

La sessualità è energia vitale, appartiene a tutti indistintamente e costituisce una componente fondamentale nella crescita globale di una persona. Nell'azione educativa e in quella di cura, la considerazione di essa non può pertanto avere, come spesso invece accade, un ruolo secondario o marginale. Il libro documenta un processo valutativo virtuoso che ha accompagnato un percorso di formazione e supervisione tra pari sul tema della sessualità delle persone con disabilità intellettive. Al suo interno, si trovano riflessioni pedagogiche e spunti di grande interesse per professionisti impegnati nell'accompagnamento di persone con disabilità, ma anche per familiari, caregiver e studenti universitari in formazione.



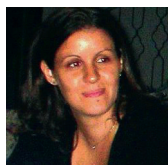
SIMONE VISENTIN

Ricercatore di Didattica e Pedagogia Speciale presso l'Università di Padova, si interessa di progettazione personalizzata nei servizi che si occupano di persone con disabilità, di processi partecipativi per la promozione della cultura inclusiva nei contesti di cura educativa, di sport e disabilità.



ELISABETTA GHEDIN

Professore associato di Didattica e Pedagogia Speciale presso l'Università di Padova, si interessa di promozione di ambienti di vita inclusivi, valorizzazione del ben-essere per tutti, attenzione al funzionamento di ciascuno. Tra le sue pubblicazioni: *Quando si sta bene* (FrancoAngeli, 2004), *Ben-essere disabili* (Liguori, 2009), *Felici di conoscere* (Liguori, 2017), *Accessibilità e universi possibili* (Aracne, 2018).



DEBORA AQUARIO

Psicologa e ricercatrice nell'ambito della Pedagogia Sperimentale presso l'Università di Padova si interessa di valutazione in ambito scolastico, qualità dell'insegnamento nei contesti universitari, approcci valutativi basati sulla collaborazione in prospettiva inclusiva.

€ 21,00

ISBN 978-88-590-2111-7



www.ericsson.it



www.ericssonlive.it
Erickson dà voce alle tue esperienze

Voglio amare per favore! Visentin, Ghedin e Aquario

Erickson

Simone Visentin, Elisabetta Ghedin
e Debora Aquario (a cura di)

Voglio amare per favore!

Disabilità, sessualità, buone prassi



Erickson

Simone Visentin, Elisabetta Ghedin
e Debora Aquario (a cura di)

Voglio amare per favore!

Disabilità, sessualità, buone prassi



Erickson

Il volume è stato pubblicato grazie al finanziamento degli enti coinvolti:
«Il Portico» Cooperativa Sociale, «Polis Nova» Cooperativa Sociale,
Fondazione Patavium Anffas Onlus, Fondazione IRPEA,
Associazione «Nuova Realtà», Cooperativa «Vite Vere Down Dadi».

EDITING

MEDIALAB
DAVIDE BORTOLI

IMPAGINAZIONE

MEDIALAB
ANDREA MANTICA

IMMAGINE DI COPERTINA

© SEARAGEN/ISTOCKPHOTO

COPERTINA

MEDIALAB
ANDREA MANTICA

DIREZIONE ARTISTICA

GIORDANO PACENZA

© 2020 Edizioni Centro Studi Erickson S.p.A.

Via del Pioppeto 24
38121 TRENTO
Tel. 0461 951500
N. verde 800 844052
Fax 0461 950698
www.erickson.it
info@erickson.it

Tutti i diritti riservati. Vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo effettuata, se non previa autorizzazione dell'Editore.

Simone Visentin, Elisabetta Ghedin
e Debora Aquario (a cura di)

Voglio amare per favore!

Disabilità, sessualità, buone prassi





Vivi. Scrivi. Pubblica. Condividi.

La nuova linea editoriale di Erickson che dà voce alle tue esperienze

È il progetto firmato Erickson che propone libri di narrativa, testi autobiografici, presentazioni di buone prassi, descrizioni di sperimentazioni, metodologie e strumenti di lavoro, dando voce ai professionisti del mondo della scuola, dell'educazione e del settore socio-sanitario, ma anche a genitori, studenti, pazienti, utenti, volontari e cittadini attivi.

Seleziona e pubblica le esperienze, le sperimentazioni e le idee che questi protagonisti hanno sviluppato e realizzato in ambito educativo, didattico, psicologico e socio-sanitario, per dare loro la possibilità di condividerle attraverso la stampa tradizionale, l'e-book e il web.

Sul sito **www.ericksonlive.it** è attiva una community dove autori e lettori possono incontrarsi per confrontarsi, dare e ricevere suggerimenti, scambiare le proprie esperienze, commentare le opere, trovare approfondimenti, scaricare materiali. Un'occasione unica per approfondire una serie di tematiche importanti per la propria crescita personale e professionale.

Indice

Introduzione <i>(Simone Visentin)</i>	11
PRIMA PARTE – Agire <i>buone</i> pratiche	
<i>Capitolo 1</i>	25
Il senso del percorso: l'alleanza tra i diversi attori del territorio <i>(Stefania Bisagni, Patrizia Sartori, Stefano Stortolani e Renata Trevisan)</i>	
<i>Capitolo 2</i>	37
Pionieri dell'utopia: un lavoro che si fa con la persona che si è <i>(Nicoletta Fugolo, Matteo Mally e Nicola Pagnin)</i>	
<i>Capitolo 3</i>	61
Avere sempre in mente dov'è oriente: dalla quotidianità... alla progettualità <i>(Paolo Bresciani, Elisa Favaro, Francesca Favero e Marta Roverato)</i>	
<i>Capitolo 4</i>	85
Operatori e famiglia: cresciamo insieme. Il rapporto con le famiglie e il servizio come comunità <i>(Alessandra Lunardelli, Andrea Padovan, Christian Rizzi e Daniele Rossetti)</i>	
<i>Capitolo 5</i>	101
Disabilità complessa o gestione della disabilità <i>(Maurizia Ballon, Carlo Alberto Miozzo, Fabiano Prevedello e Federica Stocco)</i>	
SECONDA PARTE – Accompagnare <i>buone</i> riflessioni	
<i>Capitolo 6</i>	113
Dalla formazione alla supervisione: spunti progettuali dai focus group <i>(Simone Visentin)</i>	
<i>Capitolo 7</i>	125
Per un dialogo che genera ben-essere. Il percorso progettuale e valutativo di supervisione alla pari <i>(Debora Aquario, Elisabetta Ghedin e Simone Visentin)</i>	

TERZA PARTE – Coltivare <i>buone</i> culture	
<i>Capitolo 8</i>	165
Identità professionale (<i>Andrea Canevaro</i>)	
<i>Capitolo 9</i>	183
Disabilità e «voglia di amare» tra quotidianità e progettualità (<i>Angelo Lascioli</i>)	
<i>Capitolo 10</i>	205
Il diritto di amare: piccola antologia di pensieri e scene sul tema. La parola ai protagonisti (<i>Rinalda Montani</i>)	
<i>Capitolo 11</i>	215
Toccamì e lasciati toccare: disabilità, affettività e sessualità (<i>Mario Paolini</i>)	
Riflessioni... di apertura (<i>Simone Visentin</i>)	231
Il blues delle buone prassi (<i>Matteo Mally, Nicola Pagnin e Federica Stocco</i>)	237
Gli enti coinvolti	241

Curatori

Simone Visentin

Ricercatore di Didattica e Pedagogia Speciale presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA) dell'Università di Padova, insegna in vari corsi di laurea triennale e magistrale, nonché in corsi di specializzazione post lauream. I suoi interessi di ricerca riguardano la progettazione personalizzata nei servizi che si occupano di persone con disabilità, nonché i processi partecipativi per la promozione della cultura inclusiva nei contesti di cura educativa. Si occupa inoltre di sport e disabilità. Tra le sue pubblicazioni: *Progetti di vita fiorenti* (Liguori, 2016).
simone.visentin@unipd.it

Elisabetta Ghedin

Professore associato di Didattica e Pedagogia Speciale presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA) dell'Università di Padova, insegna in vari corsi di laurea triennale e magistrale, nonché in corsi di specializzazione post lauream. I suoi interessi di ricerca riguardano la promozione di ambienti di vita inclusivi, la valorizzazione del ben-essere per tutti, l'attenzione al funzionamento di ciascuno. Tra le sue pubblicazioni: *Quando si sta bene. Educazione alla salute e adolescenza* (FrancoAngeli, 2004), *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione* (Liguori, 2009), *Felici di conoscere. Insegnamento inclusivo e apprendimento positivo a scuola* (Liguori, 2017), *Accessibilità e universi possibili. Riflessioni e proposte per promuovere l'educazione per tutti* (Aracne, 2018).
elisabetta.ghedin@unipd.it

Debora Aquario

Professore associato di Pedagogia Sperimentale presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA) dell'Università di Padova, insegna in corsi di laurea triennale e magistrale, nonché in corsi di specializzazione post lauream. I suoi interessi di ricerca riguardano la valutazione in ambito scolastico, la qualità dell'insegnamento nei contesti

universitari, gli approcci valutativi basati sulla collaborazione in prospettiva inclusiva. Tra le sue pubblicazioni: *Valutare senza escludere* (Junior-Spaggiari, 2015), *Accessibilità e universi possibili. Riflessioni e proposte per promuovere l'educazione per tutti* (Aracne, 2018).

debora.aquario@unipd.it

Autori e Collaboratori

Maurizia Ballon, educatrice presso la Fondazione IRPEA – Istituti Riuniti Padovani di Educazione e Assistenza, Padova.

Stefania Bisagni, psicologa psicoterapeuta, coordinatrice presso la Società Cooperativa Sociale «Polis Nova», Padova.

Paolo Bresciani, educatore presso la Fondazione Patavium Anffas Onlus, Padova.

Andrea Canevaro, professore emerito dell'Università di Bologna, è autore e curatore di numerose pubblicazioni. È condirettore della rivista «L'Integrazione Scolastica e Sociale». E-mail: andrea.canevaro@unibo.it.

Maria Giovanna Daniel, educatrice, responsabile servizi residenziali presso la Fondazione Patavium Anffas Onlus, Padova.

Elisa Favaro, operatore socio sanitario presso la Società Cooperativa Sociale «Polis Nova», Padova.

Francesca Favero, operatore socio sanitario presso la Fondazione Patavium Anffas Onlus, Padova.

Nicoletta Fugolo, operatore socio sanitario presso la Fondazione Patavium Anffas Onlus, Padova.

Angelo Lascioli, docente di Pedagogia speciale presso l'Università di Verona, si occupa da diversi anni di «Disabilità e Sessualità», con particolare attenzione alle questioni educative inerenti alle problematiche dello sviluppo psicosessuale in presenza di disabilità di tipo intellettivo. Si segnalano, tra gli altri, i seguenti scritti: *Cinquanta di questi giorni. Per pensare la sessualità del disabile intellettivo* (Aracne, 2010); *Il diritto alla*

sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di umanizzazione. Ma non bisogna avere paura, in C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (FrancoAngeli, 2016). E-mail: angelo.lascioli@univr.it.

Alessandra Lunardelli, operatore socio sanitario presso la Società Cooperativa Sociale «Il Portico», Padova.

Matteo Mally, educatore presso la Fondazione IRPEA – Istituti Riuniti Padovani di Educazione e Assistenza, Padova.

Carlo Alberto Miozzo, educatore presso la Società Cooperativa Sociale «Polis Nova», Padova.

Rinalda Montani, Past President del Comitato per l'Unicef di Padova. È stata docente di Pedagogia Speciale presso il Dipartimento FISPPA dell'Università di Padova e di Pedagogia generale presso l'Istituto Superiore di Scienze religiose di Padova. È formatrice in ambito scolastico ed extrascolastico su tematiche pedagogiche riguardanti la cultura inclusiva e i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. E-mail: rinaldamontani@virgilio.it.

Andrea Padovan, operatore socio sanitario presso la Società Cooperativa Sociale «Il Portico», Padova.

Nicola Pagnin, operatore socio sanitario presso la Fondazione Patavium Anffas Onlus, Padova.

Mario Paolini, pedagogista e formatore, si occupa da molto tempo di persone con disabilità e di chi è loro accanto nell'educazione e nella cura. Docente a contratto in più Atenei, in particolare per la formazione di docenti specializzati per il sostegno, collabora con cooperative, enti e istituzioni impegnate nel sociale e nella promozione della pedagogia delle differenze. È autore di diverse pubblicazioni. E-mail: mariopaolini@libero.it.

Maria Pia Peserico, coordinatrice presso la Fondazione IRPEA – Istituti Riuniti Padovani di Educazione e Assistenza, Padova.

Laura Pradella, genitore e presidente della Associazione «Nuova Realtà», Padova.

Anna Pretolani, psicologa, coordinatrice dei Progetti Affettività, Sessualità e Inclusione Sociale presso la Cooperativa «Vite Vere Down Dadi», Padova.

Fabiano Prevedello, coordinatore presso la Fondazione IRPEA – Istituti Riuniti Padovani di Educazione e Assistenza, Padova.

Christian Rizzi, educatore presso la Fondazione IRPEA – Istituti Riuniti Padovani di Educazione e Assistenza, Padova.

Daniele Rossetti, psicologo, coordinatore del Centro Terapeutico Riabilitativo Dadi, Cooperativa «Vite Vere Down Dadi», Padova.

Marta Roverato, psicologa, educatrice presso il Servizio Orientamento e Integrazione Lavorativa AULSS 6 Euganea.

Patrizia Sartori, funzionario presso il Servizio Disabilità Adulti, Distretto Padova Piovese AULSS 6 Euganea.

Federica Stocco, educatrice presso la Fondazione Patavium Anffas Onlus, Padova.

Stefano Stortolani, direttore Settore Servizi Residenziali presso la Fondazione IRPEA – Istituti Riuniti Padovani di Educazione e Assistenza, Padova.

Renata Trevisan, docente presso l'Università di Padova e genitore, consiglia presso la Fondazione Baccichetti per la Sindrome di Down, Padova.

Introduzione

Simone Visentin

Per questo volume si è scelto un titolo paradossale che accosta un imperativo che vuole affermarsi — *voglio amare* — con una richiesta che invece si fa attesa: *per favore*.¹ In queste pagine si parla di piacere, desiderio, emozioni, sentimenti, cura, culture e strategie condivise. Delle tante quotidianità con i loro imprevisti e delle altrettante progettualità proiettive. Non ci siamo proibiti di raccontare le fatiche, non abbiamo taciuto le difficoltà che si possono incontrare nell'accompagnamento delle persone con disabilità nei loro percorsi di vita, alla conquista di opportunità di crescita piena e autentica. Ma, nello stesso tempo, a caratterizzarci è stato un atteggiamento positivo sulla complessità dei temi proposti: è un messaggio di possibilità quello che vogliamo lanciare. Possibilità di poter fare un buon lavoro

¹ A questo proposito, il nostro ringraziamento va a Enrico Sarzo, educatore professionale che ci ha suggerito il titolo del libro, lo stesso attribuito alla sua tesi di laurea: *Voglio amare per favore! Per una sessualità aperta a tutti*, Corso di Studi in Scienze dell'Educazione e della Formazione, a.a. 2012-2013, relatrice prof.ssa Elisabetta Ghedin.

educativo se si lavora assieme, con un repertorio di valori condivisi, con uno sguardo lungimirante, attento, responsabile, competente e aggiornato, umile.

Una curatela dove risalta l'irrinunciabile valore della riflessività nella e sulla pratica di cura educativa. Nella quale l'affermazione di Kurt Lewin «Nulla è più pratico di una buona teoria» incontra una sorta di *alter ego*: «Delle buone pratiche possono ispirare la teoria». Perché il cuore genuino di tutto questo è rappresentato dai contributi che, nella seconda parte, sedimentano l'esperienza professionale in un repertorio di buone prassi — qui intese come principi pedagogici — che possono suggerire, a chi nella quotidianità vive relazioni di cura educativa, alcune buone consapevolezza e strategie.

Tutte le parole prima elencate sono state esplorate nelle comunanze e nelle differenze: se la sessualità è «energia vitale» — come hanno scritto alcuni autori — è energia che appartiene a ciascun essere umano, per dare vita alla propria identità e alle relazioni di cui è parte. Sessualità e affettività sono territori di confine da esplorare con pudore. È anche attraverso di essi che ci si affaccia all'*altro da sé*, portandoci dietro consapevolezza — qualcuno più di qualcun altro — e l'intimo desiderio di essere riconosciuto, rispettato.

L'*educatore*,² scriveva qualche anno fa Canevaro (2008), è come un attore (non protagonista) che ha un repertorio da cui attingere per fare un *buon* lavoro di cura: illuminato da alcuni buoni riferimenti teorici e reso solido da un'esperienza sul campo che, se recuperata continuamente nei processi metacognitivi, rinforza l'autoefficacia e permette al *buon* professionista di intrecciare nelle sue pratiche assonanze e dissonanze.

² Quando parliamo di educatore non ci rifacciamo tanto alla categoria professionale (educatore professionale, sociale, ecc.), quanto al ruolo e alle relative responsabilità educative che possono essere assunti da un professionista (educatore, operatore socio-sanitario, psicologo, ecc.) all'interno dei servizi che si occupano di persone con disabilità.

Il fulcro è rappresentato dalla narrazione di un gruppo di professionisti che si ritrovano attorno a un tavolo per raccontarsi e dare forma a delle loro buone pratiche. Narrazioni che, prima di arrivare al *come* la pratica si faccia buona, hanno lasciato spazio al *senso* dell'educare: perché è importante aver cura della sessualità, della nostra come professionisti e di quella delle persone con disabilità? E cos'è per noi sessualità? E affettività? E genitalità? Perché la deontologia professionale chiede di aver rispetto delle persone verso le quali abbiamo una qualche forma di responsabilità, e uno dei modi essenziali per incarnare quel dovere è avere un vocabolario pedagogico condiviso che permetta di intenderci e di sviluppare un'azione armoniosa e coerente. È su questi presupposti che i professionisti si sono incontrati per elaborare un repertorio aperto di suggerimenti operativi.

Allora, per chi è questo libro? L'abbiamo pensato per i professionisti impegnati — in ruoli differenti — nell'accompagnamento di persone con disabilità, perché possano trovare nelle pagine che leggeranno conferme al loro agire e nuovi spunti. Ma può essere anche un testo destinato a studenti universitari in formazione, chiamati a scoprire testimonianze credibili di cosa sia *essere e fare* educazione. Non da ultimo, è una curatela che permette, se teniamo tra parentesi lo specifico tema della sessualità, di trovare un metodo per intraprendere percorsi di supervisione alla pari finalizzata alla generazione di buone prassi. In generale, un testo per lettori curiosi che cercano quelle fondamenta pedagogiche offerte dai contributi che caratterizzano, in particolare ma non esclusivamente, l'ultima parte della curatela e che permettono la messa a fuoco della circolarità tra agire pratico e riflessione scientifico-culturale.

Ma procediamo con ordine e raccontiamo quando ha inizio l'itinerario che ha portato alla stesura di queste pagine. A spiegarlo sono i coordinatori che hanno scritto *Il senso del percorso: l'alleanza tra i diversi attori del territorio* con cui si apre la prima parte *Agire buone pratiche*. Nel 2010, a Padova, si costituisce il gruppo dei coordinatori

di sei servizi che, nel territorio patavino, si occupano di persone adulte con disabilità. Sentono di avere di fronte a loro una sfida culturale: abbracciare la prospettiva inclusiva per superare l'assistenzialismo e sviluppare un pensiero educativo che guardi al diritto delle persone con disabilità di vivere una vita adulta, nella quale sia riconosciuta la dimensione sessuale perché, come sottolineano nel loro contributo, la persona non esiste al *neutro*: l'identità di genere maschile/femminile caratterizza la persona a ogni livello: biologico, psicologico, affettivo, spirituale.

Il team di lavoro si ritrova regolarmente e dà vita, con cadenza annuale o biennale, a convegni che permettono ai professionisti dei servizi di potenziare la cultura inclusiva di cui sopra. L'ultimo appuntamento formativo, organizzato coniugando incontri in plenaria e sessioni parallele di tipo laboratoriale, permette una feconda contaminazione tra professionisti che hanno modo di scambiarsi esperienze, punti di vista, consigli.

Il secondo quinquennio, nel 2015, si apre con l'entrata in scena di alcuni ricercatori dell'Università di Padova che, in risposta a un'esigenza manifestata dai coordinatori — come possiamo proseguire il percorso formativo? —, decide di progettare una fase di valutazione co-partecipata che, proprio su quella domanda, va a interpellare i professionisti che avevano partecipato al percorso formativo. Ed è da questa co-valutazione che emerge il desiderio di dare vita a un percorso di supervisione alla pari che permetta a un gruppo di una trentina di professionisti di ritrovarsi mensilmente per discutere e confrontarsi sulle pratiche di cura educativa e sul tema della sessualità.

I contenuti di quegli incontri e le riflessioni sviluppate dai partecipanti sugli stessi trovano spazio nei capitoli successivi — dunque dal 2 al 5 — di questa prima parte, e sono presentati rispettando i quattro nuclei tematici attraverso i quali i professionisti hanno ritenuto opportuno fare sintesi delle numerose indicazioni operative emerse: il tema dell'identità professionale, come presupposto a qualsiasi azione

educativa; il dialogo tra quotidianità e progettualità, a richiamare la circolarità tra pratica e riflessività; l'alleanza con le famiglie, elemento inderogabile di ogni progettualità educativa; la complessità come cifra delle storie che vedono incontrarsi persone con importanti deficit e i loro caregiver.

In *Pionieri dell'utopia: un lavoro che si fa con la persona che si è*, Nicoletta Fugolo, Matteo Mally e Nicola Pagnin esordiscono affermando la necessità di costruire una cornice valoriale attorno alla parola *persona*, pensata come *una, unica, libera, finita in sé e educabile*. Di fronte alla ricchezza e al valore dell'affettività-sessualità — articolata nelle varie dimensioni: culturale, biologica, relazionale/affettiva, ludica, generativa — un buon professionista deve assumersi l'impegno di promuoverne lo sviluppo perché essa concorre alla crescita piena e armonica della personalità di ciascuno.

In questo agire quotidiano si è chiamati necessariamente a mettersi in discussione, a decentrarsi, ad auto-educarsi, a riflettere criticamente, gestendo l'emotività e prediligendo l'analisi al giudizio perché, sottolineano gli autori, «non si può essere trasformativi se non ci si è trasformati e non si può educare se non ci si è educati: prima di qualunque pedagogia, è l'esempio che educa».

Ma il lavoro educativo non è un lavoro in solitudine. È nell'équipe che ogni professionista trova quella comunità di pratiche che permette una lettura articolata delle esperienze e l'individuazione quindi di risposte complesse su più livelli. L'équipe è, nondimeno, anche uno spazio dove trova cura il vissuto emotivo dei partecipanti. E il senso di appartenenza all'équipe si costruisce sull'empatia e sull'assertività reciproche

Il capitolo *Avere sempre in mente dov'è oriente: dalla quotidianità... alla progettualità* — frutto del lavoro di rielaborazione di Paolo Bresciani, Elisa Favaro, Francesca Favero e Marta Roverato — sposta l'attenzione sull'integrazione vicendevole tra i percorsi di educazione alla sessualità e la relazione educativa nel quotidiano, dentro la quale

«l'educatore assume quel doppio sguardo che gli permette di vedere e vivere l'esperienza sia da vicino che da lontano, per comprendere la scena educativa nel suo complesso».

Le pagine sono spazio per presentare due progetti di educazione all'affettività-sessualità, descritti nei loro aspetti peculiari: le caratteristiche dei «conducenti» — che devono avere una buona consapevolezza di sé e una buona *confidence* nell'affrontare il tema della sessualità —, l'importanza di costruire un contenitore — fisico e relazionale che sia percepito come protetto e intimo —, la necessità di definire in modo chiaro gli obiettivi — con un'attenzione peculiare al rinforzare la consapevolezza di sé e del proprio sentire. Quello che emerge dallo scritto è l'efficacia di alcune modalità didattiche da poter utilizzare, come il *role-playing* e l'uso di spezzoni di film per introdurre gli argomenti. Nel complesso si evince che, per funzionare, il percorso educativo deve essere costruito su misura dei partecipanti. Deve essere cioè flessibile per potersi adattare alle specifiche conoscenze dei vari membri e ai loro modi di esprimersi. Un facilitatore che parli in modo semplice, trattando gli argomenti in modo spontaneo e senza disagio, offre un modello positivo ed è un incoraggiamento a raccontarsi.

Operatori e famiglia: cresciamo insieme. Il rapporto con le famiglie e il servizio come comunità — a cura di Alessandra Lunardelli, Andrea Padovan, Christian Rizzi e Daniele Rossetti — riflette sulla relazione genitori-professionisti come caposaldo di una progettualità educativa aperta alla sessualità. Pur comprendendo le difficoltà che una famiglia può incontrare nell'educare un/a figlio/a con disabilità, gli autori sottolineano l'importanza di considerare le risorse positive che i genitori possono mettere in gioco, investendo con loro su un patto di co-responsabilità costruito su una piattaforma valoriale condivisa, l'unica in grado di assicurare una coerenza educativa. Si fa strada l'idea di un lavoro educativo sui due fronti: da un lato il ragazzo con disabilità, dall'altro la famiglia, sostenuta nel suo percorso di consa-

pevolezza rispetto al bisogno-diritto del figlio/a di vivere appieno la propria sessualità e la propria sfera affettiva.

Nelle pagine che caratterizzano il capitolo trova spazio anche la documentazione di un progetto di educazione alla sessualità per giovani coppie con sindrome di Down, promosso da uno dei partner della rete. Torna forte la conferma di come questi percorsi siano sempre un cammino co-evolutivo per tutti gli attori: giovani con disabilità, familiari, operatori. Una possibilità di ripensare le proprie rappresentazioni sulla sessualità, l'occasione per muovere un passo verso sane esperienze esistenziali, grazie a esperienze amorose dove far incontrare sentimenti e piaceri.

Sul finire, lo scritto si allarga allo scenario complessivo, che vede il nostro Paese poco propenso a investire su politiche di educazione alla sessualità per tutti, fin da bambini. Come se lo stile «emergenziale» con cui si affronta la sessualità nella disabilità fosse anche il frutto di un contesto culturale più ampio che si rivela proibizionista rispetto a questo tema.

La prima sezione si chiude con il capitolo di Maurizia Ballon, Carlo Alberto Miozzo, Fabiano Prevedello e Federica Stocco, *Disabilità complessa o gestione della disabilità*. Un elaborato che prende spunto dalle storie di adulti con disabilità complessa per confermare il valore universale della sessualità di ciascuno. Nello specifico, gli autori si soffermano sull'importanza di aver cura della corporeità di persone che rischiano di veder appunto il loro corpo continuamente violato e non riconosciuto. Il principio pedagogico è proprio quello di *liberare il corpo*: offrire spazi ludici, anche poco strutturati, dove una persona possa fare esperienza tattile, epidermica, propriocettiva per scoprire il *proprio sé incarnato*, libera da contenzioni alienanti.

La seconda parte — *Accompagnare buone riflessioni* — rappresenta l'approfondimento metodologico del progetto di supervisione alla pari. Il primo contributo di Simone Visentin — *Dalla formazione alla supervisione: spunti progettuali dai focus group* — è il mediatore

che collega l'iniziale fase formativa con il percorso sulle buone prassi. Si documentano gli esiti dei focus group che hanno permesso, in particolare, di valorizzare la ricchezza e la ricaduta operativa degli appuntamenti formativi fino a quel momento promossi. L'educazione sessuale è parte del quotidiano impegno professionale, e la qualità dell'intervento ha bisogno che tutta la comunità educante — anche quella dentro il servizio — si ritrovi a condividere lo stesso sottofondo culturale. È dagli *outcome* di questa fase che si costruiscono i presupposti per il prosieguo del cammino:

- continuare con il tema della sessualità per continuare a coltivarne l'importanza sul piano educativo;
- far evolvere la formazione in supervisione alla pari tra differenti figure professionali;
- istituire un gruppo permanente di supervisione per gli operatori.

Così nasce il percorso di supervisione alla pari, di cui si è fatto cenno fin dalle prime pagine di questa introduzione, presentato da Debora Aquario, Elisabetta Ghedin e Simone Visentin nel capitolo 7. È un contributo che valorizza la supervisione pedagogica come momento che interrompe la pratica e la interpella per *ri-scoprire* le strategie educative più efficaci e farle diventare patrimonio comune. Assumendo uno sguardo positivo, dentro un clima informale, i facilitatori conducono i partecipanti dentro un'esperienza di apprendimento trasformativo che tiene assieme l'analisi razionale con il vissuto emotivo. L'armonia tra culture progettuali e valutative consente — come sottolineato da Aquario — di costruire una comunità di pratiche attivamente partecipe in ogni fase dell'itinerario. Sono documentati gli strumenti valutativi e, soprattutto, è dato spazio alle voci dei partecipanti sul percorso stesso, tra le quali emerge forte il «condividere il desiderio di condividere». Le immagini che di volta in volta ogni partecipante ha disegnato per simboleggiare gli incontri rimandano

a parole di circolarità, alchimia e complessità di un'esperienza nella quale a fare la differenza è la passione che ciascuno mette a disposizione dei colleghi.

Le pagine curate da Ghedin hanno il pregio di dare un ampio respiro alla progettualità, vista come «luogo connettivo» che genera *ben-essere* per i partecipanti, chiamati a esibire e sperimentare comportamenti virtuosi. Si tratteggiano le caratteristiche delle buone prassi, proposte come azioni necessarie a trasformare le organizzazioni culturali, sociali, istituzionali, perché tengano conto della complessità, generate da un modo nuovo di inventariare il mondo, per risaltare la saggezza pratica che appartiene ai tanti professionisti esperti che lavorano nei servizi alla persona.

La terza parte vede l'adesione di quattro autori — Andrea Canevaro, Angelo Lascioli, Rinalda Montani e Mario Paolini — alla proposta di rivisitare, con parole e significati nuovi, i quattro temi affrontati dai gruppi di lavoro nel percorso di supervisione alla pari, e presentati nella prima parte.

Così Canevaro, in tema di *identità professionale*, ci mette in guardia dal rischio di fare, della persona con disabilità, una sorta di *découpage* che spezzetta le sue necessità e a cui si trova sempre una risposta esclusivamente specialistica, quando invece il compito di un operatore è quello di ricomporre, integrare e includere, preoccupandosi della sostenibilità. Le riflessioni del pedagogo sono l'occasione per mettere in discussione alcuni dogmi che spesso accompagnano la crescita di una persona con disabilità: il fatto che le sia proibito di sbagliare, quando invece si sa che anche la frustrazione è generatrice di nuove componenti identitarie e nuovi apprendimenti.

L'educatore deve collocare la sessualità — soprattutto immaginata nella sua più piena espressione: l'amore — in un percorso di umanizzazione.

Nel fare (anche) questo, l'educatore necessita di un doppio riconoscimento: da un lato quello interprofessionale — così che ciascuna

professione accetti favorevolmente la reciproca contaminazione — e dall'altro quello intraprofessionale, che si traduce in possibilità di rispecchiarsi in un altro collega.

Lascioli invece, con *Disabilità e «voglia di amare. tra quotidianità e progettualità*, recupera la lettura sistemica offerta dal sistema ICF e coglie lo spunto per riflettere sul ruolo del contesto per un buon funzionamento di una persona, anche sul versante affettivo-sessuale. E per questa via l'autore scorge un modo per rinforzare la «pensabilità» della sessualità per la persona con disabilità. L'itinerario conduce Lascioli a ricordare l'essenzialità del collegamento tra futuro e presente della progettazione educativa perché, scrive l'autore, la crescita ha bisogno anche della forza dei desideri e delle speranze. Così, l'impegno educativo che tiene assieme quotidianità e progettualità si costruisce attorno ad alcune fondamentali parole chiave: consapevolezza, autodeterminazione, adultità.

Montani, nel suo *Il diritto di amare: piccola antologia di pensieri e scene sul tema. La parola ai protagonisti*, ci ricorda innanzitutto che educare alla sessualità è educare alla bellezza: bellezza di vivere, di amare, di sentirsi amati. E l'autrice porta dentro allo scritto le riflessioni di Nicoletti, Anzalone, Bomprezzi, Imprudente, per ribadire in modo schietto la ricchezza della parola sessualità. Sessualità vista anche nel suo valore normativo, come diritto sancito dall'articolo 23 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, e come indicato da Tom Shakespeare come parametro con cui valutare il progresso della battaglia dei diritti umani.

Paolini nel capitolo 11 — *Toccami e lasciati toccare: disabilità, affettività e sessualità* — è in sintonia con gli autori che l'hanno preceduto nel riaffermare la complessità del «sistema» sessualità nel più ampio «universo» persona, nell'intima convinzione che non bisogna avere paura nell'affrontare ciò che non si conosce, se si ha la responsabilità di fondare il proprio intervento sulla cultura dei diritti e sulla ricerca. L'autore si muove tra l'idea di *piacere*, visto come indispensabile

carburante motivazionale, e quella di *dis-piacere*, che spesso si cerca di risparmiare alle persone con disabilità, pensate come persone da proteggere in un immaginario — sbagliato — in base al quale proteggere significa evitare il contatto con la realtà. Paolini coglie l'occasione per introdurre il tema del pudore, che sempre deve accompagnare un operatore che tocca il corpo della persona di cui ha cura. Egli si sofferma su alcune parole — desiderio, educazione, genitori, sessualità e genere, sessualità e operatori, affetti — e contribuisce a coltivare uno sguardo educativo che sia leggero e impegnato allo stesso tempo. La sessualità è primariamente un'esperienza di relazione con se stessi e con l'altro da sé. È una questione di autodeterminazione, rispetto alla quale non va trascurata la specificità di genere dato il rischio, per le donne con disabilità, di una doppia discriminazione.

È potente l'appello finale dell'autore, che rappresenta bene il pensiero pedagogico che contraddistingue l'intera pubblicazione:

La cultura inclusiva si fa sperimentando successi e non fallimenti, positività e non stigma. Vi è quindi un piano di responsabilità che riguarda gli educatori e tutte le persone coinvolte nel progetto di vita, quale che sia il proprio ruolo.

È a questa responsabilità che gli autori, con umiltà, hanno provato a rispondere.

Riferimenti bibliografici

Canevaro A. (2008), *Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione e la «logica del domino»*, Trento, Erickson.

Prima parte

Agire *buone* pratiche

Capitolo 1

Il senso del percorso: l'alleanza tra i diversi attori del territorio

Stefania Bisagni, Patrizia Sartori, Stefano Stortolani
e Renata Trevisan

Collaborare per diffondere conoscenze

Uno spazio per il pensiero, libero dall'urgenza del fare, è un'opportunità rara e preziosa per chi lavora nei servizi alla persona. Ancora più raro e prezioso è poterlo condividere con altri, provenienti da altre quotidianità, abitudini, regole, per la ricerca di linee d'azione comuni che guidino l'operatività nei diversi contesti di riferimento.

Nel 2010, quando la crisi economica imperante non aveva ancora prodotto esiti e provvedimenti restrittivi, ma aveva suscitato la necessità di ripensare un nuovo welfare, quello cosiddetto *generativo*, alcune organizzazioni del Terzo settore, associazioni dei familiari delle persone con disabilità e l'Azienda ex ULSS 16 di Padova si sono riunite per dare vita a quello che, a distanza di qualche anno, sarebbe diventato un nuovo modello e sistema organizzativo per la pianificazione e la realizzazione di interventi progettuali a favore delle persone con disabilità (PcD).

Nell'attuale congiuntura socio-economica la collaborazione e l'integrazione tra diverse realtà e professionisti è diventata una con-

dizione vincolante per garantire la sostenibilità e la continuità dei progetti, nonché l'unitarietà degli interventi volti a favorire l'auto-determinazione, l'autonomia e l'adulità delle persone con disabilità.

La costituzione di questo tavolo di lavoro è stata la vera novità del percorso intrapreso, perché per la prima volta ha avvicinato e messo a confronto realtà differenti, che per lungo periodo si erano considerate *competitor* o, velatamente, antagoniste.

Questo spazio è quello condiviso dagli operatori che hanno partecipato all'esperienza raccontata in questo testo, «pionieri utopici» e «fortemente motivati a cambiare le cose» che, a partire da alcuni eventi pubblici, attraverso giornate di formazione con l'intervento di esperti, fino a un percorso di supervisione tra pari, sono approdati a questa sintesi dei pensieri e delle riflessioni che li hanno accompagnati lungo questa strada.

Il cammino che ha portato a questa pubblicazione è partito dall'incontro tra alcuni familiari e operatori che, nei loro contesti di vita e di lavoro, avevano constatato silenzi e rimozioni, e una generale, oltreché personale, difficoltà a confrontarsi con la dimensione affettiva e sessuale quando questa si manifesta nella vita di una persona con disabilità.

Le esperienze di autonomia e di inclusione avviate da alcuni anni a Padova, grazie all'impegno di associazioni ed enti del territorio,¹ hanno creato il terreno ideale per una riflessione condivisa sulle sfide connesse all'«adulità». Proprio da questo tema è stato possibile avvicinarsi progressivamente ai temi dell'affettività e della sessualità, partendo dal vissuto personale e professionale di ciascuno. Accanto al bisogno di «regole» e linee guida («come mi devo comportare se...»), sono emerse fin da subito l'implicazione profonda e personale che

¹ A partire dagli anni Novanta sono state avviate numerose esperienze di autonomia abitativa, grazie alla collaborazione tra le realtà del Terzo settore (in particolare Associazione «Nuova realtà», Associazione «Down Dadi», Fondazione IRPEA), l'Azienda ULSS 16 e il Comune di Padova, che hanno coinvolto decine di giovani con disabilità, alcuni dei quali sperimentano oggi la *vita indipendente*.

questo tema suscita in ciascuno di noi, e la consapevolezza che non esistono «soluzioni» valide al di fuori della relazione con la persona e del contesto in cui essa si esprime.

Perciò questa esperienza si è gradualmente spostata dalla formazione da parte di esperti alla realizzazione di un confronto tra gli operatori sui vissuti, sulle prassi, sugli esiti spesso imprevedibili dell'incontro quotidiano con i desideri, le aspirazioni, le conquiste delle persone con disabilità.

La partenza del cammino collaborativo

La prima occasione di riflessione è offerta dal convegno *Diritti, Sentimenti e Disabilità*, promosso nel 2005 dalla Fondazione Baccichetti per la sindrome di Down, grazie all'interesse di una consigliera del Comune di Padova, Renata Trevisan, che unisce l'impegno politico all'esperienza personale, come mamma di una persona con disabilità.

In questa occasione emergono temi fondamentali, quali i pregiudizi sociali o l'iperprotezione di cui è oggetto la persona con disabilità, la resistenza ad accogliere, ossia a considerare ogni individuo come persona che deve essere salvaguardata nella dignità, la necessità di promuovere aspettative positive e di accompagnare lo sviluppo del «progetto di vita».

Nel 2010, ancora su iniziativa della Fondazione Baccichetti, viene organizzato dal Comune di Padova (Assessorato delle Politiche Sociali), in occasione della Giornata mondiale sulla sindrome di Down, l'evento *La Persona con Sindrome di Down: lavoro, adultità, sogni, autonomia, affettività*. Nella sessione «Esperienze a confronto», che si propone di documentare gli interventi per la promozione dell'autonomia e del ruolo attivo delle persone con disabilità intellettive nel lavoro e nella vita quotidiana, sono stati invitati a portare una testimonianza alcuni enti operanti nel territorio: ULSS 16, Fondazione «Patavium Anffas Onlus», Fondazione IRPEA, Associazione «Down Dadi»,

Società Cooperativa Sociale «Polis Nova». L'occasione evidenzia la necessità di un maggiore confronto e di un lavoro culturale comune. Inizia a formarsi il Gruppo dei Coordinatori, che si incontra per un feedback successivo all'evento e che si pone l'interrogativo di come poter riflettere sulle richieste, le aspettative e i desideri delle persone con disabilità. Questa riflessione coinvolge fin da subito operatori e associazioni di familiari, mettendo in luce le diverse prospettive e i punti di vista non sempre convergenti.

Una prima considerazione è stata la discrepanza tra la rilevante presenza delle persone con disabilità nelle nostre comunità e le limitate conoscenze e consapevolezza rilevate nella popolazione.

In Italia le persone con disabilità sono 4,1 milioni, pari al 6,7% della popolazione. Le stime del Censis (2014) prevedono che nel 2020 saliranno a 4,8 milioni (il 7,9% della popolazione) e raggiungeranno i 6,7 milioni nel 2040 (il 10,7%). Sempre secondo i dati del Censis, un italiano su quattro afferma che non gli è mai capitato di avere a che fare con persone disabili: forse perché la disabilità viene spesso fatta combaciare essenzialmente con una limitazione motoria, mentre sono le disabilità intellettive (DI) a essere più diffuse in età evolutiva e spesso poco evidenti a un osservatore non esperto. Alla luce di questi dati emerge la necessità di favorire una maggiore conoscenza delle potenzialità, dei bisogni e delle aspirazioni delle persone adulte con DI, per dare loro voce e promuoverne l'inclusione nella società e la partecipazione attiva.

Allo stesso tempo, gli operatori si confrontano con i propri pregiudizi culturali: nei progetti personalizzati i temi della scelta, delle aspirazioni, dell'affettività e della sessualità trovano poco spazio e non sono in linea con i principi che teoricamente orientano il loro pensiero.

L'articolo 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che afferma «la disabilità va intesa come un'ordinaria diversità umana», fatica a tradursi nell'operatività, negli strumenti e nelle azioni quotidiane: molto spesso operatori e familiari tendono

a sostituirsi alla persona con disabilità, considerandola incapace di esprimere scelte adulte.

La prima sfida è dunque di tipo culturale: l'inclusione passa per il superamento dell'approccio assistenzialistico e lo sviluppo di un pensiero che riconosce aspirazioni, scelte e responsabilità della persona.

Come esito di queste riflessioni, nel 2011 il gruppo di lavoro promuove il convegno *La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Le diverse realtà istituzionali coinvolte rappresentano il modo, articolato e complesso, in cui i servizi incontrano il tema dell'adulthood, dell'affettività e della sessualità: da un lato le esperienze innovative finalizzate all'autonomia abitativa e alla vita indipendente, dall'altro i servizi diurni e residenziali che vivono quotidianamente a fianco delle persone con disabilità. Il Gruppo di Coordinamento si arricchisce, si mettono in gioco anche l'Opera della Provvidenza S. Antonio e l'Associazione «Nuova Realtà».

La centralità viene posta sull'adulthood della persona con DI e sul suo diritto ad autorealizzarsi, anche in riferimento alle dimensioni dell'affettività e della sessualità: si afferma con forza quanto queste due componenti siano imprescindibili per la qualità di vita. Ritorna il concetto già emerso nell'intervento di C. Viafora nel primo evento del 2005:

La sessualità è una dimensione costitutiva della persona. [...] Si esprime secondo diversi livelli di profondità connotati ciascuno da una loro specificità e un loro valore. [...] Un'altra acquisizione importante sottolineata dalla ricerca psicologica, in particolare della psicanalisi, è la concezione dinamica della sessualità. Come parte costitutiva della persona nella sua totalità, la sessualità è partecipe del processo evolutivo: si sviluppa cioè a tappe, interessando tutto l'arco della vita di una persona e determinandone sostanzialmente l'armonia e l'equilibrio. [...] La sessualità indica la capacità di dare e ricevere compimento attraverso una relazione interpersonale (Viafora, 2006).

I diversi interventi mettono in evidenza come la persona vada considerata soggetto nella sua globalità, dotato di consapevolezza, di capacità di conoscere — nei limiti dati da ciascuna situazione —, libero e responsabile delle sue scelte. Alla base di ogni esperienza umana c'è la ricerca della realizzazione di sé (felicità). La persona non esiste al neutro: l'identità di genere maschile/femminile caratterizza la persona a ogni livello: biologico, psicologico, affettivo, spirituale. La realizzazione di sé consiste nel divenire veramente uomo/veramente donna e nel vivere autentiche relazioni interpersonali.

Il gruppo di lavoro partecipa nel 2011 a una ricerca che indaga la prospettiva degli operatori delle comunità per persone con DI, rilevando come i professionisti portino nella relazione con questa dimensione della persona i loro valori e la loro cultura. La pubblicazione che ne segue conferma il silenzio diffuso su queste tematiche e il bisogno di approfondire l'argomento (Di Grazia e Trevisan, 2014).

Da queste sollecitazioni emerge l'idea di organizzare un percorso formativo rivolto agli operatori, che li coinvolga direttamente come protagonisti del confronto e dell'elaborazione teorica, a partire dall'esperienza operativa. Si cambia quindi prospettiva e si coinvolge chi quotidianamente si rapporta con le persone con disabilità e che ha una corsia preferenziale rispetto alla conoscenza dei bisogni e dei desideri di queste persone.

Nel 2012 si realizza un percorso formativo di due giornate, con la partecipazione di 63 operatori dei servizi del territorio: l'assunto di partenza è che il coinvolgimento emotivo che ogni figura professionale porta con sé durante l'incontro con l'altro, in particolare il modo in cui vengono gestiti i vissuti e le emozioni in merito all'argomento, influisce sulla possibilità di utilizzare modalità comunicative adeguate più del grado di preparazione e delle conoscenze che l'operatore possiede.

I temi sono dunque l'assessment del comportamento sessuale, il counseling con la famiglia e la collaborazione per i programmi di

intervento, proposte metodologiche di intervento sui comportamenti problematici e sull'educazione sessuale per le persone con disabilità.

L'azione formativa è quindi pensata come un processo e un esito contraddistinti da negoziazioni tra operatori di vari servizi. Questo intervento vede portare alla luce accordi impliciti e permette a ciascun operatore di mettere in discussione i propri dogmi, convinzioni e pregiudizi e stipulare nuovi «patti», come ad esempio sul senso e sull'espressione di alcune azioni, per arrivare a tessere una rete di significati nuovi e condivisi.

Il confronto tra professionisti che operano in realtà diverse e con persone con diversi livelli di disabilità e autonomia fa emergere, in maniera ancora più esplicita, quanto l'affettività e la sessualità siano componenti imprescindibili per la vita delle persone con DI adulte. Entra in gioco il vissuto personale sia delle persone con disabilità sia degli operatori stessi. Per le persone con DI l'attenzione si concentra sui concetti di identità, di consapevolezza e di espressione di una propria volontà di scelta. Per l'operatore emerge con chiarezza la connessione tra la sua visione e il suo vissuto e l'approccio con gli utenti dei servizi in cui opera. Ancora troppo spesso la persona con DI adulta viene vissuta come asessuata: per la prima volta gli operatori si sono confrontati sulle strategie scelte e sugli interventi messi in atto nel lavoro quotidiano, ma ancora di più sul proprio approccio culturale e personale al tema della sessualità.

È quindi risultato imprescindibile fare i conti non solo con la propria sessualità, ma anche con le proprie convinzioni, per trasformare gli interventi protettivi/assistenziali in interventi volti all'autodeterminazione e all'intraprendenza attiva della persona con disabilità intellettiva e accompagnare la famiglia e la società all'inclusione.

Sempre nel 2012, in collaborazione tra le varie realtà afferenti al Gruppo di Coordinamento, si organizza il convegno *Chi sono io? Presa di coscienza e identità delle persone con disabilità intellettiva*. La riflessione si articola nelle diverse fasi di vita, dall'età evolutiva al

passaggio all'età adulta. Si confrontano i punti di vista delle persone, delle famiglie, degli operatori; l'aspetto affettivo e sessuale si integra con il progetto di vita espresso dalla persona.

Nel 2013, in occasione dell'avvio del progetto di autonomia abitativa «Casa Mia» dell'Anffas, si dà avvio a un corso di aggiornamento strutturato in sei giornate formative, che vede coinvolti 22 operatori appartenenti alla rete dei diversi servizi diurni e residenziali. Il percorso è approfondito e articolato, affronta temi trasversali ai due ambiti e ancora una volta fa emergere l'importanza del confronto. In questo caso il tema della sessualità si intreccia con il percorso di autonomia abitativa, l'assessment del comportamento sessuale con quello delle abilità e autonomie più ampie, in una visione integrata del progetto personale, in cui la dimensione affettiva e sessuale è riconosciuta come costitutiva dell'identità e centrale nel progetto di vita. Si evidenzia inoltre il difficile ruolo della famiglia, che si trova a dover affrontare scelte fondamentali per il futuro del proprio figlio. La separazione è dolorosa, scatena sensi di colpa e ansie, sentimenti che vanno accolti e accompagnati.

Le famiglie, spesso accomunate da un profondo senso di isolamento, imparano a tollerare, accogliere e accettare la diversità dei figli:

Giorno dopo giorno, questi genitori cercano di rispondere a una domanda cruciale: fino a che punto è possibile accettare i figli per quello che sono, aiutandoli, magari anche contro le proprie aspettative e i propri desideri, a trovare la loro autentica identità? (Solomon 2013).

Nel 2014, in continuità con gli anni precedenti, il focus si concentra sempre più sull'operatività quotidiana: vengono così proposte due giornate formative con la supervisione del professor Fabio Veglia, che partono da una provocazione: in quante storie di persone con DI l'amore e la sessualità sono motore di crescita, di apprendimento, di

evoluzione, più di tanti interventi educativi e pedagogici? Si alternano approfondimenti teorici e lavori di gruppo su alcuni interrogativi rilevanti per l'agire quotidiano, indicati di seguito.

- Esistono regole per relazionarsi con la dimensione affettiva e sessuale?
- Come rapportarsi con la famiglia, che spesso delega la gestione di questi aspetti all'operatore?
- Qual è il ruolo degli operatori nelle attività di educazione affettiva e sessuale?

I partecipanti concordano su un concetto essenziale: non esiste un manuale di riferimento, un metodo sempre valido, ma il confronto sulle esperienze e la definizione di prassi condivise possono fornire una guida per l'operatività. Si conferma ancora una volta la centralità della consapevolezza di sé, del proprio modo di vivere la sessualità, che inevitabilmente l'operatore porta nella relazione con la persona.

Nel 2015/16 il Gruppo di Coordinamento si concentra su alcuni aspetti di criticità rilevati nelle diverse strutture di riferimento, in particolare sulle difficoltà di condivisione/trasferimento nel proprio ambito di lavoro delle competenze acquisite durante la formazione. Questa esigenza fatica a trovare una risposta all'interno del gruppo, che sente il bisogno di un punto di vista esterno, che possa connettere teoria e prassi, ma anche raggiungere, attraverso un linguaggio comune, realtà e contesti diversi.

Lo sguardo ad oggi, immaginando il futuro

Il coinvolgimento dell'Università è un altro passo importante per trovare un modo di concretizzare le prassi e dare al gruppo un metodo di studio. Con la collaborazione di tre docenti dell'Università

di Padova – Dipartimento FISPPA, si realizza l'idea di un laboratorio operativo, di un contenitore nel quale gli operatori possano definire e creare il loro repertorio di buone prassi e le modalità di coinvolgimento dei colleghi, condividendo contenuti ed esperienze in termini evolutivi.

Il confronto è organizzato in gruppi tematici, articolati in base al livello di autonomia delle persone coinvolte e al tipo di servizio, che si incontrano periodicamente con l'obiettivo di «astrarre» dall'esperienza indicazioni, suggerimenti e orientamenti che sono risultati virtuosi nell'affrontare la dimensione sessuale e affettiva nel progetto di vita. Lo strumento della supervisione tra pari ha offerto un contesto libero da vincoli organizzativi e gerarchici, lasciando spazio al fluire del pensiero, garantito però dalla presenza di un osservatore esterno ed esperto, che tutelava e conteneva.

Il gruppo dei docenti universitari è quindi diventato un prezioso partner per mediare i confronti tra gli operatori, tirare le fila ed evitare di ricadere nell'autoreferenzialità. Questo percorso pertanto è passato attraverso l'approfondimento teorico, primariamente necessario per creare le basi, per arrivare a concretizzare il pensiero in pratiche e azioni utilizzabili da tutti, dando per assodato di avere acquisito un linguaggio e fatto proprio uno stesso codice comunicativo.

