

## **L'importanza dell'educazione sessuale del caregiver per favorire la crescita affettiva della persona disabile**

*De Santis Renato*

*Pedagogista – Sociologo – Consulente Sessuale*

### *Abstract*

*A lot of research has highlighted that a disabled person is more likely than others to be at risk of being subjugated in a relationship and that it is often the case that there is inequality between the disabled person and their caregiver, when the weakness of the one is not matched by the self-control and self-awareness of the other. Indeed, learners' inability to understand or express their needs may encourage caregivers to think that they know best and to take actions which are not correctly targeted. Those who choose to be caregivers know that their role involves not only transmitting knowledge but also encouraging personal growth. This is especially true when the learner is disabled. Personal training for caregivers, which includes working on their own attitudes and beliefs and overcoming their limits through self-awareness, is essential to ensure that a disabled person is able to express their own needs and choices. Without going as far as talking about abuse and imposition, we can think about the limitations of opportunity and choice which a disabled person is subject to in their emotional environment because of convictions and attitudes which are not truly their own. The author considers some of the objectives to be achieved such as: the right to privacy, the ability to make choices, recognition and management of emotions, confidentiality and the ability to manage interpersonal relationships.*

### *Riassunto*

*Molte ricerche hanno messo in evidenza come la persona disabile sia esposta più di altre al rischio di prevaricazione derivato dalla relazione asimmetrica che spesso si instaura tra caregiver ed assistito, dove alla debolezza determinata dal deficit dell'uno può non corrispondere la capacità di autocontrollo e conoscenza di sé dell'altro. Infatti l'incapacità di comprendere o di esprimere propri bisogni da parte di chi apprende può favorire interventi non mirati alla persona, ma dettati dal proprio sentire di chi se fa carico. Chi sceglie la professione di educazione o/e cura sa di esercitare un ruolo che non solo trasmette saperi, ma anche promuove la crescita umana e questo è vero soprattutto se si opera con un disabile. La formazione personale del caregiver, il lavoro sulle proprie convinzioni e contrattitudini diventano un prerequisito indispensabile per assicurare a chi si assiste l'espressione di scelte e bisogni propri. Senza arrivare a prospettare scenari di abuso o di plagio, si può pensare ai limiti nelle opportunità e nelle scelte che spesso la persona disabile vive nella sfera affettiva a causa di atteggiamenti o convinzioni che non le appartengono. L'articolo propone le tappe di un percorso formativo che permetta al caregiver di non cadere in trappole soggettive e di riconoscere le caratteristiche individuali nella persona in formazione per guidarla alla massima espressione possibile, anche della propria affettività. Alcuni obiettivi presi in considerazione sono: educare alla privacy, alla capacità di esprimere scelte, al riconoscimento e gestione delle emozioni, alla riservatezza e alla capacità di comprendere le diverse situazioni relazionali.*

*Essere competenti nelle abilità socio-affettive è un diritto della persona, di qualsiasi persona, quindi anche disabile.*

Esiste una predisposizione nella natura dell'uomo alla felicità che si manifesta nell'educazione, nelle relazioni e nell'espressione cosciente della propria dimensione personale. Questa considerazione evidenzia come a garantire il *diritto alla felicità* delle persone concorrano molti elementi individuali e sociali che, per nella disabilità, vanno favoriti con *aiuti di qualità* essenziali per contrastare l'isolarsi, il ripiegarsi su sé stessi e promuovere lo star bene malgrado il deficit.

Si tratta di un progetto di vita personalizzato che prende in considerazione la persona nella totalità con attitudini, inclinazioni, abilità e conoscenze. Per esempio non si promuove dignità sociale, né diritto alla felicità se si propone soltanto un lavoro a cui adeguarsi e non si valuta anche se è adatto alla persona.

*Vivere attivamente nel proprio ambiente implica alcune abilità:*

- guardare gli altri ed accorgersi di un mondo che esiste oltre il mio
- possedere sentimenti di solidarietà, attenzione verso chi è diverso
- guardare oltre la disabilità imparando a riconoscere la propria persona che pensa, che vuole, che aspira, che desidera ...
- pensare che vivere la felicità non è poter fare, ma spesso è dare
- vivere relazioni, sentimenti ed emozioni
- apprezzare di essere felici insieme, di condividere il diritto alla felicità.

Questo vuol dire crescere nella fiducia e stima di sé, senza ignorare i propri limiti e le difficoltà, sapersi sorreggere e farsi aiutare senza cadere nella richiesta di iperprotezione. Anche la persona disabile costruisce il diritto alla felicità nella consapevolezza e amore di sé e per sé, come individuo protagonista della propria vita che persegue svariati percorsi, a volte di autonomia, a volte di dipendenza, tra l'accogliere l'altro e l'essere accolto. Per alcune persone disabili sono percorsi di impegno sociale, per altri di ricerche affettive, di affermazione dei diritti per sé e per tutti.

La capacità di *amare la propria storia* richiede la possibilità di conoscersi, di sapersi guardare, d'essere ascoltati e guardati. Si otterrà così anche la capacità d'incontrare lo sguardo dell'altro, delle persone con cui tutti i giorni ci si deve confrontare per esercitare un senso dell'essere-esistere concreto e

realistico. Possiamo rappresentarci una grande sacca piena di domande senza risposta e di cose che appartengono alla persona disabile, ma alla quale restano sconosciute: questo determina la difficoltà a capire quanto accade intorno.

