



Atti del convegno

DIVENTARE CARNE

(Handicap e sessualità)

24 gennaio 1998

al Centro Civico Reno – Bologna

*“Interrompere l’anonimità
e la solitudine
diventare carne;
essere riconosciuta
da qualcuno
ed avere la sensazione
di esistere come persona
unica,
irripetibile,
diventare carne”*

Verena Stefan

SOMMARIO

La sessualità dell'handicappato psichico di Eustachio Loperfido	pag. 2
La formazione sul tema handicap e sessualità: quali significati? di Cristina Pesci	pag. 8
La rimozione del desiderio nel femminile e nell'handicap Di Giuliana Ponzio	pag. 13
Tra emergenze e utopie: bisogni e risposte possibili Interventi di:	
Carlo Vicinelli	pag. 16
Fabia Venturoli	pag. 18
Luca Pieri	pag. 20
Cristina Baldacci	pag. 26
Andrea Tinti	pag. 41

LA SESSUALITA' DELL'HANDICAPPATO PSICHICO

di Eustachio Loperfido *

Lentamente, timidamente ma progressivamente, negli ultimi dieci anni il tema "handicap e sessualità" è uscito dal buio della rimozione collettiva e dalla penombra penosa del privato individuale per divenire oggetto emergente di discussione pubblica sia in ambito scientifico che sociale. Di ciò va dato merito, certo, principalmente agli stessi portatori di handicap, a quelli di loro dotati di possibilità e strumenti per esprimersi, comunicare e fare cultura, a quelle famiglie di handicappati che hanno trovato il coraggio per esporre e manifestare gli interrogativi e i disagi da cui era segnata la quotidiana vita di relazione con il loro figlio o fratello; al mondo della pubblicistica e dei mass-media che, pur nell'ambito di una condotta fortemente contraddittoria, ha riservato saltuariamente qualche spazio utile alla risonanza e alla diffusione di messaggi su un tema scottante e difficile. Si tratta pertanto di un incontro non casuale né artificiale bensì fortemente significativo, nel crocevia dei diritti umani e dei diritti civili, di due tematiche tra loro diverse ma appartenenti entrambi alla cultura della liberazione e della socializzazione.

Queste brevi considerazioni generali che, pur nella sinteticità, testimoniano dello statuto concettuale che si assume come riferimento per l'approccio all'intera problematica "handicap e sessualità", preannunciano anche l'ottica con la quale si procederà alla disamina del tema specifico cui è dedicato questo capitolo. L'esigenza di tener conto delle specificità è non solo legittimata ma doverosa quanto è doveroso il rispetto della diversità con cui manifesta e si esprime la realtà dell'handicap e delle persone handicappate. I principi generali infatti devono ritenersi validi per tutti, ma possono essere resi applicabili a tutti solo a condizione che vengano declinati secondo le misure e le condizioni reali dei soggetti destinatari.

1. Ha l'handicappato psichico una propria vita sessuale?

Un modo semplice e banale per avviare lo svolgimento del nostro tema è quello di partire da un quesito elementare, che ha però diffusa cittadinanza nel pensare comune: l'handicappato psichico ha una sua sessualità e di conseguenza può avere una vita sessuale?

Evitando il rischio di una risposta scontata, la quale non potrebbe essere che affermativa ma al tempo stesso generica ed onnicomprensiva e quindi astratta, cerchiamo di costruire la risposta analizzando le componenti del problema.

Fattori sociali

Un primo ordine di considerazioni va dedicato ai fattori sociali, cioè alla percezione sociale, all'immagine sociale dell'handicappato debole mentale e al trattamento che la società gli riserva. Percezione ed immagine sociali sono prodotti di cultura e quindi soggetti a cambiamenti: e attualmente siamo sul percorso di un processo di cambiamento, sia pur lento, contraddittorio e disuguale. Non vi è dubbio peraltro che l'immagine sociale che ci viene rimandata dal passato ed anche quella che tuttora prevale, nonostante tutto e pur con molte mediazioni espressive, è l'immagine dell'eterno bambino cui non si può far credito di certe autonomie, meno che mai nella sfera della sessualità e dei sentimenti. L'attenzione è perennemente portata sull'handicap, sulla limitazione (che in questo caso è limitazione dello sviluppo mentale!) e la persona dell'handicappato finisce per essere identificata con la sua limitazione e quindi in essa annegata. Così i bisogni vari, i tanti bisogni della persona in quanto tale, non vengono visti e non vengono riconosciuti; oppure vengono repressi o addirittura negati. Tutta questa gamma di atteggiamenti si può ritrovare nel comportamento sociale verso la sessualità dell'handicappato. Non si può e non si deve inoltre trascurare il fatto che tale comportamento è quasi sempre la risultante di due stereotipi antropoculturali: quello legato all'immagine sociale dell'handicappato psichico e quello relativo alla concezione dominante della sessualità. Da questa considerazione si possono dedurre alcune conseguenze, interessanti su vari piani. La prima è che dall'incontro tra i due stereotipi possono scaturire sinergismi positivi (valorizzazione delle valenze di integrazione, di liberazione e di socializzazione) e sinergismi negativi (che sollecitano verso la separazione, la repressione e la perversione). La seconda è che a partire dal riconoscimento della sessualità nel debole mentale si possa aprire nella cultura sociale una riflessione ed un confronto più ampio sulla sessualità di tutti, sollevando così il velo sui numerosi meccanismi di difesa (proiezione, negazione, ecc.) che dominano l'atteggiamento collettivo e ne alimentano lo stereotipo. Questa possibilità non è una ipotesi teorica né un postulato ma è un dato di fatto che si registra ampiamente ogni volta che si affronta in un dibattito pubblico, in piccolo o in grande gruppo, il tema della sessualità dell'handicappato.

Va peraltro e ulteriormente ribadito che una simile visione dinamica è consentita soltanto se correlata e riferita ad un modello di "trattamento sociale" dell'handicappato psichico ispirato alla opzione verso l'integrazione, la riabilitazione globale e la piena socializzazione. Un modello diverso che oggi, più o meno esplicitamente, su opzioni antitetiche e comunque orientate sulla gestione separata (anche se tecnicamente "specializzata") dell'handicap e dell'handicappato, sollecita inevitabilmente l'attrazione di forze verso quelli che prima indicavano come sinergismi negativi. Del resto, se nel passato remoto o recente, la sessualità

dell'handicappato non ha costituito un problema o quanto meno non è giunta ad esprimersi come problema pubblico, ciò è dovuto principalmente alla massiccia pratica di istituzionalizzazione che caratterizzava la risposta sociale verso gli handicappati di ogni tipo. E non perché negli istituti non si manifestassero comportamenti e problematiche sessuali! Al contrario: è noto a tutti che i soggetti che vivono in istituzioni totali, siano essi handicappati o no, praticano abbondantemente comportamenti sessuali di ogni tipo che, alla pari di ogni altro comportamento derivante da bisogni soggettivi, ricadano nella logica della gestione istituzionale (quale che sia l'intenzione originaria che la ispira), da cui potranno scaturire gli atteggiamenti più vari: la repressione, la negazione, la finzione, la rassegnazione, l'incoraggiamento e l'aiuto, che in ogni caso resteranno limitati al rapporto tra l'istituzione e i suoi ospiti. Si può quindi inferire infine che la sessualità dell'handicappato istituzionalizzato è, paradossalmente, un problema dell'istituzione e non dell'handicappato; di conseguenza non diviene problema della società, nella misura in cui questa delega alla istituzione la gestione dell'handicappato e della sua vita.

Risulta da ciò chiara pertanto la diversità del problema, del suo porsi e del suo svilupparsi, nell'ambito del modello "integrazioneista". In questo l'handicappato è "tra noi" e la società, in tutte le sue espressioni concrete (la famiglia, la scuola, i servizi socio-sanitari, il mondo del lavoro, la gente comune che fa la spesa e viaggia in autobus); egli deve confrontarsi con i suoi problemi vitali e tra questi c'è anche quello di sviluppo e dell'espressione della sessualità. Che questa esigenza di confronto implichi poi per la società e le sue componenti una riflessione sui problemi riferiti all'insieme sociale, è altra questione che va ascritta agli effetti dinamici dell'integrazione.

Fattori biopsicologici

In linea di massima possiamo subito affermare che, se si fa eccezione per alcuni quadri sindromici nei quali al ritardo mentale sono associate anomalie congenite degli organi genitali, i caratteri biologici, cioè anatomofisiologici, che fanno da supporto alla sessualità sono presenti e si evolvono nel soggetto debole mentale non diversamente da quanto accade nella generalità della popolazione. Altrettanto si può dire, in linea di massima, per gli aspetti psicologici. Su queste affermazioni sono sostanzialmente d'accordo tutti gli autori che si sono occupati dell'argomento conducendo osservazioni e ricerche mirate al riguardo.

Se mai, elementi di differenziazione devono essere introdotti sui modi, sui tempi e sulla qualità dello sviluppo sessuale in correlazione con lo sviluppo mentale e le situazioni contestuali in cui questo si svolge, J.J. Einsering (1975), per esempio, suggerisce di tener in conto, oltre al "polimorfismo psicologico, l'eterogeneità biologica della popolazione in questione". E aggiunge: "queste differenze dovute alle molteplici cause del ritardo mentale si ripercuotono in particolare

nell'asincronismo dello sviluppo dei caratteri sessuali secondari ed implicano un risveglio sessuale molto differente a seconda dei casi. Numerosi lavori recenti segnalano queste differenze di sviluppo. Una delle correlazioni stabilite è che quanto più il ritardo nella maturazione sessuale è notevole, tanto più grave è il "ritardo mentale".

E nella medesima direzione la testimonianza di un altro autore, G. Katz (1970) che sintetizza uno studio di gruppo: "Le manifestazioni di sessualità si incontrano, sotto forme più o meno pronunciate, praticamente in tutti gli insufficienti mentali, ma con delle grandi variazioni dovute all'età, al sesso, al grado di ritardo mentale e ad altre differenze individuali. In generale la sessualità è meno appariscente nei deboli mentali profondi. Se il ritardo intellettuale è di grado leggero, la sessualità si avvicina nettamente al normale".

2. Come l'handicappato psichico vive la propria sessualità

Del resto, anche se l'affermarlo può sembrare pleonastico, non esiste in realtà alcun presupposto teorico in base al quale si possa pensare che il soggetto debole mentale non abbia una sua sessualità. L'attenzione dunque deve essere posta sul *se e come* egli vive, o meglio può vivere, esprimere, usare, governare la propria sessualità. A questo riguardo si propongono alcune considerazioni di fondo. Una soprattutto: la sessualità non nasce a 15 anni con il manifestarsi della pubertà e pertanto non può essere riduttivamente identificata con la sua componente genitale. La considerazione reciproca e simmetrica a questa è che la sessualità va intesa come la modalità globale di essere della persona nell'intreccio delle sue relazioni con gli altri e col mondo e pertanto come tale essa inizia con la vita stessa della persona e si modella ed evolve lungo il percorso di sviluppo della medesima. Queste affermazioni si riferiscono all'uomo in quanto tale e devono essere ricordate ed applicate, anche con particolare attenzione e consapevolezza, a tutti coloro che portano su di sé limitazioni e/o impedimenti al primo sviluppo della persona. Il discorso scivola pertanto, inevitabilmente e giustamente, sulla vita di relazione e sulla attenzione portata al suo sviluppo sin dai primi giorni di vita nell'ambito del processo educativo e riabilitativo.

La polarizzazione dell'attenzione sull'handicap, nel nostro caso sul ritardo dello sviluppo cognitivo, può indurre, anche in sede tecnica, ad oscurare un'ampia area del campo di osservazione e a trascurare in specifico la valutazione dello sviluppo pulsionale e della sua correlazione con le altre aree di funzionamento della personalità. Un certo grado di asincronia o di eterocronia nello sviluppo è quasi costante nelle situazioni di ritardo mentale: il progetto educativo-riabilitativo deve perseguire l'obiettivo della integrazione orizzontale delle funzioni, facendo ovviamente leva su quelle a sviluppo più avanzato e dotate di più evidente vitalità.

Il patrimonio pulsionale che, dopo Freud, identifichiamo con la sessualità costituisce una grande e preziosa riserva di potenzialità energetiche che possono

essere guidate al servizio dello sviluppo, tenendo conto che i canali che ne mediano le espressioni sono i cinque sensi, e il corpo complessivamente inteso. Il corpo per l'appunto è stato per molto tempo negletto e negato nella cultura occidentale a favore di un privilegio della intellettualità e del cognitivo. Nell'educazione in generale e in quella dell'handicappato in particolare si rileva il riflesso di questa tendenza, anche se negli ultimi anni si è potuta registrare una spinta teorica e pratica alla rivalutazione della dimensione corporea dell'essere. L'esperienza d'altronde va dimostrando che nel recupero del ritardo mentale la "cura del corpo" può giocare un ruolo importante rispetto allo sviluppo globale della persona. Occorre tuttavia fare attenzione a non identificare la "cura del corpo" esclusivamente con la psicomotricità facendola prevalere su tutti i programmi riabilitativi, ma dare il giusto rilievo a quelle pratiche di contatto e di manipolazione corporee che, specie nelle prime età, costituiscono i canali delle comunicazioni e delle relazioni affettive.

3. Il ruolo del proprio corpo

È necessario, quando ci si occupa di bambini con ritardo mentale, attivare o rinforzare la consapevolezza che il corpo gioca un ruolo essenziale nell'acquisizione della coscienza di sé e che in correlazione con quest'ultima si sviluppano i processi di autonomia e di relazione.

