



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Educazione Professionale

**LA SFERA AFFETTIVO-RELAZIONALE
NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA
IN ETÀ ADULTA: OLTRE LE
BARRIERE SOCIALI**

Relatore: Prof.ssa
Flamini Marilena

Tesi di Laurea di:
Gazzellini Sara

Correlatore:
Lanari Isabella

Anno Accademico 2019/2020

A mia madre e mio padre

A mio fratello Luca

INDICE

INTRODUZIONE	I
CAPITOLO 1: LA DISABILITÀ	1
1.1 La definizione di disabilità	1
1.1.1 La disabilità intellettiva	3
1.1.2 Le classificazioni internazionali dell'OMS (ICD-10, ICF).....	4
1.1.3 Il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM).....	6
1.2 La Convenzione ONU del 2006.....	7
1.2.1 L'inclusione sociale.....	8
1.2.2 L'interdizione e l'inabilitazione	9
1.3 Le strutture per le persone disabili.....	9
CAPITOLO 2: IL RUOLO DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE NEL CENTRO PAPA GIOVANNI XXIII – CO.S.E.R. “DON PAOLUCCI”	12
2.1 La descrizione della struttura	12
2.1.1 Le attività educativo-riabilitative presenti nella Comunità	13
2.1.2 La descrizione di una giornata tipo.....	15
2.2 La figura dell'educatore professionale.....	17
2.2.1 Decreto Ministero Sanità 8 ottobre 1998, n. 520.....	19
2.2.2 La metodologia e gli strumenti educativi	20
CAPITOLO 3: LA SFERA EMOZIONALE DELLA PERSONA DISABILE: AFFETTIVITÀ E SESSUALITÀ	24
3.1 L'educazione affettiva nelle diverse fasi della vita.....	24
3.2 La disabilità e le emozioni	26
3.2.1 La comunicazione emotiva.....	27
3.3 L'affettività e la sessualità nella disabilità intellettiva.....	28

3.4	L'immagine corporea nella sessualità del disabile	29
3.5	Il ruolo dell'educatore professionale tra disabilità e sessualità	30
3.5.1	Il supporto e la collaborazione della famiglia	33
3.5.2	L'assistente sessuale	33
3.6	Le barriere allo sviluppo dell'affettività e della sessualità	35
3.6.1	I pregiudizi e la negazione della sessualità in famiglia	36
3.6.2	Lo stigma sociale	37
CAPITOLO 4: IL CASO CLINICO.....		38
4.1	Assessment educativo	38
4.1.1	Scheda educativa	39
4.1.2	Aree delle abilità di base	41
4.2	Piano Educativo Individualizzato (PEI)	46
4.2.1	Premessa (o brogliaccio)	47
4.2.2	Finalità	48
4.2.3	Obiettivi	48
4.2.4	Attività	49
4.2.5	Tempi	49
4.2.6	Spazi	50
4.2.7	Costi	50
4.2.8	Partner coinvolti	50
4.2.9	Valutazione e verifica in itinere	51
4.2.10	Valutazione e verifica finale	57
CONCLUSIONI		58
BIBLIOGRAFIA		61
SITOGRAFIA		64
RINGRAZIAMENTI		65

INTRODUZIONE

La scelta di approfondire il tema dell'affettività e sessualità nella presente tesi trova origine negli stimoli, sia teorici sia pratici, che mi sono stati offerti dal Corso di Laurea. Tale interesse è cresciuto e si è rafforzato durante l'esperienza di tirocinio svolta alla Co.S.E.R. "Don Paolucci", durante il terzo anno accademico (A.A. 2019-2020).

Lo scopo di tale tesi è quello di far riflettere i lettori sulla necessità di porre maggiore attenzione alla dimensione affettiva e sessuale delle persone disabili, la quale spesso è oggetto di pregiudizi da parte della società.

Nel primo capitolo viene fornito al lettore un quadro teorico necessario all'apprendimento dei concetti base, utili per sostenere le letture successive. Si parte con l'affrontare il tema della disabilità, differenziandolo dalla menomazione e dall'handicap, e approfondendo la disabilità intellettiva. Vengono inoltre presentate le classificazioni internazionali dell'OMS, utilizzate per classificare le malattie, e il DSM. Viene successivamente analizzata la Convenzione ONU del 2006, la quale promuove e assicura il pieno godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità. vengono approfonditi nello specifico il costrutto dell'inclusione sociale e gli strumenti di tutela di soggetti considerati incapaci di agire, quali l'interdizione e l'inabilitazione. Infine, vengono descritte tutte le strutture terapeutico-riabilitative destinate ai disabili psicofisici e sensoriali.

Nel secondo capitolo viene descritta la Comunità "Don Paolucci", facendo un accenno alla Cooperativa che la gestisce. Vengono inoltre presentate le attività svolte e viene descritta la giornata tipo all'interno della Comunità. Infine, viene approfondita la figura dell'educatore professionale, facendo riferimento al D.M. n. 520/1998, e analizzando nello specifico la metodologia e gli strumenti educativi propri di questa figura professionale.

Il terzo capitolo introduce il lettore all'argomento centrale della tesi, occupandosi di affettività e sessualità. Si parte con l'analizzare brevemente il tema delle emozioni e della comunicazione emotiva nella disabilità intellettiva. Viene quindi presentata la dimensione affettiva e sessuale nella disabilità intellettiva, sottolineando il completo funzionamento del sistema limbico. Si prosegue con l'affrontare il percorso educativo svolto con l'educatore professionale per la gestione della sfera affettiva e sessuale nella persona con disabilità. Il

supporto e la collaborazione della famiglia è fondamentale in questo processo. Il tema della dimensione affettiva e sessuale è quello su cui oggi ci sono i maggiori pregiudizi, ma che bisogna affrontare per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità. Per questo motivo risulta rilevante il ruolo dell'assistente sessuale, ancora non riconosciuto in Italia. Infine, si passa alla trattazione delle barriere allo sviluppo affettivo e sessuale della persona disabile, le quali sono originate dai pregiudizi e dalla negazione da parte della famiglia e della società.

Il quarto capitolo si differenzia dai precedenti in quanto è costituito da una parte applicativa. Il presente capitolo raccoglie, infatti, l'analisi dell'esperienza condotta sul campo dalla laureanda, con la sperimentazione diretta dei temi trattati precedentemente. Viene riportato il progetto educativo-riabilitativo in tutte le sue fasi svolto con un utente della Co.S.E.R. "Don Paolucci". Verranno indicati anche i metodi di valutazione utilizzati e i risultati ottenuti in itinere. L'esperienza di tirocinio è stata interrotta a causa dell'insorgenza del Covid-19, ragione per cui purtroppo non è possibile osservare i risultati finali ottenuti dal progetto.

CAPITOLO 1

LA DISABILITÀ

Disabilità o diversabilità? Il termine “disabilità” esprime un deficit, una mancanza rispetto a un’abilità considerata “normale”. Ma cosa è ritenuto normale? La normalità è un costrutto culturale, ma che nella realtà non esiste. Per questo è più corretto parlare di “diversabilità”, la quale riconosce la grande quantità di modi di agire differenti e dà risalto al valore della persona, non mettendo in primo piano il suo deficit.

1.1 La definizione di disabilità

Nel corso degli anni il concetto di disabilità è stato oggetto di numerose trasformazioni. Si seguì per molto tempo il modello medico, che intendeva la disabilità come un’anormalità fisica o psicologica irreversibile, che richiedono un intervento medico e hanno una ripercussione sulla vita del soggetto. Non veniva data rilevanza alla persona in sé, ma solo alla sua disabilità. Si riteneva che potesse diventare adulta solo in strutture “speciali”, destinate solo a soggetti con deficit fisico e/o psichico.

Inizialmente, non veniva neanche fatta una distinzione tra menomazioni fisiche e psichiche, né tantomeno si dava importanza all’ambiente in cui viveva.

Nel 1980 l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dato una prima definizione del concetto di disabilità tenendo conto non solo delle anormalità corporee dell’individuo, ma anche delle sue attività e della sua partecipazione sociale. Ciò è stato elaborato nella Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH), in cui sono stati differenziati i concetti di menomazione, disabilità ed handicap.

La menomazione è una qualsiasi perdita o anormalità a carico di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica¹. Riguarda pertanto perdite materiali o anormalità, che possono essere transitorie o permanenti, a carico di arti, tessuti o altre strutture del corpo. È quindi l’esteriorizzazione di uno stato patologico.

¹ ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps).

La disabilità è una qualsiasi limitazione o perdita, conseguente a menomazione, della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano². È quindi l'oggettivazione della menomazione, che comporta l'incapacità di svolgere una determinata attività.

L'handicap è una condizione di svantaggio, conseguente a una menomazione o a una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali³. È quindi la socializzazione di una menomazione o di una disabilità, indica lo svantaggio che ha rispetto alle altre persone.

L'ICIDH però non supera completamente il modello medico, in quanto si può notare che l'handicap viene inteso sì come uno svantaggio sociale, ma causato non dalla società, bensì dal corpo.

Per superare la contrapposizione tra modello medico e modello sociale, bisogna aspettare il 2001. In questo anno l'OMS ha pubblicato una nuova classificazione, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute (ICF), in cui ha definito la disabilità come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali, che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo⁴. Da questa definizione si rimanda all'ambiente la causa dello svantaggio vissuto dalle persone disabili.

L'aspetto innovativo di questa classificazione è l'introduzione del termine "salute" e la sostituzione dei termini "menomazione, disabilità ed handicap". Queste modifiche permettono una descrizione degli elementi positivi e non solo di quelli negativi. Inoltre, non si riferisce solo alla cosiddetta comunità di persone disabili, ma a tutti gli esseri umani.

Le cause più comuni della disabilità si possono classificare a seconda del periodo di insorgenza:

- cause prenatali: malformazioni congenite, sindromi genetiche, fattori ereditari, anomalie di sviluppo, infezioni materne, radiazioni, ...;

² ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps).

³ ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps).

⁴ ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

- cause perinatali: eventi legati al travaglio e al parto, come asfissia, traumi da parto, prematurità, ...;
- cause postnatali: infezioni, traumi fisici e psichici causati da incidenti, intossicazioni tossico-metaboliche, ...

A seconda del tipo di menomazione, si possono individuare differenti categorie di disabilità, le principali sono:

- disabilità sensoriale: riguarda il deficit visivo e il deficit uditivo, che comportano nel primo caso una difficoltà nel riconoscere i suoni, nel partecipare alla vita sociale e una ridotta capacità di comunicazione, invece, nel secondo caso si è in presenza di una riduzione del campo visivo;
- disabilità motoria: è presente un danno al sistema nervoso centrale o periferico, che provoca difficoltà nel controllo motorio, compromettendo la motricità e l'efficienza degli organi delle parti del corpo deputati al movimento (tono muscolare, postura, coordinazione e prassia);
- disabilità intellettiva: riguarda il deficit del funzionamento intellettivo e adattivo;
- disabilità psichica: riguarda insufficienze mentali, causate soprattutto da fattori prenatali, perinatali e neonatali, si può presentare però anche nel periodo dello sviluppo se la crescita del soggetto viene influenzata da alcuni elementi in modo invasivo. Essa è caratterizzata dai sintomi tipici della psicosi e delle malattie mentali (allucinazioni, paranoie, tratti autistici, condotte auto- ed etero-aggressive).

È possibile che nell'individuo siano presenti più deficit che generano quindi disabilità riconducibili a più generi. In questo caso si parla di disabilità multiple, ad esempio una disabilità sensoriale associata a una disabilità intellettiva.

1.1.1 La disabilità intellettiva

La disabilità intellettiva è caratterizzata da un deficit del funzionamento intellettivo e adattivo con insorgenza nell'età evolutiva (infanzia e adolescenza). È necessario soddisfare

questi requisiti per poter diagnosticare tale disabilità. Questo è quanto evidenziato nella quinta revisione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5)⁵.

Prima di giungere all'espressione "disabilità intellettiva", sono stati utilizzati termini differenti come oligofrenia, insufficienza mentale o ritardo mentale, abbandonati con il tempo perché stigmatizzanti.

Nella Classificazione Internazionale delle Malattie, decima revisione, (ICD-10) si parla ancora di ritardo mentale, definito come una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive linguistiche, motorie e sociali⁶, ma nella bozza dell'ICD-11 è stata proposta la denominazione di "disturbo dello sviluppo intellettivo".

La disabilità intellettiva è caratterizzata da quattro livelli di gravità (lieve, moderato, grave ed estremo) calcolati secondo il funzionamento adattivo, in precedenza nel DSM-IV, invece, veniva preso in considerazione il Quoziente Intellettivo (QI). Si dà maggiore rilevanza al funzionamento adattivo perché si è visto che è quello che influisce maggiormente sulla qualità della vita. Inoltre, questo aspetto è migliorabile attraverso la stesura di un progetto educativo, invece, il QI tende a rimanere per lo più invariato.

Questo disturbo neurologico comporta una difficoltà nell'acquisizione, nel mantenimento e nella messa in pratica di competenze o di informazioni apprese. Di conseguenza può causare alterazioni della memoria, della percezione, dell'attenzione, del linguaggio e delle relazioni sociali.

La disabilità intellettiva include il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), disturbi dello spettro autistico e disturbi specifici di apprendimento (DSA).

1.1.2 Le classificazioni internazionali dell'OMS (ICD-10, ICF)

L'OMS per catalogare le malattie utilizza due classificazioni internazionali: l'ICD-10 e l'ICF, che si va a integrare con la prima. Questi sistemi vengono adottati dalla maggior parte

⁵ DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

⁶ ICD (International Classification of Diseases).

dei Paesi membri dell'OMS. Le suddette classificazioni sono state sviluppate per permettere una migliore comunicazione tra tutte le sanità attraverso l'utilizzo di un glossario comune nella descrizione delle menomazioni, ciò consente una collaborazione e un confronto dei dati raccolti tra Paesi, discipline sanitarie e periodi differenti.

L'ICD (*Classificazione Internazionale delle Malattie*) individua le cause delle malattie e fornisce per ognuna di esse una descrizione delle caratteristiche cliniche. Il suo scopo è quello di consentire la registrazione, l'analisi e il confronto dei dati sulla morbilità e sulla mortalità raccolti in Paesi differenti⁷. Attualmente è in uso la decima revisione, l'ICD-10. Essa è suddivisa in 21 capitoli, i quali ricoprono l'intera area della medicina. A maggio del 2019 è stato presentato l'ICD-11, che entrerà in vigore il 1° gennaio 2022.

Nel 1980 l'OMS propone l'ICIDH (*Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap*)⁸, in seguito ad alcune revisioni, questa è stata sostituita nel 2001 dall'ICF (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute*). La disabilità viene considerata a carico di una funzione umana e ne manifesta un disturbo funzionale, in quanto insufficienza o forte diversità e perciò costituisce una disfunzione⁹.