Con il passare del tempo lo spazio della conoscenza di sé stessi dovrebbe riempirsi di qualche contenuto: sono le prime decisioni che cominciano ad appartenergli e gli elementi del proprio carattere che iniziano a raggiungere il livello di consapevolezza. In poche parole abbiamo definito cosa si intende con educazione socio-affettiva.

Una lunga premessa per spiegare come il caregiver (*così chiamerò da ora in poi la figura che in prima persona assume il ruolo di educatore e di punto di riferimento del disabile*) ha responsabilità non solo della propria competenza scientifica, ma anche della propria maturazione personale. Come non può guidare un mezzo pubblico chi non rientra in determinati parametri stabiliti per legge, così non dovrebbe educare chi non abbia anche compiuto un percorso di formazione personale. Dopotutto anche le griglie per lo sviluppo di competenze sociali del disabile insistono sull'educazione di obiettivi della personalità. In sintesi possiamo dire che:

*Educare all'emozione richiede che innanzitutto il caregiver sappia:*

- imparare a stare bene
- amare sé stesso
- avere qualità della vita in relazione alla soddisfazione personale
- sentirsi visibile socialmente
- promuoversi all'esterno nelle forme e nelle modalità possibili
- costruire abilità relazionali positive

Chi sceglie di esercitare una professione di aiuto si avventura in una esperienza ricca di contenuti, ma anche delicata e per certi versi pericolosa, perché dovrà a sua volta *progettare per l'altro e trovare una forma adeguata di linguaggio, di comunicazione che assolve alle inadeguatezze del corpo e del comportamento*. Quando siamo in presenza di persone non in grado di formulare richieste o di comprendere i propri bisogni occorre avere una buona formazione alle spalle e buona conoscenza di sé. Vuol dire considerare, in pratica, se quando viene richiesto è effettivamente un bisogno dell'altro o una

proiezione di una propria dimensione, cioè chi sia a guadagnarci nella relazione di aiuto: forse ci si ancora all'altro per tenersi in piedi.

Si possono utilizzare alcuni strumenti per evitare queste trappole come:

- *accettazione del punto di vista*
- *osservazione dei messaggi inviati dall'altro*
- *conoscenza e formazione della propria personalità*

Quello che si percepisce dell'altro non sempre è quanto effettivamente sta avvenendo, ma può essere frutto di una impressione e proiezione personale. Convinto che oggi faccia caldo, si spalancano finestre e porte della stanza dell'assistito (da ora sarà detto "cliente" per sottolineare il ruolo attivo di chi viene aiutato) senza chiedersi se questo è quanto potrebbe essere effettivamente richiesto. A volte una persona disabile indossa indumenti ed effettua scelte nel quotidiano che rispecchiano totalmente i gusti e lo stile dei caregiver. Con persone autonome questo non avviene e gli adolescenti sono speciali nel ritagliare la propria autonoma identità quando si oppongono ai genitori. Per questo prima di aprire una finestra sarebbe il caso di rivolgere l'attenzione al cliente e cogliere le possibili richieste individuabili negli indizi di disagio, nella temperatura corporea o in altre indicazioni, come avviene con i bambini piccoli, quando si valuta la richiesta, osservando le modificazioni comportamentali. Questa attenzione che si manifesta spontaneamente nei confronti dell'infanzia scompare con l'evoluzione comunicativa della persona che cresce, ma in presenza di disabilità il corporeo conserva lo stesso ruolo determinante per tutta la vita.

Ecco perché diventa importante *formare sé stessi*. Tanto più viene presa in carico una persona non ancora autonoma e in grado di effettuare scelte personali, tanto più è il caregiver che è chiamato ad esercitare questo ruolo di scelta. Si parla di *abuso dei minori* alludendo alla capacità dell'adulto di manipolare la realtà, di plasmare a proprio vantaggio i gusti e le scelte di chi ancora non è in grado di contrapporre una capacità cognitiva ed emotiva matura. Lo stesso processo può avvenire tra caregiver e cliente dipendente, che può divenire oggetto e obiettivo di interessi personali, oppure non essere adeguatamente protetto da possibili abusi a causa del panico causato nel caregiver dalla conoscenza di un fatto simile (Malacrea, 2000). Non occorre arrivare al maltrattamento o all'abuso, basti pensare alla gestione unilaterale del tempo e dello spazio che si può esercitare nei confronti di chi è debole. Forse

dietro lunghe passeggiate in strada o lunghi periodi di pausa in una stanza sono nascosti più bisogni del caregiver che non le necessità altrui. Una recente ricerca (Belacchi, 2006) ha rilevato come i caregiver abbiano una percezione della sessualità del disabile diversa dagli altri adulti non coinvolti nella presa in carico. Li avvertono come maggiormente esposti a rischio di violenza e *“consentirebbero loro quasi esclusivamente una sessualità di tipo autoerotico, rivelando in questo modo, peraltro, una maggiore attenzione alle oggettive difficoltà nella relazione a cui espone un ritardo intellettivo”*

A volte dietro la resistenza a lavorare con una certa persona si cela la difficoltà di aiutare chi possiede una volontà forte, di accettare l'idea che oltre alla disponibilità si debba anche rispondere a delle richieste che non trovano pieno consenso. È difficile aiutare, infatti è un'arte. Queste considerazioni non devono demotivare o preoccupare, sono piccole note che aiutano a comprendere come sia importante formarsi per offrire all'altro il maggior aiuto possibile. Se è vero che il medico pietoso rende la ferita purulenta, possiamo anche dire che per rendersi utili, prima di tutto, occorre conoscere quale aiuto potrebbe essere richiesto, come è possibile darlo e se si è in grado di darlo.

