

Appunti per il convegno del 7 dicembre 2013 ad Ancona: : **“AMORE FA RIMA CON CUORE –sessualità ed affettività nella disabilità intellettiva”**

N.B. BIBLIOGRAFIA

Ogni vivente ricerca il piacere. Stare fermi al sole per riscaldarsi, strofinarsi nella neve gelata per rinfrescarsi e grattarsi, stare fermi ad ascoltare un suono o a guardare il mare. Senza voler umanizzare i comportamenti dei viventi e senza avere la pretesa di citare frettolosamente i padri della psicanalisi, credo sia evidente che esiste un principio generale per cui il piacere è un indispensabile carburante motivazionale per far funzionare corpi e relazioni. Lo scopo del sesso in natura è la riproduzione; forse è il più importante compito dei viventi e pertanto è probabile che il piacere che ne deriva sia proporzionale al beneficio. Il nostro corpo è predisposto al piacere e vi sono zone del corpo particolarmente sensibili e specializzate nel cogliere e trasmettere piacere. La rinuncia al piacere, la rinuncia ad avere una naturale predisposizione al sesso può dipendere da fattori patologici o culturali, ma al di là di questi ristretti ambiti la forza dello stimolo sessuale è così forte che ogni tentativo di contrastarlo può diventare una violenza imposta: sarebbe un mondo triste senza poesia musica canzoni arte, se no vi fosse l'amore, il desiderio, la pena e il piacere.

Invece, in pochi ambiti come in quello della sessualità ha senso il concetto di educazione e lo sforzo di interrogarci e di mantenere adeguati e interessanti i modi con cui accompagniamo le persone che crescono alla scoperta di questo incredibile mondo. Spiega bene il perché Luigi Croce: *“Gli sforzi ed i programmi psicoeducativi ed educativi offerti alle persone con disabilità intellettive ed evolutive si rendono necessari per supplire alla mancanza di dialogo educativo in famiglia e tra gli amici rispetto ai temi, ai pensieri, ai sentimenti ed alle esperienze di natura sessuale. Anche i genitori ed il personale di assistenza dovrebbe essere edotto sulle modalità ed i contenuti da trasmettere alle persone con disabilità per sviluppare e sostenere una sessualità ed una vita sessuale sana”*.¹

Persone che crescono e diventano adulte e sempre più attente al paradigma dell'adulità, di cosa significa oggi questa parola, di come debba essere possibile educare al piacere e parlare di piacere sessuale trovando stabile appoggio in un approccio identitario che respinge le meschine volgarità della mercificazione dell'essere e la confusione tra la smisurata potenza dei mezzi oggi disponibili e l'obiettivo di trovare un proprio orizzonte di cui si è abitanti e non clienti, protagonisti e non consumatori, persone capaci di desiderare e non tacchini riempiti di stimoli e vuoti di pensieri. Per parlare di piacere bisogna accettare e far spazio alla dimensione del dis-piacere, della sofferenza, della fatica, della perdita: cose che spesso si cerca di risparmiare alle persone disabili, pensate come persone da proteggere in un immaginario, sbagliato, in base al quale proteggere significa evitare il contatto con la realtà. A volte, non sempre, questo immaginario è frutto di un atteggiamento iperprotettivo, che non va giudicato, penso specialmente alla solitudine dei genitori, ma messo in discussione; qualche volta però questo immaginario è, in fin dei conti, quello che richiede meno fatica e offre una storia più consolidata, dunque tranquillizzante. In questo orizzonte il tema della sessualità nella disabilità diventa “un problema”, qualcosa da affrontare non tanto perché è naturale che esista e appartenga a ognuno, ma come un imprevisto di cui si farebbe volentieri a meno. Le manifestazioni di sessualità facilmente diventano un “comportamento problema” a prescindere dalla dimensione educativa e dalla storia personale, qualcosa da incanalare in comportamenti adeguati il

¹ Sessualità, Disabilità e Disabilità Intellettiva tra Persona e Contesto,
http://www.fobap.it/uploaddocumenti/2010/3_54_USOZSOUBRRMF.pdf

più in fretta possibile per restaurare un equilibrio accettabile per noi che stiamo accanto, un po' più e un po' prima che per la persona che quei "problemi" evidenzia.