Le informazioni raccolte dall'ICF descrivono le condizioni di salute della persona, tenendo in considerazione il corpo, la persona e l'ambiente in cui vive. Gli ambiti che l'ICF va ad analizzare sono i seguenti:

- strutture corporee: riguardano l'adeguatezza delle parti anatomiche del corpo;
- funzioni corporee: riguardano il funzionamento del sistema nervoso centrale;
- attività personali: riguardano l'esecuzione di un'azione;
- partecipazione sociale: riguarda il grado di coinvolgimento dell'individuo in una situazione di vita;
- fattori contestuali ambientali: comprendono l'ambiente fisico e sociale in cui l'individuo vive;

⁷ ICD (International Classification of Diseases).

⁸ ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps).

⁹ ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

- fattori contestuali personali: il background personale della vita e dell'esistenza di un individuo (rappresentano quelle caratteristiche dell'individuo che non fanno parte della salute; ad es. sesso, razza, età, ...).

La classificazione ICF prevede un approccio universale, si rivolge a tutti gli individui, in quanto la disabilità non viene considerata come propria di un piccolo gruppo all'interno della società.

L'OMS analizza quindi la salute delle persone sia da un punto di vista medico (ICD-10) sia da un punto di vista bio-psico-sociale (ICF). Tutte le informazioni raccolte vengono integrate tra di loro per avere una visione più completa possibile sulle condizioni di salute della persona.

1.1.3 Il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM)

Il DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) è un manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, in cui vengono classificate le malattie psichiatriche in base alla sintomatologia. La prima versione fu redatta nel 1952 dall'American Psychiatric Association (APA)¹⁰. Attualmente è in vigore il DSM-5, la quinta versione del manuale, il quale è rivolto a un maggior approccio dimensionale-ecologico alla diagnosi, in quanto tiene conto della condizione di comorbidità. Il passaggio da un approccio categoriale a un approccio dimensionale si è avuto poiché le ricerche cliniche hanno portato alla luce l'impossibilità di classificare i disturbi psichiatrici attraverso delle rigide categorie diagnostiche, in quanto questi spesso presentano una sintomatologia complessa. Le diverse situazioni di disabilità vengono analizzate attraverso una più attenta focalizzazione su determinati indicatori clinici, come condivisione dei substrati neurali, caratteristiche familiari, fattori di rischio genetici e ambientali, risposta al trattamento, decorso della malattia, ...

¹⁰ DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

1.2 La Convenzione ONU del 2006

Ad oggi, l'approccio medico alla disabilità è stato abolito definitivamente dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (2006), adottata nel 2006. Lo scopo di tale documento è promuovere e assicurare il pieno e uguale godimento dei diritti inviolabili dell'uomo e le libertà fondamentali da parte di tutte le persone con disabilità¹¹. La Convenzione, infatti, non prevede dei nuovi diritti per i disabili, ma sottolinea che sono gli stessi di ogni essere umano¹².

Con il termine "disabilità" la Convenzione si riferisce a qualsiasi minorazione a lungo termine, senza distinzioni, che, in relazione con delle barriere, possono provocare alcune limitazioni.

Un altro punto fondamentale della Convenzione ONU è l'inclusione sociale della persona con disabilità. Viene ribadito il diritto all'inclusione scolastica, sancito nella Legge n. 104 del 1992, ma si parla anche di partecipazione alla vita culturale, al tempo libero e allo sport. La piena inclusione dei soggetti disabili alla vita comunitaria permette loro anche di poter svolgere una vita indipendente, volta a favorire l'autodeterminazione. Hanno il diritto di scegliere dove e con chi vivere, se restare in famiglia o andare in una struttura per disabili.

Spesso le persone con disabilità sono soggette a interdizione e inabilitazione, ma ciò va contro alla Convenzione ONU. All'articolo 12 viene citato il diritto all'uguale riconoscimento di fronte alla legge, quindi deve essere garantito l'esercizio della capacità legale di cui godono tutti gli esseri umani. Hanno la possibilità di avvalersi di un sostegno, che però rispetti sempre le volontà del disabile.

Gli Stati Parti di questa Convenzione devono assicurare e fare in modo che questi diritti vengano garantiti. Sono tenuti anche a modificare tutto ciò che possa essere causa di discriminazione nei confronti dei disabili, quindi ad abbattere tutti gli stereotipi¹³.

Il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione dell'ONU nel 2009 (Legge n. 18 del 3 marzo 2009)¹⁴.

¹¹ Convenzione ONU (2006).

¹² Marchisio C. M., *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Carocci Faber.

¹³ Lepri C., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Franco Angeli.

¹⁴ Legge n. 18/2009.

1.2.1 L'inclusione sociale

L'intento della Convenzione ONU è quello di costruire una società inclusiva e promuovere l'inclusione delle persone con disabilità, ovvero mira a far sì che le menomazioni non si trasformino in handicap. Gli interventi quindi devono essere volti ad abbattere tutte le barriere (architettoniche, culturali, ...) esistenti nella società. Non si parla più, infatti, di assistenzialismo nei confronti dei disabili, ma di pari opportunità fondamentali per l'inclusione sociale.

L'inclusione sociale è un costrutto multidimensionale (culturale, economico, relazionale, politico, sociale) riferito alla possibilità che, attraverso processi economici, politici, sociali il più possibile equi e partecipativi, a tutti gli individui e ai gruppi sociali sia garantito il godimento dei diritti essenziali (abitativi, educativi, occupazionali, politici, sanitari) in riferimento a uno standard riconosciuto. Garantisce che la disparità tra individui e gruppi siano socialmente accettabili e sostenibili, e infine che le diversità siano riconosciute, rispettate e valorizzate.

Promuovere l'inclusione sociale vuol dire che ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, abbia le medesime opportunità di partecipazione e coinvolgimento nella società.

La Legge n. 517 del 1977 è stata la prima a fare un grande passo in avanti verso la piena inclusione sociale dei soggetti con disabilità. Attraverso tale legge sono state abolite tutte le scuole speciali e le classi differenziali per gli alunni svantaggiati. La scuola deve aiutare l'alunno per farlo sentire partecipe e parte integrante del gruppo classe. Questo avviene tramite dei progetti mirati a incrementare il livello di apprendimento, socializzazione e collaborazione. Con questa legge quindi si passa da una scuola uguale per tutti a una scuola diversa per ciascuno¹⁵.

L'inclusione sociale viene promossa anche dalla Legge n. 104 del 1992, la quale tutela i soggetti con disabilità, promuovendo il raggiungimento dell'autonomia, la rimozione delle cause invalidanti e la piena partecipazione alla vita sociale¹⁶.

Anche l'attività lavorativa ha un ruolo fondamentale per quanto riguarda l'inclusione della persona disabile. Essa, infatti, permette alla società di andare oltre al deficit, la persona

¹⁵ Legge n. 517/1977.

¹⁶ Legge n. 104/1992.

disabile ha la possibilità di dimostrare di essere in grado di dare un contributo per la società. Il lavoro aiuta il disabile nella propria crescita personale per quanto riguarda le autonomie personali, l'indipendenza e l'autodeterminazione.

1.2.2 L'interdizione e l'inabilitazione

L'interdizione e l'inabilitazione sono degli strumenti di tutela di soggetti con particolari condizioni psico-fisiche, considerati incapaci di agire. La Convenzione però non ammette l'incapacità e di conseguenza l'interdizione e l'inabilitazione, però prevede l'accesso al sostegno.

La Convenzione ONU all'articolo 12 individua il diritto delle persone con disabilità all'eguale riconoscimento davanti alla legge in ogni circostanza e il godimento della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri¹⁷. Qualora la persona con disabilità non sia in grado di esercitare autonomamente la propria capacità giuridica, ha diritto al sostegno, sempre però nel rispetto dei diritti, della volontà e delle preferenze della persona. L'amministratore di sostegno limita il minimo possibile la capacità di agire del soggetto, a differenza dell'interdizione e dell'inabilitazione, rispettando maggiormente la sua dignità¹⁸.

In Italia, purtroppo, questi provvedimenti ancora non sono stati aboliti, nonostante sia stata introdotta la figura dell'amministratore di sostegno con la Legge n. 6 del 2004. Essi favoriscono il diffondersi di pregiudizi e discriminazioni sociali, in quanto le persone con disabilità non vengono considerate come le altre di fronte alla legge.

1.3 Le strutture per le persone disabili

Come riportato in precedenza, la persona disabile ha il diritto di scegliere autonomamente dove e con chi abitare, senza nessun obbligo. Ciò è regolamentato dall'articolo 19 della Convenzione ONU¹⁹.

¹⁷ Convenzione ONU, art. 12.

¹⁸ Liccardo T., Ricciardi A., Valerio P., *Affettività, relazioni e sessualità nella persona con disabilità tra barriere familiari e opportunità istituzionali*, Fridericiana Editrice Universitaria.

¹⁹ Convenzione ONU, art. 19.

Le strutture terapeutico-riabilitative destinate ai disabili psicofisici e sensoriali si dividono in due categorie:

- strutture semiresidenziali: Centro Diurno (CD);
- strutture residenziali: Comunità Socio Educativa Riabilitativa (Co.S.E.R.), Comunità Alloggio, Gruppo Appartamento, Residenza Protetta Disabili, Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)²⁰.

Il Centro Diurno è una struttura a ciclo diurno, quindi aperta otto ore al giorno per sei giorni alla settimana, è situata nel contesto territoriale ed è dotata di una propria équipe multidisciplinare.

La Comunità Socio Educativa Riabilitativa è destinata a persone con disabilità, temporaneamente o permanentemente prive del sostegno familiare o per cui la permanenza nel nucleo familiare sia valutata contrastante con il progetto educativo individuale.

La Comunità Alloggio è una struttura parzialmente autogestita, destinata a maggiorenni con disabilità, che presentano una buona autonomia, la quale non richiede la presenza costante e continuativa di operatori.

Il Gruppo Appartamento ospita persone disabili maggiorenni, autosufficienti e con un basso grado di bisogno assistenziale. I soggetti inseriti in questa struttura possono frequentare un Centro Diurno oppure essere inserite in attività occupazionali o lavorative.

La Residenza Protetta Disabili è destinata a soggetti con gravi deficit psico-fisici, che richiedono un elevato grado di assistenza con interventi di tipo educativo, assistenziale e riabilitativo.

La Residenza Sanitaria Assistenziale è una struttura che ospita persone con gravi disabilità e non autosufficienti, che necessitano di cure mediche specifiche e che quindi non possono permanere nel nucleo familiare. È a carattere prettamente socio-assistenziale, offre prestazioni sanitarie, ma anche aiuto nel recupero funzionale e nell'inserimento sociale.

Qualora il disabile e/o la famiglia non si vogliano affidare a una struttura terapeutico-riabilitativa, essi possono usufruire anche di servizi per la domiciliarità, a discapito dell'istituzionalizzazione. I servizi di Assistenza Domiciliare Handicap (ADH) sono rivolti

²⁰ Taruscio D., *Servizi Sociali. Persone con Disabilità*, CNMR.

a tutte le persone con disabilità e vengono erogati a domicilio da un'equipe multidisciplinare. Il servizio intraprende un percorso educativo con il paziente, ma allo stesso tempo affianca anche la famiglia.

Tutte le strutture sanitarie e socio-sanitarie e gli interventi a domicilio vengono regolamentati dalla Legge Regionale n. 20 del 2002.

CAPITOLO 2

IL RUOLO DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE NEL CENTRO PAPA GIOVANNI XXIII – CO.S.E.R. “DON PAOLUCCI”

Una delle strutture in cui ho avuto l'opportunità di svolgere la mia esperienza di tirocinio è stata la Comunità Residenziale “Don Paolucci”. Sono stata all'interno del Servizio da fine ottobre 2019 a inizio marzo 2020, percorso interrotto anticipatamente a causa dell'insorgenza del COVID-19. Nonostante la sospensione, ho avuto modo di strutturare una relazione educativa di tipo professionale con l'utenza, di utilizzare tutti gli strumenti della metodologia educativa e di comprendere la metodologia operativa dell'équipe multidisciplinare. Inoltre, questa esperienza mi ha permesso di sviluppare le capacità di auto-osservazione e autovalutazione, che sono la base per poter intraprendere un percorso educativo-riabilitativo con l'utenza.

2.1 La descrizione della struttura

Dal 1997 la Società Cooperativa Sociale Centro Papa Giovanni XXIII si impegna a difendere e garantire il rispetto, la dignità, il diritto alla felicità e all'autonomia di ogni persona con disabilità ad Ancona e in tutto il territorio marchigiano. La società gestisce due Centri Diurni, due Comunità Residenziali e una Casa Sollievo.

Nel 2005 è stata aperta la prima Comunità Residenziale “Il Samaritano”, dal 2010 è affiancata da un'altra, il “Don Paolo Paolucci”²¹.

La Comunità Socio Educativa Riabilitativa (Co.S.E.R.) “Don Paolucci” è la seconda struttura residenziale del Centro Papa Giovanni XXIII, inaugurata nel 2010. La struttura è ubicata ad Ancona (zona Posatora).

L'apertura del Servizio è stata possibile grazie alla coordinata cooperazione della Regione Marche, dell'ASUR 7 e del Comune di Ancona²².

²¹ Centro Papa Giovanni XXIII, www.centropapagiovanni.it.

²² Centro Papa Giovanni XXIII, www.centropapagiovanni.it.

Il residenziale consta di dieci posti letto per adulti con disabilità psicofisica e sensoriale, rimasti senza genitori o con genitori anziani non più in grado di accudirli. Il range di età dell'utenza va dai 40 ai 70 anni circa.

La Comunità promuove il mantenimento della persona in condizioni di vita normali, in una dimensione comunitaria, favorendo l'inclusione nel territorio, la conservazione e il recupero delle autonomie e delle capacità cognitive e relazionali.

Il "Don Paolucci" offre prestazioni di tipo alberghiero, come servizio di vitto e alloggio, servizio lavanderia, stireria e pulizie. Inoltre, offre interventi assistenziali di tutela della salute personale, un servizio di trasporto e rapporti costanti con i familiari, al fine di favorire i rientri temporanei in famiglia²³.

Tutti gli interventi educativo-riabilitativi offerti vengono programmati, organizzati, gestiti e verificati dall'educatore professionale, il quale lavora in modo coordinato e integrato con l'équipe multidisciplinare presente nel Servizio. Essa è costituita da diverse figure professionali: educatori professionali, infermieri e OSS.

2.1.1 Le attività educativo-riabilitative presenti nella Comunità

Essendo presente prevalentemente un'utenza con età avanzata o con gravi disabilità, i trattamenti sono principalmente rivolti al mantenimento delle capacità e abilità residue (fisiche, cognitive e delle autonomie personali), allo sviluppo o al recupero delle relazioni affettive e alla socializzazione, assumendo un prevalente significato di riabilitazione sociale.

