

## **Come vorrei parlar d'amore: bisogni sociali delle persone con disabilità' e dei loro caregivers in ambito sessuale ed affettivo**

*Giusy Ignarra*

La discussione dei temi legati all'Affettività e alla Sessualità delle persone disabili si presenta ai giorni d'oggi come una vasta zona grigia, caratterizzata da confini poco chiari e scarsamente delineati, lasciando spesso grande confusione sulla questione perfino fra gli attori che ogni giorno gravitano nei diversi ambiti di vita delle persone disabili, quali genitori, educatori, e figure assistenziali.

Non è raro fare continuamente esperienza di un contesto sociale in cui viene data più importanza alla cura medica del corpo delle persone disabili, tralasciando però ciò che concerne la sfera volitiva ed emotiva di queste persone, ed eludendo così la possibilità di dialogo inerenti all'area affettivo-sessuale che le riguarda.

La scarsa presenza di riferimenti bibliografici sui temi dell'affettività e della sessualità nella disabilità ha reso necessaria la conduzione di due indagini esplorative sul tema: una svoltasi nel 2020 su territorio nazionale e la seconda nel 2023 con focus nella provincia vasta di Grosseto, portando alla luce le complicate dinamiche che compongono l'argomento.

Entrambe le ricerche si sono composte della medesima metodologia d'indagine, avvenuta mediante la somministrazione di un questionario a genitori, caregivers e persone con disabilità, e la conduzione di interviste per genitori e professionisti sanitari, con l'obiettivo di cogliere la globalità di una prospettiva quanto più dettagliata sul tema, interrogando su più aspetti i punti di vista familiare ed assistenziale.

Le risposte ottenute e analizzate nel trattato sono la dimostrazione dell'esistenza di un quadro sommerso molto critico sui temi affrontati, e a cui, come dimostrato, a distanza di anni non è mai susseguito alcun tipo di risoluzione concreta, anche a causa del forte ostracismo dimostrato dai genitori nei confronti della questione, oltre che l'assoluta inadeguatezza dei professionisti sanitari e degli ambienti ambulatoriali preposti.

Fra i pochi caregivers che hanno deciso di partecipare alla ricerca, ciò che emerge è una forte esigenza spesso rimasta inascoltata, quale la necessità di sostegno da parte di reti formali (aiuto fra pari) e informali (professionisti e enti assistenziali), che non li lascino soli in balia delle criticità che potrebbero nascere in materia di affettività e sessualità dei figli disabili, allontanandoli in tal modo dal senso di inadeguatezza che spesso li pervade.

Al contempo, la richiesta più lampante espressa dalle persone con disabilità si traduce nella necessità di poter aver accesso ad ambienti in grado di fornire loro delle risposte chiare e dirette sui dubbi affettivi e sessuali in cui si imbattono durante la crescita, oltre che la ricerca di una figura in capace di dare loro gli strumenti per esprimere e sperimentare la propria sessualità con serenità e in armonia, senza compromettere la socialità.

Al termine della fase esplorativa, i dati analizzati sono stati utilizzati in una progettazione teorica di percorsi formativi e educativi per persone con disabilità, professionisti e caregivers, avvalorati dall'organizzazione di gruppi di aiuto fra pari, oltre che la costruzione di un'efficiente rete assistenziale, che preveda la presenza di un'equipe multidisciplinare formato, in un'ottica di integrazione e arricchimento della presa in carico da parte del servizio sociale, incrementando così il grado di autodeterminazione delle persone disabili nella creazione dei Progetti di Vita.