

R I A B I L I T A R E

Anno IV - n. 1 - Gennaio/Marzo 2004
 Ang. Trib. Roma 73/2001 del 21.2.01
 Sped. in abb. post. 70% Roma

IL DISABILE E LA SESSUALITÀ Come riaprire il dibattito

EDITORIALE

Senza VELI Senza PAURA Senza TABÙ

MICHELANGELO CHIURCHIÙ

«**P**articolare attenzione merita la cura delle dimensioni e affettive della persona handicappata. Si tratta di un aspetto spesso rimosso o affrontato in modo ideologico. La dimensione sessuale è, invece, una delle dimensioni costitutive della persona la quale, in quanto creata ad immagine di Dio-Amore, è originariamente chiamata ad attivarsi nell'incontro e nella comunione...». Con queste parole Giovanni Paolo II ha gettato il sasso nello stagno del pianeta disabili provocando un significativo dibattito.

Abbiamo raccolto anche noi questa provocazione perché la sessualità dei disabili non può restare un tabù. Gli operatori che nei nostri Centri lavorano quotidianamente con i ragazzi disabili conoscono a fondo l'importanza del tema e scontano purtroppo le conseguenze della mancanza di strumenti e approfondimenti oggi sempre più necessari.

Il problema della sessualità esiste per il disabile come per ogni essere umano. Questo tema però crea imbarazzo presso le persone ("i normali") che con i disabili sono in relazione.

Sono proprio i "normali" che devono superare la resistenza a considerare questa necessità come vitale.

A partire da questo numero o cominciando dal tema che, all'interno della rivista, è affrontato da più punti di vista, vorremmo che riabilitare fosse più vicina alle esigenze dei nostri operatori. Questo, come i prossimi numeri tematici, possono essere occasioni per dibattere, raccogliere esperienze rilanciare temi su cui programmare eventi formativi specifici come gli ECM.

Parliamo spesso di qualità dei servizi: ora sappiamo che questa passa attraverso la fatica della ricerca, della formazione e, perché no?, della messa in discussione dei propri pregiudizi. ♦



NOI HANDICAPPATI: QUANDO CHIEDIAMO AMORE

L'analisi del Prof. **GIANNI SELLERI**
 dell'Università di Bologna

«**L**ui affante, macchinato, giovane a tutte le età, ricco, sportivo, ambizioso... Lei lanciata, dinamica, nuda e sexy da morire...». «Lui in carrozzella, rannicchiato, storto con un sorriso disarmante; (continua a pag. 2)»

RIFLESSIONI ED ESPERIENZE

In questo numero
 monografico
 intervengono

- G. SELLERI
- A.R. FABRETTI
- A. PANCALDI
- M.C. PESCI
- L. ROSSI
- C. RAGGIO

NOI HANDICAPPATI: quando chiediamo amore

DI GIANNI SELLERI
(segue dalla copertina)

lei zoppa, piatta, vestitissima, con le stampelle e con grandi occhi» (Rosanna Benzi). È a partire da questi modelli percettivi e stereotipati, che scaturisce la rabbia e l'umiliazione degli handicappati circa la sessualità.

Agli inizi degli anni '70 il tema fu proposto in termini di protesta e di denuncia, nel quadro dei movimenti di liberazione e della rivolta espressiva. La richiesta di libertà delle donne, dei giovani circa l'esercizio, le modalità e i fini della sessualità, coinvolsero per la prima volta anche gli handicappati, i malati mentali, gli omosessuali e con toni più pacati la terza età.

È il momento della "liberazione" non solo delle classi subalterne, delle minoranze etniche, ma anche e soprattutto dei diversi: Gay Liberation, Women's Liberation, Mental Patients' Liberation ed in generale di tutti gli utenti dell'assistenza, intesa come controllo terapeutico della devianza. Si annulla la distinzione fra sfera privata e sfera pubblica, si giunge alla politicizzazione della vita quotidiana.

Allora si cominciò a parlare della sessualità degli handicappati e le reazioni furono di disagio, di riprovazione (vi sono molte analogie con i sentimenti che scatenò la scoperta della sessualità infantile).

