

Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale

a cura di Angelo Lascioli
Professore associato di Pedagogia Speciale e dell'Inclusione, Dipartimento di
Scienze Umane, Università degli Studi di Verona

monografia

La monografia pubblicata su questo numero offre al lettore un percorso attraverso un tema di grande attualità per chi si occupa di disabilità: la ricerca di strategie e di strumenti con cui aiutare le persone con disabilità intellettiva a raggiungere livelli di qualità di vita nei quali sia contemplato il diritto a essere trattati e riconosciuti coerentemente all'età anagrafica, il diritto a essere rispettati nel bisogno di autonomia, indipendenza e autodeterminazione, e infine il diritto di poter vedere rispettati i propri bisogni affettivi e sessuali.

Il lavoro che viene presentato in questa pubblicazione è frutto della collaborazione e della disponibilità dei soci SIPeS che hanno raccolto l'invito a presentare ricerche e riflessioni che ben raccontano dell'impegno con cui la pedagogia speciale italiana opera in questa direzione. È presente anche un saggio di una docente esperta di educazione speciale dell'Università Autonoma di Barcellona, che dimostra come l'attenzione ai temi trattati in questa monografia sia condivisa a livello internazionale.

I dati statistici (Censis, 2014) evidenziano che è aumentata la vita media delle persone con disabilità intellettiva. La speranza di vita ha raggiunto oggi numeri che anche solo quarant'anni fa erano impensabili. Le

persone con disabilità intellettiva non solo divengono adulte, ma invecchiano, andando incontro a processi che sono in gran parte ancora in fase di studio e scoperta (si pensi alla maggiore incidenza su questa fascia di popolazione di malattie degenerative, di tipo neurologico, e di patologie psichiatriche).¹

L'aumento della vita media ha esteso il ciclo di vita della persona con disabilità intellettiva oltre il ciclo di vita della famiglia d'origine e, dal momento che la più grande percentuale delle persone con disabilità intellettiva vive in famiglia, diventa necessario immaginare come affrontare nel futuro i bisogni di cura di queste persone. Nascono nuovi interrogativi anche rispetto alla possibile sostenibilità economica dei servizi socio-educativi e socio-assistenziali, così come sono organizzati oggi. C'è da chiedersi, ad esempio, se saranno ancora ipotizzabili nel prossimo futuro soluzioni improntate a una logica che in molti casi è ancora prevalentemente di tipo assistenziale. Tale riflessione

¹ Vedi il Progetto nazionale DOSAGE (Functioning and disability of AGEing people with DOwn Syndrome), finanziato dalla Fondazione Jerome Lejeune di Parigi e coordinato dalla SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità della Fondazione IRCCS e dall'Istituto Neurologico Carlo Besta in collaborazione con ANFFAS e AIPD.

s'impone a fronte della scarsità di risorse economiche disponibili e a fronte del fenomeno dell'invecchiamento della popolazione in generale (Istat, 2017), e dell'invecchiamento delle persone con disabilità in particolare: tema, questo, al centro dell'attenzione anche del Consiglio d'Europa (Council of Europe, 2009), che lo considera di grande rilevanza per il futuro.

Risulta pertanto necessario immaginare nuovi scenari di cura e di assistenza per le persone con disabilità intellettiva che divengono adulte e che invecchiano, in cui far intervenire e operare altre logiche rispetto al passato, utili a far perseguire e a far conservare a questi soggetti il massimo sviluppo di autonomia, indipendenza e autodeterminazione. In tale direzione, ad esempio, si stanno orientando le soluzioni di sostegno sociale incentrate sulle risorse delle comunità (Gomiero e De Vreese, 2012; Pasqualotto, 2016), come pure gli interventi orientati nella direzione della sostenibilità di progetti di vita indipendente (si pensi, ad esempio, al progetto «Casa al Sole» di Pordenone).²

I contributi di Elena Bortolotti (Università di Trieste) e di Patrizia Sandri, Norma Siciliano e Stefania Vulcano (Università di Bologna) si muovono proprio in questa direzione. L'approfondimento di Elena Bortolotti evidenzia la centralità della promozione della vita indipendente nelle progettazioni educative che riguardano le persone con disabilità intellettiva, in particolare attraverso la messa in atto di percorsi di vita che individuano nella residenzialità la possibilità per queste persone di abitare la comunità e di appropriarsi della dimensione adulta.

