

SESSUALITÀ E DISABILITÀ

Resoconto del convegno
"Per il benessere sessuale
delle persone con disabilità
o con disagio mentale"

Forum permanente sulla sessualità
delle persone con disabilità
o con disagio mentale

A cura di Renato Frisanco e Virginio Massimo

INDICE

APERTURA DEL CONVEGNO	7
Virginio Massimo - Co-coordinatore Forum Sessualità-Disabilità	
Enzo Morricone - Direttore CSV Lazio ETS	
Illustrazione del programma del Convegno	8
IL QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO	
Fabrizio Quattrini - Università degli Studi dell'Aquila	
Dimensione della sessualità per la piena cittadinanza di tutti	9
Matteo Schianchi - Università degli Studi di Milano-Bicocca	
Disabilità e società inclusive	14
Antonello D'Elia - Presidente di Psichiatria Democratica	
Sessualità e salute mentale	17
PRESENTAZIONE DELLA RICERCA	
Daria Dolfini	
Introduzione	21
Renato Frisanco	
I. GLI OPERATORI	
Daria Dolfini e Renato Frisanco	22
II. I FAMILIARI E GLI UTENTI	27
II.1. Il profilo dei familiari intervistati	
II.2. Il profilo degli utenti intervistati	
II.3. Sessualità e disabilità/disagio mentale	
II.4. La “domanda” diretta o indiretta di sostegno alla vita sessuale degli utenti	30
II. 5. Confronto su alcuni temi tra utenti e familiari	31
II. 6. Il “che fare subito” per familiari e utenti	32
III. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE	33
DUE ESPERIENZE EMBLEMATICHE	
Prof.ssa Caterina Bossa - Centro Clinico Crocetta di Torino	
Un approccio narrativo alla sessualità delle persone con disabilità Intellettiva	37
Azzurra Carrozzo e Serena Grasso	
L'Associazione “Piacere per tutti” di Lecce: proposte e strategie per un benessere sessuale accessibile per la disabilità fisico-motoria	39

GLI INTERVENTI DEI PARTECIPANTI E LA TAVOLA ROTONDA

Dal confronto la proposta per un percorso comune 43

DUE TEMATICHE ALL'ORDINE DEL GIORNO

Maximiliano Olivieri - Direttore Comitato Lovegiver

L'assistenza sessuale: il modello italiano 53

Michele Massimo Laforgia - Psicoterapeuta e sessuologo

La formazione perché e a chi? 57

Virginio Massimo e Renato Frisanco

Conclusioni 63

ALLEGATI 69

Allegato I. Slide di Fabrizio Quattrini 70

Allegato II. Grafici di Daria Dolfini e Renato Frisanco 76

Allegato III. Slide dell'Associazione "Piacere per tutti" 97

Allegato IV. Slide di Massimo Michele Laforgia 102

SESSUALITÀ E DISABILITÀ

APERTURA DEL CONVEGNO

Virginio Massimo

Co-coordinatore del Forum sulla Sessualità delle persone con disabilità o con disagio mentale

Questo convegno organizzato dal Forum Permanente sulla Sessualità delle persone con disabilità o con disagio mentale costituisce un'occasione di confronto fra tutti i soggetti interessati al tema - utenti, familiari, operatori ed esperti - per approfondire gli aspetti attualmente più rilevanti di questa complessa realtà.

Malgrado la sessualità costituisca un aspetto fondamentale nella vita di ciascuna persona permangono in una parte della società resistenze e remore ad accettare che soggetti con disabilità o con disagio mentale possano vivere nel modo più libero e consapevole la loro sessualità quotidiana. Quotidianamente le persone più fragili incontrano nel corso della loro vita difficoltà e problemi di cui si evita di parlare e che creano una zona d'ombra sulla loro vita sessuale. Proprio perché riteniamo necessario sostenere le persone più fragili nella ricerca del loro benessere sessuale abbiamo organizzato questo convegno.

Prima di illustrare il programma dell'evento dò la parola a Enzo Morricone, Direttore del Centro di Servizio per il Volontariato del Lazio, che ci ha dato un supporto importante perché senza l'aiuto concreto del CSV non saremmo riusciti a mettere in piedi questa iniziativa.

Enzo Morricone

Direttore CSV Lazio ETS

Mi fa piacere constatare che nonostante sia un sabato mattina, ci troviamo in così tanti qui oggi. Fin dall'inizio, quando Renato Frisano e Virginio Massimo si sono presentati da me con l'idea di organizzare questo Convegno, l'abbiamo subito accettata proprio perché in passato noi avevamo già realizzato con altre associazioni un evento simile. In quella precedente occasione, ricordo la partecipazione del Professore Fabrizio Quattrini, del Professor Matteo Schianchi e di Max Ulivieri di Lovegiver. Oggi, in qualche modo, riprendiamo il filo di quel discorso; vedo una continuità che può esserci utile nel comprendere gli sviluppi avvenuti negli anni, la situazione attuale e le prospettive future. Si tratta di questioni complesse, che presentano molteplici sfaccettature.

Mi colpisce particolarmente il titolo scelto per questo convegno, "per il benessere sessuale delle persone con disabilità o con disagio mentale", poiché sottolinea la diversità delle situazioni. Troppo spesso si tende a ridurre

tutto sotto l'etichetta generica di "sessualità e disabilità", e tutto il mondo di relazioni, di persone, di situazioni che sono dentro queste virgolette in qualche modo viene accomunato, senza distinzioni.

Allo stesso tempo, mi preme sottolineare che talvolta sembra che si proceda a intervalli: ci si incontra di tanto in tanto, ma poi trascorre del tempo prima di rivedersi. Ecco forse sotto questo profilo mi piacerebbe che il prossimo incontro, supportato dal CSV Lazio, avvenga senza dover attendere così tanto tempo, in modo da garantire una continuità e poter meglio verificare i passi in avanti che si sono prodotti, approfondire le questioni, dibattere le diverse posizioni che ci sono e che è giusto che vengano tutte rappresentate, nella consapevolezza che stiamo andando tutti nella stessa direzione.

Pertanto, nell'augurare una buona giornata e un buon lavoro a tutti, il mio auspicio è che ci possa essere un altro incontro il più presto possibile così che questo sia l'avvio di un percorso. Come sempre, siamo qui a disposizione, se non ci conoscete vi invito a farlo, poiché il nostro ruolo è quello di sostenere le associazioni e i volontari e di promuovere le loro attività, proprio come in questa giornata.

Grazie e buon lavoro!

Virginio Massimo presenta il programma del Convegno

Ringrazio tutti i presenti di essere intervenuti così numerosi al nostro Convegno e passo alla presentazione della struttura del programma. Generalmente un Convegno prevede relazioni teoriche e presentazione di casi concreti e di lavori di gruppo; anche nel nostro caso si parte dalla definizione di un quadro teorico di riferimento che ha l'obiettivo di chiarire i termini del rapporto complesso che lega la sessualità con la disabilità e il disagio mentale.

A questo primo momento di approfondimento segue l'illustrazione dei risultati di una ricerca effettuata sul territorio di Roma e in parte nel Lazio, con una intervista ai soggetti coinvolti, persone con disabilità/disagio mentale, i loro familiari e gli operatori dei servizi ad essi dedicati. Riteniamo i risultati della ricerca un aspetto centrale e qualificante dell'impostazione che vogliamo dare al Convegno: qualunque tipo di discorso sul tema deve partire dalla conoscenza dei dati reali che caratterizzano attualmente sul territorio di Roma e del Lazio la complessa realtà del rapporto disabilità-sessualità.

Successivamente per completare il quadro sono presentate due esperienze emblematiche quelle delle persone con disabilità intellettiva e quelle con disabilità fisico-motorie. Si apre quindi la discussione tra i partecipanti affinché possano esprimere il loro punto di vista e le loro valutazioni sul contributo delle relazioni introduttive e dei dati della ricerca.

In questo modo si chiude la mattinata dei lavori che riprendono dopo la pausa con una Tavola rotonda alla quale partecipano gli esperti intervenuti in precedenza che si confronteranno sull'andamento del Convegno cercando di individuare un possibile percorso comune relativamente alle iniziative da prendere nel prossimo futuro.

Seguiranno due relazioni su due punti che sono all'ordine del giorno: la figura dell'assistente sessuale e le attività formative per i diversi soggetti coinvolti.

A questo punto si apre un ulteriore spazio di discussione in plenaria per gli interventi dei partecipanti, prima delle conclusioni che cercheranno di individuare in che modo possiamo proseguire insieme per dare una risposta relativa alla vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità o con disagio mentale. Questo risultato sarà possibile se riusciremo a superare la visione miope per cui ciascuno si muove solo in riferimento alla propria associazione: è essenziale allargare la rete il più possibile senza avere paura di aprirsi e costruire con gli altri un percorso comune.

Il Convegno si apre con la sessione relativa al "Quadro teorico di riferimento". Lascio parola al primo relatore, il **prof. Fabrizio Quattrini** che molti dei presenti conoscono come una delle persone più impegnate a dare un contributo concreto sul tema proposto dal Convegno.

IL QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

Prof. Fabrizio Quattrini
Università degli Studi dell'Aquila

“La dimensione della sessualità per la piena cittadinanza di tutti”

Ringrazio chi mi ha invitato e anche Enzo Morricone che mi ha fatto piacere incontrare perché spesso ho sottolineato in altre conferenze quanto a Roma ci fosse stata meno attenzione su questa tematica rispetto ad altre realtà del Paese. Ormai sono 14 anni che intervengo su questo argomento andando un pò in tutta Italia e non solo, e quindi sono molto contento di essere qua oggi e spero che questo incontro possa essere, come diceva Virginio, un punto di partenza importante su una tematica che ancora oggi, continua ad essere una tematica complessa. Sono contento che nel trattarla avete preso in considerazione non solo la disabilità motoria e fisica, ma anche quella mentale e cognitiva e neuro-divergente perché oggi è sempre più importante la dimensione dell'educare all'affettività, alla sessualità. Quando mi è stato dato il titolo di questa relazione ho riflettuto molto perché “la dimensione della sessualità per la piena cittadinanza di tutti” già fa capire quanto questo tema sembra essere sdoganato, magari per le persone che non hanno una disabilità, ma in realtà forse tutti noi abbiamo bisogno di comprendere meglio il tema della sessualità, quindi giustamente la dimensione della cittadinanza abbraccia tutti, a prescindere dalle persone che possono più o meno avere delle disabilità. Poi io sono sempre pronto a dire che tutti siamo diversamente disabili e quindi in realtà anche le persone che si sentono sicure della loro non disabilità potrebbero averla, magari non riconoscerla in quel momento e poi all'improvviso rendersi conto che c'è qualcosa che non va.

La sessualità e l'affettività sono aspetti che ne risentono in prima battuta, perché probabilmente non siamo abituati né a parlarne né a riceverne l'informazione corretta, utile a quello che effettivamente è il processo preventivo.

Tutte le persone possono vivere l'eroticismo e la sessualità. Questo vorrei che fosse un punto di partenza importante perché fa capire che tutte le persone hanno il diritto - ma non vorrei utilizzare questo termine perché altrimenti andiamo in un'altra direzione - hanno quella caratterizzazione importante di poter vivere l'esperienza erotico-sessuale. Il rischio qual è? È che, giudizio più giudizio meno o comunque tabù più o tabù meno, rischiamo di non entrare in questa condizione. Addirittura le Nazioni Unite dal 2006 sottolineano quanto il carattere universale, indivisibile, interdipendente e indissociabile di tutte le persone ha naturalmente importanza rispetto a quello che potrebbe essere il piacere sessuale che è per tutti, è di tutti e questo è molto importante perché evidenza quanto non possiamo prescindere da questa dimensione, ci appartiene.

Quindi perché una persona che può avere una difficoltà non dovrebbe essere presa in considerazione, semplicemente perché è diversa? Noi invece siamo tutti differenti e questo è molto importante riconoscerlo.

Il processo di apprendimento della sessualità avviene all'interno dei cambiamenti evolutivi di ogni individuo. Qui si entra nella dimensione importante dell'identità sessuale. Quando si parla di identità sessuale si parla di identità di genere, di orientamento sessuale e anche di una dimensione legata alla biologia. Questo riguarda tutte le persone. E la cosa importante è che tutte queste esperienze che fanno parte dell'identità sessuale, non sono sbagliate, nel senso che qualunque tipo di risposta dell'identità sessuale è positiva e propositiva per quell'essere umano. Tutti quelli che diventano cambiamenti importanti all'interno dell'identità sessuale si organizzano lungo il percorso evolutivo dell'essere umano che appartiene alla dimensione dell'educazione affettivo-sessuale (Slide 1).

Siamo sicuri che noi siamo stati tutti educati a livello affettivo-sessuale? Io personalmente forse sono uno dei più fortunati ma solo perché ho deciso di lavorare nella sessualità. Io faccio il sessuologo e quindi studiando la disciplina della sessualità, sia da un punto di vista medico-biologico che da un punto di vista psicologico, perché faccio il sessuologo e quindi studiando ho acquisito una formazione e quindi un'educazione alla sessualità. Ma sono convinto che se parlassi con ciascuno di voi emergerebbero sicuramente tanti punti interrogativi. E allora cosa vuol dire? Che tutti abbiamo un problema rispetto alla sessualità.

Che cosa non significa educare alla sessualità. Di sicuro non è una forma accademico-teorica e tecnica dell'esperienza sessuale. Non mi interessa dire come si fa sesso. Ognuno è libero di pensarla come meglio crede, l'importante è che la viva nel rispetto di sé stesso e degli altri. "Non è solamente fisiologia della risposta sessuale". Altro aspetto importante. La maggior parte delle persone pensa che educare alla sessualità si riduca all'anatomia, alla fisiologia della risposta sessuale. Non è così perché se è giusto avere delle informazioni, che a volte mancano, quando si entra nel vivo di quello che potrebbe essere il rapporto sessuale - di fronte al fatto che tutti mi dicono che il rapporto sessuale è uguale a penetrazione - io dico che il rapporto sessuale va inteso come rapporto di relazione, al di là dell'atto penetrativo. "Non è imparare ad essere performanti". La maggior parte delle persone continua a pensare che l'atto sessuale, la sessualità sia un'esperienza di performance. Forse che la pornografia ci ha un pò annebbiato la testa? La pornografia è probabilmente qualcosa non tanto da demonizzare quanto da controllare, perché sarebbe sciocco decidere che non deve esistere più, piuttosto dovrebbe essere vista, vissuta e anche indirizzata in maniera costruttiva, non "fai da te". "Non è sessualizzazione", termine a me molto caro perché significa evitare il più possibile che, soprattutto in età evolutiva, i bambini entrino in contatto con la sessualità quando ancora non hanno la capacità cognitiva di poter capire che cosa è. Questo mi preme sottolinearlo perché anche qui a volte c'è un grave errore. Sento parlare di bambini che si masturbano. Il bambino al limite si auto-stimola perché se dico che si masturba lo sto sessualizzando, sto utilizzando un termine inadeguato nei confronti di un bambino che sicuramente sta utilizzando una sperimentazione sul corpo (ma non è ancora sessualità adulta). Ragionare su questo elemento significa procedere verso la sessualizzazione che impone delle regole che potrebbero essere pericolose, a prescindere dal fatto che poi il bambino sia o meno disabile.

Che cosa significa educare alla sessualità? È la rappresentazione interiorizzata di tutti quegli aspetti che ruotano attorno alle dimensioni evolutive degli affetti, delle relazioni e del piacere sessuale. È un qualcosa di molto più complesso di quello che uno immagina. È anche riconoscere i propri desideri e valorizzare, scoprire il corpo, riconoscendo l'importanza della prevenzione. Quando si parla di prevenzione non si parla solamente di prevenzione delle infezioni da trasmissione sessuale. La prevenzione è evitare di farsi male, è la dimensione importante che si chiama piacere erotico sessuale (Slide 2).

La chiave di lettura dell'educazione sessuale per tutti è **educare al rispetto**. Mi sto rendendo conto che andiamo in una direzione dove il rispetto viene trascurato, il rispetto per gli altri ma anche per sé stessi. Chi dovrebbe educare al rispetto? Sicuramente dovrebbe educare la famiglia, in prima battuta. Oggi la famiglia a volte è assente, perché magari consegna al figlio un cellulare e crede così di dargli informazioni, rischiando, perché non ne controlla l'uso. (Slide 3).

Parlare di sessualità significa essere informati sui temi della sessualità. E qui si entra nel merito della formazione. Soprattutto gli educatori e gli operatori socio-sanitari non la devono dare per scontata, perché poi a volte il rischio è che quando si entra in contatto con la dimensione della disabilità le persone potrebbero improvvisare e l'improvvisazione può essere molto pericolosa. Ancora oggi, infatti, è chiara una certa difficoltà per le persone che non hanno particolari disabilità a parlare di sessualità e ci sembra quasi insostenibile quando ci si trova a parlare di sessualità con persone disabili. Chi l'ha detto? La cosa importante è quella di eliminare alcuni cliché della sessualità nella disabilità.

Perché dobbiamo immaginare che **le persone con disabilità sono degli eterni bambini?** Intendendoli come asessuati, quindi fuori dalla sessualità? Perché dobbiamo immaginare che la sessualità nella persona disabile sia - termine che odio - "perversa"? Quindi soggetta a comportamenti disfunzionali, devianti. Mi vengono in mente tantissime esperienze che ho vissuto anche nei vari Centri dove a volte lo stesso operatore, arrabbiato, sottolineava che il ragazzo che si denuda fuori dai contesti indicati è un esibizionista. Mentre io sostenevo che quei comportamenti non indicano esibizionismo in quel ragazzo che andrebbe invece ascoltato di più.

Nell'immaginario collettivo forse ancora oggi è presente una paura che ostacola il possibile processo evolutivo costruttivo dell'esperienza del piacere, ma anche una **paura** che porta ad ignorare, e quando è impossibile, ad allontanare il soggetto che ha quel "comportamento problema"; a volte si ricorre alla farmacopea inibente, intervento gravissimo perché si va a ledere qualcosa, si crea un problema ma non si va a risolvere nulla, si va a sedare, si va a calmare qualcosa che invece dovrebbe essere compreso, rispettato, aiutato (Slide 4).

Educare all'affettività e alla sessualità significa **progettare interventi funzionali e costruttivi partendo sicuramente dagli adulti di riferimento.** Solo in questo modo si potrà evitare l'impasse garantendo maggiore libertà e, soprattutto, eliminando giudizi e incomprensioni. Io lo faccio da anni, chi mi conosce lo sa, ma non è regolamentato e strutturato, ad esempio, dallo Stato. Non esiste l'educazione all'affettività e alla sessualità, che sessualità che solo alcuni professionisti fanno e questo crea un gap importante.

Un individuo che riesce a decifrare e a rispondere in modo funzionale alle differenti espressioni dell'eros è una persona sana e le disabilità non possono essere un ostacolo. Bisogna imparare ad abbattere quelle barriere "architettoniche", in questo caso della mente, per impedire di farsi bloccare dai "gradini" psicologici che impediscono lo sviluppo e il **processo di autonomia.** Tutte le volte che io penso a questa frase immagino la possibilità di cambiare qualcosa anche se è difficile, ma vale la pena provarci mentre si preferisce generalmente sviarla, cambiarla, ignorarla.

Quali sono gli errori più comuni? Sicuramente immaginare che tutte le disabilità abbiano in comune alcune limitazioni rispetto a erotismo e sessualità. Ma anche ritenere che ogni individuo, a prescindere dalle eventuali disabilità, è simile o uguale ad un altro perché disabile. Anche perché le stesse persone con disabilità hanno bisogno di raggiungere traguardi accettati/previsti per/dalla comunità non disabile. Sono tutti errori, non funziona così. Dico sempre che se una persona disabile fa qualcosa di sbagliato va comunque rimproverata, non deve essere protetta come fanno soprattutto i genitori. È un discorso difficile da accettare, altrimenti rischiamo di trattarli come eterni bambini e questo non è un fatto positivo.

Le persone con disabilità devono essere **ascoltate**, devono essere aiutate a comprendere le personali **risorse**, perché ci sono e devono garantire una possibile forma di **autonomia** nella comunità. Facciamo tanto, però lo facciamo soprattutto per quanto riguarda il lavoro e lo studio in maniera tale da farli arrivare magari a dei livelli importanti di autonomia professionale, ma lo stesso impegno non c'è per quanto riguarda il discorso relativo all'affettività e alla sessualità.

Altri errori comuni nel trattare le persone con disabilità in tema di sessualità? Sì, esse sono invase continuamente da regole sociali e comunitarie che impongono caratterizzazioni stereotipiche della sessualità; essere adulti significa essere sessualmente attivi, ma questo implica, erroneamente, le regole sociali quali fidanzamento, matrimonio, gravidanza/genitorialità. Perché ho messo proprio questo in evidenza? Ma chi ci dice questo e ci impone questa regola? E perché ad un certo punto io devo andare ad attivare questa regola per la persona con disabilità? Nel caso di disabilità cognitiva, per esempio in presenza di una sindrome di down, vediamo l'affermazione di

comportamenti stereotipati per cui sembra che tutti si vogliono fidanzare, sposare o vogliono avere figli, ma chi l'ha detto? Non perché non deve esserci, ma il processo corretto è quelli di educarli a riconoscere le loro risorse, quello che possono realmente mettere in atto.

Ci sono aspetti che sono completamente sommersi e vorrei che, non solo emergessero, ma fossero più chiari per tutti e in modo tale da permettere una soluzione diversa, migliore, il rispetto di cui parlavo prima.

In realtà, riuscire a garantire una forma di sana espressione libidica sganciata da stereotipi socialmente condivisi e portati avanti come regole sociali, permette a chiunque di vivere la personale espressione affettiva, erotica e sessuale, finalizzata alla rappresentazione del benessere individuale.

Si dovrebbe parlare più di **inclusione** che di aspetti standard o standardizzati. Tutte le persone quindi possono rappresentare sé stesse per quello che sono e non per quello che gli altri decidono che devono essere (genitori inclusi, soprattutto). Pur comprendendo la difficoltà di gestire qualcosa che spesso non ci è così chiaro in materia di sessualità penso che un altro essere umano sia condizionato senza saperlo o senza volerlo, quando voglio che sia “caratterizzato” in qualche modo particolare. **Tutte le persone devono conoscere il piacere del contatto corporeo** e non solo perché manipolate durante sessioni di igiene o semplici spostamenti. Perché è quello che conoscono, però non è erotismo e sessualità, è vita reale (Slide 5).

Tutti gli esseri umani devono accedere ad un processo di conoscenza che sia cognitiva, fisica, sensoriale, emotiva a prescindere dalle proprie disabilità, così da esprimere in modo funzionale il personale benessere. Quindi diventa importante avanzare delle proposte.

Alcune proposte in tema di sessualità e disabilità sono già operative. Ve ne presento a grandi linee alcune che possono in qualche modo essere effettuate da professionisti formati, perché se non c'è la formazione si fanno danni.

Una prima proposta, ma non per importanza, potrebbe essere quella che ho vissuto direttamente facendo formazione rispetto al tema della sessualità in una associazione che opera in un paese vicino a Bergamo dove gestisce un progetto denominato “**Autonomia in alloggio**”. Lo scopo è quello di sostenere le persone disabili e le loro famiglie nella ricerca di soluzioni di vita indipendente e autonoma che permettono di migliorare il loro benessere. Il bisogno espresso dalle famiglie è quello di ricevere un'accoglienza da parte della comunità di riferimento in relazione alla presa in carico dei propri figli e/o dei propri fratelli o sorelle disabili ai fini della loro integrazione nel “dopo di noi” (Slide 6).

Mi ha fatto piacere essere stato coinvolto in questa associazione perché non vi era solo il discorso dell'autonomia, cioè di come si cucina, di come prepararci le cose la mattina prima di andare al lavoro, di sapere quale è la strada giusta per andare al lavoro, cose importanti e che per alcune persone, soprattutto con disabilità cognitiva, non sono così immediate. Abbiamo parlato anche di sessualità, di innamoramento all'interno degli alloggi in autonomia e quindi abbiamo permesso a queste persone di sperimentarsi. Sapete cosa mi rispose una ragazza alla domanda: “che cosa ti viene in mente, che cosa potrebbe succedere nel momento in cui tu stai con il tuo fidanzato?” “Tante coccole, tanti bacini”. Quello è! Perché devo pensare a qualcosa di altro? Perché devo inculcare qualcosa di altro? Io voglio ascoltare e devo rispettare quello che c'è.

Altri progetti riguardano la **sensorialità**, ovvero percorsi dove l'esperienza sensoriale permette alle persone con disabilità di entrare in contatto con le proprie emozioni, il corpo e l'altro. Viene amplificato il concetto di **desiderio**, sganciato da ingombranti stereotipi e tabù. Vi sono delle stanze chiamate le “stanze della sensorialità” dove attraverso il massaggio, i colori, le luci, le esperienze particolari, si entra in contatto con il corpo. È una esperienza fantastica per tutti. Basta che andate in una Spa e vi fate una doccia colorata, quella sensoriale siete tutti contenti (anche perché vi rilassate in quel momento); la stessa cosa potrebbe succedere rispetto al tema dell'affettività e della sessualità (Slide 7).

L'Educazione sessuale. Non mi soffermo perché su questo abbiamo già detto. Sicuramente è un tema impor-

tante che dovrebbe essere affrontato in maniera diversa con percorsi progettati e svolti da professionisti psicologi e sessuologi rivolti alle persone con disabilità (la grande sfida è quella delle disabilità cognitive e delle persone con neuro-divergenza e neuro-diversità), ai caregiver e agli operatori professionali (Slide 8).

L'OEAS: è l'operatore all'Emotività, all'Affettività e alla Sessualità. In Italia è stato ideato e promosso dal Comitato Lovegiver per favorire un processo educativo dove l'esperienza corporea può fare la differenza. È un progetto che genera l'educazione al contatto e ad imparare ad essere autonomi nell'intimità (Slide 9).

Quando si parla di assistenza sessuale si dovrebbe parlare esclusivamente di **Sex Assistent-Sex Surrogate**. Chi sono? Sono coloro che si sostituiscono a quella che potrebbe essere semplicemente una persona con la quale si ha una relazione intima. Essi garantiscono alla persona con disabilità l'esperienza della sessualità, ma in Italia non esistono (si trovano solo in alcuni Paesi del Nord-Europa: Germania, Svizzera Tedesca, Austria, Danimarca).

Questo è dovuto al fatto che in Italia abbiamo ancora la legge Merlin del 1958 rispetto a quello che è il discorso del sex working, quindi della prostituzione. Se la legge Merlin non viene cambiata rischia di determinare per tutte quelle associazioni di sex working dei problemi legati al favoreggiamento della prostituzione o a situazioni losche all'interno della prostituzione stessa. In realtà nei Paesi in cui è possibile il Sex Assistant, ovvero il Sex working (prostituito o prostituta che sia), garantisce con la formazione in ambito delle disabilità un processo di supporto molto importante. Se c'è una regolamentazione che lo garantisce bene, altrimenti è un fai da te, un caos (Slide 10).

In **conclusione** quando si affronta il tema della sessualità non esiste "qualcosa" di giusto. Esiste un processo co-costruttivo che può fare la differenza. Gli esseri umani hanno bisogno di essere "sganciati" dalle false credenze, dai modelli incancreniti nella dimensione stereotipata di quello che viene definito "normale" come giusto, cosa che in realtà non esiste. Esiste qualcosa che è comune, che è condivisa, ma non normale, perché normale continua a mantenere forte il pregiudizio: ovvero che se è normale va bene se non è normale è sbagliato (Slide 11).

In definitiva solamente attraverso l'esperienza educativa il processo di cambiamento garantisce una evoluzione reale. Essere umani significa rappresentare umanamente il processo di cambiamento. Essere Umani significa essere Cittadinanza "attiva".

Le SLIDE in ALLEGATO I

“Disabilità e società inclusiva”.

Grazie dell'invito. Il titolo inizialmente proposto dagli organizzatori deve essere ridefinito. Potrei infatti tenervi qua per un paio di giorni sui processi storico-culturali e sociali che riguardano la mancata inclusione delle persone con disabilità, ma non è ciò che intendo fare. Ammetto di non essere un esperto dell'incrocio tra disabilità e sessualità: sono sicuro che ho molto da imparare dalla giornata di oggi. Intendo, allora, più semplicemente ridefinire, sul piano storico-sociale e culturale, gli elementi per cui l'incrocio tra disabilità e sessualità pone problema. Lo farò toccando una serie di punti affrontati in modo sintetico e che vi lascio come spunti di riflessione e discussione.

La prima cosa che è importante dirci, se vogliamo affrontare seriamente la questione, è che dobbiamo spostare la dimensione privata della specifica sessualità di ciascuno (relazione, desideri, bisogni ecc.) verso una dimensione collettiva. Questo è il nocciolo della disabilità come questione culturale: non è un tema che si declina al singolare, ma è un tema collettivo. Del resto, quando parliamo di normative stiamo ponendo la questione all'interno di una dimensione pubblica.

L'altra questione, che intercetta anche il tema dell'assistenza sessuale, riguarda la definizione della sessualità all'interno del benessere delle persone e a tal proposito è stata citata prima di me la sentenza ONU sui diritti delle persone con disabilità. Si sente frequentemente parlare del diritto alla sessualità. Ci si esprime spesso in questi termini legati alla sfera del diritto. È però necessario prestare attenzione poiché quando utilizziamo il concetto di diritto intendiamo qualcosa che deve poter essere effettivamente richiesto, esperito, fornito pubblicamente. Il diritto non può essere tale solo sulla carta, non è solo teorico, ma deve essere esigibile ed è questa una delle ragioni per cui il tema dell'assistenza sessuale, sulla quale ovviamente non mi dilungo, è una criticità. Mi pare dunque necessario ridefinire il tema della sessualità come condizione importante per le persone con disabilità, decisiva, anche se non può essere collocato all'interno della dimensione del diritto. Su questo è necessario essere onesti: l'accesso alla sessualità è spesso un problema anche per molte persone senza disabilità. Anche in questo senso dobbiamo pensare a questo tema in una dimensione collettiva.

Un altro tema decisivo che coinvolge la sessualità è quella del corpo. Il corpo, nella diversità di ciascuno di noi, è ciò che ci accomuna tutti, indipendentemente dalle nostre origini e identità. Quando il corpo non c'è più vuol dire che non ci siamo più, siamo morti. Per questo il tema della disabilità è un tema antropologico fondamentale, poiché riguarda il corpo, le sue funzioni generali (muoversi, parlare, vedere, sentire, ragionare, interagire), le relazioni, l'identità di ciascuno di noi. Tutte le forme di disabilità sono corporee poiché quella specifica conformazione del corpo è l'elemento attraverso cui ci si relaziona al mondo e agli altri. Il corpo disabile però pone un problema. È sempre esistito, poiché chiedersi se siano nati prima gli esseri umani con o senza disabilità è come fare la domanda dell'uovo e della gallina. Però noi nella nostra cultura millenaria pensiamo sempre all'individuo normodotato e poi cominciamo a toglierli delle parti, ah ecco ci sono anche le persone con disabilità! Questa è già un'operazione culturale inconsapevole: rimosciamo il fatto che la disabilità fa parte delle società umane da sempre.

Ecco che allora, il tema della disabilità, nella sua radicalità corporea, si presta da sempre nei modi attraverso cui, culturalmente, socialmente, consideriamo e percepiamo i corpi. Uso termini sociologici (ripresi da Bourdieu) che però sono molto chiari. Noi abbiamo fundamentalmente due grossi schemi presenti nella nostra testa. Non ce li ha insegnati nessuno, cioè è come si riproduce il mondo sociale, in che modo i corpi, quindi le persone, sono praticamente percepiti secondo un doppio fondamento: il primo, è la divisione sessuale, il secondo è la divisione sociale del lavoro. La nostra percezione del corpo si basa cioè secondo il genere-sesso e la posizione che ciascun genere-sesso occupa nella divisione sociale del lavoro. Vi faccio un esempio banale in cui vedere all'opera queste dinamiche. Quando nasce un/a bambino/a quali sono le prime due domande che si fanno? Se è maschio o femmina, e se sta bene (“quanto pesa?”) Queste domande, che facciamo tutti ed è lecito farle, però definiscono già il nostro modo di pensare il bambino o la bambina che è appena nata, l'abbiamo già catalogata attraverso questi due schemi. Tutte queste due questioni hanno evidentemente nel genere e nel sesso, e quindi anche nella sessua-

lità, un elemento decisivo. Ed è per questo che il tema della sessualità torna a ridefinire in modo decisivo come noi percepiamo le persone con disabilità. Attraverso questi schemi di pensiero noi accediamo a due modi classici di pensare le persone con disabilità: gli eterni bambini e i sempre esclusi dal sistema produttivo. Sul tema della sessualità è chiaro, siamo qui apposta, ma anche il tema del lavoro, ci dice che le persone disabili che possono lavorare restano spesso disoccupate. Ecco, queste realtà, estremamente concrete, hanno come fondamento gli elementi sociali e culturali che ho appena delineato in estrema sintesi.

Questo è il nostro fondamento antropologico: ce lo portiamo dietro come uno zaino sulla spalla senza sapere di portarcelo. È quella storia antichissima per cui noi di fronte a quella presenza di disabilità che esiste da sempre, pensiamo che le persone con disabilità siano dei soggetti inferiori. Perché la loro conformazione corporea li pone nel mondo in modo diverso dall'ordinario e secondo modalità che sfuggono a quegli schemi indicati in precedenza. Per questo sono considerati inferiori. Il problema è dunque che noi continuiamo a costruire delle gerarchie di individui: sono gerarchie attraverso le quali noi ci posizioniamo nel mondo, non sono delle cose che ci insegnano. Non possiamo combatterle facilmente, non possiamo pensare di utilizzare solo il diritto.

Del resto questi modi di intendere le persone con disabilità come esseri inferiori si ritrovano e si riproducono anche nei mondi che si occupano di disabilità, nei servizi socio-educativi, nella scuola, ecc. Il tema della sessualità si colloca quindi dentro il grande scenario in cui le persone con disabilità ci pongono problemi sociali, culturali, relazionali molto concreti. C'è un altro aspetto a cui bisogna fare molta attenzione anche quando si parla di assistenza sessuale. Come dicevo inizialmente, i nostri temi si muovono tra il privato e il collettivo, ma anche all'interno della relazionalità. La sessualità è una questione personale, ma è anche una questione relazionale: quando si entra in relazione le cose sono diverse da quando si è da soli. Oggi mi piacerebbe comprendere meglio le dimensioni, anche pratiche, dell'assistenza sessuale, dei dispositivi che si pensa di mettere in atto. Quella dell'assistenza sessuale è una delle punte più avanzate tra le risposte concrete fornite alle difficoltà, alle frustrazioni, alla mancata realizzazione e soddisfazione di desideri, bisogni, fantasie. Sappiamo che, concretamente, le esperienze sessuali delle persone con disabilità si svolgono in situazioni quotidiane fatte di marginalità, familiari, soggette a sotterfugi, come "prendete il pulmino, fate quello che dovete fare, ma io non ne voglio sapere niente".

Il tema della relazionalità si gioca anche rispetto alla figura dell'assistente sessuale ma sta decisamente all'interno della complessità dell'incrocio tra disabilità e sessualità. Anche nell'intervento di chi mi ha preceduto il tema della relazione era un aspetto sotterraneo. Questa dimensione relazionale però dobbiamo considerarla profondamente. Ragioniamo sempre in termini del "mio" diritto-bisogno di sessualità, cioè in termini individuali, legati al singolo. Però questo diritto si esplicita, concretamente, solo nella relazione con l'altro. Ed è questa difficoltà di entrare in relazione con l'altro che è il nocciolo del problema per le persone con disabilità, ma questa stessa relazionalità pone ulteriori problemi.

La stessa questione la si può ritrovare in un altro dibattito, quello sui caregiver. Mi riferisco, in particolare, ad un dibattito molto americano, che però capirete benissimo ha un senso richiamarlo anche per noi. Il tema del "care", del caregiver - non nasce in America perché tutte le famiglie in cui ci sono delle persone con disabilità se ne sono sempre occupate - ma ad un certo punto quando noi utilizziamo il concetto di care ci riferiamo ad una impostazione che nasce negli anni '80, in particolare negli USA, in cui il tema della cura, in senso generale non soltanto di tipo sanitario, viene messo all'ordine del giorno. Non a caso le principali esponenti teoriche di questo movimento sono delle donne, perché vivono il concetto che la cura è socialmente un tema femminile. Il tema della cura è un tema che opera per genere, ma è anche un'attività che opera per etnia e per condizioni economiche, molto spesso legate a condizioni di povertà. Si pensi al fenomeno, denominato in modo improprio, delle badanti. Sono in genere donne, straniere, con bisogno di lavorare per mantenersi e sottrarsi al rischio di povertà. Non si sceglie di fare la badante o la caregiver se non si deve accudire un familiare, lo si fa per necessità.

Negli Stati Uniti, il tema dell'assistenza (del care) è entrato in forte collisione con i diritti e i movimenti delle persone con disabilità. Già dagli anni '70, negli USA, si parla in termini di vita indipendente e la politica americana ha pensato che la vita indipendente fosse la chiave attraverso la quale risolvere o affrontare i temi della disabilità. Allora sul fronte del care si dice: vita indipendente vuol dire che se qualcuno non può fare le cose in autonomia, giustamente ha bisogno di assistenza. Come è fornita questa assistenza? Chi fornisce questa assistenza? Quali

sono i costi materiali di questa assistenza? Tutte queste dimensioni intercettano la questione del care dove i temi del genere, della povertà, dell'etnia incidono. Il diritto di tutte le persone con disabilità (non solo quelle con menomazioni fisiche, su questo credo che siamo d'accordo) di scegliere dove e con chi vivere (senza stare per forza in famiglia o in un istituto) si confronta col fatto che la concreta realizzazione di quel diritto ha bisogno di supporti, ausili, assistenti, educatori. Ovvero di relazioni entro cui quel diritto si esperisce materialmente. La relazione è decisiva e quella relazione molto spesso è giocata su questo piano: il tuo diritto di persona con disabilità di avere una vita indipendente è pagato dal fatto che ci sono persone, tendenzialmente donne, sottopagate, con specifiche provenienze etniche e geografiche, in condizioni di bisogno (per sfuggire alla povertà) che garantiscono quel diritto.

Questo è il problema. La disabilità non può essere autocentrata, cioè "mutilata" delle relazioni che necessariamente crea. Allora anche su questi temi, come su quelli della sessualità, si tratta di affrontare seriamente queste dimensioni relazionali senza che il piatto della bilancia sia squilibrato a favore dell'uno o dell'altro.

La sessualità, come tante altre cose nella vita è una relazione in cui ci sono le persone con disabilità e c'è qualcun altro, con o senza disabilità, con o senza assistenza sessuale. Allora sappiamo che le relazioni sono complicate e le relazioni sono sempre soggette a rapporti di forza e di dominio. Quando siamo felici? Quando, per esempio, viviamo una dimensione affettiva e sessuale per cui ci sentiamo a casa, non c'è rapporto di forza, o meglio quando i rapporti di forza, che ci sono sempre, sono gestiti in maniera armonica.

Per concludere, credo che sia necessario che acquisiamo le capacità e le competenze per affrontare i temi della disabilità, anche della sessualità, in uno scenario complesso in cui le difficoltà delle persone (legate tanto alla loro condizione quanto all'essere percepite come inferiori) siano considerate all'interno di complesse dinamiche relazionali.

Virginio Massimo

Grazie prof. Schianchi. Mi sembra che dal suo intervento emerga che l'elemento della "relazione" è assolutamente centrale, però questa relazione vive in una struttura che in qualche modo la condiziona e la determina; cioè ogni relazione che noi viviamo, la viviamo perché esiste una struttura sociale all'interno della quale questa assume un certo tipo di significato. Quindi va benissimo centrare tutto sul discorso della "relazione" perché questo è fondamentale, ma non ignorando il riferimento complessivo, cioè la struttura all'interno della quale questa relazione vive.