Ipotizzando una piccola carta dei diritti della persona non autonoma si può dire che, indipendentemente dal deficit posseduto, ciascuno deve poter mirare a:

#### Identità

- *Scegliere i propri obiettivi*
- *Scegliere dove e con chi vivere*
- *Scegliere dove svolgere un'occupazione*
- *Accedere a relazioni personali*
- *Ricevere soddisfazione dai servizi ricevuti*
- *Essere soddisfatto della propria qualità di vita*

#### Autonomia

- *Scegliere la propria routine quotidiana*
- *Disporre di tempo, spazio e opportunità per la privacy*
- *Decidere con chi gestire le informazioni private*
- *Utilizzare i propri spazi*

### Appartenenza

- *Vivere integrandosi con il proprio ambiente*
- *Partecipare alla vita della comunità*
- *Interagire con i vari membri della comunità*
- *Sperimentare diversi ruoli sociali*
- *Frequentare ed avere amici*
- *Essere rispettato*

### Autorealizzazione

- *Scegliere i propri servizi*
- *Realizzare obiettivi personali*

### Protezione

- *Essere in contatto con i naturali canali d'informazione*
- *Vivere in situazione di sicurezza*

### Diritti

- *Esercitare i propri diritti*
- *Essere trattato onestamente*

### Salute e benessere

- *Vivere nella migliore condizione di salute possibile*
- *Non essere oggetto di abusi e trascuratezza*
- *Sperimentare continuità e sicurezza.*

Un comportamento implica una motivazione, un valore compatibile con le aspettative del singolo individuo. L'ideale sarebbe poter scegliere tra più possibilità, attinenti al tipo di attività presa in considerazione e ritenuta socialmente adeguata dal soggetto. A titolo di esempio, possiamo valutare positivamente il solletico sotto i piedi fatto in un ambiente privato, ma per i più non è proponibile se ci troviamo in un negozio tra tutti adulti.

Favorire la crescita vuol dire offrire opportunità per:

- poter effettuare scelte
- sapersi adeguare al comportamento richiesto dai diversi ambienti

- distinguere ciò che è pubblico dal privato
- avere spazi di tempo libero e utilizzarli adeguatamente
- avere capacità di controllo del tempo e dello spazio

Questo *percorso di identità e differenziazione* esige che la persona sia in condizione di discriminare il livello di riservatezza di un determinato contesto, tale abilità produce effetti collaterali positivi sulla personalità e merita di essere presa seriamente in considerazione. Saper identificare se il contesto è privato o no vuol dire mettersi in relazione con l'ambiente circostante e coglierne le caratteristiche. Vuol dire analizzare la situazione e individuare i criteri per cui una condizione può trasformarsi da pubblica a privata. Un esempio per tutti: la casa è un ambiente privato, ma all'interno dell'abitazione molti contesti possono essere definiti pubblici, mentre un club è pubblico, ma può essere etichettato come privato. Certo si tratta di situazioni complesse, ma l'intento è proprio quello di indicare come *la relazione con l'ambiente circostante sia ricca di stimoli e possa offrire situazioni di apprendimento indefinite.*

Una persona disabile può interagire con un ambiente indifferenziato: il fatto di essere accudito in tutto, dal mangiare all'autonomia personale, dalla toilette agli acquisti, può determinare la percezione indifferenziata dell'ambiente nella mente della persona, una sorta di appiattimento relazionale per cui l'io e il mondo si uniscono senza differenze di contesto. È un po' quello che accade alla persona che vive continuamente all'interno di quattro mura senza la possibilità di interagire con ambienti aperti: tutto diventa uguale e indifferente, *non esistono più stagioni, ritmi di vita, differenze con cui confrontarsi.*

Non è un caso raro che bambini residenti in grandi città e con scarso contatto con il mondo esterno arrivino a deprivazioni di informazione paradossali: ci sono stati casi in cui si era convinti che le uova venissero dal frigorifero o che il latte fosse costruito dal supermercato. Relazionarsi con l'ambiente vuol dire confrontarsi, limitarsi, adeguarsi, conoscere, mantener aperta la mente, cambiare e controllare.

Anche educare alla riservatezza vuol dire mettere la persona nella condizione di discriminare quanto gli appartiene di esclusivo da quello che è di dominio pubblico. Se un individuo impara a gestire un proprio cassetto, a riporre oggetti in modo personalizzato e a ritrovarli ogni qual volta lo desidera, imparerà anche a conservare informazioni e ad utilizzarle nel momento che riterrà più opportuno. *La gestione dello spazio* è uno strumento attraverso il quale la persona si appropria della propria identità. Il

bambino nei primi anni di vita è carente in questa abilità tanto che viene definito il “tutto io, tutto mio”; sarà solo con il suo ingresso nel gruppo (prima pubertà) che inizierà a confrontarsi con gli altri e a raffinare le capacità di limitare il proprio spazio personale a vantaggio di quanto il gruppo di appartenenza può offrirgli.