Vorrei cercare di mantenere, anche in questo argomento di discussione, la capacità di interrogare me stesso, in quanto operatore in relazione di aiuto, persona cioè che per lavoro si interroga su come aumentare la qualità di vita a persone che hanno bisogno del nostro sostegno in alcuni, a volte tanti, ambiti e con maggiore o minore intensità: ma comunque persone che devono poter scegliere su ogni cosa per quanto possibile. Nell'affrontare il tema dell'affettività e della sessualità nelle disabilità non credo sia possibile mettere sullo stesso piano, chi ha disabilità intellettive rispetto a chi ha problematiche di natura neuromotoria o sensoriale, per il semplice fatto che il cervello ha un ruolo predominante nel desiderio e confondere gli ambiti sarebbe probabilmente una indebita conseguenza di rappresentazioni mentali semplificatorie costruite sperando di fare meno fatica e perdere meno tempo.

Io parlerò di persone dove la disabilità intellettiva è il dato prevalente anche se accanto possono coesistere altre limitazioni funzionali o strutturali più o meno marcate.

"Ritorno per un momento alla mia esperienza come obiettore di coscienza di tanti anni fa. C'era un ragazzo di, credo, 17 anni con una grave tetra paresi spastica, non parlava, era in carrozzina ed aveva un bel po' di problemi. Le sue braccia si agitavano di continuo e assieme agli occhi erano continuamente in esplorazione del mondo. La spasticità non consente movimenti morbidi, non consente movimenti rettilinei, perché per fare una linea dritta si devono muovere leve e contro leve. Ma da seduti il movimento diagonale di un braccio flessa passa sopra la verticale del pisello, e prima o poi l'incontro è inevitabile. Il nostro giovane poi, era vestito sempre con pigiami o tute leggere il che facilitava la percezione. A furia di allenarsi in questa gestualità che diventava sempre più intenzionale arrivò ad afferrarsi quello che non era più il pisellino di un putto angelico ma un pene in erezione, per nulla disabile, e nel giro di pochi giorni conquistò il suo primo orgasmo. Dal giorno successivo iniziò a masturbarsi a partire dalle 7,30 del mattino e proseguiva fino a ora di andare a letto, poi non lo so, perché non facevo la notte. La cosa provocò un certo scompiglio tra le operatrici, "maialone" era un commento gentile rispetto ad altri, e poi c'era il dilemma: che fare? Ho visto il braccio impudico legato al bracciolo della carrozzina o incastrato dietro la schiena, ho visto con i miei occhi una signora che recitava preghiere (forse per scacciare il demonio che era in lui e non ci rido più che tanto, perché se negli stessi anni una persona Down era descritta da un medico come "idiota mongoloide", mi sta benissimo che una persona senza alcuna qualifica, messa a fare l'assistente in un istituto, provi a usare anche il rosario). A noi maschietti obiettori veniva chiesto con imbarazzo un aiuto, del tipo "ma spiegategli che gli fa male..." Di chi è il problema? Suo o del personale? E quale è il problema? Era casuale che quel ragazzo aveva, prima di scoprire questa incredibile fonte di piacere, una giornata caratterizzata dal nulla, una passeggiata, cibo cacca e sonno? (Paolini, Chi sei tu per me?)

Così era nel 1983 nell'istituto in cui ho fatto il servizio civile.