Antonello D'Elia - Presidente di Psichiatria Democratica**“Sessualità e salute mentale”.**

Un ringraziamento non formale a Virginio Massimo e a Renato Frisanco perché in questa dimensione, in cui non mi sento un esperto, il contesto che avete creato mi fa sentire partecipe e questo già mi sembra un punto di partenza non da poco. Pensavo di parlare di due cose. La prima riguarda la “danza” complicata tra salute mentale e disabilità, tra servizi, tra pensieri e pratiche che in qualche modo si sono avvicinate e allontanate nel tempo per diversi motivi; poi volevo parlare dei tabù nella salute mentale di cui la sessualità è una parte non da poco.

Per quanto riguarda la prima questione, io ho lavorato per molti anni nei servizi di salute mentale e mi sono sempre confrontato e interfacciato con gli altri servizi, in modo da non isolarmi in una dimensione di specialismo disciplinare, di competenza; mi ha aiutato il fatto di lavorare con le famiglie per 30 anni, per cui in qualche modo questa dimensione così più legata alla relazionalità mi è sempre appartenuta. Il grande problema è stato sempre quello di interfacciarsi sia con il TSMREE, la neuropsichiatria infantile, sia con i Disabili Adulti.

Lo spettro del manicomio, di questo contenitore aspecifico di diversità, di abbandono, di disegualanze, di concentrazione di tutte le scorie delle varie forme di diversità, ha esercitato un ruolo molto importante nel cercare di trovare una dimensione identificatoria alla psichiatria e alla salute mentale, in particolare.

E da qui una certa diffidenza a mischiare le acque. E questo, da una parte, è stato anche un processo identificativo e, dall'altra parte, è stato anche un limite. Perché ci sono alcune questioni, e non a caso sono fortunato a parlare dopo due interventi che hanno messo bene a fuoco in vario modo la convergenza della grande tematica della diversità, che comporta l'infantilizzazione e che non riguarda solo i “ragazzi” (i pazienti psichiatrici sono gli “eterni ragazzi”) ma anche l'altra grossa tematica che è sicuramente quella della perdita di senso. Cioè, se un comportamento non ha un senso è spogliato della sua vitalità e diventa qualcosa da collocare da qualche parte, da categorizzare, in qualche misura da espellere dal vivente.

D'altra parte, un altro tema importante introdotto da chi mi ha preceduto è quello della pedagogia e della questione sociale che il prof. Schianchi ha affrontato in maniera molto efficace poco fa. La storia di affrancamento dal manicomio ha fatto sì che si strutturasse una lontananza storica nei confronti di problematiche che avevano a che fare con le relazioni, a volte anche con delle sintomaticità che sono state risolte con un costrutto assolutamente bizzarro e inappropriato che è quello della “psicosi da innesto”, come se ad un certo punto, per qualche motivo su un deficit preesistente, si innestasse una psicosi, che è tutt'altra cosa. La soluzione è sbrigativa e molto poco attenta alla dimensione psicopatologica delle questioni. Ma a parte questo costrutto, che poi serviva fundamentalmente per ragioni di attribuzione di fondi e di carico di spesa, questa lontananza si è sempre palesata nel campo delle competenze. Come se poi alla fine l'idea di qualcosa di immutabile a cui è associata la disabilità si scontrasse con qualcosa di mutabile a cui è associata la sofferenza mentale. E quindi dove c'è il danno visibile, dove c'è l'evidenza genetica o fisica o di altro tipo, una mancanza, allora ci si tirava indietro, mentre invece dove c'era una funzionalità affetta da disturbi psichiatrici prevaleva l'idea di una plasmabilità continua. Era una semplificazione orribile perché vuol dire che da una parte c'è quello contro cui non si può far niente e si può soltanto delegare ad altri e quello in cui invece si possono investire energie, pensieri, persone, per modificare uno status fattuale. Basti pensare alla questione dei Centri Diurni: quelli per disabili identificati fundamentalmente come luoghi di intrattenimento e invece quelli dei Dipartimenti di salute mentale pensati, nella migliore ipotesi e nella migliore delle interpretazioni - oggi sempre più rara - come luoghi di evoluzione, come luoghi di inclusione, come luoghi di restituzione. Semplificazioni abbastanza rozze.

Nel corso del tempo in qualche modo sia i pronunciamenti delle Nazioni Unite e poi quelli dell'OMS, hanno cominciato ad allargare la sfera della disabilità anche nella direzione più vicina alla psichiatria, c'è stato un rinnovamento di interesse, quasi una ricomposizione dei rapporti. Io penso che questo contesto in cui siamo ne è la prova: alla fine se le istituzioni generalmente sono state molto settorializzate, l'associazionismo e le persone comunque vicine all'approccio relazionale hanno assunto posizioni molto più trasversali. Tanto è vero che io qua riconosco facce che hanno a che fare con la salute mentale, mentre non riconosco facce che hanno a che fare

con un mondo che non mi appartiene storicamente ma siamo comunque qui a parlarne insieme, a confrontarci intorno ad un grosso tema.

In questa “danza” di allontanamento e avvicinamento, ci sono paura di confusione e curiosità, e anche necessità di fare fronte comune. Non tanto perché sia meglio combattere la diversità in tanti, che pure è vero, ma perché ci sono aspetti della relazione, aspetti del modo di essere che vanno al di là della questione, giustamente posta da Matteo Schianchi dei diritti: parliamo di esistenze storiche, parliamo di corpi, parliamo di percorsi umani che hanno bisogno comunque, come diceva Massimo poco fa, di cornici, perché il sociale è fatto di cornici non è fatto di istanze generiche. Ma comunque stiamo parlando di qualche cosa che non si può esaurire nella dimensione pura dei diritti da esigere.

Una piccola digressione sul “dopo di noi” che è ed è stata una specie di slogan che rischia di portare a confrontarci con la dimensione della costruzione di un vero “dopo di noi” che non sia la continuità del “prima di noi”, ma che sia veramente la costruzione di percorsi nuovi, di percorsi altri, percorsi di apertura, di vera inclusione e non soltanto di successione in qualche modo. Ora questo è un tema che in qualche misura riguarda la salute mentale ma riguarda anche mediamente la disabilità ed è in questa convergenza che sono nate anche le iniziative legislative. In questa dimensione della convergenza io penso che ci siano tante cose su cui ci possiamo confrontare, su cui possiamo scambiare, su cui dobbiamo trovare dei luoghi di confronto anche non appiattendosi su ipotetiche uniformità, ma anzi esaltando le diversità perché vuol dire riconoscere le competenze diverse, riconoscere i diversi percorsi personali, esistenziali, relazionali, familiari, sociali e però all’interno di questa diversità trovare comunque un nucleo di convergenza.

Sicuramente dove sta andando la salute mentale sempre più psichiatrizzata da qualche anno a questa parte è preoccupante perché anche in questo caso siamo di fronte al ridurre al “corpo medico” quello che invece è un “corpo vissuto”. E quindi ridurre a problematiche senza conferimento di senso, quelle che invece sono condizioni che, se ricondotte al loro senso, acquistano una comprensibilità e una possibilità relazionale. Se non recuperano il loro senso diventano soltanto, come dicevo prima, delle manifestazioni comportamentali da incasellare, da etichettare a cui trovare possibilmente contenitori adeguati che per un tempo limitato o illimitato possano accoglierle. Il che non è certamente un’opzione di tipo sociale, di tipo disciplinare ma di tipo etico. Non a caso aggiungerei che la Legge 180 del 1978 è stata parte di un più vasto movimento di idee, di azioni volte a contrastare l’esclusione e a restituire alla diversità una dimensione di soggettività di cui è prova l’abolizione delle classi differenziali con la legge Falcucci (che è venuta prima della L. 180) che è stata segno di un grande progresso sociale e civile. La direzione era unica, perché parlando di disabilità si nominava il terreno di coltura di quelle che poi sarebbero diventate le disabilità senza un’attenzione, senza un processo di inclusione reale, senza un contrasto all’esclusione.

Da questo punto di vista la dimensione della riduzione del corpo a “corpo medico”, su cui intervenire con soluzioni di tipo farmacologico o contenitivo, ha una sua storia specifica che valica gli ambiti della disabilità mentale e quelli della sofferenza psichiatrica: prima si parlava di sedazione piuttosto che di costruzione di spazi e relazioni e questo è un rischio nel quale siamo calati fino al collo nel campo della salute mentale. Penso che chiunque abbia un minimo di attenzione a quello che sta succedendo da qualche anno a questa parte sia ben consapevole di come questo scenario si stia riproponendo dopo stagioni ben più felici e progressive rispetto alla possibilità di esigere diritti e di costruire percorsi evolutivi personalizzati.

L’ultima cosa di cui volevo parlare sono i tabù. I servizi di salute mentale per molti motivi si sono trovati a misurarsi con tre grandi tabù: uno è il sesso, un altro è la violenza e il terzo è la morte. Tutte questioni che hanno a che fare con la vita, con una resistenza, poco facilmente inseribili in manualistiche e in categorizzazioni di tipo psichiatrico, diagnostico. E questo la dice lunga del perché man mano che proseguiva questo spostamento progressivo da un ambito di salute mentale ad un ambito di psichiatria - cioè di disciplina medica specialistica da utilizzare con la testa e i criteri della medicina - ci si è accorti che questi aspetti dell’esistenza non ricevevano quell’attenzione che, non solo meritano, ma che hanno a che fare con il modo di accostarsi alle persone, sia quelle in sofferenza che quelle che in tanta sofferenza non sono.

Per cui della morte non si parla, e ne parlo da medico a cui, in tanti anni, non è mai successo tra laurea e specializzazione, che qualcuno mi venisse a parlare di una cosa che i medici comunque incontrano nella loro vita e nel loro lavoro, non solo personalmente dunque, ma nella loro professione quando la medicina cede alla morte. Ovviamente è una questione di competenze professionali ma anche di esperienza personale. Eppure nessuno mi è mai venuto a parlare di cosa voglia dire confrontarsi con la morte, benché la medicina sia un grande apparato che cerca di contrastarla, per lo meno di ritardarla. Di morte si parla solo per questioni medico-legali, magari perché un paziente muore legato a un letto in psichiatria. Sulla violenza vige un altro tabù. È un comportamento da tenere lontano, da temere, scoraggiare e punire: sono arrivate anche le guardie giurate nei servizi e le telecamere nei Servizi di Diagnosi e Cura. Peraltro come si è rilevato a Vallo della Lucania queste telecamere installate per difendersi dai violenti pazzi sono state l'atto di accusa più schiacciante nei confronti della violenza istituzionale che ha visto morire una persona, una delle tante morte legata ad un letto in ospedale.

E poi c'è la sessualità. Sarà che siamo il Paese con una tradizione fondamentale un po' bigotta? E che quindi questa dimensione in parte proibita, in parte 'solleticante' è tagliata fuori da un discorso che riguarda gli umani, per quanto sofferenti siano. Tuttalpiù diventa tema per applicazione di tecniche. Eppure affettività e sessualità sono così strettamente connesse, come è stato ben detto anche prima, che non tenere conto degli affetti lavorando in salute mentale è proprio un privare di vitalità le relazioni e le persone stesse con le quali si ha a che fare. Ecco questa, secondo me, è una delle questioni più grosse, questa convergenza di disattenzione disciplinare, di scarsa sensibilizzazione degli operatori e di questioni culturali, di cornici che in qualche modo scoraggiano o hanno scoraggiato dall'affrontare in maniera più naturale alcune questioni.

Volevo accennare in chiusura a un altro tema che si ispira ad alcune cose dette prima da Matteo Schianchi: la pedagogia. Abbiamo ceduto su questi temi/tabù che ho nominato anche perché non abbiamo mai voluto dare loro un valore sufficiente perché diventassero una questione di cui discutere, da insegnare, su cui confrontarsi, su cui costruire, anziché darli per scontati come qualcosa di acquisito, uno sfondo legato all'umano che non ci riguarda particolarmente. Nel momento in cui, parlo da operatore, non sono coinvolto in riflessioni su questi grandi temi e neanche sulla sessualità, ovviamente, sono abbandonato o, da una parte, alla mia esperienza singola e personale, che spesso, per quanto riguarda la sessualità (ma non solo se ci pensiamo) avrò molto pudore a mettere in gioco e comunque a socializzare. Penso a tutto quel clima da 'proibito' in cui nelle comunità o nei reparti, (ricordo la mia esperienza in SPDC) dove vigeva questa specie di attenzione esasperata alla commistione, all'incontro tra generi, oppure invece un interesse alla combinazione di cuori solitari, a questa specie di trasformazione in Cupido di alcuni operatori che in qualche modo cercavano di assortire coppie che avrebbero potuto poi generare mondi felici e progressivi. Insomma tutto questo è robbaccia, purtroppo. Se questo non è colpa di nessuno, è anche demerito di chi non ha dato spazio, e tutt'ora continua a non dare spazio, a questa dimensione dell'esistente, dell'umano o relegandola in un tecnicismo disciplinare di stampo medico, oppure abbandonando i singoli e i gruppi di lavoro ad un "fai da te" che non è un buon sistema per affrontare problemi così grossi.

Virginio Massimo

Grazie ad Antonello D'Elia. È importante sottolineare due aspetti del suo intervento. Il discorso della "convergenza" che in qualche modo, al di là delle differenze, è alla base anche della nostra iniziativa: il mondo della disabilità e il mondo della salute mentale sono due mondi tradizionalmente separati; questa separazione deve essere superata promuovendo un incontro tra soggetti che pur avendo condizioni personali ed esperienze diverse vivono però una comune condizione di emarginazione e discriminazione. L'altro elemento che mi colpisce è il riferimento ai tabù che condizionano le persone e in particolare gli operatori che si interessano dei problemi dei loro utenti. Come si possono chiudere gli occhi di fronte ai problemi della sessualità, della violenza e della morte che sono quotidianamente presenti nella complessa realtà della salute mentale? Questo avviene molte volte da parte dell'operatore che è presente per aiutare a superare le difficoltà quotidiane degli utenti ma non è in grado di liberarsi dei propri pregiudizi. Occorre creare invece le condizioni per il superamento del pregiudizio che tocca non solo gli operatori ma anche i familiari. Perché i genitori non vogliono affrontare il tema della sessualità dei loro figli con disabilità o con disagio mentale? Perché, da una parte, ne sottovalutano l'importanza e dall'altra pensano che possano esserci conseguenze negative per i loro figli nel caso di un intervento a sostegno della loro

vita affettiva e sessuale? L'analisi dei risultati della ricerca che abbiamo effettuato a Roma e nel Lazio speriamo che possa aiutarci a superare l'ignoranza e a vincere la paura che sono alla base del pregiudizio.

La prossima sessione del Convegno si basa sull'illustrazione dei principali dati di una ricerca effettuata a Roma e nel Lazio per fornire un contributo conoscitivo sul fenomeno che ci interessa approfondire.

La ricerca è stata realizzata da Daria Dolfini insieme a Renato Frisanco che è anche il coordinatore con me del Forum che promuove questa iniziativa.

Prima di dare loro la parola ricordo che Daria Dolfini è la persona che ha condotto una ricerca realizzata quasi sette anni fa su questo tema a Reggio Emilia e poi ne ha curato il rapporto di indagine, successivamente pubblicato. E per la nostra ricerca abbiamo potuto contare come componente del nostro gruppo di progettazione sulla sua disponibilità e competenza.

Perché finalmente una ricerca sul territorio di Roma e del Lazio? Per verificare concretamente che cosa pensano non solo le persone direttamente coinvolte su una serie di questioni che riguardano il rapporto tra disabilità/disagio mentale e sessualità, ma anche i loro familiari e gli operatori dei servizi per la disabilità e la salute mentale.

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI DELLA RICERCA SU: LA VITA AFFETTIVA E SESSUALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ O CON DISAGIO MENTALE

Introduzione di Daria Dolfini - Psicologa e ricercatrice

Ringrazio tutti e in particolare Renato e Virginio che mi hanno dato la possibilità di replicare un'indagine che è stata fatta nel 2016 a Reggio Emilia. Averla realizzata nella capitale e parzialmente nel Lazio, è stato estremamente interessante perché ci consente di avere una fotografia dello status quo del fenomeno in un territorio molto diverso da quello reggiano. Abbiamo lavorato davvero tanto in pochi mesi. Ringrazio anche il CSV che ha permesso la realizzazione del Convegno supportandolo in modo fondamentale.

I **questionari** che abbiamo utilizzato per la ricerca sono in buona parte la riedizione di quelli applicati nel reggiano. Originariamente sono stati elaborati e revisionati da un team multidisciplinare di professionisti e di persone con vari tipi di disabilità. Nella versione romana sono stati rivisti e aggiornati, leggermente alleggeriti nel numero di domande. Sono stati diffusi sia in versione online che cartacea sul territorio del Lazio e compilati in un arco temporale di tre mesi.

Le domande previste, una ventina circa per ognuno dei tre questionari in riferimento ai target della ricerca - utenti, familiari e operatori - sono per lo più chiuse e solo alcune sono aperte, a risposta libera. In questa ricerca rispetto a quella reggiana si è allargato il campo anche agli utenti con disturbi mentali e quindi alla salute mentale. Diversamente dalla ricerca di Reggio Emilia, che è stata promossa e sostenuta da Asl, Comune e Farmacie, quella realizzata dal Forum Sessualità/Disabilità e dall'associazionismo si basa esclusivamente sull'impegno volontario dell'équipe di ricerca.

Gli **obiettivi** che ci siamo posti sono:

- “misurare” con i numeri la situazione; abbiamo sentito già dai primi interventi alcuni concetti, alcuni vissuti, alcune necessità emergere in maniera precisa, allora abbiamo pensato che avere dei numeri a supporto della conoscenza sul tema e sulle possibili iniziative, per esempio sulla formazione, potesse essere un ottimo punto di partenza;
- raccogliere il più alto numero di testimonianze sul tema e siamo arrivati a quasi 800 persone che si sono espresse compilando i questionari;
- raggiungere esperienze diverse e contesti di diverso tipo in quanto si è tenuto conto della tipologia di disabilità/ disturbi, di famiglie, di servizi e territori;

- comporre una fotografia dello status quo quanto più completa e differenziata possibile;
- raccontare fedelmente il punto di vista degli interessati; grazie a coloro che hanno compilato il questionario, non pochi dei quali sono presenti al Convegno;
- accendere un focus su questi tre target;
- proporre strumenti e risorse per migliorare la situazione degli utenti, quindi sul “che fare”. I questionari hanno infatti portato all’attenzione dei compilatori delle proposte, chiesto le loro valutazioni e sono state raccolte le idee dei diretti interessati.

La sequenza temporale della ricerca si è sviluppata da marzo a dicembre 2023: dopo la fase di costituzione dei tavoli di lavoro del Forum (marzo-maggio) si è passati all’aggiornamento dei questionari e al set up della ricerca (giugno-agosto), alla promozione, diffusione e somministrazione dei questionari (settembre-novembre) fino alla elaborazione dei dati (dicembre 2023).

Al termine della ricerca hanno compilato i questionari 775 persone, di cui 438 operatori, 231 familiari e 106 persone con disabilità o con disagio mentale (*Graf. 1, Allegato II*).

Renato Frisanco

Ricercatore e co-coordinatore del Forum sulla Sessualità delle persone con disabilità o con disagio mentale

I. GLI OPERATORI

Complessivamente gli operatori che hanno compilato il questionario sono **438**, rispetto ad un universo di riferimento stimato di circa 1.000-1.200 unità, considerando anche la partecipazione alla ricerca di alcune realtà di Terzo settore.

Chi sono gli operatori intervistati?

Coloro che hanno aderito alla ricerca sono in gran parte dipendenti delle due ASL, Roma 2 e, in particolare, Roma 3, mentre una parte minoritaria di essi opera all’interno di formazioni di Terzo settore convenzionate con le ASL (Fondazione di riabilitazione Santa Lucia, Centro di Riabilitazione Leonarda Vaccari, Fondazione Inclusione, Salute e Cura Roma Litorale Romano e Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro).

La particolarità del campione degli operatori è che sono **quasi tutti attivi nel territorio di Roma Capitale**, diversamente da familiari e utenti che hanno risposto anche da altre province della regione Lazio.

Rappresentano tutte le professionalità impegnate negli organici dei servizi che svolgono attività di prevenzione, cura e riabilitazione nei settori della salute mentale e della disabilità adulta. I profili professionali più presenti nel campione sono tre: lo psicologo (22,8%), leggermente più rappresentato del medico (22,1%), quest’ultimo quasi sempre uno specialista, per lo più psichiatra (79,4%); segue l’infermiere (21,5%). Con percentuali di peso intermedio, troviamo le qualifiche dell’area socio-educativa (assistente sociale ed educatore) e dei tecnici della riabilitazione fisioterapica ed occupazionale. Vi è anche una piccola quota di volontari e tirocinanti delle diverse professioni (*Graf. 2*).

L’anzianità degli operatori nei servizi è superiore ai 10 anni nel 60% dei casi; questa medio-lunga esperienza a contatto con l’utenza rende le loro valutazioni sicuramente autorevoli.

Essi hanno **in carico prevalentemente utenti con un tipo di disabilità o disagio mentale, il più frequente dei quali è il disturbo psichico** (55,5%), per una maggior partecipazione alla ricerca degli operatori della salute mentale. il 38% di essi si confronta invece con utenze a diagnosi plurima.

Il **40%** dei loro utenti ha una disabilità o un disturbo mentale di tipo grave o gravissimo.

Quale rapporto tra sessualità e disabilità/disagio mentale? (Graf. 3)

La maggioranza degli operatori (55 su 100) dichiara di essere a conoscenza dell'influenza della disabilità o del disturbo mentale sulla sessualità, consapevolezza che cresce significativamente con gli anni di anzianità nel servizio ed è massima tra gli psicologi. Tuttavia **solo l'8,4% ritiene di saperne "molto"** perché la netta prevalenza opta per l'"abbastanza" (il 47%).

Più larga ancora è la componente del campione (**65 su 100**) che, **nel fare il bilancio di salute complessivo dei loro utenti, valuta in generale "molto importante" la vita sessuale**; il 24,6% di essi considera questa dimensione rilevante solo "in alcuni casi". Non più di un operatore su dieci ritiene di non dover dare adeguata importanza alla salute sessuale (Graf. 4).

Il personale dei servizi appare mediamente consapevole del problema e ritiene la salute sessuale un aspetto tutt'altro che trascurabile sulla salute generale dei loro utenti, pur se altra cosa è intervenire sui fattori ostacolanti dovuti alla disabilità o al disturbo mentale per i quali è richiesta una specifica competenza. È evidente che avere un'adeguata attenzione alla sessualità degli utenti non è solo un problema di cultura specifica degli operatori ma anche di organizzazione dei servizi, che per ora non la contemplano.

Quale è il pensiero degli operatori sulla sessualità? A cosa l'associano in particolare? Come la rappresentano per le persone con e senza disabilità?

Come era nelle aspettative, essi rivelano una **concezione complessa della sessualità**, intesa, in primis, come "relazione affettiva" (opzione di 3 intervistati su 4) e, a seguire: "emozioni positive", "modalità di espressione della persona umana" e "piacere del corpo".

Al tempo stesso rappresentano la sessualità delle persone senza disabilità/disturbo mentale, in misura significativamente maggiore, come **un aspetto della vita desiderato e come soddisfazione di un bisogno**, mentre quella delle persone con disabilità/disturbo viene vista, in ben più larga proporzione, come **un aspetto della vita difficile o problematico**, oltre ad essere **poco considerata** ("alla sessualità non si dà la dovuta importanza", per il 50,9% dei primi e il 29,3% dei "senza" disabilità/disturbo).

Inoltre se l'"*aspetto della vita desiderato*" è quello più considerato per entrambi i gruppi, vi è un gap significativo in termini di peso percentuale tra i soggetti "senza" disabilità/disagio mentale (il 74,6%) e le persone "con" (il 58%, Graf. 5).

Quello che emerge in modo evidente è la netta percezione di una **sottovalutazione della vita sessuale tra i loro utenti** - risultato di un annoso **pregiudizio** che li accompagna - come se avvertissero che la riduzione di alcune abilità comporta la limitazione dei loro spazi di vita e quindi della sessualità che, comunque, per essi assume in misura molto marcata una connotazione di problematicità, prevalente anche sulla normale soddisfazione del bisogno.

Quanti operatori sono stati interpellati dai loro utenti/familiari per un "problema sessuale"?

Alla maggior parte degli operatori (**53,2%**) è capitato "a volte" di rispondere a domande relative a esigenze informative su problemi della sfera sessuale espressi da utenti e/o loro familiari e nel 18% dei casi addirittura "spesso". Vi è quindi una **esposizione diretta degli operatori al problema** che affiora non raramente nella relazione di cura (Graf. 6).

Come si sente l'operatore quando nella relazione con un utente o con il suo familiare viene interpellato sulle problematiche della sessualità?

È questa una esperienza comune visto che si dichiara estraneo solo il 7% degli intervistati. Quando sono stati direttamente interpellati su tali problemi da utenti e/o familiari nella maggioranza dei casi (52 su 100) si sono

trovati “**a proprio agio**”, ovvero si sono sentiti adeguati alla richiesta, e nel 22 per cento dei casi, anche “gratificati per la fiducia ricevuta”, mentre in poco meno del 40% si sono valutati “non abbastanza competenti” e/o hanno manifestato un qualche imbarazzo o un po’ di frustrazione rispetto ad un campo di intervento inedito o non contemplato nel protocollo di presa in carico (*Graf. 7*)¹.

Anche osservando la **combinazione delle risposte** (il 20% dei rispondenti ne ha fornite due) ve ne sono alcune connotate sia in negativo che in positivo (il 13,4%), di cui la più ricorrente è “non competente” e al tempo stesso “gratificato per la fiducia”; tuttavia, la maggioranza degli intervistati si colloca su un terreno di positività (54,6%), soprattutto per essersi sentito “a proprio agio, adeguato”; al contrario, un quarto del campione ha fornito solo risposte negative, la più frequente delle quali (9 su 10) riguarda il fatto di non essersi sentito “abbastanza competente” (*Graf. 8*).

La variabile che condiziona maggiormente le reazioni in positivo o in negativo degli operatori è la **conoscenza dell’influenza della disabilità/disturbo sulla sessualità**: vi è un significativo gap di reazioni positive tra chi rivela una buona conoscenza di tale influenza - il 74,4% - e chi invece ha una scarsa o nulla conoscenza di tale influenza: il 29,7%.

L’operatore chiede consigli o pareri a colleghi o superiori sul tema?

Sei operatori su dieci hanno fatto ricorso a pareri o a consigli di colleghi o responsabili che reputavano maggiormente preparati in merito ai problemi sessuologici. Non sempre però l’esito è stato soddisfacente. I soddisfatti dell’aiuto ricevuto da colleghi o superiori sono il 41,5%. Questo dà l’idea di un contesto generale carente di competenze specifiche su questo tema.

Quanti operatori sono stati chiamati a intervenire per l’affiorare di un problema di natura affettivo-sessuale? E quale esito dichiarano a seguito del loro intervento?

Si è appurato che **46 intervistati su 100** sono intervenuti per cercare di risolvere un problema afferente alla sfera sessuale degli utenti; chi lo ha fatto nel **76%** dei casi dichiara di aver fornito un aiuto soddisfacente in termini di esito, diversamente dal restante 24%. Probabilmente coloro che intervengono, oltre a dare agli utenti e/o ai loro familiari maggiore fiducia come referenti per lo specifico problema, si palesano più competenti. Tuttavia è interessante rilevare che più di un terzo di questi operatori (il 35%) che sono intervenuti con un esito positivo hanno segnalato di avere fatto altri interventi che invece hanno dato un esito negativo; in questo caso la loro proposta di soluzione del problema presentato dall’utente non ha dato i frutti sperati per motivi peraltro da loro non sempre controllabili. Anche questo rilievo pone con forza l’attenzione sull’aspetto della formazione di competenze specifiche, al di là della diversa specializzazione professionale e dell’organizzazione dei servizi per gli utenti.

Gli operatori partecipano ad occasioni formative?

La partecipazione a **gruppi di discussione e/o a momenti formativi sul tema** della sessualità nella disabilità o nel disagio mentale è un’esperienza di pochi (17 su 100), pur se è stata considerata “utile” da quasi tutti gli operatori partecipanti. I momenti formativi (seminari, corsi di formazione) sono stati appena più frequentati (22 su 100) e anch’essi considerati generalmente utili. Complessivamente 26 operatori su 100 hanno partecipato all’una e/o all’altra delle due opportunità in/formative. Per tutte e due le iniziative vi è un potenziale importante di partecipazione, dato che 81 operatori su 100 che non ne hanno finora fruito parteciperebbero a gruppi di discussione e 74 su 100 a specifici momenti formativi (*Graf. 9*).

¹ il calcolo in questo caso è stato fatto sulle risposte e non sui rispondenti.

Quali contenuti formativi sono stati da essi maggiormente scelti?

Rispetto alle diverse opzioni 48 operatori su 100 ne hanno segnalate quattro o più. L'argomento che spicca per preferenze accordate è come si fa "educazione sessuale ai ragazzi con disabilità o con disagio mentale" (76 operatori su 100). Si tratta di una presa di posizione chiara che considera la sessualità un **argomento da trattare il più precocemente possibile e da collocare nell'età evolutiva della formazione umana**, anche tenuto conto che non vi è nel nostro Paese un luogo e un momento deputato a questo tipo di intervento. Quasi sullo stesso piano seguono altri contenuti formativi da approfondire, sostenuti da cospicue maggioranze di intervistati, come:

- il "tema della competenza emotiva", che permette ad una persona ad entrare in rapporto con se stessa e con gli altri (65 su 100);
- "l'influenza delle varie forme di disabilità sulla sessualità" (60 su 100), dato che le problematiche non sono le stesse per tutte le disabilità e occorre tenerne conto;
- La comunicazione: ovvero "come parlare della sessualità ai familiari degli utenti" (59 su 100, Graf. 10).

"Cosa fare" allora per affrontare meglio il tema della vita affettiva e sessuale degli utenti?

Una delle proposte condivise dagli operatori è l'istituzione di uno **Sportello di informazione-consulenza** sul territorio a beneficio soprattutto di utenti e famiglie che hanno bisogno di orientarsi e accedere ai servizi e alle opportunità disponibili.

Se esistesse, 58 su 100 ne consiglierebbe la fruizione a chi ne ha bisogno, mentre 36 su 100 si limitano a sottolinearne l'utilità, a differenza dei pochi casi restanti (6 su 100). I servizi che tale Sportello dovrebbe fornire a utenti e famiglie sono:

- in primis la formazione: "organizzare corsi o momenti formativi per familiari e utenti": lo pensa tre quarti degli operatori;
- dispensare "consulenze sessuologiche" (71,5%), che significa assumere una competenza anche specialistica diretta sui casi;
- assumere una funzione di sostegno ai formatori e operatori, ovvero "consulenze educative a chi si occupa di minori con disabilità o con disagio mentale" (62,3%).

Tutte al di sopra del 50% del consenso degli intervistati seguono le altre tre prestazioni possibili:

- "organizzare gruppi di auto mutuo aiuto per familiari e/o utenti";
- "dare informazioni di tipo sanitario";
- "fornire consulenze di tipo psicologico".

Lo spettro delle prestazioni opzionate segnala la necessità di un intervento a largo raggio rispetto a tutte le componenti della domanda (famiglie, utenti, operatori).

Sono favorevoli o contrari alla legalizzazione della figura dell'assistente sessuale?

Una questione delicata e ancora in parte controversa nel nostro Paese, è quella relativa alla **legalizzazione di una figura dedicata a sostenere la sessualità** delle persone con disabilità o con disagio mentale. Nel 2014 era stato depositato in Senato e presentato ufficialmente un Disegno di Legge denominato "Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità" ed anche in questa legislatura è stato depositato alla Camera un testo non ancora presentato ufficialmente.

Interpellati gli operatori esprimono un largo consenso per tale proposta: otto intervistati su dieci affermano di essere "favorevoli" all'introduzione nella declaratoria delle professioni sociali di questa figura di accompagnamento ad una vita affettiva-sessuale il più possibile consapevole e autonoma. Gli altri, o sono "contrari" - il 2,5% - oppure dichiarano di non saperne abbastanza per valutare la proposta (17,6%). Tra i favorevoli alla legalizzazione

cala la percentuale di coloro che la consiglierebbero indiscriminatamente agli utenti del loro servizio (il 67,1%). Riassumendo le posizioni interne al campione sono quattro (*Graf. 11*):

- quella maggioritaria (il 53,7%) di chi è favorevole all'adozione di questo nuovo profilo ma ne valuterà l'utilizzo "caso per caso";
- quella di minoranza (il 23%) di chi è favorevole alla legalizzazione ed è altresì disponibile ad una estensione generalizzata della sua funzione di sostegno ai loro utenti;
- i pochi (il 3%) che, pur favorevoli, non fanno o non vogliono entrare nel merito del suo utilizzo;
- il restante 20% che non si esprime su questa domanda in aggiunta ai pochi casi di coloro che sono dichiaratamente "contrari" alla legalizzazione di una figura.

Quali le condizioni necessarie perché le politiche sociali prendano in considerazione il benessere sessuale delle persone con disabilità o disagio mentale? (Graf. 12).

Le risposte fornite sono state tre in media, così come tre sono quelle più importanti:

- 1) **superare il pregiudizio** che grava sulla possibilità di una vita sessuale per le persone con disabilità o con disagio mentale (82 su 100). Occorre intervenire sulla cultura generale e quindi sull'immagine del disabile e del disagiato psichico come un soggetto non determinato dalla sua menomazione o disturbo, ma con delle potenzialità che gli permettono di vivere le diverse dimensioni dell'esistenza dentro un "Progetto di vita personalizzato" garantito da una effettiva presa in carico da parte dei servizi;
- 2) **riconoscere il ruolo centrale alla formazione** come risorsa strategica sia per gli operatori (72 su 100) che per i familiari (53 su 100), ribadendo quanto già emerso precedentemente, in particolare quella specificatamente rivolta a loro;
- 3) **fare "educazione sessuale" per tutti i cittadini** (51 su 100) finalizzata ad abbattere tabù, generare conoscenza di sé e della relazione con l'altro/a e legittimare l'attenzione alla vita sessuale come ad una dimensione costitutiva della personalità umana.

"Cosa fare fin da subito" per rispondere alle richieste e ai problemi della sessualità delle persone con disabilità o con disagio mentale?

L'ultima domanda del questionario sollecitava una risposta libera e vi ha dato un contributo di idee il 64% degli operatori, presumibilmente i più sensibili e formati sul tema. Le proposte raccolte si possono raggruppare in un cluster a quattro elementi, con questo ordine di frequenza:

- **formare gli operatori dei servizi** perché affrontino con maggiore sensibilità e competenza il tema della sessualità fin dalla presa in carico degli utenti;
- **in/formare i familiari e gli utenti**, anche attraverso appositi gruppi che trattino il tema della sessualità in chiave educativa;
- **adeguare i servizi in tre direzioni:**
 - riconoscere e dare la giusta rilevanza alla problematica fin dalla presa in carico, a partire da un ascolto attivo dell'utenza;
 - istituire appositi servizi/sportelli di tipo orientativo e di counseling;
 - rafforzare la competenza dei servizi con specifiche figure o attivando rapporti di rete che integrino le diverse competenze;
- **lavorare sulla cittadinanza a due vie:**
 - quella della comunicazione tramite i media, vecchi e nuovi, per fare sensibilizzazione sul tema e affrontare il pregiudizio che ostacola il riconoscimento di questo bisogno-diritto;
 - quella educativa, a partire dalla scuola per promuovere l'educazione sessuale accessibile a tutti i cittadini.

Daria Dolfini e Renato Frisanco

II. I FAMILIARI E GLI UTENTI

II.1 - Il profilo dei familiari intervistati

I *familiari/caregiver* che hanno compilato il questionario sono **231**, in gran parte soci o aderenti ad associazioni di tutela e promozione sociale. Sono tutti adulti e con un'età mediamente avanzata (il 53% ha 60 o più anni) perché rappresentano prevalentemente le madri (il 62,6%) e i padri (15,9%) di persone con disabilità o disagio mentale. Sono anche coloro che si occupano maggiormente di chi ha una disabilità/disagio mentale, mentre sono una minoranza gli altri congiunti - fratello e/o sorella, moglie/compagna - che svolgono questo compito. La componente femminile sfiora l'80% di questo target in quanto è quella che svolge maggiormente la funzione di caregiver in ambito domestico.

Gli intervistati risiedono in maggioranza a Roma (52 su 100), ma è nutrita anche la componente di coloro che vivono in altri comuni, situati fuori Roma o in altre province (*Graff. 13.1-13.2*).

Chi sono i loro congiunti ("utenti") con menomazione o disturbo mentale?

Hanno prevalentemente una **disabilità intellettiva** (71,2%) e, a seguire, disturbi psichici e fisico-motori. La loro menomazione o disturbo è in sei casi su dieci **di livello grave** e, per uno su dieci, "gravissimo".

Quasi il 70% è di genere maschile, in età non molto avanzata, dato che la fascia anagrafica prevalente è quella di giovani-adulti (53 su 100 tra i 18 e i 35 anni), fase della vita normalmente piuttosto attiva sessualmente.

II.2. Il profilo degli utenti intervistati

Le persone con disabilità o con disagio mentale intervistati sono solo in parte congiunti o parenti dei familiari intervistati. Sono comunque utenti di servizi, in parte inseriti nelle attività delle cooperative sociali (la Locomotiva di Rieti, il Grande Carro di Roma) e in parte inseriti nelle attività dei laboratori espressivo-occupazionali della Fondazione Internazionale Don Luigi Di Liegro. Essi risiedono in gran parte a Roma (78,4%)

I questionari compilati dalle persone con disabilità o disagio mentale sono relativamente pochi - **106** - anche rispetto alle aspettative, pur essendo per certi aspetti il "target" più importante per la testimonianza diretta sul fenomeno indagato. Peraltro le domande loro rivolte non erano facili e toccano temi personali e anche poco trattati, sia in famiglia che altrove.

La componente maschile di questi intervistati è nettamente prevalente (il 61,5%); se un terzo di essi ha un'età giovane-adulta (18-35 anni), nella maggioranza relativa dei casi hanno tra i 36 e i 55 anni (42 su 100). Non ci sono minorenni, una fascia che andrebbe coinvolta su questo tema ma utilizzando altre tecniche di intervista. Infine la diagnosi prevalente è quella di un disturbo psichico-psichiatrico (il 60,6%).

II.3. Sessualità e disabilità/disagio mentale secondo i familiari/caregiver e gli utenti

Quanto sanno dell'influenza della disabilità/disturbo sulla sessualità della persona di riferimento?

Solo l'8,4% dei **familiari** dichiara di saperne "molto", esattamente come gli operatori, mentre il 32,2% risponde con "abbastanza": la somma dei due valori è però inferiore a quella riscontrata tra gli operatori: il 40,6% e il 55,4%, rispettivamente; tutti gli altri sanno "poco" o "niente" (il 21,1%) di tale influenza (*Graf. 14*).

Che idea hanno i familiari della sessualità, a cosa l'associano, in particolare, e come la rappresentano per le persone con e senza disabilità?

La sessualità è tante cose, non è solo fare sesso o la “penetrazione”. Le abbiamo messe in fila nell’ordine da loro indicato:

- è associata soprattutto ad affettività e relazione con gli altri (il 72%);
- è manifestata dalle emozioni positive dell’intimità (baci, coccole e carezze, il 64%);
- è una modalità di espressione della persona umana (il 46,2%);
- è il piacere del corpo (45,8%).

Molto meno opzionate sono: la funzione procreativa e la salute intesa come funzionalità degli apparati sessuali e prevenzione di malattie trasmissibili (*Graf. 15*).

La domanda è stata proposta anche alle persone con disabilità/disturbo psichico con lo stesso fine, ma l’ordine delle cose cambia e si condensa in tre risposte; in primis la sessualità è associata a:

- “emozioni positive, baci, coccole e carezze” (il 63,5%);
- “piacere del corpo” (il 49%);
- “affettività e relazione con gli altri” (45,2%).

Gli aspetti fisico-sensuali sono maggiormente considerati dagli utenti forse perché più alla portata di quelli affettivo-relazionali e di quelli valoriali (“una modalità di espressione della persona umana”, il 31,7%, *Graf. 16*).

Cosa pensano i familiari della vita sessuale dei loro congiunti disabili o con disagio mentale?