Tutti questi obiettivi si calano in attività e laboratori, che possono essere rivolti al singolo o al gruppo. È possibile trovare:

- attività di stimolazione basale, laboratori senso-percettivi e musicali, i quali compensano la mancanza di esperienza, movimento autonomo e di interazione con l'ambiente, fornendo loro la sensazione di contorno e unità del proprio corpo;
- attività che favoriscono lo sviluppo e la maturazione delle loro capacità e autonomie, per scoprire il senso della responsabilità, il piacere del fare e del realizzare.

²³ Centro Papa Giovanni XXIII, www.centropapagiovanni.it.

Si prediligono attività di facile esecuzione, in linea con le abilità del soggetto, e non troppo lunghe. Ciò permette alla persona disabile di riuscire nella realizzazione, di vedere il risultato finale e di ottenere una gratificazione finale.

Nel concreto vengono condotte attività come laboratorio di artigianato, laboratorio culinario, attività di estetica, di economia domestica, di didattica e attività informatiche. Non mancano anche attività meno strutturate, come i momenti di discussione, di confronto e condivisione. Tutte queste vengono svolte all'interno della struttura.

All'esterno, invece, viene svolto il laboratorio delle autonomie, caratterizzato da uscite in città e zone limitrofe con gli educatori e in alcuni casi anche senza. L'attività è finalizzata alla conoscenza dell'uso del denaro e dell'educazione stradale, ma anche alla promozione dell'inclusione sociale. Vengono organizzate anche gite e vacanze estive, anche queste volte a una maggiore autonomia e inclusione sociale.

Sotto la supervisione di personale esperto, esterno al Servizio, vengono svolte attività di musicoterapia, pet therapy, clownterapia e attività motoria.

Inoltre, la Comunità crea delle reti di comunicazione con i servizi attivi nel territorio per incentivare l'inclusione sociale degli utenti.

Tutte le attività hanno delle finalità e degli obiettivi, per questo vengono eseguite sempre sotto la supervisione dell'educatore professionale. Egli osserva, monitora e, in caso di bisogno, aiuta l'utente, però senza mai sostituirsi a esso. Egli è tenuto a rispettare sempre i tempi di esecuzione di cui l'utente ha bisogno per compiere un lavoro.

Come si può notare, all'interno del Servizio vengono svolte attività educative e ricreative. Le prime sono finalizzate all'acquisizione e/o al mantenimento delle abilità fisiche, cognitive e delle autonomie personali. Invece, le seconde sono di gruppo, volte a promuovere forme di inclusione sociale.

Le attività occupazionali permettono alla persona disabile di sentirsi utile per la società e da ciò ne trae gratificazione. Vengono utilizzati utensili di facile e accessibile uso. I laboratori occupazionali più frequenti sono quello culinario e di artigianato, senza però porre limiti alla volontà e ai desideri delle persone. Le attività possono variare periodicamente per un pieno utilizzo delle potenzialità residue e per poter acquisirne di nuove. Il lavoro è un mezzo

efficace anche per l'educazione intellettuale, in quanto consente di scoprire le qualità del materiale e i differenti usi che se ne possono fare.

Le attività ludiche, invece, sono quelle dalle quali gli utenti ottengono piacere, divertimento e soddisfazione. La dimensione ludica non è da sottovalutare, in quanto anch'essa è utile per perseguire la promozione integrale della persona. Attraverso queste attività, il disabile ricerca un'affermazione globale di se stesso. Le finalità di questa forma di attività vanno dallo sviluppo della personalità dell'individuo al miglioramento della socialità e della psicomotricità individuale²⁴.

Le attività non sono destinate all'intrattenimento, come viene sostenuto spesso dalla società, ma portano a una progressiva presa di coscienza di Sé e autorealizzazione. Sono anche un utile mezzo per l'esercizio del linguaggio verbale perché tutto deve essere designato con un termine appropriato al fine di consentire l'esecuzione del lavoro e la comunicazione con gli altri²⁵.

2.1.2 La descrizione di una giornata tipo

L'organizzazione della giornata tiene conto del susseguirsi delle stagioni, per cui si alternano proposte per il periodo invernale, caratterizzate prevalentemente dalla permanenza all'interno dei locali della struttura, a proposte per il periodo estivo, caratterizzate da un maggior utilizzo degli spazi esterni e di inclusione con il territorio.

La stagionalità riguarda anche le attività, le quali sono più strutturate nel periodo invernale, in quanto sono presenti molti laboratori supervisionati da personale esperto, esterno al Servizio.

La giornata tipo è così strutturata:

- ore 7.00: gli operatori in turno prendono Servizio e danno avvio alle operazioni della giornata con la lettura della consegna e lo scambio di informazioni con gli operatori dei turni precedenti;

²⁴ Mariani V., *Disabilità intellettuale. Educazione affettiva e sessuale*, Paoline Editoriale Libri.

²⁵ Mariani V., *Disabilità intellettuale. Educazione affettiva e sessuale*, Paoline Editoriale Libri.

- ore 7.30 – 10.00: gli utenti vengono svegliati, si accomodano in soggiorno per la colazione, successivamente eseguono l'igiene personale e la vestizione;
- ore 10.00 – 12.00: come da programma settimanale gli utenti vengono coinvolti nei laboratori e nelle attività educativo-riabilitative;
- ore 12.00 – 12.30: gli utenti si occupano della preparazione della tavola per il pranzo;
- ore 12.30 – 14.00: viene servito il pranzo, successivamente gli utenti si occupano del riordino della cucina e del soggiorno;
- ore 14.00 – 16.00: viene eseguita l'igiene personale e, chi lo richiede, va a letto per il riposo pomeridiano;
- ore 16.00: gli operatori del nuovo turno prendono Servizio con la lettura delle consegne e lo scambio di informazioni;
- ore 16.00 – 17.00: gli utenti si alzano e viene servita la merenda pomeridiana;
- ore 17.00 – 19.00: come da programma settimanale gli utenti vengono coinvolti nei laboratori e nelle attività educativo-riabilitative;
- ore 19.00 – 19.30: gli utenti si occupano della preparazione della tavola per la cena;
- ore 19.30 – 21.00: gli utenti cenano, successivamente si occupano del riordino della cucina e del soggiorno;
- ore 21.00 – 22.00: c'è un momento comunitario, gli utenti si rilassano e poi vanno a letto (gli utenti, che preferiscono restare ancora un po' alzati, rimangono in soggiorno);
- ore 22.00: prende Servizio il nuovo turno con la lettura delle consegne e lo scambio di informazioni tra operatori. Nella notte è garantita la sorveglianza e l'assistenza di cui hanno bisogno gli utenti. Durante la notte l'operatore risponde alle chiamate, effettua alcuni giri di controllo nelle camere e interviene per tranquillizzare l'ospite insonne, ansioso o agitato.

Inoltre, durante il corso della giornata è possibile ricevere le visite da parte dei familiari degli utenti presenti nella Comunità.

Alcune mansioni, come l'igiene personale e la vestizione, avvengono in base alle capacità dell'utente, il quale può eseguirle da solo o con l'aiuto di un operatore.

Per quanto riguarda i pasti, gli operatori controllano l'alimentazione degli utenti, verificando che si nutrano e si idratino sufficientemente, stimolano coloro che hanno le capacità di

nutrirsi in modo autonomo e imboccano solo chi ne ha bisogno. Durante i pasti principali, preparati dai cuochi del Centro Papa Giovanni XIII, vengono erogate le prestazioni infermieristiche necessarie e opportune.

Le giornate non sono così strutturate come può sembrare. Le attività vengono programmate, organizzate e gestite anche secondo le esigenze e le volontà degli utenti presenti poiché per loro la Comunità è una vera e propria casa.

Durante l'intera giornata sono sempre presenti due o tre educatori professionali, tranne la notte, durante la quale c'è solo un operatore, che può essere indifferentemente un educatore professionale, un OSS o un infermiere. L'OSS è presente anche la mattina fino alle 10.00 per il momento dell'igiene personale e della vestizione.

2.2 La figura dell'educatore professionale

La formazione dell'educatore professionale avviene tramite l'accesso alla seconda classe delle lauree in Professioni Sanitarie della Riabilitazione (SNT/2)²⁶.

Egli opera in ambito socio-sanitario nell'area della riabilitazione, quindi programma interventi volti a reintegrare una persona con disabilità nel contesto di appartenenza, in cui possa fare un uso migliore delle sue capacità residue, e formula strategie per evitare la cronicizzazione dello stato patologico. Tutto ciò viene svolto non ponendo l'attenzione sulla patologia, ma sul rinforzo della parte sana dell'individuo.

L'educatore professionale opera anche con la famiglia dell'utente, poiché il contesto di vita e l'ambiente familiare ricoprono un ruolo fondamentale nel percorso educativo-riabilitativo. Inoltre, essa viene coinvolta anche nella stesura del Piano Educativo Individualizzato (PEI).

Il PEI viene redatto da un'équipe multidisciplinare e condiviso con l'utente e la propria famiglia, in modo tale che entrambi siano consapevoli e coinvolti all'interno del percorso. Esso prevede delle verifiche programmate, con incontri d'équipe, nei quali la famiglia è fortemente sollecitata a partecipare. Questo metodo di lavoro permette alla famiglia di sentirsi parte attiva nella "nuova vita" del proprio caro.

²⁶ D.M. 2 aprile 2001.

L'équipe multidisciplinare è costituita da numerose figure professionali, che lavorano in modo coordinato e integrato, queste possono essere: medico, psichiatra, educatore professionale, psicologo, logopedista, infermiere, OSS, ...

Molteplici sono i fattori di incidenza sull'esito favorevole del processo educativo, tra cui: l'età di inizio della cura educativa, la specializzazione e la continuità della cura educativa, la tipologia e la gravità della patologia, le caratteristiche e le potenzialità del soggetto e, in ultimo, ma non meno importante, la situazione familiare e ambientale.

Le aree di intervento dell'educatore professionale sono molteplici, ognuna con le sue peculiarità e caratteristiche, dalla disabilità alla dipendenza patologica. Un elemento che però troviamo comune a tutte è il mandato della relazione, che si crea, non solo con l'utente, ma anche con le persone che lo circondano.

Gli interventi sono rivolti sia alla persona sia alla propria famiglia. Per quanto riguarda il disabile, essi favoriscono lo sviluppo delle competenze globali mediante attività mirate e percorsi personalizzati, migliorano la Qualità di Vita (QdV) della persona, favorendo l'inclusione sociale e, infine, mantengono o potenziano i livelli di autonomia funzionale. Per quanto riguarda la famiglia, invece, gli interventi sono rivolti al supporto del lavoro di cura e assistenza, alleggerendo l'isolamento e la pressione emotiva²⁷.

L'educatore professionale non si sostituisce mai all'utente, in quanto facendo ciò si andrebbero a negare tutti i suoi diritti. È difficile però che il soggetto disabile raggiunga una completa autonomia, per questa si parla di "dipendenza ragionata". La persona può essere dipendente dall'educatore professionale, ma tutte le azioni svolte devono essere ragionate e ciò responsabilizza l'operatore. Gli utenti non vengono visti come oggetti di azione, come spesso accade, ma come "soggetti di relazioni". Tutte le attività e i trattamenti per essere efficaci si devono basare sulla relazione tra educatore e utente, quindi sull'esserci, sull'ascoltare, sull'osservare e sul riconoscere l'Altro.

L'educatore professionale osserva l'individuo nella sua totalità, unicità e irripetibilità e lo sollecita verso un futuro mai chiuso alla possibilità, sempre teso alla conquista di un'esistenza personalizzata. Egli quindi individua gli elementi di differenza e li riconduce a

²⁷ Centro Papa Giovanni XXIII, www.centropapagiovanni.it.

elementi di appartenenza. Per fare ciò deve possedere capacità operative, accompagnate da capacità di riflessione. Molto spesso gli utenti vedono la loro identità, individualità, peculiarità negata per lo stereotipo, che impedisce, inevitabilmente, la conoscenza, l'esperienza e la fruizione della realtà.

2.2.1 Decreto Ministero Sanità 8 ottobre 1998, n. 520

La figura dell'educatore professionale è regolamentata dal Decreto Ministeriale n. 520 dell'8 ottobre 1998. Egli viene descritto come l'operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, attua specifici progetti educativi e riabilitativi nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'équipe multidisciplinare. I progetti sono volti a uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativi/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero alla vita quotidiana. L'educatore professionale quindi cura il positivo inserimento o reinserimento psico-sociale dei soggetti in difficoltà²⁸.

L'educatore professionale promuove, inoltre, l'attivazione di risorse sociali e sanitarie nella comunità e nel territorio e opera sulle famiglie e sul contesto sociale dei pazienti.

Da questa definizione si intuisce come i contesti che prevedono l'intervento di un educatore professionale siano molteplici. Inoltre, essa rimanda alla frequente possibilità che un educatore professionale si trovi a dover entrare in relazione non solo con un utente, ma anche con la sua famiglia.

L'educatore professionale è, infatti, un professionista della riabilitazione che ha il compito di entrare in relazione con l'utente, al fine di monitorare i suoi punti di forza o di debolezza e accompagnarlo lungo il percorso terapeutico. Si mobilita però anche per coordinare tutta una serie di risorse, coinvolgendo tutti gli attori, tra cui i Servizi, la rete sociale e amicale e soprattutto la famiglia.

Si fa tutto questo al fine di costruire un percorso per l'utente che sia personalizzato e finalizzato al raggiungimento di obiettivi specifici, come l'autonomia e il miglioramento della Qualità di Vita (QdV). In questo la famiglia ha giocato un ruolo sempre più importante fino a diventare uno dei cardini della cura. Il ruolo e il sostegno dei familiari sono decisivi

²⁸ D.M. n. 520/1998.

negli esiti di tutte le strategie terapeutiche per contrastare il disagio. La mancata partecipazione della famiglia viene vista quindi come un grave impedimento al processo di riabilitazione.

2.2.2 La metodologia e gli strumenti educativi

La metodologia dell'educazione professionale è costituita dai principi che regolano il lavoro dell'educatore professionale, vale a dire tutte le modalità operative delle cure educative professionali.

L'educatore professionale deve avere un metodo di lavoro, formato dalle sue competenze e abilità, dagli strumenti e atteggiamenti professionali. Essendo un professionista che opera nelle relazioni di aiuto, non deve possedere solo abilità tecniche, ma anche determinate qualità umane, poiché la riuscita nei rispettivi ambiti dipende anche dal tipo di rapporto che viene stabilito con l'utente.

Fare propria la metodologia permette di individuare, descrivere e declinare le competenze proprie dell'educatore professionale, di derivarle dall'incontro di diverse discipline e di definire la professione entro una scientificità, che consente il raggiungimento degli obiettivi, la loro valutazione e verifica.

I concetti metodologici vengono modellati in una prospettiva di integrazione esperienziale. Ciò vuol dire che le conoscenze e le capacità dell'educatore professionale si arricchiscono con l'esperienza.

La consapevolezza e l'impegno determinano i pilastri sui quali si fonda l'azione dell'educatore professionale. Ogni azione educativa deve avere ben chiari e definiti gli obiettivi educativi che si intende conseguire.