Desiderio: a volte non sono sicuro se diamo il giusto significato a questa parola perché siamo troppo abituati a ragionare sui bisogni ma sarebbe fuorviante ragionare di affettività e sessualità solo come di un bisogno e di un diritto: rischiamo di lasciar fuori una fetta importante o forse più che una fetta della torta rischiamo di trascurare un ingrediente essenziale ma così la torta non verrebbe bene, non sarebbe buona. Una buona torta richiede tempo; anche il desiderio necessita di tempo e di tempi diversi a seconda dell'età e della propria storia: per comprendere il desiderio dell'altro bisogna essere capaci di desiderare noi stessi e di mettersi in una posizione di ascolto curioso, con un atteggiamento dunque che sta all'opposto dell'intenzione di affrontare e risolvere un problema ma piuttosto è connotato da una certa leggerezza. Facile non è! Probabilmente parecchie complessità stanno dentro di noi (pudore, educazione, imbarazzo,

disagio, scomodità, etc) e bisogna prima di tutto separare le questioni: da un lato si lavora su di sé da un altro si lavora su di lui/lei (loro).

Il bambino piccolo impara presto che ci sono zone del proprio corpo che sono più belle di altro da toccare e che la pelle ha una straordinaria capacità di trasmettere sensazioni, alcune spiacevoli altre stupende. Mio figlio minore steso sul fasciatoio restava immobile a farsi fare i massaggi sulla pancia e tra le sue prime parole c'era anche quel "ancoa" bisbigliato a fil di voce quando la mano della mamma faceva finta di interrompere quell'estasi. Ai nostri figli sempre più è offerta una vera e propria formazione alla sessualità fin dalla scuola primaria e non solo perché ci sono dati preoccupanti su una crescente precocità del primo rapporto sessuale e su una triste crescente dis-abitudine a dare valore al proprio corpo, che vale più di una ricarica di telefonino, valore alla propria dignità di persona che non può diventare possesso di qualcun altro al punto da venirne uccisi per non essere lasciati. Non può essere cosa lasciata alla scuola o agli specialisti, penso piuttosto che sia una questione di civismo e che l'occasione di parlare dell'affettività e della sessualità delle persone con disabilità intellettiva sia un buon pretesto per parlare di tutti noi.

"Cari educatori, insegnate tante cose belle e importanti alle persone disabili con cui lavorate, insegnate loro che ci si masturba in bagno o in camera e non in autobus o in un locale pubblico". Ricordo questa frase detta da un vecchio prete, Mons. Pavanello di Treviso durante un convegno di qualche anno fa e di cui parlerò più avanti su un tema simile a quello di oggi. Mi permette di iniziare a ragionare su ciò che rientra nella sfera dell'educazione e quindi della possibilità e necessità di insegnare comportamenti e fornire elementi per comprendere e orientare comportamenti in modo che facilitino la convivenza sociale delle persone con disabilità in ambienti condivisi. La presenza a volte di persone disabili male-educate deve farci riflettere sulle nostre responsabilità e su come possiamo porre rimedio a questi errori ottenendo dei benefici sui contratti sociali possibili. Per tutto ciò che attiene la sfera dell'approccio alla sessualità e i modi più giusti per fare bene il mestiere di educatore e di operatore anche in questo, serve la collaborazione attiva con dei bravi psicologi sessuologi e poi serve una decisione di agire condiviso secondo le più elementari regole del lavoro in relazione di aiuto. Insomma, ci sono un sacco di opzioni possibili e un errore da evitare: FARE DA SE'!

Quante cose si sono scritte sui genitori di bambini con disabilità e quanto poco tempo dedichiamo invece all'ascoltarli. Anche a proposito della sessualità sono frequenti le storie di condizioni faticose, difficili da vivere e anche da stare a sentire. Perché il limite di ciò che è normale per un genitore è spostato in altre dimensioni. Non è solo spostato più avanti o più indietro, spesso è proprio diverso e per capirsi bisogna cogliere questa dimensione e accettare di non riuscire a comprenderla fino in fondo. Trovo che questo approccio potrebbe consentirci di riflettere con minore pre-occupazione di dover fornire ad ogni costo una risposta. Affettività e sessualità sono un intreccio di territori complessi e per addentrarsi occorre sì conoscere, ma ancora non basta: bisogna cercare l'altro e non aver paura di affrontare l'incertezza, a volte spaventosa, che da l'incontro con se stessi, il proprio corpo e il sé che lo abita, il proprio desiderio e quello di altri. La pulsione è una parte, importante, fondamentale, incompressibile, ma comunque una parte. La sessualità femminile e quella maschile sono molto diverse. Spesso quando parliamo di sessualità nella disabilità si pensa al maschio, che crea problemi se si masturba in pubblico e verso cui ci piace pensare che la terapeuta sessuale sia un approccio moderno da sviluppare: e le donne? Se parliamo dell'importanza di offrire scenari che consentano di valorizzare la dimensione del desiderio e del piacere, dobbiamo partire da un profondo cambiamento di approccio, perché rischieremmo di perpetuare l'idea che la donna, specie se disabile, anche se non più vista come eterna bambina, angioletto asessuato in conseguenza della condizione di disabilità, è pur sempre donna e quindi categoria che può reprimere o sublimare il piacere,