La sessualità, ripetiamo, è relazione, è contatto, è desiderio, è piacere e sofferenza: ma tutto questo passa attraverso il corpo e viene vissuto nel corpo. E ciò è vero per tutti e per tutte le età anche se in modi e gradi diversificati in rapporto a più variabili. Purtroppo nell'handicappato psichico non vengono riconosciuti questi requisiti, per cui quando è bambino è deprivato e quando è adolescente non è riconosciuto nei suoi bisogni. Le manifestazioni erotiche sono percepite come anomalie da curare oppure sono fonte di preoccupazione e di allarme per i genitori che vanno in ansia e si colpevolizzano. Come è evidente in questa testimonianza della mamma di una ragazza down che trascriviamo da una intervista pubblicata su *Due più*: "Ho represso l'esperienza sessuale di mia figlia, senza farglielo capire, l'ho distratta, ho allontanato fatti e informazioni che avrebbero potuto confermare o stimolare il suo impulso sessuale. Mi sono comportata così con la convinzione di "salvare" mia figlia dagli artigli della società". È verosimile che molti genitori possano riconoscersi in questo vissuto.

4. Educazione sessuale dell'handicappato psichico

Sul piano del fare, una questione di fondo è quella dell'educazione sessuale che deve essere prodigata ai bambini e ragazzi ritardati tenendo in conto gli stessi criteri che vengono proposti in generale per tutti i bambini: informazioni e conoscenze commisurate alla capacità di comprendere; risposte pertinenti alle domande sempre in termini di verità; utilizzo delle occasioni spontaneamente emergenti nella vita

quotidiana (sia a scuola che a casa e fuori); integrazione nel programma e nel processo educativo globali.

Si arriva così al problema più spinoso: quello della soddisfazione erotica e della consumazione del rapporto sessuale. Il confronto con questo problema deve innanzitutto muovere da un presupposto fondamentale: non esiste una regola da applicare in modo generalizzato, né esistono ricette confezionate per un certo numero di situazioni standard. La sessualità si esprime infatti con caratteri individualizzati che riflettono le caratteristiche della persona e la sua storia.

Alcuni criteri-guida devono comunque essere tenuti presenti. Il primo è quello di non sostituirsi mai all'handicappato, decidendo per lui quel che è bene fare al riguardo. Il secondo, complementare al primo, è che bisogna sempre cercare di capire, e non in modo improvviso ed estemporaneo, qual è il vero reale bisogno sottostante o retrostante alle espressioni manifestate, siano verbali o comportamentali. Non è raro infatti che dietro una manifestazione anche esibizionistica di erotismo ci sia in realtà solo il bisogno di una relazione affettiva con un pari dell'altro sesso e che spesso sia il terminale della soddisfazione del bisogno e non, come si potrebbe presumere, la consumazione di un rapporto sessuale completo. Il terzo criterio consiste nella valutazione delle condizioni che consentono il credito del rischio all'handicappato. Il che vuol dire accertare se vi è correlazione tra bisogno specifico a livello di integrazione cognitiva e affettiva o tra tipo di soddisfazione ipotizzabile e livello di comprensione delle implicazioni e delle conseguenze. Il credito di rischio fa parte del processo di autonomizzazione del debole mentale e pertanto va considerato ponderatamente ma va praticato, anche perché ad ogni rischio dominato corrisponde un compenso in termini di maturazione della personalità. Il credito di rischio non deve peraltro implicare l'esclusione di aiuti e sostegni finalizzati ad attrezzare il soggetto nella autonoma gestione delle sue scelte. In questa chiave vanno considerati i consigli eugenetici, l'educazione alla pratica del rapporto sessuale, le misure contraccettive adeguate; nulla di diverso, come si vede, da quello che si dovrebbe fare nei consultori familiari per tutti gli adolescenti alle prese con le prime esperienze sessuali. Tenendo presenti questi criteri, è dunque possibile contemplare e prevedere tante possibili risposte che, se commisurate al reale bisogno dei singoli soggetti, possono consentire il pieno riconoscimento sociale del diritto degli handicappati psichici ad avere ed esprimere una sessualità e a realizzarsi *anche* attraverso questa.

* Neuropsichiatra dell'Infanzia e dell'Adolescenza

LA FORMAZIONE SUL TEMA HANDICAP E SESSUALITÀ': QUALI SIGNIFICATI?

di Maria Cristina Pesci *

1. La sessualità': un ribaltamento di prospettiva

I significati, il valore, il senso che ciascuno dà al termine sessualità, non è mai svincolato dalla storia che ciascun individuo rappresenta con il suo stesso vivere, sentire, manifestare.

Ciascuna di queste RAPPRESENTAZIONI ha inoltre, dentro di sé, parti conosciute, consapevolmente ragionate, scelte e parti nascoste, ma che ugualmente vanno a costruire il senso che ciascuno dà alla sessualità.

Così la sessualità è legata a due dimensioni, fortemente intrecciate: una di queste rimanda alla relazione, al desiderio d'incontro e scambio globale da cui è difficile dissociare le diverse componenti quali la genialità, l'eroticismo, la corporeità, la ricerca del piacere, i sentimenti d'amore e d'affetto.

Diventa piacere di comunicazione rispetto alle proprie sensazioni e piacere di ricevere sensazioni dagli altri con i gesti, con la voce, con lo stare insieme, con il corpo.

In fondo si può sintetizzare come la sessualità sia una dimensione legata al piacere-desiderio d'essere oggetto e soggetto di desiderio e piacere.

La seconda dimensione propone la sessualità come espressione diretta della soggettività d'ogni singola persona. Un processo che parte dal piacere della sensorietà e motricità, dalla cura di sé, dal senso stesso dell'ESISTERE, della propria IDENTITÀ' e UNICITÀ'.

Il riconoscimento di queste componenti fa parte di un processo di crescita e di evoluzione che accompagna tutto l'arco della vita di ciascuna persona e che influenza l'identità personale, la corporeità, lo scambio con gli altri.

Inoltre la sessualità evoca due ordini di pensieri e emozioni:

- una legata al piacere, al desiderio, all'espansione e all'evoluzione di sé e dei legami, espressione di energia e forza vitale e creatrice, in definitiva un insieme di aspetti positivi, giocosi spesso idealizzati ("sessualità buona");
- una, di contro, legata a percorsi più oscuri che evocano disorientamento, eventuale solitudine e mancanza, prevaricazione e aggressività ("sessualità cattiva").

Spostare l'ottica attraverso cui guardare il tema della sessualità è uno dei primi passaggi fondamentali per poter parlare di sessualità e disabilità, partendo dalla propria rappresentazione, dai propri valori e sentimenti in qualità di persone che comunque convivono con la propria soggettiva strutturazione delle numerose componenti che la sessualità racchiude.

Ognuno parte dalla propria immagine di sessualità nell'affrontare questo tema e nell'ascolto di ciò che l'altro esprime.

(Anche in questa giornata di convegno ciascuno di noi filtra qualunque messaggio attraverso questi parametri e le storie personali che li sottendono)

Spesso gli operatori avvertono questa premessa e sperimentano questa consapevolezza come una SORPRESA che comunque cambia radicalmente l'ottica da cui elaborare riflessioni ed interventi educativi; la conseguenza più evidente è quella che trasforma l'aspettativa di parlare di sessualità e approfondire il tema legato alla disabilità, nell'opportunità di elaborare

la dimensione sessuale di una relazione che è costituita da due poli: l'operatore e l'utente, il paziente, e ciò che quella coppia crea di volta in volta con il reciproco interagire, sentire, cogliere dell'altro.

Paradossalmente "Diventare carne" (titolo di questa giornata di seminario) rinvia ad un significato che vuole venga riconosciuta la sostanza stessa della persona, la carne, quasi dimenticando come chi vive sulla propria pelle la presenza di una malattia, di un deficit o di un disagio, molto spesso è sottoposto a continue manipolazioni e invasioni della propria dimensione corporea senza che nessuno ricordi gli aspetti emotivi, i sentimenti e le emozioni che ogni relazione di cura va a determinare.

2. Le professioni di cura e la sessualità' all'interno di una relazione.

La sessualità spesso irrompe dentro ai progetti educativi o nell'ordinamento della vita quotidiana di una struttura; si presenta come qualcosa di inatteso, che sorprende e scombina i piani e che provoca negli operatori (e nei familiari) un forte senso di disagio e timore di essere inadeguati.

Credo che in entrambi i casi, attesa o dimenticata, la sessualità getta molto spesso scompiglio, disordine, manda all'aria il modo concreto e quotidiano del "prendersi cura", fa sentire impotenti le più avanzate strutturazioni e conoscenze tecniche e i più rigorosi ordinamenti (gerarchie, il chi si prende cura di chi, il sapere della cura quotidiana dell'operatore, i progetti educativi e i percorsi individuali...)

Le strutture che, per paradosso, si dotano dei più elaborati ordinamenti e divieti in ordine alla sessualità e alla sua più rigorosa esclusione dalle attività e dagli argomenti di cui gli operatori si possono occupare, sono la concreta dimostrazione dell'impotenza e della forza dirompente che accompagna questo tema, negato o annunciato che sia.

In questo senso la sessualità porta comunque con sé numerose prospettive di cambiamento e viceversa la disponibilità nella cura all'altro ad avere antenne ricettive e in sintonia rispetto ai cambiamenti dell'utente, promuove facilmente l'incontro con il tema della sessualità, con la sessualità dell'utente e inevitabilmente con la propria sessualità in qualità di operatori e persone.

Alcuni significati che la sessualità racchiude, alcuni piaceri rappresentati dalla sessualità, hanno sorprendentemente grandi territori di comunicazione e spazi emotivi in comune con la professione di cura, con il senso di prendersi cura di.... e con l'esistenza del piacere collegato ad esso cioè con il piacere di prendersi cura.

Per fare esempi, se pure schematici, possiamo considerare il piacere della sensorietà e motricità che la sessualità racchiude come occasione di numerosissime azioni, gesti, attenzioni che l'operatore compie nell'occuparsi di una persona con deficit (motori, mentali ed emotivi, psichici).

Il piacere che può venire dal corpo, dalle sue sensazioni (essere toccato, contenuto, spostato, pulito, nutrito, cambiato...) fa parte di quei piaceri primari che costruiscono, nello sviluppo di ciascuno l'essenza di sentirsi vivi, dell'esserci, del benessere; i primi pilastri del senso della propria identità separata ed egualmente in comunicazione con il mondo, con l'altro.

Quanta parte del lavoro di cura con persone con deficit è attraversato da questa dimensione primaria di contatto e comunicazione!

Questa dimensione della sessualità, simile per ogni individuo, parte fondante della propria storia e del senso di sé, è, di fatto, uno spazio comune tra due persone che si trovano a contatto e che quindi inevitabilmente mettono in comunicazione aspetti tanto profondi ed emotivamente significativi.

La sessualità quindi impone, anche nell'operare quotidiano, e per quelle funzioni che possono più facilmente richiamare alla mente "il fare" un'area di contatto con il piacere e con la sua mancanza, evocata dalla presenza del deficit e quindi dalla permanenza indefinita del bisogno di essere oggetto della cura dell'altro.

La sessualità produce identificazioni rapide, inconsapevoli, spesso turbolenti a questo livello di vicinanza.

Da questo punto di vista essa offre aperture verso il centro profondo di sentirsi soggetto-individuo, ma contemporaneamente può provocare oscure ribellioni rispetto alla percezione di sentirsi limitati, dipendenti, bisognosi, in balia dell'altro.

Cosa succede nell'operatore che si trova, più o meno consapevolmente, a contatto con quest'aspetto della sessualità, con il piacere e il disagio che, di fatto, scaturisce dal contatto dei corpi di chi cura e di chi è oggetto di cura?

Sotto questa visione il piacere/disagio che può venire dal corpo e dal prendersi cura sono un terreno conosciuto e praticato ogni giorno nella relazione operatore/utente di fatto già impegnati su un territorio che appartiene anche alla sessualità.

Un esempio di quanto affermato si ritrova nei percorsi di autonomia rispetto alla cura di sé, del proprio corpo e dei rapporti con gli altri (vestirsi, tenersi puliti, scegliere i propri abiti, farsi belli, conoscere nomi e funzioni del corpo, le sue parti pubbliche e quelle più intime e private...) che sono in fondo un ambito in cui è comunque inclusa una parte della sessualità e può aprire molte altre strade di contatto o distanziamento.

La sessualità può, per contro, produrre e mettere in atto atteggiamenti di rifiuti all'interno della relazione operatori-utenti, di negazione delle somiglianze nonostante le differenze, di vere e proprie segregazioni dei corpi, delle loro espressioni, dei loro bisogni: una riesumata segregazione di chi è diverso, meno autonomo, con minori opportunità.

La paura delle espressioni della sessualità e del suo "coinvolgere" può disorientare l'operatore che si sente oggetto privilegiato d'amore, di attenzioni, di richieste da parte della persona di cui è chiamato a prendersi cura. Nella stessa misura può essere conflittuale e destabilizzante "assistere" e cogliere il desiderio, il piacere, gli affetti che possono coinvolgere gli utenti nelle più disparate combinazioni.

Questi aspetti problematici possono provocare una specie di svilimento dei sentimenti delle persone coinvolte e ridurre le dinamiche emotive al puro istinto; provocare nuove giustificazioni al controllo inteso come prevaricazione sull'altro dotato di meno potere.

Di fatto molte richieste di consulenza, supervisione e formazione sul tema della sessualità includono al loro interno, spesso ben nascoste, agli stessi richiedenti, il bisogno di

neutralizzare, deviare o sedare le espressioni in ordine ai temi dell'affettività, dell'erotismo e di ogni altra componente.

3. Il ruolo.

Per introdurre questo capitolo è indispensabile avere un'attenzione speciale per comprendere a quali bisogni si intende rispondere e da quali necessità, più o meno visibili, si è motivati. Può, in effetti, succedere che l'operatore si possa ritrovare schiacciato tra il desiderio, che è tra l'altro anche un mandato professionale di dare ascolto, accoglienza e disponibilità all'espressione dell'utente e il dovere di controllare, impedire, neutralizzare.