Una delle competenze dell'educatore professionale è l'intenzionalità educativa, la quale consiste nella consapevolezza della scelta che l'educatore professionale fa e nell'impegno di portarla avanti. Essa presuppone la relazione e l'osservazione educativa e l'ascolto attivo.

La relazione educativa, o relazione d'aiuto, si propone di sviluppare sia l'interiorità sia la socialità, e si propone anche il compito di essere sostegno, accoglienza, consiglio,

insegnamento, conoscenza dell'Altro, senza pregiudizi. L'assenza del giudizio è alla base di un percorso educativo-riabilitativo.

La relazione educativa si distingue da qualsiasi altra relazione perché è fondata sull'intenzionalità, sulla messa in atto di procedure e percorsi mirati al conseguimento di obiettivi educativi.

La relazione educativa è empatica perché l'educatore professionale deve essere in grado di "mettersi nei panni" dell'utente, avendo la capacità di entrare in risonanza emotiva con l'Altro, riuscendo così a meglio percepire i suoi sentimenti e stati d'animo, pur mantenendosi sempre sufficientemente distanziati e differenziati da lui.

La relazione empatica valorizza l'Altro, mette in risalto le sue potenzialità, sostiene la sua autonomia e rispetta la sua diversità²⁹. Empatizzare significa, quindi, condividere temporaneamente i sentimenti dell'Altro, significa partecipare alla qualità, non alla quantità, del vissuto emotivo, mantenendo separato il proprio mondo interiore. L'empatia è una "conoscenza emotiva", che permette all'operatore l'accesso a una parte del mondo interiore dell'utente, altrimenti non raggiungibile con la sola razionalità.

L'osservazione è educativa quando è intenzionale e partecipata, caratterizzata dall'assenza di giudizio. L'intenzionalità non è casualità, quindi è indispensabile attuare osservazioni finalizzate e motivate. L'indicazione è quella di declinare il più precisamente possibile l'obiettivo che ci si è posto di osservare.

In ogni atto dell'agire educativo occorre partire da se stessi. Tale atteggiamento permette di porre l'attenzione su di sé per considerare quali elementi personali possono entrare in gioco nel compito educativo. Dopo aver fatto un'accurata auto-osservazione, quindi dopo aver definito e descritto il soggetto osservante, l'educatore professionale pone l'attenzione sull'individuo o il gruppo che intende osservare.

La dimensione temporale e spaziale, incidono fortemente nella relazione e di conseguenza anche nell'osservazione. È indispensabile stabilire a priori i tempi, sincronici o diacronici, utili all'osservazione per evitare di incorrere in fenomeni di noia o di perdita di motivazione. Per quanto riguarda il luogo, invece, questo non è indifferente e non può essere casuale. Lo

²⁹ Bassa Poropat M. T., Lauria F., *Professione educatore. Modelli, metodi, strategie d'intervento*, Edizioni ETS.

stesso comportamento o evento cambiano di significato in base al contesto in cui essi avvengono³⁰.

Le aree di osservazione della disabilità sono: la vita domestica, le relazioni sociali e l'attività lavorativa o di studio, la cura del Sé e le abilità strumentali. Per quanto riguarda la cura del Sé, si va a osservare per riabilitare la nutrizione, la condizione psicocorporea e le cure personali. Le abilità strumentali comprendono la capacità di gestione del proprio quotidiano, mentre le abilità interpersonali e sociali sono tutte quelle attitudini che consentono la comunicazione e la relazione con gli altri e un comportamento adeguato, secondo le regole condivise della vita sociale di una comunità.

Nella comunicazione con l'utente si fa uso delle stesse abilità interpersonali che vengono adoperate nelle relazioni sociali e nei rapporti interpersonali, ma con un obiettivo differente e una maggiore attenzione ai dettagli.

Una competenza comunicativa di base è l'ascolto attivo. Durante l'ascolto, l'educatore professionale deve far uscire il meno possibile il proprio aspetto emotivo e favorire l'Altro nell'auto-esplorazione, aiutandolo a cogliere con chiarezza i pensieri, sentimenti e motivazioni. L'ascolto deve essere attuato come facilitatore della comunicazione, evitando azioni di disturbo o rottura. Affinché l'ascolto sia attivo e si concretizzi in un reale aiuto all'Altro, è necessario che l'educatore professionale realizzi un comportamento di supporto verbale, intervenendo con contributi che sostengano e incrementino la comunicazione degli utenti. Tale comportamento facilita nell'utente un processo di graduale responsabilizzazione³¹.

La riflessione educativa è uno strumento indispensabile per l'educatore professionale, il quale deve sviluppare la capacità di non lasciarsi travolgere dalle emozioni, di saper analizzare le situazioni nelle quali si trova coinvolto, di negoziare soluzioni con gli altri, di stabilire duraturi e costruttivi legami interpersonali.

³⁰ Maida S., Molteni L., Nuzzo A., *Educazione e osservazione. Teorie, metodologie e tecniche*, Carocci Faber.

³¹ Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D., *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*, Astrolabio Ubaldini.

L'educatore professionale utilizza quindi la propria metodologia e i propri strumenti educativi (relazione educativa, osservazione educativa, ascolto attivo, empatia, ...) per svolgere un percorso individualizzato, il più possibile in linea con i bisogni del soggetto.

All'educatore professionale è affidato il compito di svolgere una funzione di contenimento, cioè stabilisce un contatto fisico, emotivo e cognitivo, una comunicazione empatica con il soggetto, stabilendo un codice di risposte e di domande, rispondendo senza ansia ed effettuando un controllo dell'angoscia³².

³² Bassa Poropat M. T., Lauria F., *Professione educatore. Modelli, metodi, strategie d'intervento*, Edizioni ETS.

CAPITOLO 3

LA SFERA EMOZIONALE DELLA PERSONA DISABILE: AFFETTIVITÀ E SESSUALITÀ

Sono molti i progetti educativo-riabilitativi volti a incrementare la qualità di vita dei disabili, si mira molto al raggiungimento dell'autonomia, dell'autodeterminazione e dell'inclusione sociale, ma si dà poca importanza alla sfera affettiva e sessuale per la crescita personale. Essi subiscono restrizioni in merito alla possibilità di avere relazioni di intimità, di sposarsi, di avere e crescere figli. Ciò è causato dallo stigma sociale, il quale vede il disabile in una condizione di inferiorità. Questo tema è stato trascurato per molti anni sia dagli operatori sia dai familiari.

Trascurare e reprimere le pulsioni sessuali vuol dire procurare stress psicofisico con conseguenze importanti sulla salute. Infatti, nel 1975 l'OMS dichiara che sia necessaria una buona qualità di salute sessuale per il raggiungimento del benessere della persona³³.

La Convenzione ONU, promuovendo il riconoscimento dei diritti fondamentali dell'essere umano, supporta necessariamente anche la salute sessuale e la sessualità, comprendendo anche il diritto al suo naturale e consapevole esercizio. Essa auspica che tutti gli Stati Parte sostengano interventi volti all'educazione e alla tutela della sessualità nelle persone con disabilità³⁴.

3.1 L'educazione affettiva nelle diverse fasi della vita

L'educazione affettiva inizia già nella prima infanzia con il bisogno di contatto corporeo, specialmente con la madre. Esso è fondamentale per la salute psicofisica, che dona protezione, sicurezza e serenità al bambino appena nato. Per questo si parla molto dell'importanza dell'allattamento al seno.

In presenza di un bambino disabile, i genitori potrebbero sviluppare una rapporto di amore-odio, causato dalla non accettazione del deficit. Da una parte, la delusione e la repulsione

³³ OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità).

³⁴ Convenzione ONU (2006).

allontanano affettivamente i genitori dal bambino; dall'altra, la dimensione affettiva viene dimenticata a causa di un eccessivo investimento nella riabilitazione cognitiva.

In questa prima fase è fondamentale un supporto psicologico e pedagogico, che permette ai genitori di rielaborare le emozioni e di prepararsi all'educazione speciale del figlio.

La fanciullezza, che coincide con il periodo della scuola elementare, è un momento molto tranquillo per quanto riguarda la vita sessuale. In questo periodo il fanciullo con disabilità deve essere accompagnato in un percorso educativo per aumentare l'autostima, la percezione della propria importanza, dei propri diritti e del proprio valore. Questo inizia prima di tutto da un'accoglienza affettiva corporea da parte dei genitori e poi dall'educatore professionale che l'ha preso in carico.

L'educatore professionale non deve assolutamente etichettare la persona con il proprio deficit, ciò non vuol dire che lo deve nascondere, ma deve farle prendere coscienza lentamente della menomazione e dei limiti che possiede. Tuttavia, la persona ha anche la necessità di essere valorizzata per le proprie capacità.

L'adolescenza è il periodo dell'identità e dello sviluppo sessuale, connesso allo sviluppo fisiologico puberale. La sessualità inizia a presentarsi nelle sue molteplici espressioni, l'istinto sessuale è nella sua piena espressione fisiologica. Possono manifestarsi le pulsioni sessuali, che occorre orientare sul piano educativo nell'ambito della promozione integrale della persona.

L'educatore professionale, che lavora con un adolescente disabile, è tenuto a promuovere rapporti autentici con gli altri e relazioni significative e profonde.

L'incontro abituale con ragazzi e ragazze con disabilità, sotto la supervisione di educatori professionali, permette il riconoscimento del proprio e altrui sesso e il rispetto per l'Altro, stabilendo gradualmente un equilibrio emotivo e affettivo.

Attraverso una buona educazione, l'adolescente può passare alla fase giovanile. Ciò è possibile anche per un soggetto con disabilità intellettiva se il suo potenziale mentale e relazionale glielo consente.

Quando l'adolescente raggiunge la maturità, passa alla fase giovanile. Il giovane è responsabile nei confronti di se stesso e degli altri, sa gestire gli impulsi sessuali, sa scegliersi come partner e avviare un percorso progettuale insieme a un'altra persona.

Successivamente, si ha la fase adulta, in cui la maturità permette di avere la consapevolezza della scelta della persona con cui si vuole stabilire un legame duraturo e di una possibile maternità e paternità responsabili.

Questo percorso di vita affettiva e sessuale è sicuramente possibile per i disabili con menomazioni motorie, neuromotorie e/o sensoriali, se questi sono stati accolti fin dalla nascita come esseri umani, è stata resa positiva la loro diversità e sono state valorizzate tutte le loro potenzialità.

Per quanto riguarda le persone con disabilità intellettiva, bisogna fare un discorso differente, in quanto diventano giovani e adulte all'anagrafe, ma mancano di alcuni requisiti per una maturità umana e spesso devono essere accompagnati da educatori professionali durante il percorso di vita.

Deve essere sempre riconosciuta la loro adultità e non devono essere posti dei limiti ai loro progressi verso la maturità. Un esempio può essere quello di rispettare il desiderio e la scelta del disabile di uscire dalla famiglia di origine per inserirsi in una comunità tra pari, in cui hanno la possibilità di decidere e impostare la quotidianità, seguiti comunque dagli educatori professionali.

L'ultima fase vissuta dall'essere umano è quella della vecchiaia. Con l'invecchiamento della persona con disabilità non viene meno l'umanità della persona e l'accompagnamento non può essere solo una risposta alle necessità primarie della persona. Occorre cercare di realizzare la progettualità del soggetto, dando senso e significato alla vita, cogliere momenti di felicità, nonostante la prospettiva inderogabile della morte³⁵.

3.2 La disabilità e le emozioni

L'ambito emozionale ricompre un'importanza rilevante in tutti gli esseri umani, anche nelle persone con disabilità intellettiva.

³⁵ Mariani V., *Disabilità intellettiva. Educazione affettiva e sessuale*, Paoline Editoriale Libri.

Infatti, la disabilità intellettiva, pur presentando nel cervello alcune aree corticali compromesse, non inibisce l'attivazione dei processi emotivi, di conseguenza neanche i circuiti limbici³⁶. Ciò non vuol dire però che vengano utilizzati gli stessi canali di espressione privilegiati dal gruppo di pari, infatti, spesso le modalità di espressione sono caratterizzate da irrigidimenti, spasmi, stereotipie e isolamenti.

Parlando della gestione delle emozioni si può introdurre il concetto di intelligenza emotiva, la quale indica la coesistenza di una mente emozionale e una razionale. La prima, la “mente che sente”, è impulsiva e talvolta illogica. In continua relazione con questa, c'è la seconda, la “mente che pensa”, che al contrario è riflessiva e consapevole.

L'intelligenza emotiva è la capacità di riconoscere i nostri sentimenti e quelli degli altri, di motivare noi stessi e di gestire positivamente le emozioni, tanto interiormente, quanto nelle nostre relazioni. Riguarda quindi la capacità di essere empatici, di resistere alle avversità, di riuscire a frenare gli impulsi e di riuscire a controllare l'ansia e la tensione.

L'educatore professionale nella gestione delle emozioni del disabile deve rendere possibile una comunicazione efficace per permettere una conoscenza delle proprie e altrui emozioni. Riconoscerle permette di controllarle, avendo un impatto positivo sulla sensazione di benessere, e in caso di emozioni spiacevoli evita che queste rimangano inesprese, rischiando un'esplosione successiva o una sedimentazione nel corpo, che originerà una manifestazione psicosomatica³⁷.

3.2.1 La comunicazione emotiva

L'educatore professionale basa il suo percorso educativo su una serie di atti comunicativi, ciò comporta la necessità di appropriarsi della capacità di dialogare attraverso alcune tecniche della comunicazione. Oltre a saper parlare, deve saper ascoltare l'utente con autentico interesse.

Il canale comunicativo determina l'esteriorizzazione di uno stato emotivo, in quanto attraverso il dialogo e l'osservazione è possibile cogliere i tratti emotivi dell'utente.

³⁶ Veglia F., *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza*, Franco Angeli.

³⁷ Goleman D., *Intelligenza emotiva. Che cos'è e perché può renderci felici*, Biblioteca Universale Rizzoli.

L'emozione è presente in tutte le componenti della comunicazione, verbale, paraverbale e non verbale. Ponendo quindi l'attenzione su alcuni aspetti particolari come postura, gestualità, tono e contenuto verbale, è possibile individuare l'emozione vissuta dall'utente.

La comunicazione non verbale rappresenta il mezzo principale per esprimere e comprendere le emozioni vissute dall'essere umano. L'elemento che mette maggiormente in evidenza l'espressività è il volto con la sua mimica.

Se l'operatore sviluppa la capacità di comunicare e dialogare con la persona disabile, quest'ultima può imparare a riconoscere le proprie emozioni, a esplorare quali utilizza, a capire come mai le sta utilizzando e a farle proprie.

Gestire le emozioni vuol dire provarle, ma essendo in grado di esprimerle in un contesto appropriato in modo consapevole e senza farsi travolgere da esse.

3.3 L'affettività e la sessualità nella disabilità intellettiva

La sessualità umana è uno stimolo naturale, un istinto, utile all'esistenza dell'essere umano, che genera piacere psicofisico e benessere. Viene generata dalla relazione con l'Altro, che coinvolge sentimenti ed emozioni, comprende quindi anche l'affettività, cioè l'attitudine a provare affetto.