perché è sempre stato così in molti secoli di potere maschile sui corpi e sulle culture, o peggio ancora subire, perché la dimensione dell'abuso sessuale sulle donne con disabilità non è affatto irrilevante, ce lo ricorda l'articolo 6 della convenzione Onu sui Diritti delle Persone con disabilità. Credo che l'universo femminile possa essere un paradigma efficace per tenere come riferimento la complessità e l'indeterminatezza piuttosto che la pretesa semplificazione e la supposizione di sapere quale sia la risposta giusta. Dovrebbe valere anche, o forse in principio, per le organizzazioni, nel definire i ruoli e le mansioni di chi svolge mansioni di operatore in relazione di aiuto e in particolare di chi è nella cura. Credo che il diritto a una sessualità goduta sia anche diritto al pudore, al rispetto del pudore come valore, il cui contrario è l'essere spudorati, senza pudore, senza rispetto per l'altro, per il suo corpo e per la sua identità di persona. Quando si ha a che fare con persone che non sono in grado di provvedere alla cura di sé, perché invecchiate o perché non lo possono fare, la dimensione del rispetto e del pudore dovrebbe a mio avviso diventare come una montagna invalicabile, davanti a cui ci si ferma e si sta zitti in rispettoso silenzio, perché la sua grandezza è incomprensibile se non dentro il tempo dei silenzi e della riflessione. Quanto intimamente legati tra loro sono la sessualità e i silenzi, le attese: il desiderare e il soffrire. Penso quindi che una doverosa riflessione andrebbe fatta a proposito dei vissuti delle operatrici e degli operatori che più volte al giorno entrano nell'intimità del corpo di altri, diventando a volte oggetti di desiderio, più o meno consapevolmente, e più spesso testimoni, pur preferendo non esserlo, di atti e atteggiamenti non graditi e qualche volta subiti senza che siano forniti gli adeguati strumenti per collocare queste complessità all'interno della vasta gamma di competenze necessarie per fare bene il lavoro di cura. Vorrei raccontare un piccolo fatto: mi capitò tempo fa di ascoltare le voci univoche di un gruppo di operatrici in un centro diurno per persone con disabilità nel presentarmi il caso di (lo chiamerò Mario per convenzione e forse perché sotto sotto mi piace un po' riconoscermi nel personaggio); mi era stato presentato come un mostro, un maniaco, divenuto improvvisamente pericoloso e insopportabilmente molesto. Una giovane operatrice disse, con voce che tradiva l'intensità dell'emozione "lo vedo che si avvicina alla mia collega e alza le mani per toccarla e mi verrebbe da scaraventarlo fuori dalla finestra"; altre voci erano più o meno concordi nel sentenziare che Mario era un grave problema. Fino a poche settimane prima era normale per loro avvicinarsi a Mario, come a molti altri, abbracciandolo e baciandolo come si fa con i bambini e gli orsacchiotti, ma ciò che appare evidente a me che sto scrivendo l'episodio e, credo, a voi che state leggendo, era davvero difficile da comprendere e da accettare per quelle persone: perché loro erano per davvero impaurite e incazzate con un giovane ragazzo con la sindrome di Down che aveva scoperto un bel giorno che poteva essere bello toccare quelle cose morbide in evidenza davanti e dietro le sue operatrici, e non potevo certo cominciare dicendo che il suo era un comportamento tutto sommato interessante in un approccio evolutivo, probabilmente poco contenuto da un adeguato super-io secondo la concezione classica, e che probabilmente la soluzione era da cercare in una ridefinizione delle regole relazionali a più livelli. Partire così sarebbe stato come arrivare con delle pizzette da uno che non beve da due giorni: per quanto buone, me le avrebbe tirate dietro e non senza torto.