Spesso dar voce alle preoccupazioni degli operatori sul tema della sessualità implica aprire spazi di riflessione riguardo a numerose istanze.

- le difficoltà legate al dovere di frustrare o soddisfare le richieste dell'utente e delle famiglie;
- misurarsi con il senso di colpa di poter usufruire di una qualità e quantità di libertà anche sessuali e relazionali sentite come molto più ampie e soddisfacenti rispetto alle persone di cui ci si cura professionalmente;
- costruire di volta in volta modalità appropriate per affiancare l'altro bisognoso e a disagio nelle sue parti di solitudine, di senso di impotenza, di tristezza o ribellione;
- stare con l'altro piuttosto che fare-risolvere-agire a tutti i costi, così come il mandato istituzionale molto spesso esige.

4. Per concludere

Per concludere questa riflessione riprendo il contributo ¹ di più autori a proposito della cura del bambino prematuro, contributo che può essere esteso in modo significativo alla dimensione di cura e a quanto può essere modificata dalla rielaborazione possibile all'interno di percorsi formativi, i cui spazi e tempi diventano luoghi per dare avvio ad un confronto, capace di mettere in luce le similarità e le differenze, fra la realtà quotidiana praticata ed altre impostazioni di lavoro.

Gli operatori, stimolati dalle proposte e dalle modalità di intervento discusse nei casi formativi, ma consapevoli delle difficoltà, delle risorse a disposizione e dell'organizzazione delle strutture in cui lavorano, potrebbero essere scoraggiati dalla prospettiva di tentarne un'applicazione.

Le reazioni di fronte alla sensazione di impotenza e di frustrazione potrebbero comprensibilmente emergere nel valutare questi messaggi interessanti, ma non fattibili.

Si può suggerire, come punto di partenza, la costruzione di un gruppo, anche ristretto, preferibilmente multidisciplinare, di operatori motivati che si dia il compito di analizzare il proprio contesto di lavoro, le priorità in relazione all'attuabilità delle innovazioni da introdurre e di stabilire appuntamenti da raggiungere a breve e a lungo termine.

¹ da:

Ferrari, Bosi, Roversi e altri. La "care" del prematuro: strategie di intervento sul neonato. In: NEONATOLOGIA 2, 83-89, 1995

Vanno inoltre stabiliti criteri e modalità per cogliere l'utilità e l'indirizzo dei cambiamenti operati nelle tre aree del benessere dell'utente, delle famiglie e degli operatori che di essi si prendono cura.

La nostra esperienza ci ha insegnato che con queste strategie è possibile introdurre cambiamenti positivi e progettare percorsi che hanno come fundamenta il reale ascolto dei bisogni di ogni entità coinvolta.

* Medico, sessuologa, psicoterapeuta - Équipe formativa Associazione CDH Bologna -

LA RIMOZIONE DEL DESIDERIO NELLA BAMBINA E NELL'HANDICAP

di Giuliana Ponzio *

Per prima cosa vorrei dire che ho avuto delle difficoltà ad accettare l'invito a questo Convegno. Non perché l'argomento non sia interessante e non muova dentro di me molte cose, ma perché negli ultimi anni è mutato il mio atteggiamento rispetto al ruolo di chi parla da dietro un tavolo. Credo che "dietro il tavolo", fin dall'inizio ci dovrebbero stare gli ascoltatori, cioè coloro che vivono e rielaborano esperienze e bisogni e che sia indispensabile che possano affidare i loro pensieri e le loro riflessioni agli altri nei modi che ritengono migliori e più consonanti per se stessi.

Gli “specialisti” e i professionisti che da sempre gestiscono il disagio senza quasi mai averlo traversato davvero, potranno dire qualcosa in più, aggiungere qualche elemento o qualche chiarezza. Ciò non vuol dire togliere l’importanza allo studio e alla ricerca su certi temi. Vuol dire solo che la mia sfida è di proporre ai soggetti con handicap di ricercare e studiare se stessi, onde poi proporsi come professionisti, ognuno secondo le sue possibilità, a confronto con gli altri, fin dall’inizio dalla stessa parte del tavolo.

Solo dopo molte incertezze, ho deciso di venire qui oggi per dire delle cose sulla mia esperienza rielaborata, come bambina diventata donna, come donna e come madre di una figlia handicappata. Parlerò della bambina e non del bambino, perché non ho questa esperienza e la mia professionalità di oggi è nata dall’essere stata io in una relazione con mia madre e con mia figlia. Partendo dal pensiero della differenza e quindi da una specificità, cercherò di tratteggiare il percorso della bambina, fermandomi dove tale percorso si divarica e prende una direzione diversa.

Nella nostra cultura quando una bambina nasce, per lei è già pronto e confezionato da secoli, un progetto di vita anche se questa mia affermazione può sembrare trita, banale e “di parte”. Ma non è così. Infatti, dietro questo progetto, per la futura donna non sono previsti né la difesa dei propri confini, né la possibilità di dare valore ai propri desideri. I desideri della bambina che non rientrano nel progetto, rimangono uno dopo l’altro senza risposta, anzi vengono spesso definiti “pretese”. La bambina così, non solo li accantona e poi li rimuove, ma si sente anche in colpa per averli pretesi.

Questo è dovuto al fatto che, nella nostra cultura, la relazione madre-figlia si struttura in genere come una relazione di “potere”, in quanto la madre sembra non avere dubbi su ciò che la bambina desidera, soprattutto se i desideri escono dal progetto prestabilito. La bambina introietta un modello di totale disponibilità all’altro, di assenza dei propri confini in cambio di una delazione che diventa scopo di vita e definizione di se. Ma se l’ablazione diventa il metro dell’esserci, anche l’identità di genere diventa rischiosa. Le donne cresciute in questo progetto di solito aspettano dall’altro, dal partner, la loro definizione e la loro identità. Diventare mogli o madri simbolicamente, vuol dire entrare in un ruolo che prevede sempre un altro per essere definite e legittimate. E la catena si perpetua di madre in figlia.

Correre sul filo del rispetto della bambina e dei suoi desideri, mantenendo fermi nel contempo il contenimento e il ruolo genitoriale, è una delle cose più difficili per le madri. E’ ovvio che il desiderio più ostacolato, e possibile solo se rimandato a un dopo, è il desiderio sessuale in tutte le connotazioni che può avere in una bambina (dalla scoperta del proprio corpo, ai giochi sessuali alla masturbazione).

Quando nasce una bambina con handicap, il suo percorso è ancora più strettamente legato alla figura materna, ma ha delle sue specificità.

Innanzitutto generalmente viene meno il progetto predefinito e i comportamenti materni divengono spesso ambigui. Apparentemente tutti i desideri della bambina vengono esauditi, anche perché non sono “rischiosi”. Anzi spesso la madre tende a prevenire le richieste e a non porre mai divieti.

Questo atteggiamento innaturale colloca la madre e la figlia in un gioco insano, privo di aggressività: il contenimento diviene un ritorno all’utero e la bambina sarà per sempre la bambina della mamma. L’ambiguità deriva dal fatto che apparentemente tutti i desideri della bambina sono esauditi, ma in realtà, per la maggior parte, sono desideri della madre.

L’ambiguità si trasforma in divieto drastico quando viene affrontato un tabù di fondo dell’handicap: la sessualità. Una relazione sessuale per la bambina handicappata è un no a priori, non un “dopo”. Neanche il linguaggio materno la nomina perché non esiste. Allora il corpo materno che vive la sessualità e che genera diventa un corpo in cui non ci si può riconoscere, e l’identità di genere diventa difficile.

Questo scompiglio, questa incertezza sono le caratteristiche di molte donne, nelle quali tanti fattori, tra cui la rimozione dei veri desideri, hanno determinato la svalorizzazione di sé. Forse una via di uscita potrebbe essere cambiare “il progetto”, crearne un altro che non tenga conto della definizione e legittimazione dell’altro.

Paradossalmente quello che sembra essere oggi il punto d’arrivo per la maggior parte delle donne, ma non per quelle con handicap, dovrebbe diventare qualcosa da capovolgere fin dall’inizio. Si darebbero nuove possibilità, modi diversi di entrare in relazione con la madre e quindi con l’altro/a, una nuova valorizzazione dell’identità corporea femminile e quindi della sessualità.

Un progetto che si basa sulla valorizzazione dei desideri, sulla costruzione quindi di un’identità ben definita e sulla presenza, nell’orizzonte femminile, di passioni personali inattaccabili dalla presenza o meno del partner, penso sia la via d’uscita comune per tutte le donne con handicap o meno. E forse, se si lavorasse in questo senso, anche l’espressione e il compimento del desiderio sessuale, potrebbero diventare meno difficili.

* Operatrice d'accoglienza nel Centro Donne contro la violenza di Firenze

**TRA EMERGENZE ED UTOPIE: BISOGNI E RISPOSTE
POSSIBILI**

di Carlo Vicinelli *

Premessa

Mentre si organizzava questo convegno è stata lanciata l'idea di creare un gruppo di discussione sulla sessualità formato da persone disabili.

Sono stati contattati tutti i soci disabili invitandoli a partecipare a questo gruppo.

Ci siamo ritrovati in nove un giovedì pomeriggio, la discussione è stata subito accesa e interessante.

Per fare in modo che ogni membro del gruppo potesse esprimere la propria opinione, è stato necessario ritrovarsi anche la settimana successiva.

Oggi siamo qui, io e Fabia, a relazionarvi su quanto, in linea di massima, é stato detto; ne risulta un collage di opinioni, un elaborato poco organico, ma dal quale si possono trarre spunti di riflessione.

Iniziamo con un po' di numeri:
eravamo in 9, 5 uomini e 4 donne,
7 single, 1 divorziato e 1 ammogliato,
9 handycap diversi, tutti fisici,
7 in carrozzina e 2 sulle proprie gambe,
3 vivono da soli, 3 in una struttura residenziale, e 3 in famiglia.

Una cosa mi ha colpito: si era venuti per parlare di sessualità, ma, man mano che la discussione procedeva, si finiva inesorabilmente per parlare di sentimenti e di amore.

Le linee di pensiero sono tante e così le opinioni.
I problemi sulla sessualità del disabile e della persona sana in fondo sono gli stessi, per il portatore di handicap sono solo molto più accentuati.
Infatti, le incomprensioni, i blocchi mentali e i tabù, creano barriere fra tutti i tipi di persone, comunque l'una diversa dall'altra.

Gli handy sono solo ancora più diversi.
Nessuno separa la sessualità da qualcosa di più complesso che è il rapportarsi con un'altra persona.

C'è comunque anche il richiamo della natura più profonda, l'istinto della riproduzione, il bisogno di carnalità al quale bisogna dare una risposta.
Le provocazioni sono state tante, una su tutte, quella che parte dal presupposto che l'AIAS fornisce servizi ai disabili; e dice: cosa significa mettere al centro dell'attenzione questo problema?

L'AIAS vuole forse istituire per questa necessità un servizio ad hoc?
Paradossalmente: AIAS in futuro potrà anche significare: Associazione Italiana Assistenza Sessuale?

La persona disabile incontra due tipi di difficoltà nell'affrontare la sua sessualità: di natura materiale, che sono specifiche del portatore d'handicap e di natura intellettuale, che, come dicevamo prima, sono comuni ad ogni rapporto tra persone.

Un problema può essere l'assistenza personale: fare ricorso ad una terza persona per realizzare concretamente le opportunità sessuali, non migliora certo la serenità dell'approccio, già carico di tensioni per sua natura.

Le difficoltà nei trasporti: uscire quando lo si desidera è indispensabile per mantenere e accrescere le relazioni interpersonali, punto di partenza indispensabile per rapporti più profondi.

In questo momento l'AIAS, si sta' impegnando in prima persona con il Servizio Trasporti, qualcosa forse è stato migliorato, ma si deve fare ancora di più.

Le barriere architettoniche: non poter entrare in alcuni luoghi pubblici o privati, crea problemi di relazione, il non poter entrare in un hotel o in una camera da letto, per esempio, può veramente compromettere un rapporto sessuale.

Il vivere in famiglia coinvolge anche i genitori nella sessualità dell'handicap, creando tensioni e incomprensioni, a volte non si riesce o non è possibile avere momenti di intimità.

Un grosso problema è rappresentato dal vivere in strutture residenziali in cui è vietato avere rapporti sessuali.

Essere su di una carrozzina ci divide già dagli altri, una carezza, un bacio, un abbraccio sono già imprese ardue e faticose.

Intellettualmente i problemi sono molti, sottili, e profondamente celati e radicati nella mentalità sia del disabile che nel normodotato.

Ve ne parlerà Fabia, che proseguirà la lettura di questo resoconto.

* Consigliere A.I.A.S.

TRA EMERGENZE E UTOPIE: BISOGNI E RISPOSTE POSSIBILI

di Fabia Venturoli *

Al disabile a volte non piace il proprio corpo, non accetta la sua situazione, nega la sua sessualità, vedendola come un'illusione lontanissima.

Le molte esperienze negative scoraggiano ulteriori tentativi.

La visione pessimistica è come una nebbia che rende difficile la visione di un futuro rapporto.

Si ha paura di dire "mi piaci", "ti desidero", "ti amo".

Si parte perdenti, insicuri.

Alle prime difficoltà si abbandona il campo.

Bisogna imparare a lottare di più per ottenere quello che si vuole.

I mass media ci bombardano con immagini di uomini e donne perfette, i film mostrano bellissime storie d'amore con bellissimi interpreti, coppie con qualsivoglia diversità sono sempre rare, creando così visioni stereotipate dello stare insieme.

Le persona con handicap caricano spesso e subito di troppa responsabilità i loro futuri partner, l'astinenza sessuale e d'affetto crea il desiderio di avere tutto e subito, questo provoca sovente repentini retromarcia della controparte.