Per rendere visibile il lavoro realizzato e iniziare a contaminare anche altre realtà, nel dicembre 2016 il Gruppo di Coordinamento ha organizzato il convegno *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, professionalità, buone prassi*. Gli obiettivi sono il racconto dell'esperienza di formazione congiunta realizzata a partire dal 2010 dal gruppo di enti e associazioni e la presentazione, da parte del gruppo di operatori che partecipano alla supervisione tra pari, dell'esito del lavoro di individuazione di buone prassi.

Questa occasione stimola ulteriormente tutti i soggetti coinvolti — operatori, coordinatori e supervisori — a rendere trasmissibili e tradurre in maniera tangibile e concreta il lavoro realizzato in questi anni.

La presente pubblicazione rappresenta quindi il punto d'arrivo, ma non una conclusione, delle riflessioni, degli approfondimenti e dei confronti che operatori, istituzioni, famiglie e territorio hanno sviluppato in questi anni di collaborazione.

Arrivati a questo punto ci siamo anche chiesti: «Cosa manca?». Sicuramente ci sono ancora delle tappe da raggiungere, quali:

- vedere trasferito nella pratica ciò che si è definito;
- internalizzare e quindi consolidare le prassi;
- verificare gli esiti del lavoro che si è fatto in questi anni;
- affrontare e coinvolgere, in modo sistematico, le famiglie e le persone con disabilità intellettiva in percorsi di affettività e sessualità.

Vedremo come proseguire questo cammino, nell'ottica di mantenere vivo il confronto e far sentire a tutti coloro che sono coinvolti nella realizzazione di percorsi includenti e virtuosi la costante messa in discussione di ciò che si sta facendo per valorizzare professionalità e soprattutto rendere vero e realmente vissuto il diritto alla persona con disabilità intellettiva.

Riferimenti bibliografici

- Censis (2014), *I disabili, i più diseguali nella crescita delle diseguaglianze sociali*, «Diario della transizione», n. 3, 17 maggio.
- Di Grazia M. e Trevisan R. (2014), *Rilevazione dell'atteggiamento degli operatori rispetto al tema della sessualità nelle persone con deficit intellettivo: rilevazione mediante l'uso del questionario SMRAI*, «Rivista di sessuologia clinica», a. XXI, n. 1, pp. 21-45.
- Solomon A. (2013), *Lontano dall'albero. Storie di genitori e figli che hanno imparato ad amarsi*, Milano, Mondadori.
- Viafora C. (2006), *Etica e sessualità: un rapporto da costruire*. In C. Viafora (a cura di), *Introduzione alla bioetica*, Milano, FrancoAngeli, pp. 265-280.

Capitolo 2

Pionieri dell'utopia: un lavoro che si fa con la persona che si è

Nicoletta Fugolo, Matteo Mally e Nicola Pagnin

Presentazione

Questo capitolo è frutto degli incontri di supervisione alla pari e di confronto tra operatori di diverse professionalità e servizi sui temi dell'affettività e della sessualità, svolti da gennaio a giugno 2016, con i quali abbiamo costruito la nostra visione.

Le voci degli operatori relative al tema specifico del presente capitolo, emerse durante gli incontri, che testimoniano la ricchezza della condivisione e dello scambio (le cui trascrizioni sono presentate nella Parte prima del capitolo), sono state successivamente rielaborate e sistematizzate fino a individuare i contenuti specifici del capitolo inerenti a tre macrotemi, presentati nella Parte seconda: la prospettiva culturale, l'identità professionale e il lavoro d'équipe.

Parte prima: dalla ricchezza dei dialoghi costruiamo la nostra visione

Quello che noto è che questa cosa della sessualità ce l'abbiamo dentro e non viene meno, ecco perché parlavo di energia vitale, che

mi sembra un tema adatto a dare una visione più globale. C'è il rischio di sottovalutare la forza di questa energia vitale, che probabilmente invece è ancora più pervasiva di quello di cui ci rendiamo conto anche noi. Ce l'abbiamo dentro sin dalla nascita e questo fuoco che ci mantiene vivi ci consente anche di relazionarci, è un canale che utilizziamo per relazionarci!

Questo diventa fondamentale anche per imparare a piacersi, è fondamentale nella relazione con l'altro, perché il disabile spesso è abituato a vedersi negativamente.

Conoscere, apprezzare il proprio corpo, viverlo e metterlo in relazione, anche in ambito sessuale.

Il fatto di essere depressi o trattati con dei farmaci può abbassare la spinta alla sessualità, ma non è che sparisca. La spinta alla vita c'è sempre e bisogna essere attenti a questo aspetto, che sia agito o meno, ma che sia in una qualche misura «regolato». Ovviamente ci sono i problemi di chi per agire l'energia vitale si fa del male, c'è chi moralmente non vuole che si agita, quindi manifesta aggressività o autolesionismo. Non so perché, ma mi viene facile l'associazione che quando questa energia viene bloccata, quando questa tensione viene bloccata, vada a sfogarsi da altre parti.

Ci può stare che ci sia qualche episodio aggressivo, anche perché spesso la persona non capisce neanche dentro di sé la cosa.

Tante volte non si pensa che una determinata reazione o un determinato comportamento possano essere ricondotti a questo.

Inoltre bisogna tenere conto del fatto che questa energia, anche sotto forma di contatto, ha proprio bisogno di essere espressa nella relazione con gli altri. È molto difficile da inibire. Anche la mia gattina quando arrivo a casa ricerca il contatto fisico mettendosi a pancia in su e facendosi accarezzare. C'è questo scambio che passa dal corpo, è energia anche quella.

Riflettevo sull'esempio della gattina e sul fatto che «la relazione passa dal corpo». Forse quest'ultimo può essere una buona dimen-

sione, un buon punto di vista, nel senso che la sessualità porta con sé tutta la cultura che noi abbiamo della sessualità, che è quella un po' del non parlarne. Ecco, se invece di parlare di sessualità si mettesse più al centro la dimensione del corpo, che è culturalmente e socialmente più accettata, forse sarebbe un argomento più facile da affrontare con le persone.

Nelle comunità quello che fa paura è che una ragazza resti incinta, con tutte le conseguenze che questo comporta. Anche secondo me focalizzare l'attenzione sul corpo può essere un approccio migliore, che incontra meno resistenze per un argomento delicato come questo.

Avere una visione fisiologica aiuta a rendersi conto che il corpo in quanto tale ha un suo funzionamento che è dato, e non si può pretendere di cambiare: in quest'ottica manifestazioni di natura sessuale diverrebbero più accettabili.

Far provare a un corpo una sua dimensione di piacere, di benessere, di piacevolezza, forse consente di alleggerire il peso di un'eventuale frustrazione sessuale. Se si dà piacere a quel corpo magari parte dell'energia che aveva represso può trovare sfogo. In questo modo l'impatto, la problematicità e la devianza di un determinato comportamento viene mitigato e abbassato.

La sensazione di esistere, di esserci, passa inizialmente e quasi esclusivamente dal corpo, attraverso l'esperienza del movimento che è fondamentale, tanto che il bambino pesta pozzanghere, si butta per terra, tocca, strappa, eccetera.

Se io vengo messo nudo ai quattro venti il mio corpo viene banalizzato, esposto, e di conseguenza c'è una difficoltà a piacersi, perché il mio corpo lo vedono tutti, lo toccano tutti. Quel corpo lì diventa fonte di malessere, non di benessere.

C'è un vuoto culturale che non consente di affrontare serenamente in équipe questa problematica e questo contribuisce a non creare la cultura in quell'ambito. Per cui gli educatori dovrebbero forse ragionare in termini un po' trasformativi, prendere sicuramente atto della difficoltà di condividere, ma sforzarsi di cominciare a parlarne, a fare qualcosa. Bisogna farlo, gli operatori vengono formati e quindi

bisogna cominciare a pensare che anche il mondo accademico si occupi di fare formazione su questi aspetti al pari di tutti gli altri.

Bisognerebbe far cultura su quelli che sono dei diritti sacrosanti delle persone con disabilità, sanciti dall'ONU, che volente o nolente vanno rispettati dagli enti e da chi ci lavora. Un operatore che non condivide questa cultura non può permettersi di portare al lavoro il suo retaggio culturale. Capita purtroppo che questo accada e che questo collega influenzi e condizioni il contesto, perciò non basta imporre un discorso legislativo, bisogna andare oltre e lavorare sul profondo. Bisogna capire qual è il suo problema rispetto al bisogno osservato e interpretato.

È una frustrazione grossa quella di vedere questa necessità, come il ragazzo di prima, di vedere questo bisogno, questa ricerca di sessualità e affettività, e poterla solo negare in qualche modo. Non avere a disposizione nessuno strumento, pur sapendo quanto importante sia per la crescita personale e anche sulla propria esperienza insomma... sapere quanto queste pulsioni spingono, che se poi trovano delle risposte o comunque hanno la possibilità di sperimentarsi danno un ritorno molto positivo alla crescita della persona, e non poter fare quasi niente.

Molto spesso gli interventi sono molto limitati proprio perché manca la cultura, la consapevolezza, la valorizzazione di questo aspetto.

Abbiamo anche una responsabilità: aver frequentato questo corso, aver parlato di quanto sia importante questa dimensione, quanto sia pervasiva, implica anche una piccola responsabilità soggettiva; quel poco che possiamo fare dobbiamo farlo, per portare nei posti in cui lavoriamo il messaggio di quanto importante sia questa dimensione della sessualità-affettività.

Il metodo da oggi in poi è questo: ci sono dei diritti, sono sanciti, vanno rispettati e la conseguenza del venir meno alle esigenze dell'utente è un peggioramento del suo stato e/o della sua qualità di vita.

È necessario essere informati e formati su questo tema sia a livello universitario sia della formazione professionale, per tutti coloro

che lavorano con e per la disabilità: che tu sia uno psicologo, un educatore, un operatore socio-sanitario, un assistente sociale, un infermiere, dovresti comunque studiare questi argomenti.

Oltre che osservare è importante anche interpretare. Anche con colleghi di altre aree professionali, oppure colleghi educatori, eccetera. Essendo interpretazione, è anche un po' regolata dalle nostre conoscenze ed esperienze, per cui potrebbe essere non completamente lucida. Se è un problema circoscritto l'operatore ce la fa da solo, ma se è grosso è bene anche avere uno sguardo d'insieme, tanto per spostare il focus.

Quindi, pensando alle buone prassi... nell'osservare e interpretare i bisogni, possiamo dire che una buona prassi è la condivisione tra colleghi dell'esperienza, lo scambio di punti di vista? Questo può aiutare in una buona capacità personale/professionale di osservare e interpretare i bisogni degli ospiti?

Si tratta comunque di una prassi che tecnicamente è così, in gruppo si condivide. Non è da legare prettamente alla sessualità, è una buona prassi a livello generale, condividere con l'équipe è fondamentale e anche l'osservazione e l'interpretazione non sono legate solo alla sessualità.

L'affettività è un aspetto dell'uomo che comprende tutto, è sempre in gioco, sia con persone del sesso opposto o del medesimo, sia con animali, oggetti, eccetera. Tutto è affettività, la quale può diventare sempre più potente e gli operatori hanno il compito ingrato di decidere quanto permettere alle persone di giocarla, in base alle paure, sicurezze e responsabilità. Per questo motivo è importante non essere da soli, ma lavorare in équipe.

Come operatori, l'affettività non è un canale, un aggancio per la costruzione della relazione?

L'affettività è uno strumento di lavoro.

Nella misura in cui ci si relaziona con una persona, è alieno pensare che non si usi l'affettività. Questo perché è intrinseca nell'uomo,

certamente con livelli di consapevolezza diversi ma è una dimensione imprescindibile.

È importante che gli operatori abbiano una buona conoscenza dei propri funzionamenti e della propria capacità di utilizzarla come strumento di lavoro.

Il confronto in équipe tra colleghi e tra professionisti è molto importante, ma è più facile a dirsi che a farsi: il confronto implica sempre delle emozioni, non tutte impermeabili e statiche. La nostra professione richiede anche una supervisione costante, che gli operatori chiedono a gran voce pur consapevoli delle difficoltà. È una necessità ma anche una buona prassi.

Una persona non è inesauribile: qualcuno ha la curiosità, si mette sempre in gioco, si lascia contaminare, altri hanno interessi diversi, perché la vita non è soltanto lavoro, ma anche tanto altro che dovrebbe conciliarsi comunque con il lavoro che si svolge. L'esperienza personale sicuramente arricchisce quella professionale e viceversa. È un atteggiamento, una pratica da considerarsi fondamentale. La prima supervisione è quella che fai su te stesso.

E se uno non è così bravo?

Lo deve diventare. Fa parte delle competenze professionali che uno deve avere. Pur non essendo sempre così, il fatto che dovrebbe essere così rende necessario che il contesto, le persone, i colleghi, un superiore, deve prendersi in carico questa situazione, nell'ottica e nel quadro di una relazione educativa e pedagogica, e educare e formare l'operatore che a sua volta dovrà educare o lavorare in ambito educativo con i suoi utenti.

La de-responsabilizzazione di chi sta sopra è ciò che determina il cattivo operatore. Lui ha sicuramente la sua parte di responsabilità, ma è anche il contesto che gli permette di essere tale.

Una persona può non essere nata operatore, ma nel momento in cui fa una scelta che dura da anni vuol dire che ha un immaginario di quello che andrà a fare. Se una persona si improvvisa dalla sera alla

mattina a lavorare con casi non dei più semplici, non può funzionare. Ci si mette in gioco come operatore e se uno non è motivato e non crede in quello che fa, si esaurisce bene in fretta.

C'è una discrepanza tra l'operatore ideale e quello reale, ma tenere a mente come le cose dovrebbero essere dà la direzione dei comportamenti.

È fondamentale conoscersi e spendersi nel lavoro. Io credo che comunque la figura dell'operatore in generale, al di là dell'educatore o di altre qualifiche, sia in netta relazione con quanto si fa contaminare dalle esperienze. L'esperienza sul campo è molto importante, le situazioni sono molteplici (comunità, centri diurni per parte della giornata) ed è un continuo cambiamento perché la vita stessa è un continuo cambiamento. Tu ti devi adeguare e adattare, e puoi farlo con consapevolezza dando delle risposte adeguate, dando un supporto, un intervento ai bisogni che ti si presentano in quel momento anche in relazione a quanto tu ti lasci contaminare dalle esperienze.

L'operatore è garante in quanto ha strumenti cognitivi ed emotivi, che gli permettono di scegliere il miglior corso d'azione con quel particolare utente. Ha la responsabilità e il ruolo di garantire il benessere della persona, incoraggiando, comprendendo, limitando e se necessario eliminando l'affettività.

Ci deve essere anche la motivazione. Non sono sufficienti altrimenti la formazione, la supervisione, gli incontri, perché poi alla fine nel concreto se non si è motivati non si applica nulla.

Una cosa molto importante: noi siamo dei modelli di azione, di essere e fare. La pedagogia dell'esempio è la prima, siamo degli esempi positivi o negativi anche per i colleghi che fanno più fatica.

Il problema è che se non c'è questa motivazione, questa passione per un lavoro che richiede uno sforzo aggiuntivo, avendo a che fare con materiale umano complesso, si rischia di fare dei danni.

Ma la motivazione dipende anche dal contesto organizzativo che deve essere attento a questa cosa, invece spesso: o ti motivi,

o stai lavorando male. Bisogna dirlo. Questo manca, è lasciato un po' al singolo.

Noi non dobbiamo mai metterci nelle condizioni di fare in maniera non sincera delle cose. Ogni volta che sentiamo suonare in noi un campanello di allarme, va benissimo perché è uno strumento per sé.

Un esperto diceva che «siamo tutti esseri umani, non giudichiamoci quando capitano i fenomeni, ma noi abbiamo la responsabilità in quanto professionisti di guardarli: consapevolezza e responsabilità». Non si giudica il turbamento, lo si capisce e nel frattempo ci si astiene.

Quello che si dovrebbe fare è non giudicare i comportamenti, ma analizzarli, evidenziando ciò che non è utile, sano o funzionale, e intervenire per correggere il comportamento e mettere in sicurezza la persona.

Come professionisti dobbiamo giudicare il meno possibile ma analizzare quanto più si può, essere meno emotivi e più analitici e razionali. Quando le manifestazioni di un utente toccano le leve emotive, questo fa perdere obiettività e se si mette in campo la propria emotività si perde di lucidità.

Forse possiamo dire che nella parola «osservare» è possibile individuare una parte emotiva e una parte cognitiva/razionale: quindi in una buona prassi di osservazione si osserva se stessi, il proprio mondo emotivo e le proprie reazioni emotive a quello che ci accade di fronte. Poi c'è l'analisi della situazione dal punto di vista cognitivo, razionale, durante la quale si sospende il giudizio.

Ognuno fa bene il suo lavoro con la persona che è. Il terreno che l'operatore deve giocare è quello della relazione: egli deve essere il maestro della relazione. Altrimenti non si ottiene nulla, né dalla persona, né dalla famiglia, né da se stessi.

Una relazione alla pari non è detto che non sia autentica. È giusto non portarsi a casa il lavoro, ma un po' del lavoro ti resta dentro.

Qual è una relazione autentica?

Una relazione autentica è una relazione dove io professionista sono interessato al benessere dell'utente, e sono in gioco.

Dove sta la professionalità dell'operatore?

Quando siamo così invischiati, quando l'utente diventa nostro amico, dove sta la nostra professionalità? Già il fatto di porsi questa domanda è un atteggiamento professionale, perché aiuta a stare attenti. Bisogna accorgersi quando le relazioni con gli utenti non sono più verticali. A volte però questo è inevitabile.

Una relazione per essere autentica deve avere anche una quota tua, personale. L'importante è la consapevolezza, la consapevolezza che aiuta anche la responsabilità. Più la consapevolezza è alta, più la posso gestire.

L'utente deve essere considerato una persona come te, con una storia, con un passato, e gli operatori devono essere curiosi di conoscere questa persona fino in fondo. Non si può prescindere dal passato dell'utente. Non si può pensare solo al «fare» sistematico, perché in questo modo si crea una relazione professionale, ma non autentica.

Siamo qui per acquisire uno sguardo, per dividerlo tra di noi e per fare in modo che le famiglie e gli utenti in futuro avranno risposte su questo aspetto. Si tratta di una competenza che è da costruire: magari non vivremo direttamente il raggiungimento di questo, ma i nostri colleghi tra dieci o vent'anni magari sì ed è questo l'obiettivo che ci dobbiamo dare: è come una specie di utopia, lavoriamo in potenza per gli altri, siamo dei pionieri.

Parte seconda: con la nostra esperienza legittimiamo la nostra proposta

Prospettiva culturale, antropologica e pedagogica

Ci sono questi due utenti che si vogliono bene, si fanno coccole e carezze. Tra operatori ci si chiede quanto lasciarli fare, se la fa-

miglia sia d'accordo, quali siano gli spazi e i momenti più consoni. In questo caso specifico la sorella di uno dei due era molto contraria a questo legame affettivo e si è reso necessario parlare con entrambi gli interessati, sia insieme sia separatamente, e trovare un accordo sul come, dove e quando manifestarsi il proprio affetto reciproco. In questa situazione si è di fronte a un'affettività dichiarata, contenuta, consapevole, che i due utenti trovano solo all'interno della struttura. L'operatore mette dei limiti: c'è uno spazio in cui ci si può coccolare e poi ci sono i laboratori, le attività, eccetera. Si tratta di regolamentare le situazioni, senza negarle per forza di cose. Questo è possibile a seconda dei singoli casi, a seconda del grado di disabilità intellettiva.

Nel corso di una comunicazione facilitata con un ragazzo che si era fatto male, all'operatrice è stato chiesto direttamente se poteva indicargli un modo per masturbarsi senza farsi male e aggravare la sua situazione. Se n'è parlato in équipe, lo si è aiutato, pur non essendo la famiglia molto entusiasta. In questo caso l'occasione di parlare di questo aspetto è stata creata da una richiesta diretta dell'utente.

Si è avuto il tempo di pensare alla soluzione migliore, condividerla con lui e parlarne con la famiglia: è una circostanza più unica che rara: la maggioranza delle volte capita invece di trovare gli utenti a farlo in qualsiasi momento e in qualsiasi luogo. Tutto muove a fare questo genere di cosa. È difficile quando non c'è dialogo, non c'è parola, manca il dialogo con la famiglia e non si sa bene da dove cominciare.

Inquadriamo il discorso

Per iniziare un discorso bisogna creare un linguaggio. E poi condividerlo.

Il linguaggio da creare parla di temi tanto naturali e generativi quanto complessi e per vari motivi trascurati. Per definire una cornice valoriale che ci consenta di iniziare un discorso circa l'Affettività e la Sessualità decidiamo di partire ponendoci delle domande.

1. Di chi parliamo, quando parliamo di affettività e sessualità?

Parliamo della *Persona*. La Persona non è definibile ma solo descrivibile attraverso le sue caratteristiche, che scegliamo di assumere come cardini di una nostra idea di umanità. Facendo riferimento alla teoria semantica della persona, ogni individuo, indipendentemente dalle sue condizioni fisiche, psichiche, psicologiche, sociali e materiali, è depositario di dignità umana e quindi titolare del diritto di costruire il proprio progetto esistenziale in ragione della sua educabilità.

La Persona è quindi:

- *una* (un'individualità);
- *unica* (che si esprime nella sua unicità e irripetibilità);
- *libera* (che non deve essere manipolata né strumentalizzata);
- *finita in sé* (che ha senso di per sé in virtù del quale ha diritto di autodeterminarsi);
- *educabile* (che «può» essere educata e che «deve» essere educata, per poter giungere alla realizzazione di sé).

2. Di cosa parliamo, quando parliamo di affettività e sessualità?

Affettività. Tutto è affettività. L'affettività è l'humus dell'uomo ed è sempre presente lungo tutto l'arco della vita. 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 (basti pensare al «valore affettivo» che attribuiamo finanche agli oggetti). L'affettività è la massima motivazione ad agire e ad essere, ed è il più sincero strumento di relazione, espressione e realizzazione, veicolo di insegnamenti e motore di apprendimenti. Appartiene all'uomo come fondamento della sua costituzione e come forma della sua manifestazione.

Sessualità. L'esperienza sessuale è parte integrante della realtà umana. Sul piano biologico è pulsione ed energia sempre esistente e mai sopprimibile e sul piano cognitivo è un potente organizzatore

della conoscenza e dell'immagine di sé. La sessualità infatti coinvolge trasversalmente la persona e il suo sviluppo, articolandosi attraverso le principali dimensioni. Quindi, così come la Persona, nemmeno la sessualità umana può essere uniformemente definita, ma soltanto descritta attraverso le dimensioni della persona (Veglia, 2004), come indicato di seguito.

- *Dimensione culturale.* Si riferisce all'identità della persona e ai processi di acquisizione dell'identità di genere (maschio/femmina). L'acquisizione di tale identità avviene attraverso stimoli sociali e familiari in contesti culturali diversi che quindi generano identità diverse.
- *Dimensione biologica.* Attiene al corpo e al suo sviluppo, a cosa accade nel corpo e come esso si esprime e comunica. Il corpo si trasforma dalla nascita alla morte e ciò influisce sulla sessualità.
- *Dimensione relazionale-affettiva.* La sessualità si esprime nell'ambito degli affetti. Tutto lo sviluppo sessuale si inserisce nel mondo delle relazioni e delle emozioni.
- *Dimensione ludica.* La sessualità è gioco e piacere; non solo piacere fisico, ma anche il piacere dello stare insieme e dell'esprimere emozioni.
- *Dimensione generativa.* Da non confondersi con l'aspetto esclusivamente riproduttivo (per il quale «possono essere sufficienti» le scienze riproduttive), si intende in senso ampio: generativa sia di altra vita sia di legami e affetti.

3. Ma allora, per la nostra professione ha senso assumersi la responsabilità di questi ambiti?

Sì, ha senso:

- 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 *maggiore 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*.

Siamo legittimati e obbligati

La Dichiarazione ONU sui diritti delle persone con disabilità (PcD), nonché la pratica e l'esperienza professionale, insegnano che quello dell'affettività e della sessualità è un ambito imprescindibile per lo sviluppo umano. La sessualità è una dimensione profonda e pervasiva che consente di raggiungere più capillarmente la persona e quindi assicurarle maggiori e più stabili traguardi evolutivi, conseguire maggiore completezza, espressione e realizzazione di sé.

Tale consapevolezza ci fornisce la *legittimità* e l'*obbligo* all'intervento, costringendoci quindi ad alimentare in noi per primi la *cultura dell'educazione* circa i temi e gli ambiti dell'*affettività e sessualità*.

Decidere di prendere in carico questi aspetti, adoperarsi per proporre un dibattito serio e sereno su questi temi nell'intento di superare paure, pregiudizi e negazioni, insistere per una necessaria evoluzione culturale sono le prime e basilari buone prassi da mettere in campo con coraggio e spirito pionieristico, nella speranza che ciò che ora appare come utopia possa un giorno divenire patrimonio culturale, valoriale e metodologico condiviso e consolidato.

Identità professionale

Questo utente è nella struttura da otto anni; a casa aveva delle crisi epilettiche al mattino al risveglio; la mamma era attenta, dava i farmaci sempre in modo regolare per cui non era un problema

dovuto al dosaggio o comunque alle terapie farmacologiche. Si era notato che lui tutte le mattine si masturbava e che, anche se sembra strano, quando era lasciato libero di fare, la frequenza delle crisi si riduceva. Il problema era il fatto che si sporcava, sporcava il letto, eccetera. Si è trovata la soluzione nel decidere di lasciarlo tranquillo e di cambiare la routine di igiene, facendogli fare la doccia al mattino per poi vestirsi. A un certo punto è arrivato un collega che culturalmente non accetta che ci si masturbi, e ha detto che questa è assolutamente una cosa da vietare. Allora si è lavorato per due anni per andare incontro alle esigenze dell'utente, cosa che poteva essere funzionale al fatto di ridurre o non avere più crisi epilettiche, si lavora nel garantirgli comunque l'igiene e una certa privacy (è anche cieco, quindi non percepisce la presenza di altri in camera), per poi vedere tutto vanificato perché un collega dice che non si può fare. Questa persona non ha il potere di bandire questa prassi, però la sta minando, mettendo di nuovo in crisi l'utente e l'équipe.

Mi è capitato al lavoro di ritrovarmi sorpreso e turbato per delle peculiarità fisiche di un'utente, ero sinceramente incuriosito e non riuscivo a evitare che la mia attenzione si rivolgesse alle sue parti intime. È stata una sensazione strana ma non mi sono sentito in colpa. È stato un bene capire cos'era successo, perché ho potuto decidere di sospendere per un po' il mio intervento di igiene personale concordando con i colleghi che fossero altri a occuparsi di quella persona. Non giudicandomi ma accettandomi e trovando una soluzione semplice ed efficace, il «problema» si è sgonfiato da solo in poco tempo e ho potuto ricominciare ad occuparmi nuovamente anche di quell'utente.

L'operatore sociale (educatore, OSS, ecc.)

L'«operatore sociale» è chiamato a operare con le persone. Questo comporta una grande responsabilità e un gran privilegio che devono reggersi su delle fondanti, e quindi irrinunciabili, competenze personali e professionali. L'operatore sociale usa la relazione (e quindi la comunicazione) come strumento, egli è costantemente calato nella reciprocità della relazione, perciò consapevolezza e disponibilità

all'incontro gli sono necessarie per sviluppare relazioni autentiche, le sole veramente educative.

L'operatore deve possedere *tre saperi* (Delors, 1997) e *tre sguardi*, come elencato di seguito.

- *Sapere*: deve essere formato per possedere le competenze relazionali, pedagogiche, psicologiche, sociali e filosofiche necessarie per costruire la visione multidimensionale della persona. Tutto ciò è fondamentale poiché aiuta il lavoro concreto, *teoria e pratica* devono essere sempre congiunte e reciproche.
- *Saper fare*: grazie alla formazione e alla pratica, deve saper relazionarsi, progettare, realizzare e valutare gli interventi, utilizzando competenze metodologiche e sviluppando l'abilità di individuare strategie e strumenti utili alla realizzazione dei processi educativi.
- *Saper essere*: la formazione, l'esperienza e la professionalità devono armonizzarsi con le sue caratteristiche personali improntate alla disponibilità all'incontro e alla collaborazione; allo sviluppo di sensibilità educative e soprattutto auto-educative; alla consapevolezza di sé; alla responsabilità e alla condivisione; alla flessibilità e capacità di adattamento ai diversi contesti; alla capacità di riflettere consapevolmente e criticamente su di sé per analizzare le proprie esperienze, e opportunamente cambiare e migliorarsi.
- *Lo sguardo su di sé*: per rimanere lucido e consapevole, sospendere il giudizio, mantenersi analitico e gestire l'emotività, propria e altrui.
- *Lo sguardo sull'utente*: per accoglierlo ed essere nella relazione, e nel contempo condurla.
- *Lo sguardo sul contesto*: perché ogni relazione si svolge in un contesto e a questo contribuisce, dipendendone.

«Dobbiamo saper mettere in relazione circolare i diversi saperi e sguardi per fare del lavoro educativo un utilizzo sapiente di ciò che siamo e di ciò che conosciamo» (Kanizsa, 2007), nonché per farne

momento e occasione di continuo apprendimento e crescita personale e professionale. È questo che intendiamo quando diciamo che questo è un lavoro che principalmente «si fa con la persona che si è»: la disponibilità al mettersi in discussione, la capacità di decentrarsi, di auto-educarsi, di riflettere criticamente, di gestire l'emotività prediligendo l'analisi al giudizio sono caratteristiche personali imprescindibili che separano nettamente il bravo operatore da quello non bravo e sulle quali si potranno affermare e consolidare i contributi dell'esperienza e della necessaria e continua formazione.

Trattando questo capitolo di aspetti valoriali e identitari della professione, è naturale che le «buone prassi» da individuare si fondino con gli aspetti stessi divenendo azione agita: assumere un orizzonte valoriale che inquadri il piano etico-filosofico entro cui la persona/operatore si muove (definire cioè la propria «visione del mondo» e aderire all'idea di «persona») è di per sé la prima delle buone prassi; assumere gli atteggiamenti e agire i comportamenti descritti nelle caratteristiche professionali e personali è la seconda fondamentale buona prassi. Laddove uomo e lavoratore si fondono, la buona pratica professionale passa necessariamente per quella umana. Non si può essere trasformativi se non ci si è trasformati e non si può educare se non ci si è educati: prima di qualunque pedagogia, è l'esempio che educa.

Anche se non sono un musico-terapeuta, da un paio d'anni conduco un'attività musicale mutuata dalla musicoterapia che abbiamo fatto per tanti anni. L'aspetto terapeutico è immanente nel suonare. Nel gruppo c'è questa utente che alla fine non riesce a mollare lo strumento, allora per aiutarla uso una bacchettina con appeso un ponpon, gliela faccio rotolare sul corpo da mano a mano e così le ridò un po' di schema corporeo attraverso quella sensazione fisica di sé. Ho netta la sensazione che lei ritrovi una propriocezione corporea fino ad arrivare alle mani, così le allunga e mi passa lo strumento musicale. Dopo scappa l'abbraccio e lei sta bene. Questo crea in lei emozioni positive che nascono con la musica e si diffondono nel corpo, che diventa buono e fonte di benessere.

Al Centro G. praticano biodanza con vari utenti e lo scorso anno mi è capitato di fare un'esperienza di biodanza con persone che loro definiscono «psichiatriche». È stata un'esperienza forte, ma molto significativa. Su questi utenti ha avuto effetti molto positivi, come per esempio la riduzione dei farmaci. È un'esperienza molto positiva, perché mette in gioco il corpo all'ennesima potenza: non parli, non c'è l'uso del linguaggio, la relazione avviene attraverso il corpo. Lo psichiatra e gli operatori fanno biodanza assieme ai pazienti. Addirittura hanno fatto biodanza anche con ragazze con disturbi alimentari, dove il corpo ha una certa importanza. Quando ho partecipato a questo progetto ho visto un ragazzo che aveva molta difficoltà a stare in mezzo alle persone (girovagava senza un senso e parlava da solo), ma quando abbiamo composto il cerchio lui si è unito a noi. Questa persona prima era chiusa in casa e non usciva mai. Se un apprendimento è autentico in qualche modo si diffonde. Questa esperienza positiva è diventata apprendimento. Un'esperienza giusta, nel contesto giusto, diventa apprendimento relazionale positivo.

Nella quotidianità

Nella realtà di tutti i giorni è naturale per noi operatori entrare in contatto con le dimensioni legate all'affettività e alla sessualità ed è altrettanto naturale la difficoltà che incontriamo nella lettura dei fenomeni e quella ancora più significativa legata alle decisioni operative e agli interventi. Al di là di interventi legati alla conoscenza e gestione delle emozioni e/o quelli legati alla sfera della sessualità autogestita (e comunque anche in questo ambito non è sempre scontato il consenso all'intervento), l'assenza culturale e formativa su questi temi consente solo in rari casi percorsi completi ed efficaci e il più delle volte negli operatori (e naturalmente prima ancora negli utenti) si ingenerano frustrazione, senso di inadeguatezza, impotenza, resa educativa. Tuttavia, laddove nessun'altra azione sia possibile e in ogni caso indipendentemente da problematiche strettamente legate alla sessualità, è pur sempre opportuno prendere in considerazione l'am-

bito della corporeità. Partendo dal presupposto che *esistere* significa *essere percepiti, riconosciuti, confermati e desiderati*, diviene necessario prendere in carico l'ambito dell'educazione alla relazione con il proprio corpo e quindi con se stessi, che è il presupposto al raggiungimento di relazioni positive con gli altri. La sensazione di esistere, di esserci, passa inizialmente e quasi esclusivamente dal corpo, attraverso l'esperienza del movimento e del contatto che sono fondamentali: *la relazione passa dal corpo!*

Bisogna favorire opportunità di sviluppo motorio fin dalla nascita indipendentemente dalla presenza o meno di una disabilità, ma naturalmente nel caso della presenza di disabilità tale ambito sarà fondamentale in quanto sicuramente la persona con disabilità avrà avuto minori occasioni di sperimentare sensazioni corporee e motorie.

In molte forme di disabilità, inoltre, gli aspetti cognitivi e mentali possono risultare particolarmente compromessi o limitati e quindi l'aspetto corporeo diviene fondamentale, un vero e proprio canale privilegiato.

Spesso il corpo della PcD adulta è un corpo «spezzato», non percepito, non desiderato, al quale viene negata l'adulità e quindi la dignità. Le buone prassi in questo caso si riferiscono alla presa in carico di questi aspetti, al dispiegamento di interventi legati alla sfera dell'educazione al corpo e alle emozioni, per prevenire il rischio di frammentarietà corporea e psichica, nonché quello quasi universale di emotività e affettività disfunzionali e destrutturanti, cause principali di panico, rabbia, aggressività.

Lavoro d'équipe

Si tratta di una relazione operatore-utente. Nel momento in cui la collega ha sentito una richiesta sessuale forte (l'utente si masturbava esplicitamente ed esclusivamente davanti a lei) è scappata, ha chiuso e inibito la relazione, perché spaventata da

questa richiesta precisa. Naturalmente l'utente si è chiuso a sua volta perché si è sentito rifiutato. Come fare? Lì l'aiuto dell'équipe, del team, è stato fondamentale sia per la collega sia per l'utente. Una soluzione è stata quella di lavorare in coppia con un altro operatore nel momento in cui ci si occupava di quella specifica persona.

L'équipe

L'operatore sociale non lavora da solo. Anche se può trovarsi a condurre singolarmente delle attività o degli interventi, egli è comunque sempre membro di un team di lavoro o di un'équipe. Che sia interna al servizio o al livello della rete dei servizi, tale équipe è il contesto di appartenenza e quindi di azione professionale dell'operatore. La capacità di collaborare è la principale competenza professionale (nonché caratteristica individuale) richiesta, perché predispone all'incontro con l'altro, che è il presupposto di ogni relazione: l'adoperarsi per il buon funzionamento della propria équipe è, dunque, sia una prassi fondamentale, sia una responsabilità condivisa da tutte le figure professionali.

Un gruppo di lavoro è una comunità di pratiche e, al pari di ogni altro gruppo, è più della somma delle individualità che lo compongono: l'équipe è un'orchestra, un individuo collettivo, è l'incontro delle differenze. E dalla valorizzazione e armonizzazione di questo incontro ne dipendono la salute e l'efficienza. Un'équipe armonica diviene un efficace strumento di lavoro, perché:

- una pluralità di sguardi consente una maggiore capacità di lettura e interpretazione dei fenomeni;
- la condivisione delle pratiche e della fatica emotiva/motivazionale sono tutele importanti per l'operatore;
- più figure professionali consentono maggior capacità di intervento su più aree e livelli, nonché maggiore capacità progettuale.

Competenze relazionali: empatia e assertività

La nostra esperienza ci insegna che una buona prassi per lavorare efficacemente e con soddisfazione in équipe consiste nel puntare sulla formazione per l'acquisizione di competenze relazionali.

Due competenze relazionali che possono favorire molto il lavoro in équipe sono l'empatia e l'assertività.

L'*empatia*, come ci insegna Carl Rogers (1983), è la capacità di sintonizzarsi e comprendere gli stati emotivi e cognitivi dell'altro. Questa capacità richiede una buona dose di attenzione e sensibilità nell'accogliere i vissuti dell'interlocutore, anche quando questi possono divergere profondamente per esperienza, valori o idee dai nostri. L'empatia è strettamente connessa alla sospensione del giudizio e di ogni forma di interpretazione. Presuppone il massimo rispetto per i sentimenti e il modo di vedere le cose dell'altro.

L'*assertività* è la capacità umana di comunicare in maniera chiara ed efficace le proprie emozioni e idee, senza calpestare e offendere gli altri. Si attua attraverso un comportamento partecipe, attivo e non in contrapposizione con l'altro; un atteggiamento responsabile, caratterizzato dalla fiducia in sé e negli altri; un comportamento funzionale all'affermazione dei propri diritti senza negare i diritti e l'identità altrui; un atteggiamento che non giudica e non crea pregiudizi.

Indicativamente possiamo individuare tre macro-modalità comportamentali: aggressiva, passiva e assertiva. Se la aggressiva e la passiva rappresentano i due poli estremi, possiamo immaginare che la assertiva sia uno stile comportamentale che si colloca in posizione equidistante tra i due.

- *Modalità aggressiva*: la persona aggressiva è egocentrica, tende a far prevalere le proprie ragioni non tenendo in considerazione le idee e le emozioni degli altri.

- *Modalità passiva*: la persona passiva fatica a esprimersi, spesso rimane in silenzio, teme il giudizio degli altri, non si espone, rischia di subire gli eventi.
- *Modalità assertiva*: la persona assertiva riesce a comunicare le proprie idee e il proprio stato d'animo, senza imposizioni, aprendosi al confronto, riconoscendo che anche l'interlocutore ha gli stessi suoi diritti.

All'interno di un'équipe, avere persone che sanno essere empatiche e riescono a comunicare con assertività può essere di grande aiuto per il clima di gruppo e, di conseguenza, per l'efficienza della stessa. Avere cura della propria équipe e adoperarsi per farla crescere e renderla sempre più efficace ed efficiente è una responsabilità condivisa da tutti i membri, dal singolo operatore al dirigente. L'équipe sana e funzionale è quella in cui gli individualismi non hanno bisogno di imporsi perché gli operatori si rendono conto (e devono essere aiutati a ricordarselo) che il proprio successo e la valorizzazione di sé derivano dal successo e dalla valorizzazione del gruppo; quella in cui gli operatori non vengono appiattiti né diluiti in prassi standardizzate e spersonalizzanti, ma al contrario vengono valorizzati per la bontà dei loro contributi; quella in cui ogni operatore sente che il vero valore del proprio lavoro sta nel dividerlo sentendosi parte di un sistema, e rifuggendo dalla tentazione di perorare la propria egotica istanza personale. Le differenze vanno accolte, difese e valorizzate affinché possano armonizzarsi: esse non devono essere né svilite nell'omologazione, né temute nella diffidenza, che ripiega ognuno alla dimensione del sé.

Conclusioni

Al termine di queste riflessioni, il nostro pensiero non può che rivolgersi allo stupore per la vastità della ricchezza e della compless-

sità che i temi trattati recano con sé: il focus su un argomento così centrale ma così «scomodo» e poco preso in carico come è quello dell'affettività/sessualità; la fitta trama e interconnessione tra le dimensioni personale-professionale-etica-valoriale di una professione spesso vissuta come nebulosa e vaga e che sovente viene fraintesa e/o sottovalutata; la centralità del mettersi a servizio di un gruppo, decentrando un sé spesso ipertrofico ma fatalmente sovrastrutturale (e quindi fragile) tipico di questi nostri tempi; le molteplici implicazioni scaturenti dalla costante reciprocità tra educazione e autoeducazione: sono tutte tematiche entusiasmanti che richiedono coraggio, voglia di mettersi in gioco e capacità di visione dall'alto, e che vorrebbero essere molto più approfondite e trattate.

Tuttavia, riteniamo che questa nostra approssimativa e sicuramente limitata trattazione possa ugualmente risultare utile e preziosa a chiunque operi nel nostro settore e a chi decida di affacciarsi a questo mestiere straordinario fatto di incontri, umanità, evoluzione e cambiamento.

Infine, non ci resta che tornare al punto di partenza, cioè alla persona e alle «persone», che lavorando insieme co-costruiscono il loro mondo e le loro buone prassi nella condivisione del loro lavoro d'équipe. Conviene quindi ricordare il fatto che un'équipe, esprimendosi nella pluralità degli interventi finalizzati a un obiettivo comune, rappresenta il prototipo dell'*alleanza educativa* che nella nostra professione bisogna sempre ricercare e proporre a tutti i soggetti coinvolti. La ricerca e la costruzione di alleanze educative con professionisti, servizi e famiglie rappresentano quindi una prassi opportuna per costruire reti e sostegni attorno alle persone. L'alleanza educativa non è comunque soltanto una prassi metodologica e, nel caso della relazione, della comunicazione e della collaborazione con le famiglie (soprattutto negli ambiti dell'affettività e sessualità), diviene una condizione discriminante. I temi legati al coinvolgimento della famiglia divengono quindi giustamente centrali nella progettazione

e conduzione degli interventi, nonché nella costruzione di cultura e sensibilità, configurandosi come un ambito preciso, imprescindibile per ricevere autorizzazione, delicato per la sua complessità e strategico per la sua efficacia: la buona alleanza con la famiglia è il presupposto per un buon progetto.

Buone prassi

In conclusione, proponiamo una sintesi delle buone prassi estrapolata dalla trattazione fin qui esposta.

1. Prospettiva culturale

- Decidere di prendere in carico gli aspetti legati all'affettività e alla sessualità.
- Adoperarsi per proporre un dibattito serio e sereno su questi temi nell'intento di superare paure, pregiudizi e negazioni.
- Insistere per una necessaria evoluzione culturale.

2. Identità professionale

- Assumere un orizzonte valoriale che inquadri il piano etico-filosofico entro cui la persona/operatore si muove (definire cioè la propria «visione del mondo» e aderire all'idea di «Persona»).
- Assumere gli atteggiamenti e i comportamenti descritti nelle caratteristiche professionali e personali (i tre «saperi» e i tre «sguardi»).
- Prendere in carico la corporeità della persona favorendo la consapevolezza del proprio corpo (educazione al corpo).
- Dispiegare interventi legati alla sfera emozionale (educazione alle emozioni).

3. Lavoro d'équipe

- Adoperarsi per il buon funzionamento della propria équipe.
- Puntare sulla formazione per l'acquisizione di competenze relazionali (empatia e assertività).
- Dotarsi di tecniche e strumenti strutturati per guidare la discussione in équipe.
- Ricercare e costruire alleanze educative con altre istituzioni/agenzie (famiglia, scuola, gruppi di volontariato, ecc.).

Riferimenti bibliografici

Delors J. (1997), *Nell'educazione un tesoro*, Roma, Armando.

Kanizsa S. (2007), *Il lavoro educativo. L'importanza della relazione nel processo di insegnamento apprendimento*, Milano, Mondadori.

Rogers C. (1983), *Un modo di essere*, Firenze, Martinelli.

Veglia F. (2004), *Manuale di educazione sessuale*, Trento, Erickson.

Capitolo 3

Avere sempre in mente dov'è oriente: dalla quotidianità... alla progettualità

Paolo Bresciani, Elisa Favaro, Francesca Favero e Marta Roverato

Premessa

Con il presente contributo ci proponiamo di presentare alcune riflessioni relative alla dimensione della quotidianità e alla relazione che la stessa intrattiene con la progettualità. Il quotidiano viene quindi visto e vissuto *in prospettiva*, evidenziando quelle che secondo la nostra esperienza riteniamo essere «buone prassi».

Successivamente, presenteremo due esperienze di educazione all'affettività e alla sessualità: una realizzata dal Servizio di Integrazione Lavorativa (SIL dell'AULSS 6 di Padova), l'altra dalla Cooperativa «Polis Nova» appartenente al gruppo Polis di Padova. Si tratta di progetti che, condividendo le stesse finalità, possono fornire utili spunti pratici.

Il nostro punto di partenza è la consapevolezza che è difficile immaginare un approccio educativo alla persona che non consideri la dimensione affettivo-sessuale — la nostra come professionisti e quella dell'interlocutore — riducendo l'individuo a un involucro vuoto,

una forma senza contenuto. L'affettività e la sessualità caratterizzano tutto il repertorio delle nostre azioni. Tuttavia, ancora troppo spesso queste dimensioni non trovano il giusto spazio nella progettazione, venendo purtroppo prese in considerazione solo in quanto «problema da risolvere».

L'educazione socio-affettivo-sessuale facilita la conoscenza e la consapevolezza delle emozioni proprie e altrui, sviluppa le capacità di apprendimento cognitivo ed emotivo, elementi essenziali per essere protagonisti del proprio percorso di vita. La consapevolezza e l'affermazione del sé emozionale e affettivo rappresentano condizioni senza le quali non è immaginabile l'emancipazione della persona.

Sulla quotidianità

Il termine *quotidianità* rinvia normalmente a una serie di immagini non sempre positive, come il ripetersi giornaliero, la vita di ogni giorno nei suoi aspetti più comuni e dimessi, associata all'idea del contingente e del precario. Nello stesso tempo, la *quotidianità* rappresenta anche il nostro «contesto abituale», il «terreno esperienziale», lo scenario degli accadimenti dove ciascuno di noi si trova sistematicamente. In quest'ottica, la dimensione del quotidiano rappresenta e incarna aspetti di realtà importanti, di fatto è la nostra realtà. Ciò che si implementa nel quotidiano assume allora un valore fondamentale e strategico, a patto che l'attività pratica abbia senso (significato e direzione), sia cioè buona prassi. Ecco allora la scelta del titolo, quell'«Avere sempre in mente dov'è oriente», per dare valore e rimarcare l'intenzionalità della pratica educativa (si veda Paolini, 2016).

La quotidianità rappresenta una condizione complessa, ricca di elementi di criticità. Chi lavora in ambito educativo deve averne consapevolezza per trovare i giusti equilibri e potersi predisporre al lavoro. Provare sensazioni di impotenza e frustrazione, di invischiamento, dover affrontare le contingenze improvvisando, rappresentano

condizioni stressanti con cui, prima o poi, ci si imbatte e nelle quali è importante sapersi muovere.

Nella complessità quotidiana è possibile cogliere la vera natura dei fenomeni e dar loro significato. È necessario accettarla e abitarla, senza fuggirla o doverla risolvere a tutti i costi. Occorre quindi pensare, osservarsi nella scena, avere dei principi che ispirano e confrontarli con ciò che accade, lavorare quindi con la consapevolezza di sé e del proprio ruolo.

Sulla progettualità

La progettualità la immaginiamo intimamente connessa al quotidiano: tra le due dimensioni deve instaurarsi un'integrazione vicendevole. In quest'ottica, se è vero che il futuro si programma nel presente, progettare rappresenta una sfida tra la realtà (ciò che è, il quotidiano che tutti i giorni vediamo) e l'utopia (ciò che vorremmo che fosse, ma ancora non è). Così, progettare richiede movimento e dinamicità, saper immaginare un viaggio, un sentiero tracciato giorno dopo giorno. È fondamentale aprirsi agli accadimenti, rischiare, in altre parole vivere. Ancora una volta, «sapere dov'è oriente», per gestire intenzionalmente un percorso possibile.

La suggestione del «doppio sguardo»

Il «pensare in situazione» (tipica del quotidiano) richiede una visione sia «da vicino», sia «da lontano», per comprendere la scena educativa nel suo complesso. Due sguardi per due ruoli: giocarli entrambi richiede lo sforzo di sostenere un doppio sguardo educativo. Ciò comporta la ricerca di un equilibrio tra un incontro aperto, empatico con la singolarità di ciascuno e la responsabilità della tenuta di un progetto. È importante non agire sempre «per consuetudine», antepoendo la praticità di una procedura al nuovo. Il rischio sarebbe quello di relegare tutti gli «attori» all'interno di ruoli e identità immutabili.

Affinché la persona possa esprimere e incrementare le sue potenzialità, è necessario progettare nuovi scenari, offrire occasioni per permettere all'individuo di sperimentarsi, nell'auspicio di ritrovarlo poi diverso. Chi lo affianca nel viaggio ha il difficile compito di promuovere questo processo, assicurare il proprio supporto, viaggiare esso stesso, predisponendosi al cambiamento.

Occorre *pre-occuparsi* degli operatori. Prima di intraprendere questo viaggio, è bene attrezzare al meglio i viaggiatori, garantendo i necessari supporti formativi, contemplando attività di supervisione e pretendendo autoformazione costante a garanzia di una reale disponibilità al cambiamento. D'altro canto, gli operatori non si aspettino soluzioni preconfezionate o «manuali»: il viaggio richiede anche «capacità artigiana di improvvisare» (Paolini, 2009), utilizzando saperi fondati e consolidati.

Ciò che accade a una persona coinvolge naturalmente tutto il suo mondo, familiari compresi. Difficile immaginare un cambiamento se il suo contesto di vita non partecipa, non lo sostiene. La persona «è la sua storia» (Montobbio e Lepri, 2000): affetti, luoghi, episodi e legami da indagare e conoscere.

Bisogna inoltre ragionare e ipotizzare azioni in ottica sistemica. Parlando in particolare di affettività e sessualità, la collaborazione e il consenso dei familiari, a volte difficili da ottenere, rappresentano una condizione operativa imprescindibile. Si dovranno allora ideare percorsi paralleli o preliminari di sensibilizzazione, di formazione, momenti dedicati all'ascolto, al confronto, per condurre anche il contesto al viaggio. Se possibile, lavorare in rete, identificando i nodi della trama per creare un tessuto il più possibile coeso e resistente.

In questo è molto utile confrontarsi con chi ha già condotto progetti affini, così da implementare la cultura della collaborazione e della condivisione, utilizzare le esperienze altrui e soprattutto dare voce e visibilità al tema. Da tempo ormai non siamo più «all'anno zero»!

La nostra esperienza sul campo

Come detto in premessa, presentiamo due esperienze recenti di educazione all'affettività e sessualità, cercando di fornire spunti operativi pratici che riteniamo essere buone prassi per chi volesse ideare percorsi simili. Chiameremo «Esperienza A» l'esperienza di Polis Nova ed «Esperienza B» quella del Servizio di Integrazione Lavorativa. Abbiamo scelto di presentarle organizzate per punti: l'équipe, i conduttori, il gruppo dei partecipanti, il setting, gli obiettivi e i criteri di valutazione, gli strumenti di lavoro.

Principi di base

È buona prassi, ai fini di ottenere una visione completa della persona, ragionare in un'ottica sistemica, nella quale tutti gli attori coinvolti (assistente sociale, educatore professionale, operatore socio-sanitario, familiari) possano creare rete e condividere informazioni. Il confronto e il lavoro di squadra sono infatti fondamentali: facilitano la conoscenza globale nei vari contesti di appartenenza e danno modo ai professionisti/conduttori di attuare una progettualità più completa e orientata al quotidiano.

Attraverso attività formative e iniziative che consentano agli educatori di confrontarsi, si possono sviluppare metodologie di intervento partecipate e condivise, applicabili dalle diverse figure educative, con effetto rinforzante, al fine di perseguire l'educazione integrale della persona, che non può ignorare la componente sessuale e affettiva dell'esistenza.