Anche Patrizia Sandri, Norma Siciliano e Stefania Vulcano sottolineano, nel loro con-

tributo, il valore educativo rappresentato dai progetti che aiutano la persona con disabilità intellettiva a vivere nella comunità e a esercitare «la stessa libertà di scelta delle altre persone» (art. 19 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*; Onu, 2006). La sfida, per le autrici, consiste nel riuscire a dare voce anche alle persone con disabilità intellettiva, nonostante i limiti dati dal deficit. Si tratta, evidentemente, di una sfida complessa, che richiede da parte degli educatori non solo passione, ma anche competenze specifiche, e che è stata accolta dall'Anffas nel 2014 attraverso l'attivazione di un progetto sperimentale finalizzato ad accompagnare le persone con «deficit grave» ad autodeterminarsi il più possibile e a testimoniare la storia della propria esistenza.

La riflessione pedagogica da anni si confronta con il significato di adultità (Demetrio, 1990), la cui analisi e problematizzazione richiedono ora un approfondimento utile a ricomprendere al suo interno ulteriori significati di adultità, che siano coerenti con le vite adulte possibili di coloro che hanno disabilità intellettive. La riflessione sul significato attuale di termini come «identità» e «adultità» è importante in un discorso pedagogico speciale perché emerge la necessità di dimostrare in che modo il concetto di identità adulta — reinterpretato alla luce delle problematiche della contemporaneità (Bauman, 2003) — sia declinabile in presenza di una disabilità intellettiva. Il dato attuale su cui riflettere è che oramai 2/3 del tempo di vita di una persona con disabilità intellettiva appartiene al tempo della vita adulta.

Alla pedagogia speciale è affidato il compito di esplorare in che modo i percorsi di adultità di coloro che vivono condizioni di disabilità intellettiva stiano rispondendo efficacemente ai loro effettivi bisogni di crescita e sviluppo, nel rispetto di quei livelli di autodeterminazione che sono sempre

² Si veda: Fondazione Down Friuli Venezia Giulia ONLUS, <http://www.downfvg.it/progetti/casa-sole-autonomia-abitativa-down-fvg/>

possibili, nonostante la gravità dei deficit di tipo cognitivo.

Il percorso di costruzione di un'identità adulta in presenza di disabilità intellettuale può talvolta incontrare ostacoli proprio in coloro che si prendono cura delle persone con disabilità intellettuale, specialmente nell'ambito delle dinamiche che caratterizzano le relazioni di cura e assistenziali, familiari e extra-familiari. L'adulthood della persona con disabilità intellettuale è a rischio in questi rapporti, in quanto per chi ha una disabilità intellettuale risulta difficile pensarsi adulti senza essere, nel contempo, «pensati come adulti» da coloro che hanno responsabilità educative e assistenziali.

Pensarsi adulti (pensare a se stessi come possibili adulti) non dipende solo dalla volontà ma anche da capacità che, in presenza di deficit di tipo intellettuale, possono essere limitate. Si pensi, ad esempio, alle capacità di tipo immaginativo e rappresentazionale. Da qui la necessità di affiancare a coloro che vivono una condizione di disabilità intellettuale figure in grado di aiutarli nel delicato compito di imparare a pensarsi adulti, ossia di imparare a costruire pensieri idonei a dare forma e significato al loro divenire nel tempo, ponendo anche le basi per rendere possibile sperimentare nella realtà modi di essere coerenti con la vita adulta.