C'è comunque chi dichiara che sa di piacere e che gli handy piacciono ma che l'approccio deve essere più leggero: prima l'attrazione fisica e poi i sentimenti.

Ci vuole solo più consapevolezza su quello che abbiamo da dare, bisogna conoscere le nostre potenzialità, saper attuare delle strategie.

Sicuramente una sessualità soddisfacente e completa richiede un rapporto prolungato nel tempo.

Dall'altra parte, quella delle persone senza problemi fisici o psichici, c'è ancora molta ignoranza e paura verso le persone diverse.

Il pensiero di poter avere una vita di coppia felice con un portatore di handicap è più raro del numero delle mosche bianche.

L'innamoramento è anche possibile, ma nello scontro con la realtà quotidiana questo sentimento perde pian piano la sua forza fino a sgretolarsi del tutto.

Non c'è, a volte, neanche il tempo per sperimentare la sessualità, o comunque, viene considerata non attuabile in partenza, pensando come unica possibilità ad un rapporto intellettuale.

Una persona disabile vuole essere amata ed accettata in corpo ed anima, sesso e amore. Si è parlato poi di prostituzione; a mali estremi, estremi rimedi.

All'impossibilità di sfogare la sessualità in altri modi, è stata vista come una soluzione possibile, seppur con diverse riserve, il poter accedere alle prestazioni di un o di una professionista.

Chi non ha la possibilità di andare da solo a soddisfare i propri bisogni sessuali, ha diritto di esserci portato, eliminando ogni giudizio morale in merito.

Non si è riusciti ad approfondire oltre, perché il tempo stringeva e un rapporto di gruppo, come qualsiasi rapporto, richiede un lungo periodo per raggiungere l'intimità che l'argomento "sessualità" richiede.

Ecco alcune affermazioni della discussione che risultano particolarmente interessanti e colorite:

-che cos'è la masturbazione?

-siamo 8 single e lui ha la donna -picchiamolo-

-Le canzoni che ascolto alla radio parlano di sentimenti e d'amore, sento che potrei scrivere anch'io quelle cose, i bisogni sono uguali per tutti.

-Quando vedo un bel maschio a volte gli lancio un tirino.

-I tabù come le barriere architettoniche sono per loro natura destinati ad essere abbattuti.

In conclusione, da tutti i componenti del gruppo è sentita l'esigenza di iniziative concrete, di approfondire gli argomenti, si sente la responsabilità incontrarsi ancora, di

proseguire il dibattito, c'è sete di confronto, di rappresentare tutti quei disabili che non hanno potuto o voluto partecipare.

E' stata un'esperienza, se pur breve, di grande interesse; anche il solo aver conosciuto i membri del gruppo ci ha arricchito molto, ognuno di loro é un mondo ancora troppo inesplorato, troppo vergine, in tutti i sensi.

* Consigliere A.I.A.S.

APPUNTI DI UN VIAGGIO DIFFICILE MA ...

di Luca Pieri

Introduzione

L'esiguità del tempo e la vastità dell'argomento impongono di limitarmi a una battuta: "il tempo passa e anche gli spasticini possono diventare grandi!", in ciò si racchiude tutto il fascino della drammaticità contenuto nel titolo Handicap e sessualità. Mi piacerebbe unire, alle mie parole, la voce De André¹, per dare spazio al binomio sessualità e differenze con tutto il loro carico di sofferta problematicità e di rabbia.

Entrando nel vivo del discorso voglio sottolineare che non ambisco a scoprire facili ricette miracolose ma semplicemente colgo questa occasione per ripercorrere idealmente la mia esperienza di relazione di coppia; posso dire fin da ora che per una persona disabile, questa realtà non è affatto scontata a causa di una serie di difficoltà psicologiche, sociali e culturali che qui non posso esaminare per motivi di spazio. Ho volutamente fatto riferimento quasi esclusivamente al mio vissuto personale, senza basarmi su studi scientifici generali o specifici.

Intendo qui articolare il mio intervento nei seguenti punti:

¹ F. De André, *Princesa*.

❖ Il Brutto Anatroccolo:

propongo uno stralcio di questa fiaba di Andersen perché rappresenta metaforicamente il vissuto di un bambino disabile e la sua difficoltà di crescere. Infatti nella fiaba il lettore attento può trovare moltissimi spunti di riflessione sulla concezione di diversità socialmente ritenuta negativa quali:

- la difficoltà di relazione madre/bambino quando quest'ultimo non soddisfa le naturali aspettative della prima, che metterà in atto inevitabili meccanismi di compensazione;
- il problema dell'autostima;
- le difficoltà a elaborare un'identità autonoma anche a seguito della scoperta di specificità socialmente importanti;
- la difficoltà di rapportarsi agli altri e di sviluppare il concetto di appartenenza.

❖ La fatica di crescere:

- dal corpo da guarire al corpo come relazione,
- dal cordone ombelicale all'altro;

❖ Un progetto di vita: dall'accoglienza ad una paternità lungamente attesa.

1. *Il brutto Anatroccolo*²

[...] La campagna ad Odense in quell'anno sembrava più bella e splendente.

[...] L'unica creatura che non poteva godere di quella magnifica natura era una povera anitra che stava covando le sue uova, ben nascosta tra il fogliame.

Le sue giornate trascorrevano lente e uguali[...]. Nella lunga attesa si consolava pensando che tra non molto anche le sue uova si sarebbero schiuse; ma per il momento non le restava altro da fare che contare le formiche di passaggio per ingannare la noia. La rallegrava però il pensiero che molto presto avrebbe potuto tornare allo stagno.

Finalmente il grande giorno arrivò! I gusci cominciarono a schiudersi ad uno ad uno e ne vennero fuori dei simpatici anatroccoli dal becco giallo, vispi e pigolanti.

Mamma anitra era veramente commossa e non si stancava di guardarli.

- Evviva! – esclamò – Ora potrò finalmente sgranchirmi le zampe e tuffarmi nello stagno che non vedo da tempo! Anche voi, piccoli miei, avete bisogno di fare un bel bagno.

Ma mentre stava per allontanarsi si accorse che non tutte le uova si erano schiuse; ne tardava ancora uno, il più grosso.

² AA:VV, *Il magico mondo delle Favole*, Nuova Edibimbi- Gruppo EdicART, Legnano, 1995.

Lo guardò, lo beccò leggermente, ma dall'interno nessuno rispose. – **Non sarà per caso un uovo di tacchina?** – pensò l'anitra. – Non è la prima volta che sento parlare di burle di questo genere.

Nel dubbio si armò di santa pazienza e ricominciò a covare l'ultimo uovo[...]. Passarono alcune ore prima che l'ultimo anatroccolo si decidesse a uscire dal suo guscio.

Anatroccolo?! Ma cosa dico mai! Era un ammasso di piume grigie con un enorme becco giallo. – **Ma guarda cosa mi doveva capitare. E` talmente brutto che non sembra vero – farfugliò mamma anitra.** Comunque è sempre il mio piccino e se non è bello sarà senz'altro bravo e buono. Tutti in fila, anche tu piccino! Seguitemi, si va allo stagno – ordinò con fare deciso.

Non erano ancora arrivati che alcuni anatroccoli, per istinto, avevano già preso a correre per tuffarsi gioiosamente. Il brutto anatroccolo non fu da meno e una volta in acqua riuscì a battere tutti gli altri in gare di tuffi e di velocità, come se fosse nato per fare solo quello.

Mamma anitra era felicissima e pensava: - Se non altro sarà ammirato per la sua bravura e poi sono sicura che **crescendo diventerà il più bravo di tutti; poco importa che non sia bello[...].**

Tutti ammirarono i nuovi nati e tutti si rallegrarono con lei. – **Piacere di rivederti, come sono belli i tuoi piccoli. – Ma quando arrivò il turno dell'anatroccolo grigio tutti scoppiarono in una sonora risata.**

Un galletto di primo canto lo definì una palla di stracci con una ciabatta al posto del becco. A mamma anitra spuntarono le lacrime dalla rabbia.

- Non permetteremo mai che i nostri piccoli giochino con lui – dichiararono altri[...]. Mamma anitra cercò di difendere la sua creatura, ma non poté impedire che un grosso tacchino si avventasse sul poveretto per dargli una terribile beccata sul capo. – **Vai via – seguitò a dire una vecchia gallina. – Non puoi stare qui; sei l'animale più brutto che si sia mai visto.**

Forti dell'esempio del tacchino, gli altri animali se lo palleggiarono l'un l'altro a spintoni e a colpi di becco con il risultato di privarlo di quelle poche penne che madre natura gli aveva dato mettendolo al mondo.

Malgrado fosse nato da poche ore il poveretto capì che la vita non sarebbe stata molto facile per lui.

Quando poi si accorse che nemmeno le parole di sua madre riuscivano a calmare quegli sciocchi animali indispettiti dalla sua presenza, infilò il primo viottolo che si trovò davanti e, zampettando come poteva, guadagnò la via del bosco, fermandosi solo dove il fogliame era più fitto.

Improvvisamente alcuni uccellini, spaventati, gli sfrecciarono sotto il becco[...] Pensava che fosse colpa della sua bruttezza e di tutto ciò ebbe un gran dispiacere e **nascondendo il capo sotto l'ala si abbandonò al pianto, il primo pianto della sua vita[...].**

I mesi passarono e in una ventosa sera d'autunno il nostro anatroccolo, stanco ed affamato, si rifugiò in una vecchia baracca dove si addormentò esausto. La capanna era abitata da una vecchia, da un gatto e da una gallina.

Al suo risveglio **dovette raccontare dall'inizio tutta la sua storia e dopo averlo ascoltato, i due animali invece di consolarlo per le sue disavventure, cominciarono a rimproverarlo.**

Dissero che la colpa era sua poiché non sapeva fare le uova come la gallina, né sprizzare scintille come faceva il gatto; solo così, aggiunsero, avrebbe potuto trovare una buona padrona che lo avrebbe protetto.

- Noi sappiamo fare queste cose e pensiamo che anche tu debba farle se vuoi restare qui e renderti utile – dissero i due animali[...].

Il povero anatroccolo si trovò di nuovo solo a vagare per i boschi. Le foglie cominciavano ad ingiallire, il cielo era carico di nubi minacciose; gli scoiattoli si affrettavano a foderare il loro nido. L'inverno era vicino[...].

Meglio restare solo – pensava lo sfortunato anatroccolo – piuttosto che sentirmi deriso da tutti.

Improvvisamente un forte sbattere d'ali venne ad interrompere i suoi tristi pensieri. Come per incanto vide stagliato contro il pallido sole d'autunno un maestoso stormo di uccelli dalle possenti ali bianche, che si librava in alto.

Per un attimo l'anatroccolo rimase folgorato da tanta bellezza. Oh! **Come sarebbe stato felice se avesse potuto** volare lassù! Sentiva di amare quelle creature più di ogni altra cosa[...].

L'inverno era ormai alle porte e gli ultimi stormi di uccelli cominciavano a migrare verso i paesi più caldi.

Nello stagno era rimasto solo il brutto anatroccolo[...].

Una notte dormì più pesantemente del solito, e a causa della lunga immobilità si trovò imprigionato dal ghiaccio. Il poveretto stava già rassegnandosi alla sua triste sorte, quando un contadino di passaggio lo liberò, rompendo il ghiaccio a colpi di zoccolo[...].

Il tepore dell'ambiente, una buona frizione con panni caldi e qualche chicco di grano misero subito in buone condizioni il povero animale. **Ma il chiasso e le troppe effusioni dei figli del contadino lo spaventarono a tal punto** che, preso dal terrore, cominciò a starnazzare cadendo prima in un secchio colmo di latte e rovesciando poi un enorme cesto di farina.

Finalmente riuscì ad infilare l'uscio tra le grida dei bambini[...].

Venne la primavera[...] e il brutto anatroccolo[...] era divenuto grande[...] trasformandosi in un cigno circondato da altri cigni che lo accarezzavano con amore[...].

Spesso, quando il giovane cigno si spingeva lungo le rive più solitarie del lago, gli capitava di sentire i commenti di quegli stessi animaletti che lo avevano deriso e fatto soffrire. Ai complimenti, che gli venivano rivolti, rispondeva chinando il capo timidamente e cercando di raggiungere i compagni più anziani. Questi talvolta erano così lontani che apparivano come dei puntolini bianchi del tutto simili a candidi e soffici fiocchi di neve.

A quella vista il giovane cigno riandava con la mente ai tempi della sua infelice esistenza mentre il cuore cominciava a battergli forte forte: aveva paura che quei fiocchi lontani fossero veramente di neve e che il gelo fosse tornato per farlo ancora soffrire. Allora nuotava velocemente, e più si avvicinava, più quelle bianche macchie assumevano la forma elegante dei cigni, i suoi compagni di branco.

La gioia di essere **ancora** con loro **lo portava ad intrecciare silenziose figure nell'acqua, riscuotendo sempre tanta simpatia dai cigni più adulti. Oramai era uno di loro.**

L'autunno seguente infatti, quando questi meravigliosi uccelli avrebbero spiccato il volo per i paesi più caldi, stagiato contro l'ultimo sole anche lui, **il brutto anatroccolo di un tempo, avrebbe solcato il cielo al loro fianco.**

2. *La fatica di crescere, modificandosi:*

- dal corpo da guarire al corpo come relazione

Come il brutto anatroccolo ha faticato a percepire la metamorfosi legata alla sua crescita, così posso dire che una persona disabile incontra grandi difficoltà nel uscire dallo stadio tutto sommato "infantile", durante il quale il proprio corpo è fondamentalmente un oggetto di cure (quotidiane, e riabilitative).

I trattamenti terapeutici assumono un particolare rilievo poiché sottolineano ciò che non sono ... ciò che non so fare... ciò che dovrei.