Prima di intraprendere il «viaggio» all'interno di un'attività strutturata, è bene dunque porre attenzione al «conducente» (il facilitatore del gruppo), che avrà l'incarico di:

- organizzare incontri di gruppo in base alle esigenze dei partecipanti;

- facilitare il processo all’ascolto attivo e al confronto positivo;
- mantenere il gruppo all’interno degli argomenti trattati;
- fare sintesi di quanto emerso rendendolo comprensibile a tutti attraverso gli strumenti individuati.

La formazione del conduttore è considerata fondamentale per l’acquisizione di competenze, in quanto fornisce strategie educative e adeguati supporti teorici, facilitando il conduttore nell’espletare in modo corretto gli argomenti proposti, rielaborare in modo più competente i vissuti emersi durante i confronti, stabilire regole di gruppo facilitanti.

Il professionista individuato deve essere motivato e deve sentirsi in grado di affrontare temi intimi che toccano anche la sfera personale. Deve distinguersi per buone attitudini relazionali, buone abilità a lavorare in équipe, una spiccata capacità a instaurare un clima di gruppo positivo che diventi un contesto abituale e sicuro. Deve essere empatico e possedere una buona spigliatezza di linguaggio, anche in termini gergali. Una persona capace di mantenere il «doppio sguardo» sull’attività: da lontano, osservando la scena educativa nel suo complesso, e da vicino, ponendo particolare attenzione ai bisogni del singolo. Buona prassi, per il tipo di esperienze fatte finora nei due contesti analizzati, è che i conduttori siano due, da preferirsi di sesso diverso per favorire un confronto autentico ed empatico con tutti i partecipanti. Infine, da non trascurare l’importanza che i conduttori abbiano una buona conoscenza dei partecipanti e delle loro biografie.

Gruppo dei partecipanti

Il lavoro di osservazione partecipata (Corbetta, 2004), utile a cogliere i bisogni e le criticità, delinea non solo un metodo d’intervento preciso e condiviso, ma anche una lista di potenziali partecipanti.

Nelle nostre due esperienze si è osservata l'utilità di formare gruppi piuttosto contenuti (composti da 10 persone), il più possibile omogenei per età, livello di funzionamento, esperienze pregresse, interessi e problematicità.

Buona prassi è organizzare, all'inizio del percorso, un'intervista semistrutturata (Milani e Pegoraro, 2011) finalizzata a comprendere le conoscenze pregresse dei potenziali partecipanti riguardo ai temi che si intendono affrontare nei vari incontri, oltre alla conoscenza dei linguaggi specifici usati dagli stessi. Questa prima valutazione aiuterà eventualmente anche a organizzare percorsi diversificati, per gruppi con competenze differenti.

Nello specifico delle due progettualità illustrate, possiamo dire che:

- in Cooperativa «Polis Nova», la suddivisione nei due gruppi di formazione è avvenuta basandosi sulla conoscenza diretta e quotidiana dell'utenza, che ha un'età media 30 anni con un grado di disabilità medio-lieve;
- nel percorso proposto dal SIL, gli 11 partecipanti si conoscevano perché avevano partecipato a una precedente iniziativa di gruppo di auto/mutuo aiuto (AMA) sul tempo libero e la partecipazione sociale. Hanno un'età media di 30 anni, con una disabilità intellettiva di grado medio-lieve. Tutte le persone frequentano ambienti lavorativi con le modalità del tirocinio seguiti dal SIL o con regolare contratto di assunzione. Solo una persona è inserita in una cooperativa di tipo B ma frequenta in autonomia molti spazi di integrazione sociale.¹

¹ Per la formazione del gruppo si è comunque tenuto conto di alcuni prerequisiti: età, tra i 20 e i 35 anni; autonomia di spostamento; frequentazione/conoscenza di ambienti lavorativi; capacità di comunicare bisogni e richiedere aiuto; buona *compliance* familiare.

Setting

La buona riuscita di un'attività sull'educazione all'affettività e alla sessualità dipende anche dall'organizzazione di un «contenitore», non solo fisico e funzionale, dove hanno luogo l'attività e la relazione, ma che è anche percepito come contesto protetto, intimo ed efficace, caratterizzato da regole organizzative chiare e condivise: l'orario, la durata, il numero di incontri e soprattutto le regole relazionali che, stabilite all'inizio del percorso, mediano il rapporto conduttore-partecipante, partecipante-partecipante.

In entrambe le esperienze si è preferito svolgere l'attività nella stessa stanza, in dieci incontri della durata di un'ora e mezza circa (A) e due ore (B), in modo che i partecipanti riuscissero a riconoscerla in breve tempo come spazio sicuro nel quale aprirsi a un confronto autentico.

Tale ambiente deve essere confortevole, non troppo dispersivo, fornito di strumenti (ad esempio, lavagna, proiettore, TV con videoregistratore) utili alla buona realizzazione delle metodologie previste.

Fin dal primo incontro i conduttori hanno stabilito insieme ai partecipanti le regole di gruppo, come ad esempio: rispettare i turni di parola, ascoltare gli interventi altrui, essere discreti e mantenere all'interno dell'attività le confidenze sugli argomenti emersi, cercare di sentirsi liberi nel porre domande, mantenere un atteggiamento maturo di fronte agli argomenti trattati.

All'inizio di entrambi i percorsi, si è scelto di promuovere e incentivare la conoscenza con momenti ludici che facilitassero l'espressione emotiva e sviluppassero fiducia reciproca, utilizzando, oltre alla verbalizzazione, tecniche di espressione corporea, musicoterapia, teatroterapia.

Per quanto riguarda il percorso proposto dal SIL, le conduttrici erano persone conosciute dagli stessi partecipanti e dalle loro famiglie. Importanti sono state le relazioni positive esistenti, utili a facilitare

la possibile confidenza che gli argomenti trattati hanno richiesto. I giovani adulti del gruppo erano da tempo abituati a interagire in un contesto come quello dell'auto/mutuo aiuto, ma si è pensato comunque di dedicare un incontro specificamente all'ascolto e alla capacità di mettersi nei panni degli altri, per porre in evidenza l'importanza che questa capacità ha nella relazione interpersonale. Questo tema è stato ripreso spesso lungo tutto il percorso educativo, lasciando spazio a tutti di dire qualcosa, a volte limitando qualcuno e sostenendo chi poteva essere più inibito.

Sempre per quanto riguarda il progetto promosso dal SIL, come sede si è preferito cogliere l'opportunità di poter usufruire di un piccolo appartamento: l'ambiente «casa» — con poltrone, divani, TV, cucina — ci è sembrato il luogo più normalizzante affinché le persone si sentissero a loro agio, togliendo il più possibile elementi che avrebbero ostacolato una buona interazione.

Formulazione degli obiettivi

Come già ribadito in precedenza, il lavoro d'équipe sull'osservazione e sulla raccolta di dati riguardanti i bisogni e le criticità del singolo delineano una metodologia di intervento. Dall'analisi dei bisogni si passa all'identificazione degli obiettivi, individuando i beneficiari dell'intervento e le attività che si intendono svolgere: una volta concordati i criteri di valutazione, ecco che si ha in mano il vero progetto, la «guida all'azione» che permette di sviluppare l'intera attività.

La formulazione degli obiettivi è essenziale per valutare l'efficacia del cambiamento; questi possono essere intesi come:

- obiettivi di conoscenza: nozioni, concetti, procedure, ecc.;
- obiettivi di capacità: operative, manuali e pratiche, intellettuali, di risoluzione dei problemi;

- obiettivi di comportamento interpersonale.

Obiettivi specifici percorso A

In Cooperativa «Polis Nova» si è scelto di suddividere gli obiettivi specifici dell'attività in base al gruppo di appartenenza.

a) Obiettivi specifici gruppo base:

- esprimere le proprie opinioni in modo comprensibile;
- rispettare il turno di parola;
- ascoltare l'intervento degli altri;
- riconoscere e nominare varie parti del corpo;
- comprendere i temi affrontati;
- utilizzare un linguaggio appropriato e condiviso.

b) Obiettivi specifici gruppo avanzato:

- esprimere le proprie opinioni in modo comprensibile;
- rispettare il turno di parola;
- ascoltare l'intervento degli altri;
- sentirsi a proprio agio all'interno del gruppo;
- rimanere concentrato sugli argomenti e sui temi affrontati;
- riconoscere la differenza tra «conoscenza», «amicizia» e «legame di coppia»;
- riconoscere maggiormente i sentimenti degli altri;
- decodificare maggiormente le differenze negli approcci.

Obiettivi specifici percorso B

Nel percorso proposto dal SIL tutti i partecipanti, figli e genitori, avevano richiesto di trattare argomenti inerenti all'affettività e alla

sessualità. Alta la preoccupazione che ha motivato le famiglie per il fatto che i loro figli, frequentando i luoghi della «normalità» (mezzi di trasporto, ambiente lavorativo, percorsi stradali, servizi, ecc.), fossero più esposti a situazioni rischiose. La necessità che fossero informati e potessero disporre di maggiori strumenti di tutela è stata fondamentale nel richiedere e accettare questa esperienza da parte dei genitori. La curiosità, la necessità di avere informazioni e il desiderio di divenire più capaci nelle relazioni è stato motivante per i figli.

Abbiamo considerato fondamentale delineare gli obiettivi in relazione alle richieste delle famiglie e dei diretti interessati coinvolti nel percorso. Come già espresso, per le famiglie era fondamentale che i propri figli avessero un minimo bagaglio di conoscenze sul tema. Come emerso anche dalle discussioni di gruppo, quasi sempre i genitori non sanno cosa i propri figli pensano e conoscono sull'argomento e in generale si tratta di un tema che si affronta di rado, a volte ritenendo — o «preferendo» pensare — che i loro ragazzi non siano interessati semplicemente perché non hanno mai posto domande.

Era inoltre importante per i familiari rendere più consapevoli i figli dei rischi legati alla frequentazione di ambienti non protetti e quindi fornire loro strategie e modalità di comportamento finalizzate a una forma di autotutela. Nel definire gli obiettivi del percorso proposto si è tenuto conto anche dei bisogni e delle richieste dei figli. Già durante il gruppo AMA sul tempo libero il tema affettività/sessualità aveva suscitato curiosità. Si era parlato del desiderio di avere un/a ragazzo/a e alcuni ragazzi avevano condiviso le proprie storie sentimentali, manifestando un senso di inadeguatezza. Da qui, la scelta di attivare il nuovo percorso educativo per accrescere la consapevolezza personale, la conoscenza di sé e delle possibilità di porre in atto modalità comportamentali e relazionali più funzionali.

Sulla base di quanto descritto, sono stati concordati i seguenti obiettivi specifici:

- aumentare le conoscenze sul tema;
- accrescere la consapevolezza e l'accettazione di sé;
- agire positivamente sul senso di responsabilità;
- migliorare la capacità di esprimere emozioni e sentimenti;
- costruire un linguaggio condiviso in tema di sessualità;
- migliorare il comportamento nelle situazioni di vita con particolare attenzione a quelle affettive e sessuali (includendo un approfondimento sui comportamenti a rischio).

Strumenti di valutazione

Nell'esperienza A si è scelto di utilizzare una scheda di osservazione per i conduttori: tale strumento è utile a valutare sia l'esperienza globale del gruppo, sia quella del singolo. Inoltre, si reputa buona prassi sottoporre ai partecipanti un questionario di percezione di efficacia: in questo caso le persone coinvolte fungono da «connettori» fra valutazione e apprendimento e il fatto di predisporre una valutazione finale significa attivare valutazioni reciproche e generare consapevolezza nei confronti del lavoro svolto. Tale scheda infatti viene intesa come autovalutazione da parte dei partecipanti, che dimostrano maggiore responsabilità nei confronti del percorso (nel paragrafo successivo si approfondiranno le dimensioni prese in esame).

Per quanto riguarda il progetto realizzato dal SIL, le valutazioni sono state fatte da una persona esterna che ha conosciuto il gruppo — sia i partecipanti che le conduttrici — al termine del percorso. È stata realizzata un'intervista con domande stimolo e immagini sulle seguenti aree tematiche:

- soddisfazione complessiva verso il corso;
- punti di forza del corso;
- aspetti di criticità;

- suggerimenti su eventuali cambiamenti da introdurre per rendere più efficace il corso;
- percezione degli eventuali cambiamenti personali avvenuti.

Ai genitori è stata richiesta la compilazione di un questionario online. Sono state poste domande su:

- l'utilità di un percorso sulla sessualità, sia in generale che nello specifico del proprio figlio;
- la trattazione dell'argomento sessualità in famiglia;
- lo stato d'animo relativamente alla frequenza del proprio figlio al corso;
- cosa ha convinto a aderire all'iniziativa;
- cambiamenti nel comportamento del figlio in seguito a questa formazione;
- se il figlio ha raccontato a casa ciò che acquisiva al corso;
- livello di gradimento del corso da parte del figlio;
- punto di vista sull'eventuale prosecuzione del corso.

Indicatori

Come precedentemente accennato, nell'esperienza A si sono prefissate alcune dimensioni (e i corrispettivi indicatori) utili a verificare la buona riuscita del progetto:

- percezione soggettiva di utilità dell'attività (Frequenta l'attività con interesse, puntualità e serietà);
- maggiore consapevolezza delle proprie emozioni e miglioramento dell'espressione delle stesse (Dimostra minore imbarazzo; Identifica con maggiore precisione e sicurezza le varie parti del corpo; Accetta il confronto nel gruppo);
- aumento della capacità di instaurare rapporti più adeguati con l'altro e consapevolezza del raggiungimento di un maggiore be-

nessere (Interagisce con maggiore frequenza con gli altri; Prende l'iniziativa avviando spontaneamente una conversazione).

Gli indicatori, rispetto agli obiettivi specifici posti nell'esperienza B, riguardano:

- il miglioramento e l'ampliamento del linguaggio relativo all'area sessuale, l'uso di termini più adeguati e la diminuzione delle parole più volgari;
- la capacità di esprimere alcuni concetti, riguardanti la sessualità, con minore imbarazzo e maggiore competenza;
- l'aumento della capacità di ascolto reciproco all'interno del gruppo;
- il miglioramento dell'adeguatezza nell'esprimere e riconoscere le emozioni proprie e altrui;
- l'aumento della consapevolezza su possibilità e diritto di operare scelte;
- il miglioramento della consapevolezza delle conseguenze delle scelte agite, l'assunzione delle responsabilità che ne possono conseguire;
- la maggiore conoscenza di sé e delle proprie modalità relazionali;
- la soddisfazione e l'interesse espressi;
- il riconoscimento dell'utilità dell'esperienza fatta.²

Attività

Si è rivelato significativo creare da subito con il gruppo una buona dinamica, promuovendo la comunicazione fra tutti i partecipanti dell'attività. A tal fine si sono utilizzate attività più ludiche ed espressive all'inizio poiché, oltre a creare curiosità, fungono da

² Quanto sopra si è rilevato attraverso l'osservazione diretta e, come già precedentemente espresso, attraverso quanto riferito dai familiari, anche con i questionari da essi compilati e con l'intervista rivolta ai partecipanti.

strumenti istruttivi che trasmettono informazioni importanti, sottolineano concetti, creano esperienze concrete che rimangono più impresse nella mente.

Le nostre esperienze hanno confermato che, nel proporre e trattare gli argomenti, l'approccio deve essere attivo e partecipativo. I conduttori fungevano da moderatori e fornivano input nei momenti di maggiore difficoltà in cui qualche inevitabile imbarazzo portava i partecipanti ad essere più inibiti.

Comunicare in modo semplice, trattando gli argomenti in maniera spontanea e senza disagio da parte degli educatori, ha fornito un modello positivo e una spinta ad aprirsi maggiormente, potendo constatare che non vi era nulla di «brutto» o di «vergognoso» nel pronunciare determinate parole o raccontare esperienze e comportamenti legati alla sessualità.

Brainstorming

Molto utile nell'esperienza A è stato indagare gli interessi degli utenti in riferimento all'attività attraverso il brainstorming, raccogliendo le loro proposte e inserendole nel programma. In questo modo si abbandona l'idea del «pacchetto preconfezionato», favorendo l'interesse dei partecipanti e calibrando il percorso «a misura» del singolo e del gruppo.

Role-playing

Metodologia basata sulla simulazione di un avvenimento attinente a situazioni reali, il role-playing consiste nell'immedesimarsi in un'altra persona; ciò aiuta a vivere su di sé difficoltà ed emozioni mai provate e favorisce l'autovalutazione e l'autocorrezione (capacità di *problem solving*), trovando comportamenti alternativi più adeguati al contesto.

Il role-playing, strumento di elezione oltre alla filmografia, è stato molto gettonato dagli stessi partecipanti, che lo hanno richiesto più di quanto fosse stato programmato, motivando la preferenza con il fatto che riuscivano a capire e memorizzare meglio i contenuti trattati. È stato utilizzato per proporre modalità comportamentali più adeguate rispetto a situazioni relazionali differenti: l'approccio con sconosciuti, l'incontro con amici, la situazione intima con il proprio compagno/a. Le simulazioni sono state fatte da tutti i componenti del gruppo in situazioni di frequentazione di esercizi come bar, giardini pubblici, fermate del bus. Per rendere più autentiche le simulazioni, sono intervenuti giovani adulti estranei al gruppo, con cui i partecipanti si sono relazionati mettendo in evidenza comportamenti adeguati e non, che sono stati segnalati quasi sempre correttamente dal resto del gruppo che fungeva da osservatore. A chi del gruppo non aveva compreso veniva fatto notare l'«errore» da uno o più partecipanti, mentre il comportamento più adeguato da mettere in atto veniva spiegato dalle conduttrici insieme ai partecipanti con esempi concreti.

Linguaggio

In base alle esperienze fatte, è emersa l'importanza di porre particolare attenzione al linguaggio utilizzato durante i confronti verbali. È buona prassi dare importanza al lessico utilizzato dai partecipanti, in quanto una determinata terminologia «racconta» molto di sé, suggerisce vissuti e ruoli che diventano a volte orientanti l'azione progettuale. Si ricorda che accettare un linguaggio (anche se volgare), specie in un ambito così ricco di tabù, di imbarazzi e pregiudizi, può rappresentare un primo elemento di vicinanza e di alleanza, che spesso agli occhi dei partecipanti si traduce in «dare per buono» il loro pensiero.

Non dimentichiamo inoltre che, nelle esperienze documentate, la libertà di esprimersi con il proprio repertorio lessicale è risultata «liberatoria», agevolando l'esternazione di pensieri «compressi».

Al tempo stesso, è molto importante porre attenzione sul linguaggio utilizzato dai conduttori, che deve essere chiaro, specifico e mai di libera interpretazione.

L'attività non si avvale esclusivamente dell'uso del linguaggio verbale, ma prevede anche l'utilizzo di alcuni strumenti che possano stimolare e facilitare la comprensione dei temi trattati, come ad esempio video, film, canzoni, immagini, disegni, giochi (Andreoli, 2016).

Quelli indicati si rivelano stimoli evocativi che, accompagnando anche la parola, facilitano la riflessività e il confronto nel gruppo allargato. Il processo di narrazione ha aiutato a portare all'esterno i timori e le incertezze interiori, come la paura di essere giudicati o di avere fatto qualcosa di brutto anche se solo con il pensiero.

In generale, riuscire a raccontare di sé attraverso le proprie esperienze ha facilitato la comprensione e migliorato le relazioni nel gruppo, a volte anche attraverso incomprensioni e chiusure che sono state prese in considerazione e analizzate insieme, valutando i diversi punti di vista e le personali motivazioni che ci differenziano.

Il fotolinguaaggio è stato utilizzato in modo limitato più per evidenziare quanto sia presente nella quotidianità l'espressione di sentimenti ed emozioni; abbiamo utilizzato immagini tratte da riviste per «leggere» le emozioni trasmesse dal linguaggio fotografico e capire se i partecipanti erano in grado di decodificare correttamente il messaggio in modo attivo, spesso con momenti gradevoli e divertenti. Questo strumento si è dimostrato utile anche per rilevare quante espressioni potevano essere trasmesse con una semplice foto e poter costruire insieme delle storie possibili, permettendo al gruppo di proiettare qualcosa di sé senza esporsi da subito, ma offrendo buoni spunti di conoscenza ai conduttori.

Il gioco è stato utilizzato prevalentemente per l'incontro dedicato all'ascolto: uno dei giochi fatti riguardava l'attenzione a una parola detta da un compagno e ripetuta a un altro, con il risultato finale che quasi sempre la parola iniziale viene trasformata in tutt'al-

tra. La riflessione che ne è seguita è stata su quanto spesso una frase possa venire fraintesa con ricadute a volte negative su una relazione.

L'utilizzo della filmografia è stato molto coinvolgente a livello emotivo ed efficace sotto il profilo educativo. Da evidenziare che indissolubilmente legato a questa tecnica visiva è l'ascolto della colonna sonora, che conferma la capacità della musica di promuovere coinvolgimento emotivo, dato che spesso legghiamo a un momento di vita significativo un determinato brano musicale. In generale, le situazioni presentate nella finzione filmica hanno permesso un'immedesimazione importante e quindi una riflessione sulle esperienze possibili e sui vissuti che ne possono derivare. Con i filmati, così come con le fotografie, seppure in maniera più limitata, i giovani hanno proiettato il proprio sentire e hanno potuto, nella riflessione e nell'analisi che ne seguiva, parlare della propria esperienza, riuscendo a esprimere spesso con forza desideri e sogni ma anche contrarietà e rabbia. Per la maggior parte i film sono stati scelti dai conduttori, ma ci sono stati contributi anche dei genitori e dei figli.

Contenuti

Nei percorsi sperimentati alcuni argomenti da trattare erano già stati pensati dai conduttori, riflettendo su alcune possibili tematiche inerenti all'affettività e alla sessualità. Successivamente, si è proceduto alla somministrazione di un questionario preliminare al fine di sondare dette conoscenze e avere spunti di lavoro provenienti direttamente dai partecipanti che potevano in tal modo sentirsi più coinvolti. Così, dai partecipanti sono emerse le seguenti aree di interesse:

- masturbazione;
- gravidanza;
- relazionalità/interazione con l'altro sesso – comportamento nella relazione amorosa/sexuale;

- difficoltà legate all'esperienza sessuale.

Ciò ha permesso di progettare dei temi costruiti «su misura» dei partecipanti, che tenevano assieme i riferimenti tematici iniziali, pensati dai professionisti, con i suggerimenti avanzati dai ragazzi. Questa modalità ha sicuramente inciso anche sul livello di motivazione: le persone infatti hanno avuto, sia pure in modo limitato, le loro esperienze, hanno maturato idee, sviluppato interessi e conoscenze, accresciuto curiosità e cercato risposte a domande spesso non espresse.

Il risultato che ne è conseguito è caratterizzato dal seguente itinerario.

1. *Il diritto di amare ed essere amati.* Si sottolinea il carattere inclusivo dell'affettività e della sessualità da cui nessuno dovrebbe essere escluso.
2. *Come sono e come appaio, cosa apprezzo di me, cosa riesco a fare, cosa desidero.* Importante per riflettere su di sé, per conoscersi meglio, per capire come ci vedono gli altri, l'idea che possono farsi di noi e quanto questa influenzi la costruzione del sé. Questo argomento è stato molto utile anche per affrontare il tema della cura del proprio corpo, carente in alcune persone del gruppo.
3. *So esprimere ciò che voglio, so prendere una decisione, quali sono le decisioni che posso prendere da solo e le conseguenze.* Aumentare l'assertività e la capacità di scelta permette di tutelare meglio la persona. Abbiamo potuto parlare di situazioni in cui si può essere importunati fino allo stalking e all'abuso. Saper distinguere le diverse situazioni, i «tocchi» buoni da quelli pericolosi, è una capacità che diventa un mezzo di prevenzione dell'abuso.
4. *La comunicazione.* Ascoltare ed essere ascoltati, il rispetto di sé e degli altri. I diversi modi di comunicare sono importanti a livello verbale e non, l'ascolto reciproco impedisce l'isolamento e la chiusura, una persona che ascolta e si sente ascoltata è facilitata

nel dare e nel chiedere aiuto. I termini usati definiscono anche il rispetto verso gli altri e verso le loro scelte sessuali in un clima di maggiore accettazione.

5. *Cos'è l'amore, cos'è il piacere.* Quando ci si innamora, come ci si può sentire in questa esperienza, le emozioni e i sentimenti; il piacere e il piacere sessuale, come ci fa stare, da cosa dipende, come procurarselo (la masturbazione). L'amore e il piacere non sempre e non necessariamente collegati, entrambi un diritto per il proprio benessere.
6. *Il gruppo: conoscenti e amici, grado di confidenza e comportamento relativo.* Vi è spesso una certa difficoltà nel distinguere il livello di confidenza da dare alle persone che si incontrano nei diversi ambienti di vita. Spesso vengono raccontati a un perfetto estraneo (solo perché lo si incontra tutti i giorni alla fermata del bus) fatti personali intimi o dati, indirizzi di casa e numeri di cellulare, può essere espressa una forma di affettività assolutamente impropria con immaginabili conseguenze. La capacità di distinguere tra un conoscente che appena si saluta per cortesia e i diversi gradi di amicizia con la relativa confidenza è fondamentale per capire di chi ci si può fidare e quindi anche per individuare a quali persone chiedere aiuto in caso di bisogno.
7. *Legami affettivi e sentimentali: dal gruppo di amici alla coppia, il progetto di vita a due.* Viene approfondito il tema della relazione, con particolare attenzione al rapporto di coppia; in questo incontro sono stati affrontati gli argomenti gravidanza, aborto, maternità/paternità, questioni molto gettonate e permeate spesso da un alone di paura e mistero. In questo contesto abbiamo considerato l'utilizzo delle misure di protezione, sia come anticoncezionali, sia come prevenzione per le malattie sessualmente trasmissibili.

L'esperienza A ha evidenziato che gli interventi efficaci si basano su:

- pochi e specifici obiettivi comportamentali che non siano interpretabili ma chiari nei contenuti, misurabili, ovvero che il loro raggiungimento sia valutabile oggettivamente. Migliorabili nel senso che apportino innovazione nella situazione della persona, raggiungibili (realizzabili) e che abbiano un tempo (di espletamento, di apprendimento, di misurazione e valutazione);
- uso di attività esperienziali e metodi di apprendimento attivo per personalizzare le informazioni (discussioni in piccolo gruppo, simulate, brainstorming, role-playing), finalizzate allo sviluppo di abilità comunicative, di negoziazione, di rifiuto e di rafforzamento di valori o norme per sviluppare pensieri individuali e di gruppo contro i comportamenti a rischio;
- coinvolgimento dei pari attraverso attività di gruppo per favorire i processi di identificazione.

Riflessioni conclusive

Se ci guardiamo indietro, il pensiero va ai primi passi che hanno caratterizzato le progettualità educative che abbiamo documentato in questo scritto. In entrambe le esperienze abbiamo accolto giovani adulti, e le loro famiglie, che cercavano, un po' disorientati ma anche piuttosto incuriositi, la possibilità di affrontare la «questione sessuale». All'inizio siamo stati accompagnati più da dubbi che da certezze: cosa dire o non dire a questi ragazzi? Cosa è già stato detto e cosa si è sempre evitato nel timore di risvegliare qualcosa che poi si è in difficoltà a gestire?

I protagonisti dei progetti hanno avuto l'opportunità di conoscersi e crescere. Come operatori abbiamo guardato la realtà scoprendo che anche le incertezze aiutano. Il problema più grande non è stato cosa dire o non dire, ma accogliere i momenti di silenzio, che sono stati possibili perché avevamo organizzato spazi e tempi dedicati.

Il lavoro non si è esaurito ovviamente con i percorsi qui presentati, anzi da lì è più propriamente partito. Infatti, dopo queste proposte si è intensificato il confronto sul tema nella quotidianità, proprio perché la sessualità e l'affettività sono parte integrante dell'esperienza umana. Le persone coinvolte, più altre che nel frattempo sono state incluse in progetti di vita indipendente e gruppi di auto/mutuo aiuto, continuano a crescere allargando sempre più i propri spazi di autodeterminazione.

Ci rinfranca vedere che chi partecipa a queste iniziative è più disponibile a parlare di sessualità, la vive con minore o nessuna vergogna, ha capito che è qualcosa che riguarda tutti. Tutto questo grazie a contesti facilitanti dove i pensieri stereotipati sulla sessualità come tabù lasciano il posto a un'idea di sessualità da viverci nella quotidianità. Con loro sono cambiati anche gli adulti di riferimento.

Un ultimo punto su cui riteniamo utile spendere un pensiero è certamente la tutela. Come operatori ci siamo preoccupati di fornire informazioni su tanti aspetti della sessualità e sulle modalità di rapportarsi nei legami affettivi che si vengono a creare. Se pensiamo ai partecipanti — senza trascurare ma nemmeno enfatizzando le loro difficoltà e gli eventuali limiti cognitivi e relazionali — ci rendiamo conto che risulta davvero decisivo rinforzare in loro la capacità di «leggere» situazioni potenzialmente rischiose, come se imparassero ad attivare una sorta di «alert» per non sottovalutare gli approcci di altre persone che, sfruttando il ruolo che rivestono (ad esempio, un amico di famiglia), possono rappresentare un pericolo.

Se le persone che accompagniamo in questi progetti sapranno di poter contare su qualcuno a cui affidarsi, potendo raccontare ciò che accade loro, fosse anche un malessere per qualcosa che non riescono a comprendere, avremo già fatto un buon lavoro. Lavoro da continuare e su cui spendersi all'interno di una rete che unisce famiglie, operatori, cittadini e altri organismi, per farsi carico di sensibilizzare, segnalare, proteggere, ma nel contempo accettare e permettere la sessualità e l'affettività di tutti.

Riferimenti bibliografici

- Andreoli V. (2016), *La gioia di vivere. A piccoli passi verso la saggezza*, Milano, Rizzoli.
- Corbetta R. (2004), *Metodologie e tecniche della ricerca sociale*, Bologna, il Mulino.
- Milani P. e Pegoraro E. (2011), *L'intervista nei contesti socio-educativi: una guida pratica*, Roma, Carocci.
- Montobbio E. e Lepri C. (2000), *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, Del Cerro.
- Paolini M. (2009), *Chi sei tu per me?*, Trento, Erickson.
- Paolini M. (2016), *La qualità dell'incontro*, Milano, FrancoAngeli.

Capitolo 4

Operatori e famiglia: cresciamo insieme. Il rapporto con le famiglie e il servizio come comunità

Alessandra Lunardelli, Andrea Padovan, Christian Rizzi
e Daniele Rossetti

Essere genitore di una persona con disabilità intellettiva

La nascita di un figlio con disabilità impone ai genitori e all'intero sistema familiare un impegnativo percorso di accettazione e di elaborazione della propria condizione, l'esito del quale andrà a influenzare ogni successiva pratica educativa e riabilitativa.

Anche se, infatti, ogni nuova nascita porta comunemente i genitori a dovere affrontare la discrepanza fra l'immagine interiorizzata del «figlio ideale» con quella del bambino reale, con il suo essere *individuo*, un figlio con disabilità attiva una dinamica complessa, che investe ambiti personali e relazionali di tutti i membri della famiglia e il cui esito potrà portare a sensi di colpa, frustrazione e negazione. Una vera e propria elaborazione della perdita, quindi, le cui fasi critiche possono essere: il rifiuto della condizione di disabilità del figlio; una necessità di «normalizzazione», che viene a tradursi in una iperstimolazione del bambino; una tendenza a una protezione al di là delle reali necessità; la tendenza alla colpevolizzazione di sé; la messa

in atto di azioni di rivendicazione sociale, dettate da un sentimento di dovuto «risarcimento» (Selleri, 1978).

I genitori di bambini con disabilità intellettiva si ritrovano a far fronte, spesso fin dalla nascita, a esigenze peculiari: si pensi ad esempio alle informazioni relative alla diagnosi o alle prospettive evolutive del figlio (prognosi). Al contempo, rischiano di dover frequentemente fronteggiare una strutturale carenza informativa da parte dei professionisti (medici di base, specialisti, assistenti sociali, ecc.) chiamati a orientare la famiglia stessa proprio su questi aspetti, che richiedono interventi di tipo educativo, sociale e riabilitativo che, per poter essere efficaci, hanno bisogno di un ruolo partecipativo e attivo dei genitori, e quindi di un'alleanza famiglia-servizi solida (Soresi, 2007).

L'accompagnamento da parte di figure dedicate contraddistingue la famiglia per tutto il corso di vita: sia in adolescenza che nell'età adulta, infatti, restano vive le esigenze di particolare cura e accudimento, anche se con elementi variabili in funzione del grado di autonomia dell'individuo.

Rischio implicito a tale condizione risulta essere, sovente, lo sviluppo di sensi di colpa e di inadeguatezza del proprio ruolo genitoriale, che inducono a una chiusura verso l'esterno e a una rarefazione dei contatti sociali. Dunque, risulta essenziale che i professionisti abbiano in mente la famiglia nel suo complesso: i genitori vanno aiutati a *ri-conoscere* il proprio figlio e a *ri-conoscere* il proprio ruolo genitoriale (Hoddap et al., 2003).

Il ruolo dei genitori nei percorsi educativi

Mamma e papà si trovano davanti la sfida di far convivere, nell'agire il proprio ruolo, spinte contrastanti: da una parte, l'atteggiamento educativo che mira a promuovere nel figlio la massima autonomia possibile; dall'altra, il desiderio di compensare la condizione

di fragilità del figlio, che si traduce in atteggiamenti iperprotettivi e di controllo diffuso.

Nella quotidianità del nostro impegno educativo notiamo che tale conflitto viene prevalentemente risolto negando alla persona con disabilità una prospettiva di sviluppo adulto, imponendole un'immagine di «eterno bambino» (Montobbio e Lepri, 2000) asessuato e privo di personali ambizioni e desideri.

Questo suggerisce come l'attenzione dei professionisti nei percorsi di sostegno familiare dovrebbe focalizzarsi, oltre che sulle necessità specifiche della persona con disabilità, anche e soprattutto sul contesto familiare, sulla promozione delle risorse positive, sulla mobilitazione e valorizzazione delle competenze genitoriali, sul tentativo di costruire un atteggiamento fiducioso e consapevole.

Una visione sistemica ed ecologicamente integrata risulta essere, quindi, una prassi metodologica necessaria per passare da una condizione, spesso percepita, di vincolo e resistenza familiare a una di progettazione partecipata e condivisa.

La sessualità: tabù culturale o limite formativo?

Affrontare la sessualità della persona con disabilità implica fare i conti con uno dei più diffusi tabù culturali: valori personali, credenze, consuetudini sociali rischiano di essere messi in discussione comportando spesso una crisi personale e familiare per la quale servirebbero strumenti formativi specifici. Di conseguenza, ai processi difensivi già analizzati vanno a sommarsi atteggiamenti dei genitori finalizzati a gestire l'imbarazzo e la reale mancanza di risorse per affrontare la situazione (Lascioli, 2016). L'immagine dell'eterno bambino, anche in questo caso, è la strategia più diffusa e rassicurante, essendo apparentemente in grado di spostare il «problema» verso un futuro indefinito e lontano da sé.

Noi abbiamo sempre trovato delle resistenze anche quando la buona volontà, l'intuito, la capacità e la professionalità degli operatori portavano ad affrontare questi argomenti con le famiglie, ma per molte di loro i figli hanno il sesso degli angeli (siamo arrivati a sentire genitori che dicevano: «Mia figlia non avrà mai rapporti sessuali, perciò non la portiamo dal ginecologo»). Gli interventi sono utili e vanno fatti prevedendo il coinvolgimento a 360° della famiglia, perché è la risorsa primaria, indipendentemente dall'argomento. Poi bisogna che tutto sia calato nel contesto.

Anche in questo caso il professionista dovrebbe, da una parte, informare i genitori della centralità della sfera sessuale per un armonioso sviluppo dell'identità personale. Dall'altra, portare a consapevolezza di come ogni scelta educativa abbia, comunque, un riverbero in molte altre aree di vita della persona e di come quella che appare come una «non scelta» — scegliere appunto di non occuparsi della sfera affettivo-sessuale — avrà delle conseguenze affettive, relazionali e comportamentali:

Una buona prassi, che può apparire scontata ma magari non lo è, è quella di informare le famiglie sui temi della sessualità. Questo è importante perché c'è una resistenza forte da parte dei genitori.

Può succedere che i genitori tendano a utilizzare in modo opportunistico e strumentale le difficoltà di sviluppo del figlio per giustificare l'inazione educativa sul versante affettivo-sessuale:

Viene spesso portato come motivazione per non aderire agli interventi sulla sessualità il doppio livello con cui vengono giudicati i ragazzi. Da un certo punto di vista i genitori dicono: «Come puoi pensare che abbiano un rapporto di coppia se non sono neanche in grado di organizzarsi una sera o non sanno cosa dirsi quando sono assieme, non si parlano neanche?». C'è tutta una serie di richieste di essere adeguati, di essere adulti, di essere normali come metro per dire allora sono pronti, sono cresciuti sono pronti per... La sfera sessuale è attribuita all'essere adulto ma a un adulto non con disabilità. La disabilità viene usata come giustificazione.

Si evidenzia la necessità di accompagnare i genitori in un percorso di consapevolezza sul valore di questa sfera intima e dell'importanza di collaborare proficuamente con i servizi affinché siano allargate le opportunità socializzanti per il figlio che, a partire dall'adolescenza, vede invece restringersi gli spazi di confronto con i pari, così cruciali nei percorsi di sviluppo di ognuno.

È opportuno introdurre, quindi, una lettura che valorizzi la personale esperienza affettivo-sessuale, abbandonando un atteggiamento comparativo che insiste nel cercare elementi di «normalità» dentro biografie che hanno dei tratti specifici. Si tratta di riconoscere l'unicità della persona e la dignità delle proprie aspirazioni e desideri, perché coltivando obiettivi di sviluppo su quest'area si possono poi facilitare dei progressi in altre sfere dell'identità e dell'autonomia personale.

Necessità educative

Da parte dei genitori si riscontra la tendenza a richiedere l'intervento di agenzie educative esterne quando gli aspetti sessuali diventano comportamenti socialmente inadeguati: masturbazione in pubblico, slanci sessuali verso i compagni, mancanza di intimità e privacy. Comportamenti che esprimono normalmente una difficoltà della persona di gestire in modo adeguato e soddisfacente dei normali bisogni e impulsi propri della sfera sessuale e affettiva.

Una difficoltà che è conseguenza, bisogna sottolinearlo, anche di un'impresione professionale ad affrontare tematiche di natura sessuale. I professionisti quindi rispondono alle resistenze genitoriali con un approccio altrettanto «difensivo» che non apre spazi di crescita di quella che, paradossalmente, è l'area più «sana» e motivante della disabilità intellettiva (Veglia, 2004), alla quale viene riservato un approccio riparatorio di emergenza:

Le famiglie non possono esimersi da avere un ruolo all'interno della cosa, e se le famiglie non si piacciono molto difficilmente hanno voglia di collaborare. E poi nonostante il cammino fatto non è detto che i tabù siano superati. La famiglia deve pensare in un'ottica di futuro. Invece viene accettata unicamente la gestione dell'emergenza, del qui e ora, e tutto viene delegato a noi operatori. Mentre la cosa che abbiamo chiesto, in questo caso, era un coinvolgimento della famiglia nel portare avanti la progettualità al di là del tempo che possiamo dedicarci noi.

Data la complessità, prima di collaborare al progetto educativo tra operatori e genitori è necessario dunque condividere dei valori di riferimento sul tema della sessualità, in modo da avere una linea comune. Così facendo si creano le basi per poter lavorare su specifici obiettivi educativi che solo in apparenza possono sembrare facili da raggiungere, mentre necessitano davvero di una piattaforma valoriale che, tra l'altro, ha come sfondo l'idea di riconoscere la persona con disabilità e la sua famiglia come partner, e non più come utenti, di un progetto educativo.

La necessità di una formazione specifica: la professionalità degli operatori

Per poter affrontare professionalmente il tema della sessualità nella disabilità è importante che l'operatore sia consapevole che dovrà mettersi in gioco e che il proprio intervento educativo e riabilitativo lo coinvolgerà anche a livello personale:

Sono molto d'accordo sull'individuare le persone giuste, nel senso che non credo che tutti siano adatti a fare questo tipo di percorso. Proprio come operatori, come gestione di questo tipo di attività. Sì, perché è impossibile che il tuo vissuto non venga coinvolto, diventi trasparente, e poi devono chiedere a te, ti chiedono anche di cose... devi portare te stesso dentro lì, devi esserci.

L'équipe (coordinatore educativo, psicologo, educatori, operatori) dovrà poi valutare l'idoneità dell'operatore anche in base alla sua preparazione professionale, prevedendo eventualmente una formazione specifica.

Dalle esperienze riportate durante i tavoli di lavoro è emersa chiaramente la necessità di individuare protocolli di intervento concordati e quanto più possibile condivisi: la possibilità di realizzare un progetto educativo efficace è fondamentalmente legata alla capacità di realizzare una rete cooperativa, fra enti e famiglia, coerente e coordinata, che condivida sia i valori ultimi che le modalità operative.

In particolare, vista la criticità dei temi legati alla sessualità, è necessario che ogni progetto di intervento si basi su un patto di fiducia tra genitori e operatori che si rinnova costantemente:

La necessità di affrontare il tema della sessualità è nata dalle esperienze di autonomia, che iniziavano ad avere una rilevanza sempre più forte. Nelle esperienze di autonomia c'era più libertà per gli utenti di potersi avvicinare e avere relazioni tra loro. Questa libertà spaventava moltissimo i genitori e anche gli operatori.

Il tema della coerenza appare particolarmente cruciale: coerenza nelle prassi di intervento degli operatori, in modo da sviluppare linee d'azione coordinate e che perseguono finalità concordate e condivise. Coerenza fra gli enti esterni e la famiglia, in modo da non creare nella persona con disabilità un vissuto di confusione e conflittualità:

Abbiamo notato che gli operatori davano tutti risposte diverse a queste richieste; quindi ci siamo fermati e abbiamo pensato che forse andava dato un messaggio univoco. Per non creare confusione nei ragazzi e nelle famiglie. Per cui abbiamo cominciato un percorso prima tra noi operatori di formazione e soprattutto un grosso lavoro di condivisione. Una persona con la sindrome di Down un giorno mi ha scritto una lettera nella quale aveva posto la stessa domanda a tutti gli operatori e aveva messo tutte le risposte diverse. Lui aveva scritto: «Ho trent'anni: quando posso

fare l'amore con la mia ragazza?». E poi ha scritto: «Anna ha detto ... Elisabetta ha detto ..., Daniele ha detto ...». E non c'era una risposta uguale all'altra: ci ha messo di fronte al fatto che tutti gli stavamo rispondendo in maniera diversa, e quindi abbiamo dovuto ragionare sul fatto che almeno le nostre risposte dovevano essere univoche.

In questo senso la formazione risulta essere una componente essenziale: per gli operatori, sulle tematiche inerenti allo sviluppo sessuale nell'ambito della disabilità, sulle pratiche psico-educative necessarie per implementare progetti in questo ambito. Per i genitori, per essere accompagnati nel loro percorso di acquisizione nelle nuove competenze, nel rafforzamento di quelle già esistenti, nella condivisione del vissuto emotivo.

Una continua supervisione esterna dovrà essere parte integrante di ogni percorso educativo, in modo da garantire agli operatori il riconoscimento e l'adeguato sostegno al loro coinvolgimento professionale e umano.

Progetto di sviluppo affettivo-sessuale con coppie di giovani adulti con sindrome di Down

Al fine di calare i temi finora trattati su di un piano di progettualità concreta, descriviamo ora un progetto di accompagnamento affettivo-sessuale dedicato a coppie di giovani adulti con disabilità intellettiva, implementato nel periodo 2014-2017 dall'Associazione «Down Dadi» di Padova.

Tale esperienza offre l'opportunità di focalizzare l'attenzione sulla crucialità del ruolo genitoriale nei percorsi educativi, in particolare nell'ambito della sessualità: la famiglia emerge in tale contesto come imprescindibile risorsa, non solo perché rappresenta la primaria agenzia educativa e il fattore di continuità nella vita della persona, ma

anche perché l'efficacia stessa dei progetti educativi è evidentemente legata alla qualità della partecipazione e del coinvolgimento familiare.

Motivazioni

Siamo partiti dalla constatazione che le occasioni di relazione per le coppie, al di fuori delle attività strutturate da loro frequentate, erano insufficienti, sia in termini di frequenza che dal punto di vista qualitativo. Tale condizione impediva loro, di fatto, sia di sviluppare una conoscenza profonda e intima di se stessi, sia di creare uno spazio, fisico e temporale, condiviso nel quale viverci come coppia.

Destinatari

Il percorso è stato proposto a tre coppie di persone con disabilità intellettiva di età compresa fra i 20 e i 25 anni. L'identificazione dei destinatari è stata effettuata in base ai seguenti criteri:

- stabilità temporale della coppia (tutti si frequentavano da circa tre anni);
- consapevolezza circa la specificità del loro rapporto;
- presenza di una visione temporale, proiettata al futuro, della loro relazione.

Metodologia

Si è proposta la creazione di uno spazio di convivenza presso una struttura dell'Associazione, con frequenza di un weekend al mese (dal pomeriggio del venerdì alla domenica).

Ogni coppia ha avuto a disposizione una camera separata, pur condividendo gli spazi comuni (bagni e cucina). Tale spazio è stato gestito autonomamente dai partecipanti, sia per quanto riguarda la

preparazione dei pasti, sia per le iniziative e le attività, sia per la scelta o meno di condividere con le altre coppie le proprie scelte.

Il percorso è stato condotto da due psicologi le cui modalità di intervento sono state modulate per frequenza e intensità di presenza in base alle necessità metodologiche del progetto, pur garantendo la reperibilità per l'intera durata della convivenza.

Inoltre, si è decisa la presenza di operatori di ambo i sessi, in modo da favorire lo sviluppo di una relazione sufficientemente confidenziale e intima con i partecipanti, promuovendo equamente il confronto come modelli sia «femminili» sia «maschili».

Implementazione del progetto

In una prima fase sono stati effettuati dei colloqui con i genitori per la presentazione del progetto: si è scelto di affrontare le singole situazioni individualmente, anziché riunire i genitori della coppia o in gruppo, in modo da dare la possibilità a ognuno di esprimere la propria posizione in modo approfondito tutelandone allo stesso tempo la privacy.

È stata richiesta la condivisione dei principi teorici e metodologici del percorso attraverso la sottoscrizione formale del progetto di intervento. L'adesione al percorso prevedeva anche l'accettazione che le coppie partecipanti potessero avere rapporti sessuali e, in tal senso, è stata affidata alla famiglia la gestione delle pratiche anticoncezionali (visite ginecologiche, supervisione alla somministrazione dei farmaci).

È stato deciso di anteporre la richiesta di adesione familiare a quella di presentazione del progetto ai partecipanti, al fine di preservarli da frustrazioni e incomprensioni nel caso i genitori non avessero acconsentito all'adesione. A riprova di questo, si sottolinea come solo due dei sei gruppi familiari coinvolti abbiano aderito al progetto, che si è quindi sviluppato come percorso di coppia, anziché di gruppo come ipotizzato in origine.

I genitori che non hanno aderito al progetto hanno indicato le seguenti motivazioni:

- incompatibilità relazionale con la famiglia dell'altro componente della coppia;
- timore di un possibile sviluppo «sessuale» della relazione dei figli, per eventuali conseguenze di ordine:
 - comportamentale, per lo sviluppo di atteggiamenti, desideri, richieste che la famiglia non si riteneva in grado di affrontare e risolvere;
 - morali, ritenendo una forzatura l'incoraggiare pratiche sessuali che, secondo i genitori, si sarebbero dovute sviluppare secondo tempistiche e modalità «spontanee»;
- scarsa convinzione che la coppia avesse potuto sviluppare un reale e profondo rapporto affettivo, ritenendo si trattasse, di fatto, di un «gioco di ruolo» di natura intrinsecamente infantile.

Sviluppo del percorso

Attraverso interviste semistrutturate è emersa la difficoltà dei partecipanti di vivere, nel quotidiano, il proprio rapporto di coppia anche al di fuori di contesti strutturati, come ad esempio attività educative e ricreative proposte dall'Associazione. I ragazzi hanno cioè confidato la difficoltà di riuscire a gestire autonomamente un proprio «spazio vuoto» di relazione, così come una mancanza di abitudine a esperire condizioni di intimità. Per questo motivo, all'interno del percorso educativo sono stati curati anche i seguenti obiettivi:

- sviluppare le autonomie nella gestione del tempo libero;
- fare esperienza di un rapporto «di coppia», intesa come entità peculiare rispetto al gruppo o alla condizione di solitudine;

- approfondire il carattere intersoggettivo del rapporto di relazione;
- sperimentare la qualità «intima» e sessuale della relazione di coppia.

Esiti del percorso

Dopo le difficoltà iniziali relative all'autogestione degli spazi di relazione, i partecipanti hanno cominciato ad ampliare la gamma, da un punto di vista numerico e qualitativo, delle attività svolte insieme, inserendo nuove prassi e consuetudini. Accompagnati dall'educatore, hanno iniziato ad approfondire la conoscenza delle opportunità di socializzazione offerte dalla città, arricchendo il numero di contesti frequentati e attivando la sperimentazione di nuove attività. La ricerca di nuovi locali da frequentare, così come la scelta di un cinema in periferia, ha reso necessario lo sviluppo della capacità di organizzare in autonomia il proprio tempo aumentando, al tempo stesso, le opportunità di esplorazione e conoscenza attiva.

L'aver a disposizione spazi e tempi adeguati ha permesso loro di sviluppare una profonda e reciproca conoscenza, anche dal punto di vista sessuale.

Resoconti spontanei e interviste hanno permesso di monitorare costantemente il percorso, registrando la soddisfazione dei partecipanti e lo sviluppo di benessere individuale e di coppia.

Ruolo della famiglia

Come ipotizzato, il ruolo della famiglia è stato fondamentale nel rendere possibile ed efficace il percorso di accompagnamento. I genitori hanno saputo affrontare situazioni che hanno ridefinito il proprio ruolo genitoriale, andando a modificare spesso le proprie abitudini e credenze personali e familiari.

Costanti incontri di monitoraggio e feedback tra operatori e genitori hanno permesso di mettere in atto una progettazione con-

divisa, sostituendo un atteggiamento di delega passiva con uno di presenza attiva e consapevole.

Un indicatore di esito positivo, in tal senso, è stato l'aumento, una volta concluso il percorso di accompagnamento, degli incontri della coppia presso le abitazioni delle rispettive famiglie così come in situazioni di vacanza.

Proposte di sviluppo

Riteniamo possa costituire un elemento di criticità, nell'approccio corrente al tema della sessualità, trattare il tema unicamente da un punto di vista adulto, senza considerare il percorso educativo che ha portato alla condizione attuale.

Facile constatare come, ad oggi, l'educazione sessuale manchi completamente nei programmi educativi «normali», nonostante investa ambiti di sviluppo centrali per il bambino: la scuola, che risulta essere l'agenzia educativa primaria anche per le persone con disabilità intellettiva, tende ad affrontare il tema della sessualità solo in modalità «emergenziale» e riparatoria, rinunciando così a fare leva su risorse residue altamente pregnanti e motivanti.

Si assiste così a una «doppia velocità»: da una parte gli ambiti accademici e istituzionali sembrano accogliere la centralità del tema, promuovendo ambiti di confronto e favorendo la ricerca in ambito clinico, sociale e educativo. Dall'altra, la realtà familiare e quella scolastica, che ancora risentono di carenze informative e formative. Situazione questa che coinvolge, in modo preoccupante, anche gli stessi operatori dei servizi educativi e riabilitativi.

Alcune possibili cause di questa condizione possono essere:

- per la famiglia: la mancanza di informazione e di consapevolezza dell'importanza della dimensione affettivo-sessuale per lo svilup-

po del figlio. Questo può essere conseguenza della scelta di non affiancare, spesso, ai progetti di educazione affettivo-sessuale dedicati alle persone con disabilità intellettiva dei percorsi paralleli di accompagnamento familiare;

- per gli enti socio-sanitari: il dare per scontato tali competenze e non comprendere come il tema coinvolga i familiari profondamente a livello culturale e di ruolo; carenza formativa degli operatori;
- in generale, vincoli culturali ancora oggi imprescindibilmente legati alla sessualità.