Si sono consolidate in sostanza quattro prospettive:

- la prima fa riferimento alle testimonianze degli stessi handicappati in termini di "bisogno sessuale";
- la seconda riguarda la discussione medica, delle questioni connesse con le disfunzioni sessuali e riproduttive dei soggetti che hanno subito traumi e lesioni midollari;
- la terza si esplica in un ambito statistico e sociologico, con alcune indicazioni psicologiche, al fine di indicare soluzioni

LE MEZZE RISPOSTE DELLA SOCIETÀ



pragmatiche o "sostitutive" da utilizzare da parte degli "educatori", tecnici della riabilitazione, operatori socio-sanitari; l'obiettivo è di contenere e normalizzare le pulsioni sessuali sia per evitare comportamenti aggressivi, sia per favorire la tranquillità e l'accettazione dell'ambiente sociale e delle famiglie;

- la quarta e più ristretta area riguarda gli aspetti morali e religiosi dell'espressione della sessualità da parte degli handicappati, con particolare attenzione al suo esercizio al di fuori del matrimonio, e alla scelta della castità come "offerta di sofferenza".

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la sessualità è «una integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettivi 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 in particolare riguarda gli handicappati, l'enunciazione dell'O.M.S. potrebbe rappresentare addirittura un atto

di censura e di esclusione preventiva, proprio perché richiede una situazione, di salute, di armonia e di equilibrio che difficilmente si verificano.

Occorre comunque tenere conto delle seguenti variabili:

- grado e tipo di handicap (secondo gli indici lieve, medio, grave, motorio o psichico);
- epoca di insorgenza dell'handicap (infanzia, adolescenza, età adulta), poiché le reazioni sono diverse a seconda che l'invalidità sia un fatto strutturante della personalità oppure si instauri successivamente;
- la distinzione fra le difficoltà personali e quelle derivanti dalla cultura o dall'ambiente (le prime riguardano il vissuto individuale, le seconde gli atteggiamenti che concorrono alla definizione dell'identità psicologica e del ruolo sociale del soggetto);

• età e sesso (si tratta di due elementi che nella nostra cultura influiscono sulla sessualità e l'affettività e ne codificano le manifestazioni).

Esiste una vasta letteratura autobiografica (scarsamente conosciuta e utilizzata) di disabili per i quali il dato centrale della sofferenza e dell'angoscia, dell'umiliazione e della solitudine, è costituito dall'esclusione o dalla repressione della loro sessualità, che rappresenta una negazione di identità corporea e psicologica, irreversibile ed irrimediabile.

Pur tenendo conto del fatto che non è possibile una valutazione generale del problema a causa della variabilità delle disabilità (una specifica distinzione va fatta fra deficit fisici e deficit intellettivi o psichiatrici) e delle reazioni personali, cercheremo di esaminare alcuni degli argomenti più ricorrenti.

SESSUALITÀ COME ISTINTO

Come l'istinto alimentare garantisce la sopravvivenza dell'individuo, così la "fame sessuale" garantisce la sopravvivenza della specie.

Per gli handicappati però deve essere sconsigliato o addirittura impedito lo "scopo riproduttivo", sia per i motivi connessi ai rischi e ai pregiudizi sull'ereditarietà delle malattie (eugenetica), sia per evitare complicazioni e costi di carattere assistenziale (gravidanza non voluta, problemi giuridici e amministrativi). D'altra parte la "tensione psico-emozionale" che deriva, nelle persone e nei gruppi, dalla mancanza di rapporti sessuali, può determinare fenomeni di squilibrio nei soggetti (e quindi l'esigenza di interventi specialistici e la compromissione dell'adesione ai processi riabilitativi) e manifestazioni di disadattamento e di disturbo familiare e sociale.

Per questi motivi si spiegano e si giustificano un ventaglio di soluzioni sostitutive: autoerotismo, omosessualità, favorire gli handicappati ad esercitare fra di loro la sessualità (non importa il modo), organizzare l'intervento della prostituzione, provvedere alla sterilizzazione dei soggetti, intervenire con psicofarmaci o terapie ormonali.

Il dato unificante di questi interventi, che variano per tipologia e latenzia a seconda che si tratti di uomini o donne, di handicappati fisici o intellettivi, è costituito comunque da un atteggiamento di eterogestione, che presuppone una attribuzione di incapacità e di inferiorità.

«Alla mia età... non ce la faccio più... loro hanno un bel dire che sono così, che sono spastico... che non devo pensare a certe cose... Ma io... io; tu lo sai come sono, non me ne frega niente... io in fondo ci sto bene così... sono abituato... sono nato così. Non è che voglia cambiarmi... ma voglio chiavare e poi avere una donna mia... tutta per me... che mi curi... che sia vicina a me, tutta, per sempre...».

POCHI VOGLIONO
ASCOLTARE
I DISABILI
QUANDO RACCONTANO
CHE COSA PROVOCA
IN LORO
LA REPRESSIONE
DELLA SESSUALITÀ

«Non sento vergogna ad affermare, che sin dalla più precoce adolescenza ho provato un bisogno terribile d'amore nella sua completa intierezza. Spesso mi sono innamorata a distanza, di ragazzi che non ho mai potuto avvicinare o frequentare come avrei voluto.