Riallacciandoci alla nostra fiaba ove il corpo può sperimentare una crescita liberatoria esso può essere vissuto come occasione di relazioni positive, questo passaggio ha comportato per me un grosso lavoro di cambiamento, per riuscire a cogliere la disponibilità altrui, diversa da quella legata alle pratiche assistenziali.

- dal cordone ombelicale all'altro

Nello sviluppo di un rapporto di coppia, al fondamento del quale ci sono l'amore ed il rispetto reciproco, è importante riuscire a rielaborare i propri equilibri affettivi e familiari. Questo processo si presenta complesso per tutti, a maggior ragione lo è per una persona disabile, per la quale i rapporti di dipendenza vengono rafforzati dalle necessità quotidiane e ancor di più dai meccanismi psicologici ad esse collegati, in particolare assumono un'importanza notevole i sensi di colpa verso i genitori che "tanto hanno fatto...".

1. Un progetto di vita: dall'accoglienza ad una paternità lungamente attesa

Un elemento decisivo per il consolidamento del mio legame con C. è stato quello di ritrovarci a condividere i valori di una Fede cristiana quotidianamente sperimentata nella convinzione che la necessità di allargarci ad una convivenza con altre persone, obiettori di coscienza in servizio civile nell'Associazione papa Giovanni XXIII" o giovani in difficoltà, rappresentasse l'occasione per non limitarsi a una vita a due

Cercando di sviluppare relazioni di tipo familiare con chi a vario titolo percorreva con noi un "tratto di strada" più meno significativo della propria esistenza, posso tranquillamente affermare che si sono instaurati rapporti più che significativi, e che nel tempo sono stati occasione di crescita personale per tutti permettendo, anche a persone con grosse difficoltà, di ritrovare un equilibrio interiore.

Tutto ciò nel tempo si è rivelata essere un'importante opportunità, con me è maturata il mio modo di sentire la sessualità. Sono sempre più convinto che una sessualità consapevole non si può ridurre a una mera ricerca del piacere fisico, ma che ha necessità di creare un rapporto di comunicazione, di dialogo, nel quale due persone si scambiano una parte importante di sé.

Con il matrimonio ovviamente aumenta la possibilità di vivere un rapporto sessuale con una persona amata, il modo più sublime [sono stato fortunato, devo ammetterlo] per esprimere questa modalità comunicativa.

Questo dialogo ha posto le basi e alimentato in me il desiderio di avere un figlio, fatto questo che ha causato molte sofferenze poiché prima che si avverasse questo desiderio abbiamo sospirato 7 anni, con tutti i dubbi e le fantasie negative ad esso legate:

l'ennesima sconfirma del mio corpo!

O ricercare le cause di questo fallimento in altri luoghi?

Quando, dopo aver accolto in casa una vedova di Sarajevo con la sua bambina di 3 anni, C. mi ha detto che forse attendeva un figlio ho impiegato parecchio tempo prima di rendermi conto di questa realtà.

In sala parto non ho voluto deludere le solite aspettative dei "normali", la mia eccitazione è stata trasmessa alla carrozzina, in un rapporto quasi simbiotico e perciò sono riuscito a farmi notare: una camera d'aria è esplosa liberando assieme all'aria, tutta la mia gioia.

Oggi B. ha quasi 4 anni: Il brutto anatroccolo è forse diventato cigno!?

*

BIOETICA DELL'ESERCIZIO DELLA SESSUALITÀ NEL PORTATORE DI HANDICAP FISICO GENETICAMENTE TRASMISSIBILE

di Maria Cristina Baldacci *

Dall'analisi della definizione di handicap e dell'evoluzione del significato negli ultimi anni, si evidenziano connessioni con il concetto di stereotipo sociale, di norma e qualità della vita. In merito le opinioni degli esponenti delle varie impostazioni bioetiche sono diversificate e talora contrastanti. Occuparsi di handicap fisico implica la trattazione di diverse realtà riconducibili a deficit: da un minimo della non prestanza fisica causata da iposomie severe, a gravissime alterazioni dell'immagine corporea. Con riferimento ai fondamenti della bioetica personalista, agli aspetti peculiari della psicopedagogia, ed al lavoro svolto in merito dal gruppo di studio bolognese, nell'esame dei "diritti del soggetto handicappato" si coglie il nucleo specifico che Canevaro chiama "il diritto alla differenza ed il diritto all'eguaglianza". Per un godimento adeguato di questi diritti è necessaria una preparazione prossima e remota nell'ambito sia privato che pubblico-sociale. La famiglia offre le prime linee orientative in merito all'educazione affettivo-sessuale. La ricerca sulla sessualità nell'handicap, e specificamente su sessualità-handicap-ereditarietà, sta progredendo in ambito sociologico, statistico e di coscientizzazione degli stessi interessati che iniziano a superare l'atteggiamento rivendicativo e di protesta dei primi anni di "lotta". Nonostante la cultura dominante edonista-utilitarista che detta in tutti i modi le sue regole, pare vincente la proposta del binomio "sublimazione intelligente - castità gioiosa", che dà, tra l'altro, la possibilità di svincolarsi dalla quantizzazione delle capacità erotico-prestazionali dei singoli portatori di handicap, per sfociare in un vissuto di Amicizia vera. Le proposte inerenti l'esercizio della sessualità da parte dei portatori di handicap fisico geneticamente trasmissibile ed il problema della prevenzione sono diverse. L'orientamento dominante è quello eugenetico con le ambiguità ad esso correlate: sterilizzazione, contraccezione "massiva e sicura", fino alla "soluzione radicale" del problema attraverso l'aborto "terapeutico" che elimina non la patologia, ma il soggetto affetto dalla patologia medesima! Come acondroplasia ed anatomo-patologa, avendo visto ed eseguito autopsie di feti acondroplastici "espulsi" alla 28a settimana di gestazione ed oltre, ho sentito l'urgenza morale e professionale di "pensare" ad un altro tipo di approccio al problema. Sorretti dalle idee forza della Spiritualità dell'unità ed alla luce degli

approfondimenti condotti in merito alla psicologia dell'esperienza religiosa, alla maturità e libertà affettiva nel celibato consacrato, si delineerà un'alternativa per chi, provato nel corpo e nel genoma, si interroghi sulla propria "vocazione" da viverci come "sfida" *alias* "challenge". Frutto di una scelta prima di tutto personale, si propone un'opzione di castità sì indotta da condizionamenti biologici, ma con gioia vissuta e riscelta. Le caratteristiche positive delle strategie pedagogico pastorali di alcuni ambienti quali la famiglia, la scuola, le Associazioni, realtà ecclesiali culturalmente impegnate e gli amici, forniscono agli interessati la possibilità di riflettere in età adulta in merito alla via "della vocazione e della sfida". L'impegno assiduo nel dare impulso e sviluppo ad una cultura che tenga conto della diversità, dove sia possibile la trasformazione dei luoghi di vita affinché diventino a "misura d'uomo" fatti anche per bambini e anziani, e che permettano agli individui di "raggiungere" ed evitino di "sparire", deve essere l'idea forza di chi, pur non procreando, sa di dover e vuole essere solidale con chi come lui è diverso. L'handicappato può "formare" la famiglia, vivendo laicamente la castità del cuore che nasce da un'esperienza con una grande idealità per e in vista di un Amore globale.

Handicap e famiglia

Handicap: problematica già la definizione

Non essendovi uniformità sulla definizione di handicap, poiché mancano criteriologie identiche nell'ambito delle diverse teorie, si utilizza la nozione di handicap come "stereotipo sociale", nella formulazione di Bianca e Cartelli. Le generalizzazioni alla base dello stereotipo si estrinsecano formalmente nell'atteggiamento, sensazione caratterizzata da sentimenti opposti quali amore e odio, attrazione e repulsione, simpatia e antipatia sviluppate dall'individuo per adattarsi al proprio ambiente. Se tale atteggiamento si cristallizza è capace di condizionare e influenzare giudizi ed apprendimenti di uno stile di vita. L'handicap si identifica così in uno stereotipo sociale originato da una valutazione aprioristica, non fondata su dati oggettivi, ma su generalizzazioni risultanti da pregiudizi, semplificazioni e dogmatismi della cultura al momento dominante. Lo stereotipo sociale riferito all'handicap si esprime con atteggiamenti sia individuali che collettivi di emarginazione ed esclusione nei confronti dei "diversi". Nell'analisi degli elementi caratterizzanti l'handicap si evidenziano due parametri: uno biologico che individua la menomazione psicofisica, e uno di origine sociale che porta al processo di emarginazione. Intervenire sul dato biologico implica anche sconsigliare la procreazione quando vi sia la possibilità di generare nuova patologia, mentre nel sociale richiede oltre alla solidarietà e condivisione, strategie operative miranti all'abbattimento delle barriere.

Riflessioni bioetiche in margine alla definizione

Un'impostazione utilitarista è presente già nella corrente definizione di handicap e nella

sensibilità sociale, non soddisfacendo né i diretti interessati, né coloro che lavorano nel settore. Si ritiene soluzione migliore quella che guarda alla "qualità della vita". La nozione di qualità della vita richiede la concezione globale dell'uomo e la coltivazione di tutti i valori nella loro autonomia e gerarchia di cui l'uomo è soggetto portatore, artefice e beneficiario. La posizione della società di fronte all'handicap manifesta e denuncia il tipo di qualità della vita cui è orientata: la presenza dell'handicappato diventa "...provocazione e profezia per una certa società: se si sceglie per la qualità di vita che suppone la vita e la sue sacralità, allora l'handicappato sarà accolto e sarà l'artefice della civiltà dell'essere e dell'amore; se si sceglie un altro modello, quello utilitarista edonista, della qualità della vita, allora l'handicappato sarà prima selezionato, e poi comunque emarginato in una cultura del benessere e della produttività in cui la sua presenza è distonica e disturbante". In tal senso la bioetica è un'area nella quale si esprime e manifesta l'opzione fondamentale di fronte all'esistenza. La coscienza del valore assoluto della propria vita come dono di cui render conto e da amministrare con saggezza, motiva il rispetto, la difesa, la cura, la promozione di essa (anche nelle situazioni più raccapriccianti) e guiderà a un atteggiamento di servizio, di solidarietà, di amore per la vita altrui. Emergono esigenze di integrazione, normalizzazione e personalizzazione. Trattando dell'handicap si potrebbe poi pensare all'eccezione morale, con le implicazioni conseguenti; illuminanti nell'approfondimento in tal senso sono le riflessioni di Forleo.

Il ruolo determinante della famiglia

L'ambiente familiare incide profondamente sullo sviluppo della personalità dei giovani: per la sua atmosfera affettiva soddisfa i bisogni di sicurezza e autorealizzazione dei figli consentendo loro di elaborare le prime esperienze e superare le prime frustrazioni; per la sua struttura sociale suscita relazioni interpersonali favorendo l'incontro e l'apertura verso l'esterno e per il suo sottofondo culturale trasmette atteggiamenti e valori che influenzano il processo di acculturazione e di formazione alla vita di fede.

La vita e l'ambiente familiare rappresentano per ogni bambino una continua opportunità di apprendimento e garantiscono uno sviluppo armonico dell'intelligenza, della sensibilità, della motricità, e dell'affettività. La famiglia dell'handicappato è in una posizione ambigua poiché partecipa a due realtà: al mondo "normale" in quanto famiglia naturale e contemporaneamente al mondo dell'alienità caratterizzato dalla presenza del portatore di deficit. La nascita di un figlio che non rispetti i canoni sociali del bambino "bello e sano" si presenta per il nucleo familiare come un evento scioccante e il più delle volte insostenibile. Spesso il figlio portatore di handicap è considerato una vergogna, una "punizione divina", frutto di colpe e di tare ereditarie e, tanto maggiori sono le aspettative connesse alla nascita, tanto più forti sono i sentimenti di fallimento e commiserazione. Nella famiglia considerata come unità sistemica, la realtà e la presenza di ogni componente influenza quella di tutti gli altri. La famiglia di un handicappato, soprattutto se grave, finisce spesso per diventare una "famiglia handicappata" per un complesso di motivi interni ed esterni ancora poco

conosciuti e quindi non oggetto di specifici interventi. Tale realtà, in sé pesante, lo è maggiormente per genitori a loro volta affetti da patologia trasmissibile. La situazione può possedere una duplice valenza in quanto i genitori che hanno vissuto nella propria carne questa realtà difficile, si trovano nella condizione di rischiare di far rivivere al figlio, generato o da concepire, un'esistenza con fatiche analoghe alle proprie. È probabile tuttavia che, essendo già "esperti nel campo", riescano più facilmente a snellire tali problematiche, facendo vivere in modo più disinvolto l'eventuale handicap sia al figlio che a loro stessi. Questo è, in certo modo, il razionale dei sostenitori del matrimonio tra soggetti affetti dalla stessa patologia trasmissibile, e dei membri "estremisti" di certe Associazioni di "categoria" quali, per quanto riguarda l'acondroplasia, l'associazione *Little People* negli Stati Uniti e l'equivalente, meno sviluppata in Italia, Piccolo Popolo. La famiglia instaura un rapporto terapeutico-assistenziale nei confronti del congiunto fino alla condivisione della "malattia". Le dinamiche emozionali che l'handicap fisico determina all'interno del sistema familiare, creano ruoli dai legami molto particolari come quello madre-figlio e figlio-madre. Attualmente il ruolo del padre, anche del disabile, nella società si sta evolvendo verso una maggiore collaborazione nell'ambito del nucleo familiare. I genitori si trovano a rivolgere la loro attenzione verso il figlio disabile trascurando gli altri figli che si sentono iperresponsabilizzati e vivono l'eredità di questa responsabilità futura come inevitabile. Se la condizione iperprotettiva si prolunga, crea uno stato di dipendenza e la famiglia, invece di rappresentare un aiuto per affrontare il mondo esterno, assume il ruolo di luogo esclusivo nel quale si consuma il dramma e "...il giovane handicappato si trova a vivere le relazioni sociali attraverso la mediazione delle figure parentali". Per evitare l'instaurarsi di circoli viziosi è fondamentale la comunità che, in relazione ai differenti contesti sociali ed ideologici, sarà rappresentata dal quartiere, dalla comunità parrocchiale o associativa, religiosa e non. Le associazioni di categoria che offrono la possibilità ai genitori di confrontarsi con coloro che hanno già vissuto e metabolizzato simili esperienze nel campo della patologia dei propri figli, possono essere d'aiuto in tal senso.