Questo implica la necessità di includere le famiglie nella co-progettazione degli interventi, dando ascolto alle loro esperienze e al loro punto di vista: la presa in carico deve essere, quindi, non del singolo individuo, ma dell'intero nucleo familiare; su di questo, valutandone i vincoli e le risorse, occorre progettare un intervento coerente e consapevole.

Buone prassi di co-progettazione con le famiglie

- Avviare processi di cambiamento socio-culturale a vario livello (scolastico, politico, delle organizzazioni locali) che favoriscano il superamento dell'approccio alla sessualità della persona come ambito regolato da norme morali stereotipate.
- Inserire l'educazione affettiva e sessuale nei programmi educativi «normali».
- Presa in carico «globale» dell'intero nucleo familiare, accogliendo difficoltà e necessità specifiche dei genitori.
- Considerare la famiglia come «partner» nella programmazione dell'intervento.
- Non dare per scontato che la famiglia abbia sviluppato le competenze che le vengono richieste.

- Mobilizzare, portare a consapevolezza e sviluppare le risorse genitoriali considerandole strumenti essenziali da mettere in gioco nei progetti educativi/riabilitativi.
- Programmare interventi in chiave proattiva di promozione del benessere della persona, anziché ortopedica e riparatoria.
- Attuare una formazione specifica degli operatori sui temi dello sviluppo affettivo e sessuale, accogliendo il fatto che non tutti i professionisti possano essere pronti o adeguati a trattare i temi della sessualità.
- Utilizzare un lessico concordato e condiviso tra gli operatori e i familiari, così come tra familiari e partecipanti ai progetti in modo da costruire un ambiente educativo coerente.
- Affrontare con le famiglie il tema dello sviluppo affettivo e sessuale come fattore imprescindibile per uno sviluppo dell'adulità della persona.

Riferimenti bibliografici

- Bertelli M. (2008), *Il ruolo nuovo della psichiatria nell'assistenza alle persone disabili*. In Atti del convegno nazionale SIRM, *Innovazione nei Progetti di Vita per le Persone con Disabilità Intellettiva: Esperienze, Ricerche e Proposte*, Modena, SIRM.
- Hodapp R.M., Ricci L.A., Ly T.M. e Fidler D.J. (2003), *The effects of the child with down syndrome on maternal stress*, «British Journal of Developmental Psychology», vol. 21, n. 1, pp. 137-151.
- Lascioli A. (2016), *Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di umanizzazione. Ma non bisogna avere paura*. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adulità per le persone disabili*, Milano, FrancoAngeli, pp. 57-70.
- Montobbio E. e Lepri C. (2000), *Chi sarei se potessi essere*, Pisa, Del Cerro.
- Selleri G. (1978), *Per una psico-sociologia dell'handicap*, AIAS Quaderni della Riabilitazione, Roma, Notiziario AIAS.
- Soresi S. (2007), *Psicologia delle disabilità*, Bologna, il Mulino.

Capitolo 5

Disabilità complessa o gestione della disabilità

Maurizia Ballon, Carlo Alberto Miozzo, Fabiano Prevedello e Federica Stocco

Riflessione introduttiva

Il punto di partenza del nostro lavoro, effettivo caposaldo del nostro essere operatori, sono le parole usate nel nostro corso di formazione dal prof. G. Del Re:

La sessualità delle persone con disabilità intellettiva è solitamente uno degli aspetti più sani della loro vita. Si possono incontrare ostacoli nella realizzazione dell'esperienza sessuale, ma le condizioni biologiche e psicologiche che la determinano sono tra le più sane e raramente subiscono qualche livello di compromissione. L'esperienza sessuale per ogni individuo è un potente stimolo alla conoscenza e alla costruzione dell'immagine di sé.

Il nostro intento è dare spazio, voce e movimento a chi, a causa della sua grave disabilità intellettiva ma anche motoria, non è in grado o non ha la possibilità di vivere, anche solo parzialmente, in modo sano e riconosciuto la propria sessualità.

Ci addentriamo, in punta di piedi, in un mondo forse ancora troppo relegato ai margini dell'intervento educativo che pensiamo, condividiamo, analizziamo e supervisioniamo, e rispetto al quale dobbiamo rendere conto non solo a noi stessi e alla persona di cui ci occupiamo, ma anche a tutte le persone che gravitano attorno ad essa (familiari, professionisti dei vari servizi, ecc.).

Attraverso la condivisione delle varie esperienze riportate nei gruppi di discussione, ci siamo posti come obiettivo quello di dare voce a chi non può parlare, dare movimento a chi non può muoversi, mettendoci in ascolto non della mera parola o vocalizzo, o incontrollato movimento, ma ponendo l'attenzione sull'oltre, su quei segnali sfuggenti, su quelle richieste silenziose che acquisiscono voce attraverso un movimento, uno sguardo, una smorfia, un gemito.

Abbiamo, quindi, focalizzato l'attenzione sulla *disabilità complessa*, riflettendo sulle possibili buone prassi che ogni figura professionale dovrebbe o potrebbe considerare come *modus operandi* nel proprio ambito lavorativo.

Partendo dalle nostre esperienze quotidiane abbiamo cominciato a pensare alla disabilità intellettiva gravissima, non come a una distinzione delle componenti della sessualità e cioè tra genitalità e affettività, ma piuttosto come a un grande movimento emozionale che abbiamo provato a chiamare *energia vitale*. Allora cos'è l'*energia vitale*?

Proviamo a pensare a una sessualità che non è, semplicisticamente, localizzata nella mente, come l'affettività, o nel corpo, come la genitalità, ma è pervasiva in tutta la persona, un «mix» continuo di energia e movimento che si può manifestare in maniera imprevedibile. Infatti, c'è il rischio di sottovalutare la forza di questa *energia vitale*, che probabilmente invece è ancora più pervasiva di quello che crediamo. È innata e perdura nel tempo, è un fuoco che ci mantiene vivi, è una via che utilizziamo per relazionarci.

Culturalmente la conteniamo tantissimo, la incanaliamo perché diventi più gestibile o la regolamentiamo in modo sbagliato,

rendendoci conto che spesso rischiamo di fare dei danni perché non viene vissuta come magari avrebbe bisogno di esserlo. Ad esempio, ci vengono in mente commenti riportati anche nelle discussioni di gruppo: «Per fortuna Maria non si è innamorata del volontario ...», oppure «È meglio rimmettergli il panno perché potrebbe ossessionarsi con la masturbazione...», e così via.

Quindi, abbiamo la netta impressione che la sessualità non sia di per sé un problema, ma possa diventarlo se non la riconosciamo e la consideriamo come componente della persona nella sua complessità.

Nelle nostre esperienze quotidiane, inoltre, alcune manifestazioni di aggressività sono senza dubbio correlate anche a un impulso sessuale non soddisfatto. Il corpo manda un segnale (tanto più nelle persone con disabilità gravissima che non hanno capacità comunicativa gestuale), che se non viene intercettato genera momenti di tensione che scompensano l'intera persona (ad esempio, comportamenti problema, dondoli in carrozzina, ecc.). Ma come possiamo realmente considerare l'energia vitale?

Ecco, attraverso l'immagine dell'albero (figura 5.1) vogliamo rappresentare il concetto di *energia vitale* visualizzando così molti termini evocati nella nostra quotidianità lavorativa: *adulità, brividi, contatto, sessualità, calore, respiro, vicinanza, genialità, pulsione, intensità, sviluppo, corpo, alterità, aggressività, piacere, affettività* ci fanno da guida, sono parole chiave che ci indirizzano e ci chiamano a riflettere su ognuna di loro.

Ogni parola rimanda alle nostre esperienze personali, a situazioni vissute all'interno delle nostre comunità, dei nostri centri diurni e in ogni luogo di vita delle persone con disabilità che frequentano i nostri servizi.

Da qui ancora una volta l'importanza fondamentale del lavoro di équipe, il saper comunicare e confrontarsi con i colleghi, il raccogliere dati e riuscire a saperli leggere, il mettersi in ascolto dei colleghi per poter formulare assieme una visione il più possibile di insieme della persona.

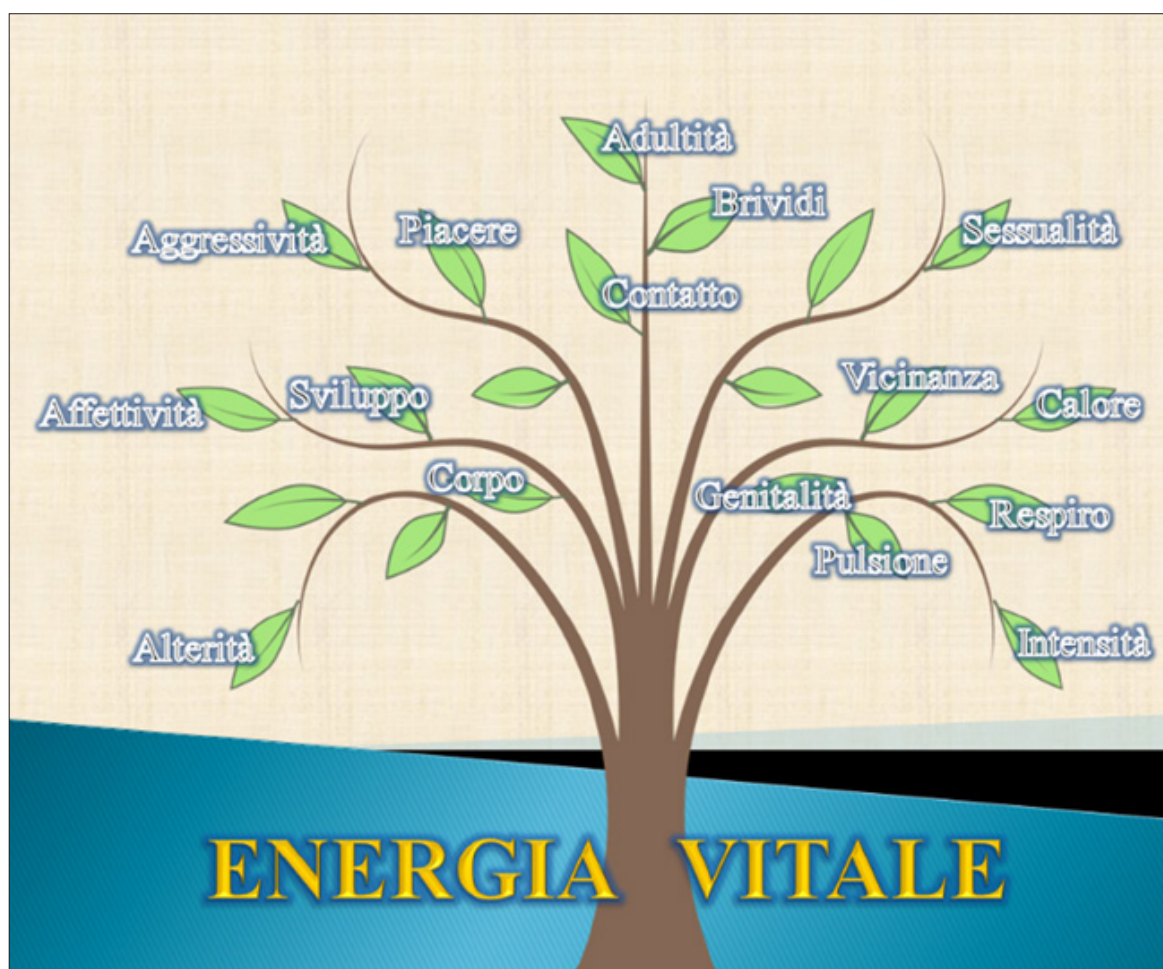


Fig. 5.1 L'energia vitale. Immagine utilizzata nel convegno *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, professionalità, buone prassi*, 6 dicembre 2016.

Il fine è quello di elaborare un progetto di vita che includa, anche per le persone con disabilità complessa, l'aspetto affettivo-sessuale, considerato questo elemento istintivo e ancestrale di ogni individuo, un valore intrinseco a ogni persona, un diritto e un bisogno a cui dobbiamo dare risposta, una risposta che non può essere generica o fine a se stessa, ma percorso di vita, di crescita, di ben-essere e conoscenza di sé.

Un progetto di vita che non può essere appannaggio del singolo operatore, ma risultato di un lavoro di équipe che comprenda tutte le figure interessate, dall'addetto all'assistenza al direttore sanitario, e che rappresenti un progetto *in itinere*.

Dall'esperienza alle buone prassi

In questo paragrafo vogliamo mettere in evidenza il percorso che ci ha aiutato a produrre delle *buone prassi*: principi operativi suggeriti dalla nostra esperienza professionale. Siamo partiti dai racconti, dalle esperienze vissute, per poi arrivare a definire appunto delle regole generali che orientano l'operato e indicano un percorso per meglio affrontare l'argomento in questione.

L'osservazione prolungata focalizzata alla sfera sessuale

Nino è un ragazzo con disabilità intellettiva gravissima con grosse problematiche motorie. Non parla, è in carrozzina e non cammina, ma messo a terra riesce a strisciare e a muoversi in autonomia raggiungendo gli oggetti che desidera. I problemi con questo ragazzo sono nati quando per la prima volta è stato portato in palestra: provava tanto benessere ad essere lasciato libero di muoversi sul pavimento che, al momento del rientro in «nucleo», si ribellava in modo aggressivo, mordeva e tirava pugni sia contro di sé sia contro gli educatori che cercavano di riportarlo con la carrozzina. Dopo alcuni tentativi di sperimentazione per valutare se nei giorni successivi si ripetevano gli stessi comportamenti, si è deciso di aumentare la distanza dai luoghi del suo «piacere», tanto che quel progetto in palestra era diventato per colleghi e volontari un «gira alla larga» non per mancanza di prospettive, ma perché entrare in relazione con Nino passandogli vicino generava in lui la richiesta non verbale di essere portato giù dal nucleo (infatti ti prendeva le mani e le metteva nelle maniglie della carrozzina). Bisognava trovare la giusta distanza; ecco allora approcci veloci, che permettevano di non fargli aumentare la tensione se la sua richiesta non poteva essere soddisfatta. Con questa modalità Nino non ha diminuito le sue richieste, ma ha diminuito le manifestazioni di tensione e aggressività verso di sé e gli altri.

Con queste premesse si è organizzato di riproporre a Nino l'esperienza della palestra che tanto lo faceva stare bene finché ci rimaneva. Adesso tutte le mattine scende in palestra e ci rimane per circa un'ora. Striscia dove gli pare, sempre con un minimo di sor-

veglanza, sbatte oggetti per sentirne il rumore e trova un modo per dar sfogo alla sua energia vitale (si tocca le parti intime esternamente rilassandosi in qualche angolo della palestra o nella piccola piscina gonfiabile). Ha così acquisito un ritmo e una minima consapevolezza che l'oggetto (la palestra) non scompare per sempre. Ora il momento del rientro in nucleo lo vede collaborativo, gli si chiede di girarsi per essere rimesso in carrozzina e lo fa serenamente.

Dare libertà al corpo e alla sua energia è stato un grosso vantaggio per lui, perché può scendere e autodeterminarsi, e per tutti, perché la gestione è più semplice.

Ci è voluto più di un anno per arrivare a questo risultato, ma la soddisfazione di vedere Nino muoversi e spaziare è davvero bella.¹

L'osservazione prolungata focalizzata alla sfera sessuale ci insegna che il valore sta nel raccogliere quante più informazioni possibili, prendendo in considerazione tutti, dall'educatore all'infermiere, dal medico all'operatore socio-sanitario, dalla famiglia a qualsiasi realtà che entri in contatto con l'utente. Questa osservazione dev'essere decodificata in modo da dar voce e parola e a chi non ha funzionalità. Dobbiamo porci degli interrogativi e addentrarci nelle nostre osservazioni per poter dare delle risposte il più possibile esaurienti, delle risposte che incontrino il bisogno dell'altro. L'osservazione diretta e indiretta deve far parte del *modus operandi* di noi professionisti, ma acquisisce una maggior rilevanza verso le persone con disabilità complessa. Un'osservazione globale della persona, ma che focalizza l'attenzione sul particolare, sui segnali più sfuggenti, sull'impercettibile. Un'osservazione che vorremmo chiamare «curiosa», che vuole vedere al di là del visibile per addentrarsi nel bisogno emozionale e fisico delle persone di cui abbiamo cura. Un'osservazione prolungata con una particolare attenzione alla sfera sessuale ci permetterà di soffermarci sull'evoluzione o la regressione della persona, attuando così diverse strategie.

¹ Le citazioni a supporto delle quattro buone prassi sono tratte dalle discussioni di gruppo.

Liberare il corpo

Pietro non parla e i suoi movimenti sono impacciati. Non ha controllo sfinterico, per cui usa il panno. Subito dopo la doccia manifestava aggressività. Si era pensato che questo momento fosse associato a qualche vissuto particolarmente negativo del passato. Dopo un'osservazione più accurata, si era notato che Pietro avrebbe vissuto quel momento, libero dal panno, come un'occasione per potersi masturbare. L'équipe ha così provveduto ad allungare il momento della doccia e del post doccia, lasciandolo da solo.

Liberare il corpo assume un'importanza fondamentale. Per la persona con disabilità complessa la consapevolezza del contatto, la liberazione del corpo è già un passo per restituirle dignità. Far provare a un corpo una sensazione di piacere, di ben-essere, forse consente di alleggerire il peso di un'eventuale frustrazione sessuale. Se si dà piacere a quel corpo, magari l'energia che aveva repressa può trovare sfogo, o almeno una parte di essa. In questo modo l'impatto, la problematicità e la devianza di un determinato comportamento vengono mitigati e abbassati.

Le crisi comportamentali: spunto su cui interrogarsi

Parliamo di Maria, che fa della cura del proprio corpo una delle ragioni principali di vita e concentra gran parte delle sue forze al fine di piacersi per piacere:

Maria è una ragazza di 30 anni: non sente e non parla, capisce il labiale, la scrittura e il linguaggio dei segni. Ha molte capacità sia cognitive che pratico-artistiche e se indirizzata può sorprendere anche nell'ambito dell'area domestica. Ama tutto ciò che riguarda l'estetica: la moda, i trucchi, le creme e i gioielli diventano strumenti per migliorare il proprio aspetto fisico con lo scopo, il più delle volte, di assomigliare a personaggi televisivi. Questa propensione ha il chiaro obiettivo di piacersi per piacere e poter così costruire una vita che assomigli il più possibile a quella delle sue coetanee, che hanno un fidanzato e che progettano una vita fatta di lavoro, amore e famiglia. La costruzione di sé, però, incentrata sulla sola imitazione, fa sì che

lo sforzo e la fatica diventino tali da raggiungere un livello di stress che sfocia in crisi di aggressività auto ed eterodiretta.

È fondamentale chiedersi se la crisi comportamentale (aggressività auto ed eterodiretta) derivi dal mancato soddisfacimento di un desiderio affettivo-sessuale. Nel caso di Maria piacere a se stessa diventa fondamentale per la relazione con l'altro. L'altro è il mondo da esplorare, da incontrare, e il corpo, ancora una volta, è veicolo per entrare in relazione con l'altro; per questo è di fondamentale importanza apprezzare il proprio corpo, viverlo e metterlo in relazione.

La formazione come diritto e dovere

Oltre alle esperienze, ci siamo interrogati anche sui comportamenti da tenere rispetto alla nostra corporeità e le relazioni che intessiamo con le persone con disabilità:

Se abbraccio qualcuno può essere giudicato da un altro professionista come un qualcosa di equivoco, da non fare, soggetto a giudizio... è più facile togliere o negare anche un semplice abbraccio o la carezza anche se in un contesto di relazione paiono elementi insostituibili...

La formazione è un diritto e un dovere da parte dell'operatore, ma in modo imprescindibile è un diritto indiretto anche per l'utente che, per poter vivere al meglio ogni sua possibilità e bisogno, necessita di avere degli operatori formati. Una formazione indirizzata sul modo di operare anche attraverso il contatto fisico, un'educazione al contatto che sia opportunamente condivisa a livello d'équipe, per non dover ricadere in inutili conflitti con quei colleghi che tendenzialmente vedono il contatto fisico come qualcosa di negativo, se non addirittura pericoloso.

Il contatto fisico con le persone con disabilità complessa è imprescindibile, è necessario, è pratica quotidiana. Pensiamo al semplice

aiuto nelle funzioni fisiche: lavare, nutrire, alzare, girare, stendere. Tutte operazioni vitali che passano attraverso il contatto fisico, ma che nel modo più assoluto devono diventare prassi automatiche, anzi momento di relazione, di contatto con l'altro accompagnato dalla nostra voce, della quale curare il tono, per trasmettere calore, in sintonia con la delicatezza delle nostre mani e la gentilezza dei nostri modi.

L'affettività è un aspetto dell'uomo che comprende tutto, è sempre in gioco, sia con persone del sesso opposto, o del medesimo, sia con animali, oggetti, ecc. Tutto è affettività, la quale può diventare sempre più potente e gli operatori hanno il compito ingrato di decidere quanto permettere alle persone di giocarla, in base alle paure, sicurezze e responsabilità. Per questo è importante non essere da soli, ma lavorare in équipe.

Farsi custodi della storia personale

Con l'adulto che viene a vivere in comunità come ci si comporta? Queste persone arrivano con caratteristiche di personalità consolidate, normalmente al meglio per il proprio funzionamento. La persona è il prodotto di esperienze, di una storia, e ha trovato un suo equilibrio. Quello che l'operatore fa è cercare di fare in modo di lavorare affinché la sua persona riesca a stare bene nel contesto (non si cerca di cambiarla, plasmarla, adattarla). Si cercano di capire le costruzioni mentali, i percorsi, per lavorare sul contesto e fare in modo di armonizzarlo sulle esigenze della persona e con la persona.

Da qui l'importanza di raccogliere quante più informazioni possibili sul passato della persona che abbiamo in carico. I racconti della persona e della famiglia diventano materiale prezioso per interpretare gli agiti e le emozioni. Bisogna fare ordine nei ricordi e considerare le esperienze relative alla sfera sessuale come al bacino più importante e significativo per lo sviluppo dell'io «adulto».

Seconda parte

Accompagnare *buone* riflessioni

Capitolo 6

Dalla formazione alla supervisione: spunti progettuali dai focus group

Simone Visentin

Dal percorso formativo ai focus group: riflettere assieme per rilanciare la collaborazione

Al percorso formativo — descritto nel contributo dei coordinatori e costruito attorno a parole chiave come «adulità», «autodeterminazione», «vita indipendente», «sessualità» — ha fatto seguito una pausa di riflessione che aveva un duplice obiettivo: da un lato, comprendere quali fossero stati, secondo i professionisti coinvolti, i punti di forza e di criticità dell'esperienza formativa; dall'altro, individuare una modalità condivisa di prosecuzione del percorso stesso.

In questa fase si è attivata la collaborazione tra i servizi e il team di ricercatori dell'Università di Padova,¹ chiamati ad accompagnare il tavolo di coordinamento nell'organizzazione di quella che può essere definita come «azione di valutazione partecipata con finalità di riprogettazione».

¹ I ricercatori coinvolti in questa fase dei focus group sono stati: Debora Aquario, Diego Di Masi, Elisabetta Ghedin e Simone Visentin.

Per rispondere a questo mandato, i ricercatori hanno deciso di condurre quattro focus group, centrati sui seguenti temi di approfondimento:

- punti di forza e di criticità dei contenuti formativi appresi;
- punti di forza e di criticità delle metodologie adottate;
- ricadute della formazione nelle pratiche professionali;
- raccolta di suggerimenti: «Ci sono dei temi specifici che ti piacerebbe approfondire in un prossimo corso di formazione? Quest'ultimo come dovrebbe essere organizzato? Secondo quali modalità di conduzione?».

Le quattro interviste di gruppo hanno permesso di raccogliere sia dati di tipo qualitativo — grazie all'audioregistrazione delle discussioni, successivamente sbobinate per procedere alla codifica e all'analisi del contenuto — sia dati di tipo quantitativo, attraverso una scheda che riepilogava i quattro item sopra illustrati, a cui i partecipanti erano chiamati a rispondere sinteticamente alla fine del focus group.

Nel complesso, i professionisti coinvolti sono stati 38 (di cui 14 maschi e 24 femmine), appartenenti ai sette differenti servizi membri del tavolo di coordinamento generale.

Di seguito sono illustrati alcuni dati quantitativi, a cui seguono i dati qualitativi, frutto dei commenti scritti sulle schede di valutazione e del confronto sviluppatosi durante le discussioni di gruppo.

Dati quantitativi: una prima fotografia

I partecipanti hanno valutato in modo decisamente positivo il percorso formativo. Ecco i punteggi relativi a ogni dimensione considerata:

- a) contenuti affrontati: 4,39;
- b) metodologie formative utilizzate: 4,11;
- c) ricadute nella pratica professionale delle competenze acquisite: 3,72.

Se consideriamo che ogni dimensione era misurata su una scala Likert a sei punti (dove lo 0 indicava «per niente efficace», mentre il 5 corrispondeva a «del tutto efficace»), i riscontri sul piano dei contenuti sono stati molto soddisfacenti, così come a livello di metodologie, mentre una leggera differenza si riscontra sul piano delle ricadute pratiche, che in ogni caso sono ritenute più che buone.

Suddividendo le valutazioni in base al profilo professionale, abbiamo la distribuzione presentata in figura 6.1. Dal grafico si nota che gli operatori socio-sanitari sono coloro che hanno valutato in modo maggiormente gratificante i contenuti (4,39) e, nello stesso tempo, hanno evidenziato una minore ricaduta sul piano delle pratiche (3,71).

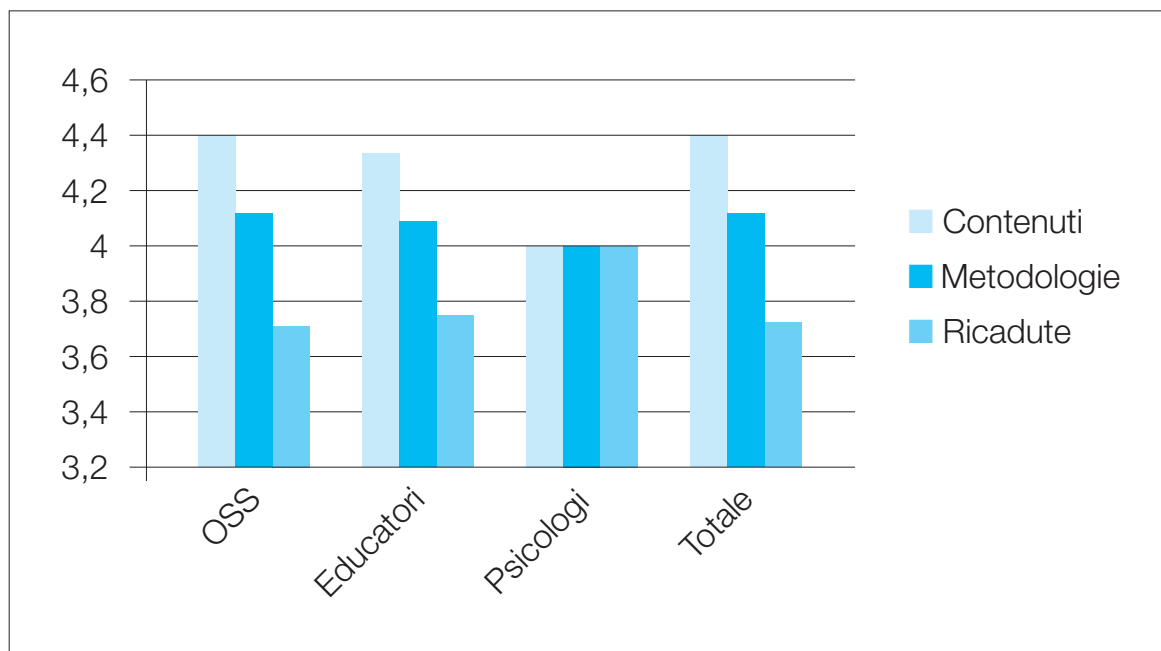


Fig. 6.1 Valutazioni del corso di formazione (su una scala da 0 a 5), differenziate per professione.

Considerando invece la tipologia di servizio nel quale si lavora (figura 6.2), si nota che coloro che sono impegnati nei percorsi di autonomia valutano in modo leggermente migliore l'esperienza formativa (contenuti: 4,48; metodologie: 4,28; ricadute nella pratica: 4,15), soprattutto se confrontati con coloro che lavorano nelle comunità alloggio (contenuti: 4,35; metodologie: 4,08; ricadute nella pratica: 3,75).

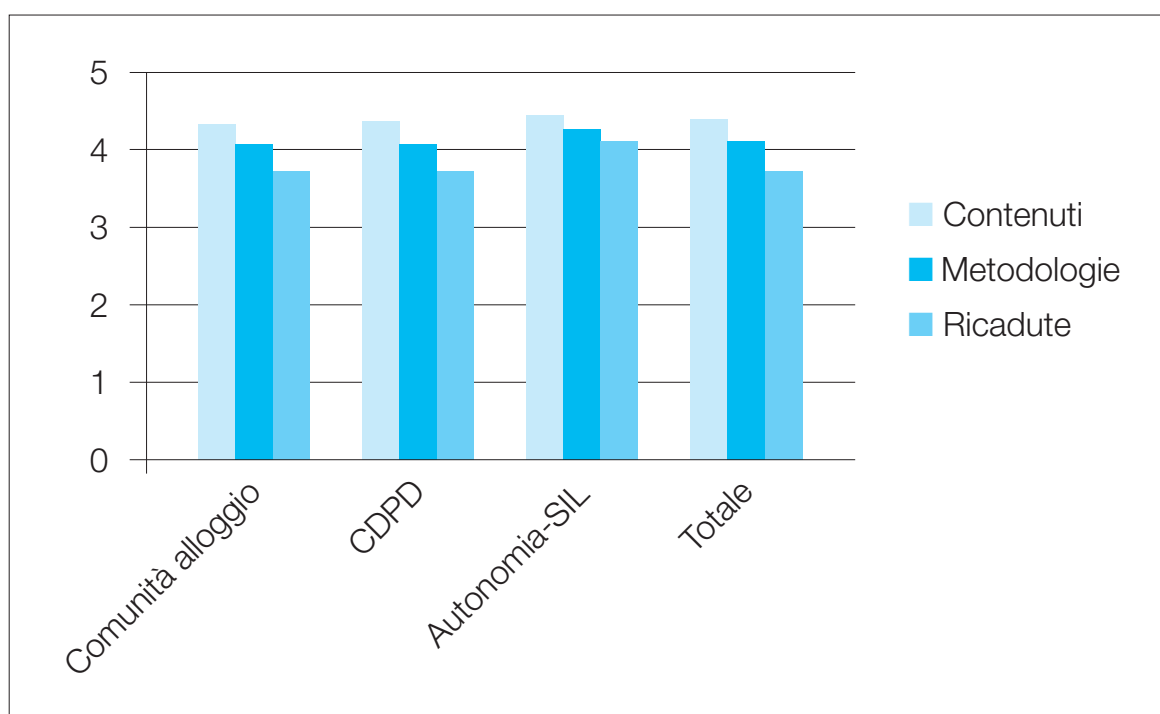


Fig. 6.2 Valutazioni del corso di formazione (su una scala da 0 a 5), differenziate per tipologia di servizio.

Dati qualitativi: un approfondimento

I dati qualitativi ci permettono di sviscerare le motivazioni che sottendono le valutazioni complessive appena illustrate. Di fatto, confermano la positività dei dati numerici. Sono ricorrenti i commenti del tipo: «I corsi come quello con Veglia non sono mai abbastanza: danno incoraggiamento e nuovi stimoli».

Contenuti

Gli incontri formativi sono stati in generale un'occasione per avere delle informazioni sul tema dell'affettività-sessualità (A-S). Nello specifico, il percorso è stato un'opportunità per:

- approfondire la propria conoscenza e percezione della sessualità e maturare una «riflessione responsabile», così che «dal corso mi sono portato a casa un modo di pensare»;
- mettere a fuoco il «ruolo degli operatori nelle attività di cura»;
- «comprendere la sessualità dell'utenza seguita, in modo da non negare la sessualità a nessuno»;
- ripensare la disabilità attraverso la lente della sessualità: «prima li pensavamo come persone da ritenere sempre non complete o degli angeli»;
- sviluppare un'apertura mentale che ha portato, ad esempio, a «riconsiderare la propria idea di coppia», oppure anche a «pensare a queste questioni con serenità, senza imbarazzo, il corso ha prodotto una sorta di rilassatezza»;
- «uscire da un approccio di emergenza, rendendo “normale” la sessualità».

Sul versante delle criticità, alcuni partecipanti hanno sottolineato la «difficoltà a trovare un linguaggio comune» all'interno del gruppo in formazione. Qualcun altro ha evidenziato la «genericità dei contenuti proposti», perché «si è considerata poco la specificità dell'utenza seguita, soprattutto in riferimento all'età e alla complessità della disabilità».

In aggiunta, un partecipante ha puntualizzato che «rispetto a ciò che è stato detto nella formazione ho le idee molto confuse: ho in mente le cose che sono state dette ma nella mia testa hanno preso una forma a cui non so dare significato».

Metodologie

C'è un apprezzamento sostanziale dei momenti in plenaria ma, soprattutto, delle situazioni in gruppi di lavoro che hanno permesso un dialogo costruttivo: efficace il confronto conduttore-partecipante e tra partecipanti, con particolare valorizzazione del dialogo tra operatori di strutture differenti. Inoltre, le modalità di conduzione hanno agevolato la «possibilità di riprendere temi ritenuti importanti o non capiti».

Le note di critica sono accompagnate quasi sempre da suggerimenti pratici per ricalibrare la proposta formativa. Gli spunti emersi possono essere sintetizzati dal principio, esplicitato da vari partecipanti, secondo cui «la teoria deve essere al servizio della pratica». Un'indicazione ricorrente è relativa al «lavoro in piccolo gruppo».

- Organizzare più gruppi di lavoro, con tempi maggiormente dilatati, meglio se permettono il confronto con altre realtà lavorative. Su questo aspetto, la maggioranza ritiene che il confronto vada fatto con operatori di altri servizi, ma che si occupano dello stesso target di persone; un gruppo ristretto di persone ritiene invece ancora valida l'idea di un confronto trasversale.
- I gruppi dovrebbero lavorare:
 - su situazioni concrete, creando schede di lavoro e simulando delle situazioni che possono creare difficoltà (con operatore preparato in co-conduzione con il relatore); di conseguenza, si tratta di partire dal particolare — casi specifici — per arrivare al generale (argomento trasversale);
 - attraverso un monitoraggio *in itinere* e una valutazione finale (su obiettivi specifici).
- Analizzare esperienze e progetti educativi sull'affettività-sessualità realizzati in Italia e all'estero, poi a livello regionale, con l'intervento di esperti.

La quotidianità e le ricadute nella pratica

Fin dalle battute iniziali dei focus group, i partecipanti hanno raccontato che la sfida rappresentata dall'affettività-sessualità «si tocca con mano ogni giorno». Ma non si tratta di una problematica isolata, perché appartiene al quotidiano assieme ad altre questioni: da una parte legate ai bisogni e alle richieste che arrivano dall'utenza (che cambiano continuamente con il passare del tempo), dall'altra riconducibili all'organizzazione del servizio.

Il percorso formativo ha permesso agli operatori di sentirsi più sicuri nell'affrontare le problematiche legate all'A-S e ha consolidato la consapevolezza che il tema dell'A-S non si esaurisce mai ed è sempre viva l'incertezza che si gioca nella relazione di cura, come evidenziato di seguito.

- Come trovare il limite dentro il quale collocarci rispetto alla sensibilità dell'utente?
- Come inserire il tema dell'A-S nella quotidianità spesso dominata dal «saper fare» piuttosto che dal «saper essere»?
- Quali strumenti vanno acquisiti per saper gestire questa problematica? Sono strumenti validi per ogni situazione? Gli strumenti sono utili per aver cura dell'utente in modo efficace o servono piuttosto all'operatore per rassicurare se stesso?

Pur se sollecitati in merito, i partecipanti non sono riusciti a descrivere gli strumenti che mettono in gioco nella gestione della dimensione A-S, ed è piuttosto significativa la riflessione di uno dei professionisti più esperti che, a proposito, ha affermato:

Personalmente mi sono formato in modo specifico sul tema A-S fin dagli anni Ottanta e questa esperienza mi ha permesso di essere più avvantaggiato rispetto ai colleghi, mi è servita per essere più sicuro, ma in realtà questi strumenti erano un po' la coperta di

Linus. [...] Non sai mai quello che ti può capitare, è meglio lasciarli stare e incontrare la persona.

Quello dell'affettività-sessualità è un tema complesso che si inserisce dentro a una quotidianità altrettanto complessa, nella quale il professionista sente il peso della responsabilità educativa e di cura: «A quali bisogni devo rispondere, individualmente e come servizio?», «Quali sono i principali obiettivi educativi sui quali puntare?», «L'educazione all'affettività-sessualità è uno di questi?». Si ricava l'impressione, dall'eterogeneità delle testimonianze raccolte, che ciascun professionista risponda a questi quesiti innanzitutto sulla base dei suoi riferimenti culturali e professionali (identità professionale), ma la sua operatività dipende anche da almeno altre due variabili già precedentemente esplicitate:

- le caratteristiche dell'utenza che si segue (soprattutto per le variabili età e tipologia di disabilità);
- il contesto nel quale si lavora (modalità organizzative, valori e cultura di fondo: identità di servizio).

L'intreccio tra le questioni in gioco ha portato i gruppi a dibattere sulla più ampia questione di «come» funzionano l'équipe e il servizio nel suo complesso. All'interno di questa analisi, gli operatori maggiormente in difficoltà, e quindi frustrati, sembrano quelli che ritengono molto positiva l'esperienza formativa vissuta ma che non trovano, nelle routine del servizio, lo spazio per mettere in gioco le competenze acquisite, perché il team di lavoro non ha una visione condivisa sul tema A-S e fatica a emanciparsi da una visione della sessualità come tabù. A questo proposito, un partecipante confida:

Vorrei che ci fosse continuità, che fossero interessati tutti, anche chi è sessualmente chiuso e vede la sessualità come tabù. [...] Qualche ospite ha cominciato a farmi delle domande, abbiamo cominciato a parlare, ma è finito tutto lì perché non c'è partecipazione;

oltretutto sarebbe bello coinvolgere i genitori, ma come fai se non c'è disponibilità ad affrontare queste cose? Così uno si sente solo...

Sul versante opposto troviamo i contesti di cura che funzionano bene perché, a partire anche dal percorso formativo, si impegnano a costruire una visione comune sull'A-S. Per questo, sembra sia particolarmente apprezzabile la scelta di un servizio di proseguire la formazione con un percorso interno alla struttura, coinvolgendo anche le figure di coordinamento. L'efficacia del percorso è testimoniata dalle seguenti parole: «il fatto di formare tutta l'équipe, compresi i responsabili... sai che hai le spalle tra virgolette coperte; ti senti libero di parlare di certe cose in équipe, di informare la famiglia e di renderla partecipe».

Complessivamente, si ricava l'impressione che i risultati conquistati grazie al percorso formativo — sotto forma di consapevolezza rispetto al proprio ruolo e alla necessità di «fare un passo indietro nella relazione educativa», all'identità sessuale personale e in tema di sessualità-disabilità — rischiano di non essere spesi nella quotidianità se non c'è un contesto che facilita l'implementazione delle nuove competenze.

Un altro aspetto da sottolineare è che nel dibattito tornava a più riprese la necessità di «camminare assieme»: persone con disabilità, professionisti, servizi, famiglie. Questa visione sistemica è tanto presente quanto più ci si relaziona con persone giovani, con delle disabilità intellettive lievi, coinvolte in percorsi di autonomia sociale. C'è la consapevolezza di un impegno educativo che li pensa adulti e non più eterni ragazzi. Afferma un partecipante:

Il nostro obiettivo è portarli ad essere trentenni che riescano ad esprimere la loro sessualità in modo più maturo. [...] Dobbiamo puntare molto di più sulla loro espressività e spontaneità, perché loro chiederebbero sennò il permesso per ogni cosa. E lavoriamo tantissimo con i genitori, perché magari i ragazzi sono pronti ma i genitori non se la sentano di lasciarli andare.

Invece, quanto più ci si relaziona con persone più avanti con l'età e con disabilità complesse, tanto più gli operatori preferiscono parlare più di «espressioni di affettività» che di sessualità: «Nel nostro caso le persone che seguiamo non hanno nemmeno le capacità verbali per esplicitare le loro richieste». Oppure: «È una continua richiesta di coccole... ogni volta che passi di fianco lei ti si struscia addosso... non hanno un riferimento preciso, cercano più il contatto fisico con l'operatore che non i compagni».

A completamento della ricognizione degli esiti, ricordiamo le tre realtà che hanno attivato dei progetti di educazione all'affettività-sessualità anche alla luce del percorso formativo intrapreso.

Prospettive formative future: da qui nasce il progetto di Supervisione alla pari

Chiamati a suggerire se e come proseguire il percorso formativo, i partecipanti hanno offerto numerosi suggerimenti, soprattutto a livello di contenuti, elencati di seguito.

- Continuare con il tema della sessualità per promuovere un'apertura sul tema; come professionisti, si tratta innanzitutto di continuare a lavorare su:
 - la ricerca della propria affettività, per comprendere ancora meglio le emozioni, gli aspetti motivazionali e i meccanismi difensivi in gioco;
 - la relazione tra operatore e utente, per comprendere quali sensazioni può generare ad entrambe le persone coinvolte;
 - inserire l'A-S dentro al Progetto di Vita.
- La maggioranza dei partecipanti ritiene esaurito l'inquadramento generale e spinge piuttosto per un lavoro formativo specifico:
 - l'omosessualità (qualcuno precisa: anche attraverso delle testimonianze);

- la sessualità nelle disabilità psichiche;
 - focus sulle disabilità intellettive e le disabilità complesse;
 - disabilità e anzianità;
 - focus maggiore sull'affettività (tema sentito in particolare da chi lavora con gli anziani o con persone con disabilità grave);
 - attenzione specifica all'età evolutiva;
 - occuparsi di progettualità per coppie che vivono autonomamente;
 - linee guida per progettare un'attività nel gruppo utenti per affrontare il tema della sessualità.
- Un gruppo meno numeroso di persone rilancia tematiche generali:
- la gestione del setting;
 - il linguaggio non verbale;
 - tematiche «di fondo» come libertà di autodeterminazione, senso dell'esistenza della persona, etica nell'intervento educativo; la ripresa di dimensioni generali viene motivata anche con la necessità di condividere una «vision» per formulare una «mission» altrettanto partecipata;
 - integrazione-contaminazione tra strutture per persone con disabilità e mondo esterno.

Un tema ricorrente nel dibattito è stato quello della famiglia. I partecipanti sono consapevoli di come «lo sguardo alla persona disabile e quello alle famiglie siano due canali che viaggiano assieme». Chi ne parla più frequentemente lo considera innanzitutto un tema su cui formarsi per:

- migliorare la gestione delle relazioni con le famiglie, per saper mantenere professionalità e delicatezza, per non spaventare;
- aiutare le famiglie a vivere l'affettività e la sessualità del figlio nella normalità.

Alcuni appunti scritti nelle schede invece agganciano il tema della famiglia a temi più generali, come l'inclusione e il sostegno genitoriale, oppure ai progetti educativi per l'autonomia.

Un'altra parte dei professionisti interpellati ritiene importante che anche i genitori possano avere delle occasioni formative in tema di A-S.

Seppur unica, non va tralasciata la testimonianza di un partecipante che ha raccontato della costituzione di un comitato genitoriale, nella struttura dove lavora, che ha permesso di allargare le occasioni di confronto con le famiglie anche sulla A-S.

Complessivamente, sul piano delle modalità organizzative, è emersa «una grande esigenza di fare rete», che i partecipanti hanno tradotto operativamente in tre principali azioni:

- far evolvere la formazione in supervisione alla pari tra differenti figure professionali;
- istituire un gruppo permanente di supervisione per gli operatori;
- creare dei gruppi di ricerca per conoscere le esperienze dei professionisti che lavorano sul campo.

L'ultima nota di riflessione riguarda le dinamiche relazionali all'interno dei focus group: il clima è stato positivo e la grande maggioranza dei partecipanti si è messa in gioco portando il proprio punto di vista e impegnandosi, anche laddove esplicitava delle criticità, a individuare dei suggerimenti costruttivi per migliorare gli eventuali progetti formativi futuri.

Capitolo 7

Per un dialogo che genera benessere. Il percorso progettuale e valutativo di supervisione alla pari

Debora Aquario, Elisabetta Ghedin e Simone Visentin¹

Una supervisione che si fa intervizione

Per una supervisione condivisa

Lo spazio di supervisione può configurarsi come spazio di cura (Mortari, 2006): un'opportunità per attivare un atteggiamento di premura reciproca, aperti a nuovi apprendimenti, coerenti alla prospettiva del continuo sviluppo del sé professionale, supportato da una consapevolezza professionale e da un impegno etico che si arricchiscono proprio grazie al continuo confronto riflessivo (Hawkins e Shohet, 2008; Skills for Care, 2007).

¹ L'intero capitolo è frutto di una riflessione condivisa tra gli autori, tuttavia si segnala che il paragrafo *Una supervisione che si fa intervizione* è stato scritto da Simone Visentin, il paragrafo *Quale valutazione?* è stato scritto da Debora Aquario e il paragrafo *Nutrire ben-essere attraverso buone prassi di inclusione: il dialogo generativo* è stato scritto da Elisabetta Ghedin.

In letteratura si è soliti parlare di «supervision», che a volte può specificarsi in «peer supervision», «developmental supervision», oppure «reflective supervision»: la finalità ultima è quella di offrire un ambiente rassicurante e confidenziale dove i professionisti possono confrontarsi sulle pratiche quotidiane, riflettendo assieme sull'agire professionale per accrescere le proprie competenze e per migliorare la situazione, l'atmosfera e l'organizzazione del lavoro (Bronnimann, 1994).

[La supervisione] interrompe la pratica. Ci fa rimanere svegli rispetto a ciò che facciamo, invece di adagiarsi sulle routine confortanti della nostra pratica. [...] Agisce come un «agente di disturbo» che interrompe le storie ripetitive e di conforto, per facilitare invece la costruzione di nuove storie (Ryan, 2004).

Articolandone maggiormente il significato, la possiamo definire attraverso le parole di Michael Carroll:

È arte e scienza, è un modo di essere e un modo di fare. Mette assieme tecniche, strategie e relazioni. Riguarda il supportare, lo sfidare, considera i fatti ma anche l'immaginazione, la fiducia, le opinioni, i simboli. È una relazione di apprendimento che supporta l'apprendere e il disimparare. Media tra il passato e il presente per preparare il futuro. Costruisce significati attraverso la riflessione, la curiosità e l'immaginazione. Promuove il dialogo e le conversazioni sulle conversazioni. Si occupa di lavoro ma soprattutto delle persone che svolgono quel lavoro. Induce a pensare in modo personale, in modo relazionale, in senso sistematico e oltre. Bandisce la paura e la vergogna e tutto ciò che minaccia il fragile fiore dell'apprendimento. Prende posizione ma sa essere anche dogmatica. È aperta, confidenziale e flessibile (Carroll, 2011, p. 27).

Il modello di «peer supervision» proposto nel progetto ha visto la presenza di facilitatori a garanzia della correttezza procedurale: le diverse fasi della supervisione — la scelta e la descrizione delle situazioni, le domande, i commenti, i feedback e le riflessioni — sono state appunto gestite metodologicamente dai facilitatori, mentre i contenuti sono l'esito del confronto dialogico tra i partecipanti. La scelta di avvicinare la gestione degli incontri alla consulenza tra pari è coerente con l'idea di fondo che i facilitatori debbano assumere il proprio ruolo *non rendendosi indispensabili*, ma condividendo il management del gruppo con il resto dei partecipanti (Belardi e Wallnofer, 2007), investendo sulle capacità generative e facendo perciò in modo che i partecipanti diventino autonomi nel processo di apprendimento (Zachary, 2000). Ai facilitatori è chiesto di assumere un *catalyst approach* (Breene, 2011): esserci, pienamente, con tutto il cuore, disposti anche al conflitto, interpellando, interferendo il meno possibile negli scambi dialogici e permettendo piuttosto ai partecipanti di librarsi, immaginare, svilupparsi, giocare, evolvere. Si tratta di rivelare, nel senso di svelare nuova conoscenza dentro un processo di equità, dove il facilitatore non si fa invadente, ma al contrario assume il principio del «less in more».

Riprendendo le considerazioni proposte nei paragrafi precedenti, si è lavorato assumendo un'ottica positiva con la quale leggere le esperienze riportate, con l'intento di promuovere esiti positivi e propositivi sia sul piano delle strategie professionali sia a livello di identità professionale, contribuendo a generare una maggiore resilienza allo stress e una rafforzata autonomia nella gestione delle relazioni in cui si è coinvolti.

Stare su ciò che funziona non è immediato; spesso la *formamentis* ci porta a condividere soprattutto ciò che non va ed è facile cadere in racconti piegati sul negativo, che tratteggiano una situazione irrecuperabile. Per riorientare le narrazioni si può far uso del cosiddetto *fenomeno di risonanza*: si aiuta cioè il partecipante a relativizzare i fatti, a porre limiti e ad allontanare lo sguardo dagli obiettivi

irrealizzabili. Si tratta in sostanza di ampliare le letture sulla specifica situazione, contribuendo anche ad attenuare l'immedesimazione che a volte il professionista vive in riferimento alle persone di cui si occupa (Belardi e Wallnofer, 2007), incoraggiando a un atteggiamento proattivo piuttosto che reattivo rispetto alle tante sollecitazioni che contraddistinguono la pratica professionale.

La supervisione si fa perciò un'inchiesta appassionata (Creaner, 2011), condotta da un team di persone che esplorano assieme (Breene, 2011, p. 171) territori relazionali di cura liquidi, per i quali non è ragionevole pensare di poter costruire un protocollo d'azione rigido, bensì rendere più intenzionale quella «sana capacità artigianale di improvvisare» (Paolini, 2006) che li contraddistingue. Come? Attraverso processi di rielaborazione dell'esperienza da parte di professionisti che «riflettono e si interrogano continuamente sulle proprie premesse e scelte, al fine di saper gestire in modo intenzionale e responsabile la complessità del proprio lavoro» (Paolini, 2006, p. 11). È quindi una supervisione che stimola la ricerca del senso delle azioni educative e di cura. Promuove una riflessione sulla professione, collocandosi come momento di sospensione dentro l'incessante quotidianità. È una risorsa che contribuisce ad affinare le strategie relazionali nutrendo quelle che De Haan (2008) chiama «pelle sottile» e «pelle spessa», metafore che evocano l'idea di un professionista della cura che deve essere al contempo sensibile agli stati d'animo delle persone di cui si occupa e saper mantenere una buona stabilità a livello di autostima e di fiducia in sé anche di fronte a situazioni particolarmente complesse.

Grazie a questo «spirito scientifico di ricerca», si sviluppano concettualizzazioni e teorizzazioni a partire dalle pratiche di lavoro: le occasioni di scambio e di confronto sull'identità professionale, sulle metodologie consolidate, sul senso dell'azione quotidiana favoriscono il potenziamento delle competenze professionali individuali e collettive, rendendole riconoscibili e trasmissibili (Oggionni, 2013). Un viaggio di apprendimento basato sulla reciprocità (Watkins e Scaturò,

2013; Adamson, 2011), grazie al quale cambiare il proprio *mindset* (Carroll, 2011).

Una supervisione efficace (Lakeman e Glasgow, 2009) migliora la responsabilità professionale, aumenta le capacità e le conoscenze, facilita le relazioni tra colleghi, riduce il rischio di *burnout* (Edwards et al., 2006), accresce la soddisfazione e il ben-essere lavorativo (Hyrkäs, Appelqvist-Schmidlechner e Haataja, 2006), sviluppa l'identità professionale. E la supervisione costruisce la propria efficacia innanzitutto sulla buona relazione di alleanza che si riesce a creare (Ellis, 2010; Wampold e Budge, 2012): quest'ultima risulta predittiva di esiti positivi per i partecipanti, che si sentono maggiormente a loro agio nel raccontarsi (Mehr, Ladany e Caskie, 2010).