La sessualità è anche progettualità per la vita, in quanto l'essere umano può pensare, volere, scegliere e costruire una storia, una vita di coppia e una famiglia.

La sessualità ingloba la genitalità. La prima si riferisce all'essere umano nella sua globalità, in quanto essere maschile o femminile. La seconda, invece, si riferisce agli organi genitali e alle loro funzioni specifiche, quindi ai rapporti sessuali in senso stretto³⁸.

Come detto in precedenza, la disabilità intellettiva non inibisce la libido, la pulsione sessuale è la stessa di un soggetto a sviluppo tipico. L'affettività e la sessualità dell'essere umano sono regolate dal sistema limbico, che risiede Sistema Nervoso Centrale. Questa area non viene compromessa dal ritardo mentale, di conseguenza non vengono alterate queste due dimensioni.

³⁸ Mariani V., *Disabilità intellettiva. Educazione affettiva e sessuale*, Paoline Editoriale Libri.

La persona con disabilità intellettiva, indipendentemente dal livello di QI e dal deficit psichico, presenta le stesse pulsioni sessuali del gruppo di pari e sviluppa una serie di impulsi erotico-affettivi, che possono raggiungere un buon livello di consapevolezza se ricevono aiuto nel riconoscerli. La “diversità” della sfera affettiva e sessuale nel disabile si riscontra nella sua capacità di elaborare i significati della pulsione e nelle modalità di esprimerla³⁹.

È possibile però evidenziare una differenza a seconda del grado di ritardo cognitivo. Il soggetto con ritardo cognitivo grave non sviluppa nessuna capacità di autorappresentazione, per cui raggiunge la pubertà solo da un punto di vista fisico, a differenza di quelli con ritardo lieve, i quali la affrontano anche da un punto di vista emozionale, raggiungendo un buon livello di autoconsapevolezza.

3.4 L'immagine corporea nella sessualità del disabile

La sessualità del disabile è influenzata oltre che dalla cultura e dalla famiglia, anche dalla tipologia e dalla gravità del deficit. La società tende a valorizzare l'estetica e la perfezione fisica, questo comporta dunque un'assenza del riconoscimento dell'identità sessuale del disabile, non avendo quest'ultimo un corpo integro e non rispondendo positivamente ai canoni di bellezza.

Il disabile è spesso associato a un corpo che non rientra nei canoni di bellezza⁴⁰, identificato con un corpo “difettoso”, come se il suo essere si consumasse completamente nel suo deficit, negando la complessità dei propri vissuti e bisogni. Il corpo viene così percepito come luogo di sentimenti ambivalenti perché sede della propria diversità, la quale rappresenta una parte di sé che non risponde ai propri desideri.

In realtà, il corpo del disabile possiede, come i normodotati, flussi vitali e passionali. In esso convivono esperienze di vita, di piacere e dispiacere, possibilità di godere e di provare dolore.

³⁹ Federici S., *Sessualità alter-abili. Indagine sulle influenze socioambientali nello sviluppo della sessualità di persone con disabilità in Italia*, Kappa.

⁴⁰ Veglia F., *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza*, Franco Angeli.

È importante il riconoscimento di Sé come persona disabile e l'accettazione dei propri limiti. Ciò può avvenire solo grazie a un aiuto valido nella valorizzazione estetica della propria immagine corporea, che è oggetto di rifiuto.

«Il riconoscere me stessa come una disabile certamente ha richiesto che io cambiassi la mia “auto-identità” e mi pensassi in un modo radicalmente nuovo. Questo ha incluso di accettare la realtà del marchio di essere una malata cronica, specialmente la vergogna di essere incapace di compiere molte cose che le persone ancora si aspettavano che io facessi. Ciò ha richiesto anche che io immaginassi la mia vita con un nuovo corpo, assai più limitato e definitivamente scomodo, per poi riorganizzare il mio lavoro, la mia casa e le mie relazioni sociali al fine di rendere possibile questa differente vita»⁴¹.

Inoltre, molte persone con disabilità hanno una scarsa o negativa immagine del proprio corpo perché la famiglia durante l'adolescenza ostacola quei processi di esplorazione e conoscenza, rimanda messaggi negativi rispetto alla possibilità di toccarsi e insegna a vergognarsi della propria corporeità. Non è raro imbattersi in soggetti con disabilità intellettiva grave che non conoscono la differenza tra maschi e femmine o tra bambini e adulti.

3.5 Il ruolo dell'educatore professionale tra disabilità e sessualità

Studi internazionali hanno evidenziato nei soggetti con disabilità intellettiva una minore possibilità, rispetto al gruppo di pari, di sviluppare le conoscenze adeguate riguardo alla sessualità. Ciò non perché manifestino scarso interesse nei confronti dell'argomento, ma a causa di una difficoltà a reperire una buona qualità di informazioni relative alla salute sessuale, alla sicurezza e alla contraccezione.

Il percorso educativo che prevede la gestione della sessualità dovrebbe cominciare nell'infanzia e proseguire nel corso della vita. La maggior parte degli interventi di educazione sessuale si focalizza sulla trasmissione di informazioni, ma è importante focalizzarsi anche sullo sviluppo di atteggiamenti e comportamenti coerenti e appropriati e

⁴¹ Wendell S., *The Reject Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge.

sui fattori in grado di promuovere il godimento, come l'autostima, le scelte, il consenso, la reciprocità, l'autotutela e il piacere.

Gli educatori professionali attraverso questi interventi favoriscono anche la realizzazione del diritto dei disabili a esprimere e vivere la propria sessualità. Per far sì che ciò avvenga è fondamentale l'approccio dell'operatore, egli deve possedere la capacità di vivere senza angoscia le manifestazioni sessuali dei disabili, che avvengono senza filtri, evitando atteggiamenti repressivi e di negazione.

Le manifestazioni affettivo-sessuali più frequenti delle persone con disabilità intellettiva sono i contatti corporei, la masturbazione, la voglia di avere rapporti sessuali, il desiderio di sposarsi e l'omosessualità⁴².

I comportamenti sessuali, sensuali e genitali devono essere affrontati e gestiti in maniera adeguata, evitando reazioni di negazione, di colpevolizzazione e di indifferenza. Affrontare correttamente questi atteggiamenti permette di evitare situazioni irrimediabili, come ad esempio sfruttamento sessuale, gravidanze e trasmissione di malattie, o situazioni che ostacolano l'inserimento sociale del soggetto disabile perché stigmatizzate⁴³.

Inoltre, per promuovere il benessere e una crescita sessuale sana, l'educatore professionale deve essere in grado di discriminare i bisogni dalle condotte psicosessuali al fine di dare una risposta adeguata alle esigenze del disabile.

Le manifestazioni sessuali devono essere analizzate in tutta la loro complessità, individuando e ipotizzando le cause, le difficoltà di autoregolazione e le abitudini acquisite, non facilmente e immediatamente modificabili⁴⁴.

L'educazione sessuale consta di tre dimensioni:

- dimensione ludica: finalizzata a scoprire il proprio corpo;
- dimensione relazionale: finalizzata a scoprire il corpo dell'altro;
- dimensione etica: finalizzata a scoprire il valore della corporeità⁴⁵.

⁴² Mariani V., *Disabilità intellettiva. Educazione affettiva e sessuale*, Paoline Editoriale Libri.

⁴³ Contardi A., Berarducci M., *Amicizia, amore, sesso: parliamone adesso. Imparare a conoscere se stessi, gli altri, le proprie emozioni. Con guida per gli educatori*, Erickson.

⁴⁴ Mariani V., *Disabilità intellettiva. Educazione affettiva e sessuale*, Paoline Editoriale Libri.

⁴⁵ Lascioli A., *Handicap e sessualità*, Università di Verona.

L'educatore professionale per avviare un processo di sensibilizzazione all'assistenza sessuale deve porre attenzione al superamento di alcuni pregiudizi e stereotipi.

Innanzitutto, deve essere superato lo stereotipo che considera il soggetto con disabilità come asessuato o eterno bambino, al quale si attesta l'esistenza di una pulsione solo genitale.

Da qui parte un secondo pregiudizio, che riguarda una divisione tra genitalità, ovvero il soddisfacimento meccanico della pulsione al piacere, e l'intenzionalità nell'espressione del desiderio e della ricerca del piacere. Il desiderio e la ricerca del piacere comprendono sia il desiderio dell'Altro sia il desiderio di essere riconosciuto dall'Altro⁴⁶. Se viene a mancare questo riconoscimento, ci troviamo di fronte alla negazione del diritto di esprimere e vivere pienamente e legittimamente la propria sessualità.

Un ulteriore stereotipo riguarda la credenza che la vita sessuale sia indifferenziata a prescindere dal tipo di disabilità⁴⁷.

La sessualità della persona disabile non è una sessualità speciale, diversa da quella di tutti gli altri esseri umani: differente è solo il modo di concretizzarla a causa dei limiti funzionali del corpo⁴⁸.

Una volta superati questi preconcetti, l'educatore professionale, che intraprende un'educazione sessuale rivolta al disabile, ha la necessità di possedere una conoscenza approfondita dei temi trattati e avere le idee chiare sui significati profondi della sessualità. Tutto ciò poi deve essere trasmesso al soggetto nella maniera più semplificata ed elementare possibile, poiché la persona con disabilità intellettiva richiede un percorso di apprendimento il più facilitato possibile.

L'educatore professionale intraprendendo un percorso di educazione sessuale, affronta anche il tema della possibilità di un'esperienza genitoriale. Questo è necessario perché gli uomini e le donne con disabilità, conducendo una vita sempre più inserita nella società, avranno sempre più possibilità di diventare genitori. È fondamentale quindi trasmettere

⁴⁶ Rovatti F., *Sessualità e disabilità intellettiva. Guida per caregiver, educatori e genitori*, Erickson.

⁴⁷ Bocci F., Guerini I., Isidori M. V., *Sexuality and disability. A training-research experience about the figure and the role of the Sexual assistant*, Italian Journal of Special Education for Inclusion, Pensa Multimedia.

⁴⁸ Tescari B., *Accesso al sesso. Il kamasabile*, Golena Edizioni.

informazioni riguardo l'esperienza della gravidanza, della nascita e delle responsabilità e dell'impegno di essere genitori⁴⁹.

3.5.1 Il supporto e la collaborazione della famiglia

La famiglia rappresenta il primo contesto in cui il disabile esprime, affronta e cerca di gestire il problema della sessualità. La sessualità nel disabile spesso assume le caratteristiche del legame che il soggetto ha ricevuto da parte dei propri genitori a livello corporeo (carezze, abbracci, baci) e difficilmente si esprime in termini genitali. La stessa masturbazione, quando è presente, non sembra andare al di là di un'attività che provoca un più o meno momentaneo stato di assenza di tensione⁵⁰.

La mancanza di dialogo educativo rispetto ai temi, ai sentimenti e alle esperienze di natura sessuale fa scaturire il bisogno di programmi educativi.

Per sviluppare e sostenere una vita affettiva e sessuale sana è essenziale che la famiglia sia informata sulle modalità e sui contenuti da trasmettere alla persona con disabilità per far sì che ci sia un continuum tra il lavoro svolto dall'educatore professionale e quello svolto a casa. Al fine di mantenere un contatto continuo tra l'educatore professionale e la famiglia, si devono creare una collaborazione e una fiducia reciproche, che possono ottenersi solo con la conoscenza e la condivisione di obiettivi e modi per raggiungerli⁵¹.

3.5.2 L'assistente sessuale

Il disabile spesso intende affrontare tematiche riguardanti l'affettività e la sessualità, trovandosi però in una situazione in cui non sa a chi rivolgersi; in altri casi cerca di parlarne con i familiari, senza sentirsi totalmente compreso. Spesso quindi avvertono la sensazione di non poter condividere con nessuno le proprie esperienze affettive. È in questa circostanza che viene fuori la figura dell'assistente sessuale.

⁴⁹ Cario M., *Disabilità intellettiva e affettività: spunti dalla letteratura internazionale*, in Educare.it.

⁵⁰ Cario M., *Disabilità intellettiva e affettività: spunti dalla letteratura internazionale*, in Educare.it.

⁵¹ Lepri C., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Franco Angeli.

Questo tipo di assistenza permette anche la libertà di scelta da parte degli esseri umani di vivere e condividere la propria esperienza erotico-sessuale, a prescindere dalle difficoltà riscontrate nell'esperienza di vita.

L'assistente sessuale, o love giver, è un operatore professionale, che intraprende un percorso educativo orientato all'aumentare la consapevolezza di Sé e delle proprie relazioni sia sentimentali sia sessuali, favorendo una maggiore conoscenza e una più adeguata capacità di prendersi cura del proprio corpo e della propria persona⁵². Egli dunque si occupa in prima persona dell'educazione alla corporeità e alla sessualità, aiutando il disabile a raggiungere una buona qualità di salute e benessere psicofisico e sessuale.

Spesso la società crede che il rapporto sessuale comprenda solo la stimolazione dell'area genitale e l'atto penetrativo, ma in realtà vuol dire vivere un'esperienza di piacere, che non necessariamente contempla l'area genitale.

Il percorso con questo operatore prevede tre fasi distinte: inizialmente c'è una prima fase di accoglienza in cui si va a creare un setting, successivamente si passa all'ascolto della persona e alla fine si arriva al contatto. Il suo obiettivo non è quello di far raggiungere al disabile il piacere sessuale, ma di aiutarlo ad affrontare le relazioni sociali e fisiche. Egli va a lavorare sulla mancanza di autostima, sull'ansia e sulla paura, che sono gli ostacoli principali che impediscono il raggiungimento dell'intimità con l'altra persona⁵³.

In Italia, a differenza del Nord Europa, ancora non è stata riconosciuta la figura dell'assistente sessuale a livello giuridico e lavorativo. Inoltre, sono carenti anche gli interventi educativi a tutela della salute sessuale delle persone con disabilità⁵⁴.

Dal 2014 però sono stati fatti dei passi in avanti, grazie soprattutto a Maximiliano Ulivieri, attivista per i diritti delle persone con disabilità e responsabile del progetto Love Giver. Tale progetto ha avviato il primo corso di formazione per assistenti sessuali, meglio chiamati come operatori all'emotività, all'affettività e alla sessualità (O.E.A.S.).

⁵² Maximiliano Ulivieri, progetto Love Giver (2014).

⁵³ Lepri C., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Franco Angeli.

⁵⁴ Bocci F., Guerini I., Isidori M. V., *Sexuality and disability. A training-research experience about the figure and the role of the Sexual assistant*, Italian Journal of Special Education for Inclusion, Pensa Multimedia.

L'O.E.A.S. lavora in un'équipe multidisciplinare composta da uno psicoterapeuta, un sessuologo e un medico. Egli si rivolge a qualsiasi tipo di disabilità, sia fisica sia cognitiva, e non fa differenza di genere, il progetto è rivolto a uomini e donne di qualsiasi orientamento sessuale.

