmente da un lato proprio per una maggiore conoscenza della scrivente del territorio e, dall'altro per il supporto della docente che ha seguito questa tesi, la professoressa Aquario Debora la quale ha, a sua volta, contribuito a condividere il questionario nel territorio padovano inviandolo ad alcune cooperative che avevano già partecipato al progetto che poi ha portato nel 2020 alla stesura del libro "Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità e buone prassi".

5. Strutturazione del questionario

Il questionario utilizzato per raccogliere i dati è diviso in due parti, la prima è una raccolta di informazioni di carattere generale sulla persona che vi partecipa, quali: età, genere, titolo di studio, professione, ente e provincia in cui quest'ultima lavora; la seconda parte, invece, è composta da una serie di domande: alcune a

scelta multipla, altre sono domande filtro e condizionate (in base al tipo di risposta indirizzano a sezioni particolari del questionario). Infine sono state utilizzate anche alcune domande di ordinamento, utilizzando la scala di Guttman (Trincherò, 2002), quindi dando la possibilità di esprimere un giudizio di crescendo o diminuendo rispetto allo stimolo proposto; nello specifico è stata scelta una scala che andasse dal 1 al 5, dove il numero 1 corrisponde a “per niente” e il 5 a “molto”.

Il questionario è stato creato e strutturato tramite la piattaforma “Google Forms”, un servizio offerto da Google che consente agli utenti di poter creare in modo semplice e intuitivo moduli online personalizzati per raccogliere dati, informazioni o feedback da altre persone e, appunto, anche per la creazione di questionari e sondaggi con diversi tipi di domande (Allegato 2, pp. 4-14).

5.1 Limiti del questionario

La scelta di utilizzare un questionario, come già sottolineato, è stata presa per poter raccogliere un numero maggiore di dati, cosa più facile da ottenere tramite questa modalità rispetto a quella dell’intervista con domande aperte, proprio per una facilità e rapidità di somministrazione; è importante, però, tenere comunque in considerazione quelli che sono i limiti dell’utilizzo di questo tipo di strumento.

Innanzitutto, nonostante la maggiore agilità nell’ottenere informazioni, queste ultime non riescono a cogliere tutti gli aspetti e le sfumature che un’intervista aperta, a faccia a faccia con il soggetto, potrebbe cogliere: il filtro di uno schermo e l’utilizzo di domande chiuse o a scelta multipla limitano infatti la possibilità di esplorare in dettaglio le opinioni, le percezioni e le esperienze dei partecipanti non consentendo, quindi, una raccolta di informazioni approfondite e di spiegazioni dettagliate. In secondo luogo, inoltre, il questionario utilizzato è stato somministrato ad un campione non probabilistico, nonostante sia stato comunque indirizzato ad una specifica parte di popolazione, ovvero tutte persone che lavorassero nell’ambito della disabilità intellettiva. Tale campione ha

raggiunto i partecipanti tramite due specifici canali: il primo è quello di aver scelto degli elementi rappresentativi (Trincherò, 2002), andando ad inviare quest'ultimo direttamente a delle persone o degli enti noti, mentre il secondo canale di diffusione è stato quello a valanga (Trincherò, 2002), dove, a partire da un gruppo (quello delle persone individuate come elementi rappresentativi), ho chiesto di condividere il link il più possibile (sempre però inviandolo esclusivamente a professionisti nell'ambito della DI). I campioni non probabilistici, però, spesso non rappresentano accuratamente l'intera popolazione di interesse, poiché i partecipanti vengono, per l'appunto, selezionati con modalità che non sono basate su una probabilità totalmente casuale. Questo può quindi portare a risultati che non possono essere generalizzati con assoluta certezza all'intera popolazione di interesse.

6. Strutturazione dell'intervista

Nella creazione dell'intervista qualitativa, il punto di partenza è stata una mappa concettuale dove individuare le diverse aree di interesse da approfondire rispetto alla tematica della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva. L'obiettivo da raggiungere tramite la somministrazione delle interviste, era quello di ottenere tutta la parte di esperienze più personali che, chiaramente, non poteva evincere dalla raccolta dati fatta tramite il questionario che, sicuramente ha preso un campione più ampio di persone ma, allo stesso tempo, è uno strumento più strutturato che non aiuta a cogliere le diverse sfumature. L'intervista è stata suddivisa in due parti principali: la prima prettamente di raccolta di dati generali, che rispecchia la prima parte anche del questionario, quali età, genere, titolo di studio, professione, ente e luogo di lavoro, la seconda parte, invece, è stata suddivisa in tre ulteriori sezioni, per facilitare poi la fase di analisi delle risposte ottenute. Le tre sezioni fanno riferimento alle seguenti aree tematiche: la prima riguardante i significati, le rappresentazioni e gli eventuali pregiudizi rispetto alla sessualità e l'affettività nella DI, la seconda rispetto alle esperienze, legate anche

al luogo di lavoro dell'intervistato/a e, infine, le terza parte punta lo sguardo verso le prospettive future (Allegato 1, pp. 1-3).

Per poter poi analizzare in modo puntuale ed accurato i dati e le risposte raccolte tramite la somministrazione delle interviste, è stato necessario registrarle e, per questo motivo, ognuno dei partecipanti è stato invitato a firmare un modulo di consenso informato dove si attesta che tutte le informazioni ricavate dallo studio rimarranno anonime e confidenziali e verranno utilizzate solo per scopi scientifici.

6.1 L'intervista "faccia a faccia"

Condurre un'intervista aperta richiede un'attenta pianificazione e un giusto approccio che consenta di ottenere informazioni dettagliate e approfondite da parte dei partecipanti.

Dopo aver individuato gli obiettivi e le finalità, quindi aver definito cosa si stia cercando di scoprire o comprendere e preparato, di conseguenza, l'elenco delle domande aperte, si può procedere con la somministrazione.

Il metodo di intervista più indicato è quello "faccia a faccia" (Trincherò, 2002), quindi in presenza dell'intervistato; tale metodo permette un maggiore approfondimento e una maggiore comprensione in quanto le interviste in presenza offrono la possibilità di stabilire una connessione diretta tra il ricercatore e il partecipante. La creazione di questa ambiente di connessione può, quindi, favorire una comunicazione più aperta e profonda, consentendo al ricercatore di esplorare tutte le risposte degli intervistati in modo più puntuale e, di conseguenza, permetterà di ottenere una comprensione più ricca e dettagliata che riuscirà a tener conto anche dell'importantissima parte del non-verbale che, in un altro tipo di contesto, si andrebbe a perdere. L'intervista fatta in presenza, inoltre, permette al ricercatore di avere la libertà di poter fare ulteriori domande, non presenti nella scaletta principale, che possano aiutarlo ad approfondire meglio alcuni aspetti, di modo che ogni risposta sia il più possibile completa e dettagliata.

Inoltre, come accennato in precedenza, questa modalità di ricerca permette al ricercatore di rilevare e, di conseguenza, interpretare tutti gli aspetti non verbali quali: le espressioni facciali, il linguaggio del corpo e le diverse sfumature emotive; tutte cose che, con altre modalità, andrebbero a perdersi o, comunque, sarebbero più difficili da cogliere.

Un altro aspetto importante delle intervista “faccia a faccia” riguarda il fattore della motivazione dei partecipanti: il dover incontrare il ricercatore di persona, infatti, può contribuire ad aumentare il livello di coinvolgimento e di motivazione di questi ultimi, i quali si sentiranno partecipi e coinvolti nel condividere le loro idee ed esperienze.

Risulta, però, importante sottolineare che l'utilizzo delle interviste in presenza come metodo di ricerca può portare ad alcuni ostacoli; da un lato, infatti, si può incorrere in alcune difficoltà di carattere organizzativo: un'intervista di questo tipo, infatti, presuppone l'organizzazione di un incontro fisico che talvolta può essere difficile da organizzare, anche solo per un motivo di carattere geografico. Un altro fattore che potrebbe portare ad alcune problematiche è che l'intervistatore potrebbe opporre delle difese (Trincherò, 2002), come ad esempio l'evasione, quindi il non rispondere alle domande.

La scelta del metodo di intervista, quindi, dipenderà dalle specifiche esigenze della ricerca e, in alcuni casi, potrebbe essere più facile, immediato e vantaggioso condurre le interviste telefonicamente o utilizzando delle piattaforme online.

7. La conduzione dell'intervista

Nel condurre un'intervista di tipo qualitativo è importante il processo di strutturazione delle domande le quali, innanzitutto, non devono essere chiuse e non devono indurre ad una risposta specifica, bensì devono lasciare all'intervistato la possibilità di esprimere le proprie idee, esperienze e convinzioni.

Le domande poste dovranno partire dal generale, per stabilire un iniziale rapporto con l'intervistato, per poi procedere andando sempre più nello specifico e nel particolare per esplorare il tema più in profondità (Trincherò, 2002). Inoltre le domande da sottoporre all'intervistato dovranno seguire una scaletta coerente rispetto agli argomenti trattati, di modo che l'intervista proceda secondo un crescendo e seguendo una logicità.

7.1 La preparazione dell'ambiente

Un ulteriore passaggio importante nella conduzione dell'intervista è quella della scelta dell'ambiente, il quale dovrà essere preferibilmente un luogo tranquillo dove il partecipante si senta a proprio agio e non venga disturbato da fattori esterni.

7.2 Il ruolo dell'intervistatore

Nella conduzione di un'intervista, sarà compito dell'intervistatore creare un'atmosfera di ascolto che porti ad un'accettazione positiva e incondizionata (Trincherò, 2002), ovvero dovrà fare in modo di accettare tutte le risposte dei partecipanti, senza giudizi e pregiudizi e indipendentemente dalle opinioni, esperienze personali e punti di vista di ognuno. Chi conduce l'intervista, infatti, dovrà cercare di mantenere costantemente un atteggiamento aperto e neutrale per poter garantire che le risposte siano il più possibile autentiche e, soprattutto, non influenzate o condizionate da pregiudizi, stereotipi, aspettative o percezioni distorte.

Il punto di partenza fondamentale durante lo svolgimento di un'intervista è quello della creazione di un'atmosfera di fiducia e apertura nella quale l'intervistato dovrà sentirsi a proprio agio. Prima di iniziare con la somministrazione delle domande, inoltre, sarà compito del ricercatore quello di spiegare al chi partecipa l'obiettivo dell'intervista e di assicurargli che tutte le risposte che egli darà saranno trattate con riservatezza.

Durante l'intervista le domande andranno sempre poste in modo chiaro e conciso, cercando di evitare di influenzare le risposte con commenti o giudizi. Fondamentale è che il ricercatore dimostri un costante interesse nei confronti dell'intervistato e che adotti costantemente un atteggiamento di carattere non valutativo, ma di apertura ed empatia, provando quindi ad immedesimarsi nelle parole di chi sta intervistando, senza però farci carico dei suoi problemi e, allo stesso tempo, aiutandolo ad esprimere ciò che pensa accompagnandolo con segnali di accoglimento come cenni del capo e sorrisi. (Trincherò, 2002)

Nelle interviste in presenza è importante tenere sempre in considerazione anche la gestione delle tempistiche, l'intervistatore, infatti, dovrà avere l'accortezza di mantenere l'intervista entro i limiti di tempo prestabiliti di modo da evitare che si prolunghi troppo o che, allo stesso tempo, l'intervistato cominci ad allungare il discorso prendendo strade non utili poi ai fini della ricerca.

Per concludere, il ricercatore dovrà ringraziare il partecipante, conscio del fatto che il suo aiuto e il suo tempo sono preziosi per il raggiungimento degli obiettivi che egli si è prefissato.

Una fase importante nello svolgimento di una ricerca di tipo qualitativo condotta tramite la somministrazione di interviste con domande aperte è quella di trascrizione dei dati; dopo l'intervista, infatti, il ricercatore dovrà trascrivere le registrazioni e gli eventuali appunti presi in modo accurato e ben organizzato di modo che poi sia più facile procedere con la fase di analisi di questi ultimi.

7.3 La fase di codifica

Dopo la fase di trascrizione delle interviste e degli eventuali appunti, inizia la fase di codifica dei dati; questo momento rappresenta una componente cruciale all'interno di una ricerca qualitativa, durante questa fase, infatti, i dati raccolti durante le interviste vengono analizzati e categorizzati in unità di significati, detti anche "codici", che rappresentano i diversi temi, concetti e pattern emergenti. In un primo momento, infatti, "si considerano i testi procedendo ad una

segmentazione analitica del contenuto” (Semeraro, 2011, p. 104) di modo da individuare preliminarmente frasi, parole, affermazioni o paragrafi significativi rispetto agli obiettivi della ricerca. Una volta individuati tutti questi codici, essi consentono di organizzare e strutturare i dati rendendo così possibile l’identificazione di modelli e di connessioni all’interno delle diverse risposte dei partecipanti all’intervista. In questa seconda fase, quindi, il ricercatore dovrà cercare di “trovare possibili tipologie di relazione tra i codici creati” (Semeraro, 2011, p. 104), raggruppando le etichette o le categorie che presentano delle correlazioni in ulteriori categorie o temi più ampi. Questo procedimento aiuterà l’intervistatore a creare una struttura concettuale che sarà poi fondamentale durante la fase di analisi dei dati; si tratta di un momento delicato che richiede apertura e attenzione scrupolosa ai dettagli rispetto ad ogni singolo segmento di testo che si andrà ad analizzare e valutare. La codifica dei dati è il punto di partenza per quanto riguarda le analisi di tipo qualitativo perché consente ai ricercatori proprio di esplorare in profondità le esperienze, le prospettive e le idee dei partecipanti e di poter trarre, di conseguenza, significati direttamente dalle loro risposte.

7.4 L’analisi e l’interpretazione dei dati

Una volta codificati e categorizzati tutti i dati raccolti dalle interviste, il ricercatore dovrà esplorare i temi che emergono con maggiore frequenza per cercare al loro interno eventuali connessioni e modelli significativi, tenendo sempre in considerazione quelli che sono gli obiettivi originali dell’analisi che si sta conducendo. Individuati le diverse aree tematiche, sarà necessario interpretare i dati, cercando di tenere sempre in considerazione il contesto di modo da coglierne le dinamiche, le relazioni e le diverse sfumature.

L’atto di interpretare coinvolge una riflessione critica sulle risposte dei partecipanti; è un processo interattivo che richiede creatività, sensibilità e un atteggiamento di apertura e riflessione che ha come obiettivo finale quello di trasformare l’insieme dei dati raccolti in risultati che possano essere il più possibile

utili e significativi per la comprensione del fenomeno di studio dal quale si è partiti e per un eventuale avanzamento nel campo della ricerca e della conoscenza.

7.5 I limiti dell'intervista

Le interviste aperte, o non strutturate, sono un metodo di raccolta dei dati molto flessibile che, come abbiamo visto in precedenza, possono fornire una serie di informazioni molto dettagliate e approfondite; tuttavia, come ogni metodologia di ricerca, presentano anche alcuni limiti che è necessario tenere in considerazione:

- Il carattere di soggettività: le interviste aperte permettono di rispondere in modo libero, proprio per questo i risultati potrebbero essere influenzato dalle percezioni, dalle opinioni e dalle interpretazioni dei partecipanti
- Il carattere di variabilità delle risposte: le risposte a domande aperte possono variare in modo notevole da un intervistato all'altro, proprio perché dipendono principalmente dal bagaglio personale e dai vissuti di ognuno; questo, da un lato porta, come abbiamo già visto, un'importante ricchezza di contenuti mentre, dall'altro lato, può rendere difficile il momento di comparazione e di analisi sistematica dei dati.
- La questione del tempo e delle risorse: a seconda del numero di interviste svolte, il ricercatore deve tenere in considerazione il tempo e le risorse che dovrà utilizzare per preparare, svolgere, trascrivere e infine analizzare le interviste; naturalmente, più alto sarà il numero delle interviste, maggiore sarà il dispendio a livello di risorse e tempistiche.
- Il rischio di ottenere dati incompleti: nonostante il campione selezionato sia rappresentativo rispetto alla tematica dell'intervista, non tutti i partecipanti potrebbero essere in grado di fornire delle risposte complete e dettagliate.
- Il rischio di superficialità: alcuni intervistati, anche per poco interesse, potrebbero fornire risposte molto brevi, concise o superficiali.

Per cercare di far fronte a questi limiti, l'intervistatore dovrà pianificare in modo attento e chiaro le domande e, allo stesso tempo, dovrà essere preparato

ad affrontare la diversa varietà di risposte che potrebbero arrivare, cercando di non estorcere ad ogni costo delle informazioni e di essere abile nel superare eventuali situazioni di blocco da parte dell'intervistato. (Trincherò, 2002)

8. La conduzione delle interviste

Entrando nello specifico dell'indagine condotta, per le interviste aperte si è cercato di contattare tutte persone del territorio di residenza della scrivente, di modo da avere maggiore facilità nel poterle incontrare e nello svolgere, quindi, l'intervista di persona. Sono state riscontrate, tuttavia, alcune difficoltà nel trovare delle persone disposte a partecipare, forse preoccupate di non avere abbastanza conoscenza rispetto all'argomento centrale della ricerca, ovvero quello della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva e, allo stesso tempo, per mancanza di disponibilità di tempo per organizzare un incontro: a tal proposito credo sia importante specificare che anche chi ha condotto l'indagine svolge un lavoro a tempo pieno e, di conseguenza, ha delle esigenze da dover rispettare a livello di orario, quindi alcune volte è stato complicato incastrare la disponibilità della scrivente con quella delle persone che hanno partecipato all'intervista. A causa del motivo sopracitato, ci si è trovati a dover svolgere alcune interviste anche tramite piattaforme web, come Google Meet o Zoom e, di conseguenza, si è deciso di ampliare il campo di ricerca anche fuori dal territorio di partenza, quello della città di Trieste, andando a chiedere la disponibilità a persone ed enti anche in alcune province del Veneto.

Nel complesso sono state raccolte un totale di 18 interviste che includono diverse figure professionali, di diverse età e di diverso genere.

9. Analisi quantitativa e qualitativa a confronto

Quando parliamo di analisi quantitativa, ci si riferisce ad una modalità di ricerca che pone le proprie basi sulla raccolta e l'elaborazione di dati numerici con lo scopo di trarne delle informazioni e, di conseguenza, delle conclusioni che si

baseranno su delle evidenze statistiche. L'approccio di ricerca di tipo quantitativo è il più utilizzato per esaminare le relazioni tra diverse variabili, identificare modelli, misurare l'incidenza di diversi fenomeni e testare ipotesi. Generalmente, durante l'analisi quantitativa, i dati vengono rappresentati attraverso dei grafici o delle tabelle descrittive che aiutano a raccogliere le diverse informazioni e capire ed analizzare i fenomeni studiati.

All'interno delle scienze sociali, un altro metodo di indagine frequentemente utilizzato è quello dell'analisi qualitativa, una metodologia di ricerca che si concentra sulla comprensione approfondita e dettagliata di dati che vengono raccolti attraverso osservazioni, interviste, documenti o altri mezzi di raccolta dati non di carattere numerico. L'approccio qualitativo ha come obiettivo quello di esplorare le sfumature, le complessità e tutti i significati intrinseci del fenomeno che si decide di studiare. A differenza della ricerca di tipo quantitativo, quindi, quella di tipo qualitativo, riesce ad andare più in profondità, se da un lato si usano i "numeri, la matrice di dati, la statistica" (Cardano, 2011, p. 17), dall'altro tutte queste cose passano in secondo piano per prediligere, invece, la creazione di un'interazione sociale (Cardano, 2011, p. 19) tra il ricercatore e chi parteciperà alla ricerca che sarà fondamentale per la raccolta di dati ed esperienze; questa metodologia, infatti, risulta particolarmente utile quando si esplorano questioni complesse o quando si cerca di ottenere una comprensione più profonda delle esperienze umane, delle differenti prospettive o dei contesti sociali stessi. Risulta sempre fondamentale tenere in considerazione come, all'interno di un processo di indagine di tipo qualitativo, proprio perché, come abbiamo visto, si fonda sull'interattività tra ricercatore e partecipante, non è mai chi partecipa che "deve adattare il proprio comportamento al metodo impiegato per rilevarlo" (Cardano, 2011, p. 18), bensì è il ricercatore che, di volta in volta, deve adattarsi e cambiare in base al contesto e al tipo di persona con la quale si trova.

Uno dei metodi più utilizzati per condurre una ricerca qualitativa nell'ambito delle scienze sociali è quello delle interviste e un'intervista è, già di

per se, “un tipo di relazione sociale” (Cardano, 2011, p. 147); esistono principalmente due tipologie di intervista:

1. Intervista strutturata, dove “l’interazione fra intervistatore e intervistato è governata da un copione” (Cardano, 2011, p. 148), ovvero dove chi conduce l’intervista segue una traccia di domande preparate in precedenza;
2. Intervista discorsiva, all’interno della quale non esiste una traccia precompilata di domande da seguire, bensì l’intervistatore costruisce le domande passo dopo passo mentre l’intervista stessa prende forma, quindi in base al fluire dell’interazione sociale (Cardano, 2011).

Qualsiasi tipo di ricerca di carattere qualitativo si voglia condurre, è importante ricordare che essa è un processo interattivo che, quindi, richiede una revisione e una riflessione attenta e continua e all’interno del quale è importante rimanere sempre flessibili e aperti.

10. Sessualità e affettività nella disabilità intellettiva: l’indagine qualitativa

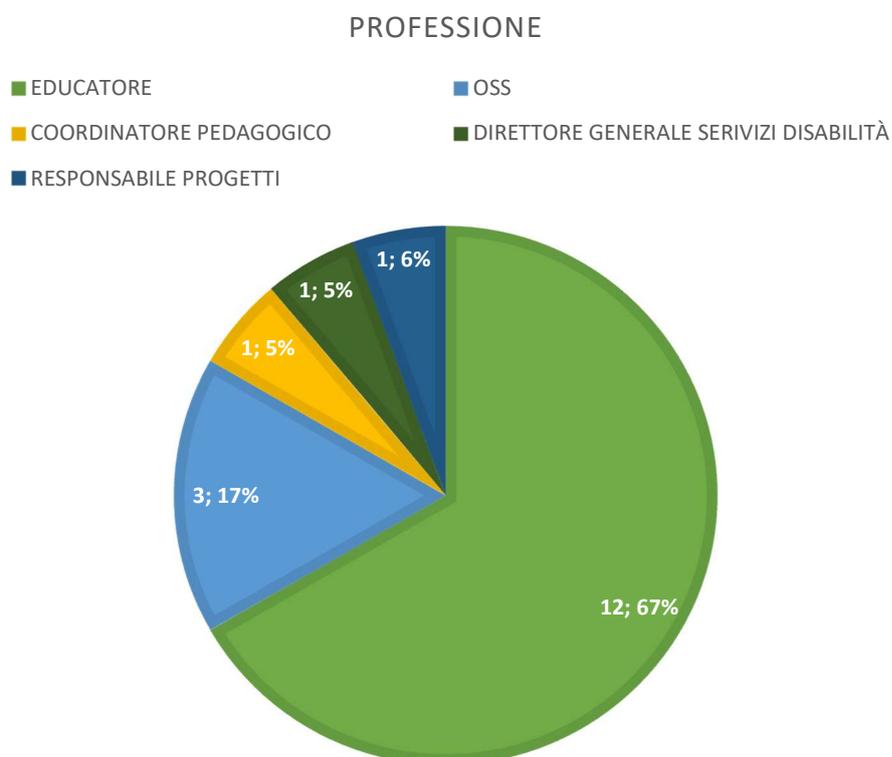
Dopo questa prima parte introduttiva rispetto alle tecniche di ricerca che sono state utilizzate per l’indagine condotta, ci addentreremo ora nello specifico dei dati emersi dai due filoni di ricerca: quello di carattere qualitativo, ovvero ciò che è emerso dalle interviste e quello di carattere quantitativo, quindi tutti i dati che ho raccolto grazie alla somministrazione dei questionari.