Un buon clima relazionale, sostenuto da un facilitatore empatico, caldo, comprensivo e genuino (Watkins, 2011) è la base per nuovi apprendimenti. Quando ci si confronta e si condividono pratiche professionali, soprattutto quando il gruppo è formato da professionisti con esperienza, si creano le condizioni perché si attivi un significativo processo di identificazione con il collega che sta parlando: sia quando sta descrivendo una situazione nella quale ci si riconosce — in questo caso si parla di *similarity identification* — sia quando un membro condivide un intervento professionale particolarmente efficace che gli altri partecipanti auspicano di poter riproporre nel proprio contesto di lavoro (*wishful identification*). In questo secondo caso, il cosiddetto apprendimento vicariale può incidere positivamente sulla *self-efficacy*, perché chi ascolta rinforza l'aspettativa personale di essere in grado di metterlo in pratica (Goodyear, 2014).

Dare buoni feedback e coltivare la riflessione attraverso una maieutica socratica

All'interno del bagaglio di strategie comunicative che un buon facilitatore deve avere, il *feedback* riveste un ruolo essenziale. Claiborn

e Goodyear ne danno una bella definizione: «Esso simultaneamente veicola delle informazioni su un comportamento che è occorso e influenza la probabilità che esso si riproponga. Reagendo al passato, il feedback dà forma al futuro» (Claiborn e Goodyear, 2004, p. 210), riprendendo probabilmente l'affermazione di Kierkegaard: «Viviamo la vita guardando in avanti e la comprendiamo guardandoci indietro» (cit. in Shohet, 2011, p. 15).

Per «arrivare» al destinatario il feedback deve essere specifico — chiaro, diretto e focalizzato su un particolare aspetto della narrazione del partecipante — e avere una valenza positiva, cioè si deve tradurre in un'affermazione motivante che rinforza un miglioramento avvenuto (Chur-Hansen e Mclean, 2006).

Il feedback, inoltre, deve sapersi modificare con il progredire della supervisione: all'inizio i partecipanti possono aspettarsi dal supervisore/facilitatore un ruolo di guida, mentre con il passare del tempo il facilitatore assume più il ruolo di consultazione (Bernard e Goodyear, 2014).

Un facilitatore che offre dei *feedback esterni* ai partecipanti concorre a sostenere lo sviluppo di *feedback interni* da parte dei partecipanti stessi, che in un processo di automonitoraggio si allenano a comparare le loro pratiche con una sorta di ideale interiorizzato (Goodyear, 2014), aumentando quindi la loro intenzionalità nell'azione professionale, che autori come Miller, Hubble e Duncan (2008) chiamano «appassionata consapevolezza situazionale», nella quale il professionista si fa osservatore attento e vigile.

Una seconda risorsa strategica del facilitatore è la pratica riflessiva, strumento cruciale per qualsiasi processo di apprendimento autoregolato attivato da un professionista (Goodyear, 2014), al punto da essere considerata da gran parte della lettura psico-pedagogica come una delle competenze chiave (Rodolfa et al., 2005; Fouad et al., 2009).

Dewey (1933) e, successivamente, autori come Schön (1983; 1987) hanno scritto molto su questo concetto. E tutti sottolineano come il processo riflessivo inizi con un evento scatenante, inaspettato e

spiazzante per chi lo vive. A partire da quell'episodio, si inizia un processo riflessivo che culmina con una nuova comprensione dell'evento stesso. In questo modo, passo dopo passo, i partecipanti accrescono la propria conoscenza in riferimento ai contenuti — le buone pratiche professionali — e consolidano la propria consapevolezza sui processi riflessivi di apprendimento. La crescita si ha anche a livello emotivo, che a sua volta incide sul modo in cui interagiamo con il mondo.

Anche Voller, in continuità con quanto già detto, dà una definizione suggestiva di riflessione:

È la concentrazione che si focalizza su pensieri, sensazioni, stati d'animo, comportamenti al fine di trovare un senso ai diversi frammenti dell'esperienza. Attraverso la riflessione si crea una nuova comprensione, che a sua volta può generare scelte differenti contribuendo così a produrre un cambiamento (Voller, 2010, p. 21).

A supporto di tutto ciò, è importante che il facilitatore sappia soprattutto attivare una maieutica socratica (Orchowski, Evangelista e Probst, 2010) attraverso una serie di domande o sollecitazioni rivolte ai partecipanti, elencate di seguito.

- Quesiti che intendono approfondire un tema: «Quali evidenze supportano l'idea che proponi? E quali invece sono contrarie?».
- Domande che possono sollecitare a trovare delle alternative: «Ci può essere un'altra spiegazione o un punto di vista alternativo sulla situazione?».
- Esaminare diverse e potenziali conseguenze: «Quali sono gli esiti peggiori, migliori, sostenibili e realistici?».
- Valutare le stesse conseguenze: «Qual è l'effetto di pensare o credere questo? E quale invece potrebbe essere la conseguenza nel credere in modo differente?».

- Aiutare a distanziare: «Immagina un tuo collega nella stessa situazione, cosa gli diresti?».

L'efficacia dell'atteggiamento socratico è ribadita dai riscontri in letteratura:

- permette di tradurre in pratica lo *scaffolding*, aiutando i partecipanti a ricordare ma soprattutto a processare le informazioni a un livello più profondo in modo che l'apprendimento sia maggiormente significativo (Johnston e Milne, 2012);
- ha un impatto su quello che viene chiamato senso di *ownership*, vale a dire il percepirsi fautori delle proprie scoperte;
- è un utile modo per regolare le emozioni dei partecipanti all'interno della loro zona di sviluppo prossimale.

Il profilo dei buoni facilitatori

È importante che lo stile riflessivo promosso dal facilitatore (Bernard e Goodyear, 2014), per farsi particolarmente potente, sia accompagnato da una naturale curiosità e altrettanto interesse per il comportamento, piuttosto che per le motivazioni o le preoccupazioni dei partecipanti. Nel complesso, un atteggiamento di apertura e di curiosità da parte del supervisore facilita l'onestà e la trasparenza nei racconti dei partecipanti. Uno dei compiti del supervisore, all'interno di questa prospettiva, è quello di aiutare i partecipanti a cercare non solo informazioni di conferma, ma anche i particolari che disconfermano la propria lettura della situazione (Tracey et al., 2014).

Volendo individuare delle indicazioni di sintesi, per organizzare le competenze del facilitatore si può ricorrere al modello proposto da Hawkins e Shohet (2008), sintetizzato nell'acronimo CLEAR, come elencato di seguito.

- *Contract* (contratto): è importante stipulare un patto formativo chiaro fin dall'inizio con i partecipanti, esplicitando finalità, obiettivi, contenuti, modalità e ruoli del percorso, attraverso un itinerario di co-costruzione delle «regole del gioco».
- *Listen* (ascolto): è fondamentale assumere un atteggiamento di ascolto autentico e generativo. È essenziale saper tenere tra parentesi i propri pregiudizi, garantendo uno spazio di parola a tutti e dando valore anche ai silenzi. Vanno stimulate la ricerca di connessioni e l'osservazione degli eventi da diverse prospettive.
- *Explore* (indagine): favorisce i processi d'indagine, intesa come comprensione delle esperienze, formulando domande di senso che offrono spunti di riflessione sulle premesse e le categorie che definiscono le pratiche professionali.
- *Action plan* (pianificazione degli interventi): il supervisore deve saper sintonizzare il proprio stile sulle esigenze del gruppo. Può scegliere di supportare e rispecchiare, oppure farsi più intraprendente provocando i partecipanti o privilegiando un tono anche prescrittivo. Può optare per un confronto prevalentemente narrativo oppure usufruire di strumenti specifici a supporto dell'analisi.
- *Review* (restituzione): il supervisore deve sapere sostenere i professionisti nel processo di ricomposizione del quadro complesso all'interno del quale collocano i propri interventi, a partire da restituzioni equilibrate, specifiche e puntuali, prime tra le quali i feedback che saranno illustrati successivamente.

Dunque un facilitatore che promuove chiarezza, nei contenuti e nelle dinamiche relazionali; che si impegna non solo nel qui e ora del gruppo da condurre, ma anche tra un incontro e l'altro: riascolta, sbobina e rilegge le audioregistrazioni dei singoli incontri, focalizzandosi a sua volta sui fattori chiave che funzionano; progetta l'incontro successivo e si crea uno spazio di supervisione per sé.

Quando poi la conduzione vede la compresenza di due o tre supervisori, questa permette di potenziare le strategie illustrate attraverso il modello CLEAR e, in particolare:

- offre l'alternanza di stili relazionali/comunicativi differenti che ingaggiano il gruppo su focus alternativi;
- permette una distribuzione di ruoli e compiti: mentre un facilitatore si dedica alla conduzione, un collega si focalizza sul tenere traccia dei contenuti che emergono, anche in vista di una sintesi degli stessi, e un eventuale terzo supervisore può osservare le dinamiche di gruppo, contribuendo ad attivare tutti i partecipanti.

La co-conduzione diventa ulteriormente potente nel lavoro dietro le quinte: il team di facilitatori ha modo, nelle fasi di revisione e di progettazione, di intrecciare i vari punti di vista sui contenuti e sul processo, dandosi feedback anche sui reciproci ruoli assunti durante gli incontri.

Così assume valore e senso il titolo che contraddistingue questa sezione dell'elaborato: dalla *supervisione* all'*intervisione*; richiama l'importanza del mettersi in gioco dentro al gruppo, *tra* i partecipanti, su un piano di uguale dignità, co-autori di un percorso di conoscenza e apprendimento, che crea connessioni *tra* analisi razionale e dimensione emotiva. E rinforza il principio che una buona facilitazione si gioca *tra* un incontro e l'altro grazie alla bontà dei momenti di confronto e di co-progettazione *tra* i facilitatori.

Quale valutazione?

Quale idea di valutazione ha accompagnato il percorso? Come e perché è stato realizzato il processo valutativo? Per rispondere a queste domande, è necessario fare un passo indietro e provare a riflettere sul

senso che può assumere un processo valutativo, sulle funzioni cui può assolvere e sugli *usi* che se ne possono fare. La prima domanda è infatti: quale valutazione? Numerose sono le culture valutative cui si può aderire, ciascuna delle quali richiama un significato differente e un percorso che assume sfumature differenti nel suo farsi. Per una buona risposta a questo interrogativo, diventa importante «guardarsi intorno e indietro»: in altre parole, non ci si può chiedere quale valutazione mettere in atto senza chiedersi contestualmente quale progettazione sia stata realizzata, quale modello di pensiero progettuale sia stato considerato come guida per la pianificazione dei vari passaggi e ancora quale sfondo e quale orizzonte siano stati tracciati nel momento in cui il percorso cominciava a prendere forma. Senza un'attenta riflessione su questi aspetti di natura progettuale, il rischio è di aprire un divario enorme tra i due processi, quello progettuale e quello valutativo, facendo diventare lo scollamento tra i due una possibile barriera rispetto al buon funzionamento del progetto nel suo complesso. L'armonia tra le culture progettuali e valutative consente di veicolare un significato di profonda integrazione tra i due processi, che si riflette sulla percezione di una coerenza di significati da parte delle persone coinvolte. Quando, ad esempio, l'attenzione a un approccio collaborativo è presente sia nel momento di «lancio in avanti delle idee» (che caratterizza le fasi progettuali), sia nella costruzione del piano valutativo, ciò permette di costruire una comunità di pratiche che partecipa attivamente alla realizzazione del percorso e i cui membri sono accomunati da un senso di appartenenza derivante proprio da uno scambio e una partecipazione costanti lungo il percorso stesso.

Pensare alla valutazione, dunque, significa pensare a ritroso a tutto il processo, ma anche guardare in avanti; si tratta cioè di una riflessione complessiva che tiene dentro di sé anche tutti gli altri momenti del farsi di un percorso. Si potrebbe dire che pensare alla valutazione corrisponda a un pensiero globale su ciò che si sta facendo nel momento in cui non è stato ancora fatto e dunque che la valutazione

contenga già in sé la progettazione: se il pensiero valutativo non è anche progettuale, si rimuove una parte importante, quella componente orientata sul futuro che dà alla valutazione un respiro e un'apertura fondamentali per proiettarsi in avanti immaginando scenari possibili. Non è una buona valutazione se non apre prospettive nuove e diverse su ciò che si è fatto e se non fornisce dati utili per un cambiamento.

Se questo aspetto può essere individuato come un primo elemento alla base di buone prassi valutative, risulta importante anche prestare attenzione a una questione che riguarda il *durante*. Si valuta durante un percorso? E se sì, a quale scopo? I primi risultati di una ricerca ancora in corso (Aquario, Ghedin e Seganfredo, 2017) hanno messo in luce alcuni significati del processo valutativo e, in particolare, una delle persone intervistate ha espresso un'idea di valutazione come *scelta* associando la metafora della «cura dell'orto» al processo valutativo. In questa metafora possiamo rintracciare un significato di accompagnamento lungo un percorso: chi cura un orto sa che la cura implica costanza, un supporto continuo fatto di scelte quotidiane. Associare un'idea di questo tipo alla valutazione la investe di un senso particolare, rendendola alleata e compagna lungo il cammino, faro che illumina e offre opportunità di riflessione per tutti coloro che sono coinvolti. Questo secondo aspetto alla base di buone prassi valutative può essere dunque individuato come un pensiero e una pratica valutativi orientati alla riflessione e alla comprensione di ciò che accade mentre accade. In questo senso, lo stesso modello di supervisione tra pari, scelto come modello di realizzazione del percorso, è strumento di riflessione continua per i partecipanti e per i facilitatori, svolgendo dunque una funzione valutativa di accompagnamento e di crescita.

Un approccio basato sulla co-valutazione riflessiva

Nello specifico, il percorso di supervisione tra pari sul tema dell'affettività e della sessualità delle persone con disabilità intellettive

è stato accompagnato da un processo valutativo che, in accordo con i presupposti su cui si basa il lavoro, si è caratterizzato come un processo riflessivo condiviso e costante (*co-valutazione riflessiva*). L'impegno è stato quello di assumere un *atteggiamento valutativo positivo*, nell'idea di valorizzare le esperienze e le competenze presenti nei differenti servizi, coerentemente con un significato di valutazione che assegna a tale processo il senso della riflessione collaborativa. A tal fine, è stato messo in atto un processo valutativo complesso e multidimensionale (focalizzato cioè su molteplici aspetti e che dispone di dati di diversa natura derivanti dall'uso di diversi strumenti) finalizzato a promuovere la partecipazione di tutti gli attori coinvolti, orientato al ben-essere e al miglioramento, attento alla riflessione costante su ciò che accadeva durante il percorso al fine di comprendere e *dare valore* e significato alle esperienze, ai vissuti, alle pratiche (Ghedin, Aquario e Di Masi, 2013; Swaffield, 2008; Ghedin, 2009; Aquario, 2015; Semeraro, 2009).

Questi significati attribuiti al processo valutativo rispecchiano l'origine del termine *assessment*, derivante dal verbo latino *assidere*, che vuol dire «sedersi accanto» (Swaffield, 2009; Tomlinson e Moon, 2013). Tale origine etimologica è associata all'immagine di due persone sedute l'una accanto all'altra e in dialogo. Sedendosi accanto, letteralmente o metaforicamente, si ha l'opportunità di comprendere, raccogliendo informazioni *in itinere*, utili in vista di un supporto nel processo stesso. Tuttavia, «sedersi accanto» possiede anche un'altra sfumatura di significato, legata al fatto che una valutazione intesa nella sua dimensione relazionale e di cura (che la metafora del sedersi accanto comporta) porta inevitabilmente ad assumere una prospettiva di significato (dunque paradigmatica) coerente con le dimensioni della riflessione e della ricerca (Hargreaves, 2005). Dentro una simile prospettiva, valutare significa aver cura di chi ci sta accanto, assumersi la responsabilità della sua crescita e del nostro modo di essere e di fare. È un processo che comporta

attenzione verso molteplici aspetti rivelatori di crescita e di ben-essere, *riconoscimento* di ciò che ostacola e di ciò che facilita, *valorizzazione* degli errori e dei progressi attraverso un feedback continuo e specifico. Essendo dunque un processo che ha a che fare con il qui e ora, che procede in modo parallelo al suo «oggetto», la dimensione degli obiettivi o traguardi viene meno. Si rende cioè necessaria una visione *open-ended* degli obiettivi cui si tende (Eisner, 2002), entro la quale la forma che assumeranno alla fine non è predeterminabile, ma aperta e flessibile, perché derivante dal flusso degli eventi. In questo senso valutare non può significare solo verificare la corrispondenza tra intenzioni iniziali e risultati/esiti, quanto piuttosto cogliere l'*orizzonte di possibilità*, *apprezzare l'inatteso* (James, 2008; Swaffield, 2009). Per far questo, si rende necessario ciò che Bezzi (2007) indica come caratteristica fondamentale del valutatore, ossia il dubbio: mantenere viva la propria curiosità e il proprio atteggiamento critico e dubbioso, diffidare del pensiero comune.

Alla luce di queste premesse, il percorso valutativo è stato contrassegnato dai seguenti passaggi. A settembre 2015 si sono svolti quattro focus group realizzati al fine di coinvolgere i professionisti nella riflessione sulla formazione pregressa (ricevuta nei due anni precedenti sui temi della sessualità delle persone con disabilità) e nella co-progettazione dei passaggi successivi. Questo passaggio valutativo ha costituito un momento di valutazione *ex ante* che è servito per costruire scenari possibili rispetto alle fasi successive del percorso. Sulla base dei loro stessi pronunciamenti emersi nei focus group, è stato individuato come fine del primo incontro, che abbiamo chiamato *Incontro zero* (svoltosi nel mese di gennaio 2016), quello del confronto sul significato di «buone prassi», nonché della discussione e individuazione di cinque temi relativi all'ambito dell'affettività-sessualità. I temi individuati sono stati oggetto di discussione nei successivi cinque incontri di supervisione alla pari. Ulteriore esito dell'*Incontro zero*, la co-progettazione del

piano valutativo, sottolineando e condividendo soprattutto il senso da attribuire alla valutazione nella direzione di quanto affermato precedentemente.

Da febbraio a giugno 2016, durante i cinque incontri mensili in cui sono stati discussi i temi scelti, la valutazione ha rappresentato un accompagnamento *in itinere* delle persone coinvolte nel percorso stesso, un'opportunità di riflessione e di comprensione rispetto a quanto avveniva durante il percorso. La riflessione è stata stimolata anche da una scheda, proposta alla fine di ciascuno dei cinque incontri, in cui veniva chiesto di indicare i fattori facilitanti e quelli barrieranti percepiti durante l'incontro rispetto alla propria partecipazione alla discussione e di disegnare un'immagine che fosse rappresentativa dell'incontro stesso. Grazie anche a queste schede, i facilitatori avevano dunque la possibilità di ricavare informazioni continue sul processo e di costruirsi un'idea rispetto alle percezioni dei professionisti, in modo da intervenire nell'incontro successivo agendo sugli aspetti riconosciuti come facilitanti, rinforzandoli, e tentando di rimuovere gli elementi indicati come ostacolanti.

Il passaggio conclusivo è costituito da tre incontri, svolti a settembre 2016, che, dal punto di vista valutativo, hanno rappresentato una riflessione finale guidata dalla lettura e analisi delle trascrizioni di tutti gli incontri. In questo modo, ripercorrendo *a posteriori* il percorso, i professionisti hanno potuto ritornare sulle cose dette, sulle proprie esperienze per cercare di raccogliere e riorganizzare il materiale e giungere alla co-costruzione di un *Repertorio di Buone Prassi*, suddiviso in quattro aree tematiche: identità professionale e lavoro d'équipe; alleanza educativa con la famiglia; sessualità come energia vitale e disabilità complessa; quotidianità e progettualità (aree illustrate e commentate dagli stessi professionisti nella prima parte di questo volume).

La tabella 7.1 riassume il percorso progettuale e valutativo appena descritto.

TABELLA 7.1
Struttura del percorso progettuale e valutativo

	STEP 1	STEP 2							STEP 3
Valutazione	Ex ante	In itinere							Ex post
Fasi del percorso	Focus group di riflessione sulla formazione pregressa e co-progettazione passi successivi	Gruppo 1	Incontro zero	Incontro 1	Incontro 2	Incontro 3	Incontro 4	Incontro 5	Riflessione, analisi e discussione guidata dalle trascrizioni degli incontri precedenti Riorganizzazione del materiale
Tempi		Settembre 2015	Gruppo 2						
			Confronto sul significato di «buone prassi» Individuazione dei temi di discussione degli incontri successivi Co-progettazione piano valutativo	<i>Lessico</i>	<i>Lavoro di rete</i>	<i>Osservare e interpretare bisogni</i>	<i>Energia vitale</i>	<i>Sostenibilità sociale</i>	
				<i>Lessico</i>	<i>La persona</i>	<i>Le famiglie</i>	<i>Gli operatori</i>	<i>Il servizio e il territorio</i>	
			Gennaio 2016	Febbraio 2016	Marzo 2016	Aprile 2016	Maggio 2016	Giugno 2016	

Le voci dei professionisti: dare valore al percorso

Le riflessioni raccolte nelle schede *in itinere* e a conclusione del percorso, i disegni prodotti a conclusione di ogni incontro, le trascrizioni di tutte le discussioni avvenute costituiscono l'insieme dei dati qualitativi e narrativi che restituiscono il significato profondo dell'intero percorso. Si desidera in questa sede soffermarsi sui dati raccolti tramite le schede e i disegni, al fine di dare testimonianza dell'evoluzione dei pensieri e delle percezioni dall'inizio alla fine del percorso, non solo rispetto all'esperienza, ma anche rispetto al proprio coinvolgimento come individui e come gruppo in cammino e in crescita.

I primi incontri sono stati necessari e utili per costruire un gruppo. L'eterogeneità rispetto agli enti di provenienza ha probabilmente favorito questo aspetto, perché i professionisti sono stati fin da subito e per tutta la durata del percorso animati da un desiderio di conoscere realtà diverse e da una profonda curiosità nel confrontarsi rispetto a esperienze simili ma appartenenti a culture contestuali differenti.

Dai disegni prodotti fin dai primi incontri, è intuibile una «voglia di fare rete»: le immagini più ricorrenti riprodotte nei disegni relativi al primo incontro sono, infatti, una catena, un puzzle, un ponte, una rete da pesca. Anche le frasi riportate accanto ai disegni confermano questa dimensione: incontrarsi permette di «sentire che anche i colleghi hanno paure e perplessità», consente la costruzione di un contesto in cui «siamo tutti chiamati a partecipare» e, a volte, dà voce al silenzio di qualcuno, come testimonia la frase di un professionista: «il gruppo riempie i miei silenzi». Fin da subito è evidente anche l'intreccio tra la dimensione prettamente professionale e quella dei vissuti personali. Anche le tematiche oggetto delle discussioni, l'affettività e la sessualità, concorrono a promuovere un contesto di dialogo in cui i vissuti soggettivi emergono con forza, tanto da far coniare il termine «rete professionale affettiva», in riferimento al particolare senso di appartenenza a una comunità legata da dinamiche relazionali di tipo professionale e affettivo allo stesso tempo. A conferma di questo, le risposte alle due domande relative ai fattori facilitanti e barrieranti rivelano che la quasi totalità dei professionisti riporta tra i facilitatori la presenza di un gruppo differenziato al suo interno (perché costituito da persone con esperienze lavorative e personali diverse, anche in termini di tempo, quindi di anzianità di servizio), ma che pian piano comincia a diventare gruppo, a conoscersi, e che gradualmente inizia a «condividere il desiderio di condividere» anche tramite una semplice strategia come quella del «darsi del tu». Certamente, come messo in evidenza da alcuni, le differenze in termini di natura del servizio in cui si lavora, gravità della disabilità, età delle persone, mettono in luce angolature diverse e possono rappresentare fattori ostacolanti rispetto a un confronto costruttivo, «ma tenere insieme tutte queste differenze aiuta ad essere più ancorati alla realtà e allo stesso tempo a non far mai venir meno l'orizzonte».

Le immagini legate al secondo incontro rimandano a parole come *circularità*, *alchimia* e *complessità*. Sono questi i termini asso-

ciati ai disegni, in cui ritroviamo vortici, frecce, cerchi concentrici. Emerge una consapevolezza nel gruppo, legata alla necessità di parlare e confrontarsi sui temi affettivo-sessuali: serve «molto scambio, molto confronto, molto bisogno di guardarsi, di capirsi e di aprirsi sul tema». E per farlo, probabilmente, il gruppo diventa consapevole di un punto di vista sistemico e complesso che tenga conto dell'alchimia di vissuti ed emozioni inevitabilmente emergenti, da considerare necessariamente in connessione tra di loro e, soprattutto, in relazione prima di tutto con se stessi. Tra i facilitatori individuati ritroviamo un pensiero espresso da uno dei partecipanti e riportato da un altro partecipante tramite la scheda valutativa: la possibilità offerta dal percorso di aprirsi ai temi affrontati «dal basso della nostra umanità».

È interessante come nei disegni del terzo incontro ritorni frequentemente l'immagine del sole. Le frasi associate spiegano che la sensazione, lungo il percorso, è che l'esperienza stia promuovendo una visione «dall'alto», cioè è come se fosse possibile una distanza dal contesto e dalla tematica che risulta positiva, una distanza «buona» che consente di «guardare dall'alto per avere una visione del contesto tale da favorire comprensione e consapevolezza». Consapevolezza è un termine che ricorre nelle risposte e nelle descrizioni di diversi disegni e viene utilizzata sempre per sottolineare la funzione dell'incontro, legata al «mantenere accesa la consapevolezza professionale» senza dimenticare la ricchezza dell'incontro e dello scambio, come suggerisce un professionista quando scrive: «L'autenticità della relazione è più vera e più mia oggi perché condivisa».

I contenuti tematici affrontati nell'incontro successivo hanno dato vita a una serie di disegni incentrati sulla sessualità come energia vitale, che ha costituito proprio il tema di discussione e confronto avvenuto nel quarto incontro. I disegni rimandano a immagini come tamburi, percussioni, metronomi, note musicali e le parole associate rimarcano il significato di queste immagini e una visione della sessualità come qualcosa che ha a che fare con «il ritmo dei corpi, del mondo,

del cosmo». Tra i fattori facilitanti emerge chiaramente un elemento che possiamo riassumere con il termine *passione*: «gli interventi carichi di passione», «gli interventi sinceri e partecipati», «gli interventi che non lasciano spazio alla rassegnazione» creano «fluidità» facilitando il dialogo e la discussione.

La metafora della *crescita* emerge dalle immagini legate all'ultimo incontro, in cui ritroviamo la stessa idea riprodotta in forme diverse: la crescita di un albero o di un fiore che, innaffiati e coltivati, con il giusto nutrimento, diventano grandi e forti. In questi disegni, sono due i piani che si intrecciano. Alcuni professionisti hanno associato l'idea della crescita con la propria crescita come professionisti (il percorso come «mezzo per far crescere l'esperienza e coltivare la motivazione», «nutrimento per far sì che operatori e utenti sboccino»), altri hanno invece pensato alla crescita della cultura della sessualità, come qualcosa che necessita di essere coltivato per crescere e fiorire: «in una comunità inclusiva, dove la diversità è la vera uguaglianza e la cultura la vera ricchezza, è possibile guardare alla cultura sulla sessualità come qualcosa che cresce».

L'attenzione alla partecipazione e alla differenziazione, che ha caratterizzato questo progetto valutativo, ha promosso la riflessione, ha rinforzato il clima di gruppo, ha agito da promotore dell'inclusione nella comunità di *discorso* e di *pratiche* (Santi, 2006) che si è costruita lungo il percorso. Non si è trattato di una raccolta di informazioni fine a se stessa, quanto di un uso di queste informazioni per sviluppare la riflessione e la narrazione condivisa del percorso. L'uso di strumenti che raccolgono informazioni *in itinere* fornisce feedback che possono, in altre parole, far luce sugli elementi che si possono incontrare lungo il percorso e che fungono da risorse da valorizzare e sostenere o, al contrario, si frappongono come barriere rispetto al processo di partecipazione e inclusione: la loro individuazione, grazie al processo valutativo che ha consentito loro di emergere, ha rappresentato un passo imprescindibile per procedere nel percorso.

Nutrire ben-essere attraverso buone prassi di inclusione: il dialogo generativo

In ambito scientifico, soprattutto in questi ultimi anni, e per superare l'«epoca delle passioni tristi» (Benasayag e Schmit, 2009), si sta assistendo a una crescente attenzione verso costrutti come il *ben-essere*, la felicità e la vita fiorente, a partire dalla ricerca nelle scienze sociali, che si è poi diffusa in altri ambiti, economico, psicologico, filosofico, e non da ultimo pedagogico. Deneulin (2014, p. 39) si riferisce a questo cambiamento come alla «svolta sul ben-essere». Attualmente, infatti, la letteratura scientifica tende a focalizzarsi sul costrutto del ben-essere considerandolo in modo proattivo con l'obiettivo di individuare trame per coltivare, mantenere e migliorare tutte le dimensioni collegate allo sviluppo umano (Sen, 2001). In questo panorama, il ben-essere viene definito come la realizzazione del proprio potenziale fisico, emotivo, mentale, sociale e spirituale ispirato da un impegno armonioso in sintonia con se stesso, la famiglia e gli amici, la comunità e il mondo in generale. Walker (2005) insiste sul fatto che «we address human development not simply as abstract ideas, but as lived capacities at the level of everyday life» (p. 104). Il focus in questo caso è su un «environment suitable for human flourishing» (p. 103).

Quando discutiamo del ben-essere, quindi, assume grande importanza il come ci relazioniamo con coloro che stanno intorno a noi, famiglia, amici, insegnanti, colleghi, compagni. Sforzarsi in particolare per coltivare buoni rapporti con gli altri, impegnarsi a conoscerli e a portare le nostre buone qualità di base, può consentire di generare un cambiamento molto forte e di segno positivo. Per molte persone, il riferimento al ben-essere non è solo a quella che viene considerata la «buona vita», ma è al «*vivere* una buona vita». In questa accezione si potrebbe fare riferimento al *flourishing* così come viene inteso da Martha Nussbaum (2000), cioè come una vita che fiorisce in tutte le

sue potenzialità, indicando le molteplici possibilità attraverso le quali ogni persona può realizzarsi.

Nel mondo greco dire *eudaimonia* significava indicare non una generica contentezza o un certo ben-essere psicologico, ma qualcosa che coincide con il raggiungimento dell'obiettivo di una vita umana *fiorita*, cioè ben dispiegata in tutte le sue dimensioni. In tale senso, una vita felice è una *vita buona*. Una vita in cui realizziamo il *bene*. Con il riferimento ad essa significa includere nelle percezioni soggettive anche una dimensione collettiva: si riflettono non solo preferenze individuali, ma valori costruiti in senso più ampio, in particolare facendo riferimento a una comprensione condivisa di come è fatto il mondo e di come dovrebbe essere. Ora, sulla scia di Aristotele, il bene non è inteso come un Bene astratto e lontano dalla concretezza dell'esistenza (appunto un Bene, con l'iniziale maiuscola). Ma come il *bene per noi*, il bene *umano*, ovvero quello la cui realizzazione permette una vita umana completa, ovvero quella che nella morale classica è intesa come l'eccellenza umana. L'insistenza sull'aggettivo *umano* non è casuale: nella prospettiva aristotelica, che Nussbaum eredita e attualizza, possiamo essere felici solo *se* ci conformiamo a un bene, che non è il bene *simpliciter*, ma il bene per noi, coincidente con la nostra interna essenza. Realizzarlo ci rende virtuosi, che significa *pienamente noi stessi*.

Tale visione del ben-essere include in sé anche una dimensione morale, in riferimento a sentimenti per trovare il proprio posto nel mondo, ed essa è criticamente associata al come si è in relazione con gli altri (Ghedin, 2015). Già da tale considerazione possiamo comprendere lo stretto legame esistente tra un'idea di ben-essere così concepita e quella che emerge nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), approvata nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Tale classificazione sostiene come presupposto di base la valorizzazione del ben-essere della persona nel suo contesto di vita. L'ICF, con il termine ben-essere,

intende indicare «tutto l'universo dei domini della vita umana, inclusi aspetti fisici, mentali e sociali, che costituiscono quella che può essere chiamata buona vita» (OMS, 2007, p. 212). Quindi essa offre un quadro coerente di tutti quegli aspetti legati al ben-essere e che potremmo considerare come le sue componenti imprescindibili. Inoltre, concependolo come qualcosa di generale, globale e multicomponentiale, l'ICF amplia il campo di attenzione a degli aspetti nuovi, che non sono mai stati considerati nei modelli precedenti, troppo legati a una concezione bio-medica (in cui si concettualizza il ben-essere secondo una visione dicotomica come assenza di malattia), quali ad esempio l'educazione (Ghedin, 2014a), l'ambiente e il lavoro (Canevaro, 2006), lo sport (Visentin, 2016). Considerare tali fattori come degli aspetti integranti il funzionamento della persona implica, nella prospettiva educativa, l'idea di promuovere il progetto di vita, fondamentale per ognuno.

Tenendo presente tutto ciò, possiamo evidenziare come la classificazione ICF sia fondamentale per un'educazione inclusiva che si basi su una prospettiva del ben-essere che cerchi di sviluppare la pienezza della vita della persona, permettendo di tenere uniti tutti gli aspetti del suo funzionamento e considerandola nella complessità e nell'unicità della sua intera esistenza (Ghedin, 2014b). Nell'ICF al centro c'è una persona che cerca di attribuire significati a quanto le accade sulla base di conoscenze condivise con altri (concetto di *partecipazione* nell'ICF, intesa come «il coinvolgimento in una situazione di vita»; OMS, 2007, p. 41) e che è attore delle sue trasformazioni (concetto di *attività* nell'ICF, intesa come «l'esecuzione di un compito o un'azione da parte di un individuo»; OMS, 2007, p. 41). Considerare le persone come attori sociali vuol dire allora sottolineare che esse non sono singole unità che si limitano a reagire a situazioni problematiche o stressanti, ma persone che agiscono sulla base di scopi e di progetti (Santi, 2004), nell'ambito di sistemi di interazione interpersonale, cooperativa o competitiva in cui sono inseriti (Zani e Cicognani, 1999) e all'interno di ambienti che facilitano questa assunzione di ruolo.

Pensiamo alle persone in situazione di disabilità: quando crescono e vanno a scuola, quando sono adulte e poi invecchiano, necessitano di altri in grado di tessere buone relazioni e di mantenerle efficienti. È una competenza che si acquisisce e che va aggiornata, confrontando la propria esperienza con quella di altri e costruendo ambienti ambìti, desiderati, mediante un agire che non può essere compreso in un approccio attento solo alla presentazione, un agire che non è dato dalla somma delle prestazioni, ma dall'*inter-azione* tra ciò che si fa, come lo si fa, chi fa e il perenne domandarsi perché si fa (Paolini, 2015, p. 16).

Il motto scaturito dalla Dichiarazione di Madrid del 2002 («Niente su di noi senza di noi») è una buona sintesi di questo approccio fondato sul rispetto e sul coinvolgimento attivo, per valorizzare l'incontro come occasione per conoscere. L'incontro come punto da cui partire per costruire insieme, *con-tessere*, produrre contesti. Nel porre al centro del nostro essere umani la tensione verso il ben-essere e la vita fiorente non possiamo non avere sullo sfondo il concetto di cura che si realizza nella cura di sé e nella cura dell'altro. In un certo senso ciò di cui abbiamo cura si manifesta nel modo in cui eseguiamo, partecipiamo, costruiamo, contribuiamo e come ci relazioniamo con gli altri ed esso suggerisce una certa visione della persona e un processo pedagogico. Se io ho cura, ho la capacità di desiderare il bene dell'altro, prendermi cura di, assistere a, nutrire, e contribuire a crescere qualcosa o qualcuno. Diviene così importante un ambiente particolare per la coltivazione di tale pensiero dove alla base ci sia una forma di intenzionalità.

A partire da tale visione, il gruppo che ha partecipato al progetto si è costruito come una comunità di pratiche (Wenger, 1998), dove si mettono al centro le pratiche di cura intesa come possibilità di nutrire l'*agency* personale attraverso l'impegno (Sen, 2005; Gasper, 2007), cioè la capacità di agire in funzione di obiettivi ritenuti importanti e che vanno al di là del proprio ben-essere individuale: il focus è il

ben-essere degli adulti di cui si ha cura e i professionisti si mettono in gioco per discutere su come fare un buon lavoro educativo corale. Perciò il gruppo è crocevia di relazioni che tengono assieme i vari contesti di vita e soprattutto incentiva l'armonizzazione educativa tra di essi. Un lavoro di questo tipo porta alla creazione di un «luogo connettivo» di costruzione di relazioni «semantiche» tra persone. Il segno distintivo è la collaborazione tra individui che si connettono in modo efficace per fornire informazioni, conoscenze o beni culturali. L'emergere delle connessioni tra i diversi gruppi offre opportunità (in termini di capacitazioni) di impegnarsi in pratiche che permettano alle persone di esibire e sperimentare comportamenti virtuosi. Quindi, il capitale connettivo è cruciale in questo ecosistema (Ichniowski e Shaw, 2009). È necessaria un'ampia gamma di conoscenze e set di competenze per migliorare le capacità e il funzionamento dell'innovazione dell'organizzazione come competenze trasversali, capacità di lavorare e connettersi con gli altri (Ghedin et al., 2018).

Secondo questo principio, qualsiasi componente della comunità, anche il meno esperto, gode di uguali diritti di appartenenza ad essa perché caratteristica fondamentale di questa comunità è la diversità tra i diversi membri del gruppo (operatori socio-sanitari, educatori, facilitatori). Proprio questa eterogeneità di conoscenze realizza e permette lo scambio di esperienze ed *expertise* (tra diverse figure professionali) (Santi, 2006). L'apprendistato cognitivo, inteso come procedura cognitiva che si muove dalla pratica concreta all'astrazione di concetti, proprietà, procedure di azione e strategie di autoregolazione che si attestano sul piano cognitivo, permette di riflettere sulle *buone* pratiche di cura come qualcosa che si costruisce nel gruppo e che comporta la consapevolezza di un impegno condiviso verso la promozione del progetto di vita degli adulti coinvolti nei processi di cura (e non solo), favorendo la soluzione collaborativa dei problemi, l'imparare a risolverli lavorando in gruppo o con qualcuno di più competente.

Ecco perché si parte dalle caratteristiche positive del contesto e delle buone prassi in cui i professionisti sono coinvolti quotidianamente. Le migliori pratiche si intendono qui come iniziative ben documentate che forniscono la prova del successo nel contribuire alla rimozione e/o riduzione delle barriere all'inclusione delle persone con disabilità in riferimento alla sessualità, e che possono essere replicabili. La prova del nove del fatto che si tratti di una buona prassi c'è nella verifica della reciprocità del sostegno verso la positiva evoluzione: le indicazioni che speriamo di dare hanno il focus di garantire il ben-essere del contesto, che va messo sullo stesso piano del ben-essere della persona con disabilità, ma anche del ben-essere dei professionisti che *hanno* cura.

L'espressione «buone prassi» è entrata nell'uso comune in Europa per indicare quelle azioni necessarie a trasformare le organizzazioni culturali, sociali, istituzionali, perché tengano conto di una realtà completa e non della realtà che potremmo definire amputata. Amputata di cosa? Della parte che spesso non viene ritenuta l'elemento a cui fare riferimento per costruire le organizzazioni, la parte che esce e non entra nel concetto di normalità. La possibilità di seguire un percorso di buone prassi è quindi la necessità di mettere in moto progressivamente la costruzione di un modello più reale e che si perfeziona *in itinere*. Le stesse persone con disabilità potrebbero avere come riferimento per la risposta ai propri bisogni il modello che non è delle buone prassi, e quindi richiedere, forse con l'elemento urgenza, come quello che fa scattare la richiesta, percorsi speciali non integrabili nella riorganizzazione: ottenere sostegni, ausili particolari, piste facilitate, straordinarie, e quindi far sempre riferimento alla eccezionalità e non alla buona prassi normale. La buona prassi si misura dal ben-essere dell'intero contesto socio-culturale, di cui la persona con disabilità fa parte come gli altri, cioè con lo stesso diritto e con la stessa responsabilità degli altri. Solo così la disabilità non crea «vittime» o «protagonisti», solo così possiamo accogliere con leggerezza di fare un pezzo di strada con la disabilità, e farlo felicemente.

Quando si cerca di migliorare il lavoro e la vita lavorativa attraverso pratiche riflessive, il pensiero e le conversazioni possono rimanere bloccati con parole che bloccano e in questo modo non riescono a far fiorire il potenziale creativo delle persone coinvolte. Domande che vengono formulate per risolvere problemi portano a riflessioni per cercare di individuare azioni che risolvano i problemi (Ghaye et al., 2008). Questi a loro volta portano ad azioni pensate sui problemi. Al fine di migliorare lo sviluppo umano, potremmo essere costretti a spostare pratiche riflessive lontano da ciò che si occupa di «problemi», e orientarci verso pratiche che cercano di mettere in evidenza i punti di forza, o le buone prassi (Canevaro, 2015). Canevaro, quando fa riferimento a questa accezione delle buone prassi, scrive che esse servono ad attivare le reti di scambio dei «tesori nascosti in casa», cercando l'elemento che permette di evitare la perdita di identità, di riconoscimento, di connessioni. Sul piano della pratica educativa, significa lavorare per un esercizio riflessivo individuale e collettivo. E quindi guardare la realtà con il gusto dell'impegno, della comprensione profonda, vivendo lo scambio non come un dovere che si assolve nel tempo libero ma come impegno professionale.

Un modo pratico per raggiungere questo obiettivo è quello di concentrarsi sul rendere i dialoghi positivi e porre l'accento sul dialogo attivo e costruttivo, in cui si prende tempo per identificare esperienze e avvenimenti buoni e di successo e mettere a buon uso ciò che si impara da tali dialoghi. Questa non è l'attività frivola come alcuni possono pensare sia! Questo modo di dialogare è una vera e propria possibilità di presentare e costruire relazioni più positive e più produttive (Ghaye, 2010). L'aspetto comune è la collaborazione, intesa come relazione genuina di partecipazione, che può divenire modello per tutti coloro che sono coinvolti nel processo di cura. I facilitatori hanno svolto la funzione di struttura di sostegno (*scaffolding*, Bruner, 1997) con l'obiettivo di avviare, facilitare e promuovere il «dialogo» tra i diversi interlocutori. Sostegno che nel corso degli incontri si è

andato dissolvendo fino a giungere a incontri in cui si è sviluppato «un processo di transazione negoziabile», in cui gli interlocutori da soli si scambiavano e mettevano in circolo copioni, scenari, schemi concettuali simili, ma culturalmente più ricchi di quelli già da loro precedentemente posseduti (Bruner, 1986).

Esempi di buone pratiche ispirano un modo più soddisfacente di vivere. Se non diventiamo noi stessi il cambiamento che vorremmo vedere nel mondo, nessun cambiamento avverrà mai. Staremo sempre ad aspettare che siano gli altri a cambiare per primi. È necessario adottare un atteggiamento positivo che sostituisce gli atteggiamenti negativi che rischiano di sopraffarci. Ciò che in realtà dovremmo avviare per originare un cambiamento in questa direzione è permettere a ciò che è positivo in noi di sbocciare.

Molte delle pratiche nel campo generale della riflessione riguardano le persone che esaminano il proprio lavoro in modo da essere in grado di prendere decisioni sagge ed etiche su come migliorare le pratiche in un particolare contesto. Questo è molto in linea con i primi lavori di Schön, che sostenevano la capacità e la motivazione delle persone a capirsi meglio e migliorare se stesse e il proprio lavoro. Schön (1983) sottolineava la necessità di conoscenza pratica per raggiungere questo obiettivo. Lo studioso affermò poi che ciò che i professionisti osservavano nella loro vita lavorativa era inquadrato come «sconcertante» o «strano» (Schön, 1991). Questo avviene ancora oggi. Un punto di partenza abituale per la riflessione è quello che potremmo definire un «problema».

Nel precedente lavoro di Dewey (1933), i professionisti riflessivi imparavano notando e inquadrando «problemi di interesse»: se si sperimenta sorpresa o disagio nel lavoro quotidiano allora è probabile che sia stato attivato un processo riflessivo. Dewey sostenne che questo processo consisteva in diversi passaggi. Nella sua descrizione di questi passaggi troviamo parole come *perplexità*, *confusione* e *dubbio*. Loughran (2006) ha esaminato nuovamente l'idea di Dewey

di «problema». Ha suggerito che, anche se riflettere sui problemi è importante, non dovrebbe essere fatto a scapito di altri aspetti della nostra vita lavorativa. Loughran ha continuato affermando che, se usiamo la parola «problema», corriamo il rischio di rimanere intrappolati con le sue connotazioni negative, perché è così facilmente collegata nella nostra mente con parole come «errori» ed «errori di giudizio». Habermas (1974), a sua volta, non considerava sufficiente per migliorare l'azione sociale la conoscenza generata dagli individui. Riteneva necessario, tra le altre cose, affrontare i processi discorsivi che hanno dato origine a certi discorsi, che erano più o meno dominanti e «ascoltati». Kemmis (2005) ha suggerito utilmente che abbiamo bisogno di guardare a una serie di influenze extra-individuali sul miglioramento del ruolo professionale degli operatori e delle pratiche. Egli sosteneva che la pratica del «cambiamento» non è una questione che riguarda i soli professionisti, ma assolve a un compito che è quello di modificare i discorsi in cui le pratiche sono costruite e le relazioni sociali che costituiscono la pratica.

Il percorso, che rappresenta il punto da cui partire per costruire insieme, *con-tessere*, produrre contesti positivi (Paolini, 2015), delineato nelle pagine di questo volume e presentato nei capitoli precedenti, ha visto la partecipazione di una rete di sei enti del territorio padovano che si occupano di persone adulte in situazione di disabilità e ha coinvolto 30 professionisti (educatori, operatori socio-sanitari, assistenti sociali, psicologi, coordinatori), i quali, a partire dall'esperienza quotidiana e dagli approfondimenti teorici realizzati in alcuni anni di formazione comune,² hanno riflettuto sulle loro «buone prassi», impegnandosi in un percorso che aveva come finalità la partecipazione e il ben-essere

² I professionisti sono stati coinvolti, negli anni precedenti a questo progetto, in alcuni percorsi formativi centrati sulle tematiche dell'adulità e della sessualità delle persone con disabilità intellettiva, organizzati prevalentemente in forma di convegni, come evidenziato nel capitolo 1.

di tutti gli attori coinvolti (Canevaro, 2006; Ghedin, 2009). I professionisti sono stati suddivisi in due gruppi, in base alla tipologia di progettualità, nei quali hanno lavorato e dibattuto temi differenti in virtù delle diverse esigenze emerse (Visentin et al., 2017). In questo senso tale esperienza potrebbe essere considerata come una pratica che ha avuto l'intento di esplorare il potenziale generativo degli individui e dei gruppi di andare oltre, di migliorare le loro pratiche professionali e le loro vite personali in particolari comunità e contesti (Ghaye et al., 2008). Abbiamo sviluppato nei professionisti coinvolti uno sguardo riconoscente. Ciò significa avviare attivamente e consapevolmente il processo di comprensione e miglioramento, guardando a ciò che è positivo e di sostegno del fiorire umano e del ben-essere nel pensiero e nella pratica corrente. È un apprezzamento dei doni e dei talenti propri e altrui. Questo avvio ha permesso di riconsiderare l'esperienza vissuta. Si tratta essenzialmente di cercare di guardare ai «problemi» (o alle sfide) in modo creativo e generativo e con spirito critico, per considerare approcci alternativi e innovativi per il lavoro futuro. Implica l'apertura alla connessione inaspettata che porta a costruire una sorta di «saggezza pratica». Si tratta di migliorare le pratiche di lavoro attraverso un forte ancoraggio con la realtà quotidiana in riferimento anche al fatto che vari aspetti influenzano l'identità e il comportamento e questo non rappresenta semplicemente il risultato di un pensiero riproduttivo; in altre parole, semplicemente rifinando ciò che è già noto. Cerca di generare nuovi approfondimenti e azioni migliorate. In questo senso potremmo chiamarlo pensiero generativo che sostiene un'azione etica e il coraggio morale per utilizzare ciò che è stato co-prodotto per dimostrare i risultati e muovere le pratiche e i servizi in positivo.

La finalità è coerente con ciò che afferma K. Gergen per ridisegnare un'immagine dell'essere umano come «multi-being», un essere multiplo. Cioè, noi ci muoviamo nel mondo attingendo, come possiamo, da un ricco sedimento di storia relazionale. Dalla nostra partecipazione alle relazioni emergiamo con concezioni della

realtà, logiche, gusti e valori. Le nostre simpatie e antipatie, i nostri piaceri e dolori, desideri e paure nascono tutti dalle relazioni. E così anche i nostri pattern d'azione — il modo in cui ci esprimiamo, ci relazioniamo agli altri e organizziamo le nostre vite. O, per dirla diversamente, se togliessimo a una persona tutto ciò che si è originato nelle relazioni, rimarrebbe ben poco. La persona è un pieno partecipante del processo relazionale. La nostra definizione di situazioni, interazioni e relazioni influenza cosa succede nel nostro futuro. Il modo in cui parliamo — il linguaggio che usiamo per inquadrare le nostre conversazioni — forma anche i risultati di progetti e problemi. Il linguaggio è generativo, nel senso che le parole che usiamo realizzano effettivamente la nostra realtà. Lo psicologo Kenneth Gergen ha scritto ampiamente sulla teoria e sul linguaggio generativo. Ha indicato che le teorie generative sono «racconti del nostro mondo che sfidano le convenzioni date per scontate di comprensione e simultaneamente ci invitano in nuovi mondi di significato e azione» (Gergen, 1999, p. 116).

Secondo Gergen, una teoria generativa «ci invita a sospendere le tradizioni, e sperimentare nuovi modi di inventariare il mondo, descrivendo e spiegando. [...] Ci chiede di rischiare con le parole, scuotere le convenzioni, generare nuove formazioni di intelligibilità, immagini e sensibilità» (Gergen, 1999, p. 117). Il linguaggio generativo può creare nuovi paradigmi o cambiamenti in ciò che sappiamo o crediamo o in che modo vediamo il mondo, consentendo alle persone di far percepire nuove opportunità quando il linguaggio convenzionale li limita. Il percorso realizzato può essere sintetizzato dall'imperativo etico di von Foerster (1987), per il quale è necessario lavorare al fine di *aumentare il numero delle possibilità di scelta*. I membri del gruppo hanno interagito nel tentativo di generare alternative di significato più variabili, tenendo conto del contesto relazionale in cui si era inseriti. In altre parole, la riflessione del gruppo dovrebbe aumentare i gradi di libertà di una persona (Gergen e McNamee, 1998).

La possibilità di costruire alternative va inoltre inquadrata come un'attività collaborativa e partecipata, dove le parti coinvolte mantengono un ruolo attivo nel processo di costruzione della realtà. Il macro-obiettivo di ampliare le possibilità di scelta può essere perseguito sia favorendo esperienze che si pongono in contrapposizione con le difficoltà presentate attraverso la visualizzazione di prassi buone alternative, sia ristrutturando le esperienze che mantengono le difficoltà. Nel momento in cui i membri del gruppo collaborano allo scopo di individuare una meta da raggiungere, stanno già creando le premesse per promuovere movimenti in quella direzione. Quando il cambiamento viene immaginato, è più facile realizzarlo. Partendo da questo presupposto, si mette a fuoco uno scenario di cambiamento e di identificazione dei primi segnali che verrebbero colti quale mediatore di successo. In conclusione, un'affermazione di Gergen riassume bene il valore del lavoro fatto da tutti i professionisti coinvolti in questo percorso:

Further, as I will suggest, the future well-being of the planet depends significantly on the extent to which we can nourish and protect not individuals, or even groups, but the generative processes of relating (Gergen, 2009, p. XV).