La conoscenza della persona permette di individuarne le caratteristiche personali e dal comportamento si rileva quale sia lo spazio di sicurezza (privacy) che richiede al vicino per non avvertire ed esprimere il disagio della prossimità. Esistono ambiti di prossimità, diversi in base ai sensi preferiti e utilizzati dalla persona, così l'olfatto viene sfruttato con livelli di tolleranza diversi dall'udito, dal tatto e dalla vista. Educare alla privatezza vuol dire insegnare a riconoscere le caratteristiche individuali.

Si possono utilizzare strategie specifiche per trasmettere questi concetti. Un oggetto particolarmente gradito può essere collocato in uno spazio accessibile quasi in modo esclusivo al singolo, le esperienze del cercare e ritrovare, del prendere e riporre costruiranno il senso di appartenenza e di proprietà. Ogni occasione può essere valutata come possibilità di trasmettere il senso di tuo, di mio e di nostro.

Quando una persona ha sperimentato il senso di appartenenza e il porsi tra sé e altro da sé è pronta per iniziare un percorso di apprendimento di pubblico e privato. Sarà in grado di capire il messaggio: - *questo lo farai dopo da solo..., attento qui ci sono persone..., non devi dire questo a tutti o adesso...ecc* -. Il gruppo sarà un ottimo alleato per l'apprendimento di comportamenti adeguati alla situazione, si potranno utilizzare anche la simulazione e il gioco dei ruoli per trasmettere questa abilità. Tutti tendono a sviluppare determinate abitudini quotidiane e settimanali (routines) che, di solito, differiscono anche dagli altri membri della stessa famiglia. Osservando il ritmo giornaliero di una persona, certe attività si presentano in un giorno specifico della settimana e in un particolare momento con una certa regolarità. Una volta che la persona ha sviluppato un interesse, tende a inserirlo nella propria routine settimanale in giorni precisi dove c'è il tempo stimato più adeguato.

Però l'educazione risente anche della visione sociale propria del gruppo di cui si è parte e quindi anche la sessualità è vissuta in modo diverso, in relazione alle varie convinzioni culturali: per esempio può essere enfatizzata la funzione dell'atto copulativo (piacere sessuale legato all'aspetto fisiologico dell'atto) e possono essere messe in secondo piano altre.



In questi anni ho condotto una ricerca sulle convinzioni e credenze sessuali di caregiver specializzati. Tra il 1995 e il 2008, insegnando in diversi corsi di formazione per assistenti e docenti di sostegno impiegati in strutture pubbliche o in cooperative, ho utilizzato un questionario utile per la didattica, ma che si è rivelato anche significativo statisticamente per rilevare atteggiamenti e convinzioni educative. Attraverso la somministrazione di 36 item a risposta chiusa (sì, no, non so) veniva richiesto in modo anonimo di esprimere la propria opinione su comportamenti sessuali (masturbazione, atto sessuale) o atteggiamenti verso la sessualità (in relazione all'età, verginità, caratteristiche fisiche).

Per quanto il questionario sia stato somministrato in forma volontaria e anonima, solo 281 schede delle 400 consegnate sono risultate compilate adeguatamente e utilizzabili per valutazioni statistiche, cioè oltre un quarto non ha voluto rispondere a tutte le domande. Già questa indicazione evidenzia un senso di disagio verso queste tematiche. Il campione nazionale è formato da persone con diploma di scuola superiore o laurea, per il 95% donne. L'età media è di 27 anni compresa tra i 21 e i 37. L'analisi fattoriale del costrutto ha permesso di rilevare cinque dimensioni relative a comportamento sessuale, identità, età, omosessualità e anatomia.

Analizzando alcuni aspetti è emerso che:

<b>La masturbazione</b>	<b>%</b>
È un comportamento negativo	21
È nociva per la salute	9
È prerogativa degli uomini	30
<b>Il rapporto</b>	
È assolutamente diverso tra coppie etero e omosessuali.	15
<b>Anatomia</b>	
L'orgasmo simultaneo favorisce la gravidanza	20
L'imene impedisce la gravidanza	26
L'eiaculazione è comune a uomo e donna	17
Non sa cosa sono le ghiandole di Bartolini	29
Non conosce i termini isterectomia – clitoride	13
Dimensioni del pene e capacità sessuale sono correlati positivamente	7
<b>Età</b>	
Menopausa e vecchiaia sono incompatibili con piacere e desiderio	13
<b>Omosessualità</b>	
Ha comportamenti sessuali specifici e identificabili	15
È un comportamento sessuale patologico	18

La percezione sociale, l'atteggiamento individuale e le capacità personali del caregiver possono influire sull'espressione sessuale e sugli obiettivi perseguibili dal cliente. I dati appena riportati possono essere uno stimolo per favorire la formazione sessuale dell'educatore, inteso in senso lato. Il processo di

infantilizzazione del disabile (Barry & Grubar, 1994) non riguarda solo il congelamento dello sviluppo socio-relazionale, ma anche la limitazione nella maturazione affettiva e nella realizzazione di sé.