La sessualità nell'handicap

La sessualità?

Se il termine sesso dà una definizione di appartenenza ad una delle due espressioni dell'unica natura umana: a quella del maschile e del femminile, il termine sessualità indica l'espressione psicocomportamentale di questa appartenenza: è l'energia propria del sesso, che definiamo energia vitale originaria, originante la vita e che si esprime in tutte le azioni umane. Compagnoni osserva "...come il corpo non è, se non per astrazione logica, parte dell'uomo, così la sessualità è inscindibile dalla nostra identità corporea che ne è impregnata. Se dunque l'uomo è nel mondo e lo sperimenta attraverso il proprio corpo, allora la sessualità è parte dell'esserci e dell'esperire di ognuno di noi". Inoltre "...come la presenza delle api è ritenuta un segno, semplice ma efficace della salubrità di un buon ambiente all'aperto, così un buon rapporto con la

propria sessualità è segno, per non dire effetto, di una equilibrata evoluzione e autogestione della propria relazionalità". Davvero "...la tenerezza cui i giovani, e meno giovani, oggi danno tanta importanza è un ottimo segnale sociale; anche il fatto che il "maschio latino" non sia più attuale è un ottimo segno di questo. La tenerezza, come manifestazione della propria equilibrata emotività, deve estendersi a tutti i rapporti sociali, in forme scalari, evidentemente". Tale caratteristica risulta essenziale nel contesto delle relazioni dei soggetti con handicap fisico. Determinante è sottolineare il significato della tenerezza, *leitmotiv* delle relazioni eterosessuali dei portatori di handicap fisico dovuto a patologia geneticamente trasmissibile. Claudio Imprudente, studioso bolognese della tematica sessualità nell'handicap, dà rilievo a questa caratteristica della relazione.

Importanza dell'educazione sessuale

Ci si chiede come si possa correttamente educare in tal senso: al proposito è interessante la riflessione di Cesari in merito allo sviluppo psicosessuale ed all'apprendimento del "linguaggio": lo sviluppo psicosessuale - e la relativa 'educazione' - sono in realtà sviluppo della capacità di relazione ed educazione all'affettività. Concordi in tal senso anche Pochet e la Lubich sostengono che l'educazione sessuale è educazione all'amore. È un "linguaggio" complesso che perviene al suo vertice solo quando una persona è capace di dire se stessa all'altra in un'autentica alleanza d'amore. Se la sessualità allora è relazione ed è "linguaggio", espressione dell'energia vitale originaria, deve essere "imparata".

Il problema dell'Amore, nota Fromm, non è quello di trovare l'oggetto giusto, ma di possederne la capacità. Il vero problema è quello di acquisire l'Amore come facoltà, e ciò non è istintivo né può essere improvvisato. Molti confondono l'intensità di una "emozione d'Amore" (l'innamoramento) od una forte attrazione sessuale/genitale con l'Amore: ma tale forte emozione affettiva è solo la prova di quanto sia intenso il bisogno e grande la solitudine. In termini umani (e quindi di valore), la realtà biologica, l'attrazione fisica, è solo la materia che riceve la sua forma dall'Amore. Perché la sessualità umana comprende l'istintualità, la genitalità, ma non si esaurisce in essa. La pulsione istintuale sessuale deve essere integrata nella elaborazione del sé. È presente fin dalla nascita, ed investe, la globalità della persona, che deve essere intesa, come un'unità somatica, psichica e pneumatica. Se si esclude la dimensione, "spirituale" la natura umana non può essere compresa, e la sessualità, l'affettività e l'Amore, subiscono inevitabilmente un processo riduttivo e forviante, che ne impedisce la comprensione e la pratica. La sessualità diviene "prestazione" (con tutte le espressioni patologiche relative, particolarmente gravi nell'handicap) possesso, dominio: in una parola violenza, quanto meno verso se stessi: perché castrante la dimensione positiva di "valore" che le è umanamente propria.

Sessualità nell'handicap

Ciccone sostiene che la sessualità dell'handicappato fisico, non mentalmente compromesso, e quella del soggetto privo di handicap, dal punto di vista morale hanno le stesse regole, poiché il portatore di handicap ha integra la possibilità di compiere una vera scelta valoriale.

Per Sgreccia è opportuno proporre in campo di educazione sessuale (e tanto di più quando si tratta di handicap), una prospettiva personalistica. Ciò necessita di una "forza che aiuta a passare da una sfera ad un'altra sempre più ampia" e che "...è il bisogno di donazione e di Grazia che la persona porta dentro di sé come dono creazionale e come fatto redentivo".

L'ipotesi che si presenta vuole essere una risposta, frutto di "sperimentata riflessione", a chi pensa la persona portatrice di handicap definitivamente esclusa da quell'avventura gioiosa ed impegnativa che è l'esser in modo complementare uomini e donne.

L'estetica costituisce uno dei principali elementi nelle relazioni interpersonali in quanto predispone un atteggiamento benevolo nei confronti di chi si incontra per la prima volta. L'handicappato in questo parte già svantaggiato: l'handicap fisico inibisce a priori i rapporti con gli altri: è infatti la sua diversità che lo introduce nella società. La società vede prima l'handicap, la persona da curare e da accudire, bisognosa di attenzioni e le pulsioni sessuali sono quindi ridotte ad un normale controllo sanitario, tralasciando quel limite di riservatezza che è diritto di tutti.

Approccio dei mass-media alla tematica sessualità ed handicap

I mass-media e la stampa rispecchiano il pensiero della nostra società, segno di come il tempo scorre e di come si evolve la nostra cultura anche in questo ambito.

Sessualità ed handicap: storia del problema

L'argomento è stato ampiamente trattato in articoli e convegni a partire dagli anni ottanta. Inizialmente era soprattutto la curiosità per temi così scottanti che accompagnava pubblicazioni e meeting; per lo più i dibattiti erano incentrati sull'opportunità di rendere pubblico un argomento così sotterraneo. In seguito, si è arrivati a richiedere una vera e propria formazione sia da parte di chi lavora nel settore che di chi si trova quotidianamente coinvolto nel problema.

Nel 1976 Camillo Valgimigli pubblica un articolo sul Corriere della Sera in una rubrica sulla condizione degli handicappati, dopo il "tempo libero" e le "barriere architettoniche", il neuropsichiatra sottolinea una svolta nella cultura dell'handicap, portando all'attenzione il problema sessuale ed evidenziando soprattutto le ipocrisie e i silenzi che questo tema nasconde.

Ciò è indispensabile perché se ogni cittadino chiede chiarezze ai suoi bisogni, gli handicappati e le loro famiglie ne hanno un'esigenza vitale. I meccanismi del pietismo e dell'assistenzialismo scattano però immediatamente: la sessualità è stata sempre abbinata a situazioni di rottura, di disubbidienza, di istinto liberato e quindi pericoloso, da tenere sotto controllo, da gestire.

Handicap e prostituzione

Seguendo i canoni dominanti dell'utilitarismo, all'handicappato non resterebbe altra via che l'amore mercenario, che non risolve certamente i problemi interpersonali e di comunicazione, ma "quantomeno" allevia i bisogni di carattere strettamente fisiologico.

La sterilizzazione come soluzione contraccettiva

La storia della sterilizzazione degli handicappati mentali, e successivamente anche degli altri, nasce dall'intuizione di Charles Darwin, sulla selezione naturale e scorre parallela all'evoluzione del concetto di eugenetica; scienza che, come la descrisse nel 1800 il suo primo divulgatore Galton, "mira al miglioramento della specie umana e si occupa di tutte le influenze suscettibili di dare alle razze più dotate un maggior numero di possibilità di prevalere sulle razze meno buone". È stato accertato che in molti casi sarebbero le famiglie degli handicappati a richiedere un intervento così definitivo che metta al riparo i rispettivi "assistiti" da gravidanze e nascite ritenute indesiderate, inopportune, garantendo così "l'ordine e la tranquillità sociale". Con Del Colle riteniamo questa soluzione l'ennesima rinuncia ad affrontare il problema dal punto di vista umano, lasciando spazio, come spesso accade ad un'ottica qualunquista. Si rischia di proporre la stessa soluzione radicale anche per gli handicappati affetti da deficit fisico geneticamente trasmissibile!

Il femminile del discorso: doppio handicap?

È necessaria una distinzione tra il portatore e la portatrice di handicap. La società pare mostrarsi ancor più crudele quando si considera la sessualità nell'ambito dell'handicap femminile. Le regole culturali e comportamentali hanno portato alla differenziazione tra sessi, intesa non come semplice differenza anatomico-fisiologica, ma come uno stereotipo basato sulla diversità di ruoli nell'ambito dell'organizzazione sociale. Per la donna portatrice di handicap la diversità si esprime non solo come "non uomo", ma anche come non pienamente donna; essa non solo non rispecchia i caratteri distintivi del genere maschile quali la forza fisica e l'aspetto somatico, ma non si identifica neppure in quei luoghi comuni femminili fissati dagli stereotipi sociali. La passività propria degli stereotipi femminili pone la donna handicappata in una duplice trasgressione: non avendo la bellezza fisica non può suscitare desideri sessuali e, data la sue disabilità, non può assumere le responsabilità della vita familiare. La sessualità femminile comprende tuttavia anche altro. Forse proprio alla donna handicappata è dato di scoprire il vero progetto umano e divino sulla donna che deve essere comunque madre, anche quando la storia personale, la biologia e talora i pregiudizi dei suoi simili le hanno interdetto dal punto di vista strettamente materiale questa possibilità. Ella, se lo vuole e lo sceglie, va aiutata in questo, è dotata di una bellezza interiore, amabilità,

desiderabilità che devono far scoprire mete ed orizzonti più ampi ai suoi interlocutori, e sorreggere le altre donne: non genera, ma è madre. La missione della donna handicappata va considerata anche in relazione all'importanza della famiglia nel prevenire disadattamenti ulteriori.

Il problema dell'educazione sessuale nell'handicap

Preziose le linee tracciate da Cesari, a proposito dell'educazione all'amore e dell'acquisizione del "linguaggio". L'educazione globale degli handicappati giovani esige disposizioni rispondenti a bisogni che vanno oltre quelle dei giovani "normali". Nella personalità comportamentale dell'individuo portatore di handicap esiste un'asincronia dello sviluppo fisico e psichico, egli infatti tende ad essere un bambino più a lungo. Nell'handicap fisico geneticamente trasmissibile quando la patologia sia insorta a seguito di una mutazione spontanea è necessaria una rigorosa scientificità. I genitori dovranno acquisire un minimo di competenza "tecnico-genetica", che probabilmente non possedevano, non essendo direttamente affetti dalla patologia, al fine di fornire gradualmente al figlio le informazioni appropriate sulla "pericolosità genetica" della condizione. Alla famiglia si pone un triplice interrogativo: educare o meno il figlio all'esercizio della sessualità, se vi sia compatibilità con il tipo di handicap, e se ci sia la possibilità per il soggetto di trasmettere a sua volta la propria patologia. Il rischio per la famiglia è diventar sostenitrice di una proposta di vita nichilista, non sufficientemente e gioiosamente motivata. E auspicabile che i genitori abbiano disponibilità, appaiano tranquilli e non imbarazzati, superando "la componente disturbante della sessualità quando questa viene esibita", rimanendo saldamente ancorati ai fondamenti della propria vita morale e di fede. Essi devono integrare nell'educazione globale dell'individuo il tema della sessualità fin dall'infanzia, perché nell'adolescenza il giovane che sta crescendo sta già maturando da tempo atteggiamenti, convinzioni, attese nei confronti del sesso, ed ha necessità di referenti adeguati. Nucleo di questa educazione globale è l'educazione al servizio. Nella formazione all'affettività sono essenziali gli amici/e, dove il maschile o il femminile del termine non vengono usati per convenzione grammaticale, ma perché si ritiene che buone amicizie eterosessuali siano di grandissimo aiuto.

Importanza della comunicazione

Nella comunicazione umana è necessario un rapporto personale di presenza che rende la corporeità, anche se "diversa", indispensabile. E poiché alla lunga la comunicazione è significativa solo se il messaggio trasmesso è reale, si richiede di coltivare anche lo sviluppo delle relazioni interpersonali per combattere le sproporzioni epidemiche di disfunzioni e insoddisfazioni sessuali. Nella sessualità del portatore di handicap fisico geneticamente trasmissibile tali vere, buone e sane relazioni possono e debbono supplire, compensando le inevitabili carenze, rendendo meno grave la componente del disagio psico-relazionale. La comunicazione autentica, l'educazione ad una socialità

ampia e serena, dove l'accogliere ed il dare, al di là di patetici pietismi, siano concreti ed emozionalmente gestiti dagli interessati, può portare ad una chiarezza senza infingimenti.