Questa figura professionale viene spesso ed erroneamente associata alla prostituzione, ma non ha niente a che fare con questa attività. Lo scopo dell'O.E.A.S. non è il profitto economico, ma soddisfare le esigenze della persona, in seguito a una formazione professionale.

3.6 Le barriere allo sviluppo dell'affettività e della sessualità

Lo sviluppo affettivo e sessuale spesso viene ostacolato dalla società, ma anche dalla famiglia. L'isolamento sociale del disabile impedisce a esso di poter sperimentare ruoli sessuali differenti dall'autoerotismo, ma sovente anche quest'ultimo viene negato per la mancanza di uno spazio individuale di privacy nella propria abitazione oppure per un'inadeguata autonomia motoria.

La persona con disabilità generalmente ha meno contatti con il gruppo di pari rispetto a una con sviluppo tipico e quindi meno opportunità di costruire legami di amicizia, vicinanza e intimità. La minore possibilità di contatto spesso deriva dalla volontà dei genitori, i quali non molto disponibili a consentire al figlio di avere relazioni al di fuori del contesto scolastico.

Questa occasione viene addirittura negata quando il disabile si trova in una realtà istituzionale. Non sono rari i casi in cui viene espressamente vietata la possibilità di avere rapporti sessuali in Comunità e Servizi in cui convivono uomini e donne⁵⁵.

La famiglia, invece, funge da barriera allo sviluppo quando considera il figlio come un eterno bambino e si ostina a negare la sua crescita. La modalità educativa rimane la stessa, anche di fronte ai mutamenti evolutivi che si verificano. Con il tempo cambiano i bisogni del disabile ed è sempre più presente la richiesta di nuove relazioni affettive, ma questo non

⁵⁵ Cario M., *Disabilità intellettiva e affettività: spunti dalla letteratura internazionale*, in Educare.it.

viene accettato, e quando viene manifestato un desiderio sessuale, quest'ultimo viene giudicato come incontrollato o addirittura perverso.

Gli individui con disabilità seguono percorsi di educazione alla sessualità, nei quali sviluppano delle competenze e sperimentano emozioni e sentimenti, ma le informazioni apprese sono limitate rispetto a quelle del gruppo dei pari, il quale integra con le esperienze che vive.

3.6.1 I pregiudizi e la negazione della sessualità in famiglia

Nel caso in cui la famiglia presenti atteggiamenti tendenti a disconoscere il diritto all'espressione di una naturale sessualità, si ha la negazione, oltre che del diritto all'eguaglianza e alla non discriminazione⁵⁶, anche del diritto all'esistenza delle pulsioni biologiche.

La sessualità nel giovane disabile entra nella famiglia come qualcosa di inaspettato, provocando forte disagio. Ciò accade perché spesso le pulsioni sessuali vengono espresse senza filtri e senza alcun freno inibitorio. Questo può far sembrare che il percorso educativo svolto in precedenza sia andata perso.

La reazione dei genitori di fronte alle pulsioni differisce dal sesso dell'adolescente, sia esso maschio o femmina. Essi sono preoccupati dei figli maschi perché spesso vivono la masturbazione in modo pubblico e manifesto, alterando la quotidianità e le relazioni. Questa azione però viene ostacolata dalla famiglia perché non è colta come segnale di esplorazione e conoscenza del proprio corpo. È frequente che questi comportamenti sessualizzati, non essendo presi come segno di una normale evoluzione, vengano sedati con dei farmaci.

Per quanto riguarda la figlia femmina, la preoccupazione dei genitori deriva dal rischio di una gravidanza indesiderata, essi allora cercano di reprimere le pulsioni. Alle donne viene impedito di vivere l'esperienza della maternità per paura che nasca un altro figlio "malato" e che non siano in grado di prendersene cura⁵⁷.

⁵⁶ Convenzione ONU, art. 5.

⁵⁷ Cario M., *Disabilità intellettiva e affettività: spunti dalla letteratura internazionale*, in Educare.it.

3.6.2 Lo stigma sociale

Gli individui con una disabilità, soprattutto intellettiva, sono sempre oggetto di stereotipi culturali, che li descrivono come soggetti fragili, imperfetti ed eternamente bambini, incapaci quindi di avere desideri sessuali.

Nella società si cerca di far passare l'immagine del disabile come quella di chi è in grado di accedere solo a forme contenute di relazione con il proprio e altrui corpo, fondate principalmente sull'affettività. Uno degli obiettivi è abbattere lo stereotipo che vede le persone con disabilità asessuali, non idonee a vivere e sperimentare la sessualità⁵⁸.

Nell'immaginario collettivo, per poter aver accesso alla sessualità, il corpo deve essere ritenuto maschio o femmina alla nascita e abile⁵⁹. Questo riconoscimento solitamente non avviene per i neonati con disabilità, in quanto l'attenzione resta focalizzata sul deficit, su ciò che manca, rendendo tutto il resto secondario. Tale questione, inoltre, diviene più complessa per le donne disabili, alle quali, infatti, la femminilità e la maternità sono generalmente negate.

Lo stigma sociale che esclude la presenza dei bisogni sessuali anche nei disabili ha ricadute negative nell'erogazione delle informazioni e dei servizi utili per la tutela della salute e dei diritti umani. Quando si parla di affettività e sessualità in una persona disabile, infatti, emergono molti pregiudizi ed atteggiamenti di rifiuto, accompagnati dalla tendenza a ignorare del tutto questo argomento.

⁵⁸ Liccardo T., Ricciardi A., Valerio P., *Affettività, relazioni e sessualità nella persona con disabilità tra barriere familiari e opportunità istituzionali*, Fridericiana Editrice Universitaria.

⁵⁹ Monceri F., *Ribelli o condannati? "Disabilità" e sessualità nel cinema*, Edizioni ETS.

CAPITOLO 4

IL CASO CLINICO

Durante l'esperienza di tirocinio, svolta alla Co.S.E.R. "Don Paolucci", ho elaborato, attuato e verificato un progetto educativo-riabilitativo utilizzando le acquisizioni teorico-pratiche maturate all'interno dell'attività professionalizzante del tirocinio e durante il mio Corso di studi.

Il caso clinico preso in esame ha la necessità di approfondire le conoscenze relative alla sfera affettiva e sessuale per il raggiungimento del completo benessere psicofisico.

La persona in stato di svantaggio e/o disabile è un "caso clinico", in quanto destinatario di interventi individualizzati e specifici.

Il termine "clinico" non significa sanitario o patologico, ma atto di studio e analisi, diagnosi, progettazione dell'intervento diretto e personalizzato nei confronti di gruppi, contesti e situazioni.

4.1 Assessment educativo

L'assessment educativo, o valutazione ex-ante, ha luogo all'inizio del ciclo del progetto. Esso è il processo valutativo visibile all'interno della diagnostica educativa, costituita dalla scheda educativa, dalla valutazione delle aree delle abilità e dalla valutazione delle criticità e dei potenziali educativi.

L'assessment riporta anche l'evoluzione della storia personale nel contesto sociale e psicosociale, le informazioni sullo stato di salute e il comportamento dell'utente nei diversi contesti ambientali.

I referenti per le informazioni possono essere il paziente, i familiari, gli amici, i colleghi, le precedenti strutture, lo psichiatra, il case manager, ...

Le informazioni raccolte in questa prima fase valutativa vengono messe insieme per sviluppare un'ipotesi di progetto.

Il caso clinico: C. P. è un uomo di 45 anni che risiede alla Co.S.E.R. “Don Paolucci” dal 2016. La sua diagnosi è la Sindrome di Down. Gli unici parenti più prossimi sono il fratello e lo zio (fratello del padre). Dopo il decesso dei genitori, lo zio (amministratore di sostegno) ha deciso di attivare le procedure per l’inserimento di C. P. alla Co.S.E.R. “Don Paolucci”. Precedentemente era ospite di una cooperativa sociale di tipo B, la quale si occupa dell’inserimento di persone disabili nel mondo del lavoro. Tale scelta è stata condivisa anche dall’uomo, il quale ha accolto in modo positivo tale cambiamento. C. P. ha un carattere socievole e partecipa in modo attivo a quasi tutte le attività proposte sia all’interno sia all’esterno della Comunità. C. P. non ha necessità di un intervento assistenziale globale, continuativo e permanente.

4.1.1 Scheda educativa

Dati anagrafici⁶⁰

- Nome: P.
- Cognome: C.
- Sesso: M
- Luogo di nascita: Ancona
- Anno di nascita: 1980
- Età: 40
- Residenza: Ancona
- Titolo di studio: licenza media
- Patente: no
- Occupazione: cameriere
- Religione: Cattolica

Dati sociali

- Cittadinanza: italiana
- Affidamento: no

⁶⁰ I dati sensibili sono stati modificati per garantire la privacy dell’utente.

- Invalidità: sì
- Trascorsi penali o precedenti penali in corso: no
- Borsa lavoro: sì
- Situazione abitativa: vive in Comunità

Dati sanitari

- Medico di base: colui che segue gli utenti all'interno della Comunità
- Diagnosi: Sindrome di Down
- Precedenti percorsi terapeutici: Cooperativa sociale di tipo B
- Terapie in atto: no
- Ricoveri in SPDC: no
- Invalidità: sì
- Modalità di accesso al Servizio: tramite lo zio (amministratore di sostegno) dopo la morte dei genitori

Grado di compliance terapeutica

- Riconosce l'importanza dei farmaci: sì
- Assume i farmaci regolarmente: sì
- Riconosce l'importanza del suo percorso riabilitativo: sì

Dati familiari

- Composizione della famiglia: genitori deceduti, ha un fratello e uno zio
- Stato civile: celibe
- Situazione economica familiare: nella media
- Amministratore di sostegno: sì (lo zio)

Dati personali

- Hobby: musica, pittura
- Attività sportiva: palestra
- Rete amicale: gli utenti della Comunità

4.1.2 Aree delle abilità di base

Area cognitiva

Autonomia del linguaggio

	In maniera corretta	In maniera parzialmente adeguata	In maniera non adeguata
Riceve e decodifica le informazioni		X	
Usa il codice linguistico		X	
Trova velocemente la parola che corrisponde al significato che vuole esprimere		X	
Legge	X		
Scrive	X		

Tabella 1

- Buona la comprensione

	Sì	No	In parte
Mette in sequenza dati, periodi, denominazioni, successioni	X		
Sa riconoscersi nel tempo			X
Comprende i contenuti di una conversazione			X
Conosce ed è consapevole dei diritti e dei doveri sociali			X

Tabella 2

- Buona la memoria legata alla sua realtà

Autonomia personale, cura del Sé

Nutrizione

	Sì	No	Spesso	Poche volte
Si nutre in autonomia	X			
Sa prepararsi il pasto			X	
Mangia regolarmente	X			
Sa fare la spesa			X	
Riconosce le proprietà dei cibi	X			

Tabella 3

	Integro	Sminuzzato	Frullato	Liquidi	Addensati
Modalità di assunzione del cibo	X				

Tabella 4

Condizione psico-corporea

- Condizione fisica: abbastanza buona
- Regolarità sonno-veglia: buona

Cura personale

	In autonomia	Con aiuto parziale	Con aiuto totale
Igiene intima, doccia	X		
Lavaggio denti	X		
Cura delle unghie		X	
Vestirsi	X		
Acquistare vestiti		X	

Tabella 5

Area delle abilità motorie

- Deambulazione: cammina in maniera corretta
- Rigidità nei movimenti: no
- Si muove in maniera precisa e coordinata: abbastanza
- Controllo sfinterico: sì

Autonomie sociali, gestione del quotidiano (abilità strumentali)

	Sì	No	In parte
Capacità di pulire la casa	X		
Capacità di cucinare			X
Capacità di scegliere il proprio abbigliamento	X		
Conoscenza del valore dei soldi			X
Capacità di gestire il denaro			X
Capacità di utilizzare il telefono	X		
Capacità di leggere l'orologio	X		
Capacità di spostarsi autonomamente	X		
Sa utilizzare i mezzi pubblici autonomamente	X		

Tabella 6

Autonomie relazionali

Area affettivo-relazionale

	Sì	No	In parte
Sa riconoscere ed esprimere i bisogni	X		
Ha relazioni interpersonali			X
Ha relazioni interpersonali significative			X
Sa mantenere una relazione nel tempo			X
Sa riconoscere le proprie emozioni			X
Sa riconoscere le emozioni altrui			X
Sa esprimere le proprie emozioni			X

Sa gestire le emozioni nella relazione		X	
--	--	----------	--

Tabella 7

- Non ha una completa consapevolezza della propria disabilità
- Ha un carattere socievole e disponibile verso tutti

Area della sessualità

- Ha una sessualità attiva: no
- Valore che attribuisce alla sessualità: vorrebbe avere una relazione
- Gestione degli impulsi sessuali: sa gestirli

Area della comunicazione all'interno della Comunità

- Rapporto con i familiari: periodicamente va a casa dello zio (amministratore di sostegno)
- Rapporto con gli utenti: ha un buon rapporto con tutti gli utenti
- Rapporto con gli operatori: ha un buon rapporto con l'équipe multidisciplinare
- All'interno della gruppalità: è partecipe e collaborativo

Area sensoriale

	Livello tattile	Livello uditivo	Livello olfattivo	Livello visivo	Livello del gusto
Riconosce e sa classificare le sensazioni	X	X	X	X	X

Tabella 8

Area neuropsicologica

	Buona	Media	Scarsa
Capacità di memoria		X	
Capacità di attenzione		X	
Organizzazione spazio-temporale		X	

Tabella 9

Area delle abilità correlate al ruolo sociale

Area studio

- Ha la licenza media

Area lavoro

- Lavoro attuale: fa il cameriere
- Ha mai lavorato: sì
- Rispetta gli impegni lavorativi: sì
- Rispetta gli orari lavorativi: sì

Compliance educativa

- Conosce il lavoro dell'educatore professionale: sì, lo rispetta
- Riconosce l'importanza del percorso educativo: sì
- Partecipa volentieri alle attività educative: sì, quasi sempre

In merito alle aree delle abilità di base, per quanto riguarda l'area cognitiva, C. P. evidenzia una buona comprensione e una buona memoria legata alla sua realtà. Rispetto all'autonomia personale e la cura del Sé, C. P. si nutre in autonomia, presenta una condizione fisica abbastanza buona ed esegue la maggior parte delle mansioni riguardanti la cura personale in

autonomia. L'autonomia relazionale è sufficiente, C. P. ha difficoltà a esprimere e gestire le proprie emozioni e non ha una completa consapevolezza della propria disabilità. Per quanto riguarda l'area della sessualità, egli non ha una sessualità attiva, dichiara di volere una relazione e dimostra di saper gestire gli impulsi sessuali. L'area della comunicazione all'interno della Comunità è soddisfacente, C. P. ha un buon rapporto con tutti gli utenti e tutta l'équipe multidisciplinare, è partecipe e collaborativo all'interno della gruppabilità. In merito all'area delle abilità correlate al ruolo sociale, C. P. ha la licenza media, attualmente fa il cameriere e dimostra di saper rispettare gli impegni e gli orari lavorativi. Egli ha una soddisfacente compliance educativa, infatti, riconosce e rispetta il lavoro dell'educatore professionale e riconosce l'importanza del proprio percorso educativo.