La sessualità appartiene allo sviluppo emozionale e sociale dell'individuo, si tratta di una componente presente lungo tutto l'arco dell'esistenza, con momenti critici e maturazionali specifici, secondo le diverse fasi della crescita. In questo ambito è possibile parlare di *Centralità della persona*. Le convinzioni e gli atteggiamenti rilevati nella ricerca segnalano il pericolo di limitazioni ed interventi errati nella gestione della vita affettiva delle persone prese in carico. Basti dire che le domande relative a prestazione fisica, sessualità intesa come potenza dell'organo maschile e pratiche sessuali largamente condivise nella società presentano alti consensi nel campione e, come comprensibile, alta correlazione con la visione negativa dell'omosessualità. Prendendo in esame il disabile noi sappiamo che l'assenza della completezza dei parametri e dei ruoli di mascolinità e femminilità non precludono l'enfaticizzazione del diritto a vivere la vita affettiva e a raggiungere, nei limiti delle possibilità, la propria identità e autorealizzazione. In questa visione olistica possiamo dire che la sessualità appartiene a tutto l'essere dell'uomo, lo accompagna lungo tutta la sua esistenza, quindi non rappresenta un semplice attributo da conquistare in un particolare momento dell'esistenza.

In questo senso l'educazione alla sessualità è appropriata per qualsiasi età e condizione di salute, rappresenta una componente importante per l'intervento educativo anche della persona disabile, indipendentemente dai problemi e dai limiti presenti. Le persone coinvolte in una relazione significativa devono essere formate adeguatamente per garantire l'unicità e la privacy richieste dal tema affrontato, cioè, quando si entra in relazione con una persona non autonoma, è bene essere attenti a:

- Individuare i propri limiti personali
- Individuare le attitudini, i pregiudizi e le contrattitudini
- Confrontare le proprie convinzioni morali
- Verificare i contenuti della propria educazione sessuale
- Ricorrere a consulenti.

Quando si prende in considerazione la sensualità dell'altro si mette in gioco prima di tutto la propria sessualità, con le convinzioni, il retaggio culturale, le aspettative, le delusioni e i traguardi

raggiunti. Quindi è determinante garantire la chiarezza dei ruoli e delle relazioni nel rispetto di tutte le dimensioni: biologica, intellettuale, emotiva e cronologica

Occorre sapere che lo sviluppo della persona si riferisce ad un insieme di maturazioni che si presentano con modalità e periodi determinati, comuni alla maggioranza delle persone. Per questo parlando di infanzia si pensa ad abilità e manifestazioni sessuali diverse da quelle attese nella persona adolescente o adulta. Ora, una persona con un percorso maturazionale limitato o frammentario presenterà alcune differenziazioni non solo nella crescita cognitiva, ma anche in quella emotivo-sessuale. Alcuni fattori cognitivi e sociali possono comportare limitazioni nel consueto sviluppo della personalità:

- La limitazione dei contatti intimi con le figure parentali, determinata dal deficit e da lunghi trattamenti in centri di ricovero per cure e riabilitazione
- La difficoltà a raggiungere nel periodo più favorevole la coscienza di sé e della propria sessualità
- L'impossibilità ad accedere alla globalità del proprio vissuto.

Ad esempio un periodo critico per la formazione dell'identità è quello puberale. Il passaggio verso l'adolescenza è problematico in quanto ricco di cambiamenti sostanziali. Si manifesta un divario tra l'elaborazione cognitiva e lo sviluppo corporeo. Possiamo ipotizzare che il bambino disabile non sia in grado di decifrare i segnali provenienti dal proprio corpo e dipendenti da modificazioni fisiche o ormonali. Tale incompetenza può sfociare in comportamenti indicanti disagio e apprensione.

Un altro elemento di difficoltà può essere rappresentato dalla compromissione del livello di autonomia che determina l'impossibilità a conseguire l'equilibrio nelle relazioni indispensabile per il raggiungimento dell'autodeterminazione, della differenziazione tra il sé e l'altro da sé.

Queste problematiche richiedono attenzioni continue che non possono limitarsi solo a rilevare le carenze o le negatività manifestate nel comportamento, ma che considerino gli elementi deficitari con l'ottica dell'offrire aiuto, quello che viene definito *ottimismo pedagogico*. Un termine che sta ad indicare la disposizione educativa a valutare con atteggiamento positivo tutte le manifestazioni nuove che si presentano in concomitanza con un momento critico di sviluppo (pubertà). Non basta l'attenzione all'approccio, occorre anche la capacità di saper leggere nel loro insieme tutte le manifestazioni, cioè una valutazione globale degli indicatori ed utilizzo il termine educativo come dimensione sociale di modellamento della persona alla *realtà* del gruppo.



momento piacevole e confortevole che favorisce il rilassamento fisico e l'abbandono psicologico (anche la pulizia del viso o l'applicazione di una crema possono essere visti in questa ottica).

– *Stimolazione alla fantasia:* Un pericolo presente nella persona disabile è il verbalismo, cioè il costruire la realtà senza attenersi al referente concreto. Il rischio di appartenere ad un mondo interiore privo di oggettività si ripercuote anche nell'immaginario sessuale, causando nella persona scompensi nella sfera affettivo-relazionale. Attraverso modellamento e interazione si aiuta la persona a rapportarsi continuamente alla concretezza, a raggiungere anche una buona maturazione sessuale.