L'immagine corporea nella sessualità dell'handicappato

La corporeità dell'handicappato viene relegata ad una semplice rieducazione psicomotoria e indirizzata principalmente verso una migliore socializzazione, i sentimenti di tipo erotico sono ricondotti alla sfera spirituale e sostituiti da un'affettività e da un amore platonico dettate da ideologie sociali. La disabilità modifica la percezione del Sé inteso non solo come schema corporeo, con la conseguente identificazione dell'Io con il proprio corpo, ma "come reale completezza dell'Io che si appropria del Mondo che lo incorpora, al quale aderisce, si adatta". Per un handicappato avere un'immagine del proprio corpo è sicuramente più difficile che per altri: il corpo è percepito come luogo di sentimenti ambivalenti. Perché sede della propria diversità, rappresentazione di una parte di sé che non risponde ai desideri personali, sia di ordine funzionale che relazionale. Si ha quindi bisogno di un aiuto appropriato nella valorizzazione estetica della propria immagine che, data la disabilità fisica "porta in sé l'idea di un corpo spezzato, rotto, oggetto di rifiuto e di rivendicazione". È necessario essere aiutati a scoprire di sé aspetti "diversamente belli" e gratificanti, non solo "patinati". Ciò carica di difficoltà ulteriore chi sa, che la procreazione trasmetterà questo suo disagio alla prole. Tuttavia, se viene infranto lo schermo dell'estraneità e dell'alienità corporea che compromette la comunicazione, si verificano vere espressioni di sessualità adeguata e soddisfacente, proprio perché sono frutto di una conquista non più mediata dalle apparenze e codificata dalle regole. L'handicap ha un posto di rilievo nell'ambito del rapporto sessuale perché, oltre a far riflettere sul problema, ne delinea una differente e possibile forma di interpretazione. All'interno del concetto di sviluppo globale della persona l'OMS definisce la sessualità, o meglio la salute sessuale, come la "integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettuali e sociali dell'individuo sessuato al fine di giungere ad un arricchimento e ad una realizzazione della personalità umana, della comunicazione e dell'amore". Nell'attuale senso comune, tuttavia, sono in pochi a pensare che anche i portatori di handicap possono avere desideri sessuali: si trattano come bambini e non come persone adulte. L'handicappato esplora quindi con fatica il mondo circostante e costruisce attorno a sé uno spazio più limitato, facile da gestire, nel quale vivere. Sovente le difficoltà maggiori riguardo la sessualità degli handicappati sono da attribuirsi alla famiglia che il più delle volte non considera l'handicappato come essere sessuato, ma lo confina in una continua relazione di dipendenza e iperprotezione che ne prolunga lo stato infantile e adolescenziale. Ostacolando il normale allontanamento dalle figure parentali, impedisce il superamento della fase edipica e lo sviluppo della personalità nei suoi aspetti eterosessuali. L'atteggiamento comune è quello di censurare la realtà sessuale ritenuta sconveniente, eccessiva e perversa riducendo così lo spazio di vita del disabile e rafforzando gli effetti sociali stigmatizzanti. Quando poi all'handicap si aggiunga la ereditabilità, la complessità aumenta. Se la persona interessata riesce ad arrivare ad un buon grado di

intesa erotico-affettiva col partner, si troverà dinanzi allo scoglio della propria patologia che può trasmettere ad altri, qualora non si escluda la finalità procreativa dell'atto coniugale. Si crea una situazione ambivalente nella quale il soggetto oscilla tra il voler uscir fuori da se stesso incontrando l'altro e la continua tentazione di isolarsi. Se un genitore o entrambi sono affetti dalla stessa patologia del figlio, i problemi da affrontare aumentano: l'idea dell'oasi familiare in cui tutto si risolve viene ulteriormente rafforzata nella certezza che "il reale siamo noi" rischiando di aggravare la patologia. Legittimo chiedersi come si può affrontare il problema e che cosa si può proporre ai giovani con questo doppio handicap. L'indicazione è una proposta che valorizza l'amicizia.

E quando l'handicap è trasmissibile?

La problematica dell'ereditarietà nell'handicap

Vi sono situazioni patologiche geneticamente trasmissibili che implicano responsabilità e problemi morali non rintracciabili nell'handicap mentale. Serra sostiene che gli straordinari progressi avvenuti nel passato trentennio in ogni settore della scienza, in particolare in quello biologico, con i rapidissimi e irrefrenabili sviluppi della genetica e dell'embriologia, hanno moltissimi aspetti positivi. Tuttavia paradossalmente, hanno anche aumentato il numero e la gravità dei problemi e delle responsabilità per la persona, per la famiglia e per la società stessa. Circa trent'anni or sono è venuto alla ribalta un grave problema, carico di responsabilità, quando, in seguito a un esplosivo aumento delle conoscenze nel campo della genetica umana, si riconobbe che ogni popolazione ha un "carico genetico" patologico che si ripartisce, secondo leggi ben definite, nelle famiglie in cui la popolazione è composta. Tali famiglie diventano così foci certe, non circoscrivibili, di serie patologie, capaci di diffondersi nelle successive generazioni. Sono famiglie alle quali compete, in modo particolare, la specificazione di "famiglie difficili", famiglie la cui presenza vorrebbe quasi essere ignorata o cancellata da gran parte della società contemporanea. Affinché siano sempre meno queste famiglie difficili pur rimanendo fedeli ai meccanismi ed ai finalismi intrinseci alla natura umana, si possono individuare, senza stravolgerli, i sistemi che stanno alla base della insorgenza di tali problematiche patologiche.

Brevi accenni di genetica

Le regole genetiche fondamentali relative alla trasmissibilità delle patologie che producono handicap fisico importante sono relativamente chiare. In merito, ad esempio, al nanismo genetico, al di là dell'eticità del metodo con il quale i ricercatori stanno procedendo, si nota che, se da un lato si comincia ad avere una definizione sempre più dettagliata delle patologie, l'unico obiettivo rimane la diagnosi precoce - precocissima, che quando non è correlata almeno da un'ipotesi di terapia resta

comunque... aborto precoce! Pare a tal proposito opportuno proporre un modello esistenziale diverso per i soggetti affetti e portatori.

Differenziazione delle problematiche

I portatori di un handicap fenotipicamente espresso (visibile), oltre che geneticamente trasmissibile, hanno, per quanto concerne la realizzazione personale, problematiche diverse (e forse più complesse) rispetto a portatori sani di Talassemia (grave forma di anemia), soggetti magari esteticamente attraenti, a rischio solo nel caso in cui incontrino partner a loro volta microcitemici. Trattare di patologia autosomica dominante e quindi fenotipicamente espressa specifica e riduce il campo d'indagine. I soggetti affetti hanno minor possibilità di incontrare partner, ma qualora questa situazione si verificasse e la persona scogliesse di proseguire la sua vicenda sentimentale, sorgerebbero ulteriori problemi, compreso l'onere di avere alle spalle un vissuto che si potrebbe scherzosamente definire "prova su se stessi" di quanto si rischia gravemente di trasmettere ad un figlio. Nella patologia a trasmissione autosomica dominante il rischio di generare un figlio affetto è sempre alto. Se invece la problematica dell'ereditarietà non si presenta, pare ci sia tutto il "diritto" di esercitare, in linea si intende con la propria morale sessuale, la propria genitalità, e si debba aiutare chi scoglie di intraprendere tale strada ... in salita! Per Serra il medico genetista "...deve portare con sé in consulenza, oltre un'ampia specifica conoscenza del vasto campo della patologia genetica che deve essere continuamente aggiornata, un profondo senso umano e una corretta visione dell'Uomo, che lo sostengano ed indirizzino nel suo non facile compito di aiuto alla persona e alla famiglia in grave difficoltà", la terapia e la prevenzione "...sono il momento culminante della consulenza genetica, a cui questa deve mirare. La terapia delle malattie genetiche oggi è - eccetto per pochissimi casi dove si può intervenire in parte con una terapia sostitutiva - solo una speranza. Speranza che ha un fondamento nei risultati incoraggianti di ricerche di terapia genica su modelli animali o su cellule umane in vitro, e dei primi tentativi sperimentali nell'uomo".

Implicazioni etiche

Per Lorenzetti: "...Non si tratta di piegare l'uomo alla natura, al contrario bisogna saper leggere e decifrare la natura in ordine all'uomo. In tale prospettiva ciò che è naturale come valore rilevante non va inteso e identificato con un certo processo fisiologico, la cui integrità deve essere mantenuta ad ogni costo; va invece identificato con l'obiettivo umanamente significativo che il processo fisiologico normalmente promuove ed esprime. Così assumono rilevanza etica le distinzioni tra "aiutare" e, viceversa "sostituire" la natura; e tra "curare" o all'opposto modificare il dato biologico fondamentale DNA, in ordine alle problematiche relative alle tecnologie della riproduzione e a quelle dell'ingegneria genetica".

Ciò si può collegare ai diversi modi di riflettere sull'esercizio della sessualità

"geneticamente pericolosa" nell'handicap. Si potrebbe arrivare a sostenere che la morale è adattabile al caso singolo, ma si può parimenti ritenere che attraverso la singola menomazione si arriva alla scoperta morale di un disegno esistenziale alternativo. Interessanti in tal senso le considerazioni di Melchiorre e Malmesi.

La categoria teologica della creazione, sostiene Lorenzetti, non fonda un'etica di obbedienza all'ordine naturale costituito, bensì un'etica di obbedienza a un ordine naturale da costituire, alla cui costruzione la scienza e la tecnica diventano strumenti preziosi. Va promosso ciò che è naturale come valore rilevante e significativo che in qualche modo si può migliorare. Potrebbe scaturire da quanto riportato una distinzione peraltro semplicistica tra una visione di tipo cattolico per cui il piano di Dio si scopre attraverso l'interpretazione del dato inscritto nel corpo e nella natura, e la caratteristica "protestante" rivalutazione e talora sopravvalutazione, della coscienza individuale secondo la quale tutto quanto essa elabora ha in qualche modo il sigillo della veridicità. Tuttavia nella certezza-dovere di credere che il bene viene da Dio e che non è così del male, all'interno del soggettivo ed inevitabile disagio psico-relazionale vanno scoperti i germi della propria, personalissima e singolare vocazione.

L'eugenetica è, anche mutando prospettiva, comunque un'offesa alla cultura della differenza e dell'handicap.

La prevenzione

È necessario far comprendere la giusta possibilità di evitare un danno altamente probabile forse anche certo ad una terza persona, e indicare possibili soluzioni in relazione alle circostanze, se si tratta cioè di una consulenza prematrimoniale o a coppie già unite in matrimonio.

Le proposte in merito al tema

Si deve collaborare con Dio a non generare dolore?

In che modo? Educando. È auspicabile che una persona affetta da patologia fonte di handicap fisico geneticamente trasmissibile non eserciti la propria genitalità ma viva ed "inventi" l'esercizio della propria sessualità in modo sublimato e trascendente, mantenendo intatta e se e posstbtle migliorandola, la propria "salute sessuale" e mentale. "Ammettendo" l'esistenza di una sessualità anche per gli handicappati, si può rivalutare la visione della sessualità in generale, tentando di abbattere i numerosi tabù e stereotipi imperanti. In tal senso si vuol rilanciare una sfida socio-pedagogica incentrata sul "servizio". Tale sfida (*challenge*) deve saper proporre una sublimazione intelligente e ricca di spunti, suggerendo un'alternativa viva all'esercizio, in questi casi per molti versi "castrante" dell'apparato riproduttore..

La sfida dell'Amicizia

Il portatore di handicap fisico geneticamente trasmissibile può percorrere l'itinerario di educazione all'Amore proposto da Cesari intuendo, talora non senza sofferenza, l'opportunità di fermarsi al terzo gradino, quello dell'Amicizia che potrà rendere particolarmente intensa, mettendosi in condizione di avere parecchi Amici. In tal modo, al di là di quanto teorizzano gli esperti, per i quali vi è la possibilità di avere tre Amici al massimo, sarà un "superdotato", sopperendo così ad "altre carenze" e vivrà il quarto gradino, dell'Amore, in maniera un po' speciale. Occorre educare la persona all'Amicizia che può vivere pienamente arricchendola di profondi significati. L'amicizia per Pochet, nel senso più vero del termine è "...un aiuto per incamminarsi verso ciò che c'è di più vero e di più profondo in noi, se no non è vera amicizia... L'amicizia vera si edifica col tempo e richiede un consistente investimento, spesso sprecato a causa di una carenza di lucidità". Tale lucidità è forse più presente nel soggetto handicappato, provato dalle cocenti delusioni affettive, ma non per questo meno capace di investire. Per l'individuo che riuscirà, con l'aiuto di Dio, e della comunità, a mantenersi a questo "alto livello", non mancheranno le gratificazioni, dopo lo sforzo, s'intende! L'amicizia infatti ha a sua disposizione innumerevoli modi di esprimersi in cui il corpo può avere la sua parte senza dover ricorrere alla genitalità. Si comprende così l'affermazione di Cesari per il quale la fecondità è altra cosa dalla fertilità e si coglie il senso profondo, anche per l'handicappato, dell'essere pienamente uomini e donne! La fecondità è una dimensione propria dell'umano individuo che consiste nella capacità di donarsi all'altro in un gesto che dà vita a colui che si dona ed a colui che riceve il dono. È espressione propria dell'uomo come persona, perché espressione dell'affettività matura e oblativa, appartiene alla dimensione psico-esistenziale per cui si può avere fecondità nella sterilità, come una fertilità non feconda. Infatti anche quando non vi è un rapporto genitale, ma la "compenetrazione" affettivo-amicale è grande, si può raggiungere quella gioia, rasserenata e rasserenante, che a detta di psico-sessuologi è il prodotto meglio riuscito di un vero atto sessuale, frutto d'amore. Tale possibilità è offerta anche alle persone portatrici di handicap! La promozione di un vero amore d'amicizia, che abbia in qualche modo le caratteristiche descritte da S.Tommaso e Maritain, è la sfida vincente in questo complesso settore dell'umana sofferenza. Tale amore diventerà per il portatore di handicap (geneticamente trasmissibile) "il" modo alternativo dell'esercizio della propria sessualità e sarà modo concreto di raccogliere la "sfida", che in termini cristiani è vocazione! L'amicizia con tanti e, dove è possibile, in Dio!