4.2 Piano Educativo Individualizzato (PEI)

Il Piano Educativo Individualizzato (PEI) è uno degli strumenti della metodologia dell'educatore professionale ed è lo strumento di lavoro per eccellenza dell'équipe multiprofessionale. Si declina in ambito sanitario e sociosanitario come progetto riabilitativo.

Il progetto è un testo scritto, condiviso con un'équipe multidisciplinare, finalizzato a rendere l'azione educativa mirata, efficace, continuativa e rispondente ai bisogni reali. Può essere rivolto a un individuo o a un gruppo e avviene all'interno di un processo, che parte dalla relazione con l'utente.

Il progetto educativo è un percorso in cui le riformulazioni degli obiettivi e delle attività costituiscono le necessarie variabili che disegnano i limiti e le potenzialità del progetto stesso.

Le variabili sono costituite dalle interazioni prodotte dalle azioni necessarie all'attuazione del progetto stesso. Le azioni possono essere interne ed esterne al soggetto e/o al Servizio.

Il progetto deve essere flessibile e non rigido, in quanto all'occorrenza lo si deve poter modificare velocemente. Inoltre, implica due aspetti: quello organizzativo e quello educativo.

Il progetto deve avere le seguenti caratteristiche:

- individualizzato;
- pianificato e definito in base a obiettivi che derivano da un'adeguata valutazione delle aree di funzionamento e da tempi definiti;
- monitorato nel tempo e aggiornato in base ai cambiamenti che emergono, al fine di ridurre la naturale tendenza alla regressione (cronicizzazione) insita nella malattia.

Il percorso dovrà essere condiviso con l'utente e la sua famiglia, ma prima discusso e confrontato con gli operatori dell'équipe multidisciplinare.

È possibile fare un progetto per e con l'utente solo dopo averlo preso in carico, averlo osservato e aver instaurato una buona relazione, costituita da fiducia e "intimità".

Il progetto è costituito da diverse fasi: premessa (o brogliaccio), definizione delle finalità, definizione degli obiettivi (breve, medio e lungo termine), attività, tempi, spazi, costi, risorse, partner coinvolti, valutazione/verifica in itinere e finale.

4.2.1 Premessa (o brogliaccio)

La premessa, o brogliaccio, è la fase introduttiva in cui l'educatore professionale può introdurre alcune notizie sull'utente e sul suo contesto ambientale di vita, al fine di trasmettere la necessità, l'utilità e la finalità del progetto e condividerne il senso nell'équipe multidisciplinare e con gli eventuali referenti esterni.

Il caso clinico: nell'estate del 2019, C. P. partecipa a una vacanza organizzata dalla Comunità "Don Paolucci". Durante il soggiorno conosce una ragazza, anche lei in vacanza con un'associazione per persone con disabilità. Al rientro, C. P. manifesta il desiderio di voler approfondire la conoscenza con questa ragazza. La sua educatrice di riferimento contatta lo zio di C. P., riportando la volontà espressa dal nipote. Lo zio dichiara subito di essere contrario perché ha timore che riaccada la stessa cosa successa ai genitori di C. P., ovvero la nascita di un figlio da due genitori con disabilità. Poco dopo l'interesse di C. P. sembra svanire, per ricomparire però qualche mese dopo. In seguito a un periodo di osservazione (circa un mese), ho deciso, insieme all'équipe multidisciplinare, di iniziare un percorso che coinvolge in contemporanea C. P. e lo zio. Le attività che verranno presentate sono finalizzate alla gestione degli stati emotivi e al miglioramento della qualità di vita di C.

P., anche attraverso dei colloqui educativi svolti con lo zio per trasmettergli l'importanza del rispetto dei desideri del nipote, riconoscendo i diritti sanciti dalla Convenzione ONU (art. 25)⁶¹. C. P. ha difficoltà a distinguere l'amicizia dall'amore, quindi gli obiettivi di tale progetto saranno il miglioramento della capacità di comprendere le proprie emozioni e l'incremento delle abilità relazionali. Un altro obiettivo sarà quello di migliorare lo stile comunicativo tra C. P. e lo zio per consentirgli di comunicargli l'interesse che ha per la ragazza.

4.2.2 Finalità

La finalità descrive l'obiettivo generale. Generalmente riguarda il raggiungimento e il potenziamento, in termini qualitativi e quantitativi, del livello di autonomia della persona, il raggiungimento del grado di socializzazione, ...

Il caso clinico:

- Migliorare la qualità di vita di C. P.
- Migliorare la gestione degli stati emotivi
- Promozione della salute affettiva e sessuale

4.2.3 Obiettivi

Nel progetto educativo-riabilitativo l'educatore professionale dovrà mirare a obiettivi concreti e raggiungibili. Essi possono essere a breve, medio e lungo termine e suddividersi e articolarsi a diversi livelli, descrivendo differenti fasi e attività.

È opportuno che gli obiettivi vengano "negoziati" anche con l'utente, perché egli possa conoscere il motivo dell'intervento, il fine al quale mirare gli sforzi a lui richiesti, la scommessa sulle sue capacità, occasione anche per trasmettergli la fiducia di poter riuscire grazie alle sue risorse personali.

Il caso clinico:

- Migliorare la comprensione delle emozioni

⁶¹ Convenzione ONU, art. 25.

- Migliorare l'espressione delle emozioni
- Acquisizione di conoscenze relative all'educazione affettiva e sessuale
- Incremento delle abilità relazionali
- Migliorare lo stile comunicativo tra C. P. e lo zio
- Permettere a C. P. di approfondire la conoscenza con la ragazza

4.2.4 Attività

Le attività sono necessarie per l'attuazione del progetto e il raggiungimento degli obiettivi.

Il caso clinico:

- Laboratorio sulle emozioni, l'affettività e la sessualità
- Colloqui educativi con C. P. e lo zio
- Colloqui educativi individuali con lo zio
- Contatti telefonici tra C. P. e la ragazza
- Incontro con C. P. e la ragazza

4.2.5 Tempi

È necessario segnalare i tempi di attuazione delle fasi del progetto, che possono essere variabili e modificabili.

Il caso clinico:

- Progetto: 6 mesi (dicembre 2019 – giugno 2020)
- Attività:
 - ✓ laboratorio sulle emozioni, l'affettività e la sessualità: una volta a settimana per 45 minuti (mercoledì, dalle 10.30 alle 11.15);
 - ✓ colloqui educativi con C. P. e lo zio: una volta ogni due settimane per circa un'ora e mezza;
 - ✓ colloqui educativi individuali con lo zio: una volta ogni due settimane per circa un'ora;

- ✓ contatti telefonici tra C. P. e la ragazza: se lo zio acconsente, dopo due mesi dall'inizio del progetto, tre volte a settimana per un'ora (i giorni e gli orari verranno concordati con C. P.);
- ✓ incontro con C. P. e la ragazza: se lo zio acconsente, dopo tre mesi dall'inizio del progetto, una volta al mese per due ore (il giorno verrà concordato con C. P. e la famiglia della ragazza).

4.2.6 Spazi

È necessario descrivere gli spazi necessari allo svolgimento delle attività del progetto, che possono essere interni e/o esterni al Servizio.

Il caso clinico:

- Comunità "Don Paolucci"

4.2.7 Costi

È necessario segnalare i costi da sostenere per la realizzazione del progetto, l'eventuale ricerca di sponsor, i fondi del Servizio, ...

Il caso clinico:

- Acquisto del materiale utile per lo svolgimento del laboratorio sulle emozioni, l'affettività e la sessualità
- Messaggi e chiamate telefoniche

4.2.8 Partner coinvolti

I partner coinvolti sono i referenti istituzioni o extraistituzionali che si intende coinvolgere nel progetto (gli operatori, il privato sociale, il volontariato, ...).

Il caso clinico:

- Educatori professionali della Comunità "Don Paolucci"
- Tirocinante universitario

4.2.9 Valutazione e verifica in itinere

La valutazione è un processo parallelo al progetto, in cui si valuta l'appropriatezza degli obiettivi rispetto ai risultati raggiunti, la buona articolazione del percorso e il grado di percezione dei risultati da parte del paziente. L'atto del valutare è un'operazione di attribuzione del valore a fatti, a eventi e a oggetti in relazione agli scopi che l'educatore professionale intende perseguire.

La valutazione in itinere serve a valutare se l'utente sta svolgendo correttamente il progetto e mostra se sono rispettate le intenzioni iniziali o se ci sono degli scostamenti dai risultati attesi.

La valutazione include la verifica, la quale è molto strutturata e prevede degli indicatori.

Gli indicatori di verifica sono strumenti in grado di mostrare/misurare l'andamento di un fenomeno che si ritiene rappresentativo per l'analisi che si vuole portare avanti e sono utilizzati per monitorare/valutare il grado di successo o l'adeguatezza delle attività che si stanno portando avanti.

Gli indicatori sono di tipo quantitativo e di tipo qualitativo e sono una misura sintetica, coincidente con una o più variabili, in grado di riassumere l'andamento del fenomeno a cui si riferiscono.

Il caso clinico: verrà svolta una valutazione e una verifica in itinere ogni 30 giorni per analizzare l'andamento del progetto, i miglioramenti e gli eventuali peggioramenti e decidere, in caso di necessità, un'eventuale modifica.

Dicembre 2019

Durante il primo mese C. P. si mostra alquanto partecipe in tutte le attività proposte.

Per quanta riguarda l'espressione delle proprie emozioni allo zio, C. P. presenta difficoltà e spesso non riesce a comunicare gli stati emotivi, ma relaziona concetti superficiali e non incentrati sulle emozioni vissute. Individualmente fa ugualmente difficoltà, ma, aiutato a concentrarsi sulle emozioni, riesce a relazionare maggiormente ciò che vive.

Durante gli incontri del laboratorio sulle emozioni, l'affettività e la sessualità, svolti insieme all'educatore professionale e al tirocinante, si è fatto un lavoro sulle emozioni e sulla classificazione di esse per aiutare C. P. nella loro comprensione e nel loro riconoscimento.

Lo zio durante i colloqui resta sulla sua linea di pensiero e dichiara ripetutamente di non voler far incontrare C. P. e la ragazza, in quanto non ne capisce la necessità e ritiene che l'incontro sia una volontà degli educatori del "Don Paolucci" per un secondo fine.

Si decide di continuare il progetto e di incrementare il lavoro sull'espressione delle emozioni e l'utilizzo di nuove capacità comunicative, aumentando i colloqui educativi con C. P. e lo zio a una volta a settimana, anziché una volta ogni due settimane (cfr. tabella 10).

Dicembre 2019	1	2	3	4	5
Partecipazione attiva alle attività del laboratorio				X	
Buona predisposizione nei confronti dell'educatore professionale				X	
Riconoscimento delle proprie emozioni		X			
Espressione delle emozioni individualmente		X			
Espressione delle emozioni allo zio	X				
Disponibilità al dialogo con l'educatore professionale			X		
Comprensione della differenza tra amicizia e amore		X			

Discernimento dei comportamenti adeguati e inadeguati		X			
Utilizzo di nuove capacità comunicative	X				

Tabella 10

Legenda

1= non sufficiente

2= sufficiente

3= adeguata

4= soddisfacente

5= eccellente

Tabella 11

Gennaio 2020

C. P. in questo periodo si è mostrato partecipe alle attività proposte e dichiara di riuscire a riconoscere maggiormente i propri stati emotivi.

Per quanto riguarda l'espressione delle proprie emozioni allo zio, C. P. riesce a esplicitarle maggiormente, ma ancora bisogna lavorarci per ottenere dei risultati significativi. Capita ancora spesso, infatti, che C. P. cominci parlando di un'emozione vissuta e poi si perda nel relazionare concetti non inerenti alle proprie emozioni. Individualmente riesce a esprimere le sue difficoltà nel riconoscere le proprie e altrui emozioni, ma lavorando insieme riesce a esplicitare ciò che ha vissuto e l'emozione relativa a ciò.

Durante i colloqui individuali, lo zio dichiara di aver capito le esigenze del nipote e l'importanza che ricopre per lui la conoscenza della ragazza, quindi permette ai due di avere un contatto telefonico. Lo zio sostiene di voler valutare il prossimo mese la situazione e decidere se far continuare questa conoscenza o meno.

Durante gli incontri del laboratorio sulle emozioni, l'affettività e la sessualità, svolti insieme all'educatore professionale e al tirocinante, si è iniziato a lavorare sulle basi dell'educazione

affettiva e sessuale. Si è partiti nel presentare la differenza tra il sesso maschile e quello femminile, poi si è proseguito con la spiegazione dei concetti di amicizia e amore, per aiutare C. P. nella loro comprensione e riconoscimento. Egli sta mostrando i primi risultati di raggiungimento dell'obiettivo (cfr. tabella 12).

Gennaio 2020	1	2	3	4	5
Partecipazione attiva alle attività del laboratorio				X	
Buona predisposizione nei confronti dell'educatore professionale				X	
Riconoscimento delle proprie emozioni			X		
Espressione delle emozioni individualmente		X			
Espressione delle emozioni allo zio		X			
Disponibilità al dialogo con l'educatore professionale				X	
Comprensione della differenza tra amicizia e amore			X		
Discernimento dei comportamenti adeguati e inadeguati		X			
Utilizzo di nuove capacità comunicative		X			

Tabella 12

Legenda

1= non sufficiente

2= sufficiente

3= adeguata

4= soddisfacente

5= eccellente

Tabella 13

Febbraio 2020

C. P. durante l'ultimo mese si è mostrato maggiormente partecipe alle attività proposte. Egli dichiara di essere spronato dalla voglia di mettersi in contatto con la ragazza.

Per quanto riguarda l'espressione delle proprie emozioni allo zio, non sono stati rilevati miglioramenti significativi. C. P. presenta ancora delle difficoltà nel parlare delle emozioni vissute. Nonostante ciò, risulta migliorato il rapporto tra C. P. e lo zio. Individualmente riesce a esplicitare le emozioni vissute senza l'aiuto dell'educatore professionale.

Durante gli incontri del laboratorio sulle emozioni, l'affettività e la sessualità, svolti insieme all'educatore professionale e al tirocinante, si sta continuando a lavorare sulla dimensione affettiva e sessuale. Sono state proposte riflessioni, attività e racconti per trasmettere a C. P. le modalità di gestione dei rapporti con gli altri. Inoltre, sono stati classificati i comportamenti che si devono tenere con le altre persone in base alle situazioni che si possono venire a creare e in base al tipo di relazione che si ha con l'Altro, mettendo in primo piano il rispetto per se stessi e per le altre persone. Si è iniziato ad affrontare il tema della relazione di coppia e tutto ciò che essa implica.