– *Coscienza del corporeo:* Attraverso il massaggio, l'attività corporea e di contatto, giochi in acqua e attività di movimento, si prende dimestichezza con le proprie componenti corporee, sia in riferimento all'aspetto topologico, che a quello funzionale. Tutte queste attività sono il presupposto per il successivo sviluppo nel periodo della pubertà sulla differenziazione sessuale, sulla specificità dei sensi, sulle componenti organiche specifiche, quali l'eiaculazione, l'erezione, il ciclo mestruale ed il piacere. Generalmente il contatto con il corpo dell'altro avviene solo in situazioni di bisogni fisici (il bisogno di andare alla toilette, il lavarsi o la nutrizione), mentre amore, prossimità e relazione restano ai margini della comunicazione. A volte la persona in difficoltà mostra di essere carente proprio nelle aree più sensibili della relazione sociale: intimità, igiene e differenziazione del comportamento in relazione al pubblico e al privato. Coscienza del proprio corpo vuol dire anche saperlo rapportare all'ambiente conoscendo il linguaggio del proprio corpo e le reazioni alle sollecitazioni esterne. Basti solo pensare alla conoscenza e gestione del ciclo mestruale che per molte donne disabili è ancora un tabù sebbene siano in grado di comprendere le informazioni e gestire l'igiene in piena autonomia. Per i maschi sono note ricerche sullo scarso utilizzo di sistemi di prevenzione e igiene per quanti hanno pratiche sessuali (**studio del sud africa**).

– *Consapevolezza della propria crescita:* Tutti gli elementi citati in precedenza concorrono a promuovere la conoscenza e l'accettazione di sé. Come per l'adolescente è importante riappropriarsi ogni giorno della propria identità corporea, così il disabile deve appropriarsi di strumenti per conoscersi ed identificarsi.

– *Risposta ai bisogni:* Ogni persona percorre un proprio cammino maturazionale con un determinato ritmo, quindi non va mai offerto quello che esuli dalle esigenze reali del soggetto. Mentre è

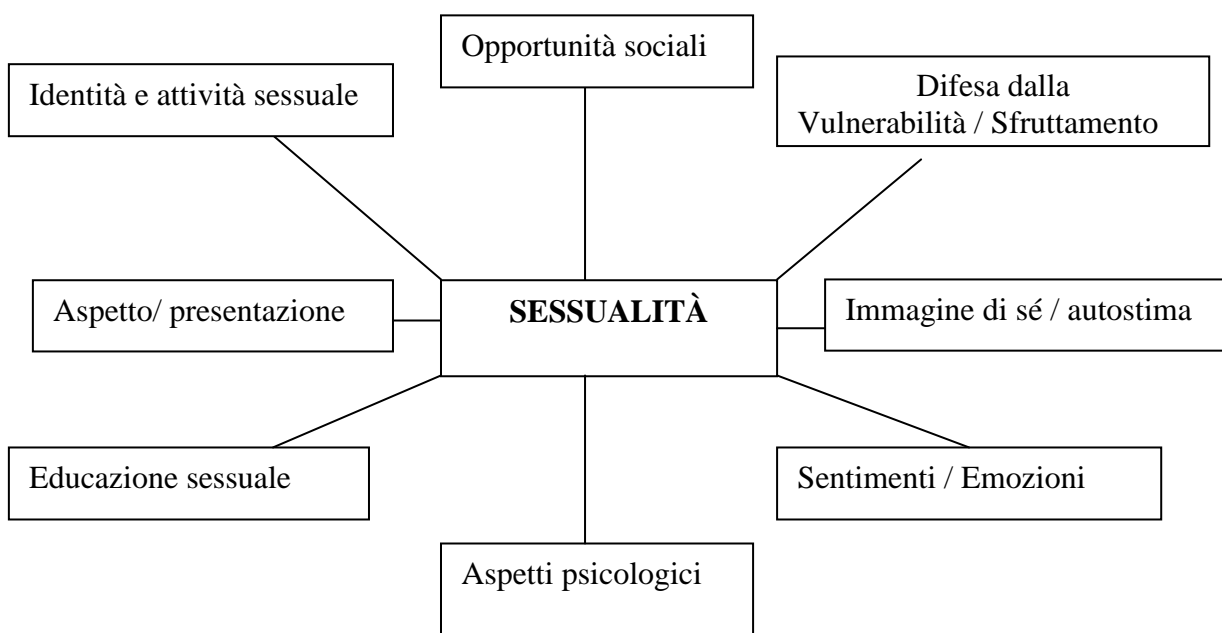
sempre possibile offrire occasioni di rilassamento e di interazione con la corporeità, va invece evitata ogni occasione che sia invasiva e pregiudichi il bisogno di intimità della persona, né è accettabile una relazione che non tenga conto dell'anamnesi, dei bisogni e della storia sessuale di ogni singola persona.

Ogni caregiver dovrebbe conoscere della persona presa in carico:

- a. *Le componenti etiche e culturali che possono aver influito sullo sviluppo fino a quel momento*
- b. *La presenza nel soggetto di ruoli sessuali definiti*
- c. *La modalità personale del contatto con gli altri, il gioco e il rapporto con il proprio corpo (es. la predilezione per modalità di massaggio e di nuoto)*
- d. *La coscienza corporea, il concetto raggiunto della propria identità e la differenziazione tra sé e l'altro*

Alcune ricerche hanno verificato che certi modelli dell'organizzazione cerebrale appartengono più ad un sesso che ad altro.). La stessa lesione cerebrale può causare disturbi diversi nel maschio e nella femmina (Rimura, 1983), mentre sembra che gli emisferi si differenzino sessualmente anche per funzione attentava ed elaborazione delle misurazioni spaziali. Ora questa differenziazione è da tenere in considerazione quando ci facciamo carico della dimensione socio-affettiva di una persona dipendente, in quanto lo sviluppo dell'identità sessuale si realizza anche attraverso le caratteristiche e i mutamenti del corpo che sono diversi da soggetto a soggetto, ma anche tra genere.