Se la sessualità per i familiari è “tante cose”, la vita sessuale dei loro congiunti toccati da una disabilità o da un disturbo mentale appare trascurata, spesso assente, in quanto descritta come “un aspetto della vita a cui non si dà la dovuta importanza” (solo due familiari pensano il contrario). Segue “un aspetto della vita desiderato”, ma anche “difficile o problematico” e, ancor meno, è vista come la “soddisfazione di un bisogno”. La vita sessuale sembra contrastata, come nelle coppie: irrilevanza e desiderio, problematicità e bisogno, ma in entrambe il primo termine prevale sul secondo (*Graf. 17*).

Cosa pensano della vita sessuale i diretti interessati, cioè le persone con disabilità/disturbo mentale?

Per loro la vita sessuale è anzitutto “*un desiderio*” - ma lo dice “solo” il 51% - per cui è quasi un “desiderio senza stelle”, di chi sta in una condizione di privazione, “vorrei ma non c’è l’ho”. Così a seguire, il “bisogno” di avere una vita sessuale non è meno evidenziato della considerazione che per loro è “un aspetto della vita difficile e problematico” (41%, *Graf. 18*).

Com’è rappresentata allora per i familiari l’attività sessuale dei loro “congiunti-utenti”?

Anzitutto, quasi un venti per cento dei familiari non risponde, a segnalare forse una certa “rimozione” del problema? Chi risponde rileva che nella vita reale della persona cui fa riferimento l’attività sessuale è soprattutto “**assente e desiderata**” o, tutt’al più, “**praticata in solitudine ma insoddisfacente**”: rappresentano il 56,7% delle risposte che salgono al 64,1% se si aggiungono i casi di coloro la cui vita sessuale è di fatto negata (“assente e non desiderata”). Il sesso praticato in coppia è poco frequentato dagli utenti. Solo un piccolo contingente - il 9,1% - fa sesso più o meno stabilmente con un partner di diverso tipo e meno della metà di essi ha una relazione affettiva stabile (*Graf. 19*). Questo conferma i problemi emersi dalle rappresentazioni (dei familiari) e dalle auto-rappresentazioni della vita sessuale delle persone con disabilità o con disagio mentale.

Al margine di questo riscontro si evidenzia che le risposte di chi pratica il sesso “con persone che si prestano a pagamento” sono poche rispetto a quelle registrate nella ricerca di Reggio Emilia. C’è da chiedersi se qualche familiare si sia autocensurato. Così come c’è da sospettarlo rispetto alla sola risposta riferita a chi pratica il sesso “con persone che si prestano volontariamente tra cui amici e familiari”. Il dato - confermato dagli utenti (2 risposte) - può essere letto in positivo, ma è evidente che fino a quando ci sarà anche solo una madre che nel silenzio delle stanze della propria casa aiuta il figlio a masturbarsi la strada da percorrere per affermare il diritto ad una sessualità autonoma e consapevole di queste persone è ancora lunga.

Non è, infine, un caso che nessun familiare abbia risposto che il problema non lo riguarda, problema che però non può essere nemmeno confinato tra le pareti domestiche. Né può essere rimosso, come ha denunciato un familiare per cui “la questione è stata nel tempo soffocata e mai affrontata”. Magari anche soffocata dall’utilizzazione di farmaci, dalla “medicalizzazione”, da un progressivo invecchiamento parallelo dei genitori e della persona in questione. Così la cosa rimane lì fino a quando viene un po’ alla volta sopita per “rassegnazione”.

Cosa rispondono le persone con disabilità/disagio mentale sulla loro attività sessuale?

La risposta che rappresenta in modo eloquente la condizione comune è: l’attività sessuale è “**assente e desiderata**”. Tutte le altre risposte sono allineate e precedute, da “praticata in solitudine ma insoddisfacente”, non diversamente da quanto sostenuto dai familiari. È evidente che vi sono ampi margini di miglioramento nella vita sessuale degli utenti che non può rimanere senza risposta. (*Graf. 20*).

Per i familiari e gli utenti, quanto gli specialisti della sanità tengono conto della salute sessuale dei loro utenti come aspetto importante della vita, da indagare e approfondire?

L’esperienza della metà del campione dei familiari li porta a rispondere con “**mai o quasi mai**”, solo una piccola minoranza (3,6%) ha risposto “spesso”, quindi è ben evidente anche a loro che questo aspetto della vita della persona venga normalmente trascurato (*Graf. 21*).

Meno severi sono stati gli utenti che interpellati con la stessa domanda hanno risposto con “spesso” nel 10,7% dei casi, mentre poco più del 40% con “mai o quasi mai”; molti non hanno saputo rispondere (il 22,3%, *Graf. 22*).

In famiglia si parla di sessualità?

Poco in verità; non è un caso che nella realizzazione delle interviste ci sono state delle difficoltà da parte dei familiari a proporre la compilazione del questionario ai loro congiunti con disabilità/disagio mentale, non diversamente da quanto si era verificato nella ricerca effettuata a Reggio Emilia qualche anno fa. Il solo dare il questionario in mano al proprio familiare con disabilità o disagio mentale è un problema, “turba le acque”. Tra gli stessi familiari c’è stata una resistenza alla compilazione del questionario, e questo segnala, in modo grossolano ma evidente, che dell’argomento in famiglia si cerca di non parlarne.

Pertanto al quesito poco meno della metà ha risposto “a volte”, mentre il 43% del campione ha risposto “mai o quasi mai”. **Solo l’8,8% dei familiari parla “spesso” di sessualità** (*Graf. 23*).

Quando ne parla, come si sente il familiare?

La risposta prevalente è quella di **non sentirsi abbastanza competente** (il 43,4%), e questo riprende il filo rosso della mancanza di formazione. Le risposte che segnalano positività: “*mi sono sentito a mio agio*” e/o “*gratificato per la fiducia ricevuta*” sono di peso percentuale molto inferiore - il 35,6% - rispetto a quelle che rilevano una esperienza negativa (di “*incompetenza*”, “*imbarazzo*” e/o “*frustrazione*”) - il 56,9% (*Graf. 23*).

Quindi per queste famiglie la sessualità è un problema?

Lo è per il 54% delle famiglie, al netto del 26% di chi si è trincerato nella risposta “non ho elementi sufficienti per rispondere” che sembra più una via di fuga dalla domanda. È invece “seriamente” un problema per il 22% e lo è “a volte” per quasi un terzo di esse (32,1%), e in qualche caso “è una fonte costante di problemi” (2%).

Pertanto solo il restante venti per cento delle famiglie dichiara che “non è un problema”. (*Graf. 24*). È interessante constatare che l’aumentare del livello di gravità della disabilità o del disturbo mentale dei congiunti non determina di per sé un vissuto di maggiore problematicità in famiglia.

Alle persone con disabilità o con disagio mentale è stato chiesto “Hai mai avuto un rapporto di coppia con un/a partner anche se in modo occasionale?”

Complessivamente più del 70% del campione ha avuto una relazione o un incontro con un partner: nel 21% dei casi si è trattato di un'esperienza matrimoniale o di convivenza, che nella metà dei casi è ancora sussistente. In un terzo dei casi vi è stata una relazione con un partner che si è ripetuta, ma non sappiamo la durata. In molti casi era una effettiva relazione di coppia o se si è trattato di incontri occasionali? Questo non lo sappiamo dalle loro risposte. Inesistente o carente è stata invece finora la vita sessuale del 45,1% dei casi che o non hanno mai intrattenuto una relazione sessuale con un partner, neanche in modo occasionale, oppure hanno avuto un'unica esperienza (Graf. 25).

II.4. La “domanda” diretta o indiretta di sostegno alla vita sessuale degli utenti

La disabilità/disturbo ha influito negativamente sulla tua vita sessuale?

In effetti ha pesato “molto” sulla vita sessuale della maggioranza degli utenti nel 31% dei casi, soprattutto tra le persone con un disturbo di tipo psichiatrico (il 74,2% di chi ha risposto “molto”). Tutti gli altri hanno risposto chi “abbastanza” (26%), chi “poco” (un quinto), mentre non sembra avere influito per un quarto dei casi (Graf. 26).

C'è qualcuno che ti ha spiegato come “funziona” la sessualità?

Quattro utenti su dieci rispondono negativamente e il 36,5%, pur rispondendo affermativamente, rilevano di non aver avuto una spiegazione “soddisfacente” per cui meno di un quarto del campione ha di fatto avuto una adeguata spiegazione. (Graf. 27).

Chi te ne ha parlato?

In primis, i familiari (in 1 caso su 2) e poi gli amici (34,8%), ben più di professionisti, quali sessuologo o psicologo (28,8%) o educatore (16,7%), operatore scolastico (13,6%); ancor più modesto è il contributo del medico di base (5,6%). Non è elevata nemmeno la risposta che fa riferimento a Internet (Graf. 28).

Hai dei dubbi sulla sessualità per cui vorresti saperne di più o porre delle domande a chi ti può aiutare?

Quasi la metà degli utenti avrebbe delle domande da porre sulla sessualità. Ed è significativo che alla domanda “da chi vorresti avere questo aiuto?” una cospicua maggioranza abbia risposto da un “sessuologo o uno psicologo” (68,5%), non da un familiare (16,7%) o da un amico (13%) o da Internet, ma da chi lo fa per professione. Si riscontra che il medico di famiglia non è per essi un interlocutore possibile o affidabile (Graf. 29).

Quali sono le altre risorse in campo per sopperire al bisogno/desiderio di sessualità? A chi ci si riferisce? Chi si va a contattare? Cosa si usa?

Le persone con disabilità/disturbo ricorrono sostanzialmente ai siti web pornografici (28,2%) e alla prostituzione (26,2%), mentre il “devotismo” è citato dal 13,6% (è l'attrazione verso persone con disabilità per lo più fisica; è una relazione al di fuori dell'ordinario e assolutamente squilibrata soprattutto per la persona con disabilità, Graf. 30).

Hanno finora cercato di trovare un aiuto qualificato per migliorare la loro vita sessuale?

Il bisogno di trovare aiuto in una persona qualificata per migliorare la loro vita sessuale sembra in buona parte scoraggiato. Lo ha fatto solo un quarto del campione, ma con diversa “fortuna”: per il 17% è stato utile e per il 7% non lo è stato. Questi ultimi si sono rivolti al medico di famiglia o ad uno specialista senza trovare la risposta che cercavano; il medico di famiglia non si palesa come una figura presente o proattiva al riguardo nonostante sia la più vicina a loro per cui dovrebbe avere una funzione di guida, di orientamento verso uno specialista (Graf. 31).

II.5. Confronto su alcuni temi tra utenti e familiari

Sono stati fatti tre focus su altrettanti temi: su donne e salute; sull'assistente sessuale, sulla "formazione" per i familiari e gli utenti sul tema sessualità e sull'utilità dell'istituzione di uno Sportello informativo-orientativo per loro.

Il primo focus riguarda l'assistenza ginecologica per le persone congiunte di genere femminile. Fanno esse regolarmente visite ginecologiche?

Secondo la testimonianza dei familiari quasi la metà (il 47,6%) delle ragazze e donne con disabilità/disagio mentale non ha mai fatto una visita ginecologica. Forse perché portare dal ginecologo la propria figlia vuol dire accettare che è una donna? Che ha una vagina? Che potrebbe avere anche una sessualità? Le donne seguite sono solo 24 e hanno fatto ricorso al ginecologo solo quando ce ne è stato bisogno. Solo una donna su quattro risulta seguita regolarmente dal ginecologo (Graf. 32).

Anche alle donne utenti è stato chiesto se avessero fatto e con quale frequenza delle *visite ginecologiche*. La metà di esse dichiarano di averle fatte "solo quando c'è ne è stato bisogno", mentre 1 su 4 non ne ha mai fatte. I dati sono solo indicativi dato lo scarso numero delle rispondenti (42). Tuttavia il rilievo empirico di questo indicatore evidenzia il pregiudizio che frena l'accesso-diritto alla sessualità di queste persone (Graf. 33).

La prima domanda del secondo focus è: "*Lei è favorevole o contrario/a alla proposta di legalizzare l'assistenza sessuale, con il riconoscimento di una figura professionale...?*"

Abbiamo già visto che l'**80%** degli operatori è "*favorevole*" all'introduzione di questa nuova figura, denominata OEAS, Operatore all'emotività, affettività e sessualità; la pensa così, alla pari, il **71%** dei familiari e delle persone con disabilità/disturbo psichico; per entrambi i gruppi la quota di chi risponde "non so" è ben più elevata di quella dei "contrari" (Graff. 34 e 35).

Al familiare è stato chiesto "*Se fosse consentita dalla legge consiglieresti l'assistenza sessuale al tuo congiunto?*"

Il 74,4% ha risposto che ne usufruirebbe per il proprio figlio o familiare disabile o con disturbo mentale (Graf. 34). Più prudenti e meno informate sono le persone con disabilità/disagio mentale: se il 71,2% è favorevole all'introduzione dell'OEAS, poco meno della metà sarebbe interessato a usufruirne, mentre quasi un terzo "non sa valutarlo" (Graf. 35).

Qui l'analisi andrebbe approfondita incrociando il dato per tipi di disabilità, cosa che era possibile fare con campioni più ampi di casi. È poi plausibile che alcuni intervistati non abbiano capito di cosa si sta parlando o non conoscono esattamente il ruolo di tale figura.

Il terzo focus riguarda la formazione sul tema specifico della sessualità e l'istituzione di un apposito sportello di informazione-orientamento-consulenza.

Ha partecipato a iniziative formative e, nel caso, vi parteciperebbero? E quali argomenti ritiene più importante approfondire?

La partecipazione di familiari ai gruppi di discussione o a corsi/seminari o altre iniziative formative non differisce molto da quella degli operatori (poco più di un quarto dei rispondenti) e la disponibilità a partecipare a tali iniziative è al di sopra del 70%; solo pochi non aderirebbero se si aprissero delle opportunità (Graf. 36).

Anche alle persone con disabilità/disturbo mentale è stato chiesto *se parteciperebbero a corsi di formazione sulla sessualità*. Quasi la metà ha risposto affermativamente, mentre tre su dieci "*non sanno*" rispondere per cui è evidente la necessità di un'opera di informazione e di sensibilizzazione per far comprendere loro l'utilità che possono trarne per la loro vita affettiva-sessuale (Graf. 37).

Rispetto agli **argomenti formativi auspicabili** entrambi i campioni convergono sull'”*educazione sessuale da realizzare in età giovanile a chi presenta una disabilità o un disagio*”. È prioritario per il 77,2% dei familiari e il 55,5% dei disabili/disagiati mentali. Segue l'importanza di rafforzare la “competenza emotiva” di chi vi partecipa (*Graf. 38*).

Altro strumento utile ad orientare e sostenere la domanda di familiari e utenti è l'**istituzione di un apposito Sportello** rispetto al quale è stata chiesta una valutazione a tutti e tre i target della ricerca con un'apposita domanda:

Come valutano la presenza di uno Sportello di informazione, orientamento e consulenza?

Il risultato è che 60 operatori su 100 considerano utile lo sportello e altri 36 lo consiglierebbero a chi ne ha bisogno o è interessato; così, rispettivamente la pensano 44 e 39 familiari su 100, mentre poco meno di un terzo delle persone con disabilità/disturbo mentale (che sono meno in grado di valutare questa opportunità) (*Graf. 39*).

Cosa dovrebbe fare questo Sportello?

Le risposte predefinite, che potevano essere multiple, sono state scelte da familiari e utenti con questo ordine di priorità: in primis, **fare consulenze sessuologiche**; organizzare corsi di formazione; fornire consulenze educative a chi si occupa di minori, in particolare; fare consulenze psicologiche; formare gruppi di auto mutuo aiuto; dare informazioni di tipo sanitario (*Graf. 40*).

Alle persone con disabilità/disturbo mentale è stato infine chiesto: “*Quali iniziative potrebbero aiutarti a fare nuove conoscenze, a fare amicizia, ad avviare delle relazioni?*”

Le loro risposte (anche in questo caso multiple) in ordine decrescente di opzione, sono (*Graf. 41*):

- frequentare luoghi dove si fa sport, cultura, attività varie; ovvero i luoghi di socializzazione e ricreativi;
- partecipare a feste organizzate;
- partecipare a serate basate su incontri di pochi minuti con altre persone: è la dinamica dello “speed date” in Inghilterra a cui partecipano le persone con disabilità; si è in fila e cambiando tante postazioni in poco tempo, si incontrano e si conoscono molte persone;
- utilizzare i servizi di un'agenzia specializzata in incontri sentimentali (anche questa è un'esperienza inglese), fino a frequentare chat o forum online.

In sostanza, essi propendono per le esperienze di socializzazione e ricreazione a contatto con tutti gli altri cittadini piuttosto che soluzioni ad essi riservate.

II.6. Il “che fare subito” per i familiari e gli utenti

Nel questionario era riservato uno spazio alle risposte libere sul “**che fare subito**” per soddisfare le richieste e affrontare i problemi in tema di sessualità delle persone con disabilità/disturbo psichico.

Quelle più emblematiche raccolte dai **familiari** sono:

- Preparare i genitori ad un futuro problema che può nascere come qualunque altro problema che hanno i figli; essere sostenuti nel dare aiuto fisico e psicologico.
- Organizzare occasioni di formazione con personale in grado di offrire interventi specifici sulla sessualità; ad esempio, la gestione della sessualità in bambini ed adolescenti. Per i ragazzi e gli adulti con disabilità, in particolare gli interventi dovrebbero puntare su una comunicazione chiara ed esplicita, osservare e analizzare il comportamento, attraverso l'analisi funzionale, e utilizzare supporti visivi, immagini e video. Supportare i genitori, anche con riflessioni e consigli, accompagnandoli in un percorso di consapevolezza e conoscenza della materia, rispetto alla disabilità e sessualità dei figli.
- Stimolare le associazioni a fare gruppi di discussione interna sul tema.
- Evitare di stigmatizzare, informare con efficacia che il disagio psichico non impedisce la possibilità di relazioni affettive e sessuali.

- Disporre di un servizio telefonico con dei professionisti con cui poter parlare in momenti di difficoltà.
- La sessualità in Italia è un “tabù”, e lo è per i genitori di ragazze e ragazzi con disabilità. Si dovrebbe lavorare sui genitori, sulla loro educazione perché spesso sono loro che limitano i figli disabili o con un disturbo mentale più di quanto non facciano già la società e la vita.
- Attivare Cineforum sull’affettività, attraverso i film che affrontano queste tematiche.
- Informare per abbattere muri di bigottismo o cecità emotiva. Superare le ipocrisie.
- Dare la possibilità di avere una vita di coppia (ad esempio nelle case-famiglia).

Tra i contributi delle **persone con disabilità/disagio mentale** vi sono i seguenti:

- Sensibilizzare i servizi preposti alla presa in carico delle persone con disabilità, sull’importanza di trattare tali argomenti, anche attraverso la conoscenza dei dati del fenomeno; creare le condizioni favorevoli ad una reale, concreta, efficace e permanente comunicazione a riguardo, tra i servizi e gli utenti.
- Telefono di ascolto sessuologico volto alla condivisione dei propri desideri e fantasie; gruppi di mutuo aiuto; gruppi di socioterapia.
- Mettere a disposizione un luogo per appartarsi, se ci si innamora di qualcuno; gli psichiatri invece tendono a scoraggiare gli improvvisi infatuamenti talvolta con prescrizioni di farmaci come “Serenase” o altro.
- Cambiare la narrazione unica dei media del disabile come “Angelo da proteggere”.
- Vivere da soli.
- Avere più autostima e fiducia in sé stessi.
- Niente, stare calmi e vivere alla giornata.
- Parlare di sesso, affettività, emozioni a tutti, perché il sesso non lo sanno fare neanche i cosiddetti “normali”.
- Cambiare la cultura italiana e l’atteggiamento verso la sessualità.
- Formare il personale dei Centri di Salute Mentale, perché sia capace di affrontare questo argomento su richiesta dell’interessato dando importanza all’aspetto emotivo.
- Favorire gli incontri in luoghi adatti per persone coetanee ma di sesso diverso.
- Parlare di sessualità nelle scuole, includendo anche la sessualità per le persone con disabilità.

L’apporto sul “che fare” degli operatori, già presentato, viene qui sintetizzato in alcune cruciali linee guida, che chiamano in causa soprattutto i servizi indicando, nell’ordine, la necessità di:

1. Riconoscere la sessualità come bisogno e diritto, soprattutto nei servizi (accoglienza, ascolto, dialogo, progetto).
2. Istituire nuovi servizi e rafforzare le competenze di quelli territoriali.
3. Formazione per gli operatori.
4. Formazione per le famiglie e gli utenti.
5. Superare il pregiudizio (con il supporto dei media) ed educare alla sessualità (con il supporto della scuola).

III. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

I risultati conseguiti dalla ricerca confermano la scarsa attenzione alla tematica da parte dei servizi in generale e la persistenza del pregiudizio che ostacola una maggiore consapevolezza del problema e il riconoscimento del diritto a vivere la dimensione della vita affettiva e sessuale nel modo migliore possibile.

Sul versante degli **operatori** viene evidenziato che si tratta di un problema largamente percepito e che irrompe spesso nella loro pratica professionale in vario modo (domande, richieste di intervento di utenti e familiari). Quando affiora essi lo affrontano con le conoscenze personali di cui dispongono, fanno quello che possono, isolatamente più che in équipe, con pochi aiuti, scarso accesso ad una specifica formazione e, pur facendo del loro meglio, si accorgono di un gap formativo che ostacola la possibilità di intervenire precocemente e con efficacia, anche in integrazione con altre risorse del loro servizio o di altri del territorio. In prevalenza il personale dei servizi è consapevole che la sessualità rappresenta un aspetto tutt’altro che trascurabile, che condiziona la salute generale dei loro utenti, pur se altra cosa è poi intervenire sui fattori ostacolanti dovuti a disabilità o al disturbo mentale per i quali è richiesta una specifica competenza.

Ciò che fa la differenza maggiore tra gli operatori è la **conoscenza che essi hanno dell’influenza della disabili-**

tà/disagio mentale sulla sessualità: laddove vi è maggiore consapevolezza aumenta la sensibilità sull'argomento incoraggiando l'utente a parlarne (pur se incontra molta difficoltà ad aprirsi nel setting tradizionale del servizio). Questi operatori colgono maggiormente i problemi sessuali dei loro utenti, sono chiamati ad intervenire quando questi problemi emergono, e lo fanno sentendosi più adeguati e gratificati, approfondiscono l'argomento partecipando a iniziative formative, chiedono consigli a colleghi esperti, sentono la fiducia di utenti e familiari.

In termini propositivi essi menzionano soprattutto **“due vie” per dare “cittadinanza” al tema:** l'organizzazione dei servizi che devono riconoscere il problema, accogliere la domanda degli utenti e predisporre competenze e figure in grado di intercettare il bisogno di supporto alla vita affettiva e sessuale; la formazione sistematica sull'argomento per tutti gli operatori. Inoltre ritengono tutt'altro che secondario il tema culturale più generale, volto a formare la cittadinanza all'inclusione effettiva delle persone e con disagio mentale rompendo vecchi e stagnanti pregiudizi.

Il contributo informativo fornito dai familiari e dalle persone con disabilità o con disagio mentale converge con quello degli operatori, sia nel rilevare le **problematicità della vita sessuale delle persone con disabilità o con disagio mentale**, sia nel ritenere **necessarie alcune misure di sostegno a livello di servizi e di formazione**. Rispetto alle prime i familiari sono consapevoli della loro scarsa conoscenza circa l'influenza della disabilità o del disturbo mentale sulla sessualità, così come sono altrettanto inibiti nel parlare con i loro congiunti di questo tema e delle sue problematiche sul piano comportamentale. Pensano che i loro congiunti abbiano una vita sessuale ristretta, assente quanto desiderata, ma a cui non viene data la giusta attenzione ed espressione: per cui è fonte di problemi per la famiglia.

Tale visione rispetto ad una **vita sessuale generalmente non corrispondente ai desideri e ai bisogni** è sostanzialmente confermata dagli utenti la cui disabilità o disagio mentale hanno influito sicuramente sulla loro vita sessuale, poco preparati ad affrontarla nel vuoto di educazione sessuale, desiderosi di saperne di più e di poter avere consulenze sessuologiche ma scoraggiati dalla “distanza” rispetto ai servizi e alle figure specifiche. Essi danno per lo più sfogo ai loro desideri sessuali come possono, in solitudine, con stimoli indiretti (tramite web) o facendo ricorso alle prestazioni di sex working.

Rispetto alle misure di sostegno necessarie alla loro vita affettiva e sessuale tutti e tre i target sono **favorevoli alla introduzione della figura dell'assistente sessuale** e nel mettere a disposizione di utenti e famiglie **sportelli o servizi informativi e di consulenza sessuologica**. Inoltre i tre gruppi di intervistati si dichiarano disponibili a usufruire di **maggiori opportunità formative**, ognuno per le proprie esigenze o competenze. Infatti, il dato più chiaro ed evidente in assoluto che emerge dalla ricerca è quello dell'importanza della formazione sulla sessualità, importanza acuita dalla constatazione della sua carenza. Tema che interessa, per altro, tutti i cittadini che dovrebbero acquisire una educazione specifica fin dalla scuola perché questo aiuta anche chi ha uno svantaggio a vivere questa dimensione della personalità umana nel modo più soddisfacente possibile.

In definitiva, la vita affettiva e sessuale delle persone con disabilità o con disagio mentale è un problema molto più sentito di quanto si pensi. Se ne parla poco, resta ancora una forte tendenza al silenzio, alla censura, a gestire la questione “in privato”. C'è però una disponibilità a parlarne di più, lo si è visto anche dalle centinaia di persone che hanno compilato il questionario, ad affrontare il problema in maniera aperta. Per questo serve tanta formazione per tutti, stratificata e differenziata. La via è saperne di più, informare le persone e soprattutto formare operatori e caregiver. Sappiamo tutti che il primo passo è il cambio di mentalità, l'abbattimento dei tabù, il superamento della censura. La sessualità c'è, è di tutti, nasce nel momento in cui nasce la persona, indipendentemente da chi sia o dal fatto che ci sia o meno una disabilità.

I GRAFICI della ricerca in Allegato II

Virginio Massimo

Vengono ora presentate **due esperienze emblematiche**, la prima delle quali fa riferimento alla scuola del Prof. Fabio Veglia di Torino che su questa tematica ha portato avanti un modello di intervento estremamente significativo che utilizza la “narrazione”, ovvero la costruzione di storie che possono aiutare a superare le difficoltà di persone con disabilità intellettiva.

Segue l'intervento dell'“**Associazione Piacere per Tutti**” di Lecce che porta la propria esperienza relativa a proposte e strategie per il benessere sessuale di persone con disabilità fisico- motoria.

DUE ESPERIENZE EMBLEMATICHE

Prof.ssa Caterina Bossa - Docente di psicologia

**“Un approccio narrativo alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva”
(Centro clinico Crocetta di Torino)**

Sono state dette delle cose molto molto interessanti. Stavo riflettendo mentre i colleghi parlavano di provare a non guardare le mie slide, per non appesantire l'intervento né essere ripetitiva e provare invece a fare questo lavoro di narrativa, quindi di racconto insieme a voi per poter dare un senso, un significato a quello che ci siamo detti stamattina e a mettere insieme le cose in modo un pò più integrato. Io lavoro anche con i pazienti dissociativi, con pazienti traumatizzati gravi e questo lavoro di integrazione è assolutamente fondamentale per poter dare un senso. Lavoro insieme a Fabio Veglia da circa una ventina d'anni, lui è il precursore di questo tipo di lavoro e io sono stata prima sua allieva, adesso sono docente presso la scuola di specialità e continuo ad accompagnarlo in questo lavoro. Il modello narrativo riprende la nostra formazione neurologica, quindi come il nostro cervello è costituito e quindi una prima parte corporea che sente, che è un livello più antico che arriva dai serpenti, dai rettili, il cervello rettiliano che ci dà le sensazioni corporee che, come dicevamo prima, è ciò che ci accomuna, è ciò che permette di sentire come stiamo in quell'ambiente, come stiamo in quel luogo, come stiamo con quella persona, perché abbiamo i brividi, perché ci sudano le mani, perché ci trema la voce e poi mano a mano dare un altro tipo di informazione che è quella emotiva. Quindi man mano che si va avanti nell'evoluzione i mammiferi iniziano a scodinzolare, a far vedere i denti per esprimere l'aggressività e la rabbia, ad avere dei segnali sessuali che magari per il rettile è il puro accoppiamento per poter trasmettere i geni, mentre per i mammiferi diventa anche il segnale sessuale di seduzione, quindi che tipo di modalità relazionale ha il gatto per far capire all'altro gatto che in quel momento lì c'è un'intenzione. E poi mano a mano che si va avanti l'essere umano ha un pezzo di cervello in più, un'area in più che gli permette di dare senso e significato alle cose, riconoscere e riconoscersi negli altri attraverso la sintonizzazione, attraverso lo sguardo, attraverso il contatto e costruire un racconto, costruire una storia e dare un senso a quel tipo di incontro che c'è stato, magari la sera prima, la notte prima, fugace in cui manco si sa il nome oppure quella storia d'amore che si spera possa durare magari per sempre. E quel pezzo di cervello in più è il pezzo dell'essere umano.

Perché vi ho fatto questo discorso più neurologico? Perché se noi pensiamo al bambino o ad una persona che ha un qualsiasi tipo di disabilità li accostiamo perché nella mente di chi si sta prendendo cura di quella persona si attiva il sistema motivazionale dell'accudimento. Quindi nel nostro cervello a livello innato, non istintivo ma innato, è stato messo nel cervello quel tipo di sistema; quando c'è qualcuno in difficoltà il cervello si attiva e noi ce ne prendiamo cura. È automatico. Il sistema motivazionale dell'accudimento predomina in assoluto su tutto e nel momento in cui

vediamo una persona sofferente, a disagio, che non riesce a raggiungere un oggetto o che non riesce a parlare o che ha delle difficoltà, nel nostro cervello si attiva l'accudimento e noi ce ne dobbiamo prendere cura.

Il sistema di accudimento va a sovrastare tutti gli altri sistemi tra cui quello della sessualità. I cinque sistemi motivazionali interpersonali, che quindi hanno a che fare con la relazione con l'altro, sono l'attaccamento: io che chiedo cura all'altro; l'accudimento: io che mi prendo cura di te; l'agonismo: la lotta per un bene che è limitato e quindi, per esempio, la libertà e il diritto potrebbe diventare una risorsa limitata e quindi aumentare l'aggressività, aumentare la rabbia quando qualcuno non ci permette di fare qualcosa; infine vi sono: la sessualità e la cooperazione.

Quindi mettiamoci nell'ottica del "prendiamoci cura di qualcuno" perché secondo noi quel qualcuno ha bisogno di noi. Però quel qualcuno ha anche un altro tipo di bisogno, un altro tipo di sistema innato, quello sessuale. Noi siamo concentrati ad occuparci di quel sistema, ma lui ha un'esigenza, un bisogno innato che è quello sessuale che si scontra con il nostro bisogno di accudirlo a tutti i costi. In quel caso il risultato è la rabbia, la protesta, l'aggressività, se vogliamo il comportamento problema. Ad un certo punto devo esprimere in qualche modo il mio dolore, la mia sofferenza, la mia richiesta con un problema perché non mi guardate, perché secondo me non vi accorgete che io sto facendo una richiesta. Però nel bambino che ha una evoluzione più fisiologica per cui il genitore sa che quel bambino magari non dorme tutta la notte ma che prima o poi dormirà, che magari quel bambino ha il pannolino fino ad una certa età ma poi lo toglierà e quindi c'è una prospettiva evolutiva differente, c'è un aspetto di sintonizzazione e di crescita del genitore insieme al bambino per cui il genitore insegna al bambino ad essere sempre un pochino più autonomo, per cui piano piano lui avrà delle piccole competenze in più, farà delle cose da solo e mano a mano avrà la possibilità a 14 anni di uscire nel pomeriggio con gli amici, di dare il primo bacio ecc...

Mentre una persona con disabilità o con una problematica psichiatrica e, come diceva prima lo psichiatra ci sono anche delle situazioni di comorbilità, per cui si aggiungono i problemi. In quel caso manca questa libertà di esplorazione, manca la possibilità di dire: "però poi forse le cose saranno diverse, qualcuno mi aiuterà a", "potrò fare insieme a qualcuno questa cosa qui", quindi questo aspetto diventa estremamente frustrante: per le famiglie, che non vedono via d'uscita, per gli operatori che si devono trovare a gestire poi la situazione problema e anche le famiglie. Infatti quando faccio supervisione nelle Comunità con gli operatori il problema spesso è: "ci manca la formazione, vogliamo di più", ma è anche "non sappiamo come comunicare con le famiglie", abbiamo una grossa difficoltà perché l'obiettivo dell'operatore non è sempre l'obiettivo della famiglia; molto spesso si creano delle problematiche tra operatori e famiglie con al centro la persona che subisce questo scontro e magari non può dire la sua a proposito. Quindi è ulteriormente messo in mezzo da una mancanza di scelta, di possibilità di libertà, tant'è che c'è qualcun altro che sceglie al posto suo. Quindi se ci mettiamo in una prospettiva più ampia dobbiamo prima di tutto partire un po' prima, questo a livello generale, perché è da quando nasce un bambino che dobbiamo iniziare ad occuparci delle sue risorse.

Noi oggi abbiamo parlato di situazioni relative a degli adulti o a delle situazioni ormai avanzate per cui secondo me inizia ad essere tardi, perché il sistema educativo è stato costituito, la situazione è presente, magari quel ragazzo, quell'utente ha cambiato cinque comunità e ha avuto mille frustrazioni e molto spesso si cerca di intervenire sul comportamento-problema senza aver capito cosa c'è dietro. E questo è complicato, perché andare a risolvere un problema senza aver capito chi è l'utente, chi è la famiglia, quali sono le problematiche, da dove arriva e come funziona spesso poi ci induce a fare "un buco nell'acqua", a fare dei tentativi che falliscono. Invece se il nostro sistema diventasse un sistema educativo per cui fin da quando una mamma è incinta - pensate a quanto sto andando indietro - fin dalla maternità-paternità si inizia a prendersi carico del genitore, ci iniziamo ad occupare di come stanno le mamme e i papà, ci occupiamo di come si prendono cura del loro bambino, come lo tengono in braccio? Lo coccolano, lo accarezzano? Che carezze sono? Perché poi il bambino impara ad amare e ad essere amato tra le braccia di mamma e papà. Cito Fabio Veglia. Come sono coccolato, come sono accarezzato, quello è quello che poi mi porto dietro nel tempo, nelle altre relazioni. Banalmente dico alle famiglie che vado negli asili a fare educazione sessuale per i genitori dei figli che hanno 3 anni. Perché quando state giocando con vostro figlio e gli fate il solletico e lui ride, ride, si diverte e fra un po' si fa la pipì addosso e ad un certo punto dice "basta!" Lì c'è un altro pezzo importante di educazione sessuale: voi smettete perché lui ha detto "basta" o continuate perché fa ridere tutti? È una cosa molto banale, semplicissima. Altra questione "dai un bacio alla zia" e "bacia la nonna con i baffi" e dai...il bambino ha diritto di dire "no". Il bambino può dire "no mi fa schifo"? No non si dice, non si

può, non va bene, e dagli un bacio e baciala, baciala, no, anche questa è educazione all'affettività e educazione sessuale, il “no” è “no”. Quindi se noi partissimo un po' prima e partissimo proprio da come noi stiamo nel nostro corpo, da come noi stiamo nelle relazioni, da come noi stiamo dentro le relazioni degli altri, quelli che vediamo; perché poi un altro tabù, scusate se aggiungo problemi a problemi, è anche quello dell'omosessualità perché ci sono anche persone omosessuali che hanno disabilità. A quel punto possiamo dire stiamo facendo educazione all'affettività, alla sessualità. Perché tutti i giorni quando io parlo con le persone, quando mi vesto in un certo modo, quando mi siedo accanto alle persone in un certo modo sto facendo educazione all'affettività e sto facendo vedere al mondo come si sta dentro una relazione, magari accudendo, magari chiedendo aiuto, magari entrando in competizione, magari cooperando. Quindi prima di qualsiasi intervento, prima di qualsiasi assistente, corso di formazione ecc...dovremmo avere una base da cui partire, aver condiviso che questo è il presupposto per poter dire: “Ok adesso che siamo tutti d'accordo, adesso che ci siamo detti che quando vedo qualcuno in difficoltà lo accudisco, adesso che ci siamo detti che se faccio un passo indietro gli dò lo spazio e lui può.... allora poi possiamo strutturare una serie di sistemi per interventi finalizzati alla prevenzione e in ultimissima analisi all'intervento. In teoria la prospettiva futura, quella ottimistica a cui mi piacerebbe credere, è che gli interventi saranno l'ultima cosa perché si è fatta una buona prevenzione, perché si è fatto prima un buon lavoro per cui gli interventi diventano pochissimi. E questo è anche un gran risparmio economico poi per chi investe. Dovrebbe essere un grosso cambio di mentalità e di prospettiva, sia pure a lunghissimo termine.

Azzurra Carrozzo - Psicoterapeuta, Sessuologa

“L'Associazione ‘Piacere per tutti’ di Lecce: proposte e strategie per un benessere sessuale accessibile per la disabilità fisico-motoria”

Mi ha fatto molto piacere avere sentito i risultati della ricerca di Roma perché nella nostra piccolissima esperienza con l'associazione Piacere per tutti, semplicemente sulla base del confronto con gli utenti, siamo riusciti a percepire gli stessi bisogni e quindi nel nostro piccolo abbiamo cercato di rispondere a queste esigenze, a queste domande facendo una serie cose.

L'associazione nasce nel gennaio del 2022 con l'intento inizialmente di rendere accessibile la masturbazione tramite Sex Toys, attraverso la collaborazione con alcune aziende italiane che si occupano della vendita. Quello che abbiamo fatto nel nostro piccolo team, formato da me che sono una sessuologa e vice presidente, da Serena che è la presidente e che è anche la mente che partorisce tutti i progetti e da Sara Bosetti che è una terapeuta occupazionale di Parma, è stato cercare di individuare quali potessero essere dei Sex Toys resi facilmente accessibili, per performance e funzionamento. Dopo averli individuati, la terapeuta occupazionale ha studiato l'adattamento migliore e Serena nel frattempo ha fatto un corso di stampante 3D per produrre l'adattamento.

Le immagini che vedete negli *Slide in Allegato*, sono di due Sex Toys femminili, abbiamo cercato anche degli adattamenti per quelli maschili, che chiaramente sono fatti su misura, non possiamo pensare di creare qualcosa di adattato che sia anche universale. Quindi di base abbiamo creato dei modelli standard, ma l'idea è anche quella di cercare di capire quali sono le esigenze e le difficoltà di ciascuna persona. Infatti nel primissimo progetto che prendeva il nome di handisex quello che succedeva è che ogni utente aveva, in modalità assolutamente gratuita, una consulenza sessuale per cercare di capire quali fossero i bisogni e una consulenza con Sara per capire meglio quali potessero essere i modi per sviluppare l'adattamento. Dopo di che veniva donato anche il giocattolo erotico e la persona ha potuto, se ha voluto, fare la sua esperienza di sessualità in maniera alternativa a come già la conosceva. Perché l'aspetto della gratuità? Perché ci siamo rese conto che le persone con disabilità hanno già tantissime spese da dover affrontare e anche per questo motivo l'aspetto sessuale viene sempre messo da parte perché se, ad esempio, c'è già la fisioterapia, in alcuni casi la psicoterapia, i medici e tutto il resto, allora la consulenza con il sessuologo o l'acquisto di un Sex Toy vengono percepiti come cose non importantissime nella vita di una persona, soprattutto per i familiari che devono sostenerne la spesa, ma spesso anche per la persona con disabilità che vive lei stessa i pregiudizi rispetto alla sessualità del disabile. Quindi abbiamo cercato di offrire gratuitamente questo servizio che è stato accolto abbastanza bene.