10.1 Le interviste: le caratteristiche dei partecipanti

Per quanto riguarda coloro che hanno deciso di partecipare all’intervista, come accennato in precedenza, hanno aderito 18 persone, tutti professionisti che lavorano nell’ambito della disabilità intellettiva, seppure con incarichi di carattere differente; come evince dal grafico sottostante (Tab. 1, “Professione”), infatti, dei 18 partecipanti, 12 lavorano come educatori, alcuni come operatori socio sanitari e altri rivestono cariche più di coordinamento e progettazione o di carattere

amministrativo. È stata una scelta pensata e consapevole quella di cercare di cercare figure professionali differenti, anche se il bacino più semplice da raggiungere è stato comunque quello degli educatori, proprio perché si ritiene importante, visto la vastità e la complessità della tematica affrontata, il cercare di cogliere sfumature ed esperienze differenti rispetto al cosa significhi lavorare nell'ambito della disabilità intellettiva.

Tab. 1



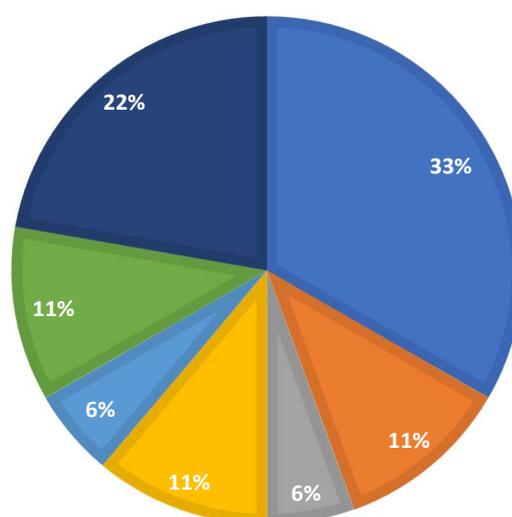
Anche per quanto riguarda il titolo di studio degli intervistati, la formazione di ognuno è differente, seppur per la maggior parte si tratti di persone che hanno conseguito la laurea triennale in Scienze dell'educazione e della formazione (L 19) o titoli equipollenti, che hanno fatto la riqualifica del titolo per educatore professionale, altri ancora, invece, sono in possesso del diploma di scuola secondaria di secondo grado.

Facendo riferimento, invece, al luogo di lavoro, quindi al tipo di ente o struttura all'interno del quale ognuna delle persone intervistate presta servizio, è

significativo mostrare, attraverso il grafico sottostante (Tab. 2, “Luogo di lavoro”) i differenti ambiti lavorativi, proprio perché poi sono interessanti anche rispetto proprio alla percezione, le idee e le esperienze che gli intervistati hanno riportato rispetto alla sessualità e l’affettività delle persone con cui questi ultimi lavorano.

Tab. 2

LUOGO DI LAVORO



Le ultime due caratteristiche dei partecipanti all’intervista sono relative all’età anagrafica, al genere e alla provincia di lavoro.

Rispetto alla fascia d’età, anche in questo caso il bacino colto è stato abbastanza ampio e, come per la ricerca di professionalità diverse, anche in questa situazione è stata una scelta voluta e ricercata proprio per poter avere un quadro generale rispetto anche al come e se idee e percezioni cambino rispetto all’età della persona coinvolta. L’età degli intervistati varia dai 28 anni fino ai 67; rispetto al tema delicato dell’affettività e, soprattutto della sessualità, è stato molto stimolante ai fini dell’indagine poter raccogliere esperienze molto diverse, da un lato di chi magari lavora in questo ambito da davvero molti anni e, allo stesso tempo, le idee di persone che vi lavorano da meno tempo ma che hanno offerto

altrettanti interessanti spunti di riflessione. Inizialmente il confronto con una persona con un'età e un percorso di vita differente ha posto alcuni ostacoli, probabilmente causati anche da un pregiudizio che inquadra la tematica della sessualità come un argomento difficile da trattare con serenità e libertà. Un momento significativo a tal proposito è stata la conduzione della prima intervista, dove la scrivente si è interfacciata con una persona con un'età anagrafica molto differente rispetto alla propria; ciò è stato colto come un'ottima opportunità per abbattere fin da subito questa preoccupazione e, allo stesso tempo, uno stimolo ulteriore per cercare un target di persone che avessero età molto diverse tra loro.

Un altro fattore da sottolineare, come evidenziato prima, è quello del genere degli intervistati, in questo caso, essendo il mondo delle professioni che ruotano intorno al sociale costellato principalmente da donne, è stata una scelta voluta quella di cercare di riuscire ad intervistare anche un buon numero di persone di sesso maschile, nello specifico, tra le 18 interviste raccolte, un terzo, quindi un totale di sei interviste sono state fatte ad uomini e le restanti 12 a donne.

In ultima battuta, come era stato accennato all'inizio di questo capitolo, il bacino geografico all'interno del quale sono state condotte le interviste, proprio per poterle fare il più possibile in presenza, comprende la città di residenza della scrivente, Trieste e, allo stesso tempo, sono state contattate anche delle persone che lavorano in alcune province del Veneto, in particolare Treviso e Padova: nello specifico 14 tra le persone intervistate vivono e lavorano a Trieste, 1 a Treviso e 3 a Padova.

Questa scelta, per quanto riguarda le interviste, è stata dettata soprattutto dalla volontà di utilizzare il meno possibile i canali telefonici o le eventuali piattaforme online, per prediligere, invece, la modalità di intervista "faccia a faccia" e per poter stabilire quindi una migliore interazione con l'intervistato, potendone cogliere anche segnali, come ad esempio le espressioni del volto, più difficili da cogliere altrimenti. Proprio per questo motivo, quindi, sono stati prediletti contesti conosciuti dove fosse possibile muoversi con più facilità e

velocità; nonostante questo, come già specificato in precedenza, per alcune delle interviste sono comunque state adoperate piattaforme online per agevolare l'organizzazione di alcuni dei partecipanti.

10.2 Analisi del contenuto delle interviste

Dopo aver offerto una panoramica rispetto alle caratteristiche dei partecipanti a questa prima parte di indagine, nei prossimi paragrafi verranno illustrati i punti salienti emersi dalle interviste e dalla loro analisi; in particolare, come spiegato nel paragrafo in cui viene illustrato come è stata strutturata la traccia dell'intervista, dopo la parte iniziale di raccolta generale dei dati, quest'ultima era divisa in tre principali gruppi: quello dei significati e delle rappresentazioni, quello relativo alle esperienze e, infine, un ultimo relativo alle prospettive rispetto al futuro. All'interno di ognuna di queste macro aree sono state individuati, in fase di analisi e codifica dei dati, alcuni ulteriori sottogruppi che fanno riferimento nello specifico proprio ad alcune domande e, in qualche caso, anche a degli item ricorrenti all'interno delle differenti interviste; nello specifico, i dati che andremo ora a vedere e commentare, sono relativi alle seguenti aree tematiche elencate successivamente.

In riferimento all'area dei significati e delle rappresentazioni:

- Importanza della sessualità come aspetto fondamentale dello sviluppo;
- Presenza di pulsioni sessuali nelle persone con disabilità intellettiva;
- Eventuali differenze tra uomo e donna;
- Presenza di eventuali pregiudizi.

In riferimento all'area riguardante le esperienze:

- Presenza di progetti sulla sessualità nelle strutture/enti che lavorano con persone con disabilità di tipo intellettivo.

Infine, in riferimento alle prospettive rispetto al futuro:

- Relazione tra autonomia e sessualità;
- Percezione rispetto alla prospettiva futura;

- Idee per il futuro.

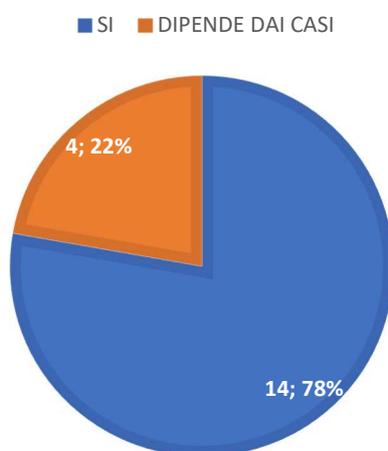
10.3 Significati e rappresentazioni: l'importanza della sessualità e la presenza di pulsioni sessuali

La prima domanda dell'intervista (vedi, per consultazione, Allegato 1, p. 3) chiedeva agli intervistati se ritenessero che vivere la propria sessualità fosse un aspetto essenziale dello sviluppo di ogni individuo; in questo caso il dato raccolto è stato molto semplice da analizzare perché, all'unanimità, tutti hanno risposto affermativamente, sottolineando quindi l'importanza della sessualità nello sviluppo di qualsiasi persona.

La seconda domanda, invece, faceva riferimento all'eventuale presenza di pulsioni sessuali nelle persone con disabilità intellettiva; in questo caso, come riportato nella tabella sottostante (Tab. 3, "Presenza di pulsioni nelle persone con disabilità intellettiva"), la risposta è affermativa solo per 14 tra le persone intervistate, mentre, 4 persone hanno sottolineato come le pulsioni siano presenti solo in alcuni casi, quindi non generalizzabili a tutte le persone con disabilità di tipo intellettivo.

Tab. 3

PRESENZA DI PULSIONI NELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA



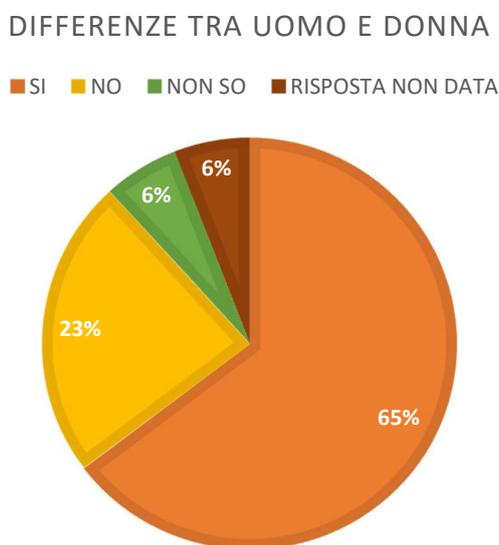
In questo caso si trova interessante sottolineare come, tra le persone che hanno dichiarato che non in tutti i casi le persone con DI sentono delle pulsioni dal punto di vista sessuale, questo sia dovuto dal tipo di disabilità intellettiva di queste ultime o dall'età mentale dimostrata.

Un'altra dimensione interessante emersa rispetto a questa tematica è relativa alla modalità con cui le persone con disabilità di tipo intellettivo esprimono tali pulsioni: quattro tra le persone intervistate, infatti, hanno sottolineato come, in molti casi, le pulsioni sessuali vengano espresse attraverso delle modalità o dei comportamenti che spesso non vengono accettati e/o capiti dall'esterno e che, di conseguenza, tendono a risultare inadeguati rispetto al contesto in cui vengono esplicitati. Un'altra persona, sempre rispetto a questo aspetto, ha aggiunto che, proprio perché le pulsioni possono essere esplicitate in modo poco consono rispetto alla nostra percezione, spesso queste vengano represses e, di conseguenza, possano poi sfociare in frustrazioni e situazioni di ancor più difficile gestione.

10.4 Significati e rappresentazioni: le differenze tra uomo e donna

Proseguendo con l'intervista, è stato chiesto ai partecipanti se percepissero delle differenze tra uomo e donna per quanto riguarda la dimensione sessuale; come evince dal grafico sottostante (Tab. 4, "Differenze tra uomo e donna"), la maggioranza degli intervistati ha dichiarato che esiste una differenza tra i due sessi in questo senso, mentre solo 4 persone hanno detto che non vedono alcuna distinzione a tal proposito, sottolineando che nella disabilità intellettiva l'uomo e la donna hanno lo stesso tipo di impulsi sessuali.

Tab. 4



Questa domanda ha fatto emergere delle questioni molto interessanti proprio rispetto alla dimensione sessuale maschile e a quella femminile in generale: tutte le persone che hanno risposto in modo affermativo, dichiarando quindi l'esistenza di una differenza tra i due sessi quando si parla di dimensione sessuale, hanno sottolineato come questa si evidenzi in un maggior sviluppo di questa sfera nell'uomo rispetto che nella donna. A tal proposito è significativo entrare più nel dettaglio delle diversità che i partecipanti all'intervista hanno individuato, ponendo l'attenzione su delle caratteristiche e degli stereotipi che comunemente si associano all'uomo e alla donna rispetto a tematiche di carattere sessuale; nello specifico, per quanto riguarda la sfera maschile, è emerso che:

- Nell'uomo c'è una maggiore presenza di pulsioni sessuali ed è, di conseguenza, un bisogno più sentito;
- Nell'uomo esiste una maggiore evidenza a livello fisico che porta anche ad una più facile esplorazione dell'organo sessuale;
- L'uomo ha la tendenza a esplicitare di più questa necessità e ha più libertà nel poterlo fare.

Alcune persone, in riferimento alla sessualità nel mondo maschile, hanno inoltre sottolineato che le idee sopra elencate dipendono soprattutto da una sorta di pregiudizio di carattere culturale, quindi estendibile a tutta la società e non solo alle persone con disabilità intellettiva, per cui il bisogno sessuale sia una cosa più sentita dal punto di vista maschile, come se il desiderio di sessualità nell'uomo fosse un bisogno più naturale rispetto che nella donna.

Collegandoci a ciò, per quanto riguarda la sessualità femminile, si è invece rilevato che, in generale, nella donna le pulsioni sessuali tendono ad essere più nascoste e meno esplicite. Anche in questo caso, però, è stato portato alla luce dagli intervistati il problema del condizionamento sociale e culturale; è stato, infatti, dichiarato che:

- Per la donna ci sono più condizionamenti sociali quando si parla di sfera sessuale rispetto che per l'uomo;
- La sessualità femminile spesso non viene proprio neanche considerata ed è, quindi, un argomento tabù;
- Il piacere femminile è un argomento socialmente molto nuovo e, di conseguenza, non gli viene data visibilità.

Le differenze tra uomini e donna per quanto riguarda la sfera della sessualità sono senza dubbio un argomento complesso che è influenzato da diversi fattori, di carattere sia biologico che culturale e sociale, come evince anche dall'indagine condotta. La società pone infatti più pregiudizi e tabù sulla sessualità femminile che su quella maschile e, a causa di questo, le donne spesso si sentono più soggette a giudizi, critiche o pressioni sociali. Come evince anche dalle

interviste, la scoperta della sessualità anche dal punto di vista femminile è un argomento storicamente recente, fino a circa una cinquantina di anni fa, infatti, essa era solo legata alla sfera del concepimento e, di conseguenza, della crescita del nucleo familiare, ma non veniva mai associata all'idea che la donna potesse provare del piacere o sentire delle pulsioni, del desiderio sessuale.

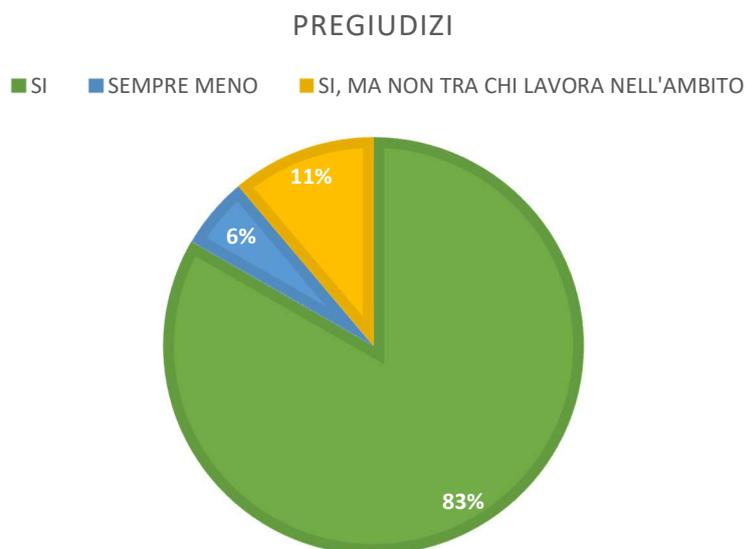
Parlare di sessualità in generale, come abbiamo già visto, è un argomento ancora difficile da affrontare liberamente e, soprattutto per quanto riguarda la dimensione sessuale femminile; addentrandoci nel mondo della disabilità intellettiva, mondo che, come abbiamo ampiamente visto, è già di per se molto stigmatizzato e carico di stereotipi, questi pregiudizi si amplificano maggiormente.

10.5 Significati e rappresentazioni: la presenza di pregiudizi

Un ulteriore punto importante su cui si sono soffermate le interviste riguarda la presenza di pregiudizi; nello specifico, la domanda che è stata posta, è la seguente: “credi che al giorno d’oggi ci siano ancora pregiudizi quando si parla di sessualità e disabilità?”.

Come si nota dalla tabella sottostante (Tab. 5, “Pregiudizi”), per la maggior parte delle persone che hanno preso parte all’intervista, ad oggi ancora esistono molti pregiudizi quando si associa il termine “sessualità” a quello “disabilità”.

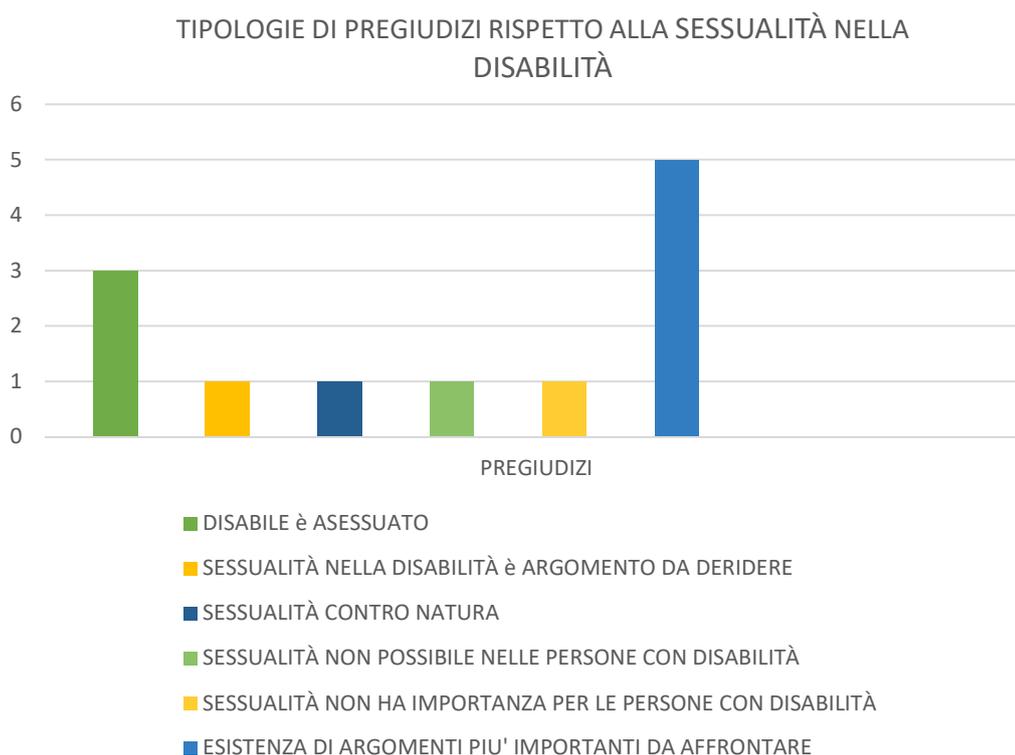
Tab. 5



Entrando più nel dettaglio delle risposte, tra chi sostiene che ci siano ancora pregiudizi rispetto a questo tema, 2 persone hanno sottolineato anche che trovano molto difficile parlarne anche nel luogo di lavoro e per ben 9 persone, oltre che al riconoscere, appunto, l'esistenza di pregiudizi, il problema principale è che è un'area tematica che proprio non viene mai affrontata, che si evita preferendo il silenzio e che, di conseguenza, risulta essere un vero e proprio tabù.

Sempre per quanto riguarda i pregiudizi, tramite la prossima tabella andremo a vedere nello specifico quali sono quelli che maggiormente emergono parlando di sessualità e disabilità (Tab. 6, "Tipologie di pregiudizi rispetto alla sessualità nella disabilità") e, di seguito, quali sono, sempre secondo gli intervistati, le cause dell'esistenza di questi ultimi.

Tab. 6



In riferimento alle affermazioni emerse in questa fase delle interviste, è rilevante il dato rispetto il quale la sessualità, tra altri argomenti, non sia tra i più importanti da affrontare, cinque tra le persone intervistate infatti, hanno dichiarato che “la sessualità delle persone con cui ci rapportiamo (...) è un aspetto difficile, complicato, forse non dico che marginale, ma è secondario in confronto ad altri domini della qualità della vita” (estratto da una delle interviste condotte), sottolineando come, in una specie di lista delle priorità rispetto a ciò che è più o meno importante per la vita di una persona con disabilità intellettiva, la sfera della sessualità, seppur riconosciuta come una cosa importante, non sia tra quelle da prediligere in ottica di un progettualità educativa che dovrebbe, invece, concentrarsi su “cose più immediate della vita quotidiana” trattandosi di persone che “hanno carenze dal punto di vista abitativo, dell’indipendenza e dell’autodeterminazione” (estratto da una delle interviste condotte).