C'era in me molta ribellione non per quell'infermità che mi impediva di camminare liberamente; bensì per coloro, che a causa di troppo affetto, ignoranza, stupido senso del pudore mi tenevano mio malgrado lontano da tali esperienze...».

«Il problema sessuale che fin dagli anni della prima adolescenza ha pesato nella mia esistenza, adesso è diventato assillante e drammatico; a causa della forzata astinenza, questo esasperante desiderio di donna diventa morboso e mi innamoro di tutte le ragazze che, a turno, vengono a trovarmi a casa».

«A Het Dorp, ho conosciuto il signor Henk van Koperen, inventore e presidente di una associazione per le relazioni alternative che raggruppa maschi e femmine disposti a soddisfare ogni tipo di esigenza sessuale degli handicappati.

Van Koperen è uno spastico e i problemi degli handicappati li conosce bene. La sua, dice, è un'iniziativa di grande umanità.

(continua a pag. 14)

NOI HANDICAPPATI: quando chiediamo amore

DI GIANNI SELLERI

(Segue da pag. 31)

Ho conosciuto anche una delle donne che lavoravano per l'organizzazione.

"È un bel lavoro, mi ha detto, mi piace ed è sempre diversa".

Ma quando gli altri ti dicono che sei una prostituta?

"Non mi importa. Forse, lo sono. Ma lo impiego circa due ore per soddisfare la persona che mi chiama. Faccio il caffè e cerco di instaurare un rapporto di sincera amicizia. Non tutti sono disposti a perdere tanto tempo, non tutti vanno con un handicappato e non tutti ne hanno la capacità e le qualità spirituali".

Ma tu li sai pagare? "Anche un medico, un infermiere o un assistente sociale si fanno pagare; perché non io? Devo anche vivere".

Le chiamano "social workers". Il prezzo è di centocinquanta mila lire, in fiorini però. Organizzazioni simili esistono in Germania, in Svezia e in Svizzera» (E. Apra).

Le chiamano "social workers". Il prezzo è di centocinquanta mila lire, in fiorini però. Organizzazioni simili esistono in Germania, in Svezia e in Svizzera» (E. Apra).

AFFETTIVITÀ E AMICIZIA SÌ, SESSO NO

I brani che seguono dimostrano essenzialmente l'asimmetria e la distanza psicologica che si verifica tra un handicappato e un normodotato circa la sessualità.

Mentre l'approccio affettivo nei confronti degli handicappati è stimato e raccomandato, sia sotto il profilo etico, sia sotto quello umano, la sua evoluzione erotica provoca una discrepanza ineliminabile ed una ridefinizione del rapporto che conduce al distacco. La gradualità e l'ambivalenza dei sentimenti di amicizia e di compassione che si verificano fra un normodotato ed un portatore di handicap di altro sesso, possono esprimersi fino al limite di un coinvolgimento che però non deve mai raggiungere la soglia della corporeità e della genitalità, perché in questo caso il partner "sano" dovrebbe investire nella relazione una percezione della realtà che distruggerebbe l'io ideale e risveglierebbe le riprovazioni dell'am-

biente e degli atteggiamenti sociali nei confronti del potenziale oggetto d'amore. In questi casi la relazione o continua in un'atmosfera di complicità reciproca e di sublimazione o viene bruscamente interrotta «per evitare inutili sofferenze».

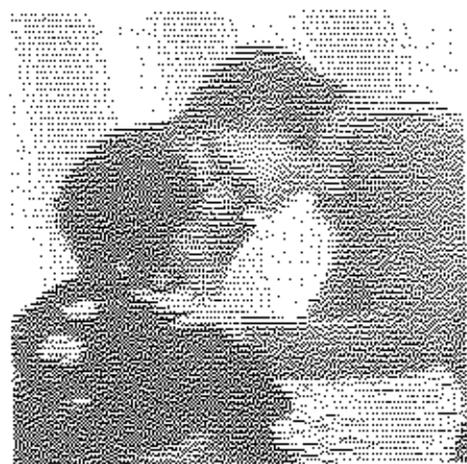
Per la verità, il vissuto della persona handicappata non è comprensibile se non in termini analogici: l'isolamento e la solitudine, la forte esigenza di compensazione come condizione essenziale della costruzione dell'autostima, la facilità di innamoramento come conseguenza di un ritardato o impedito sviluppo della sessualità e dell'autonomia, sono tutti fattori che possono produrre una realtà e una simbolizzazione del rapporto che non risulta comprensibile al partner.