Ma è forse tempo che accenni all'altro tema, quello dell'affettività, talmente grande e complesso da essere spesso trattato quasi con genericità, con la pretesa che si tratti tutto sommato di qualcosa su cui sappiamo tutto. Comincio con una poesia:

*"Vorrei essere un soffio di vento,
per accarezzare i tuoi capelli,
rubare il tuo sorriso
e perdermi col tuo profumo."*

L'ha scritta Roberto, un signore di una certa età che frequenta un centro diurno per persone con disabilità. La poesia non è disabile, è forte la distanza tra la rappresentazione mentale che ci costruiamo di quell'uomo a seconda di ciò che guardiamo: parla male, non può muoversi, ma scrive cose del genere. Stavo facendo degli incontri con un gruppo di persone disabili per prepararli ad andare a sentire un concerto, il quintetto "la trota" di Schubert. Oltre alla guida all'ascolto avevo ritenuto di lavorare su alcune cose che ritenevo importanti: durante un concerto non si disturba perché si deve aver rispetto di chi suona, ci si veste bene, si resta seduti finché è finito. L'idea era che avrebbero dovuto sparpagliarsi in platea in modo che il pubblico avesse qualche interrogativo; comunque per lavorare su questo si stava discutendo sulle cose che ognuno sa fare e sa fare bene. Le risposte erano le più diverse, qualcuna infantile altre decisamente interessanti ed era arrivato il turno di Roberto; confesso che lo stavo guardando da un po', eravamo al terzo incontro e non aveva mai alzato la testa dalle ginocchia seduto sulla sua carrozzina, ero quasi sicuro che non era capace di parlare o di rispondere, ma per democrazia toccò anche a lui. Alzò la testa e disse: "io scrivo poesie". Gli chiesi se se ne ricordava qualcuna e lui cominciò; dopo un attimo ebbi l'intuizione di chiedergli di fermarsi e feci partire la musica, intervallando il quintetto alle sue parole. Durò 5 minuti e tutti, io e gli altri operatori più di tutti, con la bocca aperta e senza saper cosa dire. I suoi compagni gli fecero un applauso tanto forte quanto sincero: avevano capito tutto.

L'affettività è quel mondo privato in cui solo pochi hanno accesso, perché nessuno tollera di far entrare qualcuno che non capisce o calpesta i nostri sentire. Troppe persone con disabilità sono costrette a vivere una vita che assomiglia un po' a quella del cavaliere inesistente di Calvino, fragili e impeccabili involucri con il nulla dentro, perché almeno così si va avanti: se si ha invece solo un fragile contenuto ma nulla che lo protegga è molto più difficile sopravvivere. A volte mi chiedo se questa condizione non finisca per essere anche quella degli operatori. Cosa sente, cosa pensa cosa prova quella persona? Quali aree del cervello si accendono durante una emozione, che profondi significati vitali ha l'emozione nella vita: sono domande che dovrebbero appartenere ai progetti che realizziamo nei servizi perché sulla capacità di porsi queste domande, unitamente alle risposte e a come sono declinate, si fonda la relazione interpersonale agita nel concreto di ogni giorno.

Vorrei provare brevemente a mettere insieme alcuni concetti:

Affettività e religiosità: Gabriella, signora Down di mezza età quand'era in chiesa si raccoglieva in un modo che incuteva rispetto e non stereotipata tenerezza. Dovrebbe essere dappertutto e per tutti una libera scelta e non una imposizione la religiosità, e tutti dovremmo sempre avere rispetto di chi è nell'intimo di quel momento. Guardavo Gabriella e riflettevo sul fatto che era una di quelle persone che avrei voluto avere accanto in certi momenti, perché è capace di tacere.