Un altro aspetto che merita di essere approfondito riguarda, come accennato in precedenza, il perché dell’esistenza di pregiudizi rispetto alla sessualità nella disabilità; da questo punto di vista sono emerse diverse opinioni

e, soprattutto, è emerso alcune volte il termine “paura”. Nello specifico la paura, in generale, nell’associare questi due mondi, quello della sessualità e quello della disabilità, a causa di una società non pronta ad affrontare questo tipo di argomento, paura anche contaminata da una sorta di imbarazzo e dal non sapere come gestire situazioni in cui ci sarebbe la necessità di intervenire come professionisti che devono ascoltare i bisogni dei propri utenti. Interessante, da questo punto di vista, è l’emergere di una delle tematiche centrali di questa indagine, ovvero quella della mancanza di strumenti necessari perché ogni operatore sappia lavorare al meglio in questo senso; 6 degli intervistati, infatti, hanno dichiarato che sia le famiglie, ma anche gli stessi servizi, non sappiano gestire la sfera sessuale dei propri famigliari e utenti con disabilità e, di conseguenza, spesso c’è una tendenza ad ostacolare lo sviluppo sessuale piuttosto che rischiare di sfociare in situazioni di difficile gestione e risoluzione.

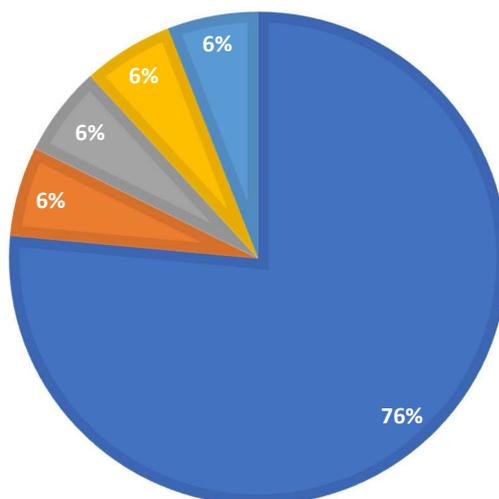
10.6 Le esperienze

La seconda tematica generale affrontata nelle interviste è quella relativa alla sfera delle esperienze degli intervistati: è stato infatti chiesto se ritenessero importante la presenza di progetti sulla sessualità nel loro luogo di lavoro. Come risulta chiaro dalla tabella sottostante (Tab. 7, “Importanza presenza progetti sulla sessualità”), quasi tutti i partecipanti hanno risposto affermativamente, sostenendo che l’importanza di tale tipo di progettualità, solo per una persona non è un argomento importante, in riferimento ad altri più rilevanti.

Tab. 7

IMPORTANZA PRESENZA PROGETTI SULLA SESSUALITÀ

- SI
- SI, MA SI DOVREBBE PARTIRE DALLA SCUOLA
- SI, MA MANCANO GLI STRUMENTI PER GLI OPERATORI PER POTERLO FARE
- NO, CI SONO COSE PIÙ IMPORTANTI
- DIPENDE DAI CASI

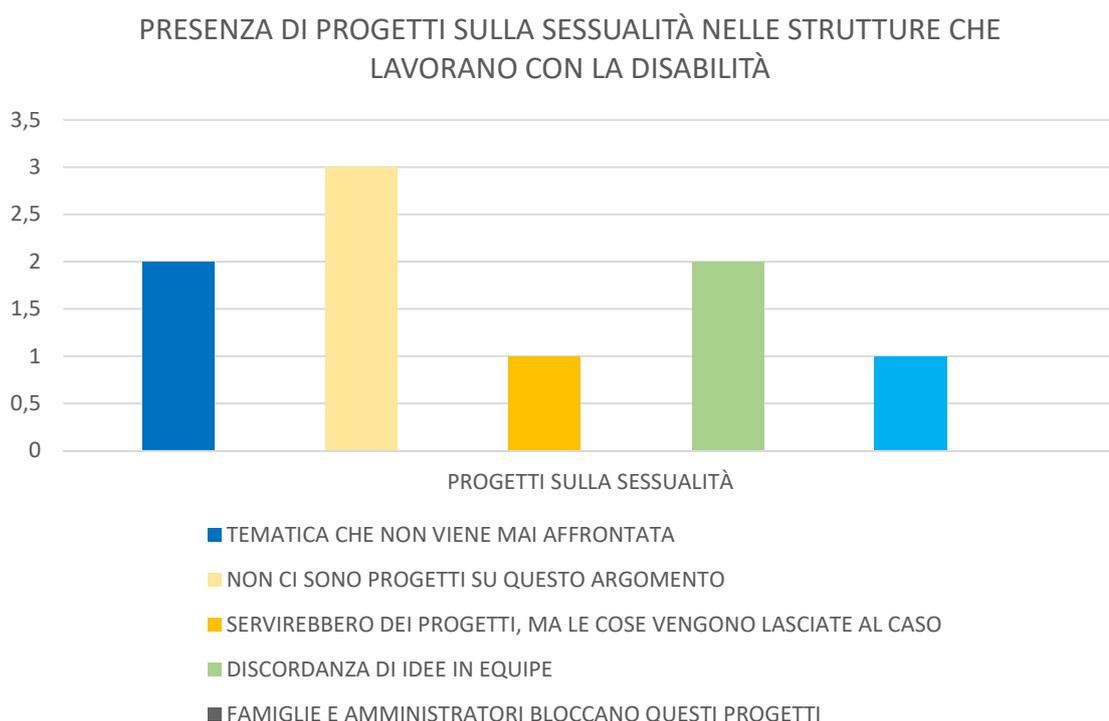


La maggior parte di coloro che hanno dichiarato l'importanza della presenza di progetti volti a lavorare sulla tematica della sessualità, però, afferma che a livello pratico questo non avviene; solo due delle persone intervistate, infatti, lavorano in una struttura dove c'è all'attivo un progetto di questo tipo ed, in entrambi i casi, essi sottolineano come abbiano "dovuto lottare (...) tra colleghi (...) anche all'apice della (...) cooperativa" (estratto da una delle interviste condotte), insistendo sull'importanza del progetto che stavano proponendo e auto-formandosi in autonomia per trovare strumenti e idee per svilupparlo, venendo però inizialmente "attaccati anche dai colleghi e dai coordinatori" (estratto da una delle interviste condotte) con i quali c'era una discordanza di idee e pareri rispetto a questa tematica.

In tutte le altre strutture e enti in cui lavorano le persone intervistate, invece, non esistono progetti attivi rispetto alla sessualità e all'affettività, in

particolare, nel grafico sottostante (Tab. 8, “Presenza di progetti sulla sessualità nelle strutture che lavorano con la disabilità”) viene mostrato come in alcuni casi sia una tematica proprio mai affrontata, in altri, invece, il problema è a livello di idee diverse all’interno dell’equipe lavorativa o, addirittura, sono le famiglie stesse o gli amministratori di sostegno tendono a bloccare questo tipo di progettualità.

Tab. 8



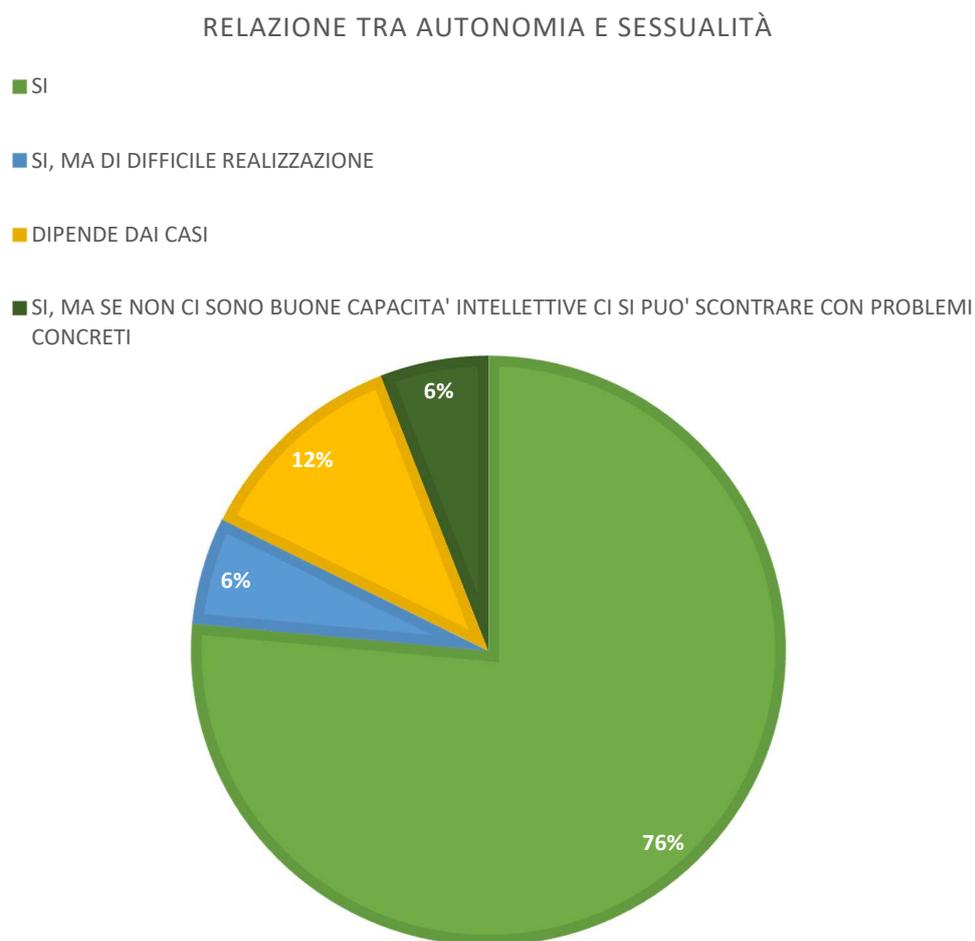
10.7 La relazione tra autonomia e sessualità

Per concludere, l’ultima parte dell’intervista è stata costruita per cercare di cogliere quali sono le prospettive future che i partecipanti vedono rispetto alla tematica della sessualità nella disabilità intellettiva, al suo sviluppo, a quali possibili scenari andremo in contro e, allo stesso tempo, quali idee e proposte si potrebbero portare avanti per lavorare su questa tematica, dove lo si ritenga utile e necessario.

In questa parte sono state poste nello specifico tre domande: la prima volta ad indagare se c'è una relazione tra l'idea di autonomia e quella di sessualità, la seconda entra più nello specifico proprio di quello che si prospetta nei prossimi anni ed infine, la terza si propone di raccogliere le diverse proposte delle persone intervistate.

Andando a vederle nello specifico, la prima domanda di questo blocco chiedeva proprio se l'intervistato ritenesse che, in un progetto volto a promuovere l'autonomia, si potesse includere anche l'aspetto dello sviluppo della sessualità (Allgato 2, p. 5). Come risulta chiaro dal grafico sottostante (Tab. 9, "Relazione tra autonomia e sessualità"), anche in questo caso la maggior parte delle persone intervistate ha risposto affermativamente.

Tab. 9



Potendo entrare più nel dettaglio delle risposte, sono emerse due ulteriori aree molto interessanti a tal proposito: da un lato, infatti, i partecipanti hanno esplicitato quali sono i motivi per cui, per l'appunto, sarebbe interessante e importante includere lo sviluppo della sessualità in un progetto più ampio come quello del raggiungimento di determinate autonomie, dall'altro, invece, hanno sottolineato quali sono gli ostacoli per la possibile realizzazione di una progettualità di questo tipo.

Per quanto riguarda l'importanza dello sviluppo della sessualità, le motivazioni più rilevanti riguardano il come vivere in modo consapevole la propria sessualità sia, per l'appunto, il raggiungimento di un'autonomia e quindi una grande risorsa per l'individuo. Inoltre un intervistato ha sottolineato come l'aspetto sessuale emerga spesso in un contesto in cui la persona è in un momento privato, contesto nel quale, quindi, essa si trova a doverla gestire in autonomia: un esempio collegato a questa specifica tematica è, riportato da un altro dei partecipanti, è quello dell'erezione maschile, un evento che fa parte della quotidianità dell'essere umano e che, come tale, deve essere vissuto con serenità e imparato a gestire autonomamente.

Il secondo aspetto emerso, come sottolineato in precedenza, entra nel vivo di quelli che sono gli ostacoli che si interpongono nel cammino per poter realizzare progetti che abbiano come obiettivo quello di lavorare anche sullo sviluppo della sessualità; nello specifico, ancora una volta, emerge la mancanza di formazione a riguardo e, di conseguenza, le necessità di avere strumenti e competenze che possano guidare l'agire degli operatori nello sviluppo di una progettualità solida.

10.8 Prospettive e idee per il futuro

Come già anticipato, la parte conclusiva dell'indagine condotta tramite la somministrazione delle interviste si proiettava verso il futuro, cercando di prevedere e capire i possibili scenari e, allo stesso tempo, cogliendo spunti e idee rispetto a cose eventualmente realizzabili.

In questo caso l'analisi si soffermerà in particolari su tre punti emersi dalle risposte: inizialmente andando a capire se, secondo le persone che hanno partecipato all'indagine, al momento c'è un progresso per quanto riguarda la percezione della sessualità delle persone con disabilità intellettiva, per poi andare invece a vedere quali sono i motivi per cui questo progresso non sta avvenendo e, infine, quali potrebbero essere degli spunti e delle idee per lavorare di modo che questa crescita avvenga.

Come è possibile notare dal grafico sottostante (Tab. 10, "C'è progresso?"), la maggior parte delle persone hanno dichiarato che al momento non vedono un'evoluzione o, comunque, una direzione di miglioramento verso la quale si sta andando rispetto alla tematica della sessualità nell'ambito della disabilità intellettiva. In particolare alcuni intervistati hanno sottolineato che, seppur ci sia stato un piccolo progresso rispetto al passato, il cammino risulta essere ancora molto lungo e difficile perché quella della sessualità è una tematica che, come è emerso anche in altri momenti delle interviste, rimane al margine ed, in certi casi, non viene proprio mai affrontata. Solo alcuni tra gli intervistati, come evince anche dal grafico a torta, sostengono che, invece, stia avvenendo comunque una piccola crescita in questo senso, considerando che almeno ad oggi, quello della sessualità, è un argomento che alcune volte viene per lo meno nominato, mentre, in passato, questo non succedeva. In ogni caso in tutte le interviste è comunque emerso il fatto che, nonostante i piccoli progressi, per chi ci sono, il percorso da fare per poter parlare di sessualità e disabilità in modo più tranquillo e aperto e, soprattutto, per poter pensare di lavorare e mettere in atto dei progetti su questo tema, sia ancora molto lungo; in riferimento a questo, un punto importante ai fini dell'indagine condotta che è fuoriuscito proprio a questo punto delle interviste, è collegato alle motivazioni e alle cause per cui questo progresso non stia avvenendo ovvero, nel dettaglio:

- La mancanza di strumenti adeguati;
- La mancanza di linee guida per l'agire educativo;

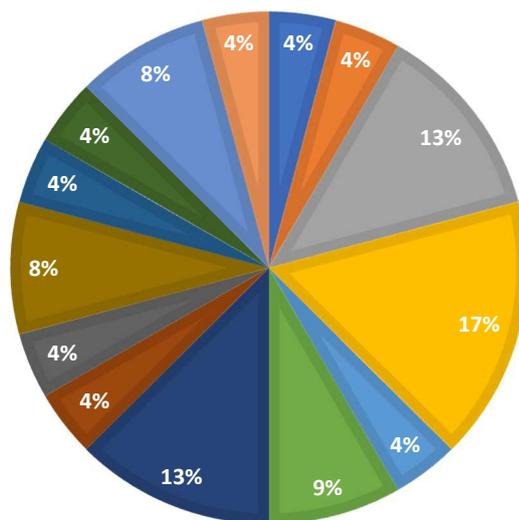
- La mancanza di risposte adeguata da poter fornire alle persone con disabilità;
- La discordanza di idee e un'equipe poco motivata;
- Difficoltà di carattere personale degli educatori rispetto alla tematica della sessualità.

Quello che emerge chiaramente da queste affermazioni che hanno accomunato buona parte delle persona che hanno partecipato all'intervista è, ancora una volta, la mancanza di una formazione che fornisca, appunto, le giuste linee guida e i giusti strumenti agli operatori.

Tab. 10

C'E' PROGRESSO?

- NO, SIAMO ANCORA IN "ALTO MARE"
- NO, "SIAMO INDIETRO"
- NO, LA SESSUALITÀ È UNA TEMATICA CHE RIMANE AL MARGINE E NON VIENE AFFRONTATA
- NO, C'È ANCORA MOLTO DA FARE, IL CAMMINO È "LUNGO E DIFFICILE"
- NO, NON CI SONO PROGETTI OPERATIVI A RIGUARDO
- NO, NON CI SONO SPINTE VERSO QUESTA TEMATICA
- NON SO
- SI, RISPETTO AL PASSATO
- SI, OGGI ALMENO LA SESSUALITÀ È RICONOSCIUTA COME UNA NECESSITÀ
- SI, OGGI ALMENO SE NE PARLA
- SI, MA LENTO
- NO, LA SITUAZIONE È STATICA
- NO, "STIAMO TORNANDO INDIETRO"
- NO, "IN TANTI ANNI NON SI È MAI FATTO NULLA DOVE LAVORO"



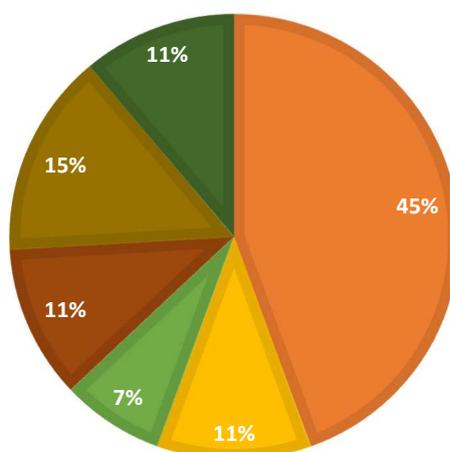
In questa ultima parte andremo, infine, ad analizzare e raccogliere e commentare tutte le idee che sono uscite durante lo svolgimento delle interviste rispetto a cosa è possibile fare per costruire un futuro dove, ricollegandoci alla domanda di partenza, che era proprio rispetto all'importanza della sessualità come aspetto fondamentale della vita di ogni individuo, si possa lavorare in modo che questo venga riconosciuto anche nel concreto e nella realtà delle vite delle persone con disabilità intellettiva.

Le opinioni che sono emerse sono molteplici e, per buona parte dei casi, ruotano attorno all'idea che sia necessario innanzitutto che gli operatori abbiano accesso a formazione, linee guida, risorse, strumenti e materiali ai cui potersi avvalere per crescere e informarsi rispetto alla tematica della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva e, di conseguenza, poter poi mettere in pratica i contenuti appresi. In particolare, il grafico sottostante (Tab. 11, "Idee per il futuro"), mostra quelle che sono le principali idee che sono venute alle luce a tal proposito.

Tab. 11

IDEE PER IL FUTURO

- FORMAZIONE, LINEE GUIDA E RISORSE PER GLI OPERATORI
- FORMAZIONE PER TUTTI GIÀ A PARTIRE DALLA SCUOLA
- AVVALERSI DI FIGURE PROFESSIONALI ESPERTE
- AZIONI EDUCATIVE INTEGRATE NEL TERRITORIO
- CREARE LINK/CONTATTI/CONNESSIONI/OPPORTUNITÀ PER LE PERSONE CON DISABILITÀ
- OFFRIRE PRESTAZIONI SESSUALI E STRUTTURE SICURE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ



11. Considerazioni sui risultati emersi dalle interviste

Come precedentemente menzionato durante l'analisi dei dati raccolti dalle persone partecipanti alle interviste, emerge con chiarezza che, indipendentemente dalle differenze di carattere formativo, di qualifica e di età, tutti gli intervistato riconoscono l'importanza cruciale di poter vivere, esplorare e

comprendere la propria sessualità come parte integrante del percorso di crescita e sviluppo di ogni singolo individuo. Nonostante questa percezione unanime, emerge altrettanto chiaramente che, nella realtà della vita quotidiana, a parte qualche singolo caso, la sessualità delle persone con disabilità intellettiva è spesso trascurata o, addirittura, ignorata. Questo paradosso sottolinea l'urgenza di affrontare in modo ancor più completo, attento e sensibile la sfera sessuale di coloro che vivono con questa condizione per iniziare, nel concreto, a considerare la sessualità come un elemento fondamentale del benessere e dell'autonomia individuale. Per poter lavorare in questo senso, quello che è emerso in più momenti durante la conduzione delle interviste, è che è necessario, da un lato, cercare di lavorare sui pregiudizi ancora esistenti sul campo, provando ad abatterli anche semplicemente partendo dall'uso del giusto linguaggio, ovvero cominciando a "parlare in modo chiaro" e a vedere le persone con disabilità come "portatrici anche di questo bisogno, senza paura" (estratto da una delle interviste condotte). Come abbiamo ampiamente visto fin dal primo capitolo di questo elaborato, gli stereotipi fanno parte del nostro quotidiano e non è facile superarli proprio perché, molte volte, sono permeati nella nostra cultura ed escono in modo quasi inconscio, proprio per questo, però, è necessario parlare della tematica della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva, perché è una dimensione reale, presente e concreta e perché, proprio parlandone, informandosi e formandosi si possono superare i pregiudizi e le paure.

Questo ci conduce ad esplorare un altro dei temi emersi in modo preponderante durante le interviste: le lacune a livello formativo. È proprio la formazione, infatti, che dovrebbe orientare le azioni degli educatori e di tutti gli operatori che lavorano nell'ambito della disabilità intellettiva. Durante varie fasi delle interviste i partecipanti hanno enfatizzato come, nonostante in alcuni casi ci sia volontà e determinazione nel sviluppare progetti ed interventi relativi alla tematica della sessualità e dell'affettività, manchi loro una formazione adeguata. Di conseguenza, ciò conduce al sentirsi inefficienti nell'operato, poiché basato unicamente sul buon senso di ognuno o sulla base di esperienze personali,

piuttosto che su una base formativa solida in grado di fornire strumenti e linee guida specifiche per affrontare in modo efficace tutte le possibili sfaccettature che questa tematica può portare, acquisendo così le giuste conoscenze e competenze per poter ascoltare e percepire i bisogni e i desideri dei propri utenti e, di conseguenza, accompagnarli nella realizzazione di questi ultimi.

Nei precedenti paragrafi è stato spiegato come, nella scelta del campionamento di coloro che avrebbero partecipato alle interviste, è stato scelto di avere un gruppo di persone che avessero una diversa età, formazione e percorso professionale di modo da poter vedere se, in fase di analisi dei dati, questo porti a delle differenze per quanto riguarda la percezione della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva. Per quanto riguarda le differenze a livello di età anagrafica, non sono emerse particolari divergenze di pensiero, se non qualche ovvio riferimento, soprattutto rispetto nelle domande riguardanti le prospettive per il futuro, al percorso che è stato fatto (o no) nel corso degli anni in riferimento alla suddetta tematica. Anche rispetto alle differenti professionalità intervistate, non sono affiorate idee in contrasto tra loro, mentre così è stato per quanto concerne i luoghi di lavoro; nello specifico, evince che per molte delle persone che lavorano in un centro diurno la tematica della sessualità, seppur riconosciuta come importante, non sia considerata tra quelle fondamentali da trattare. Questo specifico argomento, infatti, non è comparso in nessuna delle interviste fatte a persone che lavorano in centri semi-residenziali o residenziali, in gruppi appartamento o in situazioni di educativa domiciliare, ovvero in tutti quegli ambiti lavorativi dove ci si occupa del benessere della persona durante tutto l'arco della giornata, in situazioni più affini a quelle di vita quotidiana, in contrapposizione, appunto, a strutture come i centri diurni, ovvero luoghi dove le persone con disabilità passano solo una determinata porzione di tempo nell'arco della loro giornata.