Pianificare percorsi di adultità e di sviluppo delle autonomie è questione complessa, che non si riduce alla sola offerta di esperienze di adultità, ma che consiste anche nell'accompagnare la persona con disabilità intellettuale verso la costruzione di un pensiero autonomo sulla propria identità adulta. In tale direzione diventa indispensabile imparare a pensare all'altro come essere pensante, nonostante i limiti dati dal deficit intellettuale, perché solo così si possono porre le basi della sua capacità di pensare e di pensarsi. Infatti, le impalcature cognitive grazie alle quali diviene

possibile pensare a se stessi e riconoscersi soggetti del proprio pensiero si costruiscono intersoggettivamente, attraverso un percorso di riconoscimento (Ricœur, 2004). Per coloro che si occupano di educazione speciale sono pertanto necessarie competenze riflessive e autoriflessive, senza le quali ben difficilmente si potrebbero raggiungere risultati significativi nella promozione di processi di autonomia e di adultità in presenza di disabilità intellettuale, come pure di altre forme di disabilità. I rischi di fallimento sono molti e vanno contemplati. Fallire nella costruzione della propria identità adulta, per chi ha una disabilità intellettuale, significa non riuscire a imparare a pensarsi adulti e, di conseguenza, restare per sempre incastrati in una percezione del sé infantile o inautentica (Montobbio, 1992), con gravi ricadute su tutto il contesto di vita.

La semantica dell'ICF (OMS, 2001) induce ad analizzare le disabilità ponendo la distinzione tra capacità individuali e performance. Tale distinzione risulta cruciale nell'ottica della progettazione educativa rivolta a persone con disabilità intellettuale, perché consente di accostare i significati di adultità e di autonomia anche a situazioni in cui le funzioni corporee sono limitate dalla presenza di deficit. Guardare all'adultità e all'autonomia delle persone con disabilità intellettuale, infatti, significa immaginare percorsi di sviluppo in cui opera intelligentemente un sistema di supporti idoneo a garantire e a generare nelle persone un buon funzionamento bio-psico-sociale. Adultità e autonomia, da un punto di vista educativo, non sono tanto il prodotto delle sole capacità individuali, quanto invece l'effetto di una serie di interazioni sociali all'interno delle quali si formano (spesso assieme e in forme integrate) percorsi di identità e di autonomia.

Il contributo di Elena Malaguti (Università di Bologna) riporta una riflessione, di tipo

metodologico, in cui sono richiamati i nuclei fondamentali di quelli che possiamo definire «i paradigmi di fondo della progettazione educativa in ambito pedagogico speciale». Come osserva l'autrice, il tema dell'autonomia e dell'autodeterminazione in relazione alla presenza di disabilità intellettiva, e secondo la prospettiva dell'educazione inclusiva, richiede di essere inquadrato all'interno di cornici di riferimento metodologiche «connotate da elementi capaci di contribuire a innovare le organizzazioni culturali, sociali, istituzionali e le pratiche educative».

Nella direzione di un approfondimento metodologico si muove anche il contributo di Cristina Laborda Molla dell'Università Autonoma di Barcellona, la quale evidenzia che attorno ai punti chiave della transizione alla vita adulta, della vita indipendente e del miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva, la Spagna si sta muovendo nella direzione dell'assunzione di nuovi paradigmi educativi sempre più orientanti all'inclusione sociale e alla promozione della formazione integrale durante tutto l'arco della vita.

S'impone sempre più nella riflessione pedagogica speciale la convinzione che solo dalla presenza di un contesto sociale idoneo a far sperimentare alle persone con disabilità intellettiva dei ruoli di adultità, ad esempio attraverso esperienze lavorative, derivano le condizioni ottimali affinché la pianificazione di percorsi di autonomia, vita indipendente e autodeterminazione si possano effettivamente concretizzare. Tutto ciò nel rispetto delle esigenze e delle caratteristiche di ciascuno, ovviamente. Motivo per cui la progettazione di percorsi di vita adulta e di autonomia richiede a coloro che se ne occupano peculiari capacità di personalizzazione e di individuazione degli interventi. Spesso, infatti, si tratta di eseguire raffinate operazioni di tipo «sartoriale», che consistono nel sapere