Altri elementi essenziali sono il vissuto, l'ambiente e la formazione, per cui si può indicare la condizione della propria sessualità come sintesi di elementi riportati nello schema seguente:



Pertanto un caregiver deve porsi come obiettivi, in funzione della crescita anche sessuale, gli elementi fondamentali di ogni intervento educativo:

- conoscenza
- abilità sociali
- capacità e principi

Vuol dire provvedere allo sviluppo altrui tenendo presente che la sessualità di ciascuno di noi presenta diritti e principi:

- Diritto a crescere
- Diritto a conoscere
- Diritto ad una propria vita sessuale
- Diritto a non essere preso in considerazione secondo l'atteggiamento individuale dei diversi professionisti che intervengono nella presa in carico della persona
- Diritto a non essere vittima di abuso sessuale
- Diritto a vivere in un ambiente umanizzato e dignitoso

Indipendentemente dalle capacità mostrate in un individuo, la sessualità dovrebbe essere:

- parte integrante del processo di crescita partendo dall'infanzia fino ad arrivare alla vita adulta
- valida per tutte le persone, indipendentemente dall'età, dallo stato fisico, cognitivo ed emozionale
- realizzata in modo da favorire la conoscenza dei principi morali e dei diritti, lo sviluppo della propria sessualità e della vita di relazione, le abilità comunicative e di autodeterminazione,
- finalizzata a favorire l'autostima, l'autoefficacia, il senso di responsabilità morale e la scelta nell'avere o no esperienze sessuali.

Vale la pena, infine, di sottolineare alcuni atteggiamenti ed elementi che debbono essere tenuti in considerazione da quanti vengono chiamati ad interagire con una persona con abilità limitate (valide per sé e da trasmettere all'altro), una specie di Vademecum per una corretta maturazione sessuale (Romagnuolo, 1990):

- La masturbazione è una esperienza naturale e normale
- I comportamenti sessuali dovrebbero attuarsi in un ambiente privato
- Ogni rapporto sessuale potrebbe portare alla gravidanza
- Gli adulti dovrebbero usare dei contraccettivi per non avere figli
- È illegale avere rapporti sessuali con minori

Queste informazioni possono essere utilizzare per aiutare la persona a cogliere la differenza tra agire e subire. Possono poi essere estese a concetti più complessi come quelli di desiderio e realtà. Sappiamo che il minore disabile presenta livelli di rischio più elevati di adescamento confronto al gruppo di pari con sviluppo nella norma (Gast et al., 1998), perché sono carenti nel riconoscere le situazioni di pericolo e non sanno reagire con adeguate strategie di difesa.

Parlando di vulnerabilità e difesa dallo sfruttamento possiamo rifarci ad uno studio condotto da Molinari (Romeo, 2001) nel quale si evidenzia come il caregiver sia responsabile in modo significativo di abuso e trascuratezza verso il minore disabile. Dalle denunce rilevate nell'arco di dieci anni è stato possibile stabilire che il personale educativo può incorrere in tipi di violenze che sono frutto di impreparazione e inadeguata gestione della dimensione personale.

TIPO DI VIOLENZA	TIPOLOGIA DEL CAREGIVER		
	FAMILIARE	PERSONALE ISTITUZIONALE	ESTRANEO
TRASCURATEZZA	83%	17%	0%
MALTR. FISICO	29%	57%	14%
ABUSO SESSUALE	0%	40%	60%

Un solo commento al dato dei familiari che risultano non abusanti. Possiamo ritenere questa informazione inesatta in quanto difficilmente il disabile potrà riportare all'esterno della famiglia una denuncia di abuso (sia per i limiti fisici che cognitivi). Solo negli ultimi anni si sono avute notizie di questi casi grazie all'integrazione che ha permesso al mondo esterno di conoscere maggiormente le realtà familiari.

Le riflessioni di una madre (Canevaro et al., 2002; 80-81) ben sintetizzano quanto è stato detto: *“Ho discusso con tanti genitori di handicappati psichici il problema della sessualità, ho letto vari libri, ho cercato di conoscere se e come viene risolto in altri paesi questo problema, ed ora sono certa che nell'educare mia figlia (mongoloide, anni 37) ho agito secondo la "mia" mentalità piena di tabù, secondo la "mia" educazione, in rispetto alle norme imperanti e inculcate dalla tradizione e per le quali l'uguaglianza, la libertà e il rispetto dell'individuo sono solo parole dorate che nascondono ipocritamente la volontà di non considerare veramente i diritti e i bisogni di "tutti" i membri della comunità umana. Nonostante questo mio disagio interiore, oggi resto in una posizione di contraddizione dalla quale non ho*



*la forza e la possibilità di uscire. Ho represso l'espressione sessuale di mia figlia, senza farglielo capire, l'ho distratta, l'ho impegnata in altre cose, le ho fornito false notizie, ho stornato fatti e informazioni, che avrebbero potuto confermare o stimolare il suo impulso sessuale anche a livello platonico. Mi sono comportata così con la convinzione di "salvare" mia figlia dagli artigli di una società pronta a profittare di una donna che non si difende, pronta a farla "oggetto" di bramosie, pronta a farsi scudo di lei per propria comodità e per proprio egoismo, strumentalizzandone la debolezza. Il pessimismo in questo campo mi permane ancora, anche se in altri settori della vita ho agito sempre con grande ottimismo, e con fiducia nella società. Penso che l'incremento dell'educazione sessuale - per tutti - possa cambiare tante cose. Già il fatto che si comincia a parlare più liberamente di problemi che prima si nascondevano - come se non esistessero e non scottassero - è un inizio di rinnovamento. ”.*