Affettività e amicizia. Questo è un argomento difficile, specie per chi lavora nel sociale, come operatore o come volontario. La domanda "vuoi essere mio amico?" è tanto semplice quanto è complicato rispondere. Eppure come operatori in relazione di aiuto dovremmo facilitare la costruzione di amicizie anche tra persone con disabilità e non solo tramite noi. Dovremmo facilitare le reti e poi essere capaci di lasciare che le cose vadano da sole, vale per tutti e non è uno slogan facile da dire ma impossibile da realizzare. C'è un bel film di molti anni fa "Joey" di Brian Gibbson, che racconta la vera storia di uomo, Joey Deacon, vissuto

tra il 1920 e il 1977, persona disabile che ha passato tutta la vita in istituto e autore di uno straordinario libro dal titolo *“Lingua legata: cinquant’anni di amicizia in una istituzione chiusa.”*²

Affettività e perdita: “elaborazione del lutto” o forse “lasciar andare via”, è ciò che accade quando cerchiamo di rimettere a posto i cocci quando sparisce qualcuno che amiamo e ci ha devastato dentro l’idea che non c’è più. Qualche volta è un amore finito, qualche volta è la morte. Amare e morire sono verbi che da sempre sono stati messi vicini dalla poesia e dall’arte, non senza una ragione. In una comunità era mancato il padre di uno degli ospiti. Dopo una assenza di qualche giorno la persona rientrò e la collega in turno, sicuramente imbarazzata anche lei e non sapendo cosa fare, vedendolo triste gli disse “Beh su, andiamo avanti, non è successo niente!” In realtà era successo tutto, e sarebbe stato meglio pensarci in equipe e usare anche quel momento come parte del lavoro. Io penso che le persone con disabilità hanno anche diritto a soffrire, come tutti vorremmo a essere lasciati in pace e ad avere comunque a fianco qualcuno che c’è, se serve e quando serve.

Affettività e innamoramento: *“Anche nelle disabilità intellettive più gravi però c’è l’amore, c’è l’innamorarsi e non è facile averne rispetto e stare attenti a non alimentare situazioni affettive che non possono essere mantenute. Il vecchio Gino, persona Down di una certa età, si innamorava perdutamente di ogni nuovo obiettore o di uno dei ragazzi delle superiori che venivano a fare volontariato. Forse si poteva anche sorriderci su e limitarsi a spiegare ai ragazzi che dovevano essere attenti e prepararlo al distacco che inevitabilmente arrivava, ma lui ci stava male per davvero, non dormiva, non mangiava, piangeva disperato. Anche a me è capitato di innamorarmi senza essere corrisposto; un sacco di volte, e stavo esattamente come lui.*

Chi ha visto il bellissimo documentario “A proposito di sentimenti”, diretto da Daniele Segre e realizzato per conto dell’AIPD (Associazione Italiana Persone Down) ha provato una emozione forte accanto a un piccolo imbarazzo nell’ascoltare le interviste a ragazzi con gli occhi all’orientale che parlavano di sé, in modo vero, adulto anche se naïf, tenero e allo stesso tempo deciso. Un perbenista potrebbe commuoversi di fronte a questi giovani bene educati, chissà però cosa direbbe se andassero oltre le parole.