Gli obiettivi dell'Associazione (*vedi Slide in allegato*) li abbiamo un po' strutturati proponendo anche dei questionari anonimi che ci permettessero di capire quali sono le esigenze delle persone. Abbiamo creato ciascuna

esperienza cercando di mettere insieme maschi e femmine, ma anche persone con disabilità e senza disabilità perché per noi un obiettivo importantissimo è stato da subito quello della socializzazione. Non può esserci sessualità se non c'è socializzazione, o meglio per quella che è la masturbazione accessibile ci abbiamo lavorato per tutto il primo anno, ma dopo ci siamo dette bisogna creare esperienze di socializzazione per far sì che le persone imparino a confrontarsi, imparino a parlare di esperienze sessuali ma anche di esperienze di vita. E quindi abbiamo cercato di lavorare contemporaneamente su autodeterminazione e autoefficacia e su educazione sessuale e confronto, in ultimo verrà l'esplorazione corporea che è una cosa molto recente. Nel 2023 c'è stata la strutturazione di un ciclo di iniziative che prendeva il nome di **“Amicizia e sessualità senza tabù”** composto da questi sei eventi in particolare (*vedi Slide in allegato*):

1) *“Albisex-Cineforum”*: il cineforum è fatto online per permettere anche a persone con disabilità che vivono in qualsiasi parte d'Italia di potersi confrontare sui temi della disabilità guardando insieme un film e poi avendo la possibilità di discuterne. Il film aveva sempre come contenuto una tematica sessuale specifica o di relazione scelta dalla psicoterapeuta che seguiva il gruppo.

2) *“Per un amico in più”* era semplicemente un evento di socializzazione svolto all'interno di un Bar di Lecce in cui ci incontravamo una volta al mese per fare un aperitivo. La bellezza di questo aperitivo era innanzitutto conoscerci tra persone con disabilità, senza disabilità, senza distinzione prendendo un caffè ma anche far sì che questi ragazzi e ragazze con disabilità venissero a prendere il caffè con i loro soldi. Quindi questo evento, in particolare, era a pagamento, ognuno pagava la sua consumazione. Abbiamo scoperto che è una cosa importantissima perché molti ragazzi con disabilità perdono l'autodeterminazione anche in quello, cioè vengono infantilizzati talmente tanto che non hanno neanche l'euro per permettersi di prendere un caffè. Quindi venivano con 5 o 10 euro, ognuno prendeva quello che voleva e chiacchieravamo intorno a qualsiasi tema.

3) *“Un caffè con la sessuologa”* era un gruppo svolto da me, un gruppo chiuso, quindi i primi partecipanti al gruppo sono stati quelli che abbiamo portato fino alla fine, maschi, femmine, senza e con disabilità, e insieme abbiamo affrontato dei temi specifici intorno ad un caffè, sempre in un Bar di Lecce, temi specifici che non sceglievo io ma che erano emersi dal questionario anonimo che hanno compilato quando si sono iscritti per poi arrivare alla fine del gruppo a cercare di capire se questa educazione sessuale, ma soprattutto se il confronto tra di noi, fosse servito a qualcosa.

4) *“Al Sex and the Museum ti porto io”* è stata un'idea molto simpatica che ha avuto Serena. Si tratta di una rassegna artistica dove una sessuologa, che sarei io, e un critico dell'arte all'interno del Museo “Sigismondo Castromediano” di Lecce parliamo di arte e sessualità una volta al mese, ormai da diversi anni. Una persona con disabilità nemmeno ci pensa a venire ad un evento del genere perché dice: “chi mi porta? Come mi muovo?” Abbiamo trovato un pulmino accessibile, attrezzato c'erano delle persone che si potevano iscrivere in numero limitato con disabilità motoria, ma in realtà hanno partecipato anche disabili sensoriali, rendendo così possibile l'accesso al Museo anche ai nostri utenti.

5) *“Parent training”*, tenuto da una collega di Parma purtroppo è stato l'evento meno partecipato e questo ci ha fatto un pochino riflettere sul fatto che per i genitori l'esigenza del parlare di sessualità è meno pressante e importante rispetto ai loro figli.

6) *“Compagni di birra”*: è il corso di birrificazione casalinga svoltosi a Brindisi con il mastro birraio e con l'aiuto delle terapisti occupazionali che ci sostengono fin dall'inizio, nel quale i ragazzi hanno imparato a fare la birra a casa. L'hanno anche creata come vedete dalle bottiglie con il bicchiere plastificato, l'etichetta l'abbiamo scelta insieme dando il nome “senza tabù” a questa birra che poi è stata bevuta in un evento organizzato a fine anno.

Il 16 settembre 2023 abbiamo organizzato in un Hotel anche l'evento: *“Piacere per tutti-day”*, giornata dedicata al benessere (*Slide*). Abbiamo fatto tante cose, la parte più importante, più innovativa è stato il messaggio sull'importanza del massaggio olistico. A questo evento hanno partecipato un massaggiatore maschio (per le donne) e una massaggiatrice donna (per gli uomini) che hanno massaggiato 9 utenti che hanno potuto

beneficiare e godere di questo tocco che per la prima volta nella loro vita non era più un tocco terapeutico, di cura, ma con l'obiettivo di dare piacere, per quanto non fosse un piacere erotico bensì un piacere legato al massaggio sensoriale.

Come era nel nostro intento coloro che hanno goduto di questa esperienza hanno deciso di ripeterla proprio perché hanno scoperto che tramite il tocco dell'altro possono esplorare il proprio piacere, un piacere che proviene da parti del corpo che loro nemmeno pensavano di provare perché il loro corpo è sempre stato in realtà semplicemente oggetto di cura. Nell'ultima slide è ritratto tutto lo staff del "Piacere per tutti - day".

Infine, vi preannuncio che Serena, che sforna idee continuamente, per quest'anno ha partorito un'idea suggerita da uno dei problemi che abbiamo rilevato, quello relativo alla poca informazione sull'educazione sessuale e, soprattutto dello scarso accesso ai consultori per fare visite ginecologiche e andrologiche, non solo perché non c'è educazione sessuale di base e prevenzione da questo punto di vista ma anche perché a Lecce le strutture sanitarie, i Consultori e gli studi privati sono inaccessibili. Quindi stiamo cercando di creare qualcosa al riguardo.

Interviene Serena Grasso - Presidente dell'Associazione

Sono la Presidente dell'associazione però le attività le realizzano coloro che le vivono. Preferisco lasciare la parola a loro e poi integrare. Mi chiamo Serena, ho una laurea in Scienze Politiche e ho una disabilità motoria dalla nascita. Mi sono presentata dicendo che ho una disabilità motoria dalla nascita e non "sono una persona con disabilità", perché per me è una caratteristica la disabilità, a volte una caratteristica un pò rompiscatole. Magari se hai delle difficoltà fisiche andare in giro per Roma non è facile.

Quando si parla di disabilità bisogna considerare che, oltre per livello di gravità, ogni persona è diversa per esperienze di vita e quindi inizialmente siamo partiti dal progetto di masturbazione però poi siamo passati ad altre iniziative. Perché a me piace molto ascoltare le persone e ascoltandole c'era chi diceva: "no ma io non voglio il contatto corporeo, io voglio socializzare", poi c'è un altro che dice: "io vorrei il contatto corporeo", "io vorrei vedere una donna" ecc... quindi metterli tutti insieme diventa difficile. Poi è nato questo evento dove si parlava di benessere a 360 gradi, perché chi di voi ha fatto un massaggio (non sessuale) sta tre ore nello studio per fare il massaggio e poi torna a casa, per me già c'è bisogno di uno studio accessibile dove io posso accedere con la sedia a rotelle, per altri ragazzi con disabilità non basta avere uno studio accessibile ma ci vogliono i sollevatori e gli Operatori socio-sanitari che si occupano della vestizione e svestizione delle persone che non sono in grado di farlo autonomamente. Per gli altri c'erano i terapisti occupazionali che davano una mano e in più c'era questa birra. Perché la birra? Perché la birra è convivialità e questo posto della birra sempre aperto alle persone con disabilità e non; l'obiettivo era: scoprire un hobby, conoscere gente nuova, poter provare a condividere questo hobby anche dopo e qualcuno ha fatto la sua prima birra in casa.

Perché vi dico questo? Questo mi è successo nella mia esperienza di persona con disabilità. Io ho iniziato a fare riabilitazione quando avevo 1 anno e chiunque ha un pò di esperienza sa che ci chiedono tutto: se vai in bagno da solo, se riesci a vestirti e a spogliarti ecc., ma sulla sessualità mai nessuna domanda manco per sbaglio e mi chiedo perché dal momento che siamo nati tutti dal rapporto sessuale-affettivo, quindi perché questi tabù? Resta il fatto che questa è la realtà. Io quando sono arrivata ai 20 anni, era il periodo dell'Università, ho iniziato ad avere il mio primo approccio e a qualcuno dovevo chiedere no? Ho incontrato la mia terapeuta occupazionale che è stata molto disponibile. Il mio problema allora non era tanto il rapporto sessuale vero e proprio ma come mi vesto e come mi spoglio, perché non volevo farmi vestire e spogliare dal partner. Poi dopo ho scoperto che ci sono altre difficoltà però le scopri man mano. Quindi ho avuto la fortuna di avere Azzurra e Sara che hanno ascoltato il mio bisogno ma a volte, invece, quando chiedi aiuto per determinate cose nella sfera affettiva e sessuale gli altri, perché c'è sempre la distinzione tra noi e voi, pensano di dover risolvere il problema e quindi ti danno la loro di strategia e un ragazzo dell'Associazione una volta mi disse "Serena hai fatto proprio una bella cosa ma sai perché? Ho parlato con il mio fisioterapista che volevo avere una ragazza e lui mi ha consigliato di andare da una prostituta e io sono rimasto male perché io non voglio una esperienza sessuale ma voglio un'esperienza affettiva". Ora io l'esperienza affettiva non la posso garantire però posso cercare di organizzare la pizza, dove incontri qualcuno e inizi un'amicizia e poi chissà? Invece ci sta chi ha chiesto un contatto fisico, quindi il massaggio. Bisogna perso-

nalizzare, anche sul discorso dell'OEAS, ci stanno persone con disabilità che dicono sono d'accordo o sono contrario. Dal mio punto di vista è sempre meglio una figura in più che una in meno, poi uno sceglie se utilizzarla. Che bella cosa che ho detto: "sceglie", molte volte questa possibilità non ci viene data. E allora è la disabilità che ci rende disabili o è tutto quello che c'è attorno? E quindi da questo nasce l'Associazione e quello che poi facciamo.

Le SLIDE nell'Allegato III.

Virginio Massimo

La cosa che vorrei sottolineare è proprio la denominazione dell'associazione: "Piacere per tutti" che finalmente si riferisce al fatto che il corpo di una persona con disabilità è un corpo sofferente, ma è anche un corpo che può godere e che ha diritto di godere. Il godimento può essere per tutti, nel senso che bisogna che questa esperienza possa essere vissuta da tutti nel modo migliore possibile. Una cosa molto importante è anche l'accento fatto ad esperienze vissute insieme da persone con e senza disabilità.

Prof.ssa Caterina Bossa

Vorrei dire una cosa a proposito dell'Associazione "Piacere per tutti". La cosa meravigliosa è che il piacere è attraverso gli occhi, le orecchie, le mani, non è il piacere legato all'apparato sessuale. E questo è meraviglioso e ci dà anche la risposta secondo me su tutta la questione dell'assistente sessuale, perché il piacere passa attraverso diversi aspetti, non è detto che tutti abbiano bisogno di un aspetto piuttosto che un altro, bisognerebbe avere la possibilità di scegliere e bisognerebbe avere le basi da cui partiamo, perché se non sappiamo scegliere è inutile avere tanta possibilità di scelta. Bisognerebbe avere qualcuno che ci aiuti a scegliere avendo le opportunità. Solo una cosa o solo l'altra non ci portano da nessuna parte quindi vi ringrazio per questo meraviglioso lavoro.

Azzurra Carrozzo

Grazie e aggiungo anche che proprio per questo noi crediamo di dover fare un lavoro "sartoriale" in cui ciascun utente ci fa le sue richieste ed è molto in linea con quello che diceva prima il prof. Quattrini quando io parlo di fare sessualità parlo proprio di sessualità in senso generale, non parlo di sessualità penetrativa.

Nelle nostre riunioni poi quando facciamo la pizza o altre iniziative le persone senza disabilità che hanno partecipato continuano a venire perché effettivamente si divertono, sono coinvolte.

Serena Grasso

Ci siamo posti il quesito su come chiamare la nostra Associazione, ebbene il titolo nasce dal fatto che nella mia esperienza spesso sento parlare del problema della sessualità nelle persone con disabilità. Io parto dal presupposto che la sessualità è un piacere, diventa un problema quando, per qualche motivo, questo piacere non può essere espresso. Però se già noi iniziamo a dare un messaggio positivo forse cambia la visione anche di chi lo vive e, quindi, ecco perché il nome "per tutti" perché fare questa costante distinzione tra noi e voi altri non fa che aumentare le diseguaglianze. Più volte a me è successo che magari tu trovi delle persone che a parole sono anche disponibili, però poi se tu esci e siamo in una comitiva dove ci sono vari ragazzi, magari a me piace un ragazzo, loro partono dal presupposto che a me può piacere ma che a lui non piaccio io e quindi magari vi è un "razzismo" nascosto se vogliamo. Ecco perché non bisogna mai fare distinzioni, né in positivo né in negativo.

Le SLIDE in Allegato III

GLI INTERVENTI DEI PARTECIPANTI E LA TAVOLA ROTONDA

Virginio Massimo

Diamo inizio alla sessione pomeridiana recuperando gli interventi dei partecipanti i cui contributi riflettono gli stimoli acquisiti dalle relazioni della mattinata. Nella Tavola rotonda, che comincerà subito dopo, i relatori della mattinata potranno rispondere nel merito delle questioni poste dai partecipanti nei loro interventi.

Cristiana Mazzoni - Presidente di FIDA – Coordinamento Italiano Diritti Autismo APS

Sono madre di due adolescenti con spettro autistico, uno di livello 1, senza disabilità intellettiva, che nel tempo ha raggiunto un buon grado di autonomia, ed uno di livello 3 con disabilità intellettiva ed iperattività, che necessita di elevato supporto poiché non autosufficiente. Da quattro anni sono anche presidente di un'associazione di promozione sociale, co-fondata insieme ad alcuni genitori di persone autistiche, denominata FIDA – Coordinamento Italiano Diritti Autismo, che si occupa di promuovere i Diritti delle persone autistiche e più estesamente di quelle con disabilità. Tra gli obiettivi associativi ci occupiamo di portare avanti un cambio di paradigma culturale e sociale sull'autismo, e la disabilità in genere, cercando di superare la visione di tipo sostanzialmente assistenzialista e promuovendone una che ponga al centro delle azioni politiche e di rivendicazione sociale la Persona e la sua capacità di autodeterminarsi nei propri modi e tempi. Tra le azioni necessarie, inoltre, appare urgente occuparsi di sessualità, e ancor più di affettività, nelle persone neurodivergenti e in quelle con disabilità motoria, intellettiva e psichica. La problematica è assente a livello normativo e come problematica sociale, determinando un vulnus ed una criticità per tutte le persone con disabilità motoria. Le persone neurodivergenti, rappresentano all'incirca il 2% della popolazione mondiale. Di esse fanno parte, in proporzione differente, quelle con ADHD, Sindrome di Tourette e principalmente quelle autistiche. Nello specifico, le persone autistiche hanno un diverso funzionamento cognitivo, relazionale e sensoriale che incide in maniera significativa nel vissuto quotidiano, pertanto anche nella sfera affettiva e sessuale. Di conseguenza, sarebbe importante inserire nei percorsi formativi sulla sessualità e l'affettività un focus specifico sulle persone autistiche, indipendentemente dal loro livello di supporto, sia per le predette peculiarità sia perché il loro numero è in aumento esponenziale: in Italia sono 1 su 77 nati secondo dati dell'ISS - Istituto Superiore di Sanità nel 2023, mentre sono 1 su 36 nati, nella medesima fascia d'età, secondo i dati più aggiornati raccolti dai Center for Disease Control and Prevention¹ - CDC - di Atlanta negli USA sempre nel 2023. Poiché l'autismo è una condizione long life appare evidente che in futuro avremo molti adolescenti e adulti che dovranno affrontare efficacemente problematiche legate alla sfera dell'affettività e della sessualità.

¹ Centri Federali per la prevenzione e il controllo delle malattie.

Alessandra Ceccotti - Vicepresidente dei Circoli Culturali “Mario Mieli”

Il Circolo Culturale Omosessuali “Mario Mieli” è una storica associazione romana LGBTQ che da 40 anni tutela i diritti della comunità lottando contro ogni forma di discriminazione. Sono tanti in questo 40 anni i progetti che abbiamo portato avanti, da quello più famoso come l’organizzazione di Roma Pride che quest’anno festeggia i 30 anni al nostro centro antidiscriminazioni che si occupa di fornire assistenza a persone in difficoltà su vari fronti: legale, medico, psicologico, abitativo, lavorativo. Credendo fortemente nel valore dell’intersezionalità il nostro cammino ha incrociato varie associazioni che si occupano della difesa dei diritti e degli interessi delle persone con disabilità e da quasi un anno abbiamo aperto una collaborazione con il Disability Pride Network.

È stato un incontro che ci ha fatto molto riflettere su quanti e quali sono i punti di convergenza fra le nostre realtà. In primis quello dello stigma che si riflette ovviamente anche sulla rappresentazione e la visibilità della vita affettiva, emotiva e sessuale delle persone LGBT o delle persone disabili. In una società della tolleranza come la nostra che si manifesta nella forma della blanda indifferenza positiva si tende ad ignorare ciò che non si vuole vedere. Quindi come la persona senza tetto diventa “invisibile” - purtroppo non è ancora così infrequente ascoltare opinioni quali “a me va benissimo purché lo portiate a casa vostra”; “sì sono questioni private, non vedo perché bisogna sbandierarle” - la sessualità delle persone disabili è relegata in un angolo nascosto come se si trattasse di un argomento delicato da evitare, come se loro non fossero tutti e tutte persone con desideri, sentimenti e bisogni.

Credo che gli effetti di questo oscuramento siano simili sia per i membri più giovani e insicuri della Comunità LGBT che per le persone con disabilità. Entrambe le “categorie” possono sperimentare un senso di isolamento, vergogna e scoraggiamento e molti possono sentirsi giudicati, percepiti in modo distorto dalla società in cui stereotipi e pregiudizi proliferano nel discorso pubblico. Come sappiamo stereotipi e pregiudizi portano alla discriminazione attiva. Dobbiamo quindi aprire un dialogo, come d’altro canto stiamo facendo in questo Convegno e come abbiamo fatto al Pride Croisette dell’anno scorso che è un periodo di tempo che precede il Pride dove vengono fatti diversi eventi soprattutto di tipo politico e culturale. L’anno scorso abbiamo dedicato molto spazio anche alla questione disabilità. Vogliamo parlare apertamente di questo argomento e fare quanto più possibile opera di sensibilizzazione perché solo così possiamo sperare di abbattere preconcetti e barriere che impediscono spesso l’accesso alla sessualità da parte delle persone delle nostre comunità. Ci aspetta un cambiamento culturale, una presa di coscienza collettiva che naturalmente tocca tanti aspetti della vita comune, dalla piena estensione dei diritti delle persone LGBT e delle persone con disabilità - penso, ad esempio, al diritto alla genitorialità - fino alla lotta contro ogni tipo di barriera che impedisce ad ogni essere umano di esplorare la propria identità e raggiungere una forma di compiutezza.

Infine, faccio una riflessione riallacciandomi al discorso del prof. Schianchi di questa mattina che mi ha molto interessato. Egli ha detto che “la cura è femminile”, io sono d’accordo che le donne sappiano curare, ma la cura è un concetto universale, e proprio per questo discorso di cambiamento culturale questa cosa non è da rivendicare perché credo che sia ancora un retaggio patriarcale. Inoltre le statistiche che sono state portate questa mattina sulla sessualità delle donne con disabilità/disturbo mentale ci confermano ulteriormente che le donne continuano ad essere ulteriormente discriminate. Grazie!

Elisabetta Dragonetti - Associazione Solaris

Faccio parte del consiglio direttivo dell’associazione Solaris che opera nell’ASL Roma 1. È un’associazione di familiari che si occupa di “ragazzi” con disagio mentale, ritorniamo al discorso che per noi sono sempre ragazzi ma cominciano ad essere adulti. Sono anche molto sensibile al problema della disabilità motoria perché ho una sorella che dopo un incidente è diventata disabile motoria. Voglio ringraziare tutti quelli che hanno partecipato e ci hanno detto delle cose interessantissime anche per noi che veniamo detti “normodotati”, ma ognuno ha le sue disabilità e la sessualità in Italia è ancora un tabù per tutti.

Trattandosi del disturbo mentale che per me è più importante in quanto ho un figlio con questo problema, dopo aver ringraziato tutti gli altri cito il dott. D’Elia perché ci ha detto che le cose invece di migliorare stanno

peggiorando, non c'è il rinnovamento sperato, ci sono delle semplificazioni orribili che dicono molto e c'è questo grosso problema del “dopo di noi”.

Il discorso sulla sessualità è molto importante. Io ho partecipato 10 anni fa alla presentazione di un libro intitolato “L'accarezzatrice” di Giorgia Wurth dove si dice che in Italia non c'è questa presa di coscienza. I famosi tre tabù di cui parlava il dottor D'Elia: sesso, violenza e morte, riguardano moltissimo i nostri figli con disturbo mentale e anche quando riescono a tirare fuori questa necessità non siamo in grado di dare risposte, né noi familiari e né gli operatori, né i medici e quindi va fatto riemergere di nuovo il problema.

A proposito del disegno di legge chiedo perché la legge non sia stata ripresentata dopo che sono passati tanti anni senza nessun risultato. Anche la formazione degli operatori è importante così come la ricerca ma in assenza della legge tutto diventa più difficile, rischiamo di non andare avanti e di perdere tempo. Grazie!

Fiorella Puglia - Ufficio Politiche della Disabilità di Roma e Lazio della CIGL

L'iniziativa di oggi mi ha colpito, in primis, perché sono anche un genitore di una persona con disabilità e quindi sento questo problema in prima persona, ma mi hanno colpito tante cose perché sono state dette, anche cose nuove che io finora non avevo sentito e questo mi ha colpito molto favorevolmente. Volevo sottolineare alcuni aspetti. Per esempio, si è detto del parallelismo tra il lavoro e la sessualità, due strumenti che non possono essere utilizzati dalle persone con disabilità o con disagio mentale perché sono loro completamente negati, pur essendo strumenti che definiscono, compongono, rafforzano e costruiscono la personalità. Sono invece proprio quelli negati perché una situazione analoga a quella della sessualità riguarda il diritto al lavoro, questo non lo possiamo negare ed è una cosa vergognosa. Noi abbiamo dei tassi di occupazione delle persone con disabilità e con disagio che sono spaventosamente bassi e, in particolare, a Roma e nel Lazio e lo sono sempre stati.

Lo sono anche stati nella precedente Giunta regionale come lo sono adesso con una vergognosa Direttiva che è stata fatta sul tirocinio di inclusione, per esempio. Altra cosa importante è il fatto della formazione a cui è stato accennato e penso che se ne parlerà in maniera dettagliata successivamente. Abbiamo visto come la formazione sulla tematica della sessualità è fondamentale e non c'è da nessuna parte, così non c'è la formazione sulla sessualità nelle scuole così come invece è richiesto, per esempio, dalle giovani generazioni. C'è un movimento di studenti sia delle scuole superiori che dell'università che richiedono una formazione specifica sulla affettività e sulla sessualità perché serve sì ai genitori delle persone con disabilità e agli operatori, ma serve a tutti. Serve ai giovani anche perché quello che sta emergendo in termini drammatici di violenza nei riguardi delle donne è connesso a questo e fare formazione nelle scuole, come diceva la dott.ssa Bossa fin dai primi anni, è fondamentale e può essere fatto solo nella scuola perché a livello culturale siamo terribilmente indietro. Quindi per ottenere formazione per tutti su questo tema si dovrebbe aprire una vertenza generale.

Concordo con chi diceva prima che l'opinione pubblica si deve svegliare, noi ci dobbiamo svegliare a tutti i livelli, per richiedere posti di lavoro, per avere il giusto riconoscimento di quelli che sono gli aspetti fondamentali della vita dei nostri figli, anche in termini di sessualità. È necessario anche rilevare nella persona con disabilità o con disagio mentale il suo desiderio e livello di consapevolezza, cosa che noi non siamo in grado di fare.

Concludo nel segnalare l'esperienza di mio figlio di 29 anni che è un disabile intellettivo e usufruisce di un intervento riabilitativo individuale, psicologico e anche di gruppo. Io ho chiesto tante volte di poter comprendere le sue problematiche perché come succede a tanti di noi e a tanti ragazzi quando un disagio viene manifestato l'intervento che fa il medico è quello di controllare il disagio senza capire quello che c'è dietro. Vi dico solo che nel centro riabilitativo che frequenta mio figlio hanno fatto la formazione a noi genitori su quanto è importante la rilevazione e il sostegno in ambito sessuale ma quando abbiamo finito la formazione abbiamo chiesto come possiamo proseguire questo discorso ci hanno risposto: “noi non siamo attrezzati, non abbiamo progettualità in questo senso, non sappiamo come intervenire”. E quando mio figlio parla con la sua psicoterapista delle sue problematiche affettive e sessuali gli viene detto: “va bene Diego capita a tutti”. Ecco questo è il quadro della situazione.

Monica Militi - Cooperativa sociale G. Garibaldi

Io rappresento oltre che un'associazione di genitori, la cooperativa Garibaldi che qualcuno di voi già conosce e dove i nostri ragazzi, ormai cresciuti, fanno delle attività anche tramite il progetto Proxima che Maurizio Ferraro il presidente della Cooperativa sta gestendo con numerose difficoltà.

Finalmente si affronta il discorso della sessualità delle persone disabili anche se alcuni fatti di cronaca ci dicono che presenta dei problemi anche per gli stessi normodotati. Ecco quindi la necessità di superare preconcetti e pregiudizi sul tema che si pone fin dal momento della nascita di una persona in riferimento all'esempio che ha fatto il prof. Schianchi nel suo intervento. Personalmente non chiedo mai se chi è nato è maschio o femmina perché per me è importante quanto pesa e come sta la mamma, sono quelle le cose principali.

L'approccio alla sessualità dipende dalla formazione personale e familiare di ognuno di noi. Abbiamo bisogno come familiari di avere più formazione per capire meglio i nostri figli disabili intellettivi. Mio figlio non parla in prima persona, la parola "io" per lui non esiste, quando finalmente riesce a parlare parla in forma riflessa, cioè ripete la frase che sente dire. Poi a differenza di altri respinge le sue pulsioni sessuali, vedo che quando gli capitano questi momenti va in difficoltà, gli vengono delle crisi; non so se dipende dal fattore consapevolezza o semplicemente è una cosa che non sa gestire, sente che il suo fisico ha degli stimoli diversi ma non sa cosa fare, come reagire, a volte si spaventa e in qualche caso diventa anche un po' aggressivo perché non sa che fare. Occorre facilitare dei percorsi verso una maggiore consapevolezza rispetto alla vita affettiva e sessuale. Mi è parso di capire che vi è più attenzione per la parte maschile che per quella femminile. Se mio figlio avesse una predisposizione per un maschio piuttosto che per una femmina questo non sarebbe per me un problema. È proprio una mentalità diversa che dovremo cercare di avere.

A proposito del disegno di legge mi era venuto in mente che può essere utile fare delle ricerche come quella che avete presentato oggi per sbloccare la situazione avendo una base di dati scientifici più ampia e cominciare a sensibilizzare l'opinione pubblica per spingere ulteriormente sul discorso della legge.

Dico infine una cosa sul lavoro, scontata ma da superare: anche nei concorsi pubblici una parte dei posti di lavoro è riservata a persone disabili ma non vi è adeguata applicazione, così come anche nel privato. Perché i nostri ragazzi non possono essere considerati una risorsa e non un peso? E per di più devono subire il ricatto assistenziale. Va bene che i nostri figli vengano assistiti ma non vogliamo assistenzialismo, non lo vogliamo più perché nel limite delle loro potenzialità ognuno di loro può fare qualche cosa.

Marinella Cornacchia - Presidente ARESAM, Associazione Regionale per la Salute Mentale

Intervengo solamente per ribadire alcune cose, perché parecchi interventi hanno tolto argomenti al mio. La formazione è importantissima, non solo quella per gli operatori che non deve essere né forzata né obbligatoria, ma deve essere una cosa sentita perché fare una cosa, studiare contro voglia non dà dei buoni frutti. Anche la formazione per i familiari è importante. Il numero non elevato di questionari compilati dai familiari per la ricerca evidenzia che ci sono delle difficoltà, non le voglio chiamare tare, ma sicuramente ci sono delle ritrosie, dei preconcetti che derivano dalla nostra stessa formazione religiosa o laica, dalle situazioni in cui abbiamo vissuto, da paura o per difesa cercando di non ricadere all'interno di un gorgo.

Formazione dei nostri ragazzi: perché saranno sempre i nostri ragazzi, il mio ha 51 anni ma è ancora un bambino. Gli operatori e gli stessi genitori devono capire le loro difficoltà nel creare rapporti, amicizie e mantenerle perché si sentono di una categoria inferiore e per quanto riguarda la vita affettiva non sanno gestire le proprie emozioni. Come associazione posso testimoniare che ci siamo trovati di fronte a casi di denunce per stalking nei confronti dei nostri figli, quando invece era una manifestazione di pura ammirazione verso una insegnante o verso una operatrice, magari le uniche a dimostrare una certa amicizia o collaborazione, mentre si è pensato che fosse amore. È evidente che aiutarli a dare la colorazione giusta ai vari sentimenti non può fare che bene.

La proposta di legge sull'assistenza sessuale deve avere una forza propositiva molto molto forte per passare, perché adesso non si guarda più all'obiettivo di una legge, si guarda quanti consensi può smuovere o meno, quindi

più siamo, più partiamo da basi solide, concrete; può essere importante rifare entro un po' di tempo il questionario e diffonderlo ulteriormente coinvolgendo più operatori, ma soprattutto, più famiglie.

L'altra cosa è che vedo sempre il pericolo di una certa approssimazione nel preparare una legge, magari scritta anche con il nostro contributo, ma se poi non si fanno i decreti attuativi non si dà il personale, non si danno i finanziamenti avremmo vinto la solita "battaglia di Pirro" quindi deve essere una proposta di legge con copertura finanziaria, con dati certi, altrimenti avremmo perso ulteriore tempo e ci saremmo presi in giro vicendevolmente.

Virginio Massimo chiama i relatori a partecipare alla tavola rotonda

Visto che il punto di riferimento centrale sono i dati della ricerca che noi ci teniamo in particolare ad approfondire vorremmo su questi qualche considerazione da parte dei relatori, la loro valutazione, quali problemi derivano dalle interpretazioni suggerite?

È chiaro poi che i quesiti che sono stati posti dagli interventi dei sei partecipanti sono all'attenzione dei relatori per una loro risposta.

Dò la parola per prima a Daria Dolfini perché si ricollegli alla ricerca su una serie di punti che si è riservata di trattare in questa sessione e dirci come concretamente si potrebbe andare avanti nel dopo-ricerca alla luce dell'esperienza reggiana.

Daria Dolfini

Aggiungo solo poche cose e poi se avete delle domande sui dati preferisco rispondere a quelle. Abbiamo proposto una serie di strade, di cose da fare. Il salto per passare dalla proposta all'impegno concreto è un salto pratico, dove sostanzialmente occorre aggiungere delle risorse. Vi posso portare la testimonianza di Reggio Emilia in modo da darvi un'idea e raccontarvi cosa abbiamo fatto noi e di come è andata, è un po' come guardare in avanti il film e vi posso dire anche quello che secondo me abbiamo sbagliato, abbiamo fatto male.

Il primo passaggio è avere la collaborazione delle istituzioni e quindi se non ci sono Comune e ASL poco si può fare perché le modifiche devono essere autorizzate.

Vi faccio un esempio banale, abbiamo introdotto la parte di anamnesi relativa alla sessualità in alcune schede degli utenti in alcuni centri. Ad esempio, visto che prima abbiamo detto la sessualità non viene trattata perché nessuno chiede informazioni su questo aspetto dell'utente, nella scheda si chiede una serie di dati sull'utente comprese le notizie su com'è la sessualità dell'utente, come la vive. Inseriamo queste informazioni come parte di default della scheda. In alcune strutture è stato possibile in altre strutture ci hanno detto non se ne parla neanche, non iniziamo neanche la discussione. Quindi enti pubblici, ASL e strutture sul territorio. Noi abbiamo dato poi benzina ad un percorso di formazione con la collaborazione del team di Torino e lo staff del professor Veglia che sono venuti da noi a varie riprese e anche con modalità diverse, in plenaria, per portare seminari formativi rivolti agli operatori, rivolti ai familiari, su alcune strutture in particolare. Abbiamo messo in piedi una supervisione di fatto dove gli operatori portavano dei casi veri. In questo centro c'è questo problema e funziona così, e Torino individuava le risorse più competenti più adatte a rispondere a quel caso e anche in collegamento, quindi senza la necessità di vedersi, di fare dei gran viaggi mettevamo in contatto gli operatori fisicamente presenti insieme, l'equipe che seguiva e l'equipe di Torino che faceva la supervisione.

Abbiamo fatto poi a pioggia tutta una serie di interventi formativi, più o meno brevi, su gruppi di operatori e quello che vi posso dire è che tanto poi dipende da quanto il singolo operatore vuol farsi carico di questa cosa e vuole prendersi la briga di agire dopo questa formazione. Prima si diceva che non deve essere una formazione obbligatoria. Personalmente ho qualche dubbio nel senso che se sei un operatore devi rispondere alle necessità della persona devi conoscere anche questo pezzo, dopodiché nessuno chiaramente ti obbligherà a fare delle cose che non vuoi fare. Nessuno chiede a nessuno di "mettere le mani addosso", ma si chiede di ascoltare eventualmente e si chiede di avere il lessico, l'attitudine, l'abitudine di parlare di alcune cose e tutti devono avere quella formazione, fa parte della loro professionalità.

Invece lo Sportello non siamo stati in grado di metterlo in piedi neanche a Reggio Emilia neanche con il supporto del Comune, né con il supporto di FCR Farmacie Comunali Riunite e dell'ASL perché è un percorso impegnativo, io non ho abbandonato le speranze ma servono tante disponibilità diverse, tante autorizzazioni diverse. Noi abbiamo provato a mettere in piedi una rete di professionisti che lavorano con la disabilità e che hanno una formazione di tipo sessuologico, quindi l'andrologo, l'urologo, il ginecologo che lavorano in un certo modo, così che con un elenco online chiunque e per qualunque problema potesse andare su questo mini elenco e cercare tizio o tizia che avrà quel genere di approccio e che è settato per rispondere ad una certa utenza ed esigenza. Non ci siamo riusciti perché l'ASL ad un certo punto si è messa di traverso e ha detto perché questa sì è quello no o tutti o nessuno, allora nessuno. Quindi alcune cose le abbiamo fatte, per altre stiamo cercando di capire come sbrogliare la matassa burocratica e altre richiedono una strada molto lunga come sulla legge per il riconoscimento dell'assistente sessuale perché manca la volontà politica. Noi potremmo anche fare una ricerca su tutta Italia. Io sono pronta a scommettere che il dato di favorevoli sarebbe per lo meno maggioritario perché comunque penso che anche quelli non convinti o anche quelli che semplicemente non hanno a che fare con questa questione penserebbero, come si è detto prima, che è meglio una risorsa in più che una in meno. Ma finché non passiamo da un voto in Parlamento questa cosa non si fa quindi è per quello che prima dicevo ma c'è ancora qualcuno che ha voglia di continuare a proporla? E se poi sta in un cassetto e la discussione va a finire come l'ultima volta anche quando la congiuntura sembrava più favorevole ma poi la proposta è andata a finire nel cassetto? Il cassetto è ancora chiuso, però non molliamo.

Invito la prof.ssa Caterina Bossa a completare il suo intervento della sessione di questa mattina.

Prof.ssa Caterina Bossa

Volevo ricollegarmi a questo intervento e portarvi qualche esempio di interventi che abbiamo fatto in Svizzera. Per esempio in Svizzera, collaboro con Canton Ticino e con la dottoressa Donatella Oggier Fusi che qualcuno di voi probabilmente conosce che fa formazione rispetto a questa tematica. Qual è la grossa differenza che ho notato? È che in Canton Ticino negli ultimi anni hanno fatto un "protocollo d'Intesa" in cui tutti sono d'accordo su quali siano gli obiettivi da raggiungere, i diritti da considerare, perché in Italia magari non siamo neanche d'accordo su quale sia il diritto, e soprattutto sugli strumenti e le strategie.

Noi questo in Italia non ce l'abbiamo. Una struttura fa un intervento, l'altra no; in un ASL si può fare la raccolta dati e nell'altra no. In una i genitori fanno il corso di formazione e nell'altra associazione si occupa di un'altra cosa e la formazione non si fa. Ognuno va per la propria strada e quindi anche proponessimo soluzioni rivoluzionarie su questo terreno in questo momento non si va molto lontani, perché le idee ci sono, le proposte ci potrebbero essere, si può lottare per raggiungere degli obiettivi, ma se non siamo d'accordo sulla base di partenza come facciamo a lottare tutti insieme per qualcosa?

Bisognerebbe prima di tutto avere un protocollo d'Intesa in cui Comuni, ASL, Comunità e tutta una serie di persone, enti ed organizzazioni hanno un elenco di obiettivi, di risorse, di strumenti, di persone: chi chiamo quando ho questa necessità?

Noi abbiamo fatto un censimento e abbiamo visto che ci sono questi 15 professionisti che si occupano di questo tema scelti non per amicizia e/o conoscenza ma per professionalità e competenza. Allora nel momento in cui probabilmente ci sarà, e auspico che ci sia un giorno questo protocollo, se le Comunità non vi aderiscono non possono poi avere i fondi per le attività. Quindi occorre garantire certe caratteristiche strutturali (es., cucine e bagni che devono essere fatti in un certo modo) e dei parametri di funzionamento. Allora questo potrebbe essere il vero lavoro impegnativo che ci proponiamo di fare tutti ad alto livello con le leggi e i protocolli prima di trovare altri metodi, altri strumenti, che è vero che possono essere assolutamente indispensabili e utili, però si aggiungerebbe carne al fuoco di una fiamma che si sta spegnendo e quindi poi magari ci sarebbe ancora più frustrazione perché non si riesce a raggiungere l'obiettivo, non si riesce a ottenere ciò che si vuole e così aumenta la rabbia e diminuisce la cooperazione. Sarebbe un peccato visto che adesso abbiamo tutte queste consapevolezze, bisognerebbe unire le forze proprio per fare questo protocollo e per creare questi accordi, per iniziare a mettere

nei Piani Didattici Personalizzati - in Piemonte si chiamano così - la dicitura: progetto rivolto alla sessualità di questo ragazzo, che però manca in molte schede.

Quando faccio supervisione e chiedo la storia sessuale affettiva di quell'utente spesso non ci sono dati e magari gli operatori mi dicono è arrivato qui sei mesi fa, non sappiamo nulla. Come non sappiamo nulla? A 45 anni non ha una storia affettiva e sessuale, non sappiamo nulla? E allora cosa mi raccontano? Il comportamento-problema. Quindi si parte dal problema e invece dovremmo partire da quello che sappiamo della persona, dalle sue risorse. Le altre esperienze che abbiamo fatto in alcune regioni sono invece un po' quelle che ha raccontato la collega e l'idea è quella dell'imbutto: si parte dalla plenaria per cui si danno informazioni, non è una vera e propria formazione, si danno informazioni rispetto alle leggi, rispetto al linguaggio, rispetto alle modalità, poi si formano dei gruppi di genitori e di operatori. In alcune realtà abbiamo fatto esperienze con genitori e operatori insieme, è stato molto bello perché c'è stata la possibilità di mettersi nei panni di.. facevo fare dei role playing. I genitori facevano gli operatori e gli operatori facevano i genitori ed è stato molto interessante vedere cosa è venuto fuori. Dopodiché dentro i gruppi si individuavano alcune persone, perché come si diceva prima non è detto che tutti riescano per diversi motivi ad intervenire su un aspetto sessuale perché magari con quell'utente l'operatore non se la sente, non riesce, ha delle difficoltà. Quindi abbiamo individuato nel gruppo degli operatori due o tre persone di riferimento che avessero voglia di diventare gli esperti, per cui si sono presi la responsabilità di fare una formazione più approfondita, la raccolta delle richieste degli operatori e le supervisioni insieme a noi. Noi eravamo l'ultimo stadio. Perché gli operatori quando con i loro strumenti, le loro risorse e ciò che avevano imparato da noi non riuscivano a trovare una soluzione e tornavano per essere aiutati da noi il nostro approccio è: non ti dò una soluzione, ti dò gli strumenti per trovare tu il modo migliore in assoluto per quell'utente, quella città, quella comunità, quella famiglia per trovare il tuo modo di risolvere la questione. Io ti dò gli strumenti ma la soluzione la trovi tu. Così facendo favoriamo l'autonomia delle persone che è la stessa cosa che vorremmo fare nei confronti degli utenti.