12. Sessualità e affettività nella disabilità intellettiva: l'indagine quantitativa

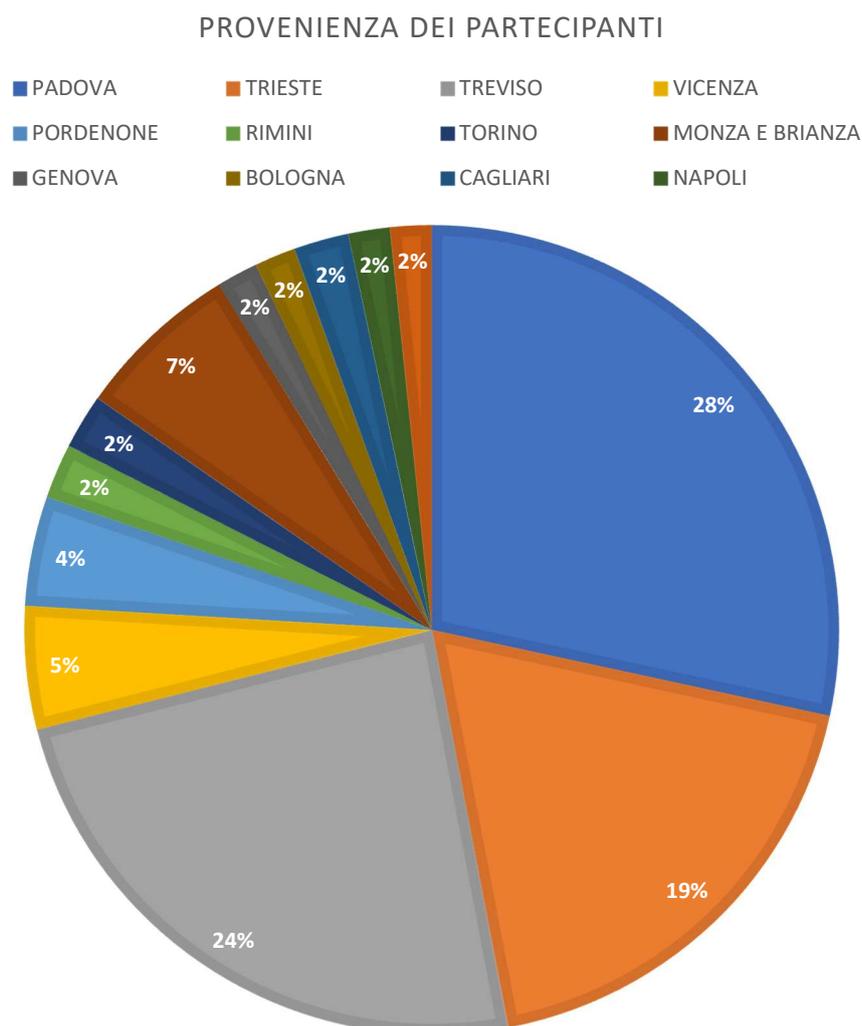
Come già esplicitato in diversi punti, la seconda parte dell'indagine è stata quella relativa alla raccolta dati di tipo quantitativo tramite la somministrazione di un questionario compilabile online che è stato inviato tramite canali telematici.

Nei prossimi paragrafi procederemo con l'analisi dei dati raccolti tramite il suddetto questionario, andando a vedere in un primo momento chi vi ha partecipato, quindi da dove arrivano i dati e, successivamente, entrando nel dettaglio di alcune delle domande che sono state poste che sono le più significative in relazione agli obiettivi di partenza dell'indagine.

12.1 I questionari: le caratteristiche dei partecipanti

Il bacino dei partecipanti al questionario è stato molto ampio e ha raccolto le risposte di un totale di 203 persone proveniente da tutto il territorio italiano, come evince anche dal grafico sottostante (Tab. 13, "Provenienza dei partecipanti") la maggior parte delle persone che hanno compilato il questionario provengono dall'area geografica del nord-est d'Italia, dato che conferma le previsioni della scrivente in quanto, come sottolineato in precedenza, il questionario è stato sia reso pubblico online ed inviato tramite email a cooperative ed enti in tutto il Paese, ma anche inviato condividendone il link direttamente a persone conosciute che lavorano nell'ambito della disabilità intellettiva. Nonostante questo, però, il questionario è riuscito a raggiungere diverse province italiane, offrendo così una panoramica più generale.

Tab. 12



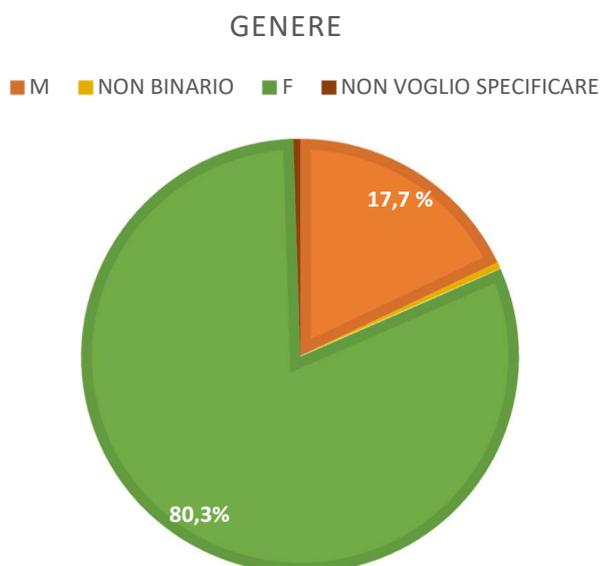
Nel grafico soprariportato sono state inserite solo le province dalle quali è arrivato un numero significativo di risposte, nonostante questo, sono arrivate singole risposte anche da un'altra serie di province italiane tra cui: Salerno, Sassari, Catanzaro, Reggio Emilia, Udine, Asti, L'Aquila, Bari, Trento, Roma, Teramo, Taranto, Medio Campidano, Milano e Siena.

Analogamente a quanto abbiamo fatto precedentemente, analizzando le interviste, andremo a vedere ora nel dettaglio l'età anagrafica, il genere, titolo di studio, il luogo di lavoro e la professione di coloro che hanno compilato il questionario.

Per quanto riguarda l'età di coloro che hanno compilato il questionario, questa varia in modo abbastanza equilibrato tra un minimo di 22 ad un massimo di 65 anni, la maggior concentrazione di persone, però, è situata nella fascia d'età che va dai 26 anni fino ai 50 (per maggiori dettagli, Allegato 3, tab. p. 16).

Come evince dalla tabella sottostante (Tab. 13, "Genere"), come per le interviste, la maggior parte di partecipanti è di sesso femminile, mentre solo il 18 % è di sesso maschile.

Tab. 13

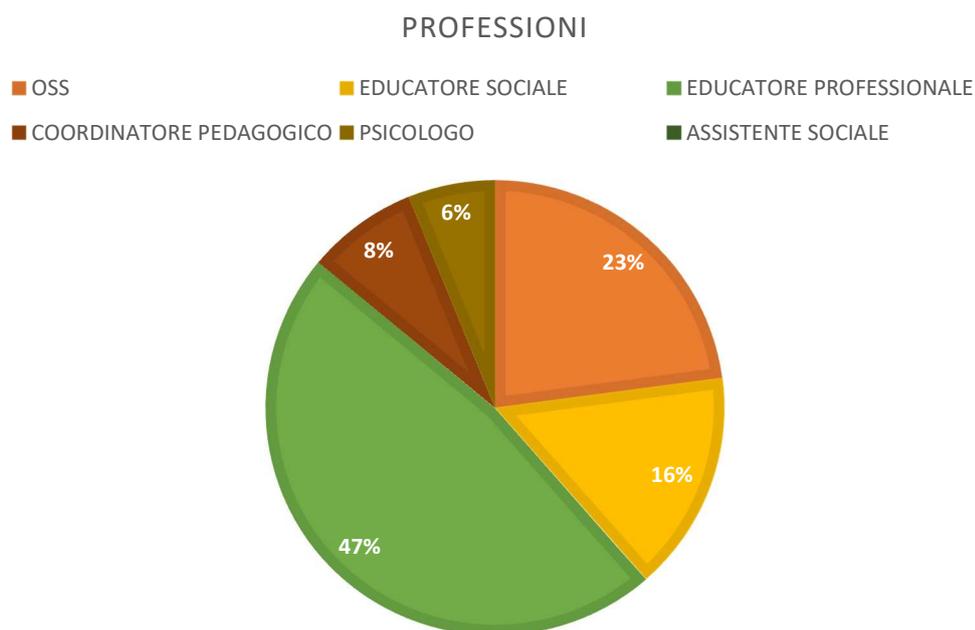


Anche rispetto i titoli di studio, nonostante il bacino di persone sia decisamente più vasto, i dati rispecchiano abbastanza quelli raccolti attraverso la somministrazione delle interviste faccia a faccia; nello specifico, infatti, i partecipanti al questionario hanno una formazione abbastanza mista che va dalla laurea magistrale e/o specialistica (il 21,7%), al diploma di maturità (il 28,6%), al diploma di laurea a vecchio ordinamento (il 17,2%), al diploma di laurea di primo livello (il 32%), mentre, una sola tra le persone che hanno partecipato, è in possesso del titolo di dottorato di ricerca.

Infine, due dati interessanti sono rispettivi alla professione e alla tipologia di ente/struttura presso il quale le persone lavorano.

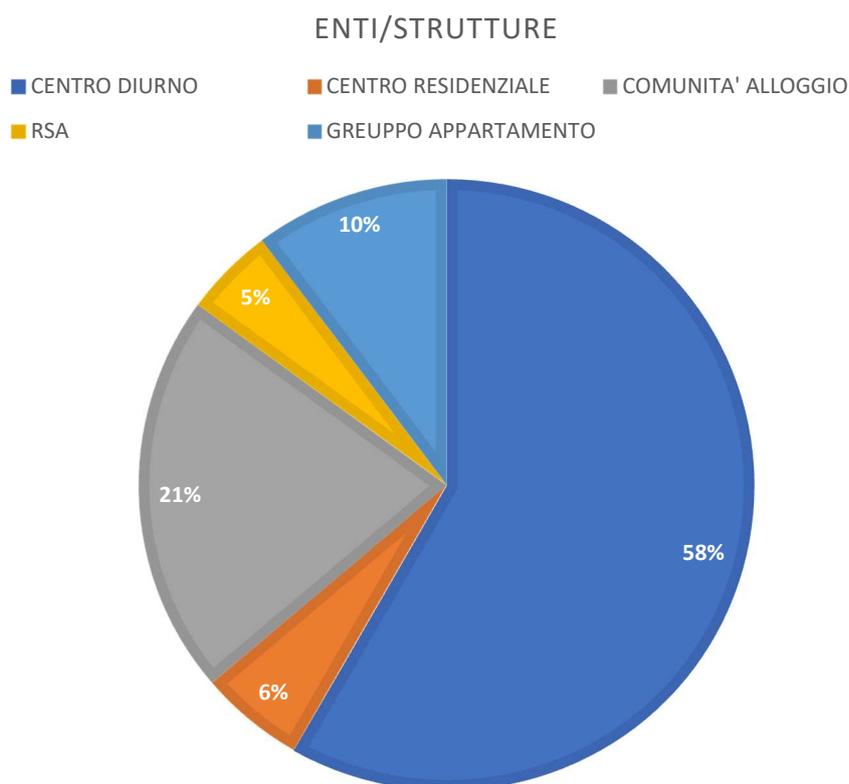
In riferimento alla professione, nella tabella sottostante (Tab. 14, “Professioni”) si possono facilmente osservare quelle che sono le più frequenti, ovvero quella dell’educatore (professionale o sociale in base allo specifico titolo di studi) e quella dell’operatore socio sanitario (OSS) e poi, a seguire, il coordinatore pedagogico, lo psicologo e l’assistente sociale.

Tab. 14



Nella tabella 15, infine, si possono vedere le diverse tipologie di strutture presso le quali i partecipanti lavorano (Tab. 15, “Enti/strutture”), per scelta, nel grafico sottostante, sono stati riportati solo i dati di maggiore interesse, quindi relativi alle situazioni lavorative che hanno ottenuto un maggior numero di risposte, ma il questionario, in questa specifica domanda, prevedeva l’opzione di poter inserire manualmente l’ente di lavoro, nel caso in cui questo non fosse già incluso tra le scelte predisposte e, proprio per questi le tipologie di lavoro indicate sono state davvero molteplici.

Tab. 15



12.2 I questionari: l'analisi dei dati

In questa fase finale di analisi dei dati raccolti andremo a vedere nel dettaglio solo alcune tra le 17 domande e, quindi, le relative risposte, che componevano il questionario; le parti selezionate sono quelle che risultano più interessanti ai fini dell'indagine e, di conseguenza, sono le più significative in riferimento agli obiettivi di quest'ultima.

Il questionario, dopo una fase iniziale in cui, come abbiamo precedentemente visto, venivano raccolti i dati delle persone che lo hanno compilato, procedeva chiedendo loro informazioni riguardanti il luogo di lavoro di questi ultimi. Nella prima parte le domande erano inerenti eventuali corsi di formazione sulla tematica dell'affettività e della sessualità fatti in passato o attivi presso l'ente in cui si lavora, chiedendo ai partecipanti anche il grado di importanza che questi ultimi danno alla partecipazione a tali corsi o seminari. Proseguendo, il focus delle domande si spostava su eventuali progetti in corso,

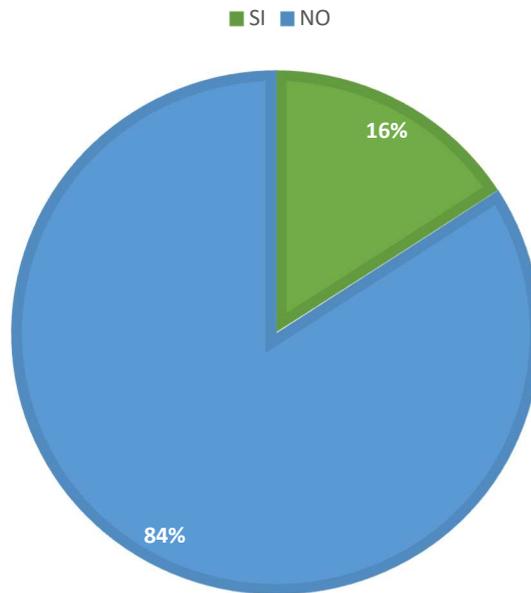
sempre inerenti alla suddetta tematica, presso le strutture in cui chi ha partecipato lavora, chiedendo anche nello specifico che tipo di progetti sono, gli specifici argomenti trattati e la modalità con cui l'equipe si trova a parlare, pensare, progettare e, infine, attuare questi ultimi. Per concludere, l'ultima parte del questionario si concentrava da un lato sul termine "tabù", cercando di capire quanto e se la tematica della sessualità e dell'affettività riferita all'ambito della disabilità intellettiva sia considerata un tabù mentre, dall'altro, sulla percezione delle persone che hanno compilato rispetto alla loro esperienza e preparazione per affrontare, dove necessario, questo tema con gli utenti con cui queste ultime lavorano.

Nel procedere con l'analisi, quindi, cercheremo di concentrarci maggiormente sui punti appena elencati ma, per una conoscenza più approfondita dei dati raccolti, tutti i risultati del questionario sono riassunti e consultabili nell'allegato di riferimento (Allegato 3, pp. 15-23).

Il primo punto che andremo a visionare attraverso il grafico sottostante (Tab. 16, "Esistenza di corsi/seminari") fa riferimento alla seguente domanda: "Il Suo ente le propone in questo periodo dei corsi di formazione sulla affettività/sessualità?"; come evince dal grafico, attualmente nella maggior parte delle strutture dove i partecipanti lavorano non sono attivi corsi o seminari inerenti a questa tematica ma, allo stesso tempo, come si può facilmente notare dal grafico successivo (Tab. 17, "Importanza di partecipare a corsi/seminari"), la maggior parte delle persone ritiene comunque molto importante il poter partecipare a corsi di formazione o seminari rispetto alla tematica focus di questa indagine, ovvero quella della sessualità e dell'affettività. Nello specifico era stato chiesto di assegnare un valore da 1 a 5 all'importanza di poter appunto prender parte ad una formazione rispetto al tema, dove 1 corrispondeva a "per niente" e 5 a "molto".

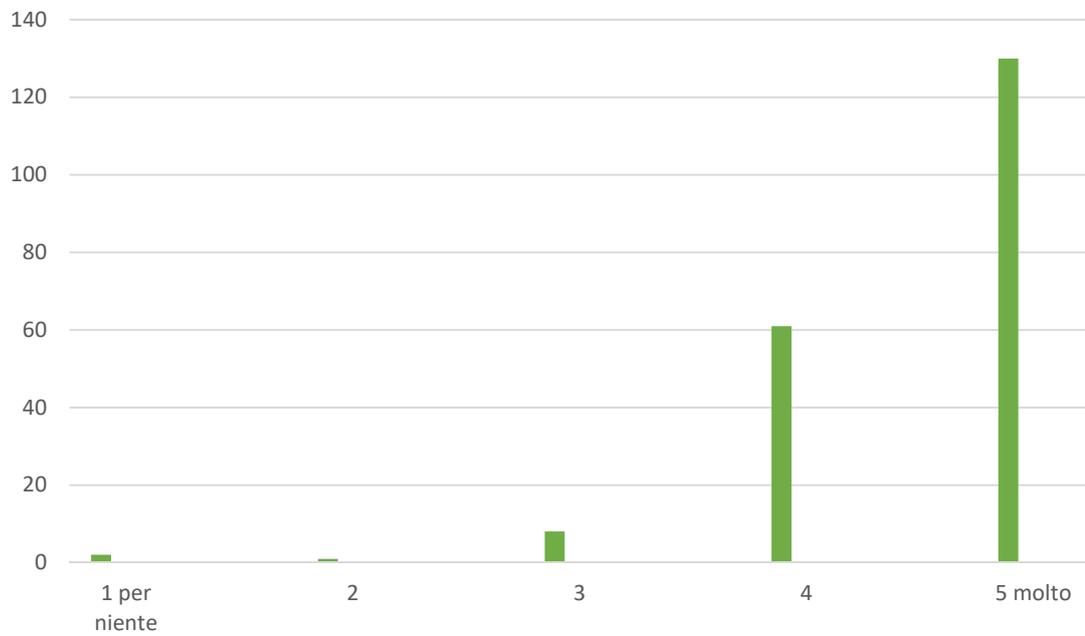
Tab. 16

ESISTENZA DI CORSI/SEMINARI



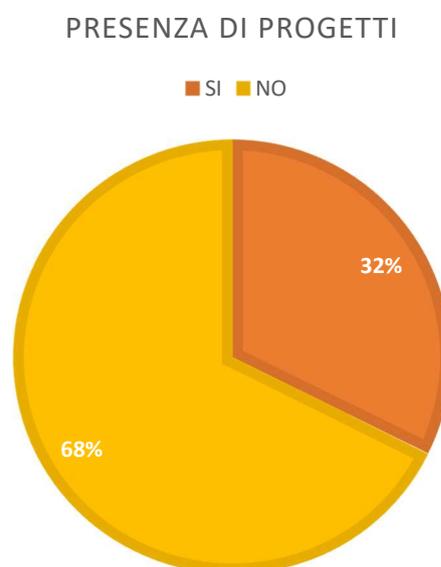
Tab. 17

IMPORTANZA DI PARTECIPARE A CORSI/SEMINARI



Un altro punto da prendere in considerazione ai fini dell'indagine è relativo ad eventuali progetti attivi allo stato attuale all'interno dei luoghi di lavoro delle persone che hanno compilato il format. Una domanda simile era stata posta anche in fase di analisi qualitativa e in questo caso i dati emersi vanno a confermare quello che era emerso in fase di analisi delle interviste faccia a faccia: come evince dal grafico seguente (Tab. 18, "Presenza di progetti"), infatti, nella maggior parte delle strutture non sono presenti progetti sulla tematica della sessualità e dell'affettività.

Tab. 18



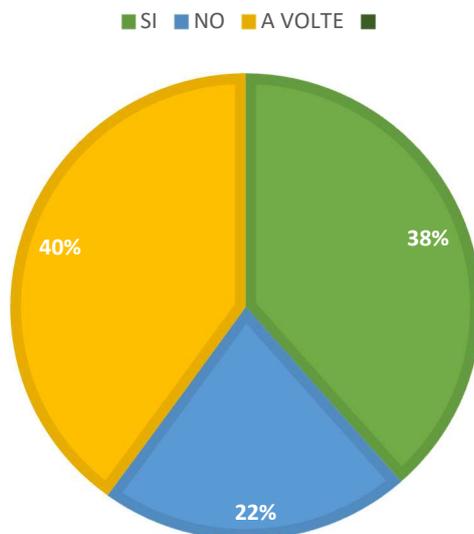
In questo caso era stata data la possibilità, per chi avesse risposto positivamente alla domanda rispetto alla presenza di progetti all'interno degli enti si lavora, di specificare di che tipo di progettualità si tratta; nello specifico erano state date alcune opzioni tra cui: progetti individualizzati, progetti di gruppo e progetti con le famiglie e, successivamente, era possibile anche specificare gli argomenti trattati all'interno di questi ultimi. Per esaminare approfonditamente i dati relativi a questi due argomenti, si consiglia di fare riferimento ai grafici inclusi nell'allegato di riferimento (Allegato 3, p. 19-20).

Proseguendo con l'analisi, un altro aspetto sul quale si è voluto indagare, come già accennato in precedenza, è quello dei tabù, ovvero di quanto si parli di sessualità e affettività nella disabilità intellettiva tra colleghi e in generale all'interno luogo di lavoro e, allo stesso tempo, di quanto questo aspetto sia considerato parte della normalità della vita delle persone con disabilità di tipo intellettivo.

A tal proposito una delle domande che componevano il questionario era proprio riferita a capire se, nell'ente di lavoro di ogni partecipante, ci fossero dei momenti in cui tutta l'equipe si riunisse per parlare di come i propri utenti vivessero la loro affettività e sessualità. Nel grafico sottostante (Tab. 19, "Riflessioni in equipe sulla sessualità/affettività") sono riportate le risposte alla domanda precedente e, come emerge, in una buona parte delle strutture esistono momenti di condivisione in equipe rispetto a questo argomento, ma rimane comunque alta la percentuale di risposta negativa, accompagnata da una buona parte di persone che hanno risposto che questo avviene, ma solo sporadicamente e non è, quindi prassi delle riunioni d'equipe affrontare il suddetto tema. Questo risultato conferma comunque che, nonostante il grande numero di risposte negative, all'interno delle strutture che lavorano con disabilità c'è una tendenza ad affrontare e a dare importanza alla sessualità e all'affettività dei propri utenti.