confezionare, caso per caso, quei percorsi di adultità e autonomia che possono essere non solo possibili ma anche coerenti con i bisogni di ciascuno. Il criterio di tale opera di «sartoria» (per rimanere nella metafora) non può essere la «taglia» (piccole taglie = vestiti per piccoli; grandi taglie = vestiti per adulti) ma il «taglio» (bisogna distinguere tra «tagli adulti» e «tagli non adulti»). Fuor di metafora, si tratta di riuscire a costruire per le persone percorsi di vita che, per quanto semplici, consentano alle persone di riconoscersi (e farsi riconoscere) come adulte e capaci di autonomia. Ciò comporta, così come riportato nel contributo di Diana Carmela Di Gennaro, particolare attenzione alle diversità di genere, onde evitare che, per le donne con disabilità intellettiva, la propria condizione si trasformi in un «doppio svantaggio», dato dall'interazione tra l'essere donna e l'essere persona con disabilità.

Nello sviluppo e nella costruzione di un'identità adulta in presenza di disabilità intellettiva, lo sviluppo affettivo e sessuale può rappresentare una risorsa straordinaria (Lascioli, 2016), come pure un ostacolo talvolta insormontabile, specialmente quando l'espressione della propria dimensione affettiva e sessuale risulti problematica (Onder, 2013). Se per altre dimensioni dello sviluppo umano si rileva una molteplicità di proposte e offerte, specialmente nelle progettualità delle associazioni e dei centri educativi e di assistenza, non avviene altrettanto quando si tratta di andare alla ricerca di progetti e interventi che contemplano lo sviluppo affettivo e sessuale delle persone con disabilità intellettiva.

Usando una terminologia cara alla pedagogia speciale, è importante individuare le «buone prassi» in materia di educazione affettiva e sessuale. In tale direzione si segnala il contributo di Simone Visentin, Elisabetta Ghedin, Debora Aquario e Diego Di Masi (Uni-

versità di Padova), in cui vengono presentati gli esiti di un progetto di supervisione alla pari sul tema della sessualità delle persone con disabilità intellettive, finalizzato a far emergere le buone prassi messe in atto dai professionisti coinvolti nelle relazioni di cura e nelle progettualità educative.

Non mancano esperienze di promozione di vita indipendente e di residenzialità rivolte a coppie che contemplanò la possibilità della convivenza.

Per motivi di vario tipo, dalle resistenze culturali fino alla mancanza di operatori competenti, lo sviluppo affettivo e sessuale della persona con disabilità intellettuale rimane spesso un terreno incolto. Il rischio è che da tale «vuoto educativo» possano nascere alcuni dei maggiori ostacoli verso la conquista di una vita adulta da parte delle persone con disabilità intellettuale. La ragione è fondata se si considera che sono spesso proprio i comportamenti problema di tipo affettivo e sessuale che rendono difficile il processo di integrazione/inclusione sociale di questi soggetti. Si ritiene pertanto necessario assumere progressivamente e in forma organica, nella progettazione dei percorsi educativi rivolti alle persone con disabilità di tipo intellettuale, modalità propositive attraverso cui dare risposta educativa ai loro bisogni affettivi e sessuali. Il principio generale che ci deve guidare nell'andare incontro a questi bisogni non può che derivare da progettualità di lungo periodo, idonee a garantire il diritto delle persone con disabilità di crescere, cioè di essere trattate con il rispetto e la dignità concessi agli adulti, nonché di avere accesso a tutte quelle informazioni che possono assimilare su se stesse, sul proprio corpo, su quello delle altre persone, sulle proprie emozioni e su un comportamento sociale appropriato (Craft, 1986).

Sono molteplici le esperienze di altri Paesi che, in tal senso, possono aiutare anche

il nostro a individuare soluzioni sostenibili. L'esperienza altrui insegna, in particolare, che la risposta educativa non può arrivare dalle sole famiglie e che, per risultare efficace, richiede un'azione di tipo preventivo che deve iniziare dalla scuola.