Noi facciamo così con gli adulti e gli educatori che poi andranno a fare lo stesso coi loro figli e con loro ragazzi, con i loro adulti. In questo modo diventa un "sistema": non educo quella persona ma diventa un cerchio in cui ognuno ha le proprie risorse e i propri strumenti e se non sa bene come fare va a chiedere altri strumenti e altre risorse, non "cosa e come devo fare", perché la soluzione di un ragazzo che non conosco, di una famiglia che non ho mai visto non posso saperla, ma posso dargli degli strumenti.

Virginio Massimo

C'è questo suggerimento di impegnarsi per il protocollo d'Intesa con gli enti istituzionali che è prioritario rispetto a quelle cose sulle quali dobbiamo riflettere per superare le difficoltà di questa fase.

Prof. Fabrizio Quattrini

Vorrei solo aggiungere due aspetti importanti che mi hanno colpito. In primis, la collega Bossa che ha fatto il discorso del Protocollo d'intesa su cui sono assolutamente d'accordo, perché forse in questo caso dire l'unione fa la forza è vero, mentre aspettare che accada qualcosa dall'alto che ci tuteli come tanti immaginano è la cosa oggi meno pensabile. Quindi ben venga il protocollo; proviamo a fare qualcosa insieme, io ci sto e penso che questo valga anche per le persone che sono presenti a questo tavolo.

L'altra cosa che però mi colpisce è che siamo a dieci anni da quel disegno di legge che non è diventato legge. Oggi se ne riparla e sentendo alcune persone che sono intervenute in sala mi sono chiesto: "scusatemi ma dove eravate dieci anni fa?", mentre in quel momento specifico io mi davo da fare con altre persone per promuoverlo e oggi volentieri ve ne riparlo.

Perché ho la sensazione che vi siate svegliati solo adesso? Questo mi ha colpito molto e vorrei ricordare che se un disegno di legge viene presentato ma non viene calendarizzato resta nel "cimitero" dei disegni di legge. Tenete conto che quel disegno di legge era del 2014, presentato in Senato dal senatore Sergio Lo Giudice, appoggiato anche dalla senatrice Monica Cirinnà insieme ad altri firmatari, ed è stato sostenuto anche da me

e da Max Ulivieri come Lovegiver. Oggi ci può essere un'altra persona, un altro politico, un altro senatore, un altro onorevole che può riesumarlo semplicemente come idea e riproporre una nuova versione; cosa che può andar meglio ma anche peggio. Vorrei fosse chiaro questo concetto, altrimenti continuiamo a pensare cose che non ci portano da nessuna parte. Faccio un passo indietro. In quel disegno di legge, visto che l'ho sentito dire prima da qualcuno in sala, bisogna coinvolgere non solo le strutture, le associazioni e quant'altro, ma deve esserci un elemento fondamentale, ovvero lo Stato che finanzia. Ebbene il DDL n. 1442 del 14 aprile 2014 aveva questa caratteristica. Lo Giudice evidenziò l'importanza di costituire un albo regionale che avrebbe tutelato non solo i professionisti, in questo caso gli OEAS, ma anche tutte le famiglie e le persone con disabilità, e da un punto di vista economico avrebbe contemplato il pagamento di un ticket come è previsto nella sanità pubblica. Quel DDL non era fatto male: nel suo essere conciso, era un unico articolo semplice, chiaro e preciso e aveva importanti elementi chiave .

Ribadisco dove eravate dieci anni fa? Se non sapevate nulla significa che probabilmente non vi sono arrivate certe informazioni e posso fare anche mea culpa rispetto a questo, ma potrebbe esserci anche una vostra responsabilità perché non vi siete attivati per informarvi. Altro aspetto, conoscete un libro che si chiama "*Lovability*"? Perché nasce anche questo nel 2014, a cura di Max Ulivieri e con capitoli prodotti dal sottoscritto ed altri autori, pubblicato da Erikson. All'interno molti contenuti scritti a più mani hanno contribuito a definire il manifesto dell'Associazione Lovegiver, ed evidenziato lo stato dell'arte in materia di sessualità affettività nelle persone con disabilità in Italia.

Chi è psicologo è a conoscenza che dal 2008 vi è un insegnamento all'Università dell'Aquila che si occupa di sessuologia di cui sono titolare? Se la risposta è no vuol dire che c'è una larga disinformazione che è sintomo di un analfabetismo culturale sempre più diffuso. Riconosco tra le persone qui presenti Rosa Ferri che è stata una mia docente all'università La Sapienza e che ringrazio: insegnava Psicologia dell'Handicap e della riabilitazione (oggi si chiama Psicologia della Disabilità) all'interno del Dipartimento dei Processi di Sviluppo e Socializzazione. Quell'esame era molto importante, io lo apprezzai tantissimo perché apriva la mente. Da allora sono passati trent'anni e sono contento che la Ferri insegni ancora. Ci sono ancora docenti che portano avanti questo discorso, però alcuni aspetti rimangono fermi, non cambiano e mi dispiace dirlo perché il cambiamento avviene solamente se lo promuoviamo insieme.

Dott. Antonello D'Elia

Io sono venuto ad imparare e penso di avere imparato qualcosa in questa giornata, perché io non avevo grandi esperienze da condividere. Se non forse quella di diversi anni fa a Torino (dove ho lavorato per 16 anni, una città che mi appartiene), quando avevo avviato un percorso di costruzione di associazionismo di familiari di pazienti psichiatrici. Uno degli incontri che avevamo organizzato era stato proprio sulla sessualità: tra le tante persone invitate vi era anche un teologo, una persona scelta non a caso, che ci aveva portato gli aspetti di complessità, come la dimensione dell'affettività, di come viene concettualizzata, vissuta e dei pregiudizi connessi. Insomma un'esperienza forse unica che intercetta la tematica specifica di oggi.

Un'altra cosa che ho imparato è che quello che succede nell'ambito della Salute Mentale succede anche in tanti ambiti, per esempio, nel campo della disabilità. Magari ci mancasse solo la storia dell'affettività, della sessualità solo in ambito di disabilità! Magari il tema della sessualità fosse trattato nelle carceri! Il fatto è che nei servizi di salute mentale spesso manca proprio la storia non della sessualità e dell'affettività, ma di interi pezzi di biografia delle persone. Quindi questo è un tema generale, che fa pensare ad una sorta di "evaporazione" della dimensione relazionale, dell'attenzione all'altro, della contestualizzazione del senso delle cose che poi si finisce per ridurre a quella più pragmatica, risolutiva delle questioni urgenti senza un pensiero e una riflessione, il che è sempre molto avvilente.

E da questo punto di vista vorrei spezzare una lancia contro il mito della formazione. Questa idea che la formazione sia sempre una cosa che qualcuno deve dare a qualcun altro è una storia molto in voga e se ne parla tantissimo e oltre tutto è anche un business. Rispetto alle cose sentite, come la fantastica esperienza dell'associazione leccese, o quella della signora del 15° Municipio, si percepisce invece il senso di cosa vuol dire stare sui luoghi, fare, creare sensibilità, coinvolgere le persone. E questo vale molto più di qualsiasi corso, che come raccontava la

dirigente della CGIL, rischia di diventare una chiacchiera retorica che si manifesta in un rivendicazionismo di maniera: la formazione come bene ambito negato da qualcuno che non ci permette di averla.

E mi è piaciuto anche il vigore affettivo e polemico di Fabrizio Quattrini, perché questa scossa, questa chiamata alle armi, penso che sia in connessione con le cose che sono state dette oggi e che hanno testimoniato di quel che succede, è successo, che può succedere e che deve succedere: tutte esperienze che valgono molto più di qualsiasi impegno istituzionale a garantire formazioni più o meno fumose o più o meno astruse.

Prof. Matteo Schianchi

Questa mattina avevo detto che mi aspettavo di imparare delle cose e devo dire che le ho imparate, compresa la dialettica e il contraddittorio. Anche su questa tematica dobbiamo discutere, dobbiamo “litigare” per esplicitare le questioni, fare avanzare il dibattito. Negli interventi, una persona del Mario Mieli ha detto una cosa in cui mi sono sentito tirato in ballo; non l’ho sentito come intervento polemico e non rispondo in modo polemico. Ma è necessario precisare poiché stamattina forse non sono stato chiaro. Quando dicevo che il ruolo di cura è femminile non intendo dire che è un’essenza intrinseca femminile, ma che diventa un lavoro femminile all’interno delle dinamiche sociali culturali (maschiliste) per cui sono concretamente realizzate da donne, e spesso secondo logiche di subordinazione e sfruttamento.

Due cose, spero di essere breve perché galleggiano parecchi pensieri che mi venivano dal titolo della relazione di stamattina “Disabilità e società inclusiva”. Io onestamente, e anche questa non è una polemica, la cosa più inclusiva che ho sentito è l’esperienza leccese che ci è stata presentata a parole e con un video. Negli altri interventi ho sentito poco le logiche dell’inclusione.

Tra le cose che ci dobbiamo dire è che forse i ragionamenti che stiamo facendo, più che incrociare il tema disabilità e sessualità in una logica inclusiva stanno in una logica di accesso alla sessualità da parte delle persone con disabilità. Va bene, non intendo contestare la questione ma fare un distinguo: un conto è l’accesso alla sessualità, l’inclusione è un’altra cosa. Le due cose si pongono su piani diversi e dire e realizzare l’uno non significa, automaticamente, dire e realizzare anche l’altro.

Ultima cosa rispetto al tema della ricerca presentata, e anche al dibattito di questo pomeriggio. I dati sono molto ricchi e sarò curioso di leggere il report. Segnalo solo una cosa per cercare di essere breve. È emerso soprattutto da parte degli operatori una forte necessità di formazione, di senso di inadeguatezza. Allora io partirei da lì. Perché se c’è una cosa che collettivamente ci deve portare a lavorare è quel dato. Perché? Vi faccio una domanda: “quanti di voi, con o senza disabilità, hanno fatto la loro educazione affettiva e sessuale in famiglia”? Credo nessuno. Ci sono cose che si imparano fuori dalla famiglia. Ecco, allora, una buona volta, scarichiamole queste famiglie. Al netto di tutte le dinamiche complesse e articolate che coinvolgono le famiglie nelle situazioni di disabilità, mi pare che la sfera della sessualità possa essere un vettore in cui fare uscire le persone dalla sfera familiare e quest’ultima dal suo essere continuamente chiamata ad agire e operare su tutti i fronti.

Concludo brevemente dicendo che quando affrontiamo questi temi anche sul piano della formazione, delle figure preposte, ecc. non necessariamente siamo sul piano di una costruzione collettiva e inclusiva: per far diventare quella della sessualità delle persone con disabilità una questione inclusiva dobbiamo affrontare tanti passaggi, tra cui quello di pensare e muoverci in termini di corresponsabilità collettiva.

Azzurra Carrozzo

Volevo dire una cosa sulla formazione e una sull’informazione. Per formazione possiamo anche intendere semplicemente il formare il genitore e l’operatore a riconoscere il problema. I genitori si accorgono che gli operatori proprio non ce la fanno a parlare di sessualità, del tipo anziché dire ti sei mai masturbato chiedono “ti tocchi lì?” e il ragazzo risponde “Lì dove?”. Riconosci che non lo vuoi fare, non lo sai fare e fai formazione.

Riguardo all'informazione noi come associazione facciamo inclusione al contrario cioè includiamo le persone senza disabilità oppure come direbbe Serena con la disabilità non certificata. Noi facciamo venire le persone ai nostri incontri dove fondamentalmente giochiamo; per esempio l'altra sera abbiamo organizzato un karaoke in una piazza dove passano anche persone che vanno a prendere il caffè, quindi per forza di cose si ritrovano a sentire prima il ragazzo che canta Lucio Dalla e poi io che parlo di masturbazione, anche di masturbazione del disabile. Quindi le persone che passano dicono: "Ah quindi il disabile ha una sessualità" e per seconda cosa dicono, "quindi si può parlare di sessualità" e per terza cosa io dico a loro "interessati perché oggi sei abile, quando te ne vai da qui non lo sai quello che può accadere, noi non sappiamo cosa accade nella vita". Quindi informiamo giocando, cercando anche dei luoghi che siano non sempre di questo tipo perché è chiaro che qua siamo tutte persone interessate al tema, già sensibili, ci diciamo cose che sappiamo.

DUE TEMATICHE ALL'ORDINE DEL GIORNO

L'assistenza sessuale: il modello italiano

Dott. Maximiliano Olivieri - Direttore Comitato Lovegiver

Vi ringrazio per aver organizzato questo bellissimo Convegno su un argomento così delicato e complesso come quello della sessualità nella disabilità e nel disagio mentale, ed è proprio complesso l'argomento della sessualità in generale. Io dico sempre che non è che anche voi "bipedi", in molti casi, avete una situazione tanto migliore al riguardo della sessualità. Quindi è una tematica che è importante per tutti.

Da dove partire? Io, per chi non mi conosce o per chi non mi ha ascoltato, ho una disabilità come potete vedere dalle maniglie che ho dietro: si chiama CMD1A, è una malattia neuropatica, una lontana "cugina", se così possiamo dire, della distrofia muscolare o altre malattie del genere.

Colpisce di solito i nervi e per induzione i muscoli o, come dico sempre, forse il contrario non lo so, ma tanto il risultato è sempre lo stesso. È ereditaria ce l'ha mia madre anche se in realtà mia madre sembra che non abbia assolutamente niente, per fortuna. Nel mio caso invece già dall'età di due anni praticamente non ho più camminato e poi piano piano colpendo i muscoli, riducendo di molto il tono muscolare praticamente si sono collassate le mie ossa. I muscoli sono come l'impalcatura del corpo, se l'impalcatura collassa viene via tutto il resto dell'edificio e quindi in questo caso il resto del mio corpo che si è piegato e si è distorto.

È un argomento a cui ovviamente tengo molto anche come esperienza personale. Io poi nel 2013 ho creato il **Comitato Lovegiver** che si occupa di dare la massima autonomia possibile anche riguardo al tema delle relazioni, dell'affettività e della sessualità nella disabilità, sia fisica, sia sensoriale, sia intellettiva anche nello spettro autistico.

Perché ho detto massima autonomia possibile? Perché in realtà è l'intento di tutti coloro che lavorano intorno alle persone con disabilità; si dice sempre che l'obiettivo è quello, di favorire la massima autonomia possibile nel movimento, nello studio, nella vita comune, nella vita privata e in tanti altri campi che permettono la realizzazione di una vita piena o comunque al massimo delle possibilità. Solo che spesso quando si parla di sessualità passiamo un concetto leggermente diverso, l'obiettivo non è più raggiungere la massima autonomia possibile, ma è raggiungere la minima autonomia indispensabile. Quando c'è di mezzo il sesso questa frase si trasforma, allora tocca il concetto di priorità, concetto abbastanza fantasioso, perché le priorità le devono decidere le persone interessate, non altre persone per loro. Sono io che devo decidere delle mie priorità, non devono decidere altri quali

sono le mie priorità. Quello che tutti gli altri devono fare è permettere alle persone di scegliere quali sono le loro priorità; se, ad esempio, la priorità di una persona è quella di stare in casa con il compagno o la compagna e fare sesso tutto il giorno, o per quanto si vuole, va bene, sono cose loro. Se la priorità di un'altra persona è, invece, di andare in giro, senza particolare interesse per le relazioni o la sessualità va bene lo stesso, cioè l'obiettivo nostro (di Lovegiver) e mio non è certo quello di convincervi che il sesso è fondamentale o che debba essere in cima alle priorità. No, semplicemente è quello di convincervi che ognuno debba poter fare la propria scelta al riguardo. Detto ciò il compito del Comitato Lovegiver è quello di favorire la massima autonomia possibile della persona disabile o con disagio mentale.

Cosa vuol dire? Vuol dire che noi formiamo delle persone che fanno, prima, una formazione di 200 ore con psicologi, sessuologi, medici, educatori e altri ancora, e poi, altre 100 ore di tirocinio che viene fatto all'interno delle famiglie che hanno persone con disabilità, oppure all'interno di associazioni che seguono persone con disabilità.

Finito questo percorso diventano operatori all'emozionalità, all'affettività e alla sessualità, quindi OEAS.

Perché li chiamiamo così? Il libro che abbiamo scritto, ormai nel lontano 2014, dal titolo: "LoveAbility: l'assistenza sessuale alle persone disabili" è scritto a più mani, c'è l'ex senatore Sergio Lo Giudice che ha presentato in Parlamento la prima proposta di legge che non è andata in porto; c'è Fabrizio Quattrini che è il nostro responsabile scientifico ed è presidente della sessuologia scientifica di Roma; c'è una ragazza che voleva fare l'OEAS ma poi ha cambiato strada; c'è Giulia che ha fatto degli studi europei su questo tema e quindi ha approfondito l'assistenza sessuale così come viene definita in alcuni Paesi europei come Germania, Danimarca, Svizzera Tedesca ed Olanda.

Questa assistenza non l'abbiamo fatta nostra perché non rispecchia esattamente quello che facciamo all'interno del corso, ci sembrava un pò riduttiva definirla assistenza sessuale, dato che noi ci occupiamo molto anche dell'aspetto affettivo e relazionale delle persone. Invece in Europa l'attenzione riguarda soprattutto l'aspetto sessuale tout court che è assolutamente importante ma ci sembra un pò limitante per affrontare alcune situazioni.

Per questo motivo abbiamo dato la definizione di OEAS. Questo approccio deriva un pò anche dalla mia esperienza personale. Credo che se dovessi descrivere la mia vita in un libro riguardo alle relazioni del sesso la prima parte del libro avrebbe molte, troppe pagine bianche. Io ho dovuto affrontare le prime complicanze che spesso hanno le persone con disabilità, ad esempio quella della privacy. Faccio una piccola premessa. Quando si parla di sessualità spesso viene in mente una coppia, quindi si parla di sesso in riferimento a due persone che fanno sesso tra di loro. In realtà prima viene il rapporto fisico che si ha con sé stessi, e quindi si parla di auto-erotismo, di masturbazione e già in quel momento io ho avuto molte difficoltà e tanti altri come me. Perché? Perché, ad esempio, mancava la privacy, nel mio caso pur riuscendo a praticare fisicamente da solo ci sono delle complicanze come può essere il fatto di spogliarsi. Si può fare il petting, si può fare qualcosa ma quando si è nudi è meglio, si è a contatto diretto con le parti interessate e quindi già ho il problema di spogliarmi, poi c'è il problema di rivestirsi, il problema di pulirsi come ben sapete, i maschi hanno anche questa esigenza, anche le femmine veramente ma in maniera diversa. E quindi era un problema anche perché non potevo chiudermi in camera, in bagno. Avrei dovuto dire alla mamma: "mi chiudi la porta per favore?" Lì parte l'interrogatorio di terzo grado: "Perché?" "Perché ho bisogno di intimità". Magari lo ha anche ben capito ma potete benissimo comprendere che non è un granché come dialogo da fare da figlio o figlia con i propri genitori, è un pò imbarazzante soprattutto nell'età adolescenziale; magari mi avrebbe anche capito però poi avrebbe avuto una sorta di calendario dove stanno scritte tutte le volte in cui io mi sono toccato e magari passava una settimana in cui non gli chiedevo di chiudere la porta si preoccupava "come mai questa settimana non hai chiuso la porta?" Insomma si entrava in un cul de sac in cui la fantasia erotica andava a morire. A quei tempi, per fortuna e dico per fortuna perché non avendo la "materia prima", la possibilità di praticare, è chiaro che avere troppi stimoli era peggio. Ai tempi non c'erano tantissimi stimoli perché non c'era Internet. Con Internet sono arrivati una montagna di stimoli, in mancanza dei quali c'erano le videocassette porno, anche se noleggiarle era complicato perché sapete com'era, c'era questa parte del negozio di videocassette con questa tendina dove sembravi un gangster, o sembravi un poco di buono che entrava in questa tendina oscura dove ti guardavano tutti: "Guarda dove sta andando!" e poi uscivi con queste videocassette che avevano delle copertine abbastanza esplicite e quindi le dovevi anche nascondere sotto il braccio, non so dove. Ve lo immaginate che le portavo a casa con mia mamma o nel caso mia nonna, che mi doveva portare in braccio

a letto e dovevo nascondere quella cosa. E poi ovviamente c'era da procurarsi l'audio con le cuffie che ai tempi era più complicato procurarsi. Come racconto sempre il massimo stimolo che avevo ai tempi erano quelli del catalogo della Postalmarket, non so se esiste ancora, in cui c'erano dei ragazzi che provavano indumenti intimi e quindi io guardavo questo e questo era il massimo stimolo sessuale; poi è arrivato Mediaset con "Colpo Grosso" oppure Pippo Franco e gli altri personaggi dalla "coscia lunga", e lì le fantasie aumentavano, per il resto nulla.

Ho avuto il primo bacio ai 18 anni, lei era pure impegnata però ha preso una cotta anche per me e quindi le ho "rubato" il primo bacio anche per lei, però poi ha deciso di stare con l'altro ragazzo e si è pure sposata e ha messo su famiglia, però non credo che sia stato per la questione della disabilità. Quindi i miei primi rapporti fisici sono stati con delle escort a 24 anni, ma chiaramente erano limitanti, nel senso che non lavorando questo tipo di professioniste sotto l'aspetto psicologico ed emotivo è chiaro che, c'era sì il piacere fisico, ma rimanevano le mie paure sul corpo, rispetto alle relazioni con gli altri e tutto il resto. L'escort giustamente non lavorava su queste cose, tra l'altro l'ho conosciuta per caso, non sapevo che era una escort, l'ho conosciuta per la nostra passione per la musica e quindi l'incontro è stato un pò più amichevole, forse è stato anche più bello, meno professionale, però non risolveva il problema.

Io ho risolto la questione soprattutto con Internet perché Internet mi ha dato la possibilità di frequentare le chat e le chat allora non prevedevano l'aspetto fisico, perché le foto sono arrivate dopo, adesso sui social puoi vedere qualsiasi cosa dell'altra persona. E quindi la fisicità oggi c'è e anche nelle chat dei social si vede l'altra persona. Io mettevo da parte il mio corpo, utilizzavo la mia testa e con la testa avevo delle chances in più perché, come dico sempre, le donne per fortuna quando sono colpite metaforicamente alla testa, tutto il resto poi diventa possibile; questo è un vantaggio per noi maschi perché possiamo utilizzare questo per avere una relazione. Ho cominciato ad avere relazioni, a vivere la sessualità e poi la seconda parte della mia vita è andata in modo totalmente diverso. Adesso sono sposato da 15 anni e ho una bambina meravigliosa di 4 anni.

Noi che ce l'abbiamo fatta qualche volta diciamo "anche voi ce la potete fare quindi dai se c'è l'ho fatta anch'io". Ma non è così. È sbagliata l'equazione che se una persona con disabilità riesce a fare qualcosa anche le altre persone con disabilità possono fare altrettanto facilmente o comunque hanno questa opportunità. Sì hanno questa opportunità, ma le difficoltà cambiano tantissimo perché dipende dal carattere, dipende dalla famiglia, dipende da chi incontri, è fondamentale, dipende da tanti fattori e poi ci sono disabilità diverse, come la disabilità intellettiva o appunto dello spettro autistico, tra l'altro queste sono le richieste che arrivano maggiormente a Lovegiver. Oltre alla formazione delle OEAS, io faccio molta formazione agli educatori, alle famiglie, alle assistenti sociali, perché c'è un enorme vuoto di conoscenza su come comportarsi in certe situazioni dato che nel percorso formativo degli operatori che lavorano in contesti di disabilità non viene affrontato l'aspetto della sessualità e quindi ovviamente si trovano in difficoltà. La formazione quindi è fondamentale. Al Convegno ne hanno parlato un pò tutti della formazione, qualcuno ha anche detto che c'è qualche rischio nella formazione. È chiaro che come in tutte le cose della vita dell'essere umano c'è chi ne approfitta, chi magari la fa soprattutto per un rendiconto personale, però in generale non è utilizzata male ed è comunque importante perché i genitori quando si rivolgono all'assistente sociale, all'educatore e ad altri devono avere delle risposte. Pertanto fare la formazione a questi professionisti è assolutamente fondamentale così come è opportuno farla anche ai genitori perché comunque ne hanno bisogno, anche soltanto per il fatto di sentirsi meno soli su questo argomento, anche solo il fatto di parlarne. Anche al vostro Convegno ci sono stati molti interventi di genitori, e il fatto di parlarne, di sentirsi meno soli, di sentire che i propri problemi in realtà sono comuni a tanti altri e non sono così fuori dal mondo, così astrusi o da nascondersi. Noi siamo un popolo molto molto strano perché ci vergogniamo delle cose per cui non ci si dovrebbe vergognare e non ci vergogniamo affatto di quello di cui ci si dovrebbe vergognare. Quindi è evidente che la formazione è importante.

Volevo concludere assicurando la massima disponibilità al riguardo da parte del Comitato Lovegiver e, soprattutto, vorrei chiedere la massima collaborazione a tutti coloro che lavorano e si occupano di questo aspetto, dei professionisti che sono assolutamente importanti. Chiaramente non è scontato che un professionista abbia sempre idee larghe e giuste al riguardo. Io mi ricordo una mamma che andò da uno psicologo che le disse "Signora magari è meglio non svegliare il can che dorme". Lei era andata lì chiedendo aiuto per il figlio con disabilità

intellettiva che aveva delle chiare ed evidenti azioni che facevano capire che aveva la voglia di scoprire l'aspetto della sessualità e lo psicologo doveva capire che se la signora è andata a parlargli probabilmente non è che il cane dorme, è sveglia e scodinzola pure. Non è detto che il professionista possa dare sempre delle risposte giuste, come sicuramente sono invece in grado di dare coloro che hanno partecipato al Convegno dove si nota una grande condivisione. Io ribadisco l'intenzione del Comitato Lovegiver di dare tutta disponibilità possibile, poi è chiaro che ci sarebbe bisogno anche di un disegno di legge nazionale sull'assistenza sessuale, anche se un po' mi preoccupa quello che potrebbe venire fuori. Io ho partecipato con dei colleghi anche alla stesura delle ultime proposte di legge però poi che cosa accade nel corso della discussione del disegno di legge fino alla sua emanazione? Perché avverto il rischio di una certa medicalizzazione anche di questo aspetto, mentre la sessualità non è una malattia da curare ma un obiettivo da vivere come tantissime altre cose. Inoltre ci tengo anche a dire rispetto al discorso della garanzia rispetto a possibili abusi - di cui sento a volte parlare - che l'OEAS, qualunque percorso faccia, è seguito da un supervisore psicologo che noi abbiamo formato. Vi saluto e vi ringrazio e spero ad una prossima occasione di incontro dal vivo.

LA FORMAZIONE PERCHÉ E A CHI?

Dott. Michele Massimo Laforgia, psicoterapeuta e sessuologo

Sono piuttosto in difficoltà in questo momento perché sono state dette così tante cose che avrei voglia di dirne altre due milioni ma poi guardando le vostre facce mi dispiace molto e quindi cercherò di essere invece più breve di quanto avrei fatto presentandovi tutte le slide.

Mi è stato chiesto di parlare del tema: “formazione: perché e a chi?” Arrivati a questo punto della discussione potremmo risolvere dicendo: “a chi?” A tutti e tutte. “Perché?” Perché siamo tutti assolutamente “inguaiati”. Così penso che siamo tutti assolutamente d'accordo. Cercherò però di non chiuderla così, di darvi qualche dettaglio in più.

Da che abbiamo capito finora, fuori da questa stanza questo problema non esiste. Esiste in questa stanza, esiste per le persone con disabilità, per le loro famiglie, esiste talvolta per gli operatori che si guardano in faccia e si inventano qualche soluzione artigianale che alle volte funziona, alle volte non funziona, alle volte fa peggio. E ci sta, ognuno fa il suo mestiere, facciamo quello che possiamo con quello che abbiamo e cerchiamo di risolvere questioni pragmatiche. Ora però quando mi si chiede perché bisogna parlare di questo argomento io parto sempre da qui, perché mi rifiuto di credere che nel 2024 le migliori soluzioni che abbiamo da offrire alle persone siano la masturbazione appresa per opera dello Spirito Santo, cioè senza che nessuno mi abbia insegnato niente. Ad un certo punto della crescita mi arriva questo bisogno, vado, mi giro nel mio repertorio comportamentale, in quell'enorme valigia che cosa trovo? Trovo questo, vediamo se funziona, funziona, ok, abbiamo avuto fortuna. In molte situazioni questo non accadrà, non accadrà per limiti funzionali, motori, cognitivi e non c'è possibilità che accada in modo autonomo, quindi qualcuno dovrà fare qualcosa. Il passo successivo è andare dal medico di riferimento, che a quell'età è il neuropsichiatra infantile, e chiedere due “goccine” così evitiamo proprio che si abbia desiderio sessuale; questa roba ha un nome: si chiama “castrazione chimica”, la sentiamo nominare a guisa di membro di segugio (per non dire altro) da determinati politici ogni due giorni per cose per cui non serve a niente, in questo caso esiste veramente, ma mi rifiuto di credere che sia una soluzione e non è la peggiore.

Voglio inserire subito un concetto: i posti in cui è più difficile entrare a parlare di questi temi sono le scuole e le università e, se ci pensate, è il mondo alla rovescia. Ve lo dimostro. Arrivati al terzo punto noi non ci accorgiamo che le famiglie cominciano a parlarsi tra loro e che tra le grandissime ipocrisie italiane c'è quella relativa al mercato del sex work. Potete fare un gioco: andate su Google e scrivete “Escort Advisor”, è come TripAdvisor, però per le escort. Aprite la scheda di ciascuna escort e notate che nei servizi hanno inserito il servizio disabilità e, non solo, la escort distingue tra disabilità motoria e disabilità cognitiva, cioè la escort è vent'anni avanti l'Università degli

Studi di Bari. Si sono inventati il TFA per i docenti di sostegno¹. Ora un docente di sostegno di mestiere trascorre delle ore vicino ad una persona con disabilità, a me sarebbe venuto il dubbio di dire: ce li dobbiamo tenere otto mesi, facciamo loro mezz'ora sulla sessualità, no, no, non si fa. Così lasciamo i disabili in mano ad un mercato di persone che non è che siano cattive e che sono persone non formate e tra l'altro vi faccio notare che esistono le escort, esistono molto meno gli escort. Perché dietro c'è un enorme stereotipo per cui la sessualità maschile deve essere soddisfatta secondo una logica idraulica di questo maschio che devi svuotare di tanto in tanto se no dà i numeri, mentre la femmina dopotutto può sublimare, la metti a fare la calzetta e in qualche modo le passerà il desiderio. No, evidentemente non funziona. Così anche l'ultimo punto, quello che tocca più lo stomaco, cioè quello per cui le mamme le sorelle si devono far carico dei bisogni sessuali dei figli e dei fratelli (che ovviamente è declinabile solo in questo senso, non esiste rispetto alle figlie e alle sorelle). Io mi rifiuto di credere che nel 2024 queste siano delle soluzioni, ma sappiamo anche che le persone con disabilità sono più soggette a dei rischi, a dei pericoli che sono le gravidanze indesiderate, gli abusi, i comportamenti inadeguati assimilabili allo stalking e le denunce per masturbazione in luoghi impropri. Ora, per i motivi succitati, per tutto quello che avete sentito da stamattina mi sa che dobbiamo formare qualcuno e mi sa che stiamo parlando di una problematica che non è né psicologica, né biologica ma è culturale e conosco un solo modo per affrontare le problematiche culturali che è questo. Sono particolarmente interessato diciamo a spiegarvelo in un modo molto particolare: l'avete capito come funziona il covid? Ora immaginate di avere il covid, uscite da qua oggi vi siete presi un virus che è il virus del diritto al benessere sessuale di tutti gli esseri umani e appena usciti di qua cominciate a contagiare gente e quando sentite un altro genitore che vi dice, per esempio, "Ah meno male che mio figlio non è ancora adolescente così non mi pongo il problema della sessualità", voi gli starnutite in faccia il diritto al benessere sessuale e gli dite: "ma questa idea dove l'hai sentita se la sessualità comincia con la vita stessa? Dove hai sentito che uno deve diventare adolescente per cominciare ad avere a che fare con la sessualità?" Siccome ne sentite tante ogni volta starnutite, contagiate e magari con un effetto "palla di neve" determinerete una valanga. Il nostro obiettivo oggi è questo: essere una comunità che si raduna intorno all'idea del diritto al benessere sessuale di tutti gli esseri umani.

Ci sono due cose che devo dire velocemente rispetto ai temi che ho sentito oggi, perché secondo me noi per mestiere siamo abituati a cogliere opportunità laddove ci sono i problemi e qualche opportunità ce l'abbiamo. Allora quando parliamo di educare, da ex-ducere che significa tirare fuori da, condurre fuori da, quindi non sono io che ti infilo in testa delle idee soprattutto sulla sessualità, laddove come vedremo la sessualità è una delle massime espressioni della soggettività umana, significa che io ti consento di estrinsecare la tua individualità e questo si lega al tema della disabilità che come ci insegna l'ICF - la Classificazione Internazionale del Funzionamento - che per chi fa il nostro mestiere è un enorme scocciatura ma anche da lì si può ricavare qualcosa di buono: tutti possiamo esserlo in un determinato ambiente e in determinate condizioni, perché la disabilità è la risultante dell'interazione tra le condizioni di un individuo e l'ambiente circostante. Ora abbiamo cominciato alle 9.30 credo, dopo circa 8 ore l'avete capito che l'ambiente italiano è anti-sessuale per tutti e tutte voi? Cioè non stiamo parlando di altri, stiamo parlando di tutti noi e non per nulla le statistiche sui disturbi sessuali sono così sostanziose, perché tutti e tutte siamo potenzialmente disabili in sessualità. Mi appassionava molto prima il discorso su chi debba educare alla sessualità. Allora chi deve educare alla sessualità? La famiglia, la scuola, i sessuologi? Ora viviamo in un mondo in cui Gigino l'idraulico può quotidianamente pontificare sui vaccini, sulla questione israelo-palestinese, sulla guerra in Ucraina o su Donald Trump e sono cose delle quali non ha la minima idea, manco da lontano. Benissimo, Gigino l'idraulico fa sessualità probabilmente più di noi, volete che non esprima la sua idea sulla sessualità eh scusate, la sessualità ha questa meravigliosa peculiarità per cui siccome quasi tutti la fanno, tutti o quasi tutti credono di saperne e costantemente appiccicano etichette sulla sessualità altrui, costantemente.

1 Il TFA sostegno è il corso della durata di almeno 8 mesi che consente di acquisire l'abilitazione a diventare insegnante di sostegno. Si tratta di un corso universitario, a cui si accede a seguito di una prova pre-selettiva, che permette di acquisire competenze multidisciplinari.

Ora sessualità per definizione è corpo, emozioni, pensieri e relazioni, a me non viene in mente una definizione di essere umano più bella di questa. Che cosa siamo noi se non corpo, emozioni, pensieri e relazioni? Questo significa per me che la sessualità è la massima espressione della soggettività umana tanto quanto l'arte e voi al Museum of Modern ART – MoMa - di New York non potreste permettervi di dire questa non è arte, il massimo che possiate dire è “mi piace” o “non mi piace”.

Ecco sarebbe carino che sulla sessualità avessimo lo stesso approccio perché troppo spesso etichettiamo sessualità differenti dalla nostra in modo estremamente limitante o giudicante. Torno indietro. Dicevamo che la disabilità è data dall'interazione tra le condizioni di salute di un individuo e l'ambiente circostante. Ma da chi è formato l'ambiente delle persone con disabilità? Dalla famiglia, dal medico, dallo psicologo, dall'educatore, dal docente di sostegno, dal fisioterapista, dal logopedista e da chissà quante altre persone; quante di queste persone in vita loro hanno mai studiato la sessualità? Il medico nella parte anatomica di sicuro l'ha studiata e quindi? Ora quel giochino fantastico della “patata bollente” a me sinceramente urta e urta moltissimo ma non dobbiamo guardare chissà quanto indietro, non dobbiamo guardare al 2014 alla proposta di Lo Giudice (Disegno di legge sull'assistenza sessuale assistita) dobbiamo guardare che cosa è successo a settembre.

A settembre in Parlamento si discuteva nuovamente, a seguito dello stupro di gruppo di Palermo, perché se ne discute solo a seguito di tragedie, dell'introduzione dell'educazione all'emotività, all'affettività e all' sessualità nelle scuole e l'ex Sottosegretario all'istruzione Rossano Sasso della Lega ha pubblicamente detto, in un'aula del Parlamento, che le linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sull'educazione alla sessualità sono delle porcherie e delle nefandezze perché l'ex Sottosegretario all'istruzione Rossano Sasso quando legge “scoprire gioiosamente il corpo” legge masturbarci. Ora due sono i fatti: o l'onorevole Sasso non ha la comprensione del testo e sarebbe gravissimo per un parlamentare o ci sta pigliando per i fondelli. Io propenderei per la seconda ipotesi perché siamo di fronte a delle persone che, come sentivo prima, non campano per le generazioni future, campano per le elezioni future.

Ora questa è un'opportunità perché non so se ve ne siete accorti ma nelle elezioni future la crocetta la mettete voi e quindi se loro ci pigliano per i fondelli puntando al consenso ricordiamoci che il consenso siamo noi. E questo potrebbe cominciare a diventare interessante su alcuni temi, in particolare sui diritti, sentivo parlare prima dell'importanza dell'intersezionalità delle battaglie, è esattamente questo il centro del tema. Noi lavoriamo per i diritti di tutti e di tutte.

La sessualità però è anche un costrutto culturale. Noi veniamo da decenni di visione riproduttiva della sessualità, la sessualità serve per fare i figli e ora siamo pienamente nella visione prestazionale della sessualità. Che cos'è la visione prestazionale della sessualità? È vedere la sessualità come ancorata a degli scopi, ad esempio l'orgasmo? Chi dice che la sessualità è necessariamente orgasmica? Io lavoro moltissimo con le famiglie dei ragazzi e delle ragazze con disturbo dello spettro autistico e una delle cose che mi viene detta più spesso è “mio figlio mia figlia si tocca, non raggiunge l'orgasmo quindi va in comportamento problema” “È stata fatta un'analisi funzionale? “No e allora chi ve l'ha detto che va in comportamento problema perché non raggiunge l'orgasmo” “Perché mio marito se facciamo le cose e non viene poi dà i numeri”? “Tuo marito è legittimo che si comporti così, ma possiamo fare delle deduzioni sul comportamento di una persona non verbale rispetto a queste prassi?”.