Riferimenti bibliografici

- Adamson F. (2011), *The tapestry of my approach to Transformational Learning in supervision*. In R. Shohet (a cura di), *Supervision as transformation*, London/Philadelphia, PA, Jessica Kingsley, pp. 86-104.
- Aquario D. (2015), *Valutare senza escludere. Processi e strumenti valutativi per un'educazione inclusiva*, Parma, Junior-Spaggiari.
- Aquario D., Ghedin E. e Seganfredo J. (2017), *Per una co-valutazione inclusiva: una ricerca sulle culture valutative di docenti in servizio*. In A. Notti (a cura di), *La funzione educativa della valutazione. Teoria e pratiche della valutazione educativa*, Lecce, Pensa Multimedia, pp. 417-438.

- Belardi N. e Wallnofer G. (2007), *La supervision nelle professioni educative*, Trento, Erickson.
- Benasayag M. e Schmit G. (2009), *L'epoca delle passioni tristi*, Milano, Feltrinelli.
- Bernard J. e Goodyear R. (2004), *Fundamentals of clinical supervision*, New York, Allyn & Bacon.
- Bezzi C. (2007), *Cos'è la valutazione. Un'introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici*, Milano, FrancoAngeli.
- Breene C. (2011), *Resistance is a natural path: an alternative perspective on Transformation*. In R. Shohet (a cura di), *Supervision as transformation*, London/Philadelphia, PA, Jessica Kingsley, pp. 162-180.
- Bronnimann U.B. (1994), *Professionalisierung der Supervision*, «Forum Supervision», n. 4.
- Bruner J. (1986), *Actual minds, possible worlds*, Cambridge, MA, Harvard University Press.
- Bruner J. (1997), *La cultura dell'educazione*, Milano, Feltrinelli.
- Carroll M. (2011), *Supervision: a journey of Lifelong Learning*. In R. Shohet (a cura di), *Supervision as transformation*, London/Philadelphia, PA, Jessica Kingsley, pp. 14-28.
- Chur-Hansen A. e Mclean S. (2006), *On being a supervisor: The importance of feedback and how to give it*, «Australasian Psychiatry», vol. 14, n. 1, pp. 67-71.
- Claiborn C.D. e Goodyear R. (2004), *Feedback in psychotherapy*, «Clinical Psychology», vol. 61, n. 2, pp. 209-217.
- Creaner M. (2011), *Reflection on learning and transformation in supervision: a crucible of my experience*. In R. Shohet (a cura di), *Supervision as transformation*, London/Philadelphia, PA, Jessica Kingsley, pp. 146-160.
- De Haan E. (2008), *Relational coaching*, «British Journal of Educational Technology», vol. 39, n. 6, pp. 1131-1148.
- Deneulin S. (2014), *Wellbeing, justice and development ethics*, Oxon, Routledge.
- Dewey J. (1933), *How we think. A restatement of the relation of reflective thinking to the educative process*, Lexington, MA, Heath & Co.
- Edwards D., Burnard P., Hannigan B., Cooper L., Adams J., Juggessur T., Fothergil A. e Coyle D. (2006), *Clinical supervision and burnout:*

- the influence of clinical supervision for community mental health nurses*, «Clinical Nursing», vol. 15, n. 8, pp. 1007-1015.
- Eisner E. (2002), *The arts and the creation of mind*, New Haven/London, Yale University Press.
- Ellis M. (2010), *Bridging the science and practice of clinical supervision: Some discoveries, some misconceptions*, «The Clinical Supervisor», vol. 29, n. 1, pp. 95-116.
- Fouad N., Grus C., Hatcher R., Kaslow N., Hutchings P., Madson M., Collins F. e Crossman R. (2009), *Competency benchmarks: A model for understanding and measuring competence in professional psychology across training levels*, «Training and Education in Professional Psychology», vol. 3, n. 4, pp. 5-26.
- Gasper D. (2007), *What is the capability approach? Its core, rationale, partners and dangers*, «The Journal of Socio-Economics», vol. 36, n. 3, pp. 335-359.
- Gergen K.J. (1999), *An invitation to social construction*, London, Sage.
- Ghaye T. (2010), *Teaching and learning through reflective practice. A practical guide for positive action*, New York, Routledge.
- Ghaye T., Melander-Wikman A., Kisare M., Chambers P., Bergmark U., Kostenius C. e Lillyman S. (2008), *Participatory and Appreciative Action and Reflection (PAAR) – Democratizing reflective practices*, «Reflective Practice», vol. 9, n. 4, pp. 361-397.
- Ghedin E. (2009), *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori.
- Ghedin E. (2014a), *Conclusioni. ICF e scuola: sfide e opportunità per promuovere l'educazione inclusiva*. In F. Gomez Paloma (a cura di), *ICF e scuola. Dalla sinergia istituzionale al progetto di vita*, Trento, Erickson, pp. 189-207.
- Ghedin E. (2014b), *Quali sono i paradigmi scientifico-pedagogici che sostengono il modello ICF?* In F. Gomez Paloma e D. Ianes (a cura di), *Dall'educazione fisica e sportiva alle prassi inclusive*, Trento, Erickson, pp. 29-36.
- Ghedin E. (2015), *A flourishing life: educarsi al ben-essere per promuovere il progetto di vita*. In T. Liccardo, R. Ricciardi, S. de Conciliis e P. Valerio, *Affettività, relazioni e sessualità nella persona con disabilità tra barriere*

- familiari e opportunità istituzionali*, vol. 1, Napoli, Fridericiana Editrice Universitaria, pp. 45-65.
- Ghedin E., Aquario D. e Di Masi D. (2013) *Co-teaching in action: una proposta per promuovere l'educazione inclusiva*, «Giornale Italiano della Ricerca Educativa», vol. 11, pp. 157-175.
- Ghedin E., Aquario D., Boggino N., Pais, I. e Boggino P. (2018), *Accessibilità e universi possibili. Riflessioni e proposte per promuovere l'educazione inclusiva*, Roma, Aracne.
- Goodyear R. (2014), *Supervision as pedagogy: Attending to its essential instructional and learning processes*, «Clinical Supervisor», vol. 33, n. 1, pp. 82-99.
- Habermas J. (1974), *Theory and practice*, London, Heinemann.
- Hargreaves E. (2005), *Assessment for learning? Thinking outside the (black) box*, «Cambridge Journal of Education», vol. 35, n. 2, pp. 213-224.
- Hawkings P. e Shohet R. (2008), *Supervision in the helping professions. An individual, group and organizational approach*, 2nd ed., Buckingham/Philadelphia, PA, Open University Press.
- Hyrkäs K., Appelqvist-Schmidlechner K. e Haataja R. (2006), *Efficacy of clinical supervision: Influence on job satisfaction, burnout and quality of care*, «Journal of Advanced Nursing», vol. 55, n. 4, pp. 521-535.
- Ichniowski C. e Shaw K.L. (2009), *Connective capital as social capital: The value of problem-solving networks for team players in firms*, «NBER Working Paper», n. 15619, <http://www.nber.org/papers/w15619> (consultato il 30 dicembre 2019).
- James M. (2008), *Assessment and learning*. In S. Swaffield (a cura di), *Unlocking assessment. Understanding for reflection and application*, Abingdon, Routledge, pp. 20-35.
- Johnston L.H. e Milne D.L. (2012), *How do supervisees learn during supervision? A Grounded Theory study of the perceived developmental process*, «The Cognitive Behaviour Therapist», vol. 5, pp. 1-23.
- Kemmis S. (2005), *Knowing practice: Searching for saliences*, «Pedagogy, Culture & Society», vol. 13, n. 3, pp. 391-426.
- Lakeman R. e Glasgow C. (2009), *Introducing peer-group clinical supervision: An action research project*, «International Journal of Mental Health Nursing», vol. 18, n. 3, pp. 204-210.

- Loughran J. (2006), *A response to «Reflecting on the self»*, «Reflective Practice», vol. 7, n. 1, pp. 43-53.
- Mehr K.E., Ladany N. e Caskie G. (2010), *Trainee nondisclosure in supervision: What are they not telling you?*, «Counselling and Psychotherapy Research», vol. 10, n. 2, pp. 103-113.
- Miller S.D., Hubble M. e Duncan B. (2008), *Supershrinks: What is the secret of their success?*, «Psychotherapy in Australia», vol. 14, n. 4, pp. 14-22.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Bruno Mondadori.
- Nussbaum M. (2000), *Women and human development. The Capabilities Approach*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Oggionni F. (2013), *La supervisione pedagogica*, Milano, FrancoAngeli.
- Orchowski L., Evangelista N.M. e Probst D.R. (2010), *Enhancing supervisee reflectivity in clinical supervision: A case study illustration*, «Psychotherapy, Theory, Research, Practice, Training», vol. 47, pp. 51-67.
- Paolini M. (2006), *Chi sei tu per me?*, Trento, Erickson.
- Paolini M. (2015), *Disabilità e qualità dell'incontro. Relazioni interpersonali nell'educazione e nella cura*, Milano, FrancoAngeli.
- Ryan S. (2004), *Vital practice*, Portland, Sea Change Publications.
- Santi M. (2004), *Didattica e cultura dell'integrazione. Dalle definizioni ai significati*, «Studium Educationis», n. 3, pp. 687-697.
- Santi M. (2006), *Costruire comunità di integrazione in classe*, Lecce, Pensa MultiMedia.
- Schön D. (1983), *The reflective practitioner. How professionals think in action*, London, Temple Smith. Trad. it., *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari, Dedalo, 1993.
- Schön D. (1987), *Educating the reflective practitioner*, San Francisco, CA, Jossey-Bass. Trad. it., *Formare il professionista riflessivo*, Milano, FrancoAngeli, 2006.
- Schön D.A. (a cura di) (1991), *The reflective turn*, New York, Teachers College Press.
- Semeraro R. (2009), *La progettazione didattica. Teorie, metodi, contesti*, Padova, Upsel Domeneghini.
- Sen A.K. (2001), *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*, Milano, Mondadori.

- Sen A.K. (2005), *Why exactly is Commitment important for rationality*, «Economics and Philosophy», vol. 21, n. 1, pp. 5-14.
- Shohet R. (a cura di) (2011), *Supervision as transformation*, London/Philadelphia, PA, Jessica Kingsley.
- Skills for Care (2007), *Providing effective supervision includes examples or organisations and managers to adapt for the development of their supervision practice*, Skills for business, Leeds (UK).
- Swaffield S. (2008), *Unlocking assessment. Understanding for reflection and application*, Abingdon, Routledge.
- Swaffield S. (2009), *The misrepresentation of assessment for learning and the woeful waste of a wonderful opportunity*, Paper presented at the 2009 AAIA National Conference, Bournemouth, 16-18 September.
- Tomlinson C.A. e Moon T. (2013), *Assessment and student success in a differentiated classroom*, Alexandria, VA, ASCD.
- Tracey T.J, Wampold B.E., Lichtenberg J.W. e Goodyear R.K. (2012), *Expertise in psychotherapy: An elusive goal?*, «The American Psychologist», vol. 69, n. 3, pp. 218-229.
- Visentin S. (2016), *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive tra disabilità e capability*, Napoli, Liguori.
- Visentin S., Ghedin E., Aquario D. e Di Masi D. (2017), *Verso buone prassi di cura: un percorso di supervisione tra professionisti sulla sessualità delle persone con disabilità intellettive*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 16, pp. 272-280.
- Voller H. (2010), *Developing the understanding of reflective practice in counselling and psychotherapy*, unpublished dissertation, University of Middlesex. In R. Shohet (a cura di), *Supervision as transformation*, London/Philadelphia, PA, Jessica Kingsley, pp. 14-28.
- Walker M. (2005), *Amartya Sen's capability approach and education*, «Educational Action Research», vol. 13, n. 1, pp. 103-110.
- Wampold B.E. e Budge S.L. (2012), *The 2011 Leona Tyler Award Address: The relationship and its relationship to the common and specific factors of psychotherapy*, «The Counseling Psychologist», vol. 40, pp. 601-623.
- Watkins C. e Scaturro E. (2013), *Toward an integrative, learning-based model of psychotherapy supervision: Supervisory alliance, educational interventions*,

- and supervisee learning/relearning*, «Journal of Psychotherapy Integration», vol. 23, n. 1, pp. 75-95.
- Watkins C.E. (2011), *Psychotherapy supervision since 1909: Some friendly observations about its first century*, «Journal of Contemporary Psychotherapy», vol. 41, pp. 57-67.
- Wenger E. (1998), *Communities of practice. Learning, meaning and identity*, Cambridge, Cambridge University Press. Trad. it., *Comunità di pratica. Apprendimento, significato e identità*, Milano, Raffaello Cortina, 1998.
- Zachary I. (2000), *The mentor's guide. Facilitating effective learning relationships*, San Francisco, CA, Jossey-Bass.
- Zani B. e Cicognani E. (1999), *Le vie del Ben-essere. Eventi di vita e strategie di coping*, Roma, Carocci.

Terza parte

Coltivare *buone* culture

Capitolo 8

Identità professionale

Andrea Canevaro

Premesse

Il *découpage* della persona con disabilità e lo spezzettamento delle sue necessità: uno specialista per deglutire, ecc., fino allo specialista della sessualità. Il compito di un operatore? Ricomporre, integrare, includere, preoccupandosi della sostenibilità. Per riconoscersi con gli altri, appartenendo a un progetto sostenibile. E facendo chiarezza sui profili professionali.

Il mondo è cambiato

L'espressione «il mondo non è più quello di una volta» è vecchia e rischia di banalizzare o far credere che sia non una «diagnosi» quanto un consueto e stanco lamento. Siamo interessati a capire come e se è cambiato il mondo perché, se ci avventuriamo nella prospettiva inclusiva, dobbiamo cercare di capire la realtà che ci include...

Pier Paolo Pasolini morì nell'autunno 1975, non potendo vedere i suoi ultimi libri, *Scritti corsari* e *Lettere luterane*. Erano apparsi sul «Corriere della Sera» e su «Il Mondo», anche il relativamente famoso scritto sulla morte delle lucciole (in *Scritti corsari*). Per Pasolini, la scomparsa delle lucciole era un evento reale e simbolico, il segno di una mutazione antropologica e genetica. Per lo scrittore, poeta e cineasta, la televisione era responsabile di un vero e proprio genocidio culturale. Omologazione linguistica, perdita dei contesti (cancellazione delle differenze fra centri e periferie), omologazione nell'abbigliamento e nelle scelte dei consumi (dilagare di prodotti identici, autentici e contraffatti), perdita di memorie, la rivendicazione che diventava protesta, come tale a disposizione di chiunque senza bisogno di legittimazioni in idee condivise, e il trionfo del falso: la falsa cultura, il falso progresso, le false ideologie, la falsa comunicazione... Falso perché contraffatto, e non solo falsificato. Siamo arrivati all'accelerazione del *presentismo*, come lo chiamano De Rita e Galdo (2018).

È utile, in questo mondo cambiato, definire alcuni aspetti che possono costituire i valori fondamentali di un accompagnamento verso l'età adulta di soggetti con bisogni speciali. Ma è bene premettere alcune considerazioni.

Giustamente si parla di «transizione». Françoise Dolto aveva utilizzato l'espressione «sindrome dell'aragosta» per indicare una fase della vita adolescenziale caratterizzata dalla perdita di un guscio protettivo, nell'attesa di formarne uno nuovo. Dolto, che è stata una studiosa atipica con un'ispirazione psicanalitica messa al servizio di tanti che, come chi scrive, psicanalista non è e neppure ispirato alla psicanalisi, con quell'immagine intendeva indicare un difficile periodo di transizione che chi cresce vive nella paura: di non avere difese (il guscio «infantile» è caduto; il guscio «adulto» non c'è ancora), di ogni nuova proposta, scambiando un'ombra per un pericolo imminente; di ogni incontro, perché ognuno potrebbe essere travestito da amico ma essere un pericoloso concorrente. A volte abbiamo l'im-

pressione che chi cresce avendo bisogni speciali non possa vivere le evoluzioni contraddittorie proprie di chi sta crescendo, prigioniero come sovente è di un ruolo infantile che a un certo punto sarebbe costretto ad abbandonare per trasferirsi di botto in un ruolo adulto. La «transizione» deve poter essere un periodo di «prove», che altro non sarebbero che l'accompagnamento nel percorso di «mutazione» (tra un guscio perduto e un altro che ancora non c'è), per garantirne le possibili incertezze, dubbi, tentativi anche senza seguito. In particolare, il rischio di chi ha una situazione speciale è quello che il minimo errore, che nella normalità della crescita sarebbe considerato come del tutto naturale, diventi la condanna che imprigiona nello stereotipo dell'«handicappato», dell'«incapace cronico», nei cui confronti si è benevolmente condiscendenti, o severi nel rifiuto. Se un soggetto con bisogni speciali non può sbagliare, è facilmente indotto a considerarsi vittima incompresa, e a mettere in moto una certa strategia per vivere nel vittimismo e nell'assistenzialismo.

Chi cresce ha quasi il bisogno di «trasgredire». Edelman sostiene che l'evoluzione dell'intelligenza umana è passata attraverso la possibilità e la capacità di trasgredire, ovvero di rompere una routine troppo stretta e tale da diventare un destino senza sorprese. A maggior ragione, chi vive con una disabilità deve liberarsi dal «destino segnato». E questo è diventato un impegno proclamato in tante sedi, ma non sempre seguito da pratiche coerenti.

La *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (Organizzazione delle Nazioni Unite, in vigore dal 3 maggio 2008) riguarda più di 650 milioni di individui nel mondo. È un mondo in cui la mobilità delle popolazioni è in continuo aumento; in cui la media della durata della vita, in Paesi come il nostro, è aumentata (invecchiamento della popolazione); in cui si calcola che, in media, un individuo che viva 70 anni avrebbe 7 anni — anche cumulativi — di condizione di disabilità.

La disabilità, come emerge dalla Convenzione, è un concetto in evoluzione. L'articolo 1 ribadisce che «la disabilità è il risultato

dell'interazione tra le caratteristiche delle persone e le barriere attitudinali e ambientali» che incontrano.

È inscindibile dalla qualità della vita; che può dipendere:

- da una rete sociale attiva;
- dall'accessibilità dell'informazione;
- dall'esigibilità dei diritti (non per un procedimento giudiziario apposito, ma già presenti, in una società inclusiva);
- da una buona accessibilità di prodotti di mercato facilitanti e dalla complementarità con i servizi socio-sanitari con competenze specifiche.

Queste annotazioni dovrebbero indurre a pensare che un buon accompagnamento verso il progetto di vita (la vita indipendente) di persone con bisogni speciali può avere ricadute fondamentali anche per chi si ritiene con bisogni normali. Chi è attento alle risorse economiche dovrebbe sapere che in questo caso la spesa può essere un buon investimento.

La transizione avviene, in questi anni, in un mondo cambiato. Qui ci soffermiamo su cambiamenti che possono avere una certa importanza nell'accompagnamento e nella transizione: nel progetto di vita.

Uno studioso particolarmente capace nella lettura dei dati demografici, come è Massimo Livi Bacci (2009), ci aiuta a capire la situazione dei giovani in questi anni. Gli *under 30* sono quantitativamente meno rilevanti dei loro coetanei di pochi decenni fa, e le percentuali di loro presenze nelle diverse categorie professionali sono in vistoso calo. Sembra proprio che chi ha quell'età, oggi, sia minoranza, conti poco, e sia lento nei processi di maturazione. Se facciamo coincidere l'età adulta con la maturazione lavorativa che permette autonomia, presente e in prospettiva, dovremmo ritenere che la precarizzazione prolungata sia un motivo di un'età giovanile prolungata oltre le sembianze dei soggetti. I giovani sembrano omo-

logati. Ma, riflette Livi Bacci, essi sono tali per ragioni che sfuggono al loro controllo: sono in realtà «disuguali per forza» e non per scelta, e solo apparentemente omologati.

Cambia la funzione dell'accompagnamento reciproco e cambia la transizione. Se un tempo — pochi anni fa — l'accompagnamento era andare insieme dal punto A al punto B, ora deve fare i conti con un numero imprecisato di «terre emerse» (la formazione può essere «terra emersa»), e per un tempo che non è facile precisare. Chi cresce deve certamente capire che ha bisogno degli altri. Ha bisogno di relazioni sessuate (che è diverso dalle contigue e possibili relazioni sessuali). Ma deve capire che tale bisogno non ha risposte preconfezionate e disponibili, disposte come in un supermarket. Non è così. E l'accompagnamento non può essere organizzato e svolto con riferimento allo scenario che era davanti a noi qualche tempo fa. Chi si impegna in progetti di accompagnamento nella transizione verso il progetto di vita dovrebbe essere più interessato ai possibili errori, e a come sono stati assunti, che a percorsi senza errori, magari perché ci sono stati ma sono stati prontamente nascosti e cancellati.

E perché gli errori sono importanti? Si potrebbe dire che sono importanti perché ci sono: fanno parte della realtà. È una banalità che riguarda ancora il cambiamento che abbiamo subito. Se un tempo ci si poteva illudere che gli errori fossero confinati in una stagione della vita, come le malattie che si chiamano «infantili», non dovrebbe essere più possibile illudersi: gli errori accompagnano tutto il nostro percorso di vita. Che si svolge in contesti fragili, e basta una pioggia forte, un acquazzone, per allagare strade e case, far franare colline, far saltare la luce... Viviamo in un ambiente «fragilizzato» da un «troppo» di attualità e un «niente» di storicità. E questo ci porta a considerare, sbagliando, che l'efficienza sia un'attualità senza errori, dimenticando le storie che contengono errori, e mal disponendoci al futuro che ci propone altri possibili errori. Trucchiamo il futuro da eterna attualità senza errori...

La globalizzazione è una realtà complessa e pervasiva. Complessa: ogni sua rappresentazione rischia di essere parziale. Pervasiva: anche chi non la conosce, e non desidera conoscerla, ne subisce l'influenza o i condizionamenti. Può suscitare un forte sentimento di reazione, il «localismo», che esaspera un bisogno reale come è quello di appartenenza, rappresentando la sua soddisfazione unicamente nell'ambito della comunità locale e nei suoi simboli e modi — dialetto, mitologia, immagine sociale, ecc.

Crediamo che i *bisogni speciali* comportino il rischio di non trovare risposte unicamente nella comunità locale. Dobbiamo ancora una volta precisare la differenza che le parole «integrazione» e «inclusione» indicano. L'integrazione si riferisce a un rapporto fra un soggetto e un contesto, delimitato, e agli adattamenti reciproci che sono necessari perché quel rapporto proceda. Dato il limite del rapporto, e del contesto, è inevitabile che vi siano più o meno frequenti momenti di emergenza. L'inclusione vorrebbe radicare l'integrazione nel tempo passato, riferirsi a un processo che ha lasciato alle spalle la dimensione emergenziale, per inserirsi in una dinamica strutturale e di sistema. L'orizzonte dell'inclusione si sposta e si amplia continuamente.

Intendiamo l'inclusione come metodo e prospettiva in grado di realizzare un *processo di conoscenza e di riconoscimento, reciproco e sessuato*, in cui le ragioni di ciascuno si incontrino in un percorso di crescita comune. Non si vuole far prevalere la ragione del primo solo perché si trova in una posizione di forza e nemmeno quella del secondo che, essendo in stato di bisogno, avrebbe il diritto di essere considerato e quindi di potersi avvalere dello stato di vittima: perdente in partenza. È probabile che questo approccio conduca al confronto-conflitto fra le ragioni di chi riceve e di chi porta l'aiuto generando così un conflitto interpersonale (fra diverse persone) o interistituzionale (fra diverse istituzioni o gruppi). Ed è, anche, altrettanto importante la fase del conflitto intrapsichico (all'interno dello stesso individuo).

Queste fasi dell'inclusione sono fondamentali perché possono portare a comprendere che il soggetto non è assoluto, e i suoi valori non possono proporsi come assoluti. Ogni soggetto è in rapporto di dipendenza da una dimensione più ampia. È l'appartenenza. Crediamo questo uno dei fondamenti della cooperazione, che si conquista attraverso un processo e non è certo il punto di partenza; è un orizzonte che si sposta, si apre e si amplia continuamente. *È l'ampliamento dell'orizzonte in una riconquista di un senso di appartenenza.* Che implica vincoli: i vincoli di appartenenza.

L'inclusione si apre a un orizzonte il più vasto possibile, che supera la linea di confine della percezione sensoriale e del tempo presente. Crediamo che il fenomeno della globalizzazione, con la sua invadenza senza riguardi, non aiuti a capire la proposta inclusiva. Questa potrebbe essere confusa con la globalizzazione. Per non fare confusioni drammatiche, Damasio (2018) ci suggerisce di servirci della *mente narrativa*, che si serve di immagini per descrivere la struttura percepita dell'universo. Appartenere a un universo in divenire, in un orizzonte ampio, esige che il paesaggio sia strutturato con punti di riferimento tali da potere nello stesso tempo sbagliare e tener conto dei vincoli di appartenenza. Come le professioni sociali.

Le professioni sociali

Una poesia di Gianni Rodari, contenuta ne *Il secondo libro delle filastrocche*, racconta di un dromedario e un cammello: l'uno compiange la condizione dell'altro, ritenendosi perfetto. Osservando la scena, un beduino commenta: «Poveretti tutti e due / ognuno trova belle soltanto le gobbe sue. / Così spesso ragiona al mondo tanta gente /che trova sbagliato ciò che è solo differente».

L'autoreferenzialità è un rischio che colpisce tante identità professionali nel *presentismo* della trappola della modernità. Per le

professioni sociali questo rischio è cosa seria. Per le professioni sociali il lavoro di rete è sostanziale.

Un educatore deve avere una sua competenza professionale. Quale? Proviamo a indicare uno schema che parta da un elemento che potrebbe sembrare casuale e che vorremmo si trasformasse in proposta strutturante e strutturale.

Vorremmo farlo diventare elemento di una storia, che comprende la fonte, la modalità di trasmissione, i collegamenti con gli apprendimenti formali, con i diversi contesti, con le altre possibilità di apprendimento. Dobbiamo però distinguere fra *apprendimenti formali* e *apprendimenti informali*. Generalmente i primi hanno la prevalenza nella considerazione di tanti, che considerano che una persona ha una conoscenza di buon livello se ha un titolo di studio. La stessa persona titolata potrebbe dire di sé che è ignorante, perché ha strappato a malapena il titolo di studio. O perché, una volta finiti gli studi, ha fatto «solo» l'artigiano, il taxista, l'autotrasportatore, e così via. Certamente il sapere empirico ha molte occasioni per essere riconoscibile, ma non è affatto detto che sia riconosciuto. Sarebbe importante che chi si forma per essere educatore potesse sentire che la sua formazione valorizza *apprendimenti formali* e *apprendimenti informali*. Se ha imparato, forse nell'infanzia, accanto alla propria nonna, a fare dei buoni biscotti, deve poter sapere che questo apprendimento può entrare a buon diritto fra le proprie competenze professionali. Ma un esempio solo può essere sviante. Mettiamogli accanto: suonare uno strumento musicale, fare giardinaggio e orto, organizzare un viaggio, fare fotografie, intagliare legno, dipingere, andare in bicicletta... e chi più ne ha più ne metta.

Lo studioso brasiliano Paulo Freire utilizzò il termine *coscientizzazione*, per dire che le *capacità* riconoscibili devono essere riconosciute innanzitutto dal soggetto che le vive quasi senza rendersi conto di averle. In questo modo diventano *competenze*. Le *capacità* sono riconoscibili nel contesto che ha contribuito a formarle. Le *competenze* sono *capacità*

che sanno riorganizzarsi in tanti contesti, e quindi sono riconosciute. Paulo Freire formò alle *competenze* contadini che avevano *capacità*. Non insegnò a essere capaci, ma formò ad essere competenti. La differenza, anche per la metodologia, è grande. Anche Freire dovette scontrarsi con lo stereotipo di cui i contadini brasiliani erano prigionieri. Essere prigionieri di uno stereotipo significa, sovente, che lo stesso prigioniero difende la sua prigionia e considera impossibile una vita diversa.

Anche Nuto Revelli (1977; 1985), nelle sue ricerche, si sentiva dire: «Ma lei viene dalla città e domanda a noi, di campagna e che non sappiamo niente? Cosa vuole che le dica? Non so niente». Revelli, con pazienza, calma e gentilezza, doveva superare questo ostacolo e scoprire storie che nessuno conosceva se non chi le aveva vissute e si riteneva ignorante.

Martha C. Nussbaum ritiene che la vita familiare sia, in tanti casi, una vera e propria fabbrica di *capacità*.

Quali sono le capacità coinvolte quando pensiamo alla struttura della famiglia? [...] Lo sono tutte: vita, integrità fisica, dignità e rispetto, libertà di associazione, salute emotiva, opportunità di stabilire rapporti significativi con altre persone, possibilità di partecipare all'attività politica, possibilità di avere delle proprietà e di lavorare fuori casa, autonomia di pensiero e di progettazione della propria vita (Nussbaum, 2003, p. 295).

Ma la stessa studiosa ha fondato la sua operosità sul riconoscimento del lavoro di cura che tante donne fanno senza alcun riconoscimento e quindi senza *competenze* riconosciute.

L'esigenza di riconoscimento è giusta. Ma il tipo di riconoscimento è altrettanto importante ed è problematico.

Nel 2007 potevamo leggere:

A sette anni di distanza dalla Legge 328/2000, il repertorio delle professioni sociali non è stato ancora definito e

le figure professionali che hanno un qualche statuto e riconoscimento a livello nazionale sono soltanto sei: Operatore socio-sanitario (OSS), Educatore professionale [ambito sanitario], Assistente sociale, Sociologo, Psicologo, Pedagogista. Una qualifica di base e cinque professioni laureate. Assistenti sociali e psicologi sono regolamentati con Albo professionale. I sociologi da anni sollecitano il riconoscimento nazionale del ruolo esercitato nella rete dei servizi di welfare. Così pure i pedagogisti, che in varie regioni sono riconosciuti per le attività di progettazione e coordinamento dei servizi socio-educativi. La professione di Educatore professionale [è probabile che venga compreso o forse inteso l'Educatore sociale, di ambito socio-educativo, mentre l'Educatore professionale è nell'ambito sanitario] è definita solo per le competenze sanitarie [appunto...], mentre manca un profilo unico per chi lavora in sanità, nel sociale e nel penitenziario (Ceruzzi, 2007, p. 7).

Il riconoscimento *giuridico-istituzionale* di un profilo professionale è importante, fondamentale. Ma non esaustivo.

Il riconoscimento deve essere anche *inteprofessionale*. Ciò significa che le diverse professioni devono saper dialogare fra loro, e che ciascuna deve un po' «sporcarsi» delle altre. Ciascuna professione dovrebbe accettare favorevolmente il *meticcio*.

L'esatto opposto del meticcio è solamente il semplice (concretamente, la semplificazione), il separato (la separazione), la purezza (la purificazione) della lingua, del territorio, della memoria, ma anche la totalità o più precisamente la totalizzazione che introduce il compatto, l'assenza e l'essenziale nel pensiero. Si tratta di mettere in discussione una certa concezione dell'universalismo fatta di standardizzazione, di livellamento e di uniformità che conduce a una banalizzazione dell'esistente (Laplantine e Nouss, 2006, p. 9).

Ogni professionista deve essere interfaccia, mediatore. E questo consiste non nella differenza annullata, ma nella possibilità di pensare la differenza come dinamica progettuale e come possibilità di passare dalla logica «binaria» (aut aut), alla pluralità (si veda Nègre, 1999, p. 16 ss.).

Il riconoscimento deve essere anche *intraprofessionale*. Un educatore deve riconoscersi in un altro educatore. E questo non è immediato né facile. Perché un educatore vive un paradosso: la sua professione si colloca nel cuore del vuoto sociale e sul margine, di fronte alla molteplicità, alla volatilità, all'eterogeneità, alla non gerarchizzazione delle inferenze, delle posizioni, degli stati disponibili per la produzione di senso. In questa multiformità, affermare un'identità professionale non sembra facile. Sarà per questo che, in ogni stagione, sembra vi sia una nuova professionalità — non una nuova dimensione delle competenze in un profilo professionale costante — profilata sull'attività alla moda, dal cavallo, a un nome deduttivo che richiama una tecnica, alla strada, al clown... Dove trovare omogeneità? Si può capire che è forte la tentazione di trovarla nell'adeguamento alle mode, o nell'esclusivo riconoscimento giuridico-istituzionale.

Noi lo cercheremo nelle competenze che derivano dall'*accompagnamento*.

Da qui deve derivare il riconoscimento dell'*immagine sociale*.

Dobbiamo riconoscere che il riconoscimento sociale di un lavoro non è alla portata immediata di un educatore sociale, anche laureato. I compiti che svolge sono molto lontani dal conferirgli quell'autorità che viene riconosciuta alle professioni che contano.

La teoria economica convenzionale, per ricoprire il ruolo di guida dell'impresa, ha escogitato quell'essere umano a una dimensione che è l'imprenditore. Lo ha isolato dal resto della vita separandolo dalla sfera religiosa, da quella delle emozioni, da quella della politica e da quella sociale, così che non gli resti

che occuparsi di una cosa sola, la massimizzazione del profitto. In questo si farà aiutare da altri uomini a una dimensione che gli procureranno il denaro necessario. Per citare Oscar Wilde si tratta di gente che conosce il prezzo di tutte le cose, mai il valore di nessuna (Yunus, 2008, p. 31).

Un imprenditore è un essere umano a una sola dimensione e ha un riconoscimento sociale autorevole. Un educatore sociale, se vuole essere tale, non può essere a una sola dimensione. Deve produrre pluralità, evoluzione, essendo capace di calarsi in situazioni diverse, e anche di scomparire, essere trasparente. Ciò che interessa all'educatore nel quotidiano scolastico è contribuire a costruire un percorso che sia utile all'autonomia di quella persona, l'autonomia in senso lato, dal momento dell'igiene personale alla capacità di organizzare il materiale scolastico. In questa costruzione dell'identità la fatica dell'educatore diventa anche quella di accettare di essere trasparente, o di diventare spalla. Di imparare, quindi, che l'affetto non deve distrarre dall'idea che si è lì perché la persona impari a «camminare da sola, in mezzo agli altri».

L'educatore sociale — in una sintesi schematica — nasce da due realtà assai diverse fra loro: il superamento degli istituti e l'organizzazione avviata dalle associazioni dei familiari di giovani con disabilità. Due realtà così diverse fra loro si trovano unite da una parola, che è anche un'azione: *accompagnare*.

L'accompagnamento verso un superamento dell'esclusione, in generale. In particolare, si trattava di accompagnare verso una vita esterna chi era stato per anni in istituto. E di accompagnare in autobus pubblici o per strada chi era stato confinato in famiglia. Gli «accompagnatori» erano educatori che scoprivano un lavoro nuovo.

A volte nascevano dall'impegno di figure anche carismatiche. O dall'impegno, nuovo e congiunto, di enti locali e associazioni di familiari.

Chi era impegnato in questo nuovo ruolo che stava facendo nascere una professione metteva nell'impegno le sue passioni, quelli che chiamiamo «hobby». Chi aveva lavorato in istituti solitamente lasciava fuori dall'istituto le attività che lo appassionavano (dipingere, cantare, suonare uno strumento musicale, andare a pescare, costruire modelli, ecc.); la nuova situazione invitava a partire proprio dalle passioni, dagli hobby, e farli diventare il motivo che poteva condurre la relazione educativa di accompagnamento. L'hobby aveva un contorno sociale. Possiamo dire una *rete sociale*, che permetteva di sostenere un ruolo innovativo e aprirsi al soggetto che era in questo modo accompagnato aprendosi alla pluralità. Ne derivava un nuovo modo di apprendere, molto variato nelle modalità e che finiva per essere molto utile anche per gli apprendimenti formali, che erano forse segnati dall'insuccesso.

Come schematizzato in figura 8.1, crescevano le competenze emotive e si affiancavano a quelle più precisamente tecniche e organizzazione.

Proviamo, pensando alla situazione odierna, a indicare alcune competenze tecniche:

- Comunicazione Aumentativa Alternativa;
- LIS, Braille;
- codici vicarianti;
- stimolazione basale;
- tecnologie informatiche;
- ausili poveri;
- comunicazione positiva.

Si può capire che l'accompagnamento è diventato non tanto per recarsi in un luogo, quanto piuttosto per indirizzarsi verso l'autonomia: e questo esige un mandato plurale per quanto riguarda i compiti, anche in rapporto alle esigenze della scuola, non possono significare i compiti scolastici (i compiti a casa).

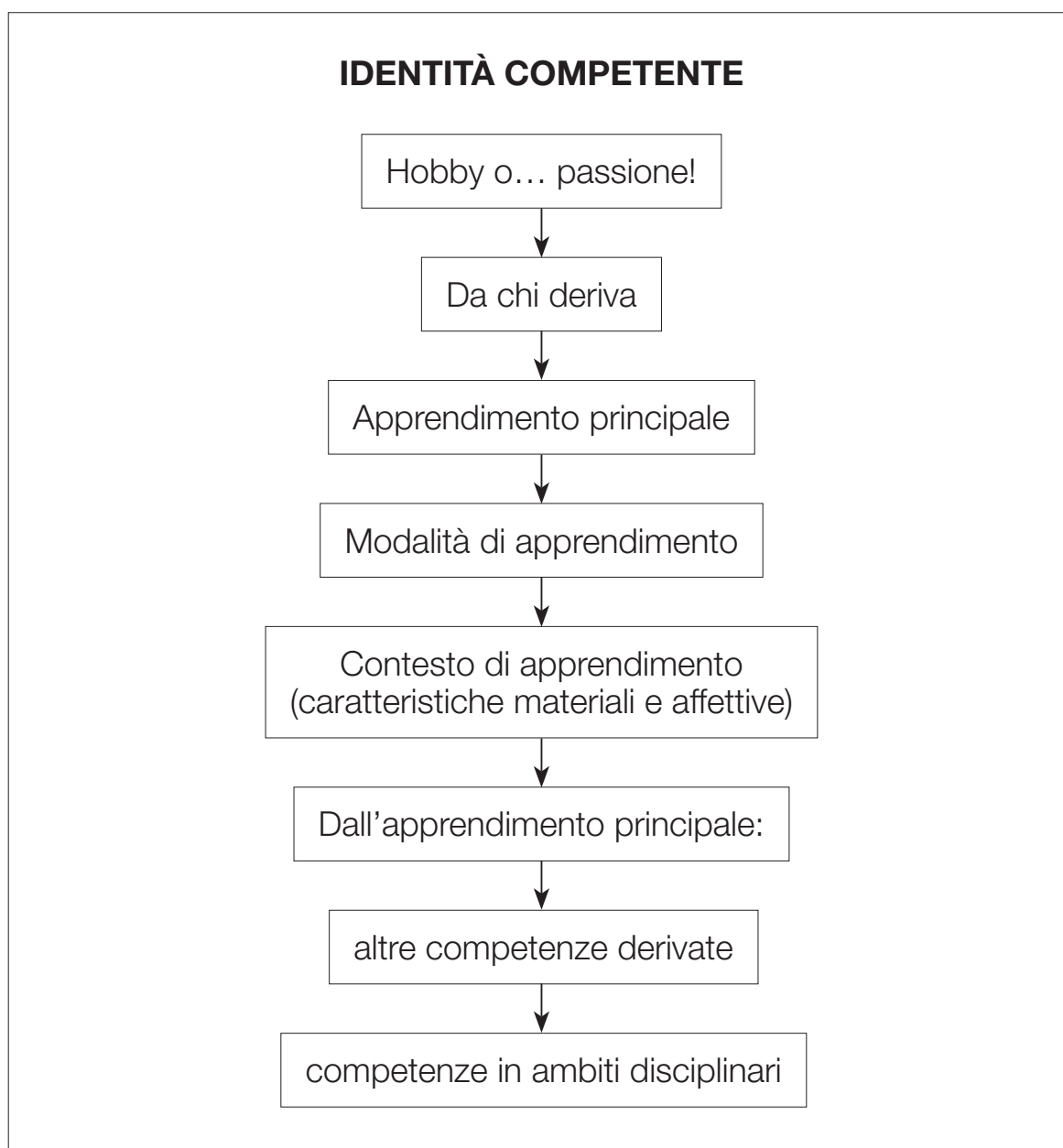


Fig. 8.1 Identità competente.

A differenza di altri professionisti, un educatore ha uno spazio professionale variabile. Si potrebbe dire che ogni luogo in cui agisce diventa spazio professionale: in pizzeria, al parco, in autobus, allo stadio, ecc. Quali altri professionisti vivono la professione in questo modo? Forse i poliziotti, che si dice aspirino a lasciare il servizio in giro per poter avere una scrivania. È un'aspirazione che hanno anche gli educatori. E che dovrebbe essere presa in considerazione in un

processo professionale che valorizzi quello svolgimento professionale itinerante. Nella scuola, ogni insegnante ha la «sua» classe, e gli insegnanti «itineranti» possono essere presi meno sul serio di quelli che entrano in aula come nella «propria» aula. E gli educatori? Devono conquistarsi credibilità conquistando alla dimensione educativa spazi marginali.

La sessualità si colloca in un percorso di umanizzazione. È utile partire dal suo opposto: che cosa è la disumanizzazione. Abbiamo avuto una storia non lontana da noi di disumanizzazione rappresentata dai campi di sterminio nazisti, molto curata nella sua organizzazione: voleva dire non caratterizzare il singolo con la sua originalità ma renderlo seriale. In questo anche la sessualità o spariva, o veniva soddisfatta unicamente a livello genitale. Perché nei campi di sterminio c'erano anche i bordelli, c'era la possibilità, accuratamente serializzata, di soddisfare una presunta sessualità, che non chiameremmo sessualità ma «genitalità», facendo una distinzione necessaria. L'umanizzazione vuol dire cogliere l'originalità di ciascuno degli individui che compongono una società e lasciare che in questa originalità si sviluppi anche la sessualità. «Anche» la sessualità, cioè non anche una sessualità in qualche modo scorporata, messa tra virgolette. Bisogna sviluppare un individuo nella sua piena umanità; riconoscerlo con i suoi limiti, con le sue caratteristiche storiche, culturali ecc., ma ammettere che sia presente nella vita di tutti. Se possiamo osare: è la questione che abbiamo incontrato noi italiani emigrati all'estero, che incontrano gli immigrati quando arrivano in un Paese europeo. L'isolamento crea delle possibili distorsioni nel soddisfare la sessualità. Certe violenze, certe caratteristiche che ci sembrano minacciose, sono tali soprattutto per l'isolamento sociale. La sessualità affrontata come tema isolato rischia di creare uno specialismo assistenziale molto pericoloso. Bisogna vederla e viverla collocata nello sviluppo umano, intero.

La sessualità, di fronte a un bivio: amore o violenza.

Con «amore», collochiamo la sessualità in un percorso, in una narrazione. Con «violenza», collochiamo la sessualità in un agguato per rubare (fare violenza).

Si può imparare l'amore?

L'amore è lotta alle povertà. Non solo alla mia. A quelle:

- di amici (rete sociale);
- di donne (per liberarsi dal maschilismo, palese o nascosto);
- di linguaggio (corteggiamento o passaggio all'atto?);
- di progetto;
- di possibilità;
- di conoscenza;
- ecc.

Abbiamo bisogno della *teoria della mente*: il «rappresentarsi internamente gli stati mentali», riferiti a se stessi e altri. Coloro che hanno difficoltà a immaginare degli stati emotivi degli altri rischiano di attribuire agli altri gli stessi desideri propri, senza preoccuparsi di procedere con una verifica graduale (come può essere il corteggiamento).

Il corteggiamento può richiamare il *Galateo* di Giovanni della Casa (1503-1556). Altri tempi. Oggi sembra illeggibile. Ma attraverso le strade dell'informatica, raggiungiamo un testo che si presenta come un moderno Galateo. Forse è leggibile. Ma c'è da domandarsi se l'atteggiamento nei confronti delle donne sia accettabile.

Come parlare dell'amore?

- La lingua greca aveva molte parole per dire amore.
- Il tecnicismo scientifico ci soddisfa? Preferiamo il parlare sfacciato?
- I modi allusivi, con immagini metaforiche, allegorie, sottintesi... Questo «pudore», fra il «velare» e lo scherzare, è forse una parte sostanziale e costituente dell'amore, che ha bisogno di luci e om-

bre, di spazio pubblico e intimità esclusiva. Anche l'amore di chi ha una condizione speciale.

- Tutti, tutte dobbiamo vivere la sessualità e l'amore tenendo conto dei vincoli di appartenenza. Corteggiando e non strappando. Rispettando e non pretendendo. L'amore, e la sessualità, non garantito da un servizio, o da uno specialista.

L'amore ha una storia, oltre ad essere una storia: l'amore dei poveri e l'amore dei ricchi ... L'amore che nasce e l'amore che muore. Quello che riesce e quello che fatica.

Come scrive Leo Leppälä, scrittore finlandese, con una disabilità: «Io posso scrivere senza mani, / ma non posso lasciare un amico / senza provare dolore».

Riferimenti bibliografici

- Camaioni L. (2003), *La teoria della mente. Origini, sviluppo e patologia*, Roma-Bari, Laterza, ed. or. 1995.
- Ceruzzi F. (2007), *Professioni sociali nella Regione Marche. Legge 328/2000 e professioni sociali a livello nazionale*, «Appunti sulle Politiche Sociali», marzo-aprile, Jesi (AN), Gruppo Solidarietà.
- Damasio A. (2018), *Lo strano ordine delle cose*, Milano, Adelphi.
- De Rita G. e Galdo A. (2018), *Prigionieri del presente. Come uscire dalla trappola della modernità*, Torino, Einaudi.
- Dolto F. (1990), *Adolescenza. Esperienze e proposte per un nuovo dialogo con i giovani tra i 10 e i 16 anni*, Milano, Mondadori, ed. or. 1988.
- Edelman G.M. (2004), *Più grande del cielo. Lo straordinario dono fenomenico della coscienza*, Torino, Einaudi.
- Freire P. (2002), *La pedagogia degli oppressi*, Torino, EGA, ed. or. 1971.
- Laplantine F. e Nouss A. (2006), *Il pensiero meticcio*, Milano, Eleuthera, ed. or. 1997.
- Livi Bacci M. (2009), *Generazione senza prerogative*, «Il Regno-Attualità», giugno, Bologna, EDB.

- Nègre P. (1999), *La quête du sens en éducation specialiste. De l'observation à l'accompagnement*, Paris/Montréal, L'Harmattan.
- Nussbaum M.C. (2002), *Giustizia sociale e dignità*, Bologna, il Mulino.
- Nussbaum M.C. (2003), *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, Bologna, il Mulino, ed. or. 2000.
- Nussbaum M.C. (2007), *Le nuove frontiere della giustizia*, Bologna, il Mulino, ed. or. 2006.
- Pasolini P.P. (1975), *Scritti corsari*, Milano, Garzanti.
- Pasolini P.P. (1980), *Lettere luterane*, Torino, Einaudi.
- Revelli N. (1977), *Il mondo dei vinti*, Torino, Einaudi.
- Revelli N. (1985), *L'anello forte*, Torino, Einaudi.
- Yunus M. (2008), *Un mondo senza povertà*, Milano, Feltrinelli.

Capitolo 9

Disabilità e «voglia di amare» tra quotidianità e progettualità

Angelo Lascioli

Introduzione

Riflettere sulla «voglia di amare» delle persone con disabilità tra quotidianità e progettualità apre il discorso a tanti possibili itinerari di approfondimento e di esplorazione, a partire dal valore e dall'importanza della distinzione tra la dimensione spazio-temporale della quotidianità (che riguarda il qui e ora dell'azione) e quella della progettualità (che riguarda le direzioni di senso che s'intendono dare alle azioni). La «voglia di amare» delle persone con disabilità, il loro bisogno-diritto all'affettività e alla sessualità, è questione che riguarda tanto il loro quotidiano, ossia le forme del presente con cui tale aspetto della loro vita viene preso in considerazione, e in determinate situazioni è già possibile, quanto il loro futuro, gli scenari di sviluppo che si immagina di poter realizzare nel tempo. Pensare alla «voglia di amare» delle persone con disabilità, con uno sguardo rivolto al presente e uno al futuro, non deve però generare pensieri paralleli o divergenti, perché in tal caso si rischierebbe di non riuscire a «mettere

a fuoco» il percorso che meglio di altri risponde al loro bisogno-diritto. Creare le condizioni affinché possa essere soddisfatta questa «voglia di amare», coniugando quotidianità e progettualità, rappresenta una scelta di metodo responsabile e professionale, rispettosa delle persone che hanno una disabilità e orientata a dare risposte che abbiano un senso e siano sostenibili nel presente, ma anche nel futuro. Inoltre, lo sforzo di connettere i due sguardi serve anche a evitare di ingannare persone che già ora desiderano e possono amare, inducendole a credere che solo nel futuro ciò potrà avvenire. Procrastinare, infatti, non può risolvere i problemi e le situazioni che non si è imparato ad affrontare nel presente.

Dare sostanza e senso alla preposizione «tra» posta nel mezzo delle parole «quotidianità» e «progettualità» appare come una sfida educativa, dalla cui soluzione possono davvero dipendere il rispetto e il riconoscimento effettivo del bisogno-diritto di amare delle persone con disabilità e della loro dignità umana.

La «voglia d'amare» non è mai disabile

Per quanto possa sembrare scontato, è sempre opportuno ricordare che la «voglia di amare» delle persone con disabilità non è «disabile», così come non sono «disabili» i loro bisogni affettivi e sessuali (Lascioli e Onder, 2010).

In alcuni casi può succedere che lo sviluppo affettivo e sessuale delle persone con disabilità sia reso difficoltoso o problematico dalla presenza di malattie o disturbi interferenti (si pensi, ad esempio, alle malattie del sistema endocrino o ai disturbi di personalità), ma ciò non riguarda solo le persone con disabilità e, inoltre, non sempre tali malattie e/o disturbi sono correlati a questa condizione.

Talvolta si può verificare che le persone che hanno un certo tipo di disabilità facciano fatica a sviluppare le competenze necessarie

a esprimere adeguatamente i propri bisogni affettivi e/o sessuali. È il caso, ad esempio, delle persone con sindrome di Down o con autismo, le cui capacità intellettive o di comunicazione e sociali possono essere di ostacolo. Non per questo, però, anche la loro «voglia di amare» risulta compromessa o, peggio ancora, «difettosa».

Rimane scontato che, laddove siano presenti condizioni cliniche che possono interferire sullo sviluppo affettivo e sessuale delle persone con disabilità, è necessario che anche l'azione progettuale ne tenga conto e si attrezzino di conseguenza, attraverso la messa a punto di interventi coordinati tra tutte le figure professionali che hanno in carico tali soggetti (da un punto di vista socio-educativo, terapeutico, psicologico e/o farmacologico).

Il problema con cui si devono confrontare più frequentemente coloro che si occupano della promozione e dello sviluppo del bisogno-diritto all'affettività e alla sessualità delle persone con disabilità deriva — come si è detto — dai limiti presenti nelle competenze con cui queste persone cercano di esprimersi e di rispondere alle proprie necessità e desideri. A causa di tali limitazioni, la loro vita affettiva e sessuale risulta spesso gravemente compromessa, e sono solo gli aiuti offerti dagli operatori e/o dai familiari che possono evitare che si giunga alla negazione di un diritto.

In questi casi, nelle progettazioni a favore delle persone con disabilità bisogna porre molta attenzione al rischio che, in presenza di capacità individuali limitate o deficitarie, venga meno il rispetto di diritti umani fondamentali. Questo è il principio su cui si fonda la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2016), nella quale si affermano anzitutto «l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali» e la necessità che le persone con disabilità siano «garantite nel loro pieno godimento senza discriminazioni» (Preambolo, lettera c).