La *chance* della sublimazione

L'amicizia è resa possibile ed irrobustita dalla potenzialità che ogni umano individuo ha di sublimare. Il processo di sublimazione è prevalentemente inconscio e consente di dare soddisfazione alla pulsione; l'energia sessuale non deve essere repressa, deve essere sublimata e utilizzata leggendo la sua utilizzazione in chiave di lettura psico-esistenziale, deve essere appagante perché la repressione è limitativa dell'attività

umana (si impiega una quantità di energia pari a quell'energia che si vuole reprimere, e quindi vengono a ridursi le possibilità d'azione).

Attraverso la sublimazione si canalizza in modo diverso dalla fruizione immediata l'energia vitale, potendola così utilizzare per intero. Tale processo rende ragione di come si possa vivere serenamente la propria sessualità senza necessariamente fare costante ed immediato ricorso alla genitalità, infatti l'umano individuo, attraverso questi processi è in grado di integrare e di regolare le pulsioni istintuali.

Alcuni autori tuttavia non condividono questa impostazione: Jean Guilton presenta l'amore umano come "...un'essenza votata alla incompiutezza, che non può conservare l'identità con se stessa se non cambiando forma, aspetto, natura. Tale cambiamento si produce in direzione verticale, integra il passato e la carne in una realtà più alta, va di soglia in soglia, conserva ciò che apparentemente distrugge. facendolo partecipare a un'esistenza di un altro ordine...".

Sublimare o trascendere?

Franchini propone la categoria della trascendenza e afferma sia tutt'altra cosa della sublimazione freudiana. La differenza tra i due termini è tema da approfondire e riproporre al dibattito degli specialisti: infatti è particolarmente significativa per i soggetti affetti da patologia geneticamente trasmissibile. Ci si chiede in merito quale sia il margine di "libertà" presente nell'handicap ereditabile. Cencini in relazione all'educazione all'affettività afferma: "Il celibato è dono di Dio e scelta dell'uomo, resa possibile da una condizione di libertà interiore: questa libertà, a sua volta, ritrova le sue origini in due certezze che l'individuo dovrebbe possedere e che riceve, alla radice, dai suoi genitori e dalla relazione stabilita con essi: la certezza d'esser stato amato e la certezza di saper e poter amare". Le caratteristiche diverse del celibato volontario per il Regno, da vocazione comunemente intesa, e del celibato "involontario", indotto da patologia, ma liberamente e consapevolmente "riscelto" come "vocazione-sfida" si debbono attentamente valutare. I soggetti personalmente colpiti possono essere "padri e madri" anche di altri handicappati, ma come lo è il celibe: madre e padre, sostegno e sollievo, amico dell'handicappato e della sua famiglia. È parso utile intervenire al proposito offrendo uno spunto di riflessione che incoraggia la riscoperta di una castità gioiosamente vissuta e piacevolmente "interpretata"!

RIASSUNTO

Nella maggioranza dei casi la corporeità dell'handicappato viene relegata ad una semplice rieducazione e indirizzata principalmente verso una migliore socializzazione, i sentimenti di tipo erotico sono ridotti alla sfera spirituale e sostituiti da un'affettività e da un amore platonico dettati da ideologie sociali.

Per un handicappato avere un'immagine del proprio corpo è sicuramente più difficile che per altri: il corpo è concepito come luogo di sentimenti ambivalenti. Perché sede della propria diversità, rappresentazione di una parte di sé che non risponde ai desideri

personali, sia di ordine funzionale sia relazionale.

Le persone portatrici di handicap hanno bisogno di un aiuto appropriato nella valorizzazione estetica della propria immagine data la disabilità fisica. E' necessario, quindi, aiutarli a scoprire di sé aspetti "diversamente belli" e gratificanti, non solo patinati.

Nell'ambito di questa problematica, l'autrice si sofferma particolarmente, per i problemi morali che sollevano, sulle situazioni patologiche geneticamente trasmissibili.

In questi casi è necessario far comprendere la giusta possibilità di evitare un danno altamente probabile, forse anche certo, ad una terza persona. In altre parole secondo l'autrice si deve collaborare con Dio a non generare dolore, e l'unico modo per farlo è attraverso l'educazione. E' auspicabile, infatti, che una persona affetta da patologia fonte di handicap fisico geneticamente trasmissibile non eserciti la propria genitalità, ma viva ed "inventi" l'esercizio della propria sessualità in modo sublimato e trascendente, mantenendo intatta e, se è possibile migliorando, la propria "salute sessuale" e mentale.

* Medico – chirurgo, Segretaria presso il Centro di Consulenza Bioetica “A. Degli Esposti” di Bologna.

TRA EMERGENZE E UTOPIE: BISOGNI E RISPOSTE POSSIBILI

di Andrea Tinti *

“FIUMI DI PAROLE”

Dalla preistoria la persona disabile non potendo procurare, ne per se, ne per gli altri l'occorrenza per sopravvivere (vedi caccia, pesca e quant'altro), e' stata emarginata, dal proprio gruppo di appartenenza. Tale situazione si rifletteva automaticamente sulla sfera procreativa - sessuale.

Col tempo, questo dato e' entrato, per così dire, nel “DNA” culturale umano.

Nel contesto attuale, l'emarginazione affettiva permane come costante drammaticamente presente nella vita della persona con deficit.

Ora passiamo ad esaminare le risposte possibili, tenendo conto che tale tematica per sua natura, va affrontata sotto vari aspetti: culturali, socio-strutturali, psicologici, ecc... si può affermare che tra le problematiche riguardanti la disabilità fisica, quella inerente alla sessualità, sia da considerarsi, “come l'ultima frontiera”. Infatti nel campo dell'inserimento scolastico e lavorativo è già iniziato un faticoso ma ineluttabile processo di integrazione sociale.

In questo contesto, si cala il vissuto quotidiano della persona disabile con tutto il suo carico di desideri, esigenze affettive, aspirazioni, bisogni anche “strettamente” fisici, che si scontrano continuamente con i ben noti problemi di vario ordine.

Lasciando ad altre relazioni senz'altro più fornite sotto questo punto di vista, analisi teorico-culturali, incentrerò il mio intervento sui bisogni e le relative risposte a mio avviso auspicabili. Secondo la mia visuale è essenziale creare i presupposti per un mutamento socio-culturale, tuttavia allo stesso tempo e' anche indispensabile tenere conto di quei soggetti che per svariate situazioni, non siano in grado, in maniera provvisoria o permanente, di soddisfare tramite normali rapporti relazionali-affettivi, le proprie esigenze fisiche, sessuali e genitali. A tal fine sarebbero auspicabili iniziative coraggiose, ancor che forse, me ne rendo conto, lontane dalla nostra cultura e sensibilità; ad esempio sto pensando all'istituzione di figure professionali ad hoc. Naturalmente tale operazione andrebbe gestita da enti pubblici (vedi AUSL, comune, distretti adeguatamente supportati da un impianto legislativo nazionale e regionale), allo scopo di evitare di imbattersi nelle giuste normative legislative sulla prostituzione e sul suo sfruttamento. Tali figure dovrebbero avere una preparazione qualificata, psicologica e pedagogica, riguardante lo specifico della disabilità.

Da più parti si auspica il riconoscimento della figura professionale della prostituzione come libera professione riconosciuta e la conseguente creazione di un albo professionale. Se tale idea passasse si potrebbe pensare a delle mini convenzioni tra enti locali sopra citati e cooperative di uomini e donne o singoli che prevedano, fra l'altro, da un lato l'obbligo di avere un tetto minimo di clienti disabili gravi, con eventuali incentivi anche di carattere economico, e dall'altro lato, sempre limitatamente a questi casi sopra citati, l'obbligo da parte delle persone convenzionate di una tariffa ridotta e comunque accessibile al reddito del disabile stesso o della sua famiglia. Tale discorso potrebbe essere attivato anche per quanto riguarda eventuali convenzioni con agenzie matrimoniali riconosciute legalmente e con requisiti morali e professionali ben individuabili.

Naturalmente sarebbe però al quanto riduttivo e controproducente limitare la problematica ad una mera questione di servizi, per quanto innovativi. Risulta, infatti, chiaro come l'obiettivo primario sia quello di far sì che la persona disabile, possa liberamente scegliere secondo i propri desideri e aspirazioni, la sua vita affettiva e sessuale, libera da qual si voglia condizionamento. Ritengo, infatti, sia nostro dovere dare inizio al processo di liberazione sessuale-affettiva della persona disabile convinti che tale processo, sia proficuo anche per chi disabile non è. Rimangono forzatamente fuori da questa relazione, altri argomenti, quale ad esempio, l'educazione sessuale e sentimentale ancora carente sia in famiglia sia nelle strutture educative a scapito di ragazzi disabili e non, a fronte, di modelli culturali predominanti, mediali, ben noti a tutti voi. Infine, non va dimenticata, o sottovalutata, la comportamentistica del "disabile medio" che spesso sentendosi svantaggiato-rifiutato a priori, adotta un tipo di approccio, troppo frettoloso e responsabilizzante per la persona "oggetto" d'interesse (tutto e subito).

Tale dinamica è resa possibile anche dal fatto che la persona disabile non è per cultura abituata a considerarsi soggetto d'attrazione fisica e sentimentale ergo il prodotto del corteggiamento siffatto sarà una quasi inevitabile fuga della persona

non disabile che, come detto sopra, si sentirà addosso un carico di responsabilità troppo grande, peraltro non adeguatamente supportato da strutture e mezzi messi a disposizione da pubblico o privato che si voglia.

Esiste anche da parte della persona disabile la cosiddetta “sindrome da innamoramento”. Detta in soldoni questa “sindrome” esclude a priori gli altri gradi e livelli di attrazione che possono esistere durante un rapporto; e’ inutile, infatti, sottolineare come di solito una coppia nasca non già con un colpo di fulmine ma per una reciproca attrazione che in un futuro più o meno remoto potrà eventualmente sfociare in un innamoramento.

Tale processo non viene facilmente assimilato dal portatore di handicap in quanto, per le ragioni dette sopra, egli tende a volere “tutto e subito” causa la propria insicurezza e mentalità “perdente”. Altresì la persona normodotata abituata a modelli estetici e fisici standard pur essendo attratta dall’uomo o donna in carrozza avrà bisogno del suo tempo, chiaramente non quantificabile, per abituare la propria “emotività e corporeità” all’accettazione anche solamente del corpo diverso di cui l’handi e’ proprietario e gestore.

Per l’occasione mi permetto di esporre la mia personale esperienza, in cui prima di avere un rapporto sessuale completo con la persona che all’epoca aveva deciso di instaurare un rapporto sentimentale con me e’ passato un periodo di sei mesi durante i quali io e la persona in questione abbiamo avuto degli approcci sessuali anche parziali che chiamerei di conoscenza fisica reciproca. e’ comunque superfluo sottolineare come ogni rapporto abbia la sua storia e le sue modalità temporali.

Conclusioni

Ho cercato sia pure in maniera molto frammentaria, confusa, estemporanea e superficiale di capire le cause dell’emarginazione sentimentale sessuale della persona portatrice di handicap (fra l’altro limitatamente al settore della disabilità fisica) e di proporre alcune soluzioni certamente molto frammentarie e limitate, ma che a mio avviso potrebbero essere attuabili.

In sostanza il cammino della liberazione sessuale e sentimentale del disabile e’ appena iniziato.

Passerà molto tempo prima che si creino le condizioni culturali per una accettazione in toto del fatto che l’handi abbia una propria: sessualità, fisicità, genitalità.

Nel frattempo la risposta più intelligente a mio avviso è quella che io chiamo “del doppio binario”, vale a dire da una parte agire sul tessuto sociale per un cambiamento di cultura per far sì che in un pub o in una discoteca la persona in carrozza sia riconosciuta come sessuata e portatrice di attrazione erotica. Dall’altra parte, essendo, come detto, questo processo appena iniziato e molto lungo e’ necessario porre delle risposte a problemi specifici riguardanti il quotidiano legati al settore della “genitalità” e bisogni affini. Questo non per spirito “umanitaristico” ma in quanto penso che ogni persona abbia diritto alla gestione personale (nel rispetto delle regole sociali e civili) della propria sessualità e del proprio corpo.

Ragion per cui se il portatore di deficit non trova soddisfazione fisica all'interno di un rapporto "canonico" è a mio avviso non solo legittimo ma doveroso fornirgli le possibilità di esplicitare tali esigenze nella misura e nel modo in cui la persona stessa le manifesti autonomamente. Risulta comunque chiaro come il modello nordico, tendente a dare operatrici e operatori sessuali senza agire nell'ambito socio-culturale in cui la persona disabile vive, e' a sua volta una forma di emarginazione se presa come unica soluzione del problema, cioè "noi ti diamo l'operatrice o operatore sessuale e tu non rompi le scatole con la pretesa di rapporti affettivamente significativi"; questo e' un pericolo da evitare nel modo più assoluto. Concludendo, questa volta veramente, mi permetto di evocare il mai troppo usato buon senso, nonché il rispetto per la persona e per le sue esigenze che si manifestano durante il tempo e nell'ambito di una continua crescita e maturazione individuale.

Appendice:

Ho tralasciato per motivi di spazio e tempo il problema della gestione della sessualità del disabile nelle strutture residenziali in cui molti di loro si trovano ad abitare. Purtroppo, l'argomento e' molto complesso. mi limito quindi a suggerire la creazione all'interno di questi centri di appositi spazi, nel caso in cui il disabile si trovi a dividere la stanza con un'altra o più persone, o, laddove la camera sia singola, l'abbattimento di quegli ostacoli regolamentari che impediscono, di fatto, lo svolgimento di una normale vita sessuale del residente.

* Collaboratore c.d.h.-calamaio.