È evidente che dobbiamo cominciare a toglierci da questa visione perché questa visione sta portando alcuni effetti particolarmente gravi che non vi sto a spiegare per motivi di tempo. Ciò che mi importa trasmettervi invece è che la visione prestazionale non ce l'abbiamo solo in sessualità, ce l'abbiamo in tutti i campi dell'esistenza in questo momento storico; come giudichiamo una persona di successo? Rispetto ai soldi o rispetto alla popolarità e che sono? Sono due numeri, ma valutare la visione prestazionale della sessualità significa chiedersi: e chi ha un corpo non conforme? E chi ha una mente non conforme? Non viene visto ed è il motivo per cui noi oggi stiamo parlando di qualcosa che fuori da quest'aula tendenzialmente non esiste, è un problema nostro. Dal di fuori, perché mai una persona con un corpo, un cervello non conforme dovrebbe avere diritto al piacere? Perché? Questa cosa ha un nome e si chiama ‘abilismo’ e viene trasposto nella sessualità o sulla sessualità attraverso la visione prestazionale: un giovane su tre, un adolescente su tre evita la sessualità per quel “meraviglioso mix” tra

ansia da prestazione e ansia sociale derivata dalla visione prestazionale della sessualità. Quando facciamo questi ragionamenti non ce la dobbiamo prendere con chi evita la sessualità, ce la dobbiamo prendere con noi stessi che creiamo le condizioni perché questo accada, perché siamo noi a scegliere che nessuno, in nessun tempo, in nessun luogo abbia diritto in Italia ad essere educato alla sessualità.

Detto questo il problema riguarda anche noi. La visione prestazionale può avere infilato i suoi germi anche nella mia testa, sono cresciuto in questo ambiente con una mamma catechista e faccio il sessuologo, un bel mix. Dicevo, può riguardare anche noi la visione prestazionale, può essere dappertutto, non siamo fuori da questo tema e come facciamo noi che abbiamo la visione prestazionale a comprendere la sessualità di qualcuno che ha un corpo, una mente non conforme, fosse anche un nostro familiare, fosse anche il nostro partner? È chiaro che dobbiamo venirne fuori, dobbiamo sradicarci da quel paradigma che non ci consente di vedere le cose per quello che sono. La visione riproduttiva per fortuna è passata, immagino l'abbiate scoperto prima o poi che la sessualità non serve solo per fare i figli e arriverà un momento in cui scopriremo pure che la visione prestazionale è una fesseria, speriamo che arrivi presto.

Sappiamo in realtà che la sessualità è un'esperienza del tutto soggettiva che parte dalla conoscenza del proprio corpo e del vissuto emotivo correlato al corpo, in particolare: conoscenza di sé (1); conoscenza dell'altro e di sé tramite l'altro (2); conoscenza del proprio piacere, delle proprie emozioni (3); conoscenza del piacere di coppia e dell'intimità (4). Ora siccome faccio questo mestiere da un po' di tempo so benissimo che per alcune delle persone che seguo il punto 4 sarà assolutamente irraggiungibile, perché le loro condizioni cliniche non glielo consentiranno, ma ciò che chiedo è: il punto 1 siamo in grado di garantirlo a tutti e a tutte? Attualmente no, per i motivi che abbiamo visto prima, ma almeno su quello ci possiamo lavorare? Secondo me sì che ci possiamo lavorare utilizzando proprio i presupposti che abbiamo sentito tutti quest'oggi, perché la sessualità non ha un fine, è essa stessa il fine non per nulla è un comportamento auto-rinforzante. Togliamoci dalla visione prestazionale che in questo momento sta completamente bloccando il nostro benessere in tantissimi ambiti di vita. Ora, ci sono una serie di stereotipi e di luoghi comuni piuttosto pesanti che limitano ulteriormente, che vanno abbattuti tramite un processo che non può che essere formativo, poi in che modi per quanto mi riguarda è del tutto irrilevante, però sarebbe da comprendere che l'idea che tutte le persone con disabilità abbiano gli stessi bisogni, la bipolarizzazione tra persone asessuate o ipersessuali, l'idea per cui l'educazione sessuale incoraggerebbe i comportamenti scorretti, quello che citavo prima per cui la sessualità maschile debba essere soddisfatta, mentre quella femminile possa essere sublimata, l'idea che tutte le persone con disabilità siano eterosessuali o quella per cui la sessualità inizia con la pubertà o con lo sviluppo sessuale, sono delle fandonie che limitano molto l'impatto che le famiglie possono avere su questo tema.

Tra l'altro, prima trovavo appassionante l'idea se spettasse alle famiglie o alla scuola, quando c'è stata una discussione in Parlamento che ha allarmato i docenti che giustamente dicevano "anche quest'altro marrone ci dobbiamo prendere dopo che ci avete dato l'educazione civica e mica avete mandato il professore nuovo e avete dato a noi la patata bollente, mo' pure l'educazione alla sessualità? Ci mandate qualcuno ad insegnarcela prima cortesemente che fino a mo' non l'abbiamo mai sentita?", le famiglie che dicono "ma fino ad oggi non ce l'ha mai insegnata nessuno, che ne sappiamo?". Io sono cresciuto nei meravigliosi anni '90 che sono stati uno dei pochissimi periodi storici in cui l'Italia ha fatto una parvenza di educazione alla sessualità di stampo puramente terrorista durante l'epidemia di HIV con la 'Pubblicità progresso'. Forse ricorderete la frase: "se lo conosci lo eviti se non lo conosci ti uccide" toccando col dito eh, meraviglioso. Quella schifezza faceva meno danni della totale assenza e della delega ai telefonini che stiamo facendo in questi anni. Non è una buona idea. Allora dicevo, le famiglie non sanno niente, i docenti non sanno niente, è bella questa discussione tra persone che non sanno niente. Sembra surreale francamente.

Dicevo tutto questo perché intervenire in emergenza alle volte può essere impossibile, cioè quando la famiglia chiama e dice: "Dottore ho mio figlio che si masturba compulsivamente, che cosa dobbiamo fare?" "Eh sì signora che storia ha suo figlio, come ci siamo arrivati a questa masturbazione compulsiva? Avete mai fatto un intervento di massimizzazione delle autonomie rispetto all'igiene personale?" "Cos è?" "Dico il bidet chi glielo fa?" È un po' come in Parlamento, in Parlamento quando fanno le discussioni sulla questione del gender, io

ho questa abitudine che ascolto il TGR Parlamento e non so perché puntualmente finiscono a parlare di cessi; durante il periodo del DDL Zan io sentivo le discussioni e questi parlavano di cessi. È uguale, qui parliamo di bidet. “Chi fa il bidet a suo figlio, a sua figlia?” “Che gliene frega?” Nel senso, suo figlio, sua figlia ha mai avuto un lontano rapporto socialmente accettato con i propri genitali?” “Vagamente, perché poi ci dobbiamo andare alla casa della zia Tonia facciamo 40 minuti di ritardo e nel bagno sembra Laguna Blu”. “Ho capito signora che sembra Laguna blu e arrivate tardi, ma così ci perdiamo l'autonomia della persona, ci perdiamo la conoscenza del corpo e se la sessualità è un'esperienza del tutto soggettiva che parte dalla conoscenza del corpo come ce la dobbiamo strutturare se queste persone vivono in una campana di vetro e questo corpo e le emozioni connesse non le conoscono mai in vita loro?”

Quindi ci piacerebbe invece intervenire in modo progettuale. Quali sono i quattro cardini da cui si parte sempre per tutti per tutte e a tutte le età per qualunque etichetta diagnostica. Primo: massimizzazione dei livelli di igiene personale ed in particolare dei livelli di autonomia nell'igiene intima; punto due: concetto di intimo e di privato. Quando andiamo a fare consulenze nelle strutture chiaramente la prima cosa che chiedo di fare è l'osservazione: mi metto in un angolo, io c'ho questo aspetto un po' da orso Yoghi, mi metto su una poltrona e guardo. Comincio a vedere persone portate in bagno con la porta aperta, colloqui con lo psicologo che si fanno, siccome non c'è la stanza, nell'amministrazione: mentre sei al colloquio con lo psicologo c'è gente che entra gente che esce, gente che bussa e non aspetta l'avanti. Così, di grazia secondo voi quell'utente che concetto avrà dell'intimo e del privato? I genitori sono terrorizzati da questo concetto della porta chiusa. Oddio, la porta chiusa?! Sì, non solo deve essere chiusa, devi bussare e devi aspettare e glielo devi pure insegnare a tuo figlio, a tua figlia perché se ti entra tutte le ore del giorno e della notte in camera da letto l'intimità tua e del tuo partner che fine fa? E non è una buona idea, già siamo gravati da un enorme fatica fisica ed emotiva, se neanche abbiamo intimità difficilmente la situazione sarà migliore, quindi igiene personale, intimo e privato, rispetto delle regole, individuali e di gruppo, e qui dentro c'entra anche il tema del consenso e della reciprocità che è fondamentale quando parliamo di sessualità, ma se non le educiamo le persone al consenso e alla reciprocità la vedo difficile. Ultimo punto, il tema della rete sociale della quale avete avuto un meraviglioso esempio prima con l'esperienza leccese perché non esiste il diritto ad avere il fidanzato o la fidanzata ma magari creare delle occasioni per averlo potrebbe essere la strada migliore.

L'altra parte fondamentale è quella relativa al parent training in cui i genitori hanno un doppio ruolo: uno è quello per cui sono degli esecutori di un programma deciso da altri, ma in un secondo momento all'interno del parent training i genitori sono degli agenti attivi, sono degli alleati, sono dei complici che condividono il nostro sistema di valori. Perché questo è così utile? Per il ragionamento che facevamo prima. Cioè, io ho creato dei genitori che non solo fanno un training formativo ed esecutivo ma sono diventati i miei complici, miei alleati, condividono il mio sistema valoriale e quindi sono nuovi educatori tra pari; la logica del contagio, io imparo delle cose che posso portare fuori ad altri genitori e quindi ho un lavoro in gruppo, in associazione, in reti tra associazioni e quindi gli aggregatori sociali, i centri per il volontariato. Siamo qui esattamente per questo motivo, perché per due anni il Forum con il supporto di CSV Lazio ha scelto di fare una formazione specifica sul tema. È bellissimo che si possa muovere qualcosa partendo da piccole cose e da un contagio reciproco. Allora scusatemi, salto perché so che vi daranno le slide dove trovate anche altre cose tra cui dei film, dei libri per sdoganare l'argomento e anche dei libri un po' più tecnici, qualcosa di più operativo da consultare.

Devo dire due fatti e ho finito. I miei interventi si chiudono sempre alla stessa maniera. Nel 1993 viene emanato questo documento dall'ONU sui diritti delle persone con disabilità e ci dice che le persone con disabilità hanno diritto a ricevere un'educazione adeguata in campo sociale e sessuale, hanno diritto ad avere un'adeguata conoscenza della sessualità, hanno diritto ad amare ed essere amati compreso il soddisfacimento sessuale, hanno diritto ad esprimere gli impulsi sessuali nella stessa forma socialmente accettata appresa dalle persone normodotate, hanno diritto a sposarsi e hanno diritto ad esprimere la propria opinione nel decidere se avere o meno dei figli. Ora mi sembra palese che questa sia pura fantascienza. Scusatemi, non è fantascienza solo per loro. Voi ce l'avete il diritto ad essere educati alla sessualità? E le donne in Italia ce l'hanno il diritto a scegliere liberamente se fare i figli nel momento in cui devono scegliere molto spesso se fare i figli o lavorare? E non stiamo parlando di altre persone, stiamo qua a parlare di noi se queste cose non le caliamo prima su di noi non abbiamo fatto niente. Noi

siamo qui oggi per essere una comunità che si raduna attorno al valore del diritto al benessere sessuale per tutti gli esseri umani. Stiamo parlando certamente delle persone con disabilità, ma la prima cosa che dovete fare è chiedervi cosa facciate voi per il vostro benessere sessuale e per quello delle persone a voi care. Per essere una comunità dobbiamo rimanere in contatto, dobbiamo parlarci e dobbiamo non sentirci mai soli rispetto a questo tema.

Le SLIDE in Allegato IV

CONCLUSIONI

Virginio Massimo e Renato Frisanco

Nelle conclusioni si tratta di accertare se il programma del Convegno abbia di fatto conseguito i risultati che si proponeva.

Nella *prima fase* i contributi teorici messi a disposizione hanno fornito elementi concettuali certamente utili e chiarito una serie di questioni di particolare importanza. La complessità è l'elemento distintivo che meglio chiarisce il rapporto della sessualità sia con la disabilità che con il disagio mentale: in questo quadro si evidenzia che la sessualità concorre in maniera fondamentale all'identità personale di tutti e acquista una sua specificità nelle persone con disabilità o con disagio mentale.

Tutte le persone possono, avvertono il bisogno, sentono il desiderio, hanno il diritto di vivere in qualsiasi modo la propria sessualità. Richiamando le parole di Fabrizio Quattrini tutte le esperienze, i modi di essere e di manifestare la propria identità sessuale sono giusti e hanno uguale diritto di manifestarsi. Vivere al meglio la propria sessualità richiede di tener conto degli affetti, delle relazioni, delle emozioni, in modo da soddisfare i propri bisogni e desideri, a partire dalla "scoperta" del proprio corpo.

Anche per Matteo Schianchi la sessualità è un tema che si declina al singolare ma non appartiene ad una dimensione meramente privata, è un tema plurale, quindi collettivo, una questione anche e soprattutto relazionale. Questo è il "nocciolo della disabilità" come questione culturale con i suoi fondamenti antropologici e la percezione sociale che cataloga e discrimina i corpi. Ed è proprio la difficoltà di entrare in relazione con l'altro (e il contesto) che caratterizza (più o meno fortemente) le persone con disabilità o con disagio mentale e questo fatto complica le cose e rende difficile il conseguimento del benessere sessuale. Ecco allora l'importanza, ben sottolineata da Quattrini, dell'esperienza educativa come risorsa che può garantire una evoluzione reale della sessualità verso la maturità anche alle persone con disabilità o con disagio mentale.

Da ultimo non possiamo omettere il fatto, richiamato da D'Elia, che la sessualità è ancora considerata un tabù, come la morte e la violenza: da una parte dei familiari così come degli operatori vi è la tendenza a scotomizzare o a negare l'esistenza stessa del problema della sessualità nelle persone con disabilità o con disagio mentale come se fossero assessuate e a trattarle come "eterni bambini". Infine, una salute mentale sempre più medicalizzata preoccupa perché "siamo di fronte alla riduzione al 'corpo medico' di quello che invece è un 'corpo vissuto'" togliendo in questo modo alla problematica sessuale il suo senso e quindi perdendo di comprensibilità e possibilità relazionale.

Abbiamo visto che il quadro teorico si articola facendo riferimento ad alcuni concetti base: complessità, identità, bisogno, diritto, desiderio, relazione e corpo, offrendo così la possibilità di avere una chiave di lettura per capire meglio il fenomeno della sessualità.

La *seconda fase* del Convegno ha riguardato la presentazione della ricerca, che è servita a chiarire gli aspetti qualitativi del fenomeno attraverso l'esame dei dati empirici raccolti con le circa 800 interviste alle persone con disabilità o disagio mentale, i familiari e gli operatori. Con i dati abbiamo ottenuto indicazioni sui possibili percorsi da seguire per le future iniziative del Forum, in particolare per quanto riguarda gli aspetti della formazione per i diversi soggetti coinvolti e la possibilità di introdurre l'assistenza sessuale per chi ne ha bisogno e la richiede.

Quali sono in sintesi i risultati salienti della ricerca?

Gli operatori appaiono sufficientemente consapevoli del problema e ritengono la salute sessuale un aspetto non trascurabile della salute generale dei loro utenti, pur se altra cosa è intervenire sui fattori ostacolanti dovuti alla disabilità o al disturbo mentale per i quali non dispongono di una specifica competenza. È evidentemente questo anche un problema di organizzazione dei servizi, per ora non adeguatamente attrezzati. Essi hanno ben chiaro - non diversamente dai familiari - che per i loro utenti la sessualità è un aspetto della vita difficile o problematico e a cui non si dà la dovuta importanza, in ragione di un persistente pregiudizio nei loro confronti. Tuttavia quando i problemi relativi alla sessualità arrivano ai servizi gli operatori vi rispondono personalmente per quello che sanno e che possono. Quasi la metà di essi intervengono per cercare di risolvere un problema afferente alla sfera sessuale degli utenti, ma con esito non sempre soddisfacente. Essi vorrebbero essere maggiormente formati e ritengono che i servizi dovrebbero riconoscere la sessualità come bisogno e diritto, attivando specifiche competenze, dando il giusto ascolto alle persone e sostenendo la formazione di utenti e familiari.

I familiari, da parte loro, percepiscono che i servizi nel fare il bilancio di salute dei loro utenti non indagano né approfondiscono le tematiche della sessualità; d'altra parte, in ambito domestico essi non parlano di sessualità e quando provano a farlo si sentono impreparati. Evidente è stata la loro difficoltà a proporre ai congiunti disabili o con disagio mentale la compilazione del questionario. Eppure quando testimoniano della vita sessuale dei loro congiunti ne rilevano tutti gli aspetti di insoddisfazione: essa è trascurata, spesso assente, anche se desiderata, o praticata in solitudine ma "insoddisfacente". E ciò viene ribadito dagli stessi utenti intervistati.

Per le famiglie la sessualità è per lo più un problema, ma vi è anche una quota significativa di chi non lo riconosce come tale, rimuovendolo; e non è di per sé il livello di gravità della disabilità o del disturbo mentale a determinare un vissuto di maggiore problematicità in famiglia, ma il modo con cui viene affrontato. Di certo non affrontare il problema significa per i familiari accudire i loro congiunti senza permettere loro di crescere come persone.

Gli utenti dichiarano che la disabilità o il disturbo mentale ha influito negativamente sulla loro vita sessuale, soprattutto per chi ha una diagnosi di tipo psichiatrico. D'altra parte sono insoddisfatti dell'educazione ricevuta sull'argomento per le scarse e imprecise spiegazioni su come "*funziona*" la sessualità, dato che ne hanno parlato quasi solo con parenti e amici, mentre avrebbero voluto saperne di più da professionisti, psicologi e sessuologi. Il loro bisogno di poter contare sull'aiuto di una persona qualificata per migliorare la loro vita sessuale sembra in buona parte scoraggiato. Sono quindi disponibili all'introduzione della figura dell'operatore all'emotività, affettività e sessualità (OEAS), pur non conoscendo bene le sue funzioni. Essi vorrebbero avere anche una vita di relazione più ricca frequentando luoghi di socializzazione, ricreativi, dove si fa sport, cultura, attività varie.

Circa il "**che fare subito**" operatori e famigliari pensano che occorra attivare più iniziative di formazione e, presoché allo stesso livello, considerano molto utile accedere ad uno Sportello in/formativo per orientarsi e avere opportune consulenze. Sono anch'essi largamente favorevoli all'introduzione dell'OEAS e ne consiglierebbero l'assistenza ai loro utenti o congiunti. Per i familiari vi è anche la richiesta alle associazioni a fare gruppi di discussione e di auto mutuo aiuto sul tema.

Infine, altre **condizioni necessarie** perché le politiche sociali prendano in considerazione il benessere sessuale delle persone con disabilità o disagio mentale sono: superare il pregiudizio nei loro confronti e rendere possibile

l'**educazione sessuale** per tutti i cittadini, condizione questa, preliminare e necessaria al benessere sessuale - possibile e auspicabile - delle stesse persone con disabilità o con disagio mentale.

Nella *terza fase* del Convegno sono state riportate e illustrate due esperienze emblematiche di "buone pratiche" sul piano operativo, rivolte l'una alla disabilità intellettiva e, l'altra, a quella fisica-motoria.

La prima fa riferimento all'esperienza più che ventennale della **scuola del prof. Fabio Veglia di Torino**¹ riferita all'utilizzo della medicina narrativa nei confronti delle persone con disabilità intellettiva per aiutarle valorizzando le loro esperienze e i loro vissuti nei percorsi educativi e di cura. Il "metodo interattivo narrativo" permette agli operatori di comprendere le rappresentazioni e il significato attribuiti alla sessualità, così come le fantasie, i sentimenti, le emozioni, i pensieri, gli incontri narrati dalle persone di cui si prendono cura, aiutandoli a costruire percorsi equilibrati e "buone cure". Caterina Bossa ha illustrato anche un approccio educativo di prevenzione primaria con i futuri e i neo-genitori per prefigurare una evoluzione positiva della vita sessuale delle persone fin dalla loro gestazione e prima infanzia.

L'altra esperienza è quella pugliese dell'**Associazione "Piacere per tutti"**, esempio di un intervento concreto a sostegno delle persone con disabilità fisico-motorie realizzando diverse iniziative di socializzazione - perché "non ci può essere sessualità se non c'è socializzazione" - di svago e di gioco ("informiamo giocando") e coinvolgendo anche i soggetti normodotati, dato che nessuno è escluso da problematiche relative alla vita affettiva e sessuale; inoltre per l'Associazione anche il bar e la piazza sono luoghi in cui comunicare con la cittadinanza.

Questa "buona pratica" - che è aperta a tutti e che parte da un ascolto dei bisogni delle persone e ne favorisce l'incontro per far sì che imparino a confrontarsi, a parlare di esperienze sessuali così come di esperienze di vita - ha trovato l'interesse e il consenso dei partecipanti al convegno.

Alla ripresa dei lavori del pomeriggio, quarta fase, vi è stato uno spazio dedicato agli "interventi liberi" dei partecipanti e una Tavola rotonda per permettere un ulteriore approfondimento delle tematiche affrontate dai relatori nella mattinata. Diversi partecipanti hanno portato la loro esperienza sia nella veste di familiari che come responsabili di associazioni, avvalorando così la loro testimonianza. Sono emerse diverse considerazioni e specifiche rivendicazioni:

- si chiede di tener conto di un approccio sul tema sessualità che consideri i diversi tipi di disabilità/disagio delle persone;
- il parallelismo tra la difficoltà ad accedere ad una sessualità sostenibile e ad un lavoro possibile, altro ambito trascurato nel nostro paese e tuttavia importante per la costruzione della personalità e la vita di relazione di queste persone, altrimenti considerati "eterni bambini"; il lavoro è anche un antidoto ad un "assistenzialismo" che, pur respinto, rimane un'insidia finché la persona con disabilità viene considerata "un peso invece che una risorsa";
- le problematiche riscontrate dai genitori di ragazzi disabili o con disagio mentale nel contesto delle istituzioni scolastiche e dei servizi socio-sanitari, non ancora preparati sulle problematiche sessuali;
- la forte richiesta di poter accedere alla formazione sul tema, importante per tutti i soggetti;
- insistita è la richiesta di portare avanti una legge sull'assistente sessuale, dopo che il progetto di legge presentato in Parlamento nel 2014 è decaduto senza lasciare traccia.

¹ A Torino il progetto specifico Handicap e Sessualità, è diventato nel 2000, Servizio Disabilità e Sessualità che si articola in tre ambiti strettamente connessi: il Centro di ascolto e consulenza, Il Centro studi e documentazione e il Centro di formazione. Cfr. (2013) di Giorcelli S., Gusmeroli P. e Veglia F., *Narrazione e sessualità. L'esperienza di un gruppo* (pagg. 197-218) in Ruggerini C., Manzotti S., Griffo G., e Veglia F., *Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*, Trento, Le Guide Erickson.

Nella *Tavola rotonda* i relatori hanno integrato le argomentazioni della mattina con una serie di considerazioni suscitate dalle reazioni dei partecipanti.

Daria Dolfini ha parlato dell'esito ottenuto dall'attività di una ricerca analoga realizzata nel contesto reggiano in termini di un incremento di formazione per gli operatori, dato che la ricerca era stata promossa dalle istituzioni locali, mentre non è stato ancora possibile aprire uno Sportello di orientamento per le famiglie.

Caterina Bossa ha proposto l'esperienza di un "protocollo di Intesa" tra i diversi referenti dell'intervento realizzata in Svizzera che permette un lavoro di rete nelle istituzioni residenziali tra tutti i soggetti coinvolti, anche quelli associativi, in quanto stabilisce obiettivi condivisi, diritti da considerare, metodologie uniformi e strategie di azione. Inoltre non è possibile intervenire sulla vita affettiva e sessuale degli utenti se non si parte dalla storia della persona compresa la sua vita sessuale per costruire un Progetto personalizzato che proprio per questo non dovrà essere standardizzato. Fabrizio Quattrini si dice colpito dalla scarsa attenzione delle persone e associazioni interessate sul tema rispetto all'iter legislativo della proposta di legge sull'assistente sessuale. È evidente che il successo di una proposta di legge non può prescindere dalla pressione e convinzione che arriva ai parlamentari dalla società civile e dalle forze in essa impegnate. Invita quindi tutti a tenersi informati e a seguire anche il percorso degli studi sessuologici che porta avanti il mondo accademico.

Antonello D'Elia fa un parallellismo tra quanto succede nel mondo della disabilità e nel campo della salute mentale di cui è testimone diretto e critico perché nella pratica quotidiana delle cure mancano "interi pezzi di biografia della persona", a segnalare un deficit della dimensione relazionale nella versione ancora tenacemente psichiatrizzante dell'intervento. Così come segnala la crisi della formazione tradizionale e standardizzata non più luogo di sperimentazione del nuovo, come lo sono invece le esperienze che hanno un pensiero sulla centralità della persona, ben visibile nella proposta dell'Associazione Piacere per tutti.

Matteo Schianchi afferma che nel Convegno si è parlato più di accesso alla sessualità che di inclusione sociale tout court di disabili e persone con disturbi psichici che deve essere il vero traguardo per abbattere stereotipi che hanno una forte valenza culturale nella nostra società e quindi sono difficili da estirpare e finché l'educazione della sessualità è confinata in famiglia, l'unica titolata ad occuparsene pur nella sua inadeguatezza, in mancanza di una legittimazione esterna e collettiva ad affrontarla.

Nella *quinta e ultima fase* del Convegno, due interventi hanno ulteriormente approfondito il tema della formazione: il primo riguarda l'assistenza sessuale vista dall'osservatorio di Max Ulivieri direttore del Comitato Lovegiver che fa della formazione di una specifica e ancora inedita figura un punto di forza per sostenere percorsi personali di autonomizzazione della vita sessuale delle persone con disabilità o disagio mentale.

Parte dalla sua esperienza di persona con grave disabilità che ha fatto un percorso virtuoso, pur dovendo superare molti ostacoli, verso il "traguardo" della consapevolezza e della capacità di gestione di una sessualità adulta che lo ha portato ad essere marito e padre. I percorsi verso il raggiungimento del benessere sessuale, oltre che accidentati, sono individuali e dall'esito sempre incerto o parziale finché non si afferma quella cultura di inclusione nel contesto familiare e sociale delle persone che intendono realizzarsi anche in questa espressione di sé. Ciò significa anche legittimare la figura dell'assistente sessuale (in Italia l'OEAS) come perno per la conquista di gradi di libertà in questa sfera della vita. L'obiettivo è quello di "raggiungere la massima autonomia possibile", con la persona disabile unica protagonista delle sue scelte, ma ad oggi è tanto se si raggiunge la "minima autonomia indispensabile" anche in relazione al proprio carattere, al contesto in cui si vive (facilitante o respingente), agli incontri che si fanno e al tipo di disabilità. Di certo il problema" va affrontato in giovane età avendo accanto persone anch'esse in/formate, in primis i familiari utilmente supportati da professionisti come l'OEAS; proprio per favorire questo obiettivo nel 2013 è nato il Comitato Lovegiver che forma specialisti attraverso un percorso formativo lungo, comprensivo di tirocinio e di una attenta supervisione.

Prende infine la parola sul tema specifico della formazione ("perché e a chi?") il sessuologo Michele Massimo Laforgia, che ha già progettato e realizzato due corsi di formazione per familiari e caregiver organizzati dal Forum Sessualità/Disabilità.

Il suo intervento intende chiarire il rapporto tra disabilità e sessualità - "massima espressione della soggettività umana che parte dalla coscienza di sé e del proprio corpo" - denunciando le molte false soluzioni ma anche i tabù nel cercare di affrontarla o di rimuoverla. I punti salienti da lui sollevati, sono:

- la sessualità che riguarda tutti, non solo perché è un diritto ma anche perché manca una educazione specifica su questo, quasi che il problema non esista: così siamo tutti potenziali “disabili sessuali”;
- la prevalente visione prestazionale della sessualità secondo un pregiudizio abilista che taglia fuori tutti coloro che vi si avvicinano con qualche insicurezza o deficit: invece, con Quattrini, ribadisce che è un diritto di tutti e come esperienza soggettiva non va ancorata a stereotipi ma vissuta da ciascuno secondo le proprie aspettative e potenzialità considerato che “la sessualità è corpo, emozioni, pensieri e relazioni”

Come va affrontata in una famiglia dove vi sono delle persone con disabilità? Non rimuovendolo ma consapevolmente, precocemente, apertamente e con rigore nel fare osservare al proprio congiunto disabile alcune regole di comportamento. In definitiva i familiari e gli operatori devono quindi essere consapevoli dell'importanza della sessualità per la loro salute complessiva così da poter aiutare anche chi ha una disabilità o un disturbo psichico.

A questo punto nei minuti che restano quali possono essere le conclusioni? Crediamo anzitutto di aver conseguito, anche per chi legge questo resoconto, gli obiettivi che ci eravamo posti con il Convegno.

È stata una giornata molto piena, forse anche troppo da un certo punto di vista, siamo stati presi un pò dall'ansia di riuscire a dare risposte a tante esigenze diverse. L'elemento fondamentale richiamato alla vostra attenzione nella presentazione del programma è stata la novità della ricerca, che aggiunge sapere esperienziale a quello teorico dei relatori che ci hanno fornito molteplici spunti di riflessione e di attuazione di pratiche virtuose rispetto al tema dell'accesso al benessere sessuale delle persone con disabilità o con disagio mentale.

In che modo ne possiamo tenere conto da oggi in poi? Come possiamo proseguire un cammino verso soluzioni concrete in risposta ai diritti dei cittadini, a partire dai più deboli? Dobbiamo costituire ed essere una comunità che si riconosce nel valore del diritto al benessere sessuale per tutti gli esseri umani: allora ci possiamo mettere d'accordo sul fatto che su alcuni punti possiamo convergere per portare avanti un impegno comune superando le nostre difficoltà.

Che cosa possiamo fare? Noi ora ripartiamo dai risultati del Convegno e ci rivolgiamo a tutte le associazioni presenti in questa sede per invitarle a far parte del Forum ampliandone il più possibile l'area di influenza. Sono circa 40 le associazioni che hanno dato nel tempo l'adesione al Forum, ma qui sono presenti non meno di 30 associazioni che non ne fanno parte e che potrebbero aderirvi. Lo scopo è quello di avere una base associativa forte e partecipe. Dobbiamo poi decidere insieme concretamente come vogliamo “ripartire” individuando una lista di obiettivi e stabilendo le priorità sulle quali possiamo convergere.

La proposta che facciamo è pertanto quella di darci un appuntamento nell'immediato futuro per una riunione al CSV Lazio alla quale siete tutti invitati a partecipare.

Grazie a tutti e arrivederci a presto!

ALLEGATI

INSIEME
UGUALI
E DIVERSI

CSV
LAZIO
Centro di Servizio per
il Volontariato ETS

CONVEGNO

Per il
Benessere
Sessuale
delle Persone
con Disabilità
o con Disagio
Mentale

200 | 2024
ROMA
SALA TIRRENO
REGIONE LAZIO

La Dimensione della Sessualità per la piena Cittadinanza di Tutti

F. Quattrini, Phd

Università degli Studi de l'Aquila | 2024

1

identità sessuale

Il processo di apprendimento della sessualità avviene all'interno dei **CAMBIAMENTI** evolutivi di ogni individuo

Non evidenziamo solamente quelli biologico-ormonali della pubertà

I **CAMBIAMENTI** si organizzano in tutto il percorso evolutivo dello sviluppo e sono strettamente legati all'**EDUCAZIONE** affettivo-sessuale

F.Quattrini, Phd | 2024

educare alla sessualità



E' la rappresentazione interiorizzata di tutti quegli aspetti che ruotano attorno alle dimensioni evolutive degli affetti, delle relazioni e del piacere sessuale



Educare alla Sessualità significa riconoscere i propri desideri, valorizzare e scoprire il corpo, riconoscere l'importanza della prevenzione

F.Quattrini, Phd| 2024

educare alla sessualità

RISPETTO

PER SE STESSΘ

PER L'ALTRΘ

IN MODO DI GARANTIRE UN PROCESSO FONDAMENTALE CHE VEDE NELLA REGOLA DELLA **CONSENSUALITÀ** UNA CHIARA ESPRESSIONE DI SALUTE E BENESSERE COLLETTIVI

F.Quattrini, Phd| 2024

educare alla sessualità

Nell'immaginario collettivo le persone con disabilità continuano a fare
PAURA

Paura che ostacola il possibile processo evolutivo costruttivo
dell'esperienza del piacere

Paura che porta ad ignorare, e quando è impossibile allontanare quello
che in gergo viene chiamato «comportamento problema» ricorrere
anche alla farmacoterapia inibente.

F.Quattrini, Phd| 2024

LA SESSUALITÀ È DI TUTTI

Pur comprendendo la difficoltà di gestire qualcosa che spesso non ci è
così chiaro in materia di sessualità non accetto di immaginare che un
altro essere umano sia condizionato senza saperlo o forse senza
volarlo, perché «caratterizzato» da una qualche forma di disabilità.

Tutti gli esseri umani devono accedere ad un processo di conoscenza
che sia cognitiva, fisica, sensoriale, emotiva, a prescindere dalle proprie
disabilità, così da esprimere in modo funzionale il personale benessere

F.Quattrini, Phd| 2024

progettazione possibile

AUTONOMIA IN ALLOGGIO

sostenere le persone disabili e le loro famiglie nella ricerca di soluzioni di **vita indipendente e autonoma** così da migliorare il loro benessere. Il bisogno espresso dalle famiglie è quello di ricevere un'**accoglienza da parte della comunità di riferimento** in relazione alla presa in carico dei propri figli, e/o dei propri fratelli o sorella disabili ai fini della loro integrazione nel "dopo di noi".



F.Quattrini, Phd| 2024

progettazione possibile

PROGETTI ALLA SENSORIALITÀ

Percorsi dove l'esperienza sensoriale permette alle persone con disabilità di entrare in contatto con le proprie emozioni, il corpo, l'altro.

Viene amplificato il concetto di **DESIDERIO**, sganciato da ingombranti stereotipi e tabù



F.Quattrini, Phd| 2024

progettazione possibile

EDUCAZIONE ALLA SESSUALITÀ

Percorsi progettati e svolti da professionisti psicologi e sessuologi che vedono interventi rivolti alle persone con disabilità (la grande sfida è quella delle disabilità cognitive e delle persone con neurodivergenza e neurodiversità), i caregiver e gli operatori professionali.



F.Quattrini, Phd| 2024

progettazione possibile

OEAS

In Italia ideato e promosso dalla LOVEGIVER Operatore all'Emotività all'Affettività e alla Sessualità

Un processo educativo dove l'esperienza corporea può fare la differenza

Educare al contatto, imparare ad essere autonomi nell'intimità

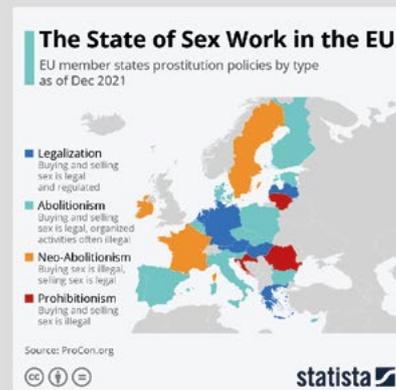


F.Quattrini, Phd| 2024

progettazione possibile

ASSISTENZA SESSUALE (SEX ASSISTANT-SEX SURROGATE)

Progetti operativi presenti solo in alcuni paesi del nord Europa (Germania-Svizzera Tedesca-Austria-Danimarca-Olanda). Necessità di una regolamentazione sexpositivity sulla prostituzione. Gli assistenti sessuali oltre a promuovere percorsi di educazione alla sessualità sono coinvolti direttamente nell'intimità e sessualità.