In tale direzione si muove anche l'OMS, che con la pubblicazione dell'ICF (2001) ha offerto uno strumento fondamentale per

evitare che una condizione di salute si possa trasformare in una condizione di disabilità. Per evitare che ciò avvenga, si riporta nell'ICF, è fondamentale il ruolo svolto dai cosiddetti «fattori contestuali», di tipo ambientale e personale, poiché la qualità di vita delle persone, così come il loro benessere, è espressione dell'interazione individuo-ambiente. Tradurre questi concetti nei termini con cui si affronta il tema di questo scritto significa guardare alla vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità non più come a una variabile dipendente esclusivamente dal funzionamento individuale, ma come a una variabile legata alle modalità attraverso cui entrano in relazione, in un determinato contesto, le caratteristiche dell'individuo con le caratteristiche del suo ambiente di vita. Sono proprio i contesti, più che le condizioni di salute, ciò da cui dipende la qualità della vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità, e questo è quanto hanno scoperto Krauss, Seltzer e Goodman (1992): attraverso un'attenta analisi dei problemi sperimentati dalle persone adulte con disabilità intellettiva nel vivere la propria sessualità, si sono accorti che essa è spesso negata per cause esterne. Tra queste citano, ad esempio, la mancanza di possibilità di libera intraprendenza, dovuta ai vincoli che costringono gli adulti con disabilità intellettiva a dover sempre dipendere dagli altri, a politiche organizzative e istituzionali che non supportano i processi di autodeterminazione, ai limiti e/o alle autolimitazioni dei caregiver (spesso originati da processi inconsci di evitamento e rimozione), ai problemi di emarginazione sociale, alla mancanza di reti sociali di supporto e di relazioni amicali e affettive, ecc.

Talvolta sono proprio i familiari delle persone con disabilità che negano la loro sessualità, e ciò avviene perché essa può fare paura, in particolare quando siano presenti gravi deficit o disabilità intellettive (Lascioli, 2016). In questi casi, la paura si alimenta anche della sensazione che non sia possibile trovare soluzioni compatibili con i bisogni, salvo doversi confrontare con pensieri o situazioni che risultano spinose, anche per questioni etiche e/o religiose.

L'apporto dell'ICF nella progettualità di percorsi volti allo sviluppo della vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità

È stato sufficientemente chiarito che spesso a ostacolare una persona con disabilità nelle proprie possibilità di sperimentare una vita affettiva e sessuale non sono le menomazioni, ma le limitazioni presenti a livello ambientale. Coerentemente a tale modo di concepire la questione, nell'ICF si può trovare una serie di strumenti utili per capire come individuo e ambiente stiano entrando in relazione all'interno di un determinato contesto. Ci si riferisce, ad esempio, alle *check-list* ICF, ossia a una serie di griglie di osservazione attraverso cui effettuare ciò che con il linguaggio ICF si descrive come «Analisi del funzionamento». L'analisi del funzionamento permette quindi di elaborare il «Profilo di funzionamento» su base ICF: si tratta di una «fotografia» del modo con cui una persona riesce a svolgere le attività quotidiane e a partecipare alle relazioni in un determinato ambiente di vita. Dal «Profilo di funzionamento» emergono inoltre informazioni rispetto al ruolo svolto dall'ambiente nell'ostacolare o facilitare il funzionamento di una persona.

Quando si esplora con l'ICF il funzionamento delle persone con disabilità, emerge che ciò che spesso *dis-abilita* o rende difficile la loro «voglia d'amare» riguarda soprattutto le barriere di tipo culturale presenti nei loro contesti di vita, come pure l'assenza o l'insufficienza di facilitatori a supporto delle capacità di autodeterminazione, autonomia e indipendenza. Sempre utilizzando il linguaggio ICF, i «Fattori ambientali» che impediscono maggiormente la soddisfazione del bisogno-diritto all'affettività e alla sessualità si individuano nell'area E3 (relazioni e sostegno sociale), E4 (atteggiamenti) e E5 (servizi, sistemi e politiche). In particolare, si evidenziano i seguenti problemi: per quanto riguarda «relazioni e sostegno sociale», la mancanza di reti di sostegno sociale, finalizzate alla promozione e allo sviluppo della vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità (si pensi, ad esempio, alla difficoltà di trovare un partner per le persone con disabilità in assenza di una rete

di sostegno sociale); per quanto riguarda gli «atteggiamenti», la presenza di pratiche negative e discriminanti (ad esempio, il rischio che la persona con disabilità sia esposta ad atteggiamenti negativi e stigmatizzanti); per quanto riguarda «servizi, sistemi e politiche», la mancanza di programmi strutturati e pensati al fine di rispondere ai bisogni e/o problemi affettivi e sessuali delle persone con disabilità (ad esempio, la carenza di servizi di sostegno finalizzati a promuovere la vita indipendente delle persone con disabilità, la carenza di figure professionali nei servizi socio-sanitari con specifiche competenze per trattare i problemi e/o i disturbi sessuali delle persone con disabilità, ecc.).

Rendere pensabile la sessualità delle persone con disabilità

La vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità è stata oggetto di negazione e rifiuto per molto tempo, e in parte lo è tuttora, perché pone alla mente un problema di «pensabilità» (Lascioli et al., 2010), che non riguarda solo coloro che vengono in contatto con tali soggetti, ma anche le stesse persone con disabilità. Esiste un'ampia letteratura che esplora il significato e le cause dei problemi di «pensabilità» che alcune realtà pongono alla mente, sia nell'ambito della ricerca psicoanalitica (Tagliacozzo, 1982), sia in quello della ricerca psicologica sulla sessualità (Imbasciati, 1983). Il problema è complesso e di difficile spiegazione, salvo dedicare all'argomento uno spazio approfondito e specifico. In questa sede ci si limita pertanto a osservare che il problema della «pensabilità» riguarda il rapporto tra pensiero/apprendimento e realtà/esperienza, ossia il modo attraverso il quale ognuno di noi diviene cosciente e trasforma in pensieri e riflessioni la propria esperienza della realtà. Non sempre ciò di cui facciamo esperienza a livello sensoriale (ad esempio, ciò che vediamo o udiamo) diviene anche oggetto di un atto di consapevolezza e di successiva riflessione, sia perché non sono assolutamente scontati il rapporto e il passaggio «fra percezione, astrazione

zione, formazione di concetti, riconoscimento di significati e possibile presentazione di immagini nel linguaggio» (Manciocchi, 2008, p. 75), sia perché la nostra mente può incontrare difficoltà nel renderci pensabili le esperienze connotate da intensità emozionali, specialmente quando scaturiscono direttamente dal *corpo* (Bion, 1971). È questo uno dei principali motivi per cui, ad esempio, la sessualità delle persone con disabilità talvolta non viene «vista» né dai genitori né dagli operatori. Si tratta dell'effetto di quei problemi di «pensabilità» che la psicologia definisce con il termine di «negazione» o «rimozione». Il problema può riguardare anche le stesse persone con disabilità, che possono a loro volta mettere in atto meccanismi di questo tipo verso se stesse. I problemi di «pensabilità» posti dalla sessualità, osserva Imbasciati, sono molto complessi e sono rinvenibili anche nella tendenza soggettiva a concepire la propria sessualità come appartenente agli organi genitali piuttosto che alla propria mente (Imbasciati, 1987; 2000).

Tornando alla questione della «pensabilità» della sessualità, dobbiamo prendere atto che per molto tempo nei confronti delle persone con disabilità sono state messe in atto vere e proprie scotomizzazioni, sia a livello culturale (il dibattito sulla sessualità delle persone con disabilità è infatti recente), sia a livello educativo (l'educazione sessuale delle persone con disabilità è stata la grande assente nelle progettazioni rivolte a tali soggetti). Sarebbe un errore pensare che oggi questo rischio non esista più. Posare lo sguardo sulla sessualità della persona con disabilità senza dotarsi di strumenti culturali e scientifici per renderla «pensabile» può esporre anche oggi al rischio di trasferire nelle progettualità educative una serie di «sviste» che possono renderle non efficaci (non idonee a raggiungere gli obiettivi) o non appropriate (non idonee a rispondere nel modo migliore al bisogno). In altri termini, se la riflessione che necessariamente deve accompagnare la progettualità non è sufficientemente supportata da processi mentali idonei a reggere il pensiero sulla vita affettiva e sessuale — e ad affrontare i problemi che il pensiero incontra quando si tratta della sessualità in

presenza di disabilità — il rischio è che anche le progettazioni contengano scotomizzazioni, che possono impedire o il raggiungimento degli obiettivi o la costruzione di servizi di effettiva qualità. Un modo per ridurre questo rischio è quello di accompagnare, in un percorso di tipo riflessivo sulla sessualità, coloro che si accingono a costruire progetti educativi ad essa inerenti. Ciò può avvenire, ad esempio, attivando progetti di ricerca-azione con le università (fulcro anche di questo volume) o nell'ambito di percorsi di formazione finalizzati a generare competenze progettuali negli operatori che lavorano nei servizi socio-educativi per persone con disabilità. Laddove possibile, inoltre, sarebbe utile che sia le persone con disabilità sia i loro familiari fossero coinvolti nel processo di progettazione, anche nei momenti di tipo riflessivo finalizzati a guadagnare la «pensabilità» della sessualità.

Un approfondimento a parte riguarda le difficoltà che le persone con disabilità devono affrontare nel pensare alla propria sessualità. Si tenga presente che sono proprio le persone con disabilità, talvolta le stesse per cui progettiamo i percorsi di sviluppo e promozione della vita affettiva e sessuale, che incontrano i maggiori problemi nel pensare alla propria sessualità. Le cause di tali difficoltà sono in parte simili a quelle che tutti possono incontrare, in parte specifiche. Quelle specifiche fanno riferimento a molteplici ragioni.

Tra queste ne emergono due per importanza:

1. il difficile rapporto con il proprio corpo, di cui le persone con disabilità hanno spesso un'immagine negativa (Dolto, 1994), perché in molti casi non ne hanno potuto fare esperienza liberamente per limiti di tipo educativo, individuale, cognitivo, fisico o a causa della dipendenza psico-fisica eccessiva e prolungata dall'accudimento e dalle cure parentali;
2. i problemi incontrati nel processo di «mentalizzazione della corporeità erotica» (Pietropolli Charmet, 2000) durante la fase adolescenziale.

Pietropoli Charmet descrive il processo di mentalizzazione della corporeità erotica come l'effetto di un riassetto di tipo identitario, che normalmente deve affrontare l'adolescente alle prese con la necessità di integrare nella sua nuova identità le trasformazioni psicosomatiche che hanno caratterizzato il passaggio dalla fase pre-puberale a quella puberale. Non riuscire a portare a termine il processo di mentalizzazione della corporeità erotica significa lasciare in sospeso il percorso che segna il passaggio verso la costruzione di un'identità adulta. Il problema risulta particolarmente delicato quando sono presenti deficit cognitivi o elevati livelli di dipendenza dalle figure parentali. In questi casi, osserva Sandomenico, «l'adolescente con disabilità intellettiva, di fronte alla sessualità, si trova in una condizione particolare per una mescolanza di elementi adulti e infantili. Egli infatti possiede una sessualità adulta sul piano fisico, ma il suo mondo psico-affettivo, dominato dalla situazione di dipendenza in cui si trova, è di tipo prevalentemente infantile. Gli adulti tendono pertanto a operare nei suoi confronti la rimozione sessuale che attuano nei confronti dei bambini in genere» (Sandomenico, 2010, p. 23). Da qui il rischio che la rielaborazione dei vissuti interni, anche di tipo sessuale, non sfoci nello sviluppo di un'identità adulta. Sono questi gli ostacoli che secondo Montobbio e Lepri rendono difficile il «viaggio» verso l'adulthood delle persone con disabilità intellettiva (Lepri e Montobbio, 2000), e da cui si possono generare vere e proprie distorsioni del sé (Montobbio, 1992), con gravi ripercussioni sullo sviluppo futuro.

Le progettualità si «nutrono» di futuro

Abbiamo bisogno di guardare al futuro per agire sul presente. Il primo passo in questa direzione consiste nell'immaginare il futuro delle persone con disabilità. Si tratta di uno sforzo che non devono fare solo gli esperti della progettazione, ma anche le stesse persone con disabilità

e i loro familiari (Lascioli, 2008). È necessario guardare al futuro perché le dinamiche da cui scaturiscono i processi di crescita delle persone non sono solo quelle date dalla *vis a tergo* (la forza che deriva dagli obiettivi già guadagnati, dalle mete già raggiunte, dai «viaggi» già conclusi), ma anche quelle derivanti dalla *vis a fronte* (la forza che deriva dai desideri, dalle speranze, dalle «visioni» del futuro). È in particolare questa la forza che ha il maggior impatto sui processi di sviluppo delle persone con disabilità. La mancanza di uno sguardo sul futuro, in cui si abbia la visione del possibile divenire della persona con disabilità, disinnescava in partenza il potenziale di cambiamento e innovazione dell'azione progettuale stessa. Per tale ragione, i primi a doversi «nutrire» di futuro sono proprio coloro che di tali progettualità sono i responsabili.

Anche le persone con disabilità hanno bisogno di vedere nel futuro il loro divenire possibile, ma questo non è un compito semplice, spesso a causa delle limitazioni dovute alla propria condizione di disabilità: ad esempio, per la presenza di «fattori ambientali» ostacolanti o non favorevoli alle autonomie, oppure per la presenza di «menomazioni alle strutture o alle funzioni», che incidono negativamente sulle capacità rappresentazionali, o a causa del fatto che non si è stati abituati a pensarsi nel futuro e a immaginare ciò che si potrebbe diventare. In questi casi, purtroppo, è la dimensione desiderante e sognante delle persone con disabilità ad essere assente, e ciò avviene quando sono mancati interventi, di tipo educativo, rivolti alla promozione e allo sviluppo delle capacità di autodeterminazione (Cottini, 2016).

Non riuscire a immaginare il futuro è un limite che spesso riguarda i genitori o i familiari delle persone con disabilità. È chiaro che non è facile, soprattutto per un genitore, immaginare il futuro di un figlio o una figlia con disabilità; il problema, però, è che senza lo sguardo dei genitori è arduo anche per un/a figlio/a con disabilità avere una visione del proprio futuro. I due sguardi, infatti, sono intimamente connessi, specialmente quando siano presenti deficit rappresentazionali nel/nella figlio/a con disabilità.

Un modo per aiutare i genitori di figli con disabilità a guardare al futuro è quello di stimolarli a immaginare l'adulthood dei propri ragazzi, ossia a immaginare la vita dei propri figli oltre la loro. L'obiettivo, in questo caso, è promuovere nei genitori capacità di distanziamento sufficienti perché riescano a porsi la questione della vita adulta dei figli, questione che, altrimenti, rischia di non essere mai affrontata. È questo un tema delicatissimo, che riguarda anche la progettazione degli interventi rivolti alla vita adulta delle persone con disabilità. Infatti, non sempre le persone con disabilità coinvolte in queste progettualità hanno sviluppato un'identità adulta (Goussot, 2009), a causa del fatto che non sono mai state pensate adulte dai propri genitori.

L'analisi dei processi identitari ha messo in evidenza che le identità adulte non derivano dalle sole capacità. In altri termini, non si diventa adulti solo perché se ne è capaci. L'adulthood, infatti, prima ancora che essere una capacità è l'effetto dell'appartenenza a una comunità in cui si è riconosciuti adulti, ossia nella quale si è coinvolti in compiti che appartengono al ruolo di adulti. La logica attraverso cui avviene tale processo è quella che Ricœur tratteggia nei suoi *Percorsi del riconoscimento* (2005): il riconoscimento mutuale, scambievolmente, reciproco, rispettoso tra le persone, da cui si sviluppano le impalcature cognitive, di tipo intersoggettivo, grazie alle quali diviene possibile pensare a se stessi e riconoscersi nel proprio essere adulti anche quando sono presenti dei limiti individuali. È questo il motivo per cui la costruzione di una identità adulta è questione che non dipende dalle sole capacità (o incapacità) individuali. Anche le persone con disabilità, come tutti, per diventare adulte hanno bisogno di contesti che facciano sperimentare loro quei livelli di appartenenza, coinvolgimento e riconoscimento necessari allo sviluppo di processi identitari verso la vita adulta. E quando questo percorso non è stato possibile, sono proprio le progettualità rivolte alla vita adulta delle persone con disabilità a doverne far carico.

Quando i bisogni diventano diritti

Pariotti (2008) osserva che la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* ha svolto un ruolo fondamentale nel riformulare i bisogni di tali soggetti in termini di diritti umani. Ciò significa che la risposta ai loro bisogni non può essere concepita solo in termini di welfare state, ma richiede un'assunzione di responsabilità finalizzata a verificare che nel modo con cui avviene la presa in carico non si generino processi di discriminazione che ledono diritti di uguaglianza, partecipazione sociale e pari opportunità. Nello specifico del «bisogno-diritto all'affettività e alla sessualità», le *Regole standard delle Nazioni Unite sulle pari opportunità* affermano:

Le persone con disabilità non dovrebbero essere private della possibilità di vivere la propria sessualità, avere rapporti sessuali, sperimentare la paternità o la maternità. Tenendo conto del fatto che le persone con disabilità potrebbero avere delle difficoltà nello sposarsi e nel mettere su famiglia, gli Stati dovrebbero incoraggiare la messa a disposizione di un servizio di consulenza adeguato. Le persone con disabilità devono avere le stesse possibilità di accesso degli altri ai metodi della pianificazione familiare, e anche a delle informazioni in forma accessibile sul funzionamento sessuale dei loro corpi (art. 9, comma 2). [...] Gli Stati dovrebbero promuovere delle misure per cambiare gli atteggiamenti negativi verso il matrimonio, la sessualità, la maternità e la paternità delle persone con disabilità, specialmente nei confronti delle ragazze e delle donne con disabilità, che ancora sono prevalenti nelle società (art. 9, comma 3).

Assumere la prospettiva dei diritti nella progettazione degli interventi a favore delle persone con disabilità comporta far propri questi principi di fondo, i quali servono a orientare la direzione

della ricerca delle possibili soluzioni ai singoli bisogni e problemi di ciascuno. È ovvio che la questione si fa più complicata quando si tratta di individuare le modalità attraverso cui rispondere al bisogno-diritto all'affettività e alla sessualità per coloro che hanno limitate capacità di autodeterminazione e/o di autonomia. In questi casi, la risposta alla loro «voglia di amare» richiede un attento lavoro educativo, finalizzato a individuare soluzioni che siano conformi alle loro effettive capacità ed esigenze. Il principio generale a cui attenersi riguarda l'individualizzazione e la personalizzazione degli interventi, la cui traduzione in pratica, nel quotidiano, è possibile tramite l'accompagnamento della persona verso gli obiettivi del diritto alla vita affettiva e sessuale, individuando per ciascuno il tipo di assistenza e adattamento ambientale necessari, salvaguardando nel contempo la salute e il benessere personale. Le progettualità, in questo caso, non possono consistere in interventi standard da applicarsi in modo automatico o meccanico per tutte le situazioni. Bisogna anche evitare che le progettualità siano determinate da ragioni di convenienza o necessità, che non tengono in conto delle caratteristiche dei bisogni delle persone a cui sono rivolte. La declinazione di questi principi nelle progettualità educative finalizzate a rispondere al bisogno-diritto all'affettività e alla sessualità delle persone con disabilità, secondo Ann Craft (1986), comporta la capacità di coloro che le hanno realizzate e le guidano di interrogarsi sul fatto che gli interventi in atto rispondano ai seguenti diritti delle persone con disabilità:

- il diritto di crescere, cioè di essere trattati con il rispetto e la dignità concessi agli adulti;
- il diritto di conoscere, cioè di avere accesso a tutte quelle informazioni che possono assimilare su se stessi, sul proprio corpo, su quello delle altre persone, sulle proprie emozioni e su un comportamento sociale appropriato;

- il diritto di godere di rapporti sessuali e di iniziare e interrompere relazioni;
- il diritto di non essere alla mercé degli atteggiamenti e comportamenti sessuali dei diversi operatori che si occupano di loro;
- il diritto di non essere abusati sessualmente;
- il diritto di godere di un ambiente umano e dignitoso.

Tutto ciò risulta particolarmente sfidante da un punto di vista professionale per tutti gli operatori coinvolti, indipendentemente dai ruoli ricoperti.

Coniugare progettualità educative finalizzate a rispondere alla «voglia di amare» delle persone con disabilità con questi principi del diritto è un'impresa di non facile realizzazione, ma non per questo meno affascinante per coloro che hanno voglia di cimentarsi in questo campo.

Le sfide educative tra quotidianità e progettualità

Il lavoro educativo finalizzato alla promozione dello sviluppo affettivo e sessuale delle persone con disabilità pone gli educatori di fronte ad alcune sfide «tipiche», ossia costitutive di questa «partita educativa», che non possono essere ignorate e su cui non si può glissare, per evitare di trovarsi impreparati nel momento in cui si manifestano o, peggio ancora, di dovervi porre rimedio quando hanno già causato qualche problema.

Le sfide riguardano principalmente la ricerca dei modi più idonei per superare la difficoltà di coniugare i bisogni affettivi e sessuali delle persone con disabilità con le questioni etiche e legali a cui essi rinviando. A tale scopo, sarebbe opportuno che coloro che si occupano della progettazione educativa potessero avvalersi della consulenza di un comitato etico, a cui sottoporre le progettualità o a cui fare riferimento per questioni che richiedono un pensiero interpretativo di

tipo etico e/o giuridico, la cui portata diviene densa di implicazioni in misura direttamente proporzionale ai livelli di vulnerabilità delle persone coinvolte.

Di seguito sono presentati alcuni «nuclei critici» particolarmente sfidanti per il lavoro educativo e che richiedono una riflessione interpretativa agli operatori che si occupano dell'educazione sessuale delle persone con disabilità (Lascioli, 2007).

- *La determinazione della «giusta» età.* Elemento critico: riuscire a offrire alle persone con disabilità la possibilità di fare esperienze che siano coerenti con la loro età. Di fronte ad alcune tipologie di disabilità ciò non è affatto scontato perché è presente un *gap* tra età mentale ed età cronologica del soggetto, il quale può avere un'età cronologica che lo colloca tra gli adulti, ma un'età mentale che lo pone nell'infanzia. In questi casi, può avvenire che la persona con disabilità manifesti bisogni affettivi e sessuali che rinviano a fasi dello sviluppo affettivo e sessuale tipiche dell'infanzia o della preadolescenza, e che sarebbe errato se trovassero risposte adulte. Diversa è la situazione di persone con disabilità che manifestano bisogni affettivi e sessuali che hanno le caratteristiche dell'adulthood. Il problema è che non sempre è facile individuare con certezza queste differenze. Ciò che è necessario evitare è che la progettazione non tenga conto della questione.
- *La consapevolezza.* Elemento critico: riuscire a promuovere, nelle persone con disabilità, i più elevati livelli possibili di consapevolezza rispetto al significato della vita affettiva e sessuale. Il problema è particolarmente delicato quando sono presenti deficit di tipo cognitivo. Ciò che è necessario evitare è che le persone siano poste in condizione di operare delle scelte senza aver maturato sufficiente o adeguata consapevolezza.
- *Il problema della volontarietà, ossia dell'autodeterminazione.* Elemento critico: riuscire a operare in modo tale che le persone siano

poste effettivamente nella condizione di scegliere di volere o di non volere ciò che appartiene alla loro vita affettiva e sessuale. Il problema, in questo caso, si pone non solo quando sono presenti deficit di tipo cognitivo, ma anche se risultano deficitarie le modalità comunicative, motivo per cui è importante assicurarsi che siano offerte alle persone i supporti necessari di tipo comunicativo (esempio, la CAA). Ciò che è necessario evitare è che le persone subiscano le decisioni di altri perché non sono state supportate adeguatamente nei loro processi decisionali.

- *Il rapporto tra autonomia e indipendenza.* Elemento critico: salvaguardare l'autonomia (intesa come capacità di governarsi nel fare le cose che servono) e l'indipendenza (intesa come la capacità di operare le autonomie senza la supervisione e l'aiuto degli altri) raggiunte dalle persone anche per quanto riguarda la loro vita affettiva e sessuale. È altresì importante riuscire a stabilire con precisione se e quando intervenire, come pure in quale direzione farlo. Diverso è, infatti, offrire un supporto indirizzato a promuovere l'autonomia (operando con strumenti compensativi) da fornire un supporto che vada a sostituire la persona (come nei casi in cui siano messe in atto misure dispensative). È ovvio che i due piani non possono essere confusi. Può anche succedere, però, che nel tempo le persone vadano incontro a una perdita di autonomia, e sia pertanto necessario mettere in atto misure dispensative laddove si poteva intervenire con strumenti compensativi. Vale il principio che le progettualità devono essere flessibili e aperte al cambiamento in dipendenza dalle mutevoli necessità manifestate dalle persone.
- *Il delicato tema della reciprocità.* Elemento critico: creare le condizioni per cui le persone con disabilità sperimentino rapporti affettivi e/o sessuali che le gratifichino, evitando le possibili strumentalizzazioni. In particolare, è importante che le esperienze di relazione di tipo affettivo e/o sessuale sperimentate dalle persone con disabilità siano improntate ai principi del benessere e delle pari opportunità.

- *Il problema del rispetto delle regole di «decenza».* Elemento critico: aiutare le persone con disabilità, specialmente nei casi in cui ci siano deficit di tipo cognitivo, a esprimere i propri bisogni affettivi e sessuali in forme compatibili con i contesti di vita in cui sono inserite. Ciò che è necessario evitare in questo caso è che le modalità espressive di questi bisogni generino atteggiamenti di rifiuto e di stigmatizzazione da parte dei membri della comunità di appartenenza.
- *Il delicato tema delle responsabilità.* Elemento critico: riguarda il problema delle conseguenze determinate dalle relazioni di tipo sessuale, sia per ciò che attiene alla salute delle persone con disabilità, sia per la possibilità che esse vadano incontro a una maternità o a una paternità. Ciò che è necessario evitare è che le persone con disabilità affrontino le conseguenze legate all'espressione dei loro bisogni sessuali senza essere state adeguatamente preparate e/o informate, favorendo anche il loro accesso a strumenti di prevenzione e di controllo delle nascite.

Alcune «buone regole»

L'esperienza di coloro che hanno già sviluppato «buone» progettualità per rispondere alla «voglia di amare» delle persone con disabilità ci possono essere utili per individuare alcune «buone prassi» per affrontare questo compito. Le presentiamo di seguito.

- a) *Includere nei percorsi di vita indipendente la possibilità di sperimentare relazioni di coppia.* Può avvenire che le persone con disabilità coinvolte in progettualità di tipo educativo e/o assistenziale sviluppino simpatie e legami reciproci, che in alcuni casi si trasformano in vere e proprie esperienze di coppia. Ciò non significa, ovviamente, che non si possano creare legami di coppia anche al di

fuori del contesto dei servizi educativi/assistenziali. Buona regola, in tutti i casi, è coinvolgere entrambi i partner nelle progettualità che riguardano i percorsi finalizzati alla vita indipendente, anche all'interno di appartamenti in cui possano convivere anche più coppie contemporaneamente.

- b) *Evitare di trattare la sessualità delle persone con disabilità come questione a parte rispetto al loro sviluppo globale.* Osserva Croce (2010) che la sessualità della persona con disabilità viene spesso relegata a una «dimensione “cover”, al di fuori della relazionalità, in stretta associazione persino logistica con le pratiche di confine dell'igiene personale, delle funzioni corporee, del massaggio e dell'idromassaggio a tutela di operatori che concedono una sorta di surrogato della sessualità stessa piuttosto che rispettarne l'autenticità, l'originalità, la specificità e la privacy. Oppure viene oltremodo banalizzata, svilita e sottostimata al rango di pratica fisica sostitutiva quando la piscina vicaria le carezze e la pet therapy lo scambio affettivo e fisico con un altro essere umano» (p. 4). Talvolta questo è anche il modo con cui le persone con disabilità sono state educate dai loro genitori a pensare e a guardare alla propria sessualità. È pertanto importante che le progettualità rivolte alle persone con disabilità tengano conto di questo problema, e individuino le modalità per aiutarle a vivere i loro bisogni affettivi e sessuali in forme armoniche e integrate con gli altri bisogni, ad esempio educando alla cura del sé, compresa quella del proprio corpo, promuovendo anche il loro gusto estetico.
- c) *Inserire gli interventi rivolti alla vita affettiva e sessuale all'interno di progetti di sviluppo finalizzati alla promozione della vita adulta* (Lascioli, 2017). Si tratta di comprendere che l'educazione sessuale è un capitolo portante della costruzione dell'identità adulta delle persone con disabilità, e che è a tale obiettivo che va indirizzata. Al fine di ancorare profondamente le progettualità inerenti alla vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità al processo

di costruzione dell'identità adulta, è necessario che tali progettualità contemplino la possibilità di offrire alla persona contesti ed esperienze che la aiutino a sperimentarsi come adulta. Ciò significa creare le condizioni affinché determinate esperienze che riguardano la vita adulta possano trovare spazio nelle progettualità educative. Un setting ideale per la costruzione di interventi con queste caratteristiche è sicuramente l'esperienza protetta di vita indipendente. Va altresì precisato che è assai difficile che un'unica proposta, per quanto valida, possa valere per ogni caso. Meglio ipotizzare setting differenziati nei quali, dove possibile, contemplare sempre la possibilità, per le persone con disabilità, di sperimentare esperienze di vita di coppia. Alcuni esempi di progettualità di questo tipo sono i seguenti:

- progetti personalizzati in appartamenti con alti livelli d'indipendenza e autonomia (con interventi di cura a intermittenza);
- progetti in appartamenti condivisi con altri (con interventi di cura a intermittenza);
- percorsi di vita comunitaria;
- percorsi di vita indipendente con un fornitore che garantisca cure continue;
- famiglie ospitanti.

d) *Dedicare uno spazio all'elaborazione, in gruppo, delle questioni inerenti alla vita affettiva e sessuale, anche grazie a esperienze di tipo narrativo* (Veglia, 2004; 2005). Le persone con disabilità, specialmente nei casi in cui sono presenti deficit cognitivi o gravi limitazioni nelle autonomie, spesso non hanno avuto modo di sperimentare le normali relazioni sociali tra pari, che caratterizzano il percorso di vita delle persone che non hanno una disabilità. Ciò comporta che manchino di una serie di informazioni e abilità, che sono in genere il frutto di confronti e dinamiche che nascono nei gruppi dei pari. Per tale ragione, risulta utile favorire esperienze di gruppo finalizzate al confronto e alla discussione sui temi della

vita affettiva e sessuale. Nel gruppo, e grazie ad esso, è possibile per le persone con disabilità sviluppare un «pensiero sociale» sull'affettività e sulla sessualità. Infatti, nel gruppo si possono sperimentare e conoscere le regole sociali che governano le relazioni tra le persone, si può imparare a riconoscere le emozioni proprie e altrui, a decentrarsi e immaginare come gli altri vedono le cose, a farsi un'idea di quello che gli altri pensano, di ciò che gli altri sentono, delle loro motivazioni, emozioni, ecc. Inoltre, s'impara a esprimere e modulare i propri pensieri, le proprie emozioni e motivazioni per riuscire a rispondere adeguatamente alle diverse situazioni sociali.

I progetti di supervisione alla pari (Visentin et al., 2017), come quello sperimentato dai curatori di questo lavoro, rappresentano sicuramente una modalità efficace e innovativa per far emergere le tante buone prassi che i professionisti mettono in atto e che sono in grado di arricchire e rendere ancor più completo il contributo qui offerto.

Riferimenti bibliografici

- Bion W.R. (1971), *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Armando, ed. or. 1962.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson.
- Craft A. (1986), *Mental handicap and sexuality. Issues and perspectives*, Kent, Costello D.J.
- Croce L. (2010), *Sessualità, disabilità e disabilità intellettiva tra persona e contesto*, Fobap, Brescia, http://www.attiva-mente.info/tuttavia2017/sess_dis_intellettiva.pdf, consultato il 30 dicembre 2019.
- Dolto F. (1984), *L'immagine inconscia del corpo*, Milano, Bompiani.
- Goussot A. (2009), *Il disabile adulto*, Santarcangelo di Romagna (RN), Maggioli.
- Imbasciati A. (1983), *Sviluppo psicosessuale e sviluppo cognitivo*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

- Imbasciati A. (1987), *Sessualità e piacere come costrutti mentali*, «Rivista di Sessuologia», vol. 11, n. 1, pp. 29-40.
- Imbasciati A. (2000), *Le origini della dimensione sessuale*, «Rivista di Sessuologia», vol. 24, n. 2, pp. 149-161.
- Krauss M., Seltzer M.M. e Goodman S.J. (1992), *Social support networks of adults with mental retardation who live at home*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 96, n. 4, pp. 432-441.
- Lascioli A. (2007), *Sessualità e handicap*. In A. Canevaro (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni disabili. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Erickson, pp. 339-354.
- Lascioli A. (2008), *Sessualità e handicap*. In M. Faberi (a cura di), *Meraviglia di essere uomo. Uno sguardo interdisciplinare alle problematiche delle persone con handicap*, Milano, FrancoAngeli, pp. 119-128.
- Lascioli A. (2016), *Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di umanizzazione. Ma non bisogna avere paura*. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, FrancoAngeli, pp. 57-70.
- Lascioli A. (2017), *Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale*. «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 16, n. 3, pp. 223-228.
- Lascioli A. e Onder M. (2010), *Ritardo mentale ed educazione sessuale*, «Rivista di Sessuologia», vol. 34, n. 3, pp. 192-196.
- Lascioli A. et al. (2010), *Cinquanta di questi giorni. Per pensare la sessualità del disabile intellettivo*, Testo più DVD, Roma, Aracne.
- Lepri C. e Montobbio E. (2000), *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, Del Cerro.
- Manciocchi R. (2008), *Il pensabile e l'impensabile tra Wittgenstein e Bion*. In P.F. Pieri (a cura di), *Corpo-Linguaggio*, «Atque», n. 5, pp. 75-99.
- Montobbio E. (1992), *Il falso Sé nell'handicap mentale*, Pisa, Del Cerro.
- ONU (1993), *Le Regole standard delle Nazioni Unite per l'eguaglianza di opportunità delle persone handicappate*, Assemblea generale dell'ONU, 20.12.1993 (risoluzione 48/96).
- ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Assemblea Generale dell'ONU, 13 dicembre 2006.

- Pariotti E. (2008), *Disabilità, diritti umani e azioni positive*. In T. Casadei (a cura di), *Lessico delle discriminazioni. Tra società, diritto e istituzioni*, Reggio Emilia, Diabasis, pp. 159-175.
- Pietropolli Charmet G. (2000), *I nuovi adolescenti*, Milano, Raffaello Cortina.
- Ricœur P. (2005), *Percorsi del riconoscimento*, Milano, Raffaello Cortina.
- Sandomenico C. (2010), *Adolescenze di confine. Riflessioni intorno a un triangolo «impossibile»: adolescenza/disabilità/sessualità*. In F. Lolli, S. Pepegna e F. Sacconi (a cura di), *Disabilità intellettiva e sessualità*, Milano, FrancoAngeli.
- Tagliacozzo R. (1982), *La pensabilità, una meta della psicoanalisi*. In G. Di Chiara (a cura di), *Itinerari della psicanalisi*, Torino, Loescher.
- Veglia F. (2004), *Manuale di educazione sessuale. Vol. 1*, Trento, Erickson.
- Veglia F. (2005), *Manuale di educazione sessuale. Vol. 2*, Trento, Erickson.
- Visentin S., Ghedin E., Aquario D. e Di Masi D. (2019), *Verso buone prassi di cura. Un percorso di supervisione tra professionisti sulla sessualità delle persone con disabilità intellettive*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 16, n. 3, pp. 272-280.
- WHO. Trad. it., *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.
- World Health Organization (2001), *ICF International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva, Switzerland.

Capitolo 10

Il diritto di amare: piccola antologia di pensieri e scene sul tema. La parola ai protagonisti

Rinalda Montani

«Di questo non si parla»

Affrontare il tema della sessualità e delle persone disabili significa scontrarsi con un tabù vecchio come il mondo. Questa complessa materia è ricca tanto di suggestioni, quanto di contraddizioni. Comunque, anche se la strada è ancora lunga, la cultura inclusiva ci impone di passare da falsi stereotipi e pregiudizi alla rivendicazione e affermazione di un diritto. Allora parliamone, per cercare di fare chiarezza e acquisire una sana consapevolezza.

I disabili non sono romantici, non muovono passioni, né pulsioni. Le donne disabili non rispondono a normali canoni di bellezza, femminilità, sessualità, maternità, domesticità; gli uomini a quelli della virilità, della forza e della protezione. Anche la loro sfera sessuale è piena di pregiudizi e stereotipi. Di alcune figure, come il nano o la persona con sindrome di Down, si pensa abbiano una sessualità eccessiva, tutti gli altri sono considerati soggetti asessuati, come spesso accade

per i malati e gli anziani. Ma quando poi la dimensione della sessualità si manifesta crea scandalo e viene respinta. [...] I pregiudizi sulle donne disabili negano completamente la sfera sentimentale, della femminilità, quella sessuale e quella della maternità. Per la maggior parte delle persone disabili, il problema non è come fare l'amore, ma con chi farlo. Nella sfera degli affetti e della sessualità si misurano le più grandi forme di esclusione delle persone disabili e il senso di inadeguatezza che provano è talvolta davvero sconfinato (Schianchi, 2009, p. 63).

Aceti e Cagliani, in *Ad amare ci si educa*, una piccola pubblicazione rivolta ai genitori e ai ragazzi tra gli 8 e gli 11 anni, propongono un viaggio nell'affettività e nella sessualità. Essi sostengono che l'educazione sessuale non è un fatto da nascondere, ma una possibilità che una persona ha di esprimere gli affetti, le relazioni. Educare alla sessualità significa educare alla bellezza: bellezza di vivere, di amare, di sentirsi amati. La sessualità è un linguaggio che manifesta tutta la persona. Lo vediamo ben espresso nel documentario di Daniele Segre *A proposito di sentimenti* (2000), nel quale i ragazzi con sindrome di Down parlano d'amore con normalità e delicatezza. Nel docu-film di Segre, Italo e Sara, Riccardo e Caterina, Emanuele e Daniela, Dino e Marzia, Letizia e Cristiano raccontano come si sono innamorati, si baciano, si dichiarano, parlano dei primi incontri, degli approcci, discutono di sesso e della loro condizione. Discutono con cautela di scelte importanti: da quella naturale di dormire insieme, al desiderio di una casa in cui vivere da soli.

A tal proposito Giulia, una ragazza con sindrome di Down, scrive questi versi sull'amore (in Benvenuti, 2015, p. 28):

*per la felicità saltare di gioia
per la felicità essere libera
per la felicità sorridere
per la felicità un Angelo
per la felicità una ballerina senza fili
per la felicità baciarmi ancora.*

Così il porno educa i ragazzi

In famiglia si parla poco di sesso e a scuola non si fa abbastanza educazione. Nessuno instaura con gli adolescenti un dialogo aperto sull'argomento. I siti di pornografia prendono il posto di genitori e insegnanti, e attraverso il web i più giovani apprendono pratiche sbagliate: come il sesso non protetto, l'approccio brutale e il gusto per l'estremo (Stella Pulpo, «7 Corriere della Sera», agosto 2018).

Così leggiamo sui giornali, figuriamoci se si dovesse parlare di adolescenti disabili!

Un padre coraggioso osa scrivere:

Con l'adolescenza Tommy si è fatto pure parecchio esuberante. Questa è l'età in cui i maschietti si accorgono di avere risposte niente male da quell'attrezzo che usano per far pipì, di conseguenza si ingegnano a interrogarlo con lena e costanza. Lo fa anche Tommy ma, a differenza degli altri, lui non lo fa di nascosto: quando gli va, sfodera e opera. [...] Siamo riusciti a insegnargli che il luogo preposto a quell'operazione è la sua camera da letto; quando ha il raptus erotico, tranquillo ci va e inizia. Fa una grande tenerezza vedere un figlio che, come niente fosse, si trastulla il pisello. [...] Ora il problema che si pone è che Tommy non potrà certo farsi solo seghe tutta la vita. Almeno, io me lo domando e ho provato pure a sondare in giro, così, tanto per cominciare a orientarmi, come ci si comporta al riguardo. Il muro dell'omertà è impenetrabile. [...] Però anche i disabili hanno una sessualità. È forse questo il concetto più difficile da comunicare di tutto l'universo dell'handicap (Nicoletti, 2013, pp. 96-97).

Un «disabile» sfrontato come David Anzalone, «handicappato e carogna», scrive:

Per me le donne sono come le Olimpiadi: ce n'è una ogni quattro anni. E vi confesso che certi anni non ho superato le qualificazioni! (...) I miei approcci con l'altro sesso sono stati sempre poco proficui, ma ciò non mi ha spinto verso altre sponde. Diciamo che ho escluso la possibilità di diventare gay soprattutto per timore che, a causa della mia scelta, tutti i gay si scoprissero di colpo eterosessuali [...] e in un lampo di pragmatismo cominciai a prendere in considerazione l'idea di andare con una prostituta. Ero molto combattuto: l'amore non si compra, pensavo. Poi però, analizzando la questione con sano spirito razionalista, arrivai alla conclusione che, almeno nel mio caso, si sarebbe trattato solo di un noleggio (Anzalone, 2008, pp. 61-63).

Gli fa da contraltare la delicata narrazione di Franco Bompreszi:

Ho bisogno di sesso. Almeno credo. Troppe volte da solo, a immaginare un contatto fisico, una pelle da sfiorare, un gesto da compiere, un'emozione da provare senza la mediazione del pensiero. Adesso ho poco più di vent'anni. Giro per le strade di Padova. Fa caldo, è una tarda serata d'estate, guido con circospetta lentezza. Non so se riuscirò a decidermi. Non l'ho mai fatto, e non sono sicuro di volerlo. Misurare la mia virilità con una prostituta. Non è facile decidere, non basta un film a convincerti. Gli amici non parlano, e forse ne sanno meno di me (Bompreszi, 2003, p. 19).

Corpo, gabbia o specchio?

Claudio Imprudente scrive che il tema della sessualità è un argomento delicato ma fondamentale per molti, e non solo disabili, entrato nel dibattito sociale tra gli anni Settanta e Ottanta. Continua Imprudente: «non esiste una sessualità dei disabili e una dei

normo-dotati. Esiste la sessualità, vocabolo ampio, spesso frainteso e circoscritto alla genitalità. Invece, la sessualità è molto di più, è comunicazione, empatia, relazione e cura di sé» (Imprudente, 2013).

L'immagine angelica della persona disabile asessuata inizia a sfumarsi sostenuta dalla conoscenza, dalla visibilità, dal superamento del tabù: di questo non si parla! Parlare di sessualità e affettività significa toccare storie personali a partire dal corpo, che può essere vissuto come gabbia o «scafandro», se pensiamo al film *Lo scafandro e la farfalla*. Il corpo è anche rispecchiamento e quindi costruzione della propria identità attraverso il riconoscimento dell'altro.

Tra i diritti umani ve ne è uno di importanza pari, se non maggiore, agli altri: il diritto di amare ed essere amati, di stabilire relazioni significative con gli altri, di intraprendere una vita affettiva e sessuale di qualità. Questo diritto è ancora troppo spesso negato alle persone con disabilità, soprattutto intellettiva e/o relazionale, sovente a causa di un pregiudizio che ne nega l'accesso alla dimensione adulta, che ne rimuove alcune caratteristiche proprie dell'essere umano. Ciò comporta e al tempo stesso causa (in una sorta di circolo vizioso) la mancanza di supporti e sostegni (anche nei termini educativi) all'esercizio di questo diritto ed espone le persone con disabilità non soltanto a discriminazione e limitazioni del livello di qualità della vita, ma anche a pericoli importanti di violenze e abusi (Speziale, 2014).

Una storia emblematica

Gianni, 16 anni, è un ragazzo molto esuberante, è proprio un bel ragazzo, alto, muscoloso, di bell'aspetto; alla sua età molti suoi compagni hanno la ragazza, li vede al parco, mano nella mano; le ragazze del suo piccolo paese lo conoscono e lo evitano, ma in città no! Lo guardano, addirittura lo fermano,

vogliono sapere il suo nome [...] e lui risponde, asseconda il contatto relazionale. Le ragazze non si rendono conto che è un insufficiente mentale, non conoscono le sue difficoltà nella comprensione dei doppi messaggi, non sanno che espressioni come «mi piaci, vuoi stare con me» vengono interpretate come consensi ad effusioni di tipo sessuale, non sono consapevoli che egli non è in grado di gestire le sue emozioni, e al primo abbraccio non capisce più niente, non sa fermarsi, continua; anche al cinema ha visto scene di questo tipo e allora lui affonda le sue mani, le ragazze urlano, si divincolano, una corre, l'altra non riesce a scappare e allora urla, strepita, lui la rincorre [...] Gianni viene fermato dai carabinieri e portato al carcere minorile. Ma come dice al pedagogo che va a fargli visita nel carcere: «Non sono libero di amare?» (d'Alonzo, 2003, pp. 59-60).

The special need

The special need è un documentario che ha il merito di affrontare, in modo diretto, il tema del bisogno di essere amati. Il film è costruito intorno a Enea, un ragazzo con autismo di 29 anni, che grazie all'intelligente aiuto di due amici riesce a stabilire delle relazioni emotive e sessuali con altre persone. Enea non sa fingere, avvicina gli altri con lo stesso candore di un bimbo e non basta un viaggio piacevole a fargli trovare l'amore che cerca. Il film, in modo rispettoso e delicato, evidenzia alcuni aspetti dello sviluppo della sessualità che le persone con disabilità incontrano. Luigi Croce individua due tipi di barriere: strutturali e attitudinali:

Nel primo caso il riferimento è costituito da politiche organizzative e istituzionali attive nei contesti scolastici, nella comunità e negli ambienti residenziali e lavorativi che tendenzialmente ostacolano qualunque esercizio, compreso quello

consapevole e responsabile della sessualità [...] Per quanto riguarda le barriere di natura attitudinale è necessario evidenziare atteggiamenti e comportamenti di familiari, operatori e specialisti che denotano una tendenza a disconoscere o misconoscere il diritto all'espressione di una naturale (biologica) sessualità da parte delle persone con disabilità (Croce, 2014).

La Convenzione ONU del 2006 sui diritti delle persone con disabilità, all'articolo 23 stabilisce:

Gli Stati Parti dovranno prendere misure efficaci e appropriate per eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni che riguardano il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, sulla base dell'eguaglianza con gli altri.

In seguito a questa grande svolta inclusiva e sociale, gli atteggiamenti verso la sessualità delle persone con disabilità si stanno trasformando lentamente; i servizi possono evolvere passando da regole di chiusura e segregazione a contesti accoglienti e specializzati, che favoriscono l'incontro, l'intimità, sostenendo allo stesso tempo le paure, a volte giustificate, delle famiglie.

Tom Shakespeare sostiene:

Tutti gli altri articoli della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sono a supporto dell'articolo 23, la cui realizzazione è di fatto uno dei parametri con cui si può valutare il progresso della battaglia dei diritti umani. Si dovrebbero sviluppare servizi e politiche che non minaccino le aspirazioni di amicizia, intimità e sessualità: servizi che riguardino ad esempio alloggi, trasporti e altri aspetti pratici. I disabili dovrebbero poter vivere e socializzare con amici e partner, e conoscere potenziali nuovi amici e partner. Dove occorre, sarebbe bene concedere privacy e offrire il supporto

necessario per esplorare gli aspetti sessuali della vita (Shakespeare, 2017, p. 206).

Gli studi e le ricerche, in ambito sociale, dovrebbero prendere questa direzione, nella consapevolezza che le relazioni interpersonali collegate alla sessualità contribuiscono al benessere fisico, mentale ed emotivo delle persone con disabilità.

Una ragazza al telefono

Lo vedo paonazzo al telefono, che balbetta. Ha il viso sudato, gli occhi luccicanti.

Franca, passandomi vicino per andare in corridoio, mi sussurra:

«È una ragazza che gli ha telefonato.»

Lui tiene la testa bassa, le chiede, con la sua voce un po' roca e affaticata:

«Ma tu come ti chiami?»

Rimane ad ascoltarla in silenzio, il respiro affannoso. Poi dice smarrito:

«Non mi ricordo.»

Alza lo sguardo e, vedendomi, lo volge subito altrove.

Poi sospira, prende fiato. Di solito, se sono presente, lo sollecito, magari a gesti, a rispondere più rapido, per non stancare l'interlocutore. Ora però non gli dico niente.

Le chiede con la sua lentezza, ma con un occhio vagamente ammiccante:

«Dove vuoi che ci vediamo?»

Lei non deve avere capito perché lui tenta, come fa in quei casi, di sillabare:

«Do-ve vuoi che ci ve-dia-mo?»

Aspetta trepidando. Avrei voglia di abbracciarlo.

Le chiede:

«Quando?»

Poi resta con il telefono in mano, stupefatto, sgomento.

Mi siedo vicino a lui:

«Ha riattaccato?»

Lui mi risponde:

«Sì.»

(Pontiggia, 2000, pp. 178-179).

Il cammino dei diritti è ancora lungo, tutto in salita, ma la strada si apre camminando. Siamo disposti a condividere il cammino?

Riferimenti bibliografici

Aceti E. e Cagliani S. (2017), *Ad amare ci si educa*, Roma, Città Nuova.

Anzalone D. (2008), *Handicappato e carogna*, Milano, Mondadori.

Benvenuti M. (a cura di) (2015), *Giulia verso la vita indipendente*, Padova, Cleup.

Bomprezzi F. (2003), *Io sono così*, Padova, Il prato.

Croce L. (2014), *Agenda*, Roma, Anffas.

d'Alonzo L. (2003), *Pedagogia speciale*, Brescia, La Scuola.

Imprudente C. (2013), *Corpo, gabbia o specchio?*, «Messaggero di Sant'Antonio», ottobre, Padova.

Nicoletti G. (2013), *Una notte ho sognato che parlavi*, Milano, Mondadori.

Pontiggia G. (2000), *Nati due volte*, Milano, Mondadori.

Schianchi M. (2009), *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli.

Shakespeare T. (2017), *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Trento, Erickson.

Speziale R. (a cura di) (2014), *Agenda*, Roma, Anffas.

Filmografia

A proposito di sentimenti, 2000, regia di D. Segre, Italia.

Lo scafandro e la farfalla, 2007, regia di J. Schnabel, Francia.

The special need, 2014, regia di C. Zarotti, Italia.

Capitolo 11

Toccami e lasciati toccare: disabilità, affettività e sessualità

Mario Paolini

«Conosco un posto nel mio cuore, dove tira sempre il vento, per i tuoi pochi anni e per i miei che sono cento».

Queste parole e la musica che le accompagna, assieme al ricordo dell'uomo che la cantava e della sua voce, sono state la prima cosa che mi è venuta in mente pensando a cosa scrivere, ma in questo verso poetico sono anche condensati alcuni temi su cui si svilupperà la mia riflessione: *conosco* ci porta dentro la complessità dell'imparare; *mio* è identità propria; *cuore* è la metafora del sentire i sentimenti; *il vento* è la complessità del cambiamento; gli *anni* sono il tempo che scorre, *Kronos*, e gli attimi che restano per sempre, *Kairos*.

Meglio partire dal titolo, che può apparire forte ma invece vuole riflettere sulla complessità del «sistema» sessualità, che è parte della «galassia» affettività, che è parte dell'«universo» persona. Non occorre essere un astrofisico per sapere che l'universo è materia di studio, con poche certezze se non quella che conosciamo ancora poco e che bisogna avere fiducia e non paura nell'affrontare ciò che non si conosce. Analoghe considerazioni valgono per le persone. Occorre

però avere un approccio che si fonda sulla cultura dei diritti e sulla ricerca, altrimenti l'universo persona di cui ho scritto poco fa sarebbe ancora approcciato con il pensiero tolemaico, e non si tratta di un pericolo remoto, non fosse altro perché in tanti si fidano più dell'oroscopo che della scienza, del giudizio basato sullo stigma anziché sulla conoscenza. Se un universo è fatto di galassie, a loro volta composte da miliardi di sistemi, quanti dettagli è necessario conoscere per provare solo a parlarne? Diventa quindi difficile parlare di sessualità per le persone con disabilità se non all'interno di una trama di relazioni in un approccio inclusivo, e sono consapevole che il mio contributo solleva forse più domande che risposte.