Tab. 19

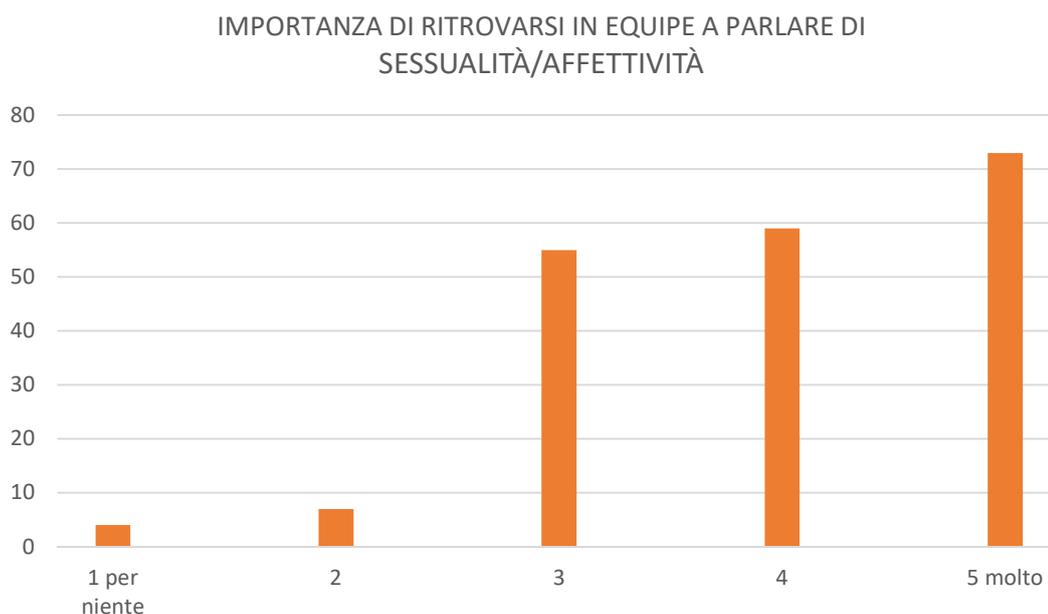
RIFLESSIONI IN EQUIPE SULLA SESSUALITÀ/AFFETTIVITÀ



Sempre rispetto all'argomento precedente, nel questionario era stata data la possibilità ai partecipanti di specificare in che modo l'equipe si trovasse a parlare della sessualità e dell'affettività dei propri utenti e se ritenessero importante l'organizzazione di questi momenti di condivisione tra colleghi. Per dare qualche dato a riguardo, la maggior parte dei partecipanti, ovvero il 72,9 %, ha sottolineato che, di solito, l'equipe si trova ad affrontare questo tema in riferimento ai singoli casi, quindi parlando dello specifico utente che manifesta un bisogno di tipo sessuale e/o affettivo (per maggiori dettagli è possibile consultare il grafico presente nell'allegato 3, p. 21).

Rispetto al secondo aspetto, invece, ovvero quello relativo all'importanza che hanno questi momenti per l'equipe di lavoro, era stata data la possibilità di esprimere una preferenza su una scala da 1 a 5 (dove 1 corrisponde al "non è per niente importante" e il 5 al "è molto importante"). In questo caso, come evince dalla tabella sottostante (Tab. 20, "Importanza del ritrovarsi in equipe a parlare di sessualità/affettività) la maggior parte dei voti si concentra in una fascia medio alta; per la maggior parte delle persone, quindi, è abbastanza importante che esistano questo tipo di occasioni.

Tab. 20



L'aspetto dell'esistenza di un tabù legato all'argomento della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva è un aspetto importante, che è emerso in svariati momenti anche in fase di conduzione delle interviste; come abbiamo visto in precedenza, infatti, in molti momenti è emersa la difficoltà di parlare di sessualità e affettività, quindi il fatto che, per l'appunto, sia un argomento spesso taciuto, anche tra colleghi e all'interno dello stesso ente di lavoro.

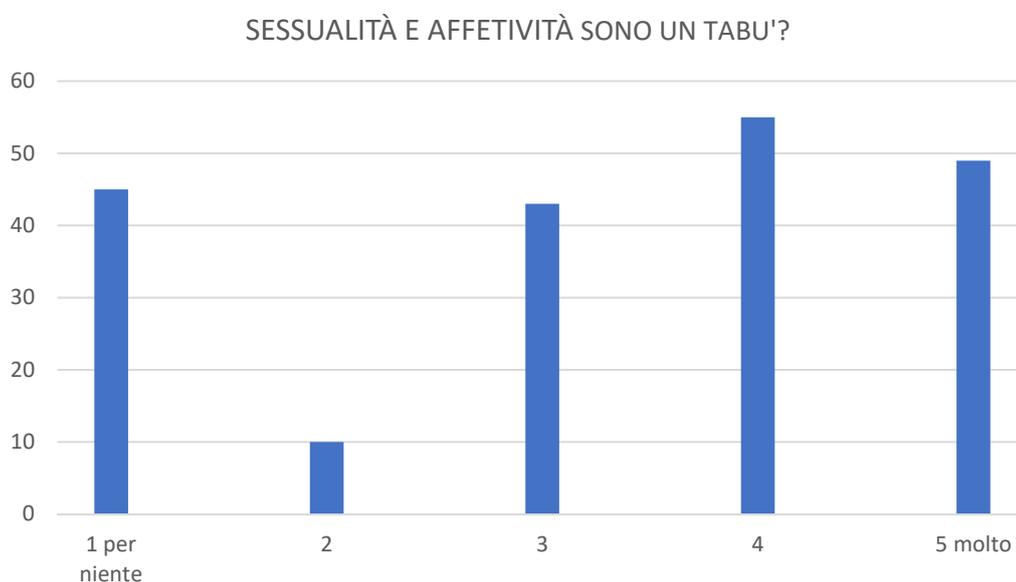
Anche nel questionario, come abbiamo accennato, erano presenti delle domande che andavano ad indagare nello specifico proprio questo punto e che, in questo caso, cercavano di cogliere due diversi aspetti:

- E' stato chiesto agli operatori che hanno partecipato di esprimere, sempre usando una scala di valore da 1 a 5, quanto secondo loro le famiglie delle persone con disabilità di tipo intellettivo vivono l'affettività e la sessualità dei propri figli come un tabù;
- E' stato chiesto agli operatori, sempre utilizzando la medesima scala di valori, se, in generale, essi ritenessero che il tema dell'affettività e della sessualità riferita alla disabilità intellettiva sia un tabù.

Per quanto riguarda il primo punto, ovvero quello che fa riferimento alle famiglie di persone con DI, la maggior parte degli operatori che hanno risposto hanno dichiarato che ritengono che i famigliari vivano questo aspetto della vita dei loro figli come un tabù: i voti, infatti, si sono concentrati per la maggior parte nella seconda metà della scala di valori (per vedere il grafico nel dettaglio è possibile consultare l'allegato di riferimento, Allegato 3, p. 22).

Interessante è, invece, il grafico relativo alla percezione in generale della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva come un tabù; in questo specifico caso, infatti, i voti non hanno seguito nessuna tendenza particolare, come emerge con chiarezza dal grafico sottostante (Tab. 20, "Sessualità e affettività sono un tabù?"), infatti, le persone hanno utilizzato praticamente tutti i valori della scala in egual modo, sottolineando come le opinioni a riguardo siano tra le più disparate, mostrando come quello della sessualità e dell'affettività sia tutt'ora un argomento complesso e controverso.

Tab. 20



L'ultima parte del questionario sulla quale porremo l'attenzione riguarda, infine, la percezione del grado di esperienza e formazione degli operatori che hanno partecipato al questionario rispetto al sapere affrontare richieste e bisogni

dei propri utenti legati alla sfera affettiva e sessuale. Nello specifico sono state poste due differenti domande e, in entrambi i casi, anche qui è stata data la possibilità di esprimere una preferenza utilizzando sempre la medesima scala di valori (da 1 a 5) spiegata precedentemente; le domande erano le seguenti:

- Ritieni di avere la giusta esperienza per poter affrontare adeguatamente il tema dell'affettività e della sessualità?
- Ritieni di avere la giusta preparazione/formazione per poter affrontare adeguatamente il tema dell'affettività e della sessualità?

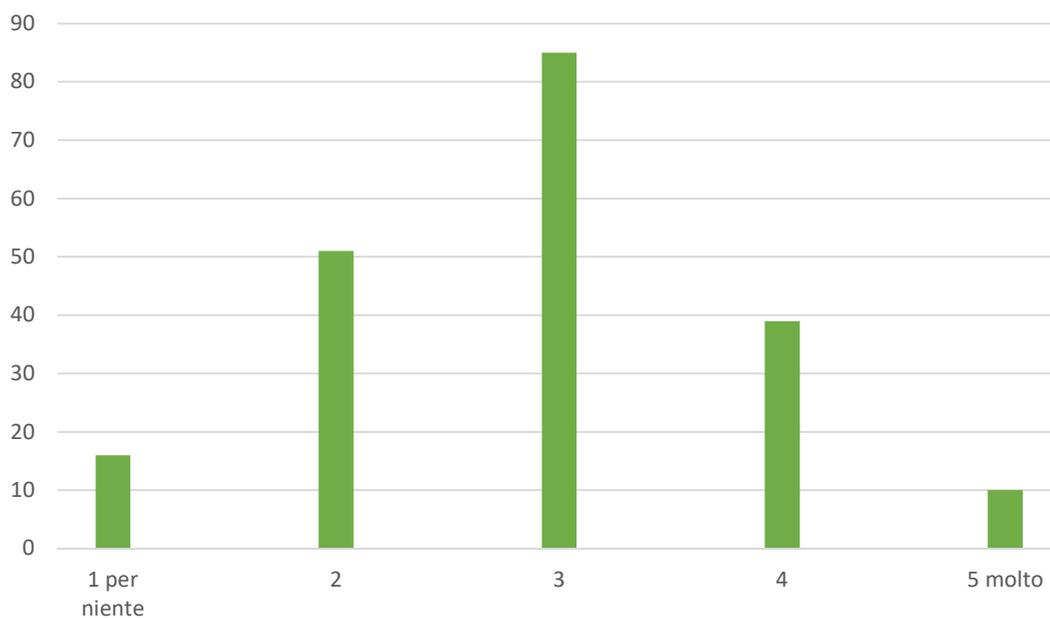
Nei successivi istogrammi si possono vedere nel dettaglio le risposte a tali domande; nello specifico nel primo grafico (Tab. 21, "Livello di esperienza") la maggior parte degli operatori si è concentrata su una fascia di valori medio bassa (dal 2 al 3) evidenziando come essi, per buona parte, ritengano di non avere un'esperienza adeguata in questo ambito.

Anche nel secondo grafico (Tab. 22, "Livello di formazione") la tendenza delle risposte è simile, sottolineando quindi, ancora una volta, come ci sia una carenza a livello di preparazione e formazione sulla tematica della sessualità e dell'affettività rispetto all'ambito della disabilità intellettiva.

Una potenziale specifica riguardante i dati in questione concerne l'età degli operatori che hanno compilato il questionario; potendo osservare le singole risposte date, infatti, emerge come, per la maggior parte dei casi, le persone che hanno dato punteggi più alti, ovvero che si sono soffermate sulla parte della scala di valori che va dal 4 al 5 (dove 5 equivale a "molto"), sono quelle con un'età anagrafica maggiore e che, di conseguenza, lavorano da più anni all'interno del settore della disabilità.

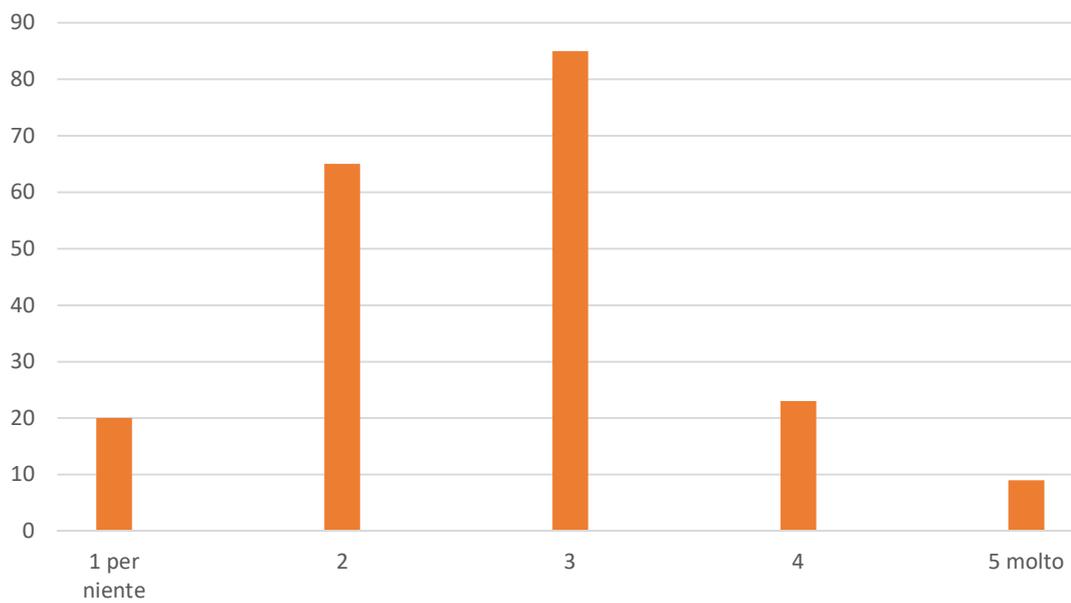
Tab. 21

LIVELLO DI ESPERIENZA



Tab. 22

LIVELLO DI FORMAZIONE



13. Considerazioni sui risultati emersi dal questionario

La raccolta massiccia di dati che è stato possibile raccogliere tramite la somministrazione dei questionari è stata significativa in quanto è riuscita a confermare alcuni degli aspetti che erano risultati rilevanti già in fase di analisi delle interviste qualitative; una delle principali questioni emerse durante le interviste, infatti, faceva riferimento all'assenza di corsi di formazione, seminari e/o conferenze, mirate al tema della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva, che avessero come scopo quello di fornire un'adeguata preparazione in materia a tutti gli operatori che lavorano nell'ambito delle DI. Anche tramite l'analisi dei questionari, infatti, è possibile cogliere tale mancanza: come si è visto tramite i grafici precedenti in pochissime delle strutture dove i partecipanti al questionario lavorano sono presenti al momento corsi di formazione o aggiornamenti su questo argomento. Allo stesso tempo, di conseguenza, essendo una tematica che quindi a livello formativo non viene quasi mai toccata, sono tantissime le strutture in cui non esiste nessun tipo di progetto volto a lavorare sulla sessualità e sull'affettività; nel questionario era presente una sezione opzionale dedicata ad eventuali riflessioni da parte dei partecipanti e, a tal proposito, uno di essi ha sottolineato che, in riferimento alla disabilità intellettiva da un lato il "tema della sessualità venga spesso posto in secondo piano" e, dall'altro ci sia una "resistenza da parte degli operatori che, oltre a non avere una formazione, non hanno l'impostazione personale per affrontare determinati momenti, soprattutto perché non se ne parla abbastanza" (Allegato 4, p. 25).

Questa riflessione è interessante perché fa emergere due differenti questioni: da un lato, come appena dichiarato, la mancanza di una giusta e adeguata formazione che aiuti gli operatori e li guidi nel loro agire mentre, dall'altro, com'era affiorato anche in alcune delle interviste, il fatto che spesso la sessualità sia una tematica posta in secondo piano rispetto ad altre.

Come abbiamo visto in fase di analisi, però, quasi tutti gli operatori che hanno compilato il questionario hanno dichiarato l'importanza di poter partecipare ad una formazione sul tema della sessualità e dell'affettività nella DI

proprio perché, come è emerso anche dai grafici sopra riportati, la maggior parte delle persone non ritengono di avere l'esperienza ma, soprattutto, la preparazione adeguata per poter lavorare con serenità su questo argomento e per poter garantire, quindi, le giuste risposte ai bisogni dei propri utenti. In riferimento a ciò, sempre nella sezione dedicata ad eventuali considerazioni finali posta a conclusione del questionario, è emersa una riflessione interessante; una persona ha infatti dichiarato di avere la "sensazione che ci sia molto interesse collettivo e scientifico verso queste tematiche, ma che poi a livello operativo ci si scontri con una realtà che mette in secondo piano questi aspetti della vita delle persone, rispetto ad altri bisogni" (Allegato 4, p. 27).

In conclusione quello che evince dalle analisi fatte è che sicuramente, rispetto al passato, il tema della sessualità e dell'affettività è ritenuto più importante, per molti non è più un argomento tabù ed è complessivamente ritenuto un aspetto fondamentale della vita di ogni individuo, quello che sembra mancare, però, è un riscontro a livello pratico. Molti delle riflessioni lasciate sotto i questionari, infatti, sottolineano come quello per cui si sente una carenza è l'aspetto di condivisione e del confronto in equipe, tra colleghi, tra diverse figure professionali che lavorano nel settore, ancora una volta, quindi, emerge come la sessualità e l'affettività siano degli argomenti di cui si fa fatica a parlare.

In conclusione, ciò che risalta, è proprio che, presi singolarmente, quasi tutti gli operatori riconoscano l'importanza che le persone con disabilità intellettiva possano vivere delle esperienze a livello sessuale ed effettivo, come tutti, ma, allo stesso tempo, questo nella realtà dei fatti avvenga solo in scarsa misura per tre principali motivi:

1. La mancanza di una formazione che sostenga l'agire educativo;
2. L'idea che ci siano dei bisogni, e quindi degli argomenti, più importanti su cui lavorare;
3. La scarsa condivisione il scarso confronto in equipe rispetto a questo tema.

CAPITOLO 4

UN FUTURO POSSIBILE. SPUNTI E RIFLESSIONI A PARTIRE DAI RISULTATI DELLA RICERCA

1. Premesse

Nel presente capitolo conclusivo, l'obiettivo è quello di condurre un'analisi approfondita della ricerca fatta per poterne individuare le diverse sfaccettature. Lo scopo è quello di concentrarsi non sul contenuto dei dati raccolti tramite l'analisi qualitativa e quella quantitativa, bensì analizzare proprio i due metodi di indagine scelti, mettendone in risalto sia i punti deboli individuati durante le diverse fasi della ricerca, che i punti di forza che hanno contraddistinto questo percorso.

Attraverso questa analisi si cercherà di trarre riflessioni significative che contribuiranno non solo a comprendere meglio il contesto della ricerca, ma che potrebbero anche rappresentare un punto di partenza interessante per future indagini che ruotino attorno a questa tematica. La valutazione degli aspetti positivi e delle limitazioni, infatti, consentirà di migliorare l'efficacia e la completezza di possibili ricerche future che potranno andare ad esplorare alcuni dei temi emersi in modo più approfondito.

Inoltre si cercherà di capire se, dai risultati emersi in fase di raccolta e, successivamente, da quelli di analisi dei dati, si possano avere dei riscontri pratici rivolti proprio ai protagonisti di questa indagine, ovvero tutti gli operatori che lavorano nell'ambito della disabilità intellettiva.

In definitiva, questo capitolo rappresenterà una chiusura ponderata del percorso di ricerca che, allo stesso tempo, cercherà di lasciare qualche spunto di riflessione proiettato anche verso una prospettiva futura.

2. Limiti della ricerca

Nel capitolo precedente sono già stati elencati i limiti nei quali i metodi di ricerca utilizzati, quindi il questionario e le interviste, possono incorrere; in questo caso, però, si cercherà di analizzare nel dettaglio non i limiti relativi al metodo applicato, bensì quelli che si sono effettivamente riscontrati durante le fasi dell'indagine condotta. Nello specifico, quindi, ripercorreremo i passi percorsi, cercando di capire se ci sono stati degli errori e, eventualmente, in che modo si sarebbero potuti correggere.

2.1 Le interviste: le problematiche riscontrate

Per quanto riguarda la somministrazione delle interviste, uno dei primi problemi riscontrati è stato quello della scelta delle persone che vi hanno partecipato, come già spiegato nei precedenti capitoli, infatti, la selezione è avvenuta andando ad attingere principalmente da un bacino di persone conosciute per facilità nel raccogliere adesioni e, al contempo, per agilità nella conduzione delle interviste per un mero motivo logistico. Questo fattore ha fatto sì che, sebbene il territorio di partenza fosse comunque abbastanza ampio, alcune delle persone alle quali sono state sottoposte le interviste provenivano dalla stessa struttura lavorativa e, chiaramente, questo specifico dato potrebbe influire in alcune risposte. Entrando nel dettaglio, alcune domande erano riferite, ad esempio, alla presenza o no di corsi di formazione o di progetti sulla sessualità e sull'affettività nella disabilità intellettiva presenti e proposti nel luogo di lavoro e, come è facile dedurre, in questi specifici casi le risposte di persone provenienti da uno stesso ente erano pressoché identiche; di conseguenza, in un'ottica di raccolta di dati che potessero offrire una panoramica della situazione di diverse strutture, nel caso sopracitato questo non poteva avvenire proprio perché il dato andava

semplicemente a sovrapporsi con quello dei colleghi. Per questo motivo, infatti, si è cercato di trovare persone che provenissero da luoghi diversi, ma non sempre è stato facile: come specificato anche nel precedente capitolo, infatti, il partecipare ad un'intervista faccia a faccia implica del tempo e, allo stesso modo, anche un coinvolgimento personale maggiore, proprio per questo è stato difficoltoso trovare persone disposte a mettersi in gioco da questo punto di vista.

In ogni caso, la maggior parte delle domande dell'intervista, proprio per questa consapevolezza, non andavano ad indagare dati numerici, bensì idee e percezioni di carattere personale per le quali, quindi, non aveva importanza l'appartenenza allo stesso luogo di lavoro. Proprio per questo, per quanto riguarda le domande sopracitate, è stato poi pensato di inserirle anche nei questionari, in quanto, prendendo un campione più ampio e più casuale di persone, potevano fornire una statistica più dettagliata in riferimento a quella specifica domanda.

In riferimento a ciò, sarebbe comunque stato più efficace e importante ai fini della ricerca svolta poter aver intervistato un gruppo di persone appartenenti a enti tutti diversi l'uno dall'altro da poter avere dei dati più validi e, al contempo, sarebbe stato un punto di ricchezza anche poter intervistare persone provenienti da aree geografiche diverse per poter avere una visione più ad ampio spettro del panorama del mondo della disabilità intellettiva nel nostro Paese.