In quel bellissimo convegno di cui ho già parlato prima, una insegnante chiese agli “esperti” sul palco questa cosa: “io ho in classe una ragazza di diciassette anni con una tetra-paresi spastica e si è innamorata del bello della classe. Sa che è un amore impossibile e ci soffre. Cosa devo fare, chi mi aiuta?” (Paolini chi sei tu per me, cit)

Affettività ed espressività artistica: l’arte è tale se esprime qualcosa che l’artista trova dentro di sé; uno si può esprimere se qualcuno si lascia imprimere, la dimensione dell’ascolto e dell’andare verso l’altro è evidente. Quanto tempo inutilmente trascorso ad offrire fogli di carta e pennarelli semiscarichi per colorare infinite superfici poi gettate via o archiviate nell’indefinito. Quanto straordinarie possono essere invece le manifestazioni di ciò che le persone opportunamente guidate nell’espressività pittorica o musicale ma comunque per tracciare qualcosa che sia autenticamente frutto di un processo di pensiero proprio. Un colore, un tratto, esprimono bene il sé. La differenza tra una attività che miri a questi obiettivi e un tempo trascorso a scarabocchiare è quella che passa tra vedere e guardare, ascoltare e sentire, leggere un libro e sfogliare un rotocalco. Se si premia e gratifica sempre e comunque qualsiasi cosa venga fatta, il messaggio che passa è “qualsiasi cosa tu faccia non importa: tu non importi”. Se si lavora così, a parità di fatica ci si diverte infinitamente di meno e non va bene.

Deacon, Lingua legata, cinquant’anni di amicizia in una istituzione chiusa, Nuova Italia Firenze 1978

Per tutte queste dimensioni cui ho fatto cenno c'è un fattore comune, necessario come l'aria: il tempo, darsi tempo, saper aspettare, saper cogliere il momento giusto, saper associare nel tempo le cose. Perché il tempo nelle disabilità intellettive è una dimensione che funziona in modo diverso ma allo stesso tempo non è proprio detto che il lavoro di cura si faccia solo nel tempo della prestazione e dell'efficienza. Perché, infine, come ricorda Mariena Scasellati Presidente de la Bottega del possibile, dobbiamo tener conto dell'intero e dell'intorno per occuparci dell'interno; le attività non possono sublimare ciò che manca, non posso organizzare un fare che prescinda dalla persona, dai suoi bisogni dai suoi limiti dai suoi talenti dai suoi sogni, ma possono essere un modo per conoscersi e conoscere.

Vorrei provare a tracciare una conclusione elencando alcuni punti che mi sembrano importanti.

Il primo è che se anche fossimo tutti d'accordo sugli aspetti concettuali e sul piano dei diritti la domanda successiva "e allora cosa facciamo?" metterebbe in crisi molti se non tutti noi, chi più chi meno. Così si chiudeva il documento che annunciava il convegno del 2006 organizzato dall'azienda sanitaria di Treviso: *"Ciò che emerge complessivamente è che il diritto di essere amati per tutti indistintamente anche attraverso il sesso è un diritto facile da affermare, così come all'opposto è comprensibile ed evidente che negare la sfera "sessualità" nelle persone con disabilità intellettiva non porti al loro bene; sul come invece si possa aiutarli e comprendere e vivere questa sfera umana nel loro benessere diventa la vera sfida. Ciò che emerge dal questionario è proprio la consapevolezza nei familiari e negli operatori sulla criticità e complessità del problema, che non può essere risolta con soluzioni semplicistiche."* Ho la sensazione che anche se sono passati sette anni la questione sia esattamente la stessa, e non è un buon segno.