C. P. ha deciso in autonomia i giorni in cui sentire telefonicamente la ragazza in base agli impegni sportivi e lavorativi. In questo primo mese di contatti ha dimostrato di avere alcune lacune e di non aver compreso del tutto la differenza tra amicizia e amore.

Si decide di riprendere i temi trattati in precedenza durante il laboratorio sulle emozioni, l'affettività e la sessualità. Inoltre, lo zio richiede di posticipare il primo incontro tra C. P. e la ragazza, che inizialmente era stato programmato al terzo mese dall'inizio del progetto (cfr. tabella 14).

Febbraio 2020	1	2	3	4	5
Partecipazione attiva alle attività del laboratorio					X
Buona predisposizione nei confronti dell'educatore professionale				X	
Riconoscimento delle proprie emozioni			X		
Espressione delle emozioni individualmente			X		
Espressione delle emozioni allo zio		X			
Disponibilità al dialogo con l'educatore professionale				X	
Comprensione della differenza tra amicizia e amore			X		
Discernimento dei comportamenti adeguati e inadeguati			X		
Utilizzo di nuove capacità comunicative			X		

Tabella 14

Legenda

1= non sufficiente

2= sufficiente

3= adeguata

4= soddisfacente

5= eccellente

Tabella 15

4.2.10 Valutazione e verifica finale

La valutazione finale valuta alla fine del progetto se gli obiettivi prefissati sono stati raggiunti, se ci sono state modificazioni del contesto, valuta la soddisfazione dell'utente e della famiglia, se sono state seguite le linee guida, se ci sono stati dei fallimenti o delle difficoltà e valuta l'impatto sulla vita dell'utente.

Il caso clinico: il progetto si è interrotto a causa della diffusione del Covid-19. Da questi tre mesi di attività è possibile iniziare a osservare i primi risultati ottenuti da C. P. Ritengo che sarebbe stato molto utile per il suo percorso riabilitativo poter continuare e concludere tale progetto.

Dall'osservazione delle valutazioni e delle verifiche in itinere svolte si può vedere come C. P. era molto partecipe e predisposto al cambiamento. Questo quindi favoriva le condizioni utili per apprendere e utilizzare le nuove abilità. Ritengo che sia necessario un ulteriore intervento per C. P. sull'espressione delle emozioni allo zio per migliorare il loro rapporto. Inoltre, risulta necessario promuovere l'incremento di abilità relazionali e comunicative, che gli permettano di porsi all'Altro in maniera adeguata e di creare relazioni significative.

CONCLUSIONI

La presente tesi si è posta l'obiettivo di indagare, attraverso l'analisi di contributi differenti, l'importanza della sfera affettiva e sessuale nella disabilità intellettiva in età adulta.

Sono partita con il presentare il tema della disabilità, riportandone la definizione delle Classificazioni internazionali dell'OMS (ICD-10, ICF) e del DSM. Dopo aver analizzato i diritti di cui godono le persone con disabilità e le strutture a loro destinate, ho approfondito la realtà della Comunità, in particolare la Co.S.E.R. "Don Paolucci".

La mia esperienza di tirocinio mi ha permesso di ampliare e completare le mie conoscenze relative alla figura dell'educatore professionale con le sue modalità e i suoi ambiti di intervento. Una delle aree di intervento possibili riguarda l'affettività e la sessualità della persona con disabilità.

Tutti gli individui hanno il diritto a vivere pienamente e in modo completamente riconosciuto la sessualità di cui sono portatori. Eppure, l'approccio alla sessualità è spesso negato alle persone con disabilità, le quali vengono descritte dalla società come asessuate, disinteressate alla sessualità, incapaci di avere desideri sessuali o non in grado di controllare le pulsioni sessuali.

L'educatore professionale deve creare e favorire degli spazi di confronto sulla tematica della sessualità, presentando le diverse dimensioni di cui è caratterizzata, e sostenendo la persona nel momento in cui la disabilità diventa un limite inviolabile per la realizzazione dei propri desideri.

Le persone con disabilità, come tutti gli individui, hanno diritto a essere informate e a sviluppare la loro affettività e sessualità. Attualmente ricevono informazioni, a volte errate, da parte di familiari, amici e operatori non sufficientemente formati. È importante che vengano diffusi anche in Italia percorsi educativi e di accompagnamento che forniscano informazioni adeguate alla capacità di comprensione del singolo soggetto e che offrano sostegno a familiari e operatori, nell'ottica di consentire alle persone con disabilità di raggiungere il più alto livello di soddisfazione possibile per quanto riguarda la vita affettiva e sessuale.

Non bisogna confondere, o meglio sovrapporre, l'eventuale assenza di prerequisiti che entrano in gioco nell'accettazione culturale della sessualità della persona con disabilità con la negazione del diritto a una vita sessuale piena e coinvolgente di chi ha una disabilità, soprattutto intellettuale. Omettere, trascurare o negare il soddisfacimento di questo diritto significa negare il diritto all'espressione della propria identità. Ciò corrisponde a un'esclusione sociale.

La completa integrazione della sessualità nella vita del disabile ancora non è possibile in Italia, in quanto la figura dell'assistente sessuale non è riconosciuta a livello legislativo. Essa dovrà essere in grado di aiutare le persone con disabilità a vivere un'esperienza sensuale o sessuale e a orientare meglio le proprie energie interne, spesso scaricate in modo svantaggioso per il benessere psicofisico della persona.

L'educazione affettiva e sessuale rientra nella promozione integrale della persona, a salvaguardia del progetto di vita.

La disinformazione delle persone con disabilità e le idee sbagliate sulla sessualità nella disabilità possono provocare un'interiorizzazione degli stereotipi. È pertanto fondamentale l'educazione alla corporeità, sulle dinamiche delle relazioni sentimentali e sui diritti umani. Ciò consentirebbe ai soggetti con disabilità anche la possibilità di riferire un'eventuale abuso subito, dato che si tratta di soggetti vulnerabili, esposti al pericolo.

Il comportamento sociale verso la sessualità del disabile perciò è la risultante di due stereotipi. Il primo è legato all'immagine sociale del disabile, mentre il secondo è relativo alla concezione dominante della sessualità.

L'educatore professionale, grazie alla formazione di cui dispone, è in grado di rispondere a queste richieste di intervento, ponendosi come operatore e promotore della pratica educativa sull'affettività e la sessualità.

A sostegno di quanto appena riportato, ho realizzato un progetto educativo-riabilitativo con un utente della Co.S.E.R. "Don Paolucci". Il percorso realizzato ha messo in evidenza un interesse verso le attività proposte, accompagnando la persona verso il raggiungimento delle finalità e degli obiettivi programmati. La rilevazione dei risultati ottenuti è stata possibile grazie all'applicazione continua e costante della metodologia propria della figura dell'educatore professionale.

Ritengo quindi che, per poter raggiungere il massimo livello di inclusione sociale, sia fondamentale favorire, oltre i progetti di educazione sessuale e l'assistenza sessuale per disabili, anche percorsi di educazione sociale verso la non discriminazione sotto il profilo affettivo e sessuale.

BIBLIOGRAFIA

- Bassa Poropat M. T., Lauria F., *Professione educatore. Modelli, metodi, strategie d'intervento*, Pisa: Edizioni ETS, 1998.
- Canevaro A., *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, Milano: Mondadori Bruno, 2006.
- Contardi A., Berarducci M., *Amicizia, amore, sesso: parliamone adesso. Imparare a conoscere se stessi, gli altri, le proprie emozioni. Con guida per gli educatori*, Trento: Erickson, 2013.
- Crispiani P., *Hermes 2016. Glossario scientifico professionale*, Parma: Edizioni Junior – Spaggiari Edizioni, 2015.
- Crispiani P., *Storia della Pedagogia speciale. L'origine, lo sviluppo, la differenziazione*, Pisa: Edizioni ETS, 2016.
- Federici S., *Sessualità alter-abili. Indagine sulle influenze socioambientali nello sviluppo della sessualità di persone con disabilità in Italia*, Roma: Kappa, 2002.
- Gardella O., *L'educatore professionale. Finalità, metodologia, deontologia*, Milano: Franco Angeli, 2016.
- Goleman D., *Intelligenza emotiva. Che cos'è e perché può renderci felici*, Milano: Biblioteca Universale Rizzoli, 2011.
- Lepri C., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano: Franco Angeli, 2016.
- Liccardo T., Ricciardi A., Valerio P., *Affettività, relazioni e sessualità nella persona con disabilità tra barriere familiari e opportunità istituzionali*, Napoli: Fridericiana Editrice Universitaria, 2015.

- Maida S., Molteni L., Nuzzo A., *Educazione e osservazione. Teorie, metodologie e tecniche*, Roma: Carocci Faber, 2009.
- Mannucci A., *La sessualità della persona diversabile*, Milano: Franco Angeli, 2019.
- Marchisio C. M., *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Roma: Carocci Faber, 2019.
- Mariani V., *Disabilità intellettiva. Educazione affettiva e sessuale*, Milano: Paoline Editoriale Libri, 2013.
- Monceri F., *Ribelli o condannati? "Disabilità" e sessualità nel cinema*, Pisa: Edizioni ETS, 2012.
- Rovatti F., *Sessualità e disabilità intellettiva. Guida per caregiver, educatori e genitori*, Trento: Erickson, 2016.
- Stone L., *La sessualità nella storia*, Bari: Laterza, 1995.
- Tescari B., *Accesso al sesso. Il kamasabile*, Golena Edizioni, 2007.
- Veglia F., *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza*, Milano: Franco Angeli, 2015.
- Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D., *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*, Roma: Astrolabio Ubaldini, 1971.
- Bocci F., Guerini I., Isidori M. V., *Sexuality and disability. A training-research experience about the figure and the role of the Sexual assistant*, Italian Journal of Special Education for Inclusion, Pensa Multimedia, 2019.

Cario M., *Disabilità intellettiva e affettività: spunti dalla letteratura internazionale*, in Educare.it, 2015.

Croce L., *Sessualità, Disabilità e Disabilità Intellettiva tra Persona e Contesto*, Centro Studi Psico Medico Pedagogico della Mediazione, 2013.

Lascioli A., *Handicap e sessualità*, Università di Verona.

Taruscio D., *Servizi Sociali. Persone con Disabilità*, CNMR, 2008.

Materiale didattico *Didattica e pedagogia speciale 3 (M-PED/03)*, prof.ssa Maggi R.

Materiale didattico *L'osservazione educativa (MED/48)*, prof.ssa Rizzieri M.

Materiale didattico *La relazione educativa (MED/48)*, prof.ssa Rocchetti S.

Materiale didattico *Laboratorio di tirocinio (MED/48)*, prof.ssa Flamini M.

Materiale didattico *Le competenze educative nei percorsi riabilitativi (MED/48)*, dott.ssa Saltari D.

Materiale didattico *Metodi e pratiche dell'intervento educativo (MED/48)*, prof. Verdecchia R.

Materiale didattico *Psicologia sociale e psicobiologia (M-PSI/02)*, prof.ssa Cannizzaro G.

Materiale didattico *Teoria e progettazione educativa (MED/48)*, prof.ssa Ciuccarelli A.

SITOGRAFIA

www.anffas.net

www.centropapagiovanni.it

www.disabili.com

www.disabilitaintellettive.it

www.educare.it

www.educatoriineducazione.blogspot.com

www.epicentro.iss.it

www.gazzettaufficiale.it

www.lavoro.gov.it

www.lovegiver.it

www.msmanuals.com

www.reteclassificazioni.it

www.rivistadipsichiatria.it

www.salute.gov.it

www.thesocialpost.it

www.unicef.it

www.vita.it

www.who.int

RINGRAZIAMENTI

Vorrei dedicare qualche riga a tutti coloro che mi sono stati vicini in questo percorso di crescita personale e professionale.

Innanzitutto, desidero ringraziare la mia relatrice, la Professoressa Marilena Flamini, per aver appoggiato fin da subito il mio argomento di Tesi, per la cortesia e la disponibilità sempre dimostratami. Vorrei inoltre ringraziare la mia correlatrice Isabella Lanari, nonché Tutor di tirocinio alla Co.S.E.R. “Don Paolucci”, per il sostegno e l’aiuto che mi ha saputo offrire sia nella realizzazione del progetto educativo-riabilitativo sia nella stesura della Tesi.

Un profondo e infinito grazie ai miei genitori, Roberto e Roberta, che da sempre mi sostengono, appoggiandomi in tutte le mie scelte. Grazie per avermi permesso di intraprendere e concludere questo percorso di studi.

Un grazie speciale a mio fratello Luca, che nonostante tutte le litigate, mi aiuta sempre, anche involontariamente. Grazie per essere sempre pronto ad ascoltarmi e a strapparmi un sorriso con la tua ironia.

Grazie anche a tutto il resto della mia famiglia, nonni, zii e cugini, per esserci sempre stati e avermi permesso di essere quella che sono oggi.

Un grazie di cuore alla mia amica Alessia per essere stata sempre presente, soprattutto durante tutte le sessioni d’esame di questi tre anni. Grazie per aver ascoltato i miei sfoghi, ma grazie anche per tutti i momenti di spensieratezza. Grazie per avermi insegnato a non arrendermi mai.

Un immenso grazie anche alla mia amica Chiara per avermi sopportata e apprezzata fin da subito per come sono, con i miei pregi e i miei difetti. Grazie per aver accolto, dieci anni fa, a braccia aperte quella ragazzina timida e spaesata arrivata da poco nelle Marche.

Alla mia amica Erilda, nonché mia coinquilina in questi tre anni ad Ancona, grazie per tutte le serate e le pazzie fatte insieme dalle Superiori a ora. Grazie per l’allegria, la simpatia e la solarità che hai portato a casa. Grazie per avermi sopportata durante la stesura della Tesi, risolvendo tutti i miei dubbi grammaticali.

Un grazie a Elena per essermi sempre vicina, nonostante i 514 km che ci dividono. Grazie per quest'amicizia che dura sin dall'infanzia, un'amicizia che il destino ha cercato di rompere, ma che giorno dopo giorno si fortifica sempre di più.

Ringrazio anche i miei colleghi, ma prima di tutto amici, Martina, Chiara, Dominique, Elia, Federico e Lorenzo che hanno condiviso con me gioie e dolori di questi tre anni trascorsi insieme. Grazie per aver condiviso con me le centinaia di ore di lezione, le ansie pre-esame, ma grazie anche per tutte le pause al bar, i pranzi in mensa, le risate, le chiacchierate e tanti altri momenti da ricordare. Grazie perché senza di voi questo percorso sarebbe stato sicuramente più noioso e meno divertente.

Per ultimo, ma non meno importante, un grazie speciale a Manuel per avermi trasmesso la sua immensa forza e il suo coraggio. Grazie per avermi sopportato, supportato e incoraggiato in ogni istante. Grazie per tutto il tempo che mi hai dedicato. Grazie per credere sempre in me. Grazie perché ci sei sempre. Amore mio, grazie perché sei unico e speciale.

Ancora grazie di cuore a tutti!