

quaderni di sanità pubblica

Rivista bimestrale

Anno 11, febbraio 1988

52

• Un argomento rifiutato: la sessualità degli handicappati • La prima ricerca promossa dall'OMS su questo tema • Le testimonianze dirette di una condizione socialmente inquietante • Un atto d'accusa contro il sistema socio-assistenziale • Le raccomandazioni dell'OMS: una proposta di integrazione sociale come presupposto della sessualità •

Organizzazione Mondiale della Sanità
OMS Ufficio Regionale per l'Europa



C I S

EDITORIALE

Lentamente, ma progressivamente, dagli inizi degli anni '70 il tema "handicap e sessualità" è emerso dal privato individuale ed è diventato oggetto di analisi scientifica, di dibattito sociale e politico. In Italia sono stati gli stessi portatori di handicap (Benzi, Padovani, Cameroni, Guidi) che in termini di autoanalisi hanno avviato un'ampia pubblicistica culturale alla quale sono seguiti alcuni, sia pure sporadici, approfondimenti socio-sanitari.

Per la prima volta l'Organizzazione Mondiale della Sanità, attraverso l'Unità per la Sessualità e la Pianificazione Familiare, promuove una ricerca sulla sessualità delle "persone con disabilità fisiche". Sono gli obiettivi, la preparazione, le testimonianze, le discussioni e le raccomandazioni di questa ricerca che Quaderni di Sanità Pubblica presenta nel primo numero del suo undicesimo anno di pubblicazione, proseguendo nel suo impegno di "informare" il lettore sulle tematiche di maggiore rilevanza ed attualità nella sanità mondiale.

La ricerca, condotta in Gran Bretagna e Irlanda, e strutturata in tre gruppi di lavoro formati esclusivamente da persone con disabilità fisiche, alle quali due esperti di conduzione di gruppo offrono solo un supporto tecnico, non una guida verso obiettivi predeterminati, sfocia in una relazione unitaria nella quale sono registrate le esperienze dei partecipanti relative alla sessualità vissute a livello individuale e sociale, le loro conclusioni e raccomandazioni.

Tale relazione, lo diciamo subito, riflette le caratteristiche del "primo approccio" sia per alcune incertezze metodologiche, sia per una sorta di stupore culturale nella descrizione del problema, sia per la mancanza totale di riferimenti bibliografici. Soprattutto è evidente la difficoltà di collocare l'argomento in una teoria psico-sociale che tenga insieme conto dei dati esistenziali e degli atteggiamenti collettivi nel loro reciproco interagire. Questo rapporto ha comunque un rilevante significato di comunicazione, di discussione e di informazione poiché descrive, al di là dell'argomento proposto, la condizione umana e sociale degli handicappati in Inghilterra, attraverso testimonianze dirette, inquietanti e tanto esplicite da costituire un ineliminabile atto di provocazione intellettuale.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la sessualità è "una integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettuali e sociali dell'individuo sessuato in modo da arrivare ad un arricchimento e ad una realizzazione della personalità umana, della comunicazione e dell'amore". Per quanto riguarda gli

handicappati, la enunciazione dell'O.M.S., (coerente d'altra parte con l'obiettivo della "salute per tutti nel 2000" vista come "perfetto benessere" fisico e mentale), potrebbe rappresentare addirittura un atto di censura e di esclusione preventiva, proprio perché richiede una situazione di salute, armonia ed equilibrio che difficilmente si verifica. Ecco un altro motivo per il quale questo studio condotto da Mary Porter è importante.

Il tema della sessualità degli handicappati è un argomento rifiutato, fare riemergere dall'inconscio collettivo e delle persone, direttamente o indirettamente coinvolte, questo problema, costringe ad evidenziare le condizioni di emarginazione sociale delle quali la negazione della sessualità è un effetto.

Quando l'espressione della sessualità, o addirittura della genitalità, con riferimento ad un gruppo specifico, non è consentita né prevista, significa che i componenti di quel gruppo non solo sono privati di un elemento essenziale di maturazione personale, ma soprattutto sono oggetto di pregiudizi e di atteggiamenti di esclusione.

La ricerca *Sessualità e Persone con disabilità fisiche* (anche se non possiamo sapere quanto sia rappresentativo il "campione" degli handicappati che ha partecipato ai gruppi di lavoro), definisce una realtà socio-assistenziale estremamente difficile e dura. Nel paese europeo, noto per essere la culla del "welfare state", ci sono le scuole speciali, i laboratori protetti, gli istituti a tempo pieno, forme di assistenza che comportano dipendenza e umiliazione della dignità umana.

Quello che stupisce non è solo la descrizione delle difficoltà che, in questa realtà disastrosa, le persone con disabilità fisiche incontrano circa la sessualità (non possono masturbarsi, il rapporto provoca un'evacuazione involontaria, le famiglie e gli operatori rifiutano il problema, ecc.), ma anche, e soprattutto, la passività e la rassegnazione con cui gli handicappati (e anche gli operatori che hanno registrato le loro dichiarazioni) hanno subito questa grave realtà.