Nel già citato contributo di Visentin e colleghi si chiariscono l'importanza e il valore della co-progettazione e della co-valutazione, come pure la necessità che i processi di cura inerenti allo sviluppo affettivo e sessuale «abbiano una connotazione sistemica e siano influenzati dall'autenticità delle relazioni quotidiane, dalla riflessività dell'équipe e dalla capacità della comunità educativa (famiglie e servizi) di promuovere una cultura condivisa sulla sessualità».

In questo senso, risulta necessaria la promozione di un contesto culturale nel quale la prospettiva che anche le persone con disabilità intellettuale possano godere di una vita affettiva e sessuale sia riconosciuta, legittimata e sostenuta, dando loro l'opportunità di intraprendere percorsi di autonomia nell'orizzonte dei quali la vita affettiva e sessuale non sia a priori esclusa.

Come osservano Fabio Bocci e Ines Guerini (Università degli Studi Roma Tre), «la sfida attuale è quella di passare dal piano dichiarativo a quello attuativo per dare risposta alle istanze di vita indipendente e autodeterminata di chi ha un deficit o un qualsiasi impedimento o vulnerabilità». Tale sfida diviene ancor più ardua se si tratta di immaginare per le persone con disabilità percorsi di vita indipendente caratterizzati dalla normalità.

Le esperienze in atto in varie parti d'Italia sono fino a oggi pensate per rispondere ai soli bisogni delle persone con disabilità e con la presenza di operatori con funzione di supporto e guida.

Il contributo di Fabio Bocci e Ines Guerini ci porta verso una prospettiva decisamente

innovativa. L'articolo riporta i primi dati di una ricerca finalizzata a esplorare alcune questioni sull'indipendenza abitativa delle persone con disabilità intellettiva nell'ambito di un'indagine che ha coinvolto alcuni studenti universitari fuori sede, intervistati in merito all'eventualità di convivere con persone disabili. Tale ricerca apre un'interessante prospettiva di sviluppo che consente di immaginare che nel futuro, oltre e al di là delle condizioni di deficit, i percorsi di vita delle persone con disabilità intellettiva possano sempre più intersecarsi con quelli di tutte le altre persone.

Bibliografia

- Bauman Z. (2003), *Intervista sull'identità*, Roma-Bari, Laterza.
- Censis (2014), *Terzo numero del «Diario della transizione»*, <http://www.censis.it/home>
- Council of Europe (2009), *Enhancing rights and inclusion of ageing people with disabilities and older people with disabilities: A European perspective. Report*, Printed at the Council of Europe - <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016805a2a2d>
- Craft A. (1986), *Mental handicap and sexuality: Issues and perspectives*, Tunnbridge Wells Kent, UK, D.J. Costello.
- Demetrio D. (1990), *L'età adulta. Teorie dell'identità e pedagogie dello sviluppo*, Roma, Carocci.
- Gomiero T. e De Vreese L.P. (2012), *Dimentica la disabilità e guarda alla persona. Una strategia nazionale per permettere agli adulti con disabilità intellettiva, affetti da demenza, di rimanere nella propria Comunità, ricevendo sostegni di qualità*, Trento, ANFFAS, www.validazione.eu/dad
- Istat (2017), http://www.istat.it/it/files/2017/03/Statistica-report-Indicatori-demografici_2016.pdf
- Lascioli A. (2016), *Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di umanizzazione. Ma non bisogna avere paura*. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, aduttività per le persone disabili*, Milano, FrancoAngeli, pp. 57-70.
- Montobbio E. (1992), *Il falso Sé nell'handicap mentale*, Pisa, Del Cerro.
- Onder M. (2013), *Comportamenti problema della sfera sessuale e studenti con disabilità intellettiva. Indagine all'interno della scuola secondaria statale*, tesi di dottorato-ricerca in Scienze dell'Educazione e della Formazione continua – ciclo XXIV, Verona, Università degli Studi di Verona.
- ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_personedisabili.pdf
- Pasqualotto L. (2016), *Le nuove frontiere dell'inclusione: CBR e welfare generativo*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 15, n. 2, pp. 195-203.
- Ricœur P. (2004), *Percorsi del riconoscimento*, Milano, Raffaello Cortina, 2005.