F.Quattrini, PhD | 2024

conclusioni

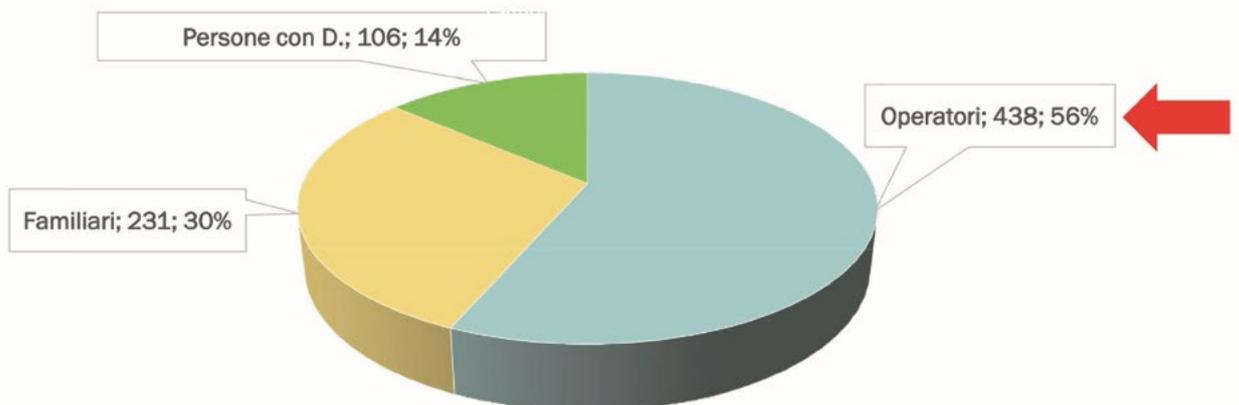
- Non esiste «qualcosa» di **giusto** quando si affronta il tema della sessualità
- Esiste un processo **co-costruttivo** che può fare la differenza
- Gli esseri umani hanno bisogno di essere sganciati dalle false credenze, dai modelli incancreniti nella dimensione stereotipata del normale
- Solamente attraverso l'esperienza educativa il processo di cambiamento garantisce una evoluzione
- Essere Umani significa rappresentare umanamente il processo di cambiamento
- Essere Umani significa essere Cittadinanza «attiva»

F.Quattrini, PhD | 2024

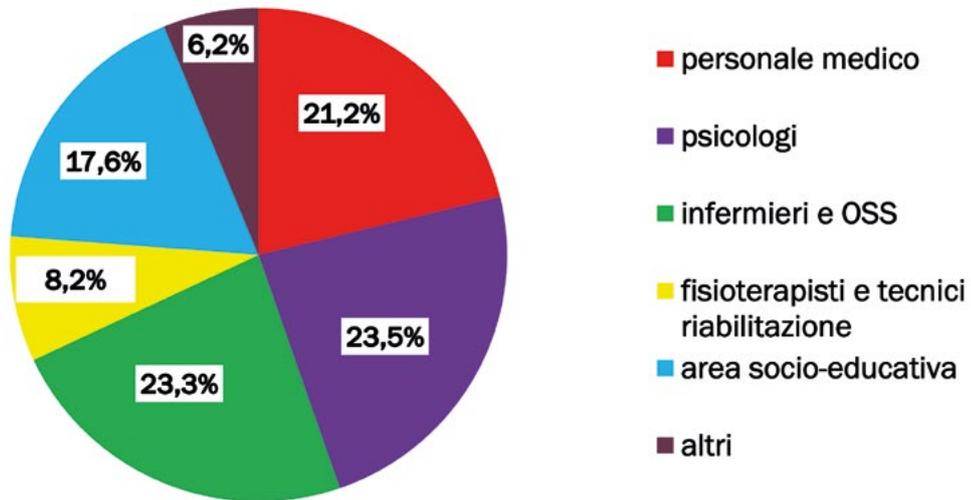
Presentazione dei risultati della ricerca: interventi di Daria Dolfini e Renato Frisanco

20 gennaio 2024 - Roma

Graf. 1- Campione totale: 775 persone

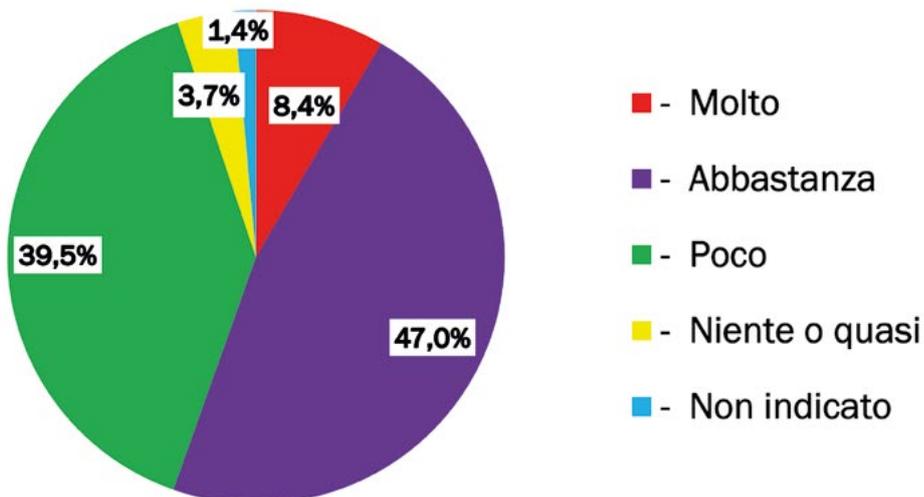


Graf. 2 - Qualifica professionale (N=438)



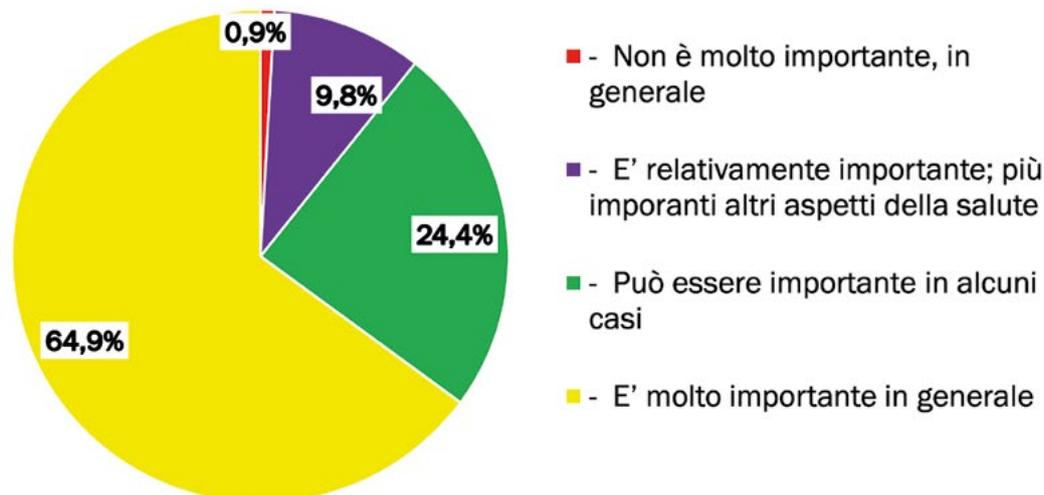
Fonte: Indagine del Forum Sessualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 3 - Quanto sanno gli operatori dell'influenza della disabilità/disturbo mentale sulla Sessualità



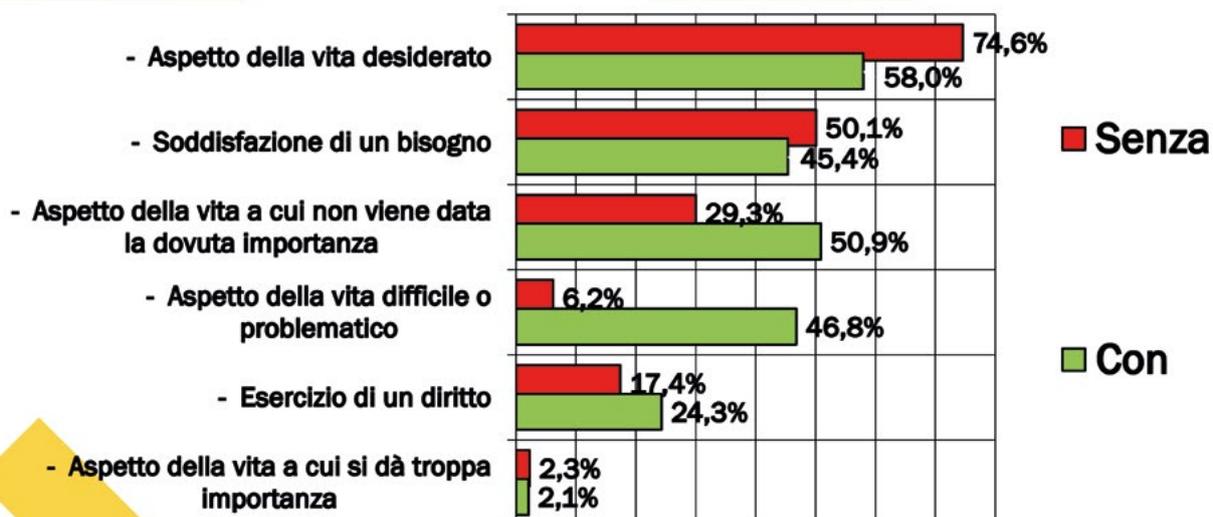
Fonte: Indagine del Forum Sessualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 4 - Valutazione dell'importanza attribuita dagli operatori alla vita sessuale nel bilancio di salute complessivo dell'utente



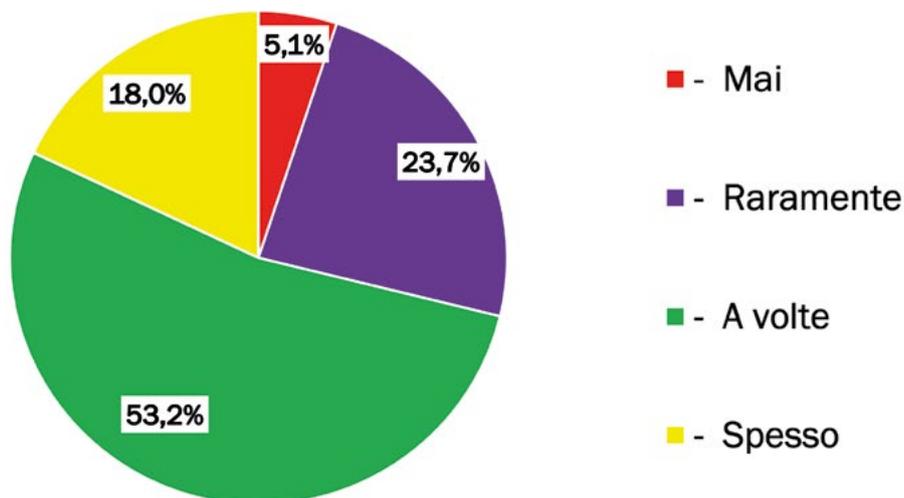
Fonte: Indagine del Forum Sexualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 5 - Per le persone con e senza disabilità o disturbi mentali la vita sessuale è:



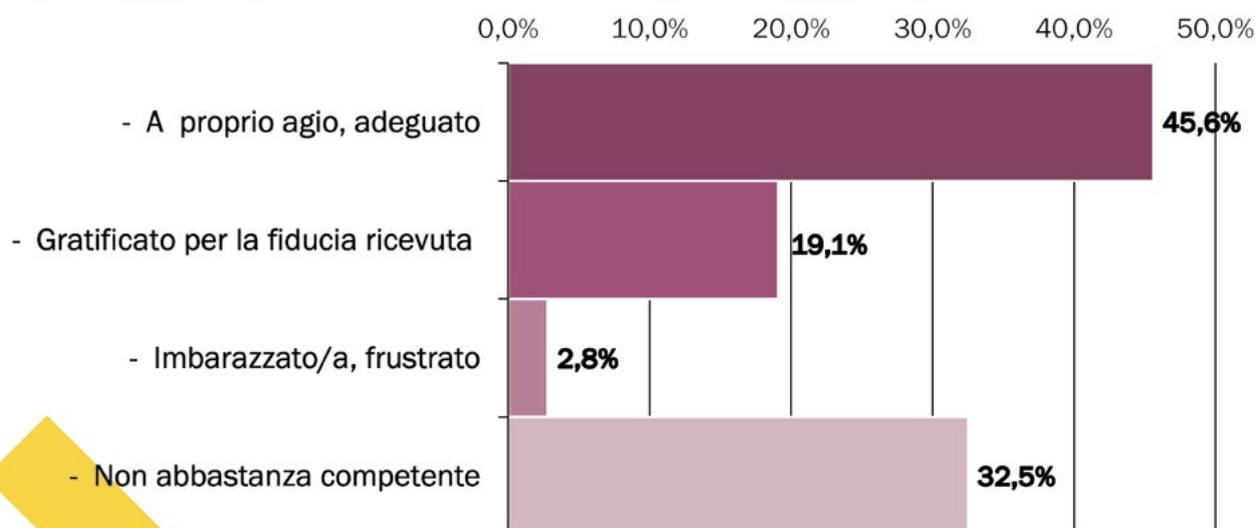
Fonte: Indagine del Forum Sexualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 6 - Frequenza con cui gli operatori rispondono a domande e/o a problemi relativi alla sfera sessuale espressi da utenti e/o loro familiari



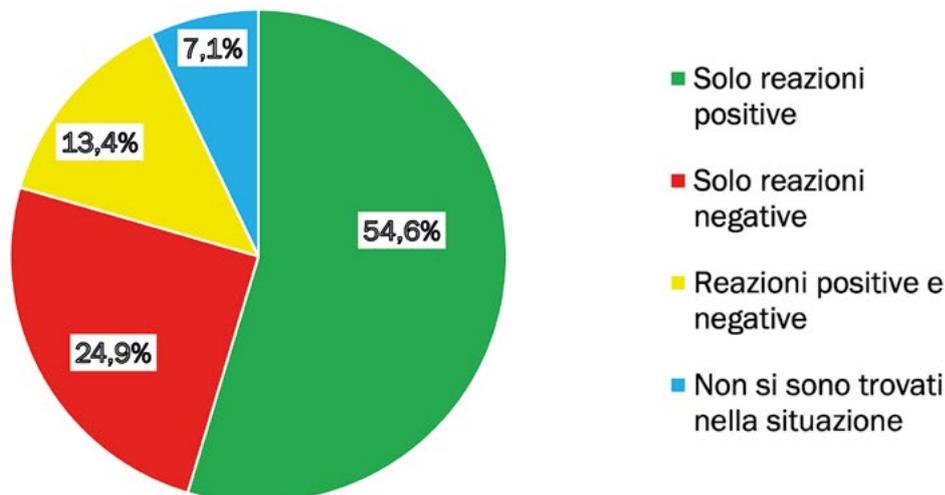
Fonte: Indagine del Forum Sessualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 7 - Le reazioni degli operatori nella relazione con utenti e familiari quando sono emerse domande sulla sessualità (in % su 498 risposte)



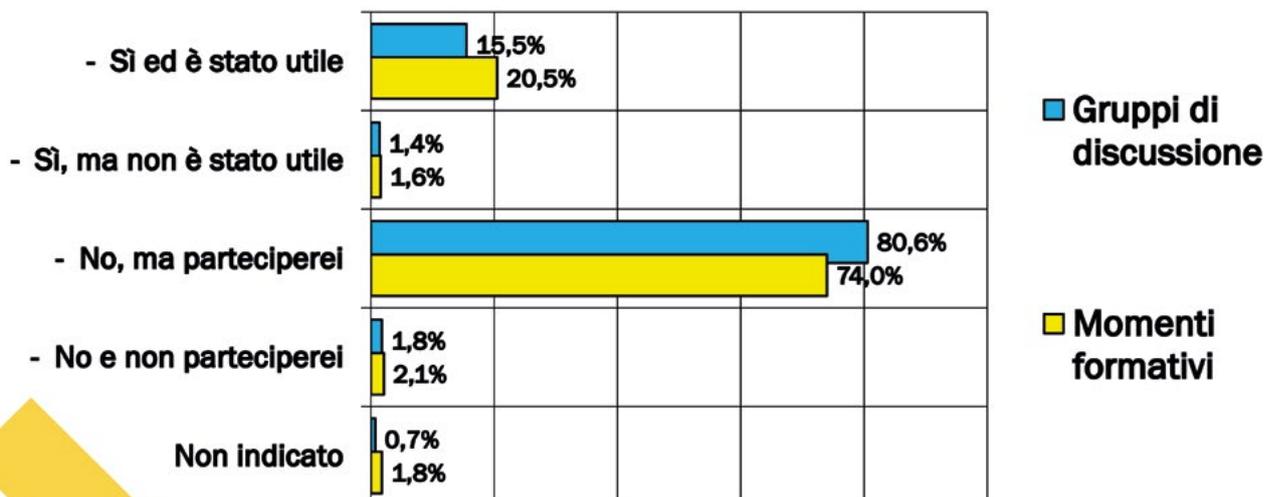
Fonte: Indagine del Forum Sessualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 8 - Reazioni positive e/o negative degli operatori interpellati da utenti e familiari su problematiche sessuali (in % su 434 rispondenti)



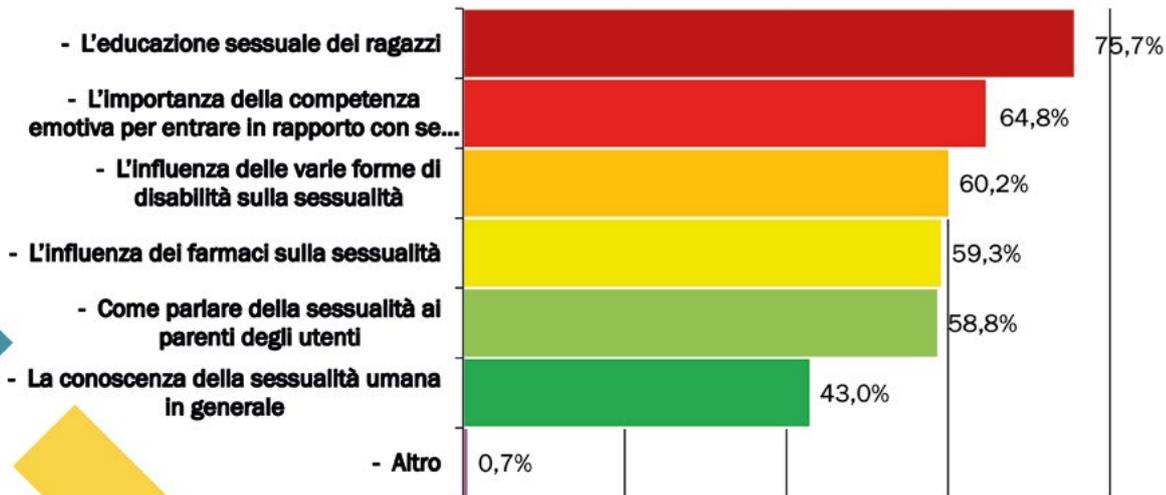
Fonte: Indagine del Forum Sexualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 9 - Partecipazione a gruppi di discussione e/o a momenti formativi sul tema della sessualità; valutazione della loro utilità



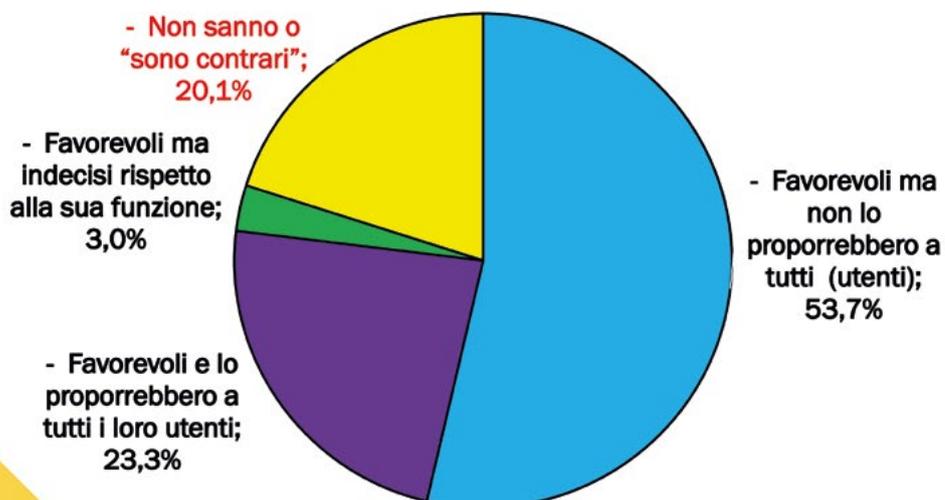
Fonte: Indagine del Forum Sexualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 10 - Argomenti che andrebbero trattati nella formazione degli operatori



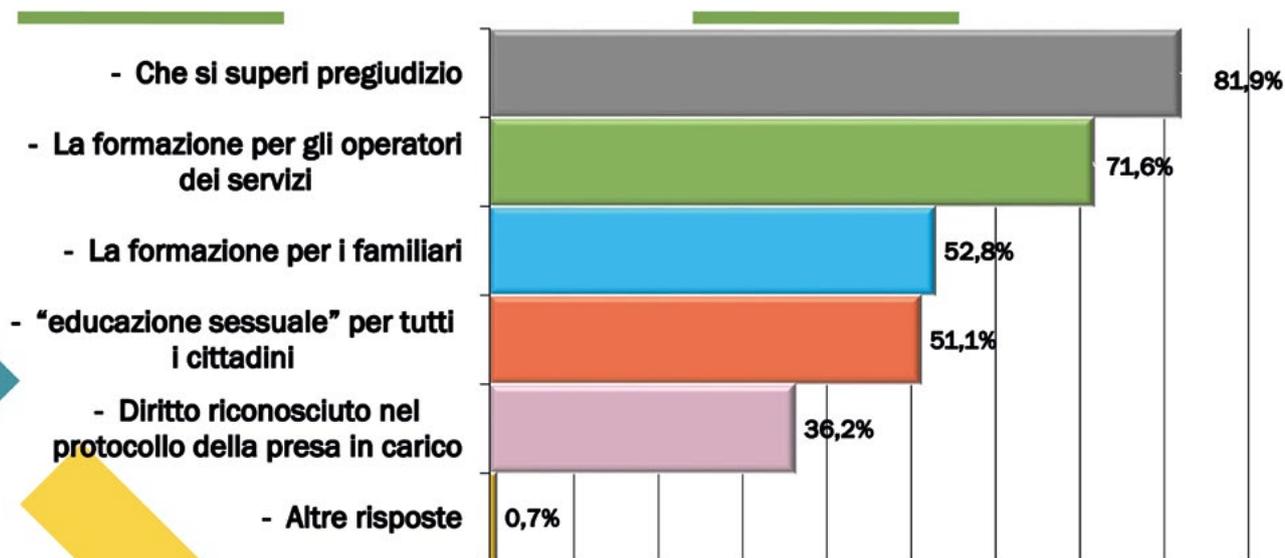
Fonte: Indagine del Forum Sessualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 11 - Favorevoli alla legalizzazione dell'assistenza sessuale e propensione a proporla ai loro utenti



Fonte: Indagine del Forum Sessualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 12 - Cosa dovrebbe succedere perché il benessere delle persone con disabilità/disagio mentale possa essere preso effettivamente in considerazione



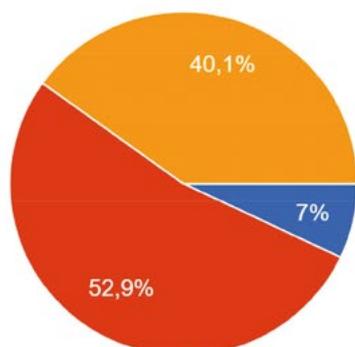
Fonte: Indagine del Forum Sexualità Disabilità o Disagio mentale, 2023

Graf. 13.1 - Chi ha compilato il questionario (familiari)

23. Indichi la sua età:

227 risposte

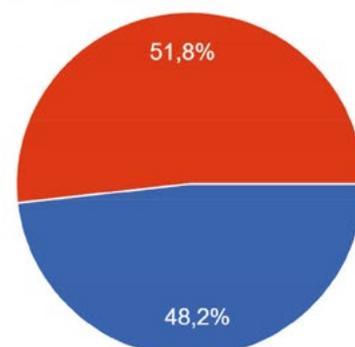
- da 18 a 35 anni
- da 36 a 59 anni
- 60 anni o più



24. Indichi il suo Comune di residenza:

228 risposte

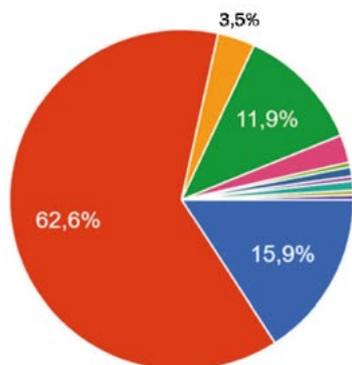
- Roma
- Altro comune



Graf. 13.2 – Chi ha compilato il questionario (familiari)

1. Lei della persona con disabilità o con disturbo psichico, è:

227 risposte



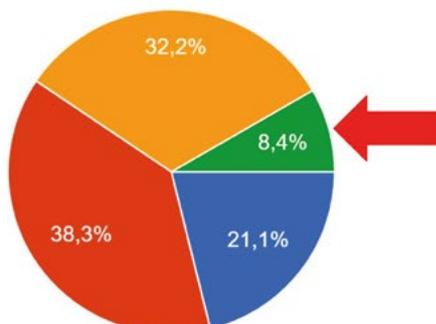
- padre
- madre
- fratello
- sorella
- moglie/compagna
- marito/compagno
- altro parente di sesso femminile
- altro parente di sesso maschile

Madre e padre sono quelli che si occupano maggiormente delle persone con disabilità oggetto dell'indagine (domanda 2)

Graf. 14 – Quanto «ne sanno» i caregiver?

7. Quanto sa lei dell'influenza che ha la disabilità o il disturbo psichico sulla sessualità della persona a cui fa riferimento?

227 risposte



- niente o quasi niente
- poco
- abbastanza
- molto

Graf. 15 – Ma cosa significa «sessualità»?

I dati di queste 4 domande NON sono stati sovrapposti per mantenere separate le «fotografie» dei target

8. Quando pensa alla sessualità lei la associa in particolare: (225 risposte, anche più di una r.)



Graf. 16 – Cosa hanno risposto le persone con Disabilità alla stessa domanda?

9. Quando pensi alla sessualità a cosa la associ in particolare: (104 risposte, anche più di una r.)



«sessualità» è...
TUTTI questi aspetti

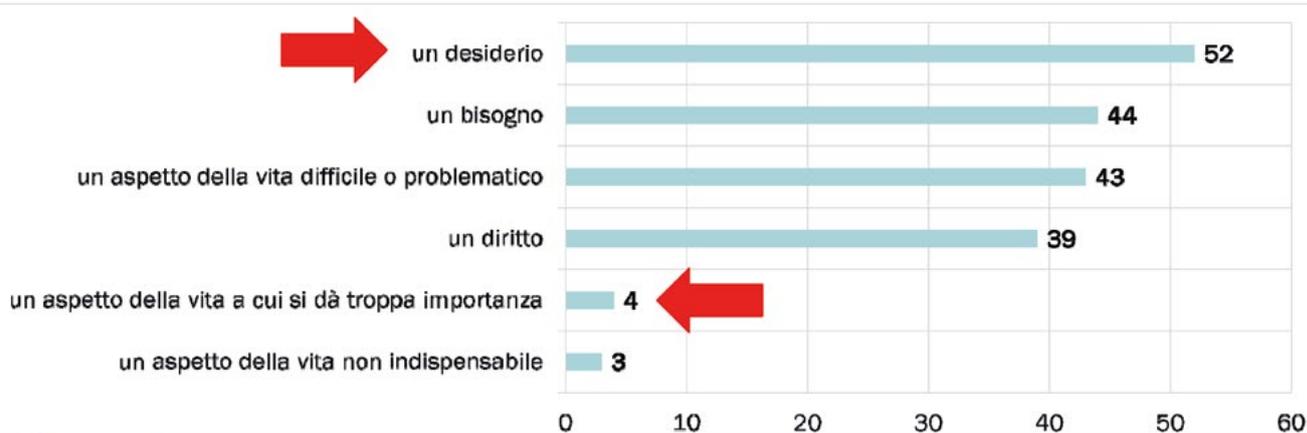
Graf. 17 – La vita sessuale è...

9. Secondo Lei, per le persone CON disabilità o disturbi psichici la vita sessuale è: (228 risposte, anche più di una r.)



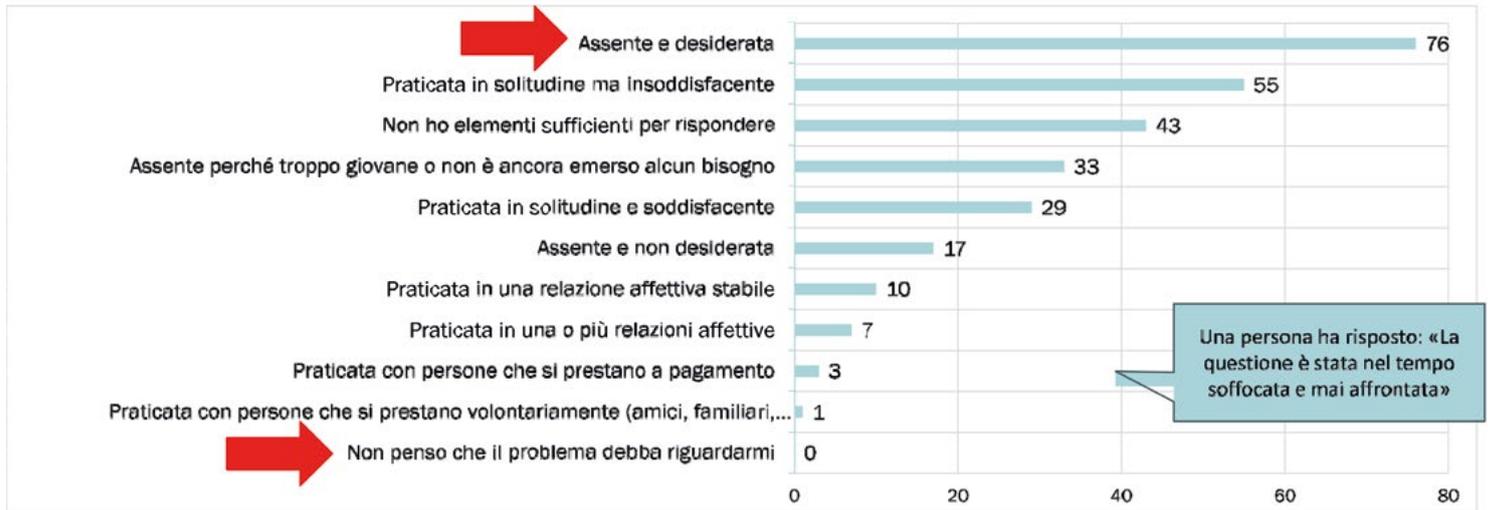
Graf. 18 – Cosa hanno risposto le persone con Disabilità alla stessa domanda?

10. Secondo te per le persone con disabilità o disturbi psichici, la vita sessuale è: (102 risposte, anche più di una r.)



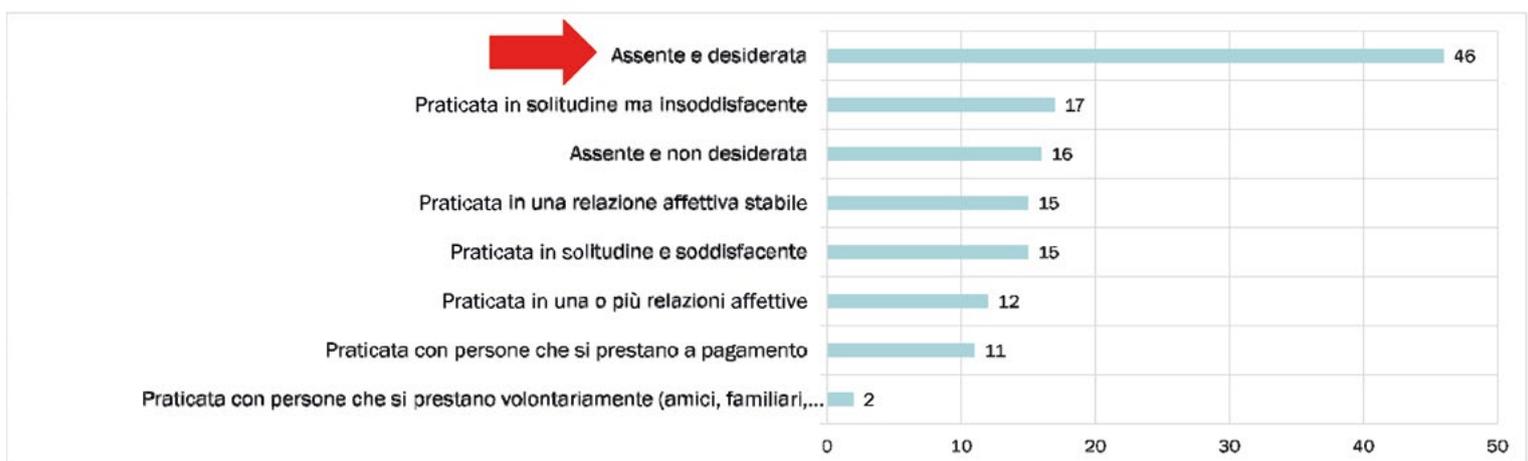
Graf. 19 – ... e l'attività sessuale?

10. Nella vita reale della persona a cui fa riferimento, l'attività sessuale è... (227 risposte, anche più di una r.)



Graf. 20 – Cosa hanno risposto le persone con Disabilità alla stessa domanda?

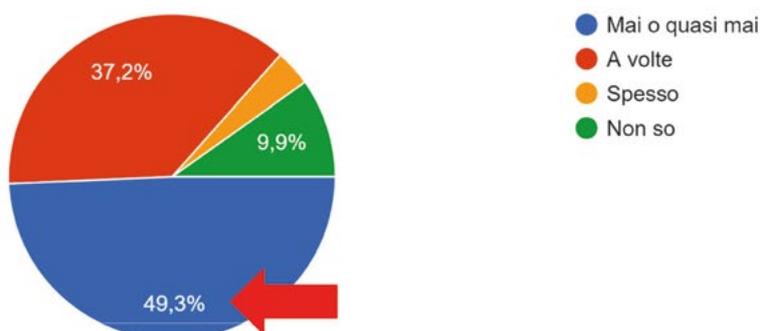
11. Nella tua vita, l'attività sessuale é... (103 risposte, anche più di una r.)



Graf. 21 – L'approccio dei sanitari percepito dai familiari

11. Secondo la sua esperienza, gli specialisti sanitari che si occupano di persone con disabilità o con disturbi psichici (es., medico, neuropsichiatra, psicologo, educatore) tengono conto della sessualità come un aspetto importante della vita, quindi da indagare e approfondire?

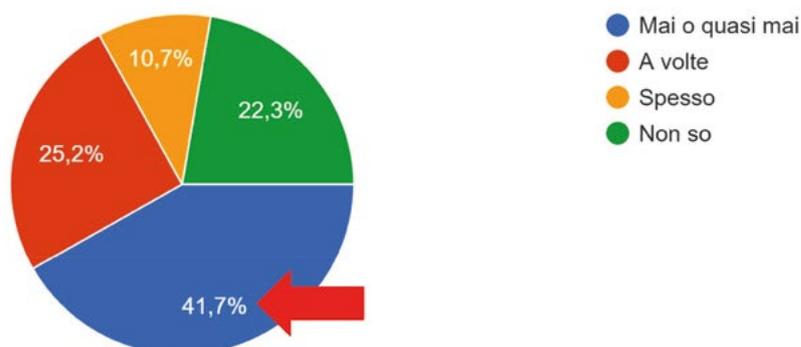
223 risposte



Graf. 22 – Cosa hanno risposto le persone con Disabilità alla stessa domanda?

12. Secondo la tua esperienza, gli specialisti sanitari che hanno in carico persone con disabilità o con disturbi psichici (es. medico, neuropsichiatra, psicologo, educatore...) tengono conto della sessualità come di un aspetto importante della vita, da indagare e approfondire?

103 risposte

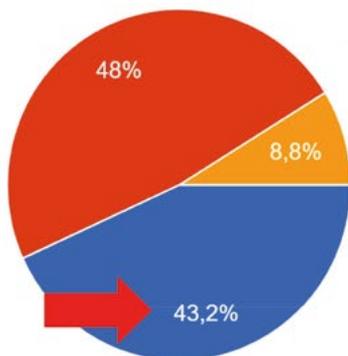


Graf. 23 – In famiglia si parla di sessualità?

12. Le è capitato di parlare di sessualità con la persona a cui fa riferimento?

227 risposte

- Mai o quasi mai
- A volte
- Spesso



13. Se ha risposto "a volte" o "spesso", come si è sentito/a in queste situazioni?

147 risposte

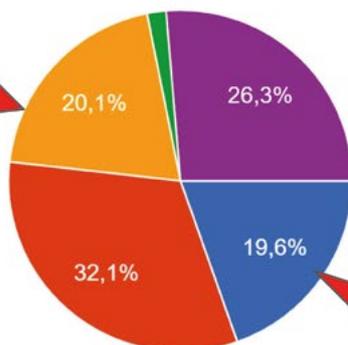


Graf. 24 – Quindi è un problema?

15. Complessivamente, secondo lei, la sessualità della persona a cui fa riferimento...

224 risposte

Delle 45 persone che hanno risposto «spesso è un problema», 38 fanno riferimento a disabilità grave e gravissima



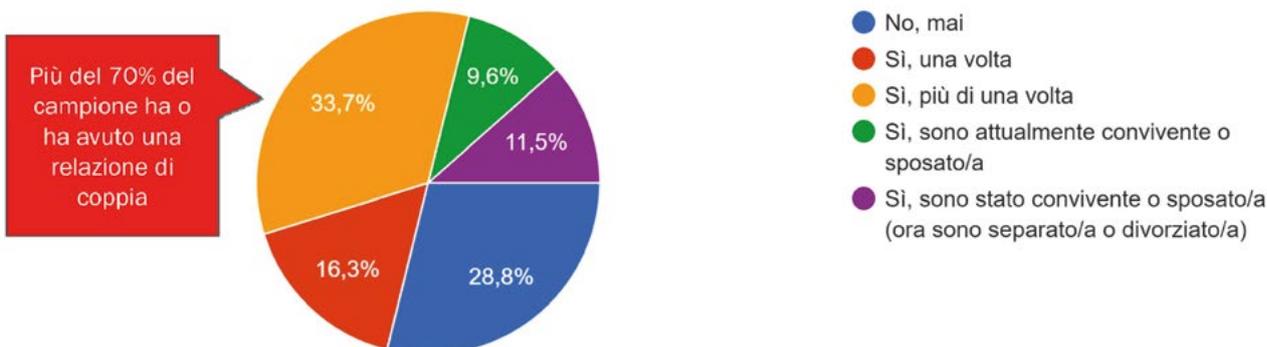
- Non è un problema
- A volte è un problema
- Spesso è un problema
- È una fonte costante di problemi
- Non ho elementi sufficienti per rispondere

Delle 44 persone che hanno risposto «non è un problema», 30 fanno riferimento a disabilità grave e gravissima

Graf. 25 – Quante persone hanno relazioni di coppia?

6. Hai mai avuto relazioni di coppia con un partner, anche in modo occasionale?

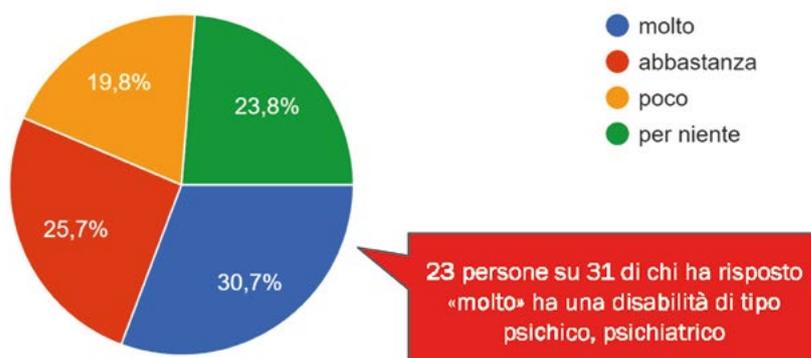
104 risposte



Graf. 26 – Quanto ha influito la disabilità sulla loro vita sessuale?

6.1 La disabilità o disturbo psichico ha influito negativamente sulla tua vita sessuale?

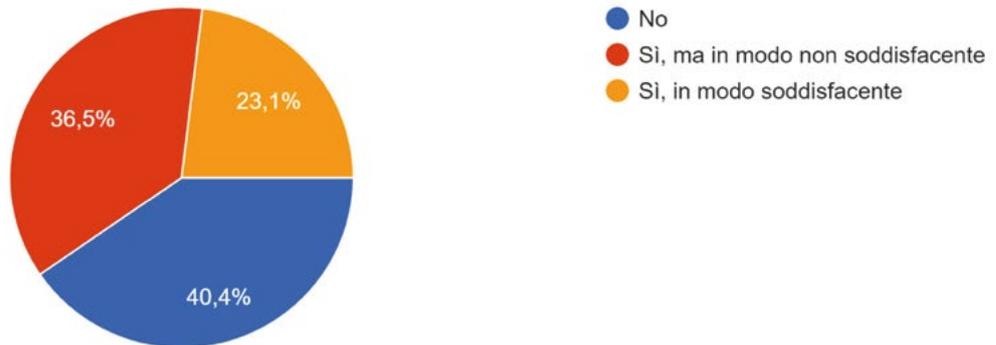
101 risposte



Graf. 27 – Educazione sessuale 1/3

7. Nella tua vita c'è stato qualcuno che ti ha spiegato cos'è la sessualità?

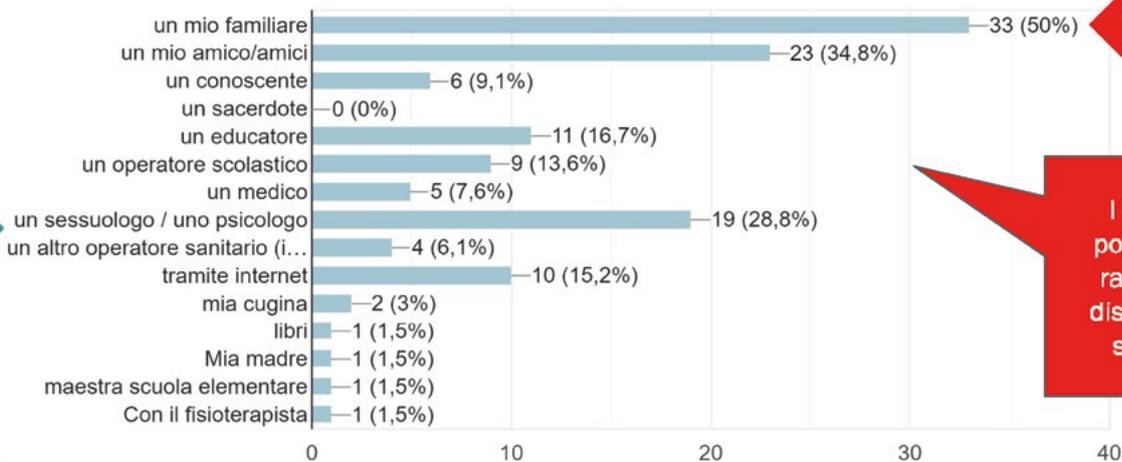
104 risposte



Graf. 28 – Educazione sessuale 2/3

SE HAI RISPOSTO "SÌ" 7.1. Chi te ne ha parlato?

66 risposte



ANCHE PIÙ
DI UNA
RISPOSTA

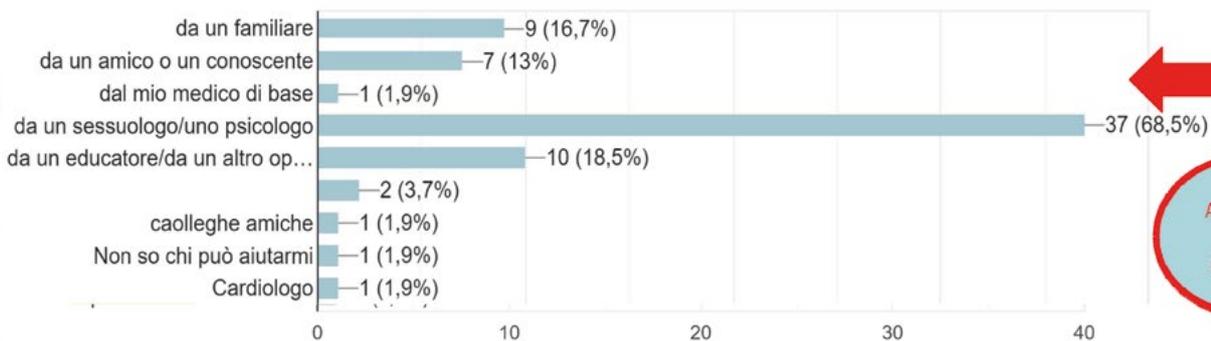
I dati di una
popolazione di
ragazzi senza
disabilità come
sarebbero?