Il secondo punto è che bisogna uscire definitivamente da un approccio basato su logiche di potere e di regole imposte. L'esercizio del potere è più spesso vicino alla violenza e all'abuso di quanto non lo sia un approccio basato sulla mediazione e sulla educazione a comportamenti socialmente condivisibili. È del tutto evidente che se si consente a una persona disabile di calarsi i pantaloni in mezzo alla strada, o in autobus o nel cortile della struttura, confinante con il giardino di una casa e lì ci sono dei bambini che giocano, questo diventerebbe un mostro agli occhi degli altri e francamente penso si tratti di comportamenti da evitare, perché la cultura inclusiva si fa sperimentando successi e non fallimenti, positività e non stigma. Vi è quindi un piano di responsabilità che coinvolge gli educatori e tutte le persone coinvolte nel progetto di vita, quale che sia il proprio ruolo. Il lavoro di cura non è per tutti e chi non è adeguato sarebbe bene che cambiasse lavoro o che fosse allontanato. Se fossimo noi nella condizione di avere bisogno? Vorrei aggiungere, ma credo di farlo sostanzialmente per ribadire la durezza dell'affermazione precedente, che non ho alcuna tolleranza per chi crea condizioni di sfruttamento nel lavoro sociale, alimentando così situazioni in cui l'orizzonte valoriale diventa un costo; la cura è un valore e non può essere svenduto per stare nel "mercato" e ogni euro sprecato nel sociale è un euro rubato a chi cerca di lavorare bene; dunque non cerchiamo l'anello debole della catena, il monsieur Malaussène di turno, capro espiatorio cui attribuire tutti i mali per non cambiare nulla, ma cerchiamo testardamente di appartenere a un mondo che dà valore a ciò che è bene comune e non proprietà privata.

Altra cosa che credo sia urgente definire è che non si può e non si deve sminuire il profondo disagio di familiari e operatori di fronte a comportamenti pulsionali di persone con disabilità. Poco cambia questa sensazione con l'età delle persone che agiscono questi comportamenti, se sono ragazzi a scuola la preoccupazione che possano far male ai compagni, spesso più piccolini, è un fantasma potente. D'altra parte tutti ricordiamo gli episodi di bullismo più o meno connotato di riferimenti sessuali a cui diversi ragazzi con disabilità sono (stati?) sottoposti e dovremmo maggiormente conoscere il dato per cui le

persone con disabilità sono tra le più esposte a violenze (in particolare le donne) e abusi anche di tipo sessuale. Sono quindi vittime anche se spesso sono percepite come fonte di pericolo. Come ho detto all'inizio di questo mio intervento citando il prof. Croce, nella formazione e nell'aggiornamento di chi è operatore in relazione di aiuto è necessario dare più risalto alla sfera dell'affettività e della sessualità, leggendola come normale espressione di ciascuno, quali che siano le disabilità presenti. Dopotutto, per occuparsi della sessualità di altri bisogna prima aver fatto i conti con la propria e avere trovato un equilibrio sufficientemente stabile.

L'ultima questione cui vorrei fare cenno, ma non certo perché sia meno importante, è che la conoscenza del proprio corpo, di tutto il proprio corpo è necessaria per garantire una migliore prevenzione e quindi migliori condizioni di salute. Sono ancora troppe le donne con disabilità intellettiva a non avere mai fatto un pap-test o un esame al seno, troppi gli uomini che non hanno mai effettuato una visita urologica. Vi sono patologie che non hanno un approccio pietistico verso un cromosoma in più o qualche neurone in meno e con il conclamato incremento delle persone con disabilità in età avanzata questa è già una urgenza. È una competenza propria degli operatori in relazione di aiuto quella di accompagnare le persone con disabilità intellettiva in questo percorso, ma per farlo debbono tessere positive alleanze tra servizi e con le famiglie. Se le ragioni e le richieste saranno poste nel giusto modo si avrà la possibilità di fare clinica e di sviluppare ricerca in ambiti oggi poco conosciuti.

Mi scuseranno i presenti se non sono stato in grado di portare elementi di conoscenza specifici legati al tema di oggi, il mio obiettivo era di provare a fornire qualche spunto per riflettere: le fonti ci sono e dobbiamo studiare di più, senza scorciatoie e senza alibi. Una giornata come questa ha senso solo se lascia ogni persona con qualcosa in tasca, qualcosa che ci ricorda che studiare, condividere e confrontarsi, giorno dopo giorno, partendo dall'esperienza e riflettendo su di sé insieme agli altri, rappresenta il miglior strumento per vivere il lavoro sociale con l'intensità che merita e che ci meritiamo noi che questa cultura cerchiamo di portare avanti *“per la strada, a muso duro guerrieri senza patria e senza spada con un piede nel passato e lo sguardo dritto e aperto nel futuro.”* (Pierangelo Bertoli)

Grazie, mp.