Ogni vivente ricerca il piacere. Stare fermi al sole per riscaldarsi, strofinarsi nella neve gelata per rinfrescarsi e grattarsi, stare fermi ad ascoltare un suono o a guardare il mare. Il bambino piccolo impara presto che ci sono zone del proprio corpo che sono più belle di altre da toccare e che la pelle ha una straordinaria capacità di trasmettere sensazioni, alcune spiacevoli altre stupende. Senza voler umanizzare i comportamenti dei viventi e senza avere la pretesa di citare frettolosamente i padri della psicanalisi, credo sia evidente che esiste un principio generale per cui il piacere è un indispensabile carburante motivazionale per far funzionare corpi e relazioni. Se lo scopo del sesso in natura è la riproduzione, è probabile che il piacere che ne deriva sia proporzionale al beneficio. Il nostro corpo è predisposto al piacere e vi sono zone del corpo particolarmente sensibili e specializzate nel cogliere e trasmettere piacere. Toccare ed essere toccati è un'esperienza che consolida le relazioni. La rinuncia al piacere, la rinuncia ad avere una naturale predisposizione al sesso, può dipendere da fattori patologici o culturali, ma al di là di questi ristretti ambiti la forza dello stimolo sessuale è così forte che ogni tentativo di contrastarlo può diventare una violenza imposta: sarebbe un mondo triste e senza poesia, musica, canzoni e arte, se non vi fossero l'amore, il desiderio, la pena e il piacere.

Per parlare di piacere bisogna accettare e far spazio alla dimensione del *dis-piacere*, della sofferenza, della fatica, della perdita: cose che spesso si cerca di risparmiare alle persone con disabilità, spesso pensate come persone da proteggere in un immaginario, sbagliato, in base al quale proteggere significa evitare il contatto con la realtà. A volte, non sempre, questo immaginario è frutto di un atteggiamento iperprotettivo, che non va giudicato — penso specialmente alla solitudine dei genitori — ma messo in discussione; qualche volta però questo immaginario è, in fin dei conti, quello che richiede meno fatica e offre una storia più consolidata, dunque tranquillizzante. In questo orizzonte, il tema della sessualità nella disabilità diventa «un problema», qualcosa da affrontare non tanto perché è naturale che esista e appartenga a ognuno, ma come un imprevisto di cui si farebbe volentieri a meno. Le manifestazioni di sessualità facilmente diventano un «comportamento problema» a prescindere dalla dimensione educativa e dalla storia personale, qualcosa da incanalare in comportamenti adeguati, il più in fretta possibile per restaurare un equilibrio accettabile per noi che stiamo accanto, un po' più e un po' prima che per la persona che quei «problemi» evidenzia.

C'era un ragazzo di, credo, 17 anni con una grave tetraparesi spastica, non parlava, era in carrozzina e aveva un bel po' di problemi. Le sue braccia si agitavano di continuo e assieme agli occhi erano continuamente in esplorazione del mondo. La spasticità non consente movimenti morbidi, non consente movimenti rettilinei, perché per fare una linea dritta si devono muovere leve e controleve. Ma da seduti il movimento diagonale di un braccio flesso passa sopra la verticale del pisello, e prima o poi l'incontro è inevitabile. Il nostro giovane, poi, era vestito sempre con pigiami o tute leggere, il che facilitava la percezione. A furia di allenarsi in questa gestualità che diventava sempre più intenzionale arrivò ad afferrarsi quello che non era più il pisellino di un putto angelico ma un pene

in erezione, per nulla disabile, e nel giro di pochi giorni conquistò il suo primo orgasmo. Dal giorno successivo iniziò a masturbarsi a partire dalle 7,30 del mattino e proseguiva fino a ora di andare a letto, poi non lo so, perché non facevo la notte. La cosa provocò un certo scompiglio tra le operatrici, «maialone» era un commento gentile rispetto ad altri, e poi c'era il dilemma: che fare? Ho visto il braccio impudico legato al bracciolo della carrozzina o incastrato dietro la schiena, ho visto con i miei occhi una signora che recitava preghiere (forse per scacciare il demonio che era in lui e non ci rido più che tanto, perché se negli stessi anni una persona Down era descritta da un medico come «idioti mongoloide», mi sta benissimo che una persona senza alcuna qualifica, messa a fare l'assistente in un istituto, provi a usare anche il rosario). A noi maschietti obiettori veniva chiesto con imbarazzo un aiuto, del tipo «ma spiegategli che gli fa male...». Di chi è il problema? Suo o del personale? E quale è il problema? Era casuale che quel ragazzo avesse, prima di scoprire questa incredibile fonte di piacere, una giornata caratterizzata dal nulla, una passeggiata, cibo cacca e sonno? (Paolini, 2009).

Così era nel 1983 nell'istituto in cui ho fatto il servizio civile. Nell'affrontare il tema dell'affettività e della sessualità nelle disabilità non credo sia possibile mettere sullo stesso piano chi ha disabilità intellettive rispetto a chi ha problematiche di natura neuromotoria o sensoriale, per il semplice fatto che il cervello ha un ruolo predominante nel desiderio e confondere gli ambiti sarebbe probabilmente una indebita conseguenza di rappresentazioni mentali semplificatorie, costruite sperando di fare meno fatica e perdere meno tempo. Chi voglia comprendere l'universo complesso della sessualità in persone ove è la disabilità fisica il dato rilevante può trovare molti spunti di riflessione in pubblicazioni e lungo o cortometraggi (mi si perdoni la non citazione di studi accademici, ma non potrò mai scordare la lezione appresa molti anni fa da una persona con disabilità fisiche

importanti, che mi disse testualmente: «Ne ho le scatole piene di convegni dove gli esperti discutono della mia sessualità, io voglio fare sesso. Ma ogni volta che dico una cosa del genere divento un mostro, un depravato agli occhi dei benpensanti»). Un film come *The Sessions* del 2012 va visto, punto e basta. Il lavoro di Ilaria Alpi del CDH di Bologna e dei molti altri che hanno realizzato il documentario *Sesso amore e disabilità* (uscito nel 2013 per la regia di Adriano Silanus, Priscilla Berardi) va visto e condiviso.

Io, qui, parlerò di persone in cui la disabilità intellettiva è il dato prevalente anche se accanto possono coesistere altre limitazioni funzionali o strutturali più o meno marcate, e se posso citare dei film me ne vengono in mente due distanti molti anni tra loro ma entrambi densi di pensieri: *A proposito di sentimenti* di Daniele Segre, del 1999, e *The special need* di Carlo Zoratti, del 2014, ci portano dentro la dimensione del desiderare. La bravura dei registi pone lo spettatore in una dimensione di crescente dubbio rispetto alle proprie eventuali certezze e apre a qualcosa di indefinito, forse e fortunatamente non definibile, tranne forse per il sommo poeta:

Amor, ch'a nullo amato amar perdona,
mi prese del costui piacer sì forte,
che, come vedi, ancor non m'abbandona.
(Dante, *Inferno*, canto V)

Lasciarsi toccare è già un punto di arrivo, a volte, nelle relazioni difficili, ma sempre, per un operatore, deve essere chiaro che toccare qualcuno è instaurare una relazione e che mai essa deve essere solo subita. Anche nelle persone con quadri di funzionamento molto compromesso questo principio deve orientare le azioni in modo da cogliere nelle possibili sfumature se il contatto è gradito o se alimenta disagio. Toccare per rassicurare, per tranquillizzare, per trasmettere piacere. Attraverso i recettori e i neurotrasmettitori le sensazioni dalla

pelle vanno al cervello e veicolano messaggi in direzione opposta, stimolando intenzionalità. C'è quindi un grande spazio perché l'approccio di relazione, fondato sulle componenti erotiche del toccare, possa diventare strumento per un lavoro connotato da cura di qualità, senza il giudizio morale ma invece con l'attenzione e i giusti sostegni per cogliere questi aspetti di benessere, rispettandoli, e mantenendo un equilibrio sostenibile e compatibile nella relazione di aiuto.

Voglio ora tratteggiare alcuni punti che mi sembrano rilevanti.

Desiderio. A volte non sono sicuro se diamo il giusto significato a questa parola perché siamo troppo abituati a ragionare sui bisogni, ma sarebbe fuorviante ragionare di affettività e sessualità solo come di un bisogno e di un diritto. Rischieremmo di lasciar fuori una fetta importante o forse, più che una fetta della torta, rischiamo di trascurare un ingrediente essenziale: ma così la torta non verrebbe bene, non sarebbe buona. Una buona torta richiede tempo; anche il desiderio necessita di tempo e di tempi diversi a seconda dell'età e della propria storia. Per comprendere il desiderio dell'altro dobbiamo essere capaci di desiderare noi stessi e di metterci in una posizione di ascolto curioso, un atteggiamento, dunque, che sta all'opposto dell'intenzione di affrontare e risolvere un problema, ma è piuttosto connotato da una certa leggerezza. Facile non è! Probabilmente parecchie complessità stanno dentro di noi (pudore, educazione, imbarazzo, disagio, scomodità, ecc.) e bisogna prima di tutto separare le questioni: da un lato si lavora su di sé, da un altro si lavora su di lui/lei (loro).

Educazione. «Cari educatori, insegnate tante cose belle e importanti alle persone disabili con cui lavorate: insegnate loro che ci si masturba in bagno o in camera e non in autobus o in un locale pubblico». Questa frase, detta da un vecchio prete, Mons. Pavanello di Treviso, durante un convegno in cui, già parecchi anni fa, si cercava di affrontare il tema dell'affettività e sessualità per le persone con disabilità, ci fa riflettere sull'importanza dell'educazione, sulla possibilità e sulla necessità di insegnare comportamenti adeguati ai

contesti, fornendo elementi per comprendere e orientare i comportamenti sessuali in modo che si concilino con la convivenza sociale. Vale per tutti e vale in particolare per le persone più fragili. La presenza a volte di persone disabili male-educate deve farci riflettere sulle nostre responsabilità e su come possiamo porre rimedio a questi errori ottenendo, in cambio, dei benefici sui contratti sociali possibili. Per tutto ciò che attiene alla sfera dell'approccio alla sessualità e ai modi più giusti per fare bene il mestiere di educatore e di operatore anche in questo, serve la collaborazione attiva con dei bravi psicologi sessuologi e poi serve una decisione di agire condiviso, secondo le più elementari regole del lavoro in relazione di aiuto. Ci sono un sacco di opzioni possibili e un errore da evitare: far da sé.

Genitori. Quante cose si sono scritte sui genitori di bambini con disabilità e quanto poco tempo dedichiamo invece all'ascoltarli! Anche a proposito della sessualità sono frequenti le storie di condizioni faticose, difficili da vivere e anche da stare a sentire. Perché il limite di ciò che è normale per un genitore è spostato in altre dimensioni. Non è solo spostato più avanti o più indietro, spesso è proprio diverso e per capirsi bisogna cogliere questa dimensione e accettare di non riuscire a comprenderla fino in fondo. Trovo che questo approccio potrebbe consentirci di riflettere con minore preoccupazione di dover fornire a ogni costo una risposta. Affettività e sessualità sono un intreccio di territori complessi e per addentrarsi occorre sì conoscere, ma ancora non basta: bisogna cercare l'altro e non aver paura di affrontare l'incertezza, a volte spaventosa, che dà l'incontro con se stessi, il proprio corpo e il sé che lo abita, il proprio desiderio e quello di altri. La pulsione è una parte, importante, fondamentale, incompressibile, ma comunque una parte. Mesi fa ho assistito a un incontro organizzato in una cooperativa sul tema della sessualità con la presenza di Teresa Rando, psicologa e sessuologa da sempre impegnata su questi temi; l'incontro era rivolto alle famiglie delle persone con disabilità che frequentano i servizi ed erano presenti anche degli

operatori. Il ricordo più intenso di quel pomeriggio è quanto poco è bastato, con una guida esperta, a far uscire un fiume di vissuti e sensazioni, paure mescolate a sogni, incredulità che lasciavano il posto a riflessioni condivise. Negli occhi di qualcuno ho ritrovato lo stesso sguardo che aveva un genitore che, al convegno di Treviso del 2006 già citato, disse così rivolgendosi al palco con gli esperti: «ci avete chiesto di impegnarci per l'integrazione scolastica, ci avete chiesto di impegnarci per aprire servizi diurni e per il dopo di noi, adesso ci chiedete di impegnarci per garantire una sessualità ai nostri figli: ma quand'è che potremo stare in pace?».

Sessualità e genere. La sessualità femminile e quella maschile sono molto diverse. Spesso quando parliamo di sessualità nella disabilità si pensa al maschio, che crea problemi se si masturba in pubblico e verso cui ci piace pensare che la terapeuta sessuale sia un approccio moderno da sviluppare. E le donne? Se parliamo dell'importanza di offrire scenari che consentano di valorizzare la dimensione del desiderio e del piacere, dobbiamo partire da un profondo cambiamento di approccio; diversamente rischieremo di perpetuare l'idea che la donna, specie se disabile, anche se non più vista come eterna bambina, angioletto asessuato in conseguenza della condizione di disabilità, è pur sempre donna e quindi categoria che può reprimere o sublimare il piacere. È sempre stato così in molti secoli di potere maschile sui corpi e sulle culture, e non va sottovalutato che la dimensione dell'abuso sessuale sulle donne con disabilità non è affatto irrilevante, ce lo ricorda l'articolo 6 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Credo che l'universo femminile possa essere un paradigma efficace per tenere come riferimento la complessità e l'indeterminatezza, piuttosto che la pretesa semplificazione e la supposizione di sapere quale sia la risposta giusta. Dovrebbe valere anche, o forse in principio, per le organizzazioni, nel definire i ruoli e le mansioni di chi svolge compiti di operatore in relazione di aiuto e in particolare di chi è nella cura. Credo che il diritto a una sessualità goduta sia anche

diritto al pudore, al rispetto del pudore come valore, il cui contrario è l'essere spudorati, senza pudore, senza rispetto per l'altro, per il suo corpo e per la sua identità di persona. Quando si ha a che fare con persone che non sono in grado di provvedere alla cura di sé, perché invecchiate o perché non lo possono fare, la dimensione del rispetto e del pudore dovrebbe a mio avviso diventare come una montagna invalicabile, davanti a cui ci si ferma e si sta zitti in rispettoso silenzio, perché la sua grandezza è incomprensibile se non dentro il tempo dei silenzi e della riflessione. Quanto intimamente legati tra loro sono la sessualità e i silenzi, le attese: il desiderare e il soffrire.

Sessualità e operatori. Penso quindi che una doverosa riflessione andrebbe fatta a proposito dei vissuti delle operatrici e degli operatori che più volte al giorno entrano nell'intimità del corpo di altri, diventando a volte oggetti di desiderio, più o meno consapevolmente, e più spesso testimoni, pur preferendo non esserlo, di atti e atteggiamenti non graditi e qualche volta subiti: senza adeguati strumenti per collocare queste complessità all'interno della vasta gamma di competenze necessarie per fare bene il lavoro di cura. Vorrei raccontare un piccolo fatto: mi capitò tempo fa di ascoltare le voci all'unisono di un gruppo di operatrici in un centro diurno per persone con disabilità nel presentarmi il caso di Mario (lo chiamerò così per convenzione e forse perché sotto sotto mi piace un po' riconoscermi nel personaggio); mi era stato presentato come un mostro, un maniaco, divenuto improvvisamente pericoloso e insopportabilmente molesto. Una giovane operatrice disse, con voce che tradiva l'intensità dell'emozione: «Lo vedo che si avvicina alla mia collega e alza le mani per toccarla e mi verrebbe da scaraventarlo fuori dalla finestra». Altre voci erano più o meno concordi nel sentenziare che si trattava di un grave problema, anzi Mario era «il» problema. Fino a poche settimane prima era normale per loro avvicinarsi a Mario, poco più che ventenne, abbracciandolo e baciandolo come si fa con i bambini e gli orsacchiotti, ma ciò che appare evidente a me che sto scrivendo l'episodio e, credo, a voi che

state leggendo, era davvero difficile da comprendere e da accettare per quelle persone: perché loro erano per davvero impaurite e arrabbiate con quel giovane ragazzo che aveva scoperto un bel giorno che poteva essere bello toccare quelle cose morbide in evidenza davanti e dietro le sue operatrici. Non potevo certo cominciare dicendo che, il suo, era un comportamento tutto sommato interessante in un approccio evolutivo, probabilmente poco contenuto da un adeguato super-io, secondo la concezione classica, e che probabilmente la soluzione era da cercare in una ridefinizione delle regole relazionali a più livelli. Partire così sarebbe stato come offrire delle pizzette a uno che non beve da due giorni: per quanto buone me le avrebbe tirate dietro.

Degli affetti. Ma è forse tempo che accenni a un altro tema, quello dell'affettività, talmente grande e complesso da essere spesso trattato quasi con genericità, con la pretesa che si tratti tutto sommato di qualcosa su cui sappiamo tutto. Comincio con una poesia:

Vorrei essere un soffio di vento,
per accarezzare i tuoi capelli,
rubare il tuo sorriso
e perdermi col tuo profumo.

La scrisse Roberto, un signore di una certa età che ora non c'è più e che frequentava un centro diurno per persone con disabilità. La poesia non è disabile ed è forte la distanza tra la rappresentazione mentale che ci costruiamo di quell'uomo che parlava male, non poteva muoversi, e il fatto che ha scritto cose del genere. Stavo facendo degli incontri con un gruppo di persone disabili per prepararli ad andare a sentire un concerto, il quintetto *La trota* di Schubert. Oltre alla guida all'ascolto avevo lavorato su alcune cose che ritenevo importanti: durante un concerto non si disturba perché si deve aver rispetto di chi suona, ci si veste bene, si resta seduti finché è finito. L'idea era che avrebbero dovuto sparpagliarsi in platea in modo che

il pubblico avesse qualche interrogativo; comunque per lavorare su questo si stava discutendo sulle cose che ognuno sa fare e sa fare bene. Le risposte erano le più diverse, qualcuna infantile altre decisamente interessanti ed era arrivato il turno di Roberto; confesso che lo stavo guardando da un po', eravamo al terzo incontro e non aveva mai alzato la testa dalle ginocchia seduto sulla sua carrozzina, ero quasi sicuro che non fosse capace di parlare o di rispondere, ma per democrazia toccò anche a lui. Alzò la testa e disse: «Io scrivo poesie». Gli chiesi se ne ricordasse qualcuna e lui cominciò a declamare; dopo un attimo ebbi l'intuizione di chiedergli di fermarsi e feci partire la musica, intervallando il quintetto alle sue parole. Durò 5 minuti e tutti, io e gli altri operatori più di tutti, con la bocca aperta e senza saper cosa dire. I suoi compagni gli fecero un applauso tanto forte quanto sincero: avevano capito tutto. L'affettività è quel mondo privato in cui solo pochi hanno accesso, perché nessuno tollera di far entrare qualcuno che non capisce o calpesta i nostri sentire. Troppe persone con disabilità sono costrette a vivere una vita che assomiglia un po' a quella del cavaliere inesistente di Calvino, fragili e impeccabili involucri con il nulla dentro, perché almeno così si va avanti: se si ha invece solo un fragile contenuto ma nulla che lo protegga è molto più difficile sopravvivere. A volte mi chiedo se questa condizione non finisca per essere anche quella degli operatori. Cosa sente, cosa pensa, cosa prova quella persona? Quali aree del cervello si accendono durante una emozione? Che profondi significati vitali ha l'emozione nella vita? Sono domande che dovrebbero appartenere ai progetti che realizziamo nei servizi perché sulla capacità di porsi queste domande, unitamente alle risposte e a come sono declinate, si fonda la relazione interpersonale agita nel concreto di ogni giorno.

Vorrei ora provare brevemente a mettere insieme alcuni concetti.

Affettività e religiosità. Gabriella, signora con sindrome di Down di mezza età, quand'era in chiesa si raccoglieva in un modo che incuteva rispetto e non stereotipata tenerezza. Dovrebbe essere

dappertutto e per tutti una libera scelta e non una imposizione la religiosità, e tutti dovremmo sempre avere rispetto di chi è nell'intimo di quel momento. Guardavo Gabriella e riflettevo sul fatto che era una di quelle persone che avrei voluto avere accanto in certi momenti, perché è capace di tacere.

Affettività e amicizia. Questo è un argomento difficile, specie per chi lavora nel sociale, come operatore o come volontario. La domanda «vuoi essere mio amico?» è tanto semplice quanto è complicato rispondere. Eppure come operatori in relazione di aiuto dovremmo facilitare la costruzione di amicizie anche tra persone con disabilità e non solo tramite noi. Dovremmo facilitare le reti e poi essere capaci di lasciare che le cose vadano da sole. Vale per tutti e non è uno slogan facile da dire ma impossibile da realizzare. Il valore dell'amicizia è raccontato in un bel film di molti anni fa, *Joey* di Brian Gibson, che racconta la vera storia di uomo, Joey Deacon, vissuto tra il 1920 e il 1977, persona disabile che ha passato tutta la vita in istituto e autore di uno straordinario libro dal titolo *Lingua legata* (1978), da cui è stato tratto il film.

Affettività e perdita. «Elaborazione del lutto», o forse «lasciar andare via»: è ciò che accade quando sparisce qualcuno che amiamo, ci devasta l'idea che non ci sia più e cerchiamo di rimettere a posto i cocci. Qualche volta è un amore finito, qualche volta è la morte. Amare e morire sono verbi che da sempre sono stati messi vicini dalla poesia e dall'arte, non senza una ragione. In una comunità era mancato il padre di uno degli ospiti. Dopo un'assenza di qualche giorno la persona rientrò e la collega in turno, sicuramente imbarazzata anche lei e non sapendo cosa fare, vedendolo triste gli disse: «Beh su, andiamo avanti, non è successo niente!». In realtà era successo tutto, e sarebbe stato meglio pensarci in équipe e usare anche quel momento come parte del lavoro. Io penso che le persone con disabilità abbiano anche diritto a soffrire come tutti vorremmo, ad essere lasciate in pace e ad avere comunque a fianco qualcuno che c'è, se serve e quando serve.

Affettività e innamoramento.

Anche nelle disabilità intellettive più gravi però c'è l'amore, c'è l'innamorarsi e non è facile averne rispetto e stare attenti a non alimentare situazioni affettive che non possono essere mantenute. Il vecchio Gino, persona Down di una certa età, si innamorava perdutamente di ogni nuovo obiettore o di uno dei ragazzi delle superiori che venivano a fare volontariato. Forse si poteva anche sorriderci su e limitarsi a spiegare ai ragazzi che dovevano essere attenti e prepararlo al distacco che inevitabilmente arrivava, ma lui ci stava male per davvero, non dormiva, non mangiava, piangeva disperato. Anche a me è capitato di innamorarmi senza essere corrisposto; un sacco di volte, e stavo esattamente come lui (Paolini, 2009).

Affettività ed espressività artistica. L'arte è tale se *es-prime* qualcosa che l'artista trova dentro di sé; uno si può *es-primere* se qualcuno si lascia *im-primere*, la dimensione dell'ascolto e dell'andare verso l'altro è evidente. Quanto tempo inutilmente trascorso a offrire fogli di carta e pennarelli semiscarichi per colorare infinite superfici poi gettate via o archiviate nell'infinito. Quanto straordinarie possono essere invece le manifestazioni di ciò che le persone opportunamente guidate nell'espressività pittorica o musicale ma comunque per tracciare qualcosa che sia autenticamente frutto di un processo di pensiero proprio. Un colore, un tratto esprimono bene il sé. La differenza tra un'attività che miri a questi obiettivi e un tempo trascorso a scarabocchiare è quella che passa tra vedere e guardare, ascoltare e sentire, leggere un libro e sfogliare un rotocalco. Se si premia e gratifica sempre e comunque qualsiasi cosa venga fatta, il messaggio che passa è: «qualsiasi cosa tu faccia non importa: tu non importi». Se si lavora così, a parità di fatica ci si diverte infinitamente di meno e non va bene.

Vorrei ora provare a tracciare una conclusione elencando alcuni punti che mi sembrano importanti.

Il primo è che, se anche fossimo tutti d'accordo sugli aspetti concettuali e sul piano dei diritti, la domanda successiva, «e allora cosa facciamo?», metterebbe in crisi molti se non tutti noi, chi più chi meno. Così si chiudeva il documento che annunciava il convegno del 2006 organizzato dall'azienda sanitaria di Treviso:

Ciò che emerge complessivamente è che il diritto di essere amati per tutti indistintamente anche attraverso il sesso è un diritto facile da affermare, così come all'opposto è comprensibile ed evidente che negare la sfera «sessualità» nelle persone con disabilità intellettiva non porti al loro bene; sul come invece si possa aiutarli e comprendere e vivere questa sfera umana nel loro bene-essere diventa la vera sfida. Ciò che emerge dal questionario è proprio la consapevolezza nei familiari e negli operatori sulla criticità e complessità del problema, che non può essere risolta con soluzioni semplicistiche.

Ho la sensazione che, anche se sono passati diversi anni, la questione sia esattamente la stessa, e non è un buon segno.

Il secondo punto è che bisogna uscire definitivamente da un approccio basato su logiche di potere e di regole imposte. L'esercizio del potere è più spesso vicino alla violenza e all'abuso di quanto non lo sia un approccio basato sulla mediazione e sull'educazione a comportamenti socialmente condivisibili. È del tutto evidente che se si consente a una persona con disabilità di calarsi i pantaloni in mezzo alla strada, o in autobus o nel cortile della struttura, confinante con il giardino di una casa, e lì ci sono dei bambini che giocano, costui diventerebbe un mostro agli occhi degli altri e francamente penso si tratti di comportamenti da evitare, perché la cultura inclusiva si fa sperimentando successi e non fallimenti, positività e non stigma. Vi è quindi un piano di responsabilità che riguarda gli educatori e tutte le persone coinvolte nel progetto di vita, quale che sia il proprio ruolo.

Altra cosa che credo sia urgente definire è che non si può e non si deve sminuire il profondo disagio di familiari e operatori di fronte a comportamenti pulsionali di persone con disabilità. Poco cambia questa sensazione con l'età delle persone che agiscono questi comportamenti: se sono ragazzi a scuola la preoccupazione che possano far male ai compagni, spesso più piccolini, è un fantasma potente. D'altra parte, tutti ricordiamo gli episodi di bullismo più o meno connotato di riferimenti sessuali a cui diversi ragazzi con disabilità sono (stati?) sottoposti e dovremmo maggiormente conoscere il dato per cui le persone con disabilità sono tra le più esposte a violenze (in particolare le donne) e abusi anche di tipo sessuale. Sono quindi vittime, anche se spesso sono percepite come fonte di pericolo. È necessario dare più risalto alla sfera dell'affettività e della sessualità, leggendola come normale espressione di ciascuno, quali che siano le disabilità presenti. Dopotutto, per occuparsi della sessualità di altri bisogna prima aver fatto i conti con la propria e avere trovato un equilibrio sufficientemente stabile.

L'ultima questione cui vorrei fare cenno, ma non certo perché sia meno importante, è che la conoscenza del proprio corpo, di tutto il proprio corpo, è necessaria per garantire una migliore prevenzione e quindi migliori condizioni di salute. Sono ancora troppe le donne con disabilità intellettiva a non avere mai fatto un Pap test o un esame al seno, troppi gli uomini che non hanno mai effettuato una visita urologica. Vi sono patologie che non hanno un approccio pietistico verso un cromosoma in più o qualche neurone in meno e con il conclamato incremento delle persone con disabilità in età avanzata questa è già una urgenza. È una competenza propria degli operatori in relazione di aiuto quella di accompagnare le persone con disabilità intellettiva in questo percorso, ma per farlo debbono tessere positive alleanze tra i servizi e con le famiglie. Se le ragioni e le richieste saranno poste nel giusto modo, si avrà la possibilità di fare clinica e di sviluppare ricerca in ambiti oggi poco conosciuti.

Riferimenti bibliografici

Deacon J. (1978), *Lingua legata. Cinquant'anni di amicizia in una istituzione chiusa*, Firenze, La Nuova Italia.

Paolini M. (2009), *Chi sei tu per me?*, Trento, Erickson.

Filmografia

A proposito di sentimenti, 2000, regia di D. Segre, Italia.

Joey, 1974, regia di B. Gibson, episodio della serie *Horizon*, BBC, Regno Unito.

Sesso amore e disabilità, 2013, regia di A. Silanus, P. Berardi e CDU Bologna, Italia.

The Sessions, 2012, regia di B. Lewin, USA.

The special need, 2014, regia di C. Zarotti, Italia.

Riflessioni... di apertura

Simone Visentin

*La conoscenza è una navigazione
in un oceano di incertezze
attraverso arcipelaghi di certezze.*

E. Morin, 2001

Le pagine in fondo a una pubblicazione dovrebbero chiudere il cerchio, fare sintesi critica di quanto scritto prima. Qui — il titolo anticipa le intenzioni — si sceglie come nella filmografia il finale aperto. Si rinnova il valore provvisorio — tenendo a mente l'etimo di tale parola: *providere, vedere avanti a sé* — delle buone pratiche documentate che, per quanto generate attraverso un processo di riflessività rigoroso e di valore, *sono consapevoli* — diamo loro un'anima — che nella loro traduzione operativa vivono di nuove e continue reinterpretazioni che le fanno così evolvere. È la conferma del bello e del difficile dell'educazione, che media tra la necessità di darsi un indirizzo intenzionale — la funzione del repertorio di buone prassi — e la consapevolezza che c'è sempre qualcosa che sfugge alla misurazione e alla previsione.

Abbiamo dato vita a un'opera che ha giocato sul doppio versante della comprensione: ha dato spazio a una *comprensione intellettuale*, che passa attraverso l'intelligibilità e la spiegazione, avendo in mente che il valore profondo della *comprensione umana* si gioca tra soggetto e soggetto (Morin, 2001).

La raccolta saggia di spunti operativi non può non portare con sé alcune consapevolezze orientative per chi cerca, nel quotidiano lavoro di organizzazione, progettazione e relazione educativa, alcune coordinate:

- la disponibilità personale, e quindi professionale, all'impegno e al cambiamento;
- la rinuncia a giocare in difesa, a favore di un atteggiamento proattivo, da riaffermare attraverso un'azione educativa emancipante;
- la responsabilità di una visione sistemica che sceglie la via della collaborazione, a partire dalle famiglie, per co-costruire storie di vita interdipendenti;
- la necessità di maturare una cultura globale — e quindi anche etico-valoriale — come fondamenta sulle quali costruire l'organizzazione di un servizio e le progettualità educative che lo contraddistinguono;
- l'assunzione di uno sguardo positivo, che non è cieco alle difficoltà e alle fatiche, ma si muove perché desidera, e nel desiderare cerca la *vita buona*;
- l'importanza di costruire esperienze solidaristiche dentro le organizzazioni e tra le organizzazioni, perché la complessità richiama le continue connessioni tra i diversi livelli del sistema.

Narrando di affettività e di sessualità, si è data parola alla fragilità umana (Nussbaum, 2013): al valore unico delle singole esistenze, all'imponderabile che contraddistingue ogni nostra giornata, alla responsabilità professionale di costruire una risposta qualificata alle

richieste — che a volte non sono accompagnate né da parole né da altri segni intenzionali — di una vita di qualità. I temi in gioco sono numerosi e anche una recente *review* di Brown e McCann (2018) conferma che gran parte dell'azione educativa si gioca tra due polarità: da un lato, la tendenza a proteggere le persone con disabilità dal rischio che possono correre nel vivere la propria sessualità, anche quando questa ha un'evoluzione sul piano relazionale; dall'altro, il loro diritto a poter prendere decisioni in modo indipendente a proposito di sé e delle proprie relazioni. Ma, dato che non basta dire che esiste un diritto per vederlo concretizzato, è forte l'impegno che i professionisti devono mettere affinché le persone che seguono maturino una progressiva conoscenza di se stesse, crescendo in consapevolezza anche sul piano relazionale, grazie a itinerari educativi nei quali trovino posto anche informazioni di base su aspetti bio-psicologici e sanitari. In questo modo possono essere rese credibili le opportunità per vivere pienamente la propria sessualità, anche quando riguarda la vita di coppia e il naturale desiderio di intimità che la accompagna. Per questo, c'è la necessità che i desideri e i bisogni in tema di sessualità siano ascoltati, accolti e rispettati. Il contesto, ancora una volta, ha il ruolo di incoraggiare e accompagnare la maturazione anche della parte più intima e vitale del proprio sé. Siamo chiamati a costruire un'ecologia laica dell'educazione alla sessualità, che integri le iniziative dei contesti formali e informali (Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS e BZgA, 2010), che non riduca la sessualità alla genitalità, ma la valorizzi riscoprendone il senso più ampio collegandola al tema dei piaceri e delle passioni personali. Quella forza propulsiva che *rapisce* la persona e la fa muovere giorno dopo giorno.

Se guardiamo al complesso del progetto realizzato, si tratta di un'opera collettiva generata da una comunità, professionale e scientifica, che ha adesso il compito di allargarsi, mantenendo vive differenti iniziative: c'è un'azione di diffusione e di reciproca contaminazione che aspetta il *gruppo pensante* dei professionisti, chiamati a condividere le

loro conoscenze con altri colleghi, per uscirne rafforzati sia sul piano dell'*empowerment*, sia sul piano del repertorio di buone prassi generato. Non da meno, il team di coordinamento può trovare su altri temi un punto di aggregazione per lo sviluppo di competenze rigorose, magari volgendo uno sguardo alla sfida legata all'individuazione di metodi e strumenti rigorosi di progettazione e valutazione. L'università vede confermarsi la bontà di alcune connessioni: la ricerca si fa mediatrice per valorizzare e sistematizzare le competenze (professionali) di un territorio. È un modello di intervento che livella le gerarchie, non confonde i ruoli ma vi attribuisce uguale dignità. Così teoria e pratica si avvicinano per trovarne reciproco giovamento, aggregando almeno due delle missioni che il mondo accademico è chiamato a perseguire: la missione legata alla ricerca e la cosiddetta terza missione, volta a «favorire l'applicazione diretta, la valorizzazione e l'impiego della conoscenza per contribuire allo sviluppo sociale, culturale ed economico della Società» (si veda Green Paper, 2012).

Una comunità che ha ospitato voci di autori capaci di mantenere la riflessione su un piano di universalità perché, come ha avuto modo di dire spesso Claudio Imprudente, non esiste la sessualità dei disabili, ma è disabile la sessualità che viene proibita. E universale è il principio pedagogico che tiene assieme le pagine che il lettore ha incontrato: sono (innanzitutto) le buone relazioni a generare ben-essere.

Questa stessa comunità ha in sé la sensibilità per farsi più inclusiva, aprendosi a un dialogo generativo con le persone con disabilità e le loro famiglie. Il «come» e il «quando» vanno dibattuti e deliberati, ma la consapevolezza che questo debba essere il prossimo passo è già nei pensieri del gruppo.

Guardando al futuro, l'auspicio è che ci sia sempre, ad accompagnarci, uno sguardo positivo: giocando con le parole, rinunciando al *rinuncianesimo* (Bajani, 2014), cioè a quell'atteggiamento che fa desistere a priori dal provare a fare qualcosa. E con la positività, la complessità: avere sempre in mente le dinamiche interazionali dello

sviluppo umano — in senso globale, non solo sessuale — con i suoi esiti sul piano emotivo, mentale, fisico, relazionale, culturale. Una complessità che non si rarefa, mantenendosi sensibile anche alle biografie più delicate che raccontano dell'omosessualità o delle differenze di genere, in modo che gli uomini e le donne che le interpretano non siano vittime di violenze e discriminazioni.

Dunque, salutiamo il lettore con lo stesso messaggio di possibilità con cui l'abbiamo accolto fin dalla prima pagina: *concorrere al rischio* è la via da intraprendere. Di fronte alla fragilità, quale elemento costitutivo dell'essere umano, è nello spazio dell'incertezza che trova senso l'educazione.

Una bussola universale per il prosieguo del viaggio

La sessualità è un aspetto centrale dell'essere umano lungo tutto l'arco della vita e comprende il sesso, le identità e i ruoli di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. La sessualità viene sperimentata ed espressa in pensieri, fantasie, desideri, convinzioni, atteggiamenti, valori, comportamenti, pratiche, ruoli e relazioni. Sebbene la sessualità possa includere tutte queste dimensioni, non tutte sono sempre esperite o espresse. La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, etici, giuridici, storici, religiosi e spirituali (WHO, 2006).

Riferimenti bibliografici

- Bajani A. (2014), *La scuola non serve a niente*. Roma-Bari, Laterza.
- Brown M. e McCann E. (2018), *Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 74, pp. 124-138.

- D'Avenia A. (2016), *L'arte di essere fragili. Come Leopardi può salvarti la vita*, Milano, Mondadori Libri.
- Green Paper (2012), *Fostering and measuring «Third Mission» in higher education institutions*, reperibile all'indirizzo <https://www.dissgea.unipd.it/sites/dissgea.unipd.it/files/Green%20paper-p.pdf> (consultato il 30 dicembre 2019).
- Morin E. (2001), *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina.
- Nussbaum M. (2013), *The fragility of goodness*, New York, Cambridge University Press.
- Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS e BZgA (2010), *Standard per l'educazione sessuale in Europa. Quadro di riferimento per responsabili delle politiche, autorità scolastiche e sanitarie, specialisti*, Colonia, Centro Federale per l'Educazione alla Salute, BZgA, edizione italiana promossa e finanziata dalla Federazione Italiana di Sessuologia Scientifica, a cura di P. Stettini.
- WHO (2006), *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*, Geneva, WHO, https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf?ua=1 (consultato il 30 dicembre 2019).

Il blues delle buone prassi

Matteo Mally, Nicola Pagnin e Federica Stocco

Attingendo a un'immagine ben nota e utilizzata, ma efficace e che volentieri può lasciar intravedere altre possibili evocazioni, verrebbe da dire che ogni torta vuole la sua ciliegina. E se il percorso che abbiamo iniziato quattro anni fa e che ha portato a questa pubblicazione è la nostra torta, il *Blues delle buone prassi* è la sua scherzosa, ma non per questo meno seria, ciliegina.

La canzone nasce come introduzione al workshop di presentazione del presente testo tenutosi a Rimini il 16 novembre 2019 nell'ambito del convegno Erickson «La Qualità dell'inclusione scolastica e sociale», che ha visto impegnata una delegazione del nostro gruppo. Sentivamo l'esigenza di aprire il nostro intervento in modo non formale o eccessivamente accademico, attraverso un'introduzione che sapesse essere leggera ma non superficiale, incuriosire e soprattutto rappresentare il senso e i temi del lavoro. Essendo noi tre musicisti (amatoriali) oltre che colleghi, ci è venuto naturale pensare che la musica fosse la strada giusta.

Persona, Responsabilità, Identità, Pre-occuparsi degli Operatori, Rischio, Alleanza, Energia Vitale, Progetto di Vita, Sviluppo, Brivido, Dignità, Liberare il Corpo sono le parole chiave che ci hanno guidato nei mesi del nostro lavoro. Sono parole belle e importanti, perché descrivono e qualificano una visione e introducono ai territori in cui situarla. Nella canzone le abbiamo

collocate come «pietre miliari» per articolare il nostro discorso e rendere coerente e ritmico il loro fluire e lo scorrere del loro senso. Ne è uscito un testo che ci ha sorpresi per la sua capacità di restituire in poche righe lo spessore e l'ampiezza dei temi che il nostro lavoro ha trattato, nonché per la sua capacità di rappresentare, come una didascalia d'altri tempi, il nostro pensiero e la nostra proposta. La musica invece l'abbiamo presa in prestito due volte: la prima volta da un brano italiano degli anni Settanta (un blues molto famoso ma anche molto diverso da come lo abbiamo interpretato noi) e la seconda volta da un brano degli Ostinati, che quel blues avevano già rimaneggiato e inserito nel loro repertorio con un testo ancora diverso.

E infine, appunto, gli Ostinati...

La «dis-band» che suona nel centro diurno in cui lavorano due di noi non ha solo prestato l'arrangiamento della parte strumentale e melodica, ma grazie all'improvvisa impossibilità per uno di noi tre di partecipare al workshop (cosa che rischiava di compromettere l'idea della nostra introduzione) ha prestato pure la sua sezione ritmica, nelle persone del batterista e del percussionista durante la registrazione del video che si è scelto di proiettare in alternativa all'esibizione live (il video è disponibile su YouTube all'indirizzo https://youtu.be/XxZV6V6a_wc). Così, come talvolta accade, un evento potenzialmente negativo si è trasformato nell'occasione di realizzare qualcosa di nuovo, più interessante e completo: un utile esercizio di resilienza, per un'introduzione ancora più accattivante e per un po' di visibilità in più, inattesa ed extracittadina, che non guasta mai.

Il blues delle buone prassi

*Perché parlare di affettività, buone prassi e sessualità
è per l'operatore onere onore responsabilità.*

*In una persona ci sono emozioni, affetti e brividi e sensazioni,
energia vitale, che un corpo prigioniero mai vivrà.*

*Ci son certo rischi da affrontare, paure da superare,
ma liberare il corpo è autonomia sviluppo e dignità.*

*RIT: Anch'io voglio amare, amare davvero,
ché all'anno zero non siamo più.
Anch'io voglio amare, lo vuoi capire?
Amare sul serio come fai tu!*

*Operatori da formare, sostenere, supervisionare,
perché si lavora meglio, quando si sa che c'è chi pensa a noi.
Identità personale, scelta professionale,
consapevolezza: per sapere ben chi siamo noi.*

*Dobbiamo sapere, saper fare saper essere e sempre ascoltare,
mantenere il nostro sguardo, su di noi sull'altro su ciò che attorno sta.*

*RIT: Anch'io voglio amare, amare davvero,
ché all'anno zero non siamo più.
Anch'io voglio amare, lo vuoi capire?
Amare sul serio come fai tu!*

*Ci sono alleanze da costruire, realtà da contaminare,
rete dei servizi, famiglie amici istituzioni.*

*Perché ogni intervento davvero efficace, per non diventare bolla di sapone,
per non essere illusione, pretende la sua sostenibilità.*

*Progetto di vita per la vita nutrire, dal quotidiano all'avvenire,
prendila tu in carico, questa benedetta mia sessualità.*

*Ma per le alleanze e la presa in carico, gli interventi e la formazione
ci serve una cultura che ancora qui non c'è, che noi possiamo insieme costruire.
Una cultura da condividere e da diffondere
più che si può!*

*RIT: Anch'io voglio amare, amare davvero,
ché all'anno zero non siamo più.
Anch'io voglio amare, lo vuoi capire?
Amare sul serio come fai tu!*

Gli enti coinvolti

Riportiamo di seguito gli enti coinvolti nel progetto presentato in questo volume. A loro afferiscono gli operatori che hanno partecipato alla stesura del libro ed è anche grazie al loro contributo che questa pubblicazione è stata possibile.



Via Due Palazzi, 16 – Padova

Tel. 049 8900507 Fax 049 8909386 E-mail: ilportico@gruppopolis.it

«Il Portico» Soc. Coop. Soc. gestisce dal 1994 servizi residenziali (accreditati e autorizzati) e di supporto individualizzato per persone con disagio psichiatrico e disabilità intellettiva. In questi ultimi si fa riferimento al modello cognitivo-comportamentale e alle indicazioni provenienti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (qualità della vita, bisogni di sostegno e progetto di vita). Si propongono attività educative abilitative che favoriscono l'accoglienza e la gestione della vita quotidiana, orientate alla tutela della persona.

Per maggiori informazioni: [www. gruppopolis.it](http://www.gruppopolis.it)



Via Due Palazzi, 16 – Padova

Tel. 049 8900507 Fax 049 8909386 E-mail: polisnova@gruppopolis.it

«Polis Nova» Soc. Coop. Soc. gestisce dal 1985 centri diurni (accreditati e autorizzati) per persone con disagio psichiatrico e disabilità intellettiva. In questi ultimi si propongono attività educative abilitative che favoriscono il mantenimento e lo sviluppo delle abilità nei vari ambiti di vita e il riferimento metodologico per gli interventi è il modello cognitivo-comportamentale, con particolare attenzione alle indicazioni derivanti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità in linea con i domini della qualità di vita.

Per maggiori informazioni: www.gruppopolis.it



Palazzo Della Ragione

FONDAZIONE PATAVIUM
Anffas Onlus



ANFFAS
PADOVA

Via Due Palazzi, 41 – Padova

Tel. 049 8901188 Fax 049 8901205 E-mail: sede@anffaspadova.it

La Fondazione Patavium Anffas Onlus nasce nel 2009 per volontà di Anffas Onlus Padova (che opera già fin dal 1981 con la stipula della convenzione per la gestione di un centro diurno) con lo scopo di gestire servizi per le persone con disabilità, coordinare risorse complesse e assicurare stabilità di gestione. In linea con i principi della Convenzione ONU pone al centro della propria mission la necessità di assicurare il pieno godimento di tutti i diritti e è attiva nello sviluppo di cultura inclusiva. Scopo prioritario è quindi quello di promuovere, sostenere e favorire la realizzazione di interventi per lo sviluppo e la valorizzazione delle persone con disabilità. Attualmente la Fondazione gestisce sei centri diurni che accolgono complessivamente 123 persone e tre comunità alloggio dove vivono in totale 23 persone, servizi tutti autorizzati e accreditati.

Per maggiori informazioni: www.anffaspadova.it



Fondazione I.R.P.E.A.
Istituti Riuniti Padovani
di Educazione e Assistenza

Via Beato Pellegrino, 155 –Padova

Tel. 39 049 8727201 Fax 39 049 8727272 E-mail: irpea@irpea.it

IRPEA nasce nel 1985 come Ipab (Istituzione pubblica di assistenza e beneficenza) dalla fusione di tre antiche «Opere Pie». Questo ha consentito il richiamo di diverse potenzialità e ha segnato l'avvio di una lunga e importante opera di riqualificazione operativa e di riproposta di nuovi obiettivi e prospettive di servizio più rispondenti alle attuali esigenze. Nel 2003 IRPEA diventa una Fondazione di ispirazione cristiana, senza fini di lucro, che continua le tradizioni e le finalità delle antiche istituzioni originarie. Il valore cardine a cui sono ispirati tutti i servizi della Fondazione è la *centralità della persona*. In quest'ottica, la relazione di aiuto si costruisce nell'accoglienza, nel rispetto dell'unicità delle storie, nella solidarietà, con la consapevolezza che l'individuo non può essere disgiunto dal *sistema di relazioni* in cui vive e opera. I servizi di *sostegno alle persone con disabilità* svolgono una funzione educativa, assistenziale e riabilitativa. Le aree di intervento sono: situazione residenziale (comunità alloggio, gruppi appartamento, accoglienza programmata); sostegno alla domiciliarità (centri diurni, attività pomeridiane, assistenza domiciliare).

Per maggiori informazioni: www.irpea.it



ONLUS - ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO PER I DISABILI
riconosciuta da: **REGIONE VENETO - COMUNE DI PADOVA**

Via degli Scrovegni, 2/A – Padova
Cel. 348 2484287 E-mail: ergolab01@gmail.com

L'Associazione «Nuova Realtà» nasce nel 1996 e già dal 2001 è tra le prime realtà a promuovere esperienze di vita autonoma dalla famiglia d'origine. Da allora la sua finalità principale è favorire l'inclusione sociale e relazionale attraverso progetti di autonomia abitativa rivolti a persone con disabilità intellettiva, nei quali vengano offerte opportunità di vita il più possibile indipendente, proponendo diverse attività di tipo sociale e culturale (gestione della vita quotidiana, tutela della persona, sviluppo dell'adulità e promozione della crescita affettiva/sexuale).



Corte Ca' Lando, 4 – Padova
Tel. 049 8756880 E-mail: info@downdadi.it

La mission della Cooperativa «Vite Vere Down Dadi» è costruire un «Progetto di Vita» che partendo dalla nascita accompagni le persone con sindrome di Down e le loro famiglie permettendo loro di vivere una vita quanto più possibile autonoma, indipendente e integrata dal punto di vista sociale/relazionale, lavorativo e abitativo, attraverso supporti educativi nei luoghi della vita vera della normalità.

Per maggiori informazioni: www.downdadi.it

GRAZIE PER AVER SCARICATO



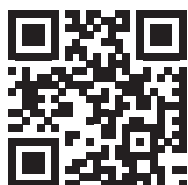
Vivi. Scrivi. Pubblica. Condividi.

La nuova linea editoriale di Erickson che dà voce alle tue esperienze

È il progetto firmato Erickson che propone libri di narrativa, testi autobiografici, presentazioni di buone prassi, descrizioni di sperimentazioni, metodologie e strumenti di lavoro, dando voce ai professionisti del mondo della scuola, dell'educazione e del settore socio-sanitario, ma anche a genitori, studenti, pazienti, utenti, volontari e cittadini attivi.

Seleziona e pubblica le esperienze, le sperimentazioni e le idee che questi protagonisti hanno sviluppato e realizzato in ambito educativo, didattico, psicologico e socio-sanitario, per dare loro la possibilità di condividerle attraverso la stampa tradizionale, l'e-book e il web.

Sul sito **www.ericksonlive.it** è attiva una community dove autori e lettori possono incontrarsi per confrontarsi, dare e ricevere suggerimenti, scambiare le proprie esperienze, commentare le opere, trovare approfondimenti, scaricare materiali. Un'occasione unica per approfondire una serie di tematiche importanti per la propria crescita personale e professionale.

The Erickson logo is displayed in white serif font on a solid red rectangular background. The word "Erickson" is centered, with a small white square positioned above the letter "i".

Vai su **www.erickson.it**

per leggere la descrizione dei prodotti Erickson e scaricare gratuitamente tutti gli «sfoglialibro», le demo dei CD-ROM e le gallerie di immagini.



Registrati su **www.erickson.it** e richiedi la **newsletter INFO** per essere sempre aggiornato in tempo reale su tutte le novità e le promozioni del mondo Erickson.

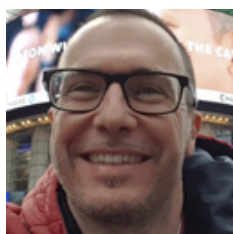


Seguici anche su **Facebook**

www.facebook.com/EdizioniErickson

Ogni giorno notizie, eventi, idee, curiosità, approfondimenti e discussioni sul mondo Erickson!

La sessualità è energia vitale, appartiene a tutti indistintamente e costituisce una componente fondamentale nella crescita globale di una persona. Nell'azione educativa e in quella di cura, la considerazione di essa non può pertanto avere, come spesso invece accade, un ruolo marginale. Il libro documenta un processo valutativo virtuoso che ha accompagnato un percorso di formazione e supervisione tra pari sul tema della sessualità delle persone con disabilità intellettive. Al suo interno, si trovano riflessioni pedagogiche e spunti di grande interesse per professionisti impegnati nell'accompagnamento di persone con disabilità, ma anche per familiari, caregiver e studenti universitari in formazione.



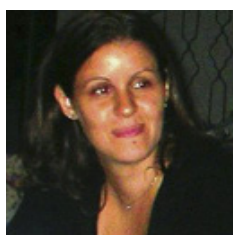
SIMONE VISENTIN

Ricercatore di Didattica e Pedagogia Speciale presso l'Università di Padova, si interessa di progettazione personalizzata nei servizi rivolti a persone con disabilità, di processi partecipativi per la promozione della cultura inclusiva nei contesti di cura educativa, di sport e disabilità. Tra le sue pubblicazioni: *Progetti di vita fiorenti* (Liguori, 2016).



ELISABETTA GHEDIN

Professore associato di Didattica e Pedagogia Speciale presso l'Università di Padova, si interessa di promozione di ambienti di vita inclusivi, di valorizzazione del ben-essere per tutti, di attenzione al funzionamento di ciascuno. Tra le sue pubblicazioni: *Quando si sta bene* (FrancoAngeli, 2004), *Ben-essere disabili* (Liguori, 2009), *Felici di conoscere* (Liguori, 2017), *Accessibilità e universi possibili* (Aracne, 2018).



DEBORA AQUARIO

Professore associato di Pedagogia Sperimentale presso l'Università di Padova, si interessa di valutazione in ambito scolastico, di qualità dell'insegnamento nei contesti universitari, di approcci valutativi basati sulla collaborazione in prospettiva inclusiva. Tra le sue pubblicazioni: *Valutare senza escludere* (Junior-Spaggiari, 2015), *Accessibilità e universi possibili* (Aracne, 2018).



www.ericksonlive.it
Erickson dà voce alle tue esperienze