Graf. 29 – Educazione sessuale 3/3

Alla domanda 8 «Hai dei dubbi sulla sessualità di cui vorresti sapere o domande da porre a chi ti può aiutare?» quasi la metà del campione (48,5%) ha risposto Sì. Ma domande per chi?

SE HAI RISPOSTO "SÌ" 8.1. Da chi vorresti avere le risposte ai tuoi dubbi, alle tue domande?

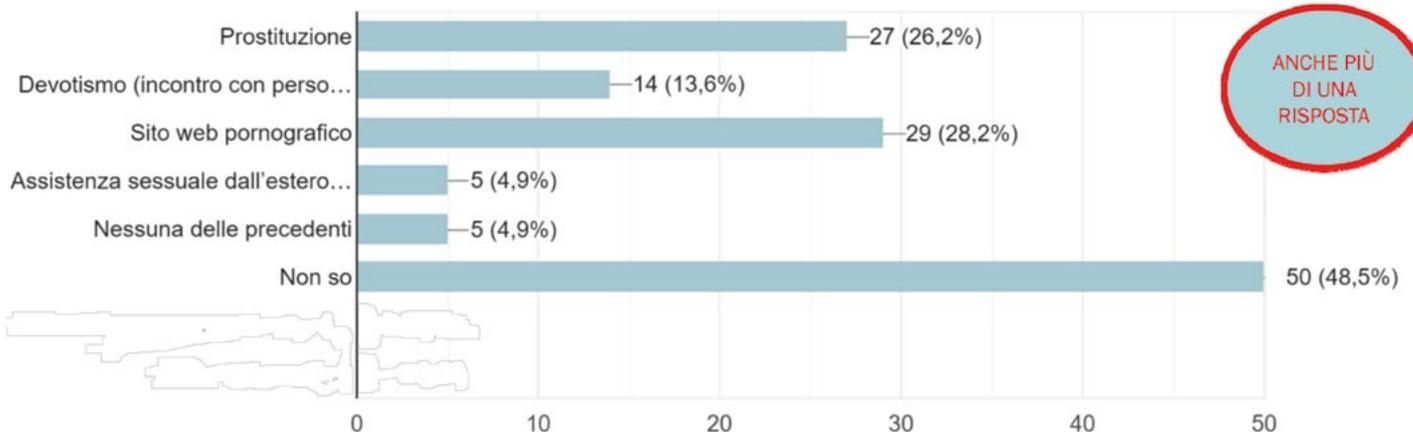
54 risposte



Graf. 30 – Quali sono le altre risorse in campo? 1/2

13. Secondo quello che sai, le persone con disabilità o con disagio psichico ricorrono a:

103 risposte



Graf. 31 – Quali sono le altre risorse in campo? 2/2

14. Hai mai cercato di trovare un aiuto qualificato per migliorare la tua vita sessuale?

102 risposte

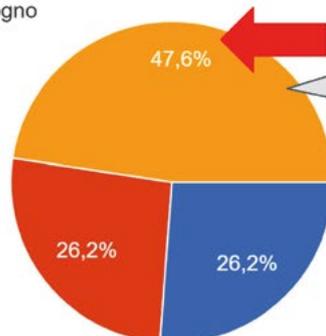


Graf. 32 – Donne e salute sessuale / Familiari

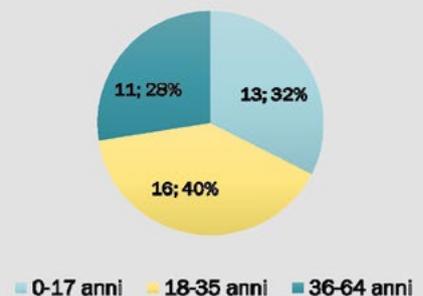
Solo per chi si riferisce ad una persona di sesso femminile 16. La persona a cui fa riferimento hai mai fatto visite ginecologiche?

84 risposte

- Sì, ma solo quando ce n'è stato bisogno
- Sì, è seguita regolarmente
- No



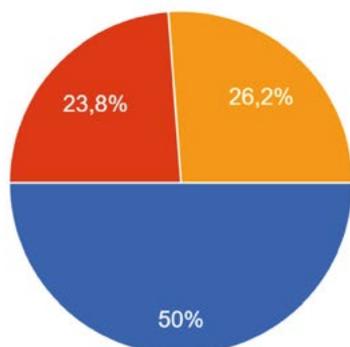
Quanti anni hanno le (40) donne non seguite?



Graf. 33 – Donne e salute sessuale (Donne con disabilità)

SE SEI DONNA 15. Hai mai fatto visite ginecologiche?

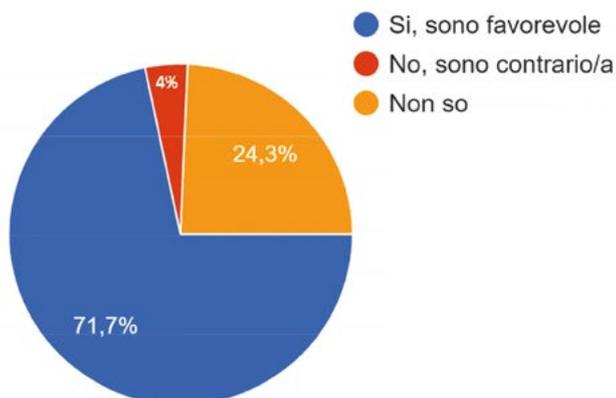
42 risposte



- Si, ma solo quando ce n'è stato bisogno
- Si, sono seguita regolarmente
- No

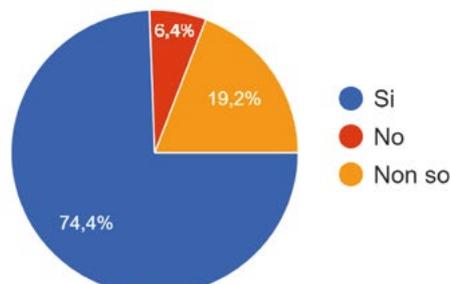
Graf. 34 – Assistenza sessuale / Familiari

17. Lei è favorevole o contrario/a alla proposta di legalizzare l'assistenza sessuale, con il riconoscimento di una figura professionale che aiuti le persone con disabilità/disturbo a conoscere il proprio corpo e a gestire con autonomia la propria vita sessuale? (226 risposte)



- Si, sono favorevole
- No, sono contrario/a
- Non so

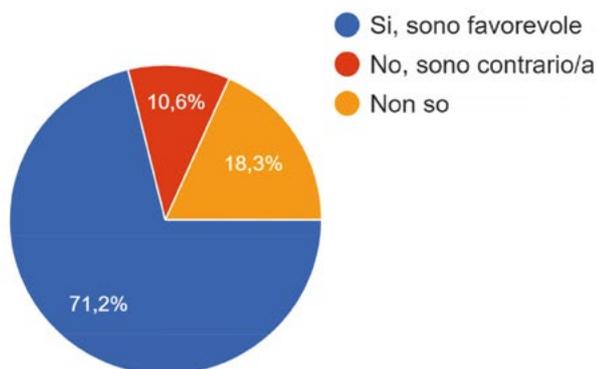
17.1 (SOLO FAVOREVOLI) Se fosse consentita dalla Legge, consiglierebbe l'Assistenza sessuale alla persona a cui fa riferimento?



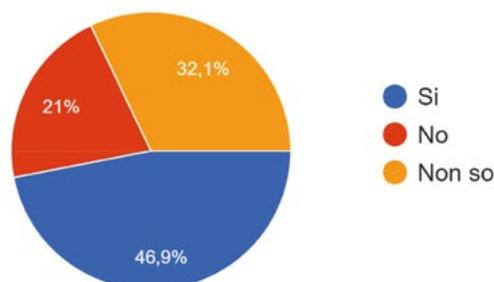
- Si
- No
- Non so

Graf. 35 – Assistenza sessuale (Persone con disabilità)

16. Sei favorevole o contrario/a alla proposta di legalizzare l'assistenza sessuale, con il riconoscimento di una figura professionale che aiuti le persone con disabilità o con disturbo psichico a conoscere il proprio corpo e a gestire con autonomia la sua propria vita sessuale? (104 risposte)

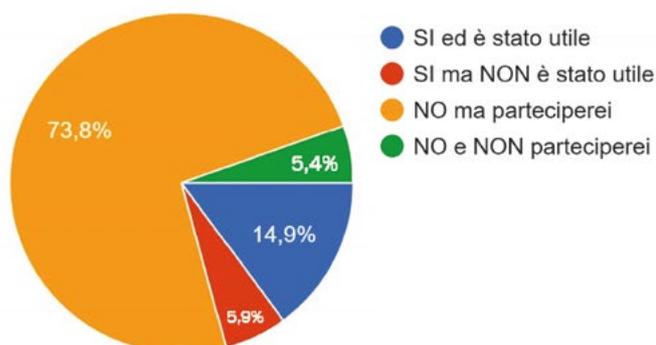


16.1. (SOLO FAVOREVOLI) Se questa figura potesse operare, usufruitesti dell'assistenza sessuale?

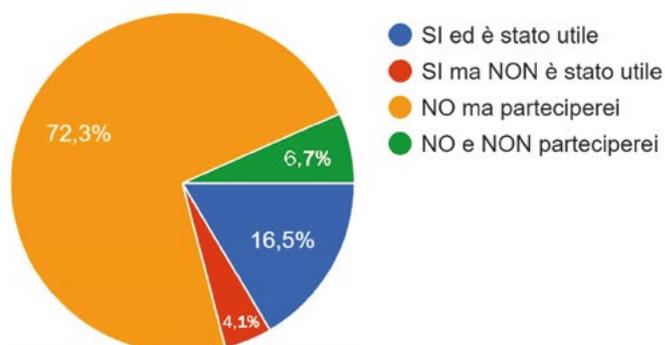


Graf. 36 – Cosa fare? Formazione / Familiari

18. Ha partecipato a gruppi di discussione sul tema della sessualità nella disabilità o nel disagio psichico? (221 risposte)



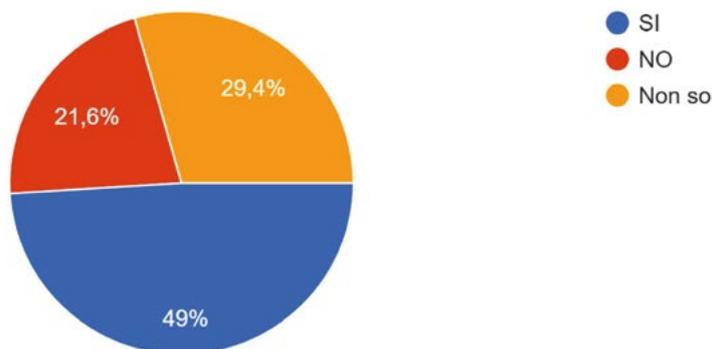
18.1 Ha partecipato a momenti formativi (seminari, corsi) sul tema della sessualità nella disabilità o nel disagio psichico? (224 risposte)



Graf. 37 – Cosa fare? Formazione / Persone con disabilità

17. Parteciperesti a momenti di formazione sulla sessualità per persone con disabilità o con disagio psichico?

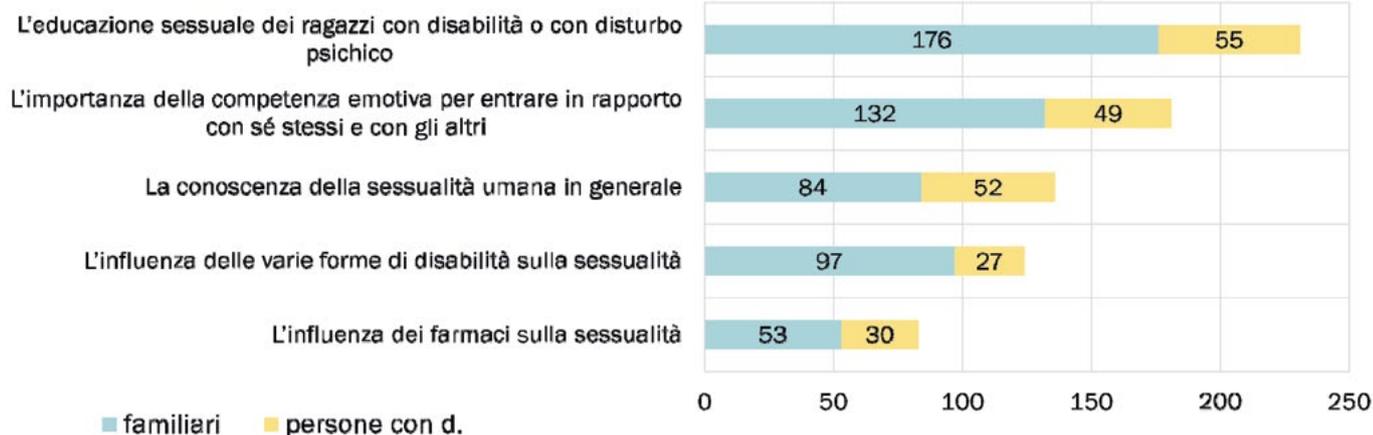
102 risposte



Graf. 38 – Cosa fare? Formazione / Familiari e persone con disabilità

16/19/18. Secondo lei, quali tra questi argomenti formativi o altri ancora andrebbero trattati?

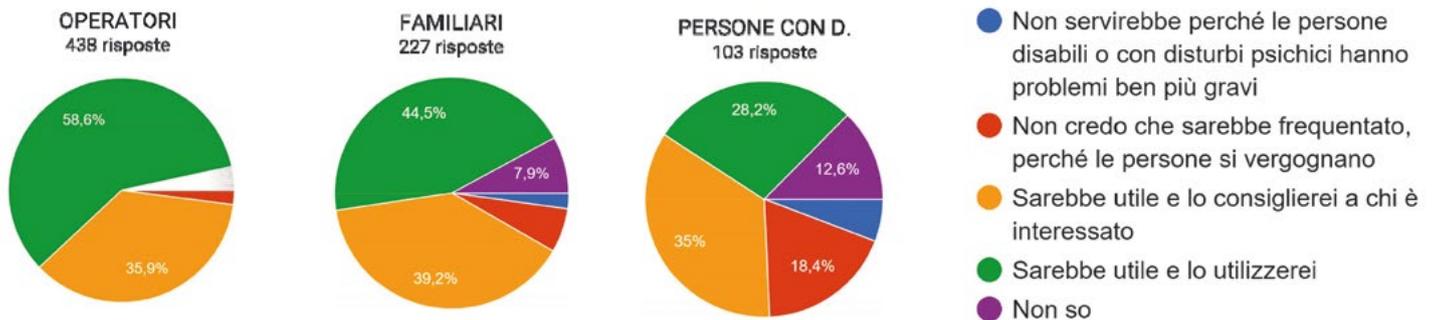
(228 r. per familiari, 99 r. per persone con D. Anche più di una risposta.)



Graf. 39 – Cosa fare? Sportello di consulenza

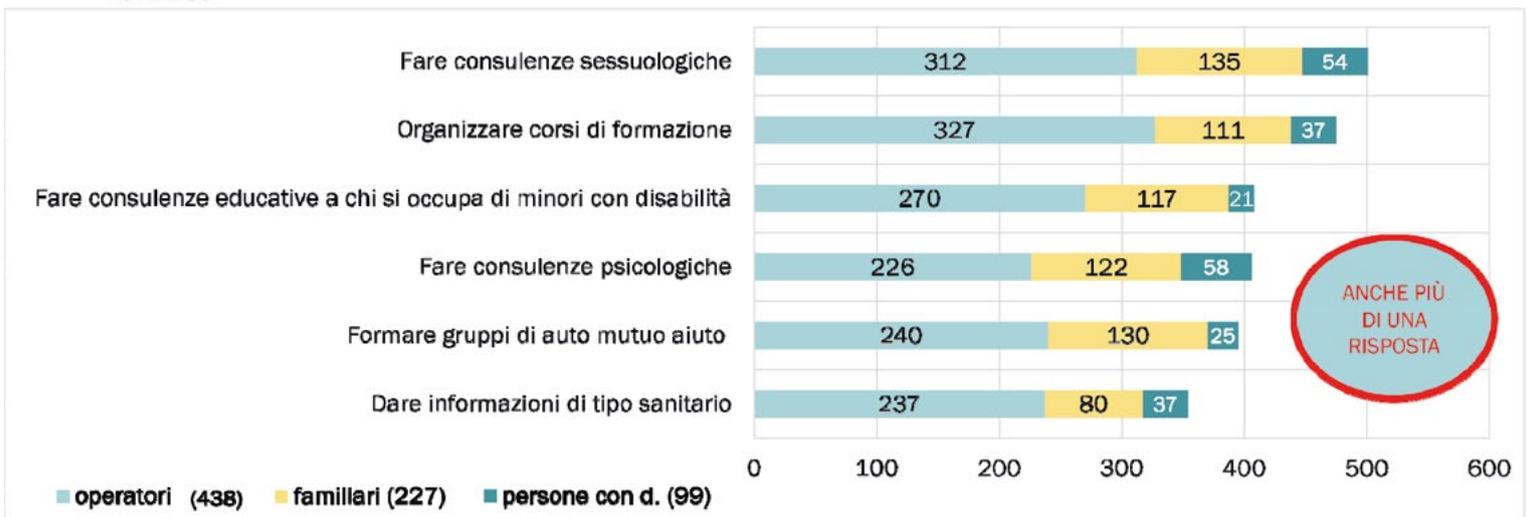
Anche i dati di questa domanda NON sono stati sovrapposti per mantenere separate le «fotografie» del target

17/20/19. Come valterebbe/valuteresti la presenza sul territorio di uno **Sportello di informazione, orientamento ai servizi e consulenza** per le persone con disabilità o con disturbo psichico e per i loro familiari sui temi legati alla sessualità (intesa in senso ampio: prevenzione, salute e benessere, affettività, emozioni, relazioni sentimentali, sesso...)



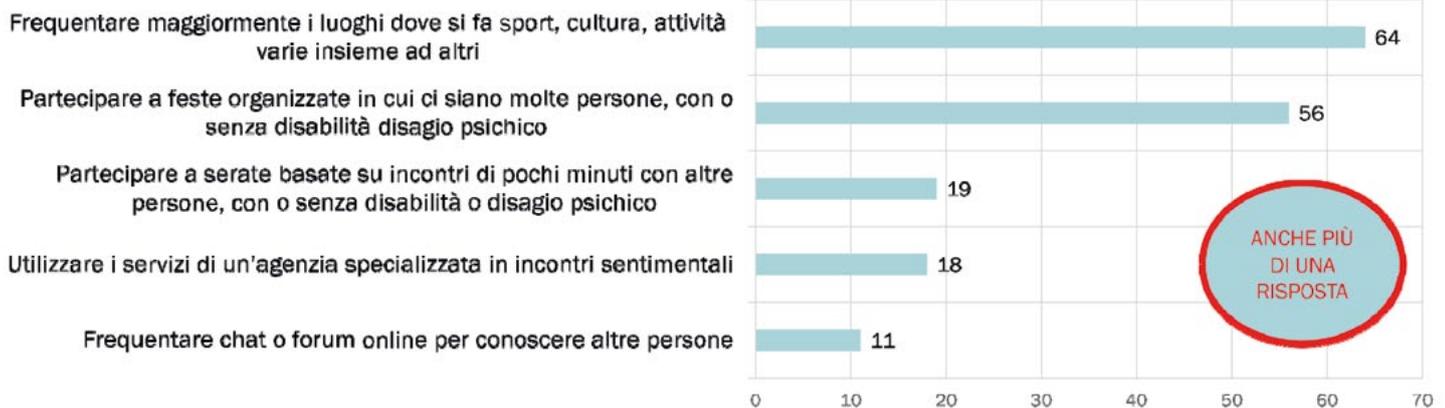
Graf. 40 – Servizi dello Sportello di consulenza

18/21/20. In ogni caso, lo Sportello per essere utile, quali tra i seguenti servizi o altri ancora dovrebbe offrire?



Graf. 41 – Cosa fare? Altre idee / Persone con disabilità

21. A tuo parere vi sono iniziative come queste o altre che aiutano una persona con disabilità a fare nuove conoscenze, a fare amicizia o ad avviare possibili relazioni? (94 risposte, anche più di una risposta)



L'ASSOCIAZIONE PIACERE PER TUTTI: PROPOSTE E STRATEGIE PER UN BENESSERE SESSUALE ACCESSIBILE PER LA DISABILITÀ FISICO-MOTORIA

20 Gennaio 2024
PER IL BENESSERE SESSUALE DELLE
PERSONE CON DISABILITÀ
O DISAGIO MENTALE

Azzurra Carrozzo
Psicoterapeuta, Sessuologa,
Vicepresidente Piacere per Tutti

QUALI DIFFICOLTÀ NEL "FARE SESSUALITÀ"?

1

MANCANZA DI
PRIVACY

2

MANCANZA DI
ACCETTAZIONE
DELLA SESSUALITÀ
DA PARTE DEL
CAREGIVER

3

POSIZIONI (DIFFICOLTÀ
MOTORIA -
REPERTORIO RIDOTTO)

QUALI DIFFICOLTÀ NEL "FARE SESSUALITÀ"?

4

PULIZIA POST-
SESSUALITÀ

5

RESTRIZIONE DEL
FOCUS
(SESSUALITÀ
INESIGENTE)

6

MANCANZA DI
INFORMAZIONE/
EDUCAZIONE -
consultori non
accessibili

“gli atteggiamenti degli operatori sanitari possono essere un grave ostacolo al loro ruolo di educatori e consulenti sul tema della sessualità”
OMS



Difficoltà a esplicitare i bisogni

Operatori (e genitori) poco consapevoli dei bisogni di salute sessuale e riproduttiva

Operatori per niente formati sulla sessualità umana

Grande problema dei tabù sessuali (per es: ti tocchi lì? hai una "reazione"?)

OBIETTIVI



Masturbazione accessibile



Autodeterminazione e autoefficacia



Educazione sessuale e confronto



Esplorazione corporea

MASTURBAZIONE ACCESSIBILE

Stella marina



Diacere
per tutti
ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARI



Amicizia e sessualità
senza tabù -
Socializzazione e
Confronto

- Abilsex - Cineforum
- Per un amico in più
- Un caffè con la sessuologa
- Al *Sex and the Museum* ti porto io
- Parent training
- Compagni di birra: corso di birrificazione casalinga



PIACERE PER TUTTI - DAY



Esplorazione corporea -
massaggio olistico



-  Sessuologia3.0
-  azzurracarrozzo_sessuologa
-  Azzurra Carrozzo

“Quando perdiamo il diritto a essere diversi, perdiamo il privilegio di essere liberi.”
(Charles Evans Hughes).

PER IL BENESSERE SESSUALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ O DISAGIO MENTALE

LA FORMAZIONE: PERCHÉ E A CHI?

MICHELE MASSIMO LAFORGIA
PSICOTERAPEUTA E SESSUOLOGO

CONVEGNO



COME MAI
È COSÌ
DIFFICILE
PARLARNE?

COME MAI È COSÌ DIFFICILE PARLARNE?

TABÙ A PRESCINDERE DALLA DISABILITÀ

MANCANZA DI STRUMENTI E LUOGHI EDUCATIVI
PER LA SESSUALITÀ

IN FAMIGLIA SI EVITA

NON È PRIORITÀ

IGNORANZA

TIMORE DI PEGGIORARE LA SITUAZIONE

COME MAI È COSÌ DIFFICILE PARLARNE?

È UN PROBLEMA CHE GRAVA COMPLETAMENTE SULLE SPALLE DELLE FAMIGLIE E DEGLI OPERATORI ED, IN ENTRAMBI I CASI, NON C'È ALCUN LIVELLO DI FORMAZIONE SUL TEMA; CI SI AFFIDA A SOLUZIONI "ARTIGIANALI" ED IMPROVVISATE



PERCHÉ PARLARNE? LE «SOLUZIONI» ATTUALI

MASTURBAZIONE APPRESA IN MODO AUTONOMO

FARMACI CHE INIBISCANO IL DESIDERIO

ESCORT «SPECIALIZZATE»

MADRI E SORELLE SI FANNO CARICO DEL «PROBLEMA»

PERCHÉ PARLARNE?

I PERICOLI DA EVITARE

GRAVIDANZE INDESIDERATE

ABUSI (Koller, 2000)

COMPORTEMENTI INADEGUATI ASSIMILABILI
ALLO STALKING (Grieve, McLaren e Lindsay,
2006)

MASTURBAZIONE IN LUOGHI PUBBLICI (Stokes
e Kaur, 2005)

SESSUALITÀ E DISABILITÀ

PROBLEMATICHE CULTURALE

ONNIPOTENZA ED AUTOREFERENZIALITÀ NELLE
PROFESSIONI D'AIUTO

RICONOSCERE I PROPRI STEREOTIPI

LE TRE PAROLE CHIAVE

EDUCARE

DISABILITÀ

SESSUALITÀ

LASCIAMO CHE
OGNUNO POSSA
ESPRIMERE LA
PROPRIA
INDIVIDUALITÀ ED
I PROPRI **BISOGNI**

E/EX = DA



MA NOI COSA
FACCIAMO DI
SOLITO QUANDO
EDUCHIAMO?

**DUCERE =
CONDURRE,
TIRARE FUORI**



EDUCARE

EDUCARE ALLA SESSUALITÀ

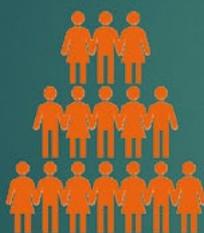
EX DUCERE: TIRARE
FUORI, CONDURRE
FUORI DA

LA SESSUALITÀ È
UN'ESPERIENZA
SOGGETTIVA CHE PARTE
DALLA CONOSCENZA
DEL PROPRIO CORPO

COS'È LA
DISABILITÀ?

ICF: TUTTI POSSIAMO
ESSERE DISABILI IN
UN DETERMINATO
AMBIENTE ED IN
DETERMINATE
CONDIZIONI

COS'È LA DISABILITÀ?



L'INTERAZIONE FRA UNA SOCIETÀ
NON INCLUSIVA E UN INDIVIDUO



FRA LE SUE CONDIZIONI DI SALUTE
E I FATTORI AMBIENTALI.

DA CHI È FORMATO L'AMBIENTE DI VITA DEI NOSTRI RAGAZZI E DELLE NOSTRE RAGAZZE?

FAMIGLIA

MEDICO

PSICOLOGO

EDUCATORE

DOCENTE DI
SOSTEGNO

FISIOTERAPISTA

OSS

LOGOPEDISTA

COS'È LA SESSUALITÀ?

PURTROPPO, POICHÉ TUTTI (O QUASI) LA
METTONO IN ATTO,
TUTTI (O QUASI) CREDONO DI SAPERNE
QUALCOSA

DEFINIZIONE DI BENESSERE SESSUALE (OMS 2002)

LA SALUTE SESSUALE È UNO STATO DI BENESSERE **FISICO, EMOTIVO, MENTALE E SOCIALE** LEGATO ALLA SESSUALITÀ, NON RIDUCIBILE ALL'ASSENZA DI MALATTIA, DISFUNZIONE O INFERMITÀ.

LA SALUTE SESSUALE RICHIEDE UN APPROCCIO **POSITIVO E RISPETTOSO** ALLA SESSUALITÀ E ALLE RELAZIONI SESSUALI, COSÌ COME LA POSSIBILITÀ DI AVERE ESPERIENZE SESSUALI PIACEVOLI E SICURE, LIBERE DA COERCIZIONI, DISCRIMINAZIONI E VIOLENZA.

PERCHÉ LA SALUTE SESSUALE VENGA RAGGIUNTA E MANTENUTA, I **DIRITTI SESSUALI** DI TUTTE LE PERSONE DEVONO ESSERE **RISPETTATI**, PROTETTI E SODDISFATTI.

DALLA VISIONE
RIPRODUTTIVA

ALLA VISIONE
PRESTAZIONALE

SESSUALITÀ E
CULTURA DI
RIFERIMENTO

VISIONE PRESTAZIONALE

- ▶ LA VISIONE PRESTAZIONALE DELLA SESSUALITÀ SPINGE A VEDERLA COME RIGIDAMENTE ANCORATA A MODELLI, STANDARD PRESTAZIONI, SCOPI
- ▶ NOI CHE VISIONE ABBIAMO?

VISIONE PRESTAZIONALE

LABIOPLASTICA

USO RICREATIVO DI VIAGRA

DICKRATING



VISIONE PRESTAZIONALE

E QUANDO CI MANCA LA POSSIBILITÀ DI ADERIRE A
QUELLA VISIONE?



VISIONE
PRESTAZIONALE



LA VISIONE PRESTAZIONALE È LA TRASPOSIZIONE
DELL'ABILISMO NELLA SESSUALITÀ



SI RIFERISCE A UN MODO DI PENSARE, COSTRUIRE E
VIVERE IL MONDO A MISURA DELLE PERSONE CHE NON
PRESENTANO IMPEDIMENTI FISICI O DI ALTRO GENERE,
NON GARANTENDO DI CONSEGUENZA LA POSSIBILITÀ
DI GODERE DI UNA PIENA CITTADINANZA ALLE PERSONE
CONSIDERATE DISABILI DA TALE VISIONE

VISIONE PRESTAZIONALE

NELLA NOSTRA VISIONE DEL TERMINE DISABILITÀ, TUTTI POSSIAMO ESSERLO IN UN DETERMINATO AMBIENTE O IN DETERMINE CONDIZIONI

QUANTO LA VISIONE ABILISTICA E PRESTAZIONALE LIMITA O PUÒ LIMITARE ANCHE IL NOSTRO APPROCCIO AL TEMA?

LA SESSUALITÀ È UN'ESPERIENZA SOGGETTIVA CHE PARTE DALLA CONOSCENZA DEL PROPRIO CORPO

1. CONOSCENZA DI SÉ

2. CONOSCENZA DELL'ALTRO E DI SÉ TRAMITE L'ALTRO

3. CONOSCENZA DEL PROPRIO PIACERE E DELLE PROPRIE EMOZIONI

4. CONOSCENZA DEL PIACERE DI COPPIA E DELL'INTIMITÀ

RICORDATE

LA SESSUALITÀ
NON HA UN
FINE, È ESSA
STESSA IL FINE!

SESSUALITÀ
E DISABILITÀ:
FALSI MITI E
STEREOTIPI

TUTTE LE PERSONE DISABILI HANNO GLI STESSI BISOGNI

TUTTE LE PERSONE DISABILI SONO ALESSUATE O
IPERSESSUALI

L'EDUCAZIONE SESSUALE INCORAGGIA
COMPORTAMENTI SESSUALI ECCESSIVI O SCORRETTI

LA SESSUALITÀ MASCHILE DEVE ESSERE SODDISFATTA
MENTRE QUELLA FEMMINILE PUÒ ESSERE SUBLIMATA

TUTTE LE PERSONE CON DISABILITÀ SONO
ETEROSESSUALI

LA SESSUALITÀ INIZIA CON LA PUBERTÀ O CON LO
SVILUPPO SESSUALE

I NOSTRI PUNTI DI PARTENZA

INTERVENIRE IN "EMERGENZA" PUÒ ESSERE DIFFICOLTOSO O, A VOLTE, IMPOSSIBILE.



POICHÉ POSSIAMO PREVEDERE ALCUNI EVENTI, DOBBIAMO INTERVENIRE, IN MODO PROGETTUALE E PRECOCEMENTE, PRIMA CHE SI EVIDENZINO COMPORTAMENTI PROBLEMA.

I NOSTRI PUNTI DI PARTENZA

IGIENE PERSONALE

CONCETTO DI INTIMO E PRIVATO

RISPETTO DELLE REGOLE

RETE SOCIALE

IGIENE PERSONALE

COME AVETE IMPARATO A SCOPRIRE IL VOSTRO CORPO?

COSTRUZIONE DELL'IMMAGINE CORPOREA

CONOSCENZA DI SÉ VS ESIGENZE PRATICHE

EFFETTI A BREVE E LUNGO TERMINE

INTIMO E PRIVATO

ALCUNI COMPORTAMENTI VANNO
NECESSARIAMENTE CONTESTUALIZZATI

COSA SIGNIFICA LUOGO INTIMO O
PRIVATO?

COSTRUZIONE DEL LUOGO IDONEO

PREVENZIONE DELLA
GENERALIZZAZIONE

RISPETTO DELLE REGOLE

OGNI FAMIGLIA ED OGNI STRUTTURA HANNO
REGOLE DIFFERENTI

PERCHÉ COSTRUIRE UN SISTEMA DI REGOLE?

ADERENZA ALLE REGOLE E REGOLE UGUALI PER
TUTT*

RETE
SOCIALE



NON ESISTE UN VERO
«DIRITTO» ALL'ESPRESIONE
DELL'AFFETTIVITÀ



CONSENSO E RECIPROCIÀ



COSTRUIRE OPPORTUNITÀ
ED ABBATTERE BARRIERE

IL PARENT TRAINING (Bearss et al., 2015)

SUPPORTO AI GENITORI

FOCALIZZATO SULLA CONOSCENZA. IL BAMBINO È UN BENEFICIARIO INDIRETTO

TERAPIA MEDIATA DAI GENITORI

FOCALIZZATA SULLE ABILITÀ, IL BAMBINO È UN BENEFICIARIO DIRETTO

LE FASI DELL'INTERVENTO: VALUTAZIONE (Giovagnoli e Mazzone 2020)

- ▶ COLLOQUIO CLINICO
 1. CREDENZE DEI GENITORI
 2. PRESENZA DI COMPORTAMENTI SESSUALI
 3. ABITUDINI FAMILIARI
- ▶ OSSERVAZIONE DIRETTA CON ANALISI FUNZIONALE
- ▶ STRUMENTI QUANTITATIVI: SEXUAL BEHAVIOR SCALE (STOKES ET AL. 2005)

LE FASI DELL'INTERVENTO: INTERVENTI MEDIATI (GIOVAGNOLI E MAZZONE, 2020)



IL PARENT TRAINING

PRIMO MODELLO:
GENITORI ESECUTORI DI UN
PROGRAMMA

SECONDO MODELLO:
GENITORI AGENTI ATTIVI
NELL'APPRENDIMENTO

IL PARENT TRAINING

GENITORI COME *PEER EDUCATOR*

L'IMPORTANZA DEL LAVORO IN GRUPPO, DELLE ASSOCIAZIONI E DELLE RETI TRA ASSOCIAZIONI

IL RUOLO DEI CENTRI PER IL SERVIZIO AL VOLONTARIATO E DEGLI AGGREGATORI SOCIALI

IL NOSTRO MODO DI LAVORARE

SESSUOLOGO



•FAMILIARI
•EDUCATORI
•PSICOLOGI
•DOCENTI
•ALTRI



SOGGETTO

IL NOSTRO MODO DI LAVORARE

IL SESSUOLOGO SPECIALIZZATO NELLA
TEMATICA, COORDINA E
SUPERVISA TUTTI GLI ELEMENTI E LE
FIGURE CHE COSTITUISCONO
L'AMBIENTE DI VITA DELLA PERSONA SU
CUI SI VUOLE INTERVENIRE

LO SCOPO È MASSIMIZZARE
L'AUTONOMIA PERSONALE E CO-
COSTRUIRE UN METODO CHE SI ADATTI
PERFETTAMENTE A QUELLA PERSONA

FILM SUL TEMA

- ▶ **Quasi amici** (Intouchables), film del 2011, vincitore del Grand Prix Tokio Film Festival e nominato per numerosi premi tra cui il Golden Globe, ha avuto largo successo su scala mondiale e vasta risonanza poiché, a partire da una storia vera, ha mostrato in modo leggero un rapporto di profonda complicità tra un disabile ed il suo aiutante domestico;
- ▶ **Amore e altri rimedi** (Love and other drugs), film del 2010, racconta la travagliata storia d'amore tra un rappresentante farmaceutico ed una ragazza che scopre di essere affetta da Malattia di Parkinson;
- ▶ **The sessions - Gli incontri**, film del 2012, vincitore di numerosi premi e candidato al premio Oscar per la migliore attrice non protagonista (Helen Hunt), porta sul grande schermo la tematica dell'assistenza sessuale. Il film è tratto dal libro "Sessioni d'amore" di Cheryl Cohen Greene, che per molti anni ha lavorato come *sexual surrogate partner*.



LIBRI SUL
TEMA

Sessioni d'amore, Cheryl T. Cohen Greene, Lorna Garano, da cui è stato tratto il film "The Sessions"

Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte, Mark Haddon

George e Sam, Charlotte Moore

La ragazza porcospino, Katja Rohde

Sotto l'occhio dell'orologio, Christopher Nolan

Nati due volte, Giuseppe Pontiggia, da cui è stato tratto il film "Le chiavi di casa"

L'accarezzatrice, Giorgia Wurth



LIBRI SUL
TEMA

M. ULIVIERI: LOVEABILITY

V. MARIANI: DIS-ABILITÀ INTELLETTIVA, EDUCAZIONE AFFETTIVA E SESSUALE

D. DOLFINI: IL DIRITTO ALLA SESSUALITÀ E LA DISABILITÀ, TRA BISOGNI E DESIDERI

K. E. REYNOLDS: SESSUALITÀ E AUTISMO

S. FEDERICI: SESSUALITÀ ALTER-ABILI

G. CASTELLI ED ALTRI: EDUCARE ALLA SESSUALITÀ

F. ROVATTI: SESSUALITÀ E DISABILITÀ INTELLETTIVA

M. DE NIGRIS: DISABILITÀ E SESSUALITÀ: PROSPETTIVE DI INDAGINE

GIOVAGNOLI E MAZZONE: PARENT TRAINING NEL DISTURBO DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO

CIMATTI E TRIVELLINI: COSTRUIRE BUONE E POSSIBILI CAREZZE. AFFETTIVITÀ, SESSUALITÀ E DISABILITÀ

I DIRITTI DEI
DISABILI
(Documento
prodotto
dall'assemblea
dell'ONU nel
1993)

DIRITTO DI RICEVERE
UN'EDUCAZIONE
ADEGUATA IN CAMPO
SOCIALE E SESSUALE

DIRITTO DI AVERE
UN'ADEGUATA
CONOSCENZA DELLA
SESSUALITÀ

DIRITTO DI AMARE ED
ESSERE AMATO,
COMPRESO IL
SODDISFACIMENTO
SESSUALE

DIRITTO DI ESPRIMERE GLI
IMPULSI SESSUALI NELLA
STESSA FORMA,
SOCIALMENTE ACCETTATA,
APPRESA DALLE PERSONE
NORMODOTATE

DIRITTO DI SPOSARSI

DIRITTO DI ESPRIMERE LA
PROPRIA OPINIONE NEL
DECIDERE DI AVERE O
MENO DEI FIGLI

IL BENESSERE SESSUALE È
UN DIRITTO DI TUTTI GLI
ESSERI UMANI

SIAMO QUI PER ESSERE UNA COMUNITÀ CHE
AFFERMI L'IMPORTANZA DI QUESTO VALORE

IL BENESSERE SESSUALE È UN
DIRITTO DI TUTTI GLI ESSERI UMANI

E TU COSA FAI PER IL TUO?

GRAZIE PER L'ATTENZIONE
(TENIAMOCI IN CONTATTO!)

DOTT. MICHELE MASSIMO LAFORGIA

PSICOTERAPEUTA E SESSUOLOGO

MICHELEMASSIMO.LAFORGIA@GMAIL.COM

3490809280



@ilbenesseresessuale (Michele Massimo Laforgia Psicoterapeuta e Sessuologo)



Michele Massimo Laforgia Psicologo e Sessuologo



@michelemassimolaforgia

*Finito di stampare nel mese di febbraio 2025
presso i tipi di VF Press S.r.l.s.*

Con il supporto



Centro di Servizio per
il Volontariato ETS