Mi permetto di terminare con una massima personale:

*Vivere è un'arte e come tutte le cose belle è meglio non affidarle al caso!*

#### **BIBLIOGRAFIA**

- AA.VV.** *I'am ergo I love, European handbook on sex education, Progetto Socrates della Comunità Europea, Ass. Ital. Persone Down, Roma, 2007*
- Ammaniti M.** *Handicap, Aspetti fisici, mentali, affettivi* Editori Riuniti, Roma, 1985
- Belacchi C., 2006** *Un'indagine sulla rappresentazione della sessualità dei ragazzi con disabilità intellettiva, Psicologia clinica dello sviluppo, X, 1: 93-123*
- Benedetti A., 2006** *Trucco e parruccho. Estetica e cura di sé, Uildm, Padova,*
- Berry P. 1994** *L'infantilizzazione dei ritardati adulti, Phoenix, vol. 3*
- Grubal J. C.**
- Canevaro A.  
Meazzini P.  
et Alt.** *L'altro handicap, Omega, Torino. 2002*
- Canevaro A.** *L'autonomia per apprendere – apprendere l'autonomia, Intervento Convegno Ancona*
- Caretto F.** *Affettività e sessualità nelle persone con autismo, in Atti Convegno CNR “il diritto alla sessualità delle persone disabili, Roma, 12/11/2004*
- Collier B.  
McGhie-Richmond D.  
e altri** *Reducing the risk of sexual abuse for people who use AAC, in Augmentative and Alternative Communication, Taylor & Francis, 22/2006 pp. 62-75*
- De Santis R. 2008** *Il colore figlio della luce, Centro culturale l'Arca, Milano*

- Del Popolo G.** (a cura di) *Se la vita ruota*, Astratech, Bologna 2002
- Del Popolo G.** (a cura di) *Donne*, Astratech, Bologna 2004
- Dixon H.** *Anch'io ... l'educazione alla sessualità nell'handicappato*, Erickson, Trento, 1990
- Gast D. L. 1998**  
**Collins B. C.**  
**Wolery M.**  
**Jones R.** *Tentativi di adescamento e sviluppo di abilità di autoprotezione*. Difficoltà di apprendimento. 3/3 Centro Studi Erickson: 345-360
- Giglioli D.** *La sessualità del sordo*, Centro Italiano di studi e consulenza sessuale, Ferrara, 1994
- Giommi R.,**  
**Perrotta M.,**  
**Affronti G.** *L'intimità*, Istituto Internazionale di sessuologia, Firenze, 1989
- Kvam M. H. 2005** *Experiences of childhood sexual abuse among visually impaired adults in Norway: prevalence and characteristics*, in JVIB, 99/1, pp. 5-14
- Lancioni S.** (a cura di) *Tra il corpo e gli affetti*, UILDM, Roma, 1999
- Lee M.,**  
**MacWilliam L.** *Learning together*. RNIB, London, 2002
- Lorenzoni L.,**  
**Mengheri M.** *Sessualità e handicap. Una educazione alla sessualità possibile*, in Rivista di Scienze Sessuologiche, Pontecorboli ed., Firenze, 1994
- Lorenzoni L.,**  
**Mengheri M.** *Sessualità e handicap. Una educazione alla sessualità possibile*, in Rivista di Scienze Sessuologiche, Pontecorboli ed., Firenze, 1994
- Lower A.** *Il linguaggio del corpo*, Feltrinelli, Milano, 1990
- Malacrea M. 2000** *L'abuso sessuale all'infanzia. Prospettive sociali e sanitarie*. 1/2000 IRS Istituto per la Ricerca Sociale: 10-15
- Nordqvist I.** *Sexuality and disability. A matter that concerns all of us*, Liber tryck ab, Stockholm, 1986
- Pesci M. C.** *Handicap e sessualità, dal rivendicare diritti alla costruzione di percorsi*, in Partecipazione, aprile 1992
- Pesci M. C. 2005** *La sessualità e i compiti di sviluppo: un percorso difficile per il bambino disabile e la sua famiglia* Atti: Se qualcuno ascolta siamo liberi. Convegno CSV Ferrara, 29 ottobre 2005
- Romagnuolo M. 1990** *Sindrome di Down: sessualità e riproduzione*, in HD – Handicap e disabilità di apprendimento, 37, Learning Press, Roma

- Romeo L. 2008** *Handicap e abuso*, per Aquilone blu onlus. Dal sito [www.aggr.mediacity.it](http://www.aggr.mediacity.it)
- Sausse S.** *Specchi infranti. Uno sguardo psicanalitico sull'handicap, il bambino e la sua famiglia*, Ananke, Torino, 2006
- Siebelink E. M. 2004**  
**De Long M. D. T.**  
**Taal E.**  
**Roelvink L.** *Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs*, in *Mental Retardation*, 44/4 pp, 283-294
- Stansfield A. J., 2007**  
**Holland A. J.,**  
**Clare I. C. H** *The sterilization of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999*, in *Journal of Intellectual disability research*, pp. 569 – 579
- Toomey J. F.** *Final report of the bawnmore personal development programme: staff attitudes and sexuality programme development in an Irish service organization for people with mental handicap*, *Research in developmental disabilities*, Pergamon Press, vol 14, 1993