In ogni caso si ritiene che, considerando gli obiettivi di partenza, la ricerca sia stata comunque efficace e abbia fornito le risposte alle domande di ricerca iniziali, offrendo anche degli ottimi ed interessanti spunti di riflessione sulla tematica oggetto di studio.

2.2 I questionari: le problematiche riscontrate

Le problematiche che sono state riscontrate nell'utilizzo del metodo dei questionari sicuramente dipendono principalmente dai limiti di questa metodologia di ricerca, come già visto nel capitolo precedente, infatti, il questionario offre dei vantaggi significativi, soprattutto in riferimento al numero

di persone che è possibile raggiungere, ma presenta anche alcuni vincoli, primo fra tutti la mancanza di approfondimento. Poiché i partecipanti si trovano a dover rispondere a delle domande predefinite, infatti, la ricerca svolta tramite la somministrazione di questionari può mancare di alcuni dettagli e sfumature che, invece, potrebbero emergere in un'intervista dove le risposte sono aperte. Inoltre, un altro limite da tenere in considerazione è la possibile mancanza di veridicità delle risposte: alcuni dei partecipanti, infatti, dovendo rispondere in forma anonima e tramite una compilazione online, potrebbero fornire delle risposte non totalmente oneste, specialmente rispetto ad argomenti più delicati; questo fenomeno può distorcere i risultati ottenuti e, quindi, inficiare l'analisi di questi ultimi.

Entrando nel dettaglio dei questionari utilizzati per questa ricerca, si è cercato di tenere in considerazione i limiti sopracitati nel seguente modo:

- Per quanto riguarda la mancanza di approfondimento, il questionario offriva in vari punti la possibilità di aggiungere una risposta nel caso non ci si sentisse rappresentati da quelle già predefinite ed era stata data la possibilità di lasciare una riflessione personale alla fine della compilazione, possibilità che è stata accolta da 25 persone. Inoltre, l'aver affiancato al questionario anche le interviste, ha permesso di poter comunque raccogliere informazioni che andassero a cogliere più nel dettaglio delle sfumature importanti che, come abbiamo sottolineato, si perdono con il solo utilizzo del questionario;
- Parlando, invece, della mancanza di veridicità nelle risposte, si sottolinea come questo sia un problema difficilmente risolvibile perché dipende in modo totalitario dalla persona che decide di compilarlo; allo stesso tempo, però, si vuole specificare come il questionario fosse a compilazione totalmente volontaria e, di conseguenza, si può presupporre che, chi ha deciso di parteciparvi, lo abbia fatto per un reale interesse e dando di conseguenza delle risposte abbastanza affidabili.

Un ulteriore problema che è stato riscontrato in questa parte dell'indagine è relativo al campione di persone raccolte. In fase di invio del questionario tramite i canali descritti nel capitolo precedente, era stato specificato che quest'ultimo fosse indirizzato solo esclusivamente da persone che effettivamente lavorassero, con diverse professionalità, nel campo della disabilità intellettiva; nonostante questa precisazione, in fase di presa visione dei dati e della successiva analisi, è stato riscontrato che alcune delle risposte raccolte provenivano da persone che, seppur lavorando in ambito educativo, questo non fosse nello specifico quello della disabilità intellettiva. Questo elemento è stato preso in considerazione in fase di analisi in quanto, se le risposte di questo tipo fossero state di un numero elevato, questo avrebbe portato ad una significativa alterazione dei risultati della ricerca; è stato però osservato che il numero di risposte provenienti da persone che non lavorano nell'ambito della disabilità è stato davvero minimo e, per questo motivo, in fase di analisi di dati e di raccolta di risultati non è stato considerato un problema di grande rilevanza.

3. Possibili modifiche ai metodi di indagine scelta

Partendo dalle considerazioni appena effettuate, si è cercato di capire in che modo si sarebbe potuto ovviare alle problematiche sopra riportate.

Per quanto riguarda l'analisi qualitativa, si sarebbero potute organizzare le interviste diversamente, quindi prendendo un bacino più ampio di persone, per non incorrere nella probabilità di intervistare più persone appartenenti ad una stessa struttura lavorativa. Questo sarebbe stato possibile sicuramente inviando più mail a diverse cooperative e enti che lavorano nell'ambito della disabilità intellettiva in diversi territori chiedendo di procurare, dove possibile, una persona per ogni struttura che fosse disponibile a partecipare a questo tipo di indagine, in tal modo, come appena evidenziato, si sarebbe ottenuto un campione più ampio di partecipanti. Così facendo sarebbe stato sicuramente più complicato riuscire ad organizzare le interviste di persona, proprio a livello logistico, ma la qualità delle

informazioni raccolte relative alle specifiche domande citate nel paragrafo precedente, sarebbe stata sicuramente migliore.

In riferimento all'analisi di tipo quantitativo, invece, avendo preso la decisione di far girare il questionario tramite la condivisione del link dello stesso, ed essendo quest'ultimo compilabile in autonomia, risulta più complicato filtrare il tipo di risposte che arrivano, nonostante la specifica della scrivente rispetto a chi fosse indirizzato. Quello che si sarebbe potuto eventualmente fare era decidere di condividerlo solamente inviando il link, oltre che a contatti conosciuti, ad enti e cooperative selezionate che si occupano solo ed esclusivamente di lavorare con la disabilità intellettiva, di modo da individuare, già in partenza, il target specifico.

4. Spunti di riflessione per possibili ricerche future

La ricerca condotta si è rivelata un'esperienza interessante sotto molteplici aspetti, innanzitutto si ritiene che questa abbia raggiunto gli obiettivi iniziali, ovvero il cercare di capire se parlare di sessualità e affettività nella disabilità intellettiva sia ancora considerato un argomento tabù, sia tra chi lavora in questo ambito, ma anche in generale e, in secondo luogo, indagare se ad oggi, questa tematica sia affrontata all'interno delle strutture che lavorano con questo tipo di utenza attraverso specifici progetti e corsi di formazione a riguardo, con lo scopo di andare anche a capire che tipo di livello di preparazione c'è tra il personale che lavora con la disabilità di tipo intellettivo. In secondo luogo, ha offerto anche numerosi spunti di riflessione che potrebbero avere un impatto significativo su possibili future indagini in questo campo; le risposte dei partecipanti e i risultati emersi hanno messo alla luce nuovi aspetti e prospettive che meriterebbero ulteriori approfondimenti che potrebbero portare a nuovi interessanti risultati che contribuirebbero ad una comprensione più dettagliata di un argomento tanto complesso come quello della sessualità e dell'affettività nella disabilità intellettiva.

4.1 Il vuoto formativo

In riferimento agli obiettivi di partenza, alcuni approfondimenti potrebbero partire proprio dall'aspetto della formazione, come si evince ampiamente dal capitolo precedente, infatti, è emerso, sia dall'analisi qualitativa che da quella di tipo quantitativo, come gli operatori che lavorano nell'ambito della disabilità manifestino e sentano la mancanza di una preparazione adeguata, rispetto alla tematica della sessualità e dell'affettività, che possa servire come base per il proprio agire. Questa problematica emersa in modo preponderante, è sicuramente un argomento ricco e complesso sul quale sarebbe interessante e, soprattutto, importante lavorare. Molte persone hanno evidenziato come percepiscano un movimento, anche accademico, nei confronti della tematica oggetto di questo elaborato, ma come, allo stesso tempo, questo non ritrovi nessun riscontro nel concreto del mondo del loro lavoro.

L'aver fatto emergere questa difficoltà, potrebbe essere un input per provare a capire più nel dettaglio come poterla risolvere: strutturando dei percorsi formativi per tutto il personale che lavora nella disabilità, inserendo nelle strutture dei professionisti che accompagnino questi ultimi nel creare dei progetti rispetto a questo argomento, trovando un modo per far sì che questo interesse non rimanga solo dal punto di vista accademico, ma che sia possibile, appunto, avvicinare questo mondo a quello del lavoro.

Un lavoro di questo tipo, oltre a cercare di colmare il vuoto percepito a livello formativo, stimolerebbe poi anche gli stessi operatori ad informarsi, a parlare in modo più approfondito di questa tematica e, di conseguenza, ad essere più attivi e propositivi nella proposta e nell'organizzazione di progetti sulla sessualità e sull'affettività per i propri utenti.

4.2 La paura di non saper gestire

Un altro aspetto interessante che meriterebbe ulteriori approfondimenti è quello relativo alla paura di affrontare il tema dell'affettività, ma soprattutto della

sessualità con le persone con disabilità di tipo intellettivo per il timore di sfociare in situazioni di difficile gestione.

Questo argomento risulta essere molto interessante in quanto sottolinea due aspetti fondamentali: da un lato esterna come quella della sessualità sia una tematica talmente complessa da incutere addirittura paura agli stessi operatori, sottolineando ancora una volta come questa sia un tabù, dall'altro perché, questa paura di "aprire delle porte che poi non si riescono a gestire" (estratto da una delle interviste condotte) e di non riuscire a far capire i giusti contesti sfocia poi nella totale mancanza di progetti sulla sessualità all'interno delle strutture.

Entrare nel dettaglio di quelle che sono le paure delle persone che lavorano nel mondo della disabilità sarebbe una tematica importante e che, senza dubbio, meriterebbe di essere approfondita maggiormente; ogni persona merita di poter lavorare con serenità e, di conseguenza, deve poter avere i giusti canali per conoscere e affrontare le proprie paure e per poter poi anche proporre un determinato progetto con tranquillità e senza avere timore di non saperlo gestire.

4.3 Il cambio di prospettiva

"Penso che in futuro ci dovrebbero essere molto meno figure operative, meno operatori e più persone, persone comuni nella società che pensano, che penso possano agire in un'azione educativa all'ampio spettro, molto più importante degli operatori. Questo non vuol dire che l'operatore non ci devono essere, però devono assumere un ruolo diverso secondo me. E qua mi viene in mente Basaglia quando diceva che se io sono medico, tu sei paziente e qualche volta ho detto: "se io sono operatore, tu sei disabile". Quindi penso che bisognerà cambiare molto. Spero che i centri cambino, che ce ne siano sempre meno, che diventino delle Hub da dove partire poi per uscire"

Questo estratto è preso da una delle interviste condotte durante la ricerca, una tra le diverse in cui è emersa la tematica dell'importanza di un futuro cambiamento dei centri che lavorano con la disabilità intellettiva. Questo è

un'ulteriore stimolo di riflessione che potrebbe essere preso in considerazione per ulteriori approfondimenti rispetto al vastissimo mondo della disabilità: ragionare sul come sono organizzati i centri, sui ruoli degli operatori, sul contatto concreto con quello che succede ed esiste fuori dalle strutture.

Sempre in riferimento a ciò, come si è visto anche nel precedente capitolo, in particolare attraverso i dati riportati nella tabella 11, rispetto alle possibili idee per il futuro più intervistati hanno sottolineato l'importanza e il valore di creare link con il territorio in cui gli enti sono inseriti, collaborando, uscendo e conoscendo e creando opportunità di incontro esterne alle mura dei diversi centri che lavorano nella disabilità.

4.4 Una questione di priorità

Un ulteriore argomento che potrebbe risultare interessante approfondire riguarda un dato emerso in fase di analisi delle interviste; come è emerso anche nel capitolo precedente, alcuni degli operatori intervistati, seppur riconoscendo che la tematica della sessualità e dell'affettività sia a tutti gli effetti un tema fondamentale che appartiene nel concreto alla vita di tutti gli individui, sottolineavano come, addentrandosi nello specifico del mondo della disabilità intellettiva, questo aspetto sia di minor importanza rispetto ad altri.

Anche in questo caso si crede che questa tematica meriterebbe una riflessione più approfondita e potrebbe divenire un interessante argomento di analisi e di indagine. Nello specifico, in una delle interviste (estratto da una delle interviste condotte) è stato specificato come sia più opportuno intervenire e lavorare sulla sessualità in situazioni come centri residenziali, gruppi appartamento, o comunque tutta quella tipologia di strutture in cui la persona con disabilità vive quotidianamente e non passa, quindi, solo una parte della giornata. Si ritiene che questo sia un punto degno di attenzione rispetto proprio alla differenziazione delle diverse strutture che lavorano con la disabilità; da un lato l'andare ad indagare sul perché la tematica della sessualità sia considerata meno

rilevante rispetto ad altre e, in secondo luogo, capire in che modo la tipologia di struttura in cui la persona con disabilità è inserita incida con questa percezione.

4.5 Educazione sessuale e affettiva a partire dalla scuola

In ultima battuta, un'altra tematica emersa in svariate interviste che meriterebbe di essere presa in considerazione in modo più dettagliato è quella dell'educazione sessuale in generale, è emerso in diversi momenti come sia poco efficace iniziare un percorso sull'affettività e sulla sessualità in età adulta, quindi nell'età in cui le persone con disabilità intellettiva escono dal mondo della scuola e iniziano a frequentare i diversi centri e strutture che si occupano di accoglierle. Questo potrebbe essere uno stimolo per delle ricerche future mirate a cercare di capire quanto effettivamente manchi l'educazione affettiva e sessuale all'interno del percorso di istruzione, quindi in riferimento non solo alle persone con disabilità, ma a tutti in generale e, successivamente, per provare a comprendere come poter sopperire a questa mancanza di modo che, anche nel mondo della disabilità, venga data alle persone l'opportunità di conoscere e scoprire il proprio corpo, le proprie pulsioni, i propri desideri e i propri bisogni durante il proprio personale percorso di crescita.

5. Possibili implicazioni a livello pratico: cosa si potrebbe fare?

Per giungere ad una conclusione significativa di questo elaborato si è pensato di provare ad esaminare quelle che potrebbero essere le implicazioni pratiche dei dati raccolti, i quali potrebbero offrire delle prospettive preziose da poter tradurre in azioni concrete, nella speranza che questi diventino una risorsa e un significativo spunto di riflessione per tutti gli operatori che lavorano nella disabilità intellettiva, che sono i primi protagonisti di questa ricerca, ma anche per tutte le persone che nutrono un interesse verso questo mondo.

La prima speranza, e allo stesso tempo un grande obiettivo finale che sarebbe significativo raggiungere, è quella che le stesse persone che lavorano con

la disabilità, leggendo questo elaborato, si sentano legittimate a richiedere dei corsi di formazione, dei seminari, dei momenti di condivisione in equipe dove poter conoscere, informarsi e parlare della tematica della sessualità e dell'affettività, di modo da cominciare a colmare quel vuoto formativo del quale fino ad ora si è tanto parlato.

Questo cambiamento che sarebbe significativo si avverasse, richiede da un lato, come è appena stato sottolineato, la volontà degli operatori di mettersi in gioco in questo campo, ma dall'altra parte necessita di proposte interessanti in questo senso da parte di enti formativi, dei centri di ricerca e, di conseguenza, dei poli universitari. Solo con la biunivocità dell'interesse, infatti, è possibile mettere in atto questa trasformazione e questa evoluzione.

In riferimento a ciò, sempre collegandosi alle indagini condotte, le persone che vi hanno partecipato hanno dichiarato come sarebbe interessante poter usufruire di materiali informativi, schede di analisi, schemi strutturati sui quali poter fare riferimento nella pratica della realizzazione di progetti sulla tematica della sessualità e dell'affettività. Anche in questo caso sarebbe stimolante un continuo contatto delle cooperative e degli enti che lavorano con la disabilità con il mondo accademico, per poter collaborare insieme, condividere idee e poter, eventualmente, dar vita ad un vero e proprio manuale operativo e degli strumenti pratici e accessibili da poter adoperare nel concreto.

CONCLUSIONE

La ricerca condotta è riuscita a dare risposte significative e pertinenti rispetto agli obiettivi iniziali di indagine.

In primo luogo, ha fatto emergere che, per quanto riguarda il tema della sessualità e dell'affettività collegato al mondo della disabilità intellettiva, gli operatori che lavorano in tale ambito hanno sottolineato come sentano la necessità di avere accesso ad una formazione adeguata che possa, come si è visto, fornire sia delle basi teoriche che, successivamente, degli strumenti e delle metodologie applicabili nel pratico e nel quotidiano della relazione educativa.

Collegato a questo primo dato, inoltre, è fuoriuscita una seconda problematica, nella maggior parte dei casi, infatti, gli operatori che hanno preso parte ai due tipi di indagine, quella qualitativa e quella quantitativa, hanno dichiarato che nelle strutture dove essi lavorano non sono presenti attività e progetti relativi alla sessualità e all'affettività, mostrando come, questo tema, risulti ancora poco affrontato a causa di paure, pregiudizi, mancanza di condivisione di idee e di intenti all'interno dell'equipe educativa, attriti da parte di colleghi.

Quello che evince da tali dati è che, alla base di tutto, quello che realmente manca è una vera e propria cultura sulla sessualità e sull'affettività; ed è proprio dalla creazione di una cultura a riguardo che si dovrebbe iniziare a lavorare perché, in futuro, si parli sempre di più di sessualità e affettività nella disabilità e, di conseguenza, si crei l'interesse verso percorsi formativi specifici e verso la strutturazione di progettualità a riguardo.

La ricerca fino a qui condotta è, senza dubbio, un'indagine preliminare, che aveva lo scopo di andare a capire se, nel concreto, realmente esistono ancora molti pregiudizi sulla sessualità e sull'affettività in questo mondo e se la necessità di maggiore formazione fosse un problema reale e condiviso. I dati raccolti, come abbiamo visto, hanno confermato questi presupposti di partenza e questo elaborato ha l'unica, ma importante, pretesa di farli emergere e portare alla luce

un problema che è presente in buona parte delle strutture che lavorano con persone con disabilità.

Certamente, nonostante il buon numero di dati e informazioni raccolte, la panoramica che evince dall'indagine non è rappresentativa delle strutture di tutto il nostro Paese, ma offre comunque un'istantanea chiara di una parte di queste ultime, di un campione rappresentativo. Come si è già detto, si tratta solamente di una ricerca preliminare che, però, meriterebbe di essere approfondita e ampliata, sia per quanto riguarda i numeri, quindi coinvolgendo un numero ancora maggiore di operatori ed entri/cooperative, per andare a confermare oppure smentire i dati raccolti, che, allo stesso tempo, per quanto riguarda i temi emersi; come è stato visto nell'ultimo capitolo, infatti, l'indagine condotta ha fatto emergere ulteriori interessanti spunti di riflessione che meriterebbero di essere accolti.

In conclusione, si ritiene sia importante ancora una volta sottolineare quanto il vivere la propria sessualità e la propria affettività, lo scoprire il nostro corpo, poterlo sentire ed esperire, sono diritti fondamentali di qualsiasi essere umano. La persona che vive una condizione di disabilità, ancor più quando questa è di tipo intellettivo, trascorre una vita ai margini, poco integrata con il resto della società, invisibile. È necessario un cambio di rotta, un'apertura verso l'esterno, creare situazioni di quotidiana condivisione di realtà che sono percepite come diverse, ma che hanno in comune desideri, bisogni, aspettative, curiosità che meritano di essere accolte, ascoltate e soddisfatte. Certo i canali comunicativi sono diversi, ma questo non toglie che non si possa imparare a "parlare un'altra lingua".

Quello della sessualità e dell'affettività, collegato alla disabilità, è sicuramente un argomento difficile, come si è fino a qui visto: è un esempio, forse il più complesso e carico di stereotipi, delle problematiche legate a questo mondo; ma il cambio di mentalità non deve avvenire solo in riferimento a questo tema, ma deve coinvolgere la percezione della disabilità in tutti i suoi aspetti, deve

cominciare uscendo dalle strutture, entrando in contatto con il territorio, offrendo alle persone con disabilità intellettiva opportunità di incontro e la possibilità di farsi conoscere in tutti i loro aspetti.

Come diceva Basaglia, noto psichiatra italiano, sostenitore del movimento della psichiatria democratica che ha avuto un ruolo fondamentale nella chiusura degli ospedali psichiatrici e nell'implementazione di nuovi approcci rispetto alla salute mentale: "Per poter veramente affrontare la "malattia", dovremmo poterla incontrare fuori dalle istituzioni, intendendo con ciò non soltanto fuori dall'istituzione psichiatrica, ma fuori da ogni altra istituzione la cui funzione è quella di etichettare, codificare e fissare in ruoli congelati coloro che vi appartengono" (F. Basaglia).

BIBLIOGRAFIA

- AAIDD-American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, ed. Italiana a cura di S. Buono e L. Croce. (2021). *“Disabilità intellettiva. Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno”*. Trento: Edizioni Erickson.
- Basaglia F. (1968). *“L’istituzione negata”*. Torino: Einaudi.
- Boffo V. (2011). *“Relazioni educative: tra comunicazione e cura”*, Milano: Apogeo s.r.l.
- Canevaro A., Balzaretto C., Rigon G. (2000). *“Pedagogia speciale dell’integrazione. Handicap: conoscere e accompagnare”*. Firenze: La Nuova Italia Editrice.
- Capodiecì S., Boccadoro L. (2012). *“Fondamenti di sessuologia”*. Padova: Libreriauniversitaria.it.
- Coppola M. M., Donà A., Poggio B., Tuselli A., (a cura di). (2020). *“Genere e Resistenze in Movimento. Soqgettività, Azioni, Prospettive”*, Trento: Università degli Studi di Trento.
- Correa A. B., Castro A., Barrada J. R. (2022). *“Attitudes towards the sexuality of adults with intellectual disabilities: a systematic review”*. Sexuality and Disability (<https://doi.org/10.1007/s11195-021-09719-7>).
- Cottini L. (2016). *“L’autodeterminazione nelle persone con disabilità”*, Trento: Edizioni Erickson.
- Dolfini D. (2017). *“Il diritto alla sessualità e la disabilità, tra bisoqni e desideri. Il punto di vista delle persone con disabilità, dei loro familiari e degli operatori”*, Trento: Edizioni Erickson.
- Fader Wilkenfeld B., Ballan M. (2011). *“Educator’s attitudes and beliefs towards the sexuality of individuals with developmental disabilities”*. Sexuality and Disability: n. 29.
- Gecchele M. (2014). *“Momenti di storia dell’istruzione in Italia”*. Lecce: Pensa Multimedia.
- Goffman E. (2003). *“Stigma. L’identità negata”*. Verona: Ombre Corte.
- Iori V., (a cura di). (2018). *“Educatori e pedagogisti. Senso dell’agire educativo e riconoscimento professionale”*. Trento: Edizioni Erickson.
- Kanizsa S., Tramma S. (a cura di). (2011). *“Introduzione alla pedagogia e al lavoro educativo”*. Roma: Carrocci.