"Quando avevi le mestruazioni nel reparto tutti lo sapevano ed eri esposta a venti paia di occhi, perdevi quasi la dignità di vivere..."

"A volte ho visto persone che venivano imboccate mentre erano ancora sedute sulla padella ... non si poteva sentire il sapore del cibo ... era quello di uno straccio sporco cacciato nella bocca..."

"Dovevi dormire, mangiare, andare al gabinetto nello stesso reparto e quando volevano gli altri ... Come si può pensare a far vivere delle persone in un ambiente simile e pensare che queste diventino poi esseri umani, sessualmente maturi?"

"Agli handicappati non piace prendere delle decisioni. Preferiscono sentirsi dire cosa devono fare".

"Non abbiamo il diritto di decidere quando dobbiamo andare al gabinetto e quan-

do dobbiamo fare il bagno ... ci sgridano quando è il momento *sbagliato*".

"I farmaci vengono usati, nel centro in cui vivo, per sopprimere le emozioni e per ridurre la libido".

"Ho sempre vissuto in un istituto, fin dalla nascita: gli uomini e le donne sono separati ai due estremi dell'edificio ... l'ora dei pasti è chiamata l'ora del *mangime*".

"Mi dissero: non puoi camminare, non puoi avere rapporti sessuali, ma puoi soddisfare una donna con le dita".

"Andai ad una scuola per ragazzi handicappati mentali. Nessuno si preoccupava di scoprire se io ero intelligente e nessuno pensava di insegnarmi a leggere".

"Sono andato ad un colloquio per un lavoro. Mi hanno scartato, perché non posso andare al gabinetto senza aiuto...".

"Devo andare a letto alle 6 del pomeriggio, perché è quello l'orario in cui l'infermiera del quartiere viene a mettermi a letto".

"Posso fare la doccia soltanto una volta alla settimana quando viene l'infermiere del 'bagno', non quando ne sento il bisogno".

"Quando il mio ragazzo se ne andò mi controllarono e poi dissero a mia madre che mi era stato tolto il reggipetto ... io non avevo dato il mio assenso ad essere esaminata. Essi (gli infermieri) lo avrebbero anche scritto nelle note su di me".

Ecco, allora, come la discussione sull'handicap e la sessualità facendo emergere carenze, disfunzioni organizzative e vere e proprie violenze fisiche e morali, diventa un atto di accusa contro il sistema socio-assistenziale. Tuttavia i ricercatori si limitano a mantenersi fedeli al rigore formale e non sembrano trovare la dimensione politica del loro operare.

Con un pragmatismo stupefacente (almeno per noi) si insiste sulle soluzioni pratiche e "assistenziali": sarebbe necessario fornire un letto matrimoniale (con materasso Ripple) dotato di un dispositivo elettrico di sollevamento; gli handicappati potrebbero avere bisogno di una terza persona specialmente se entrambi sono colpiti in modo grave; è necessario insegnare loro "quali sono le alternative al rapporto sessuale, come la masturbazione reciproca e il rapporto orale e far apprendere i sistemi contraccettivi...".

Manca insomma la percezione della rilevanza dei fattori sociali che definiscono l'immagine e il destino dell'handicappato. L'attenzione è sempre centrata sulla disabilità e la persona finisce per identificarsi con le proprie limitazioni.

L'opzione alla socializzazione e alla partecipazione resta in penombra.

Le *Raccomandazioni*, che costituiscono la parte conclusiva dell'indagine, propon-

gono finalmente la ricomposizione di un progetto di integrazione sociale come presupposto della sessualità.

Si tratta delle barriere architettoniche, della "mobilità", dei problemi di reddito (assistenziale e non da lavoro), della riqualificazione degli operatori, di una più corretta informazione, dell'educazione sessuale, della politica dei servizi, del diritto alla dignità per le persone che vivono negli istituti, della necessità della emancipazione sociale dei portatori di handicaps. Ma come in tutto il rapporto manca la proiezione rivendicativa, legislativa e istituzionale.

Come annotazione a margine si può osservare che il tema della sessualità è trattato con estrema libertà (ciò che non risulta sempre dalla letteratura italiana), senza impacci di tipo moralistico e tuttavia fra le molte e "spregiudicate" soluzioni per la soddisfazione e l'espressione della sessualità non appare neppure per ipotesi il ricorso a chi esercita la prostituzione, mentre sono citati i rapporti di carattere omosessuale.

Risulta comunque chiara la diversità della consapevolezza del problema rispetto alla letteratura e alla pubblicistica italiana: il modello assistenziale, la gestione specializzata e separata dell'handicap, prevale nettamente su quello della socializzazione.

Gianni Selleri
Ricamatore
Dipartimento Psicologia
Università di Bologna