- Lepri C. (2011). *“Viaqqiatori inattesi. Appunti sull’integrazione sociale delle persone disabili”*. Milano: FrancoAngeli.
- Liccardo T., Ricciardi A., De Conciliis S., Valerio P. (a cura di). (2015). *“Affettività, relazioni e sessualità nella persona con disabilità tra barriere familiari e opportunità istituzionali”*. Milano: Fridericiana Editrice Universitaria.
- Milani L. (2000). *“Competenze pedagoqiche e progettualità educativa”*. Brescia: La Scuola.
- Oliver M. (1990). *“The individual and social model of disability, Joint Workshop of the Living Options Group and the Research of the Royal College of Physicians on People with established locomotor disabilities in hospitals”*
- Paolini M. (2009). *“Chi se tu per me”*. Trento: Edizioni Erickson.
- Paolini M. (2015). *“Disabilità e qualità dell’incontro. Relazioni interpersonali nell’educazione e nella cura”*. Milano: FrancoAngeli.
- Pasqualotto L. (2014). *“La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato”*. Trento: Edizioni Erickson.
- Rovatti F. (2016). *“Sessualità e disabilità intellettiva. Guida per careqiver, educatori e qenitori”*. Trento: Edizioni Erickson.
- Semeraro R. (2011). *“L’analisi qualitativa dei dati di ricerca in educazione”*, *“Giornale Italiano della Ricerca Educativa”*. N. IV.
- Shepperdson B. (2002). *“The control of sexuality in young people with Down’s syndrome”*. Child, Care Health Dev., n. XXI, 1995
- Soresi A., (a cura di). (2016). *“Psicologia delle disabilità e dell’inclusione”*. Milano: Società editrice il Mulino.
- Tramma S. (2003). *“L’educatore imperfetto: senso e complessità del lavoro educativo”*. Roma: Carrocci Faber.
- Trincherò R. (2002). *“Manuale di ricerca educativa”*. Milano: FrancoAngeli.
- Vears D. F., Gillam L. (2022). *“Inductive content analysis: A guide for beaqining qualitative researchers”*. “Focus on health professional education”. Vol. 23, n. 1.
- Visentin S., Ghedin E., Aquario D. (a cura di). (2020). *“Voqlio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi”*. Trento: Edizioni Erickson.

SITOGRAFIA

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, art.1, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, <https://sitiarcheologici.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/LibrettoTuttiuguali.pdf>, data ultima consultazione 13/08/2023

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, art.1, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, <https://sitiarcheologici.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/LibrettoTuttiuguali.pdf>, data ultima consultazione 13/08/2023

<https://www.treccani.it/vocabolario/ragazzo/>, data ultima consultazione 12/08/2023

https://www.istat.it/it/files/2021/03/Istat-Audizione-Osservatorio-Disabilit%C3%A0_24-marzo-2021.pdf, data ultima consultazione 15/08/2023

[https://disabilitaincifre.istat.it/dawinciMD.jsp?a1=u2k4W000GaG&a2=&n=\\$\\$\\$\\$9\\$\\$\\$\\$\\$\\$\\$&o=4F4B5L5K&v=1V4092E209OG00000&p=0&sp=null&l=0&exp=0&stAll=1](https://disabilitaincifre.istat.it/dawinciMD.jsp?a1=u2k4W000GaG&a2=&n=$$$$9$$$$$$$&o=4F4B5L5K&v=1V4092E209OG00000&p=0&sp=null&l=0&exp=0&stAll=1), data ultima consultazione 15/08/2023

<https://www.superando.it/2023/07/07/palestra-di-sicurezza-per-le-persone-con-disabilita-intellettive-e-autismo/>, data ultima consultazione 15/08/2023

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/28/099G0190/sg>, data ultima consultazione 19/08/2023

<https://www.salute.gov.it/portale/fertility/dettaglioContenutiFertility.jsp?lingua=italiano&id=4554&area=fertilita&menu=vuoto>, data ultima consultazione: 21/08/2023

<https://it.euronews.com/my-europe/2022/06/14/un-italia-senza-educazione-sessuale-non-ho-mai-ricevuto-un-corso-ma-ne-sento-il-bisogno>, data ultima consultazione 23/08/2023

<https://sensuability.it/>, data ultima consultazione 25/08/2023

<https://www.superando.it/>, data ultima consultazione 10/10/2023

RINGRAZIAMENTI

Desidero esprimere la mia gratitudine alla Prof.ssa Aquario Debora, la mia relatrice, per aver accettato di seguirmi in questo percorso, a lei va un doveroso ringraziamento per il prezioso sostegno e per il supporto che mi ha dimostrato in questi mesi. Inoltre, vorrei ringraziare anche la Prof.ssa Ghedin Elisabetta, la mia correlatrice, per l'interesse dimostrato per l'argomento di questo elaborato.

Ci tengo in particolar modo a ringraziare tutti coloro che si sono resi disponibili nel partecipare a questa ricerca, sia chi ha speso qualche minuto del suo tempo per compilare il questionario che, soprattutto, chi ha preso parte alle interviste, dedicandomi del tempo e dimostrando in ogni situazione molto interesse per l'argomento oggetto di indagine, condividendo con me idee, percezioni e conoscenze fondamentali per i fini della ricerca.

Infine, ma non per importanza, ringrazio anche la mia famiglia.

I miei genitori, che mi hanno sostenuta anche in questa scelta, una delle tante che ho fatto forse con quel pelo di incoscienza, ma che si sono sempre rilevate tra le più importanti. Vi ringrazio perché, ancora una volta, mi avete dato la forza di credere che nella vita tutto è possibile.

Ringrazio mio fratello, persona di poche parole, che però, ad ogni passo, mi ha sempre dato, dimostrato e trasmesso un'estrema fiducia.

Per concludere, un enorme grazie va a Tiago, mio compagno di vita; a lui che, più di tutti, è stato per me fonte di ispirazione, mi ha stimolata e mi ha dato il coraggio di prendere la decisione di ricominciare a studiare. Grazie a te che mi hai accompagnata in ogni momento e sostenuta ad ogni paura, credendoci a volte molto di più di quanto lo facessi io. Te amo, simples assim.

Questo lavoro è senz'altro il risultato di tanti piccoli contributi, ma è anche la realizzazione per me di qualcosa di davvero importante a livello personale, il raggiungimento di un bellissimo traguardo. Non è stato facile rimettersi in gioco

in un percorso universitario dopo alcuni anni di pausa, lavorando ed essendo ormai immersa in una quotidianità lontana dagli studi, ma sono orgogliosa di esserci riuscita, nonostante le difficoltà e, soprattutto, di averlo fatto concludendo il mio percorso con un argomento che ritengo importante e al quale tengo particolarmente.

Parlare di sessualità e affettività non è facile, qualsiasi sia l'ambito di riferimento, ma ho sempre creduto fermamente nella libertà e nel diritto di tutte le persone di potersi esprimere anche e soprattutto attraverso il proprio corpo e i propri sentimenti. Quindi, forse, un ultimo ringraziamento lo voglio fare a tutte quelle persone che ho incontrato nel mio cammino e a tutte le esperienze che ho potuto fare in questi anni, incontri e avvenimenti che mi hanno resa quella che sono e, senza le quali, probabilmente non avrei deciso di scegliere di approfondire questo argomento.

ALLEGATO 1

L'INTERVISTA: LE DOMANDE

DATI GENERALI:

- Età
- Genere:
 - M
 - F
 - Non binario
 - Altro
 - Non voglio specificare
- Titolo di studio:
 - Diploma di maturità
 - Laurea di primo livello (3 anni)
 - Laurea magistrale/specialistica
 - Diploma di laurea vecchio ordinamento (4-6 anni)
 - Dottorato
- Professione:
 - Educatore sociale
 - Educatore professionale
 - Operatore socio sanitario
 - Coordinatore pedagogico
 - Pedagogista
 - Psicologo
 - Assistente sociale
- Tipologia di struttura:
 - Centro diurno
 - Centro residenziale
 - RSA
 - Comunità alloggio
 - Gruppi appartamento
 - Centro socio riabilitativo diurno

- Ccentro socio riabilitativo residenziale
 - RSD
 - CLG
 - Altro (specificare.....)
- Luogo (Provincia)

DOMANDE:

1. Credi che vivere la propria sessualità sia un aspetto essenziale dello sviluppo di qualsiasi individuo?
2. Pensi che le persone con disabilità intellettiva abbiano pulsioni sessuali? (di che tipo, in che modo, quali sono le tue percezioni a riguardo...)
3. Dal tuo punto di vista, c'è differenza tra uomo e donna con disabilità intellettiva per quanto riguarda la dimensione sessuale?
4. Credi che al giorno d'oggi ci siano ancora pregiudizi quando si parla di sessualità e disabilità (se sì, quali?...)
5. Ritieni importante che all'interno delle strutture/enti che lavorano con la disabilità intellettiva ci siano dei progetti mirati ad affrontare la tematica della sessualità? Perché?
6. Ritieni che in un progetto volto a promuovere l'autonomia degli utenti si possa includere anche l'aspetto dello sviluppo della sessualità di questi ultimi?
7. Credi che si stia andando nella giusta direzione per quanto riguarda la percezione della sessualità delle persone con disabilità intellettiva? (Perché, quali proposte faresti, quali possibilità vedi)

ALLEGATO 2

IL QUESTIONARIO

AFFETTIVITA' E SESSUALITA' NELLA DISABILITA' INTELLETTIVA

Gentile,

di seguito troverà alcune domande volte a raccogliere dati in merito al tema dell'affettività e sessualità delle persone con disabilità intellettiva. Lo scopo è di indagare le esperienze in atto e pregresse nonché le percezioni riguardanti i bisogni di formazione e l'importanza assegnata a questo tema.

La compilazione richiederà pochi minuti. Le chiediamo quindi gentilmente di rispondere alle seguenti domande e nel contempo assicuriamo che la raccolta dei dati avverrà in forma del tutto anonima nel rispetto delle norme sulla privacy.

Grazie!

* Indica una domanda obbligatoria

PARTE A. DATI GENERALI

1. ETA' *

2. GENERE *

Contrassegna solo un ovale.

M

F

Non binario

Altro

Non voglio specificare

3. TITOLO DI STUDIO *

Contrassegna solo un ovale.

Diploma di maturità

Laurea di primo livello (3 anni)

Laurea magistrale/specialistica

Diploma di laurea vecchio ordinamento (4-6 anni)

Dottorato

4. PROFESSIONE *

Contrassegna solo un ovale.

Educatore professionale

Educatore sociale

Operatore socio sanitario

Coordinatore pedagogico

Psicologo

Assistente sociale

Pedagogista

Altro: _____

5. ENTE PRESSO CUI LAVORA *

Contrassegna solo un ovale.

- Centro diurno
- Centro residenziale
- RSA
- Comunità alloggio
- Gruppi appartamento
- Centro socio riabilitativo diurno
- Centro socio riabilitativo residenziale
- RSD
- CLG
- Altro: _____

6. LUOGO DI LAVORO (Provincia) *

PARTE B. QUESTIONARIO

7. Il Suo ente le ha proposto in passato corsi di formazione sull' affettività/sexualità'?

Contrassegna solo un ovale.

SI

NO

8. Il Suo ente le propone in questo periodo dei corsi di formazione sulla affettività/sexualità'?

Contrassegna solo un ovale.

SI

NO

9. Se sì (anche solo a 1 delle due domande precedenti), che tipo di corsi erano/sono?
(Può scegliere più di una risposta)

Seleziona tutte le voci applicabili.

Seminari

Workshop/laboratori

Corsi di formazione

Conferenze

Incontri con esperti

Altro: _____

10. Ritiene importante la partecipazione a corsi di formazione/seminari/altro rispetto alla affettività/sexualità delle persone con disabilità intellettiva?

Contrassegna solo un ovale.

1 2 3 4 5

per i molto

11. Nel Suo ente, sono in atto progetti sul tema dell'affettività/sexualità?

Contrassegna solo un ovale.

- SI
- NO

12. Se ha risposto "SI" alla domanda precedente, quali progetti?
(Può scegliere più di una risposta)

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Progetti individualizzati
- Progetti di gruppo
- Progetti con le famiglie
- Altro: _____

13. Quali tematiche affrontate nei progetti?
(Può scegliere più di una risposta)

Seleziona tutte le voci applicabili.

- Relazione di coppia
- Masturbazione maschile
- Masturbazione femminile
- Rapporti sessuali
- Contatto fisico (abbracci, carezze, baci...)
- Contatto fisico (Toccarsi le parti intime a vicenda)
- Differenza tra amici e partner
- Affettività in generale
- Altro: _____

14. Nell'ente presso cui lavora ci sono dei momenti in cui l'equipe si trova a parlare di come gli utenti vivono la propria affettività/sexualità?

Contrassegna solo un ovale.

- SI
- NO
- A volte

15. Se ha risposto "SI" alla domanda precedente, in che modo vi trovate a discutere di questa tematica?
(Può scegliere più di una risposta)

Seleziona tutte le voci applicabili.

- In generale
- Riferendovi ai singoli casi
- Ci troviamo a parlarne solo se c'è una richiesta esplicita da parte di un utente
- Ci ritroviamo a parlarne solo se succede qualcosa di eclatante

16. Ritieni importante che la Sua equipe si ritrovi periodicamente a parlare di come i propri utenti vivono la loro affettività/sexualità?

Contrassegna solo un ovale.

1 2 3 4 5

per i molto

17. Presso l'ente in cui lavora esiste una progettualità condivisa per affrontare eventuali richieste degli utenti legate alla tematica della affettività/sexualità?

Contrassegna solo un ovale.

- Sì
- Sì, in parte
- No, non se ne parla proprio
- Ognuno agisce individualmente

18. Ritieni importante il coinvolgimento delle famiglie in progetti educativi che riguardino la sfera affettiva e sessuale dei propri figli con disabilità intellettiva?

Contrassegna solo un ovale.

- SÌ
- NO
- Altro: _____

19. Ritieni che le famiglie di persone con disabilità intellettiva vivano l'affettività e sexualità dei propri figli come un tabù?

Contrassegna solo un ovale.

1 2 3 4 5

per i molto

20. Ritiene che la tematica dell' affettività e sessualità riferita alle persone con disabilità intellettiva sia un tabù?

Contrassegna solo un ovale.

1 2 3 4 5

per i molto

21. Si è mai trovato/a a dover affrontare direttamente questa tematica con qualcuno degli utenti nella Sua esperienza lavorativa?

Contrassegna solo un ovale.

SI

NO

22. Ritiene di avere la giusta esperienza per poter affrontare adeguatamente il tema dell'affettività e della sessualità?

Contrassegna solo un ovale.

1 2 3 4 5

per i molto

23. Ritiene di avere la giusta preparazione/formazione per poter affrontare adeguatamente il tema dell'affettività e della sessualità?

Contrassegna solo un ovale.

1 2 3 4 5

per i molto

24. Eventuali riflessioni:

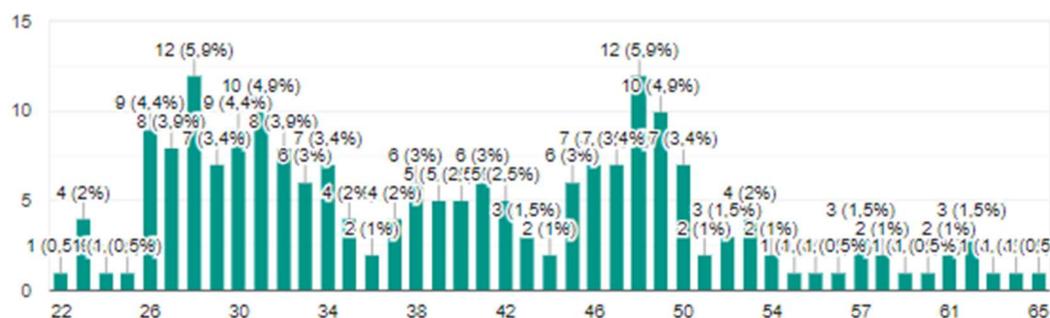
ALLEGATO 3

I RISULTATI DEI QUESTIONARI

PARTE A. DATI GENERALI

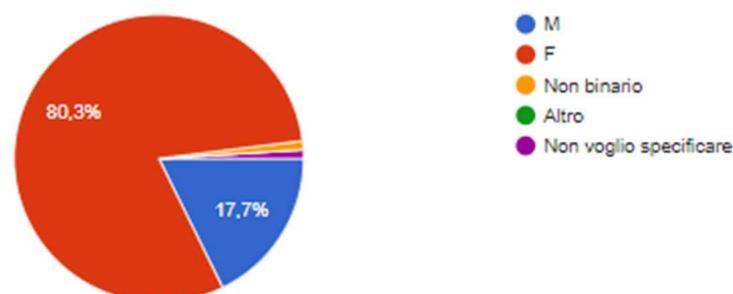
ETA'

203 risposte



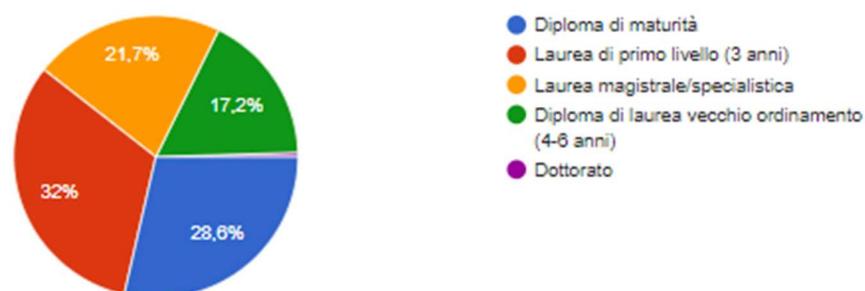
GENERE

203 risposte



TITOLO DI STUDIO

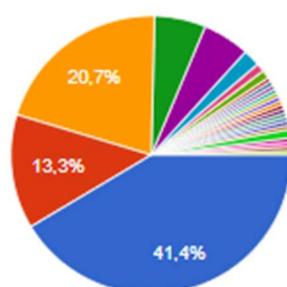
203 risposte



PROFESSIONE

203 risposte

 Copia



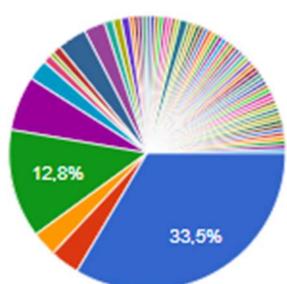
- Educatore professionale
- Educatore sociale
- Operatore socio sanitario
- Coordinatore pedagogico
- Psicologo
- Assistente sociale
- Pedagogista
- Insegnante di sostegno

▲ 1/4 ▼

ENTE PRESSO CUI LAVORA

203 risposte

 Copia



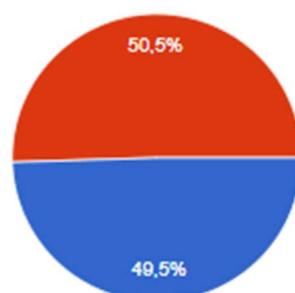
- Centro diurno
- Centro residenziale
- RSA
- Comunità alloggio
- Gruppi appartamento
- Centro socio riabilitativo diurno
- Centro socio riabilitativo residenziale
- RSD

▲ 1/9 ▼

PARTE B. QUESTIONARIO

Il Suo ente le ha proposto in passato corsi di formazione sull' affettività/sexualità'?

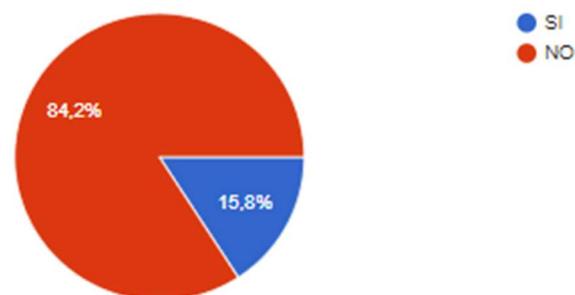
202 risposte



- SI
- NO

Il Suo ente le propone in questo periodo dei corsi di formazione sulla affettività/sexualità?

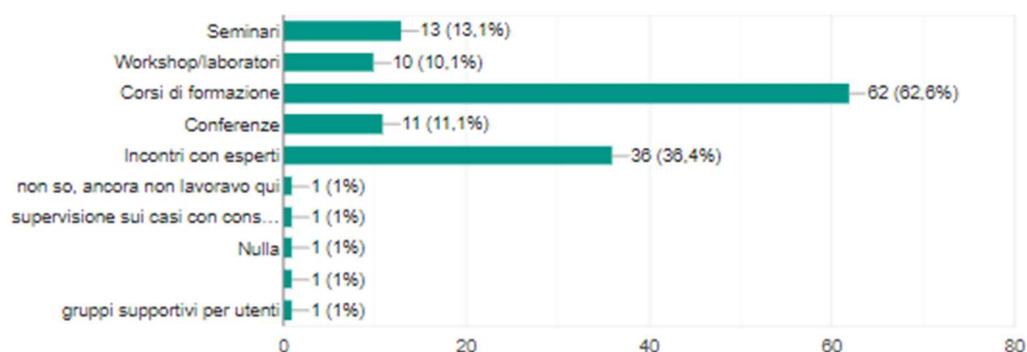
202 risposte



Se sì (anche solo a 1 delle due domande precedenti), che tipo di corsi erano/sono? (Può scegliere più di una risposta)

[Copia](#)

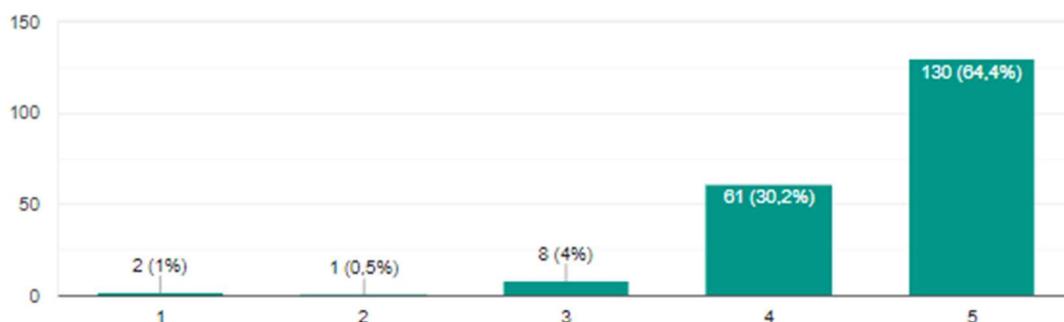
99 risposte



Ritiene importante la partecipazione a corsi di formazione/seminari/altro rispetto alla affettività/sexualità delle persone con disabilità intellettiva?

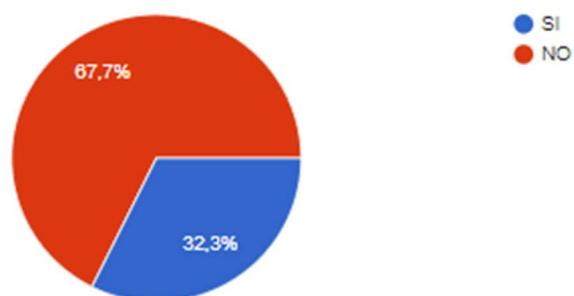
[Copia](#)

202 risposte



Nel Suo ente, sono in atto progetti sul tema dell'affettività/sexualità?

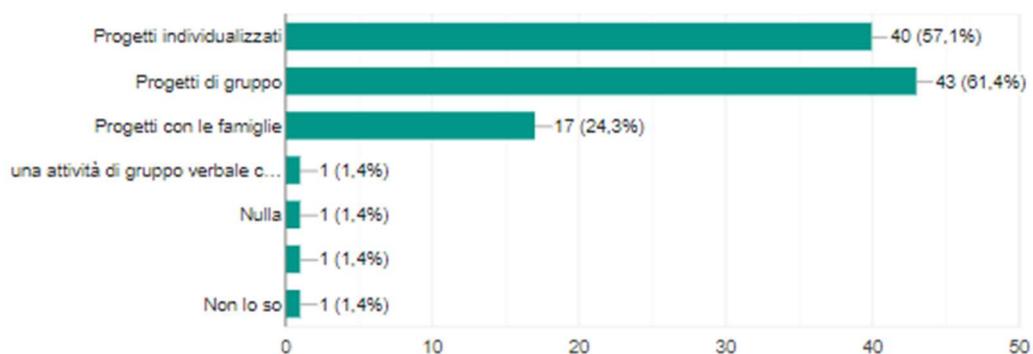
201 risposte



Se ha risposto "SI" alla domanda precedente, quali progetti?
(Può scegliere più di una risposta)

 Copia

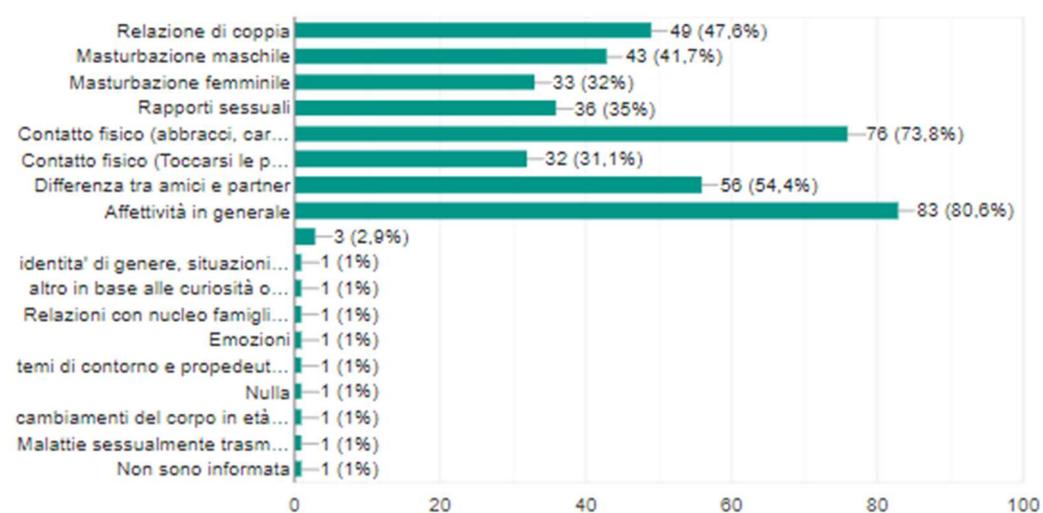
70 risposte



Quali tematiche affrontate nei progetti?
(Può scegliere più di una risposta)

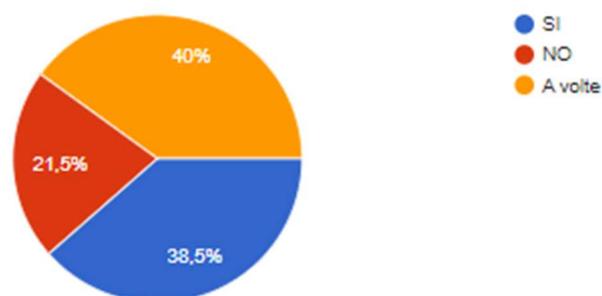
Copia

103 risposte



Nell'ente presso cui lavora ci sono dei momenti in cui l'equipe si trova a parlare di come gli utenti vivono la propria affettività/sexualità?

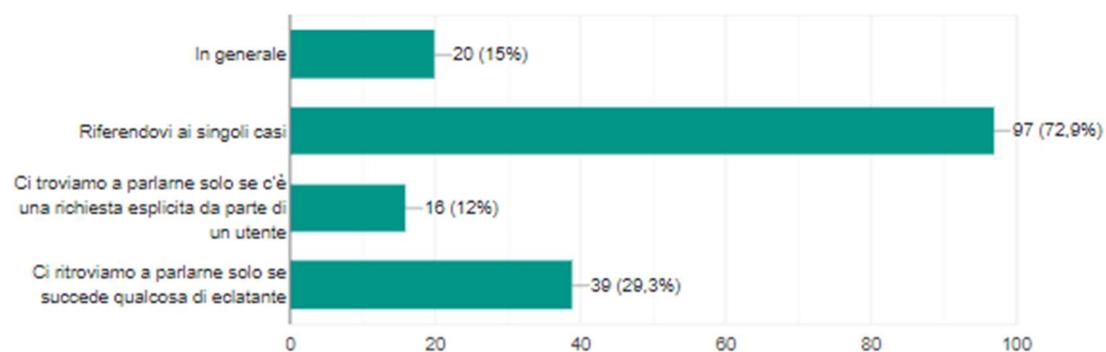
200 risposte



Se ha risposto "SI" alla domanda precedente, in che modo vi trovate a discutere di questa tematica?
(Può scegliere più di una risposta)

 Copia

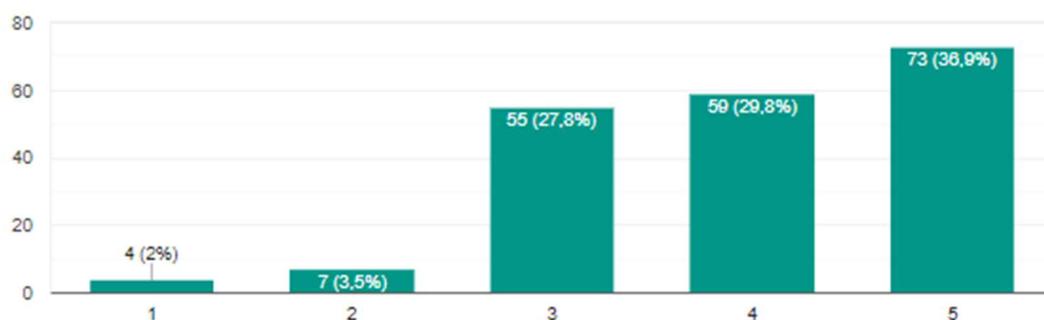
133 risposte



Ritiene importante che la Sua equipe si ritrovi periodicamente a parlare di come i propri utenti vivono la loro affettività/sexualità?

 Copia

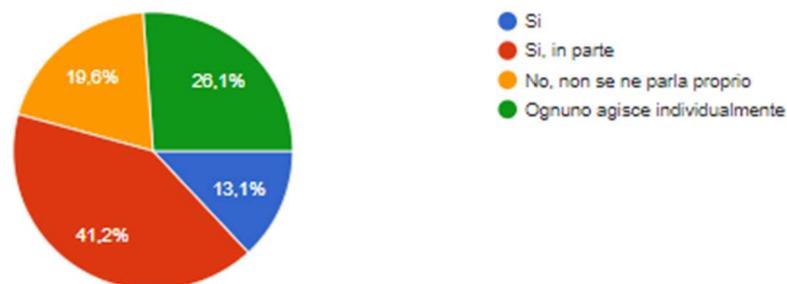
198 risposte



Presso l'ente in cui lavora esiste una progettualità condivisa per affrontare eventuali richieste degli utenti legate alla tematica della affettività/sexualità?

 Copia

199 risposte



Ritiene importante il coinvolgimento delle famiglie in progetti educativi che riguardino la sfera affettiva e sessuale dei propri figli con disabilità intellettiva?

[Copia](#)

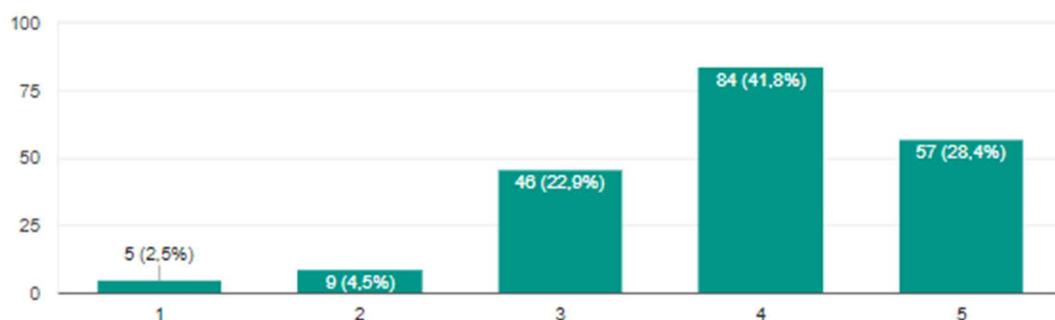
202 risposte



Ritiene che le famiglie di persone con disabilità intellettiva vivano l'affettività e sessualità dei propri figli come un tabù?

[Copia](#)

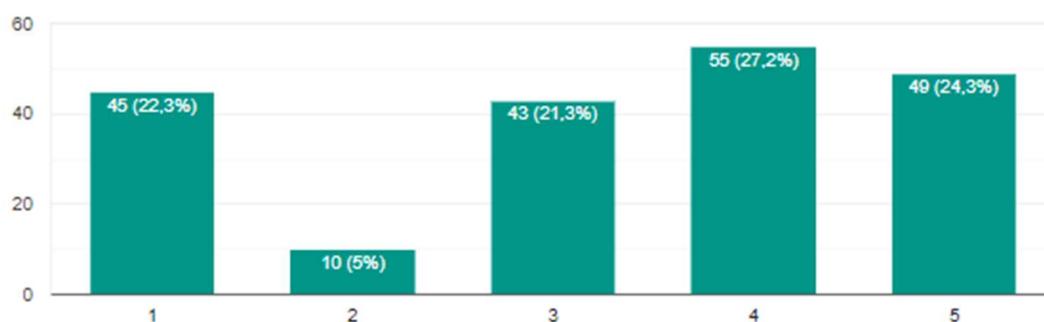
201 risposte



Ritiene che la tematica dell'affettività e sessualità riferita alle persone con disabilità intellettiva sia un tabù?

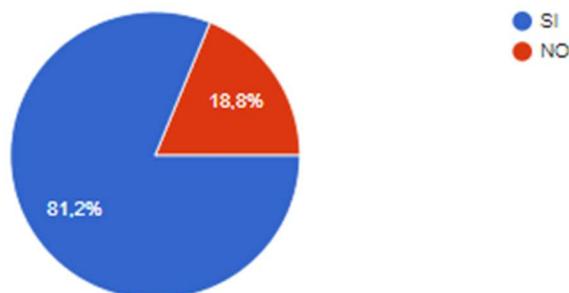
[Copia](#)

202 risposte



Si è mai trovato/a a dover affrontare direttamente questa tematica con qualcuno degli utenti nella Sua esperienza lavorativa?

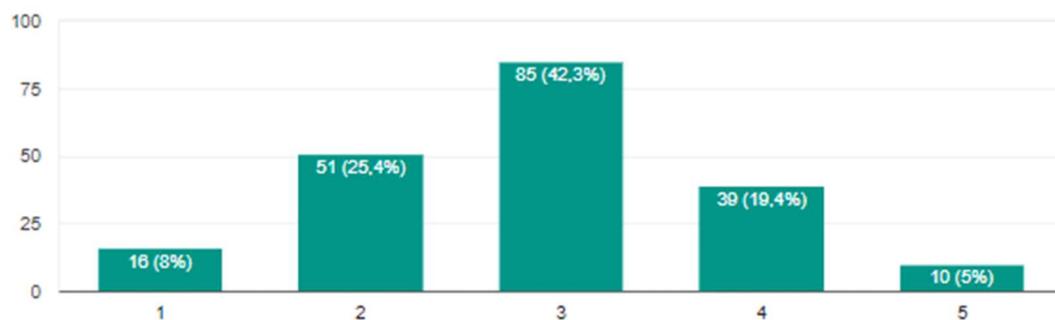
202 risposte



Ritiene di avere la giusta esperienza per poter affrontare adeguatamente il tema dell'affettività e della sessualità?

 Copia

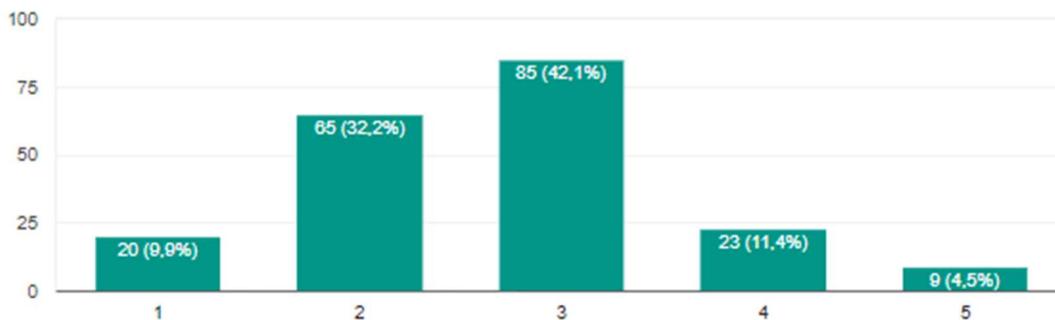
201 risposte



Ritiene di avere la giusta preparazione/formazione per poter affrontare adeguatamente il tema dell'affettività e della sessualità?

 Copia

202 risposte



ALLEGATO 4

RACCOLTA DELLE RIFLESSIONI EMERSE

“Io credo che l'affettività/sexualità sia un aspetto molto significativo nella vita di ciascun individuo indipendentemente dal grado cognitivo e quindi la preparazione, formazione e/o strumenti per comprenderlo in maniera più approfondita ed empatica sono sicuramente importanti.”

“Penso che nel tema della disabilità cognitiva in particolare, di cui mi occupo, il tema della sexualità venga spesso posto in secondo piano, poiché si riduce tutto ad un tema di problema comportamentale, più che di analisi dei singoli atteggiamenti (che possono essere a sfondo sessuale e non, quindi è bene distinguerli). Dall'altro lato c'è anche una resistenza da parte degli operatori che oltre che non avere spesso formazione (ripeto, più perché è un problema posto in secondo piano) non hanno l'impostazione personale per affrontare determinati momenti, soprattutto perché non se ne parla abbastanza sia per come le persone in condizione di disagio esprimono la loro sexualità, sia in come gli operatori possano reagire in tali occasioni anche a livello personale.”

“E' un aspetto del quale non si parla mai in equipe e un maggiore confronto e condivisione sarebbe importante.”

“Quando si capirà l'importanza della sexualità nelle persone forse si considererà maggiormente questo aspetto anche nella disabilità. Forse è un pregiudizio culturale. I corsi di formazione vengono proposti ma spesso non sono incentrati sul rapporto disabilità-affettività ma riguardano la comprensione di cosa voglia dire identità di genere, ruolo e orientamento sessuale (proprio come definizione). Questo avviene secondo me perché nel mio contesto di lavoro, dove siamo in più di 60, la media d'età degli OSS ed educatori è molto alta, dai 40/50 in su, e quasi tutte queste persone non hanno dimestichezza (da loro dichiarato) con questi argomenti e faticano ad accettare la concezione che abbiamo attualmente della sexualità. Ciò non permette di fornire strumenti adeguati in termini operativi. Inoltre, io personalmente mi sono formata per rispondere adeguatamente alle esigenze degli utenti ma la mia formazione è

andata spesso in contrasto con le indicazioni operative di professionisti sanitari con più esperienza ma con approcci più comportamentisti e talvolta obsoleti, rendendo impossibile definire una linea operativa comune. In ultimo, premetto che nei servizi nel territorio non vi è un equipe con cui discutere e condividere metodi e strumenti ma anche nel centro diurno è difficile entrare in stretta relazione con psicologi, assistenti sociali e altre figure perché sembra che ognuno "guardi" al suo ruolo esclusivamente. Quando ci si confronta i casi sembrano non trattati in termini inclusivi a livello di una mera condivisione di informazioni, che talvolta genera qualsiasi in una chiacchierata. Questi in senso generale ma ancor più in funzione della sessualità e disabilità."

"C'è ancora molta strada da fare."

"Le radici del malessere della donna e dell'uomo si radicano anche nella solitudine emotiva ed affettiva. Ed è proprio quell'Eden ritrovato o scoperto che permette di sentirsi parte...col tutto."

"Credo che il tema del tabù sia legato alla cultura con il quale vediamo la disabilità, ritengo che se in alcune famiglie si osservano tali chiusure vanno rispettate e non giudicate, promuovendo progettualità di accompagnamento sensibilizzazione sempre nel rispetto dei tempi altrui. I retaggi culturali tuttavia persistono anche se a volte si pensa siano legati ad un passato, anzi la modernità e l'eccessiva fruizione della tematica stanno snaturando il senso del rispetto per la persona e la possibilità di considerare l'affettività come parte pregnante della costruzione della persona come unica ed irripetibile. E' come se fossimo passati dai tabù ad uno "schema" diverso, il giudizio permane sempre e ci è più facile catalogare il passato con i "tabù". E' importante disabili o meno che tutto parta dalla relazione, dall'accoglienza e dalla costruzione di un percorso "umanizzato", di conseguenza le formazioni, gli approfondimenti vanno scelti e orientati al singolo caso."

“Credo che di affettività e sessualità se ne parli ancora troppo poco, che spesso non ci sia un sufficiente scambio di informazione e di riflessioni tra le varie figure che operano nell'équipe. Credo inoltre che non sia sufficientemente condiviso l'argomento con i familiari e si continui ad affrontarlo quando questo si presenta come "problema"”.

“Ho la sensazione che ci sia molto interesse collettivo e scientifico verso queste tematiche, ma che poi a livello operativo ci si scontri con una realtà che mette in secondo piano questi aspetti della vita delle persone, rispetto ad altri bisogni. Potrei sbagliarmi, ma se questo è vero è un peccato, ed è anche l'ennesimo segnale di forte crisi del nostro sistema culturale e politico.”

“Ottimo tema su cui lavorare, è ancora molto tabù.”

“Penso sia opportuno facilitare l'organizzazione di corsi sul tema dell'affettività e sessualità delle persone con disabilità anche per noi operatori ULSS. Alla domanda relativa al coinvolgimento delle famiglie ho risposto "no" perché parliamo di persone adulte, non di minori, e coinvolgere le famiglie penso porti al rischio di cadere nell'errore di trattare persone adulte come fossero dei ragazzini al campo scuola; si possono fare magari dei percorsi paralleli ma non insieme. L'affettività e la sessualità fanno parte delle dimensioni della vita adulta ed è fondamentale dare il giusto spazio a questa dimensione anche nella costruzione del progetto di vita, senza tabù, pregiudizi, stereotipi di genere o omo-bi-transfobia. Grazie per questa opportunità di riflessione sul tema.”

“Ritengo che non si ha mai finito di imparare e mi sento in imbarazzo quando vengo definito un educatore esperto e formato in questo ambito: è vasto, complesso, importante, fondamentale come lo è la vita affettiva e sessuale di ognuno noi, è un mondo da scoprire.”

“Il tema sessualità e affettività è stato trattato più volte da un nostro formatore, tuttavia non è proseguito con dovuto approfondimento nei gruppi di lavoro, dove noi OSS partecipiamo.”

“Il centro per cui lavoro ha persone con disabilità acquisita quindi il tema è diverso da disabili congeniti. Se ne parla apertamente perché è una cosa normale che alcune pcd vivono ancora oggi o non vivono più come prima e proprio per questo è un problema. Sono persone sposate e/o con figli. Al centro abbiamo favorito alcune relazioni ancora oggi presenti e affianchiamo le pcd in questa tematica.”

“Svolgo come educatrice l'attività "Spazio Emozioni" nella cooperativa in cui lavoro, personalmente non ho mai ricevuto formazione diretta sul tema. Alcuni miei colleghi (ancor prima che io venissi assunta) hanno svolto degli incontri con una sessuologa sul tema. Attualmente uno degli operatori che ha seguito questi incontri lavora con me e sta portando avanti l'attività (1 volta alla settimana) con il supporto di alcuni libri trovati sul sito Erickson e la visione della serie tv Netflix "Sex Education". Da anni viene richiesto (da pochi colleghi) di ricevere formazione sul tema inerente la ricerca ma purtroppo non viene scelta perché per la maggior parte del personale non la ritiene prioritaria.”

“Penso sia doveroso un naturale approccio "prudente, cauto e rispettoso" nell'affrontare temi legati alla sessualità di una persona, anche fuori dal Servizio!
Il tema è interessante. Ho avuto modo di partecipare a formazioni in tal senso diversi anni fa. Attualmente se emerge qualche problematica se ne parla in equipe o si coinvolgono altri servizi e famiglia, ma non c'è una progettualità condivisa.”

““Ritiene che le famiglie di persone con disabilità intellettiva vivano l'affettività e sessualità dei propri figli come un tabù?” Riguardo a questa domanda c'è molta differenza fra i famiglie. Con alcune serve molto lavoro mentre altre si dimostrano più aperte. Comunque a mio parere il tabù rimane in generale nella società. Aggiungo che

è molto importante la figura dell'educatore all'affettività e alla sessualità (e poco conosciuta) ed è molto importante che si faccia formazione sul tema, anche a partire dalle scuole, sempre con riferimento alla disabilità. La sessualità è una sfera della persona umana, e la sua espressione è un diritto, dunque, appartiene a tutti, anche alle persone con disabilità.”

“Ritengo che ci sia bisogno di affrontare la tematica dell'affettività e sessualità nel mio ambiente lavorativo per cercare di ampliare più possibile le nostre conoscenze individuali e delle persone con cui abbiamo a che fare ogni giorno.”

“È sempre un difficile tema in generale, e c'è molta ignoranza in generale.”

“Sul tema dell'affettività forse siamo più preparati e predisposti psicologicamente ad affrontarla. Sul tema della sessualità sia la preparazione che la predisposizione ad affrontarla è molto carente.”

“Ho lavorato per mesi ad una ricerca approfondita su questa tematica.”

“Sarebbe importante fare più formazione sul tema, sia per come poterla affrontare noi operatori emotivamente, sia per poter rispondere adeguatamente ad eventuali richieste da parte degli utenti, sia per supportare eventualmente le famiglie degli utenti.”

“Grazie. È importante tenere alta l'attenzione anche su questo tema facendo in modo che faccia parte integrante dei progetti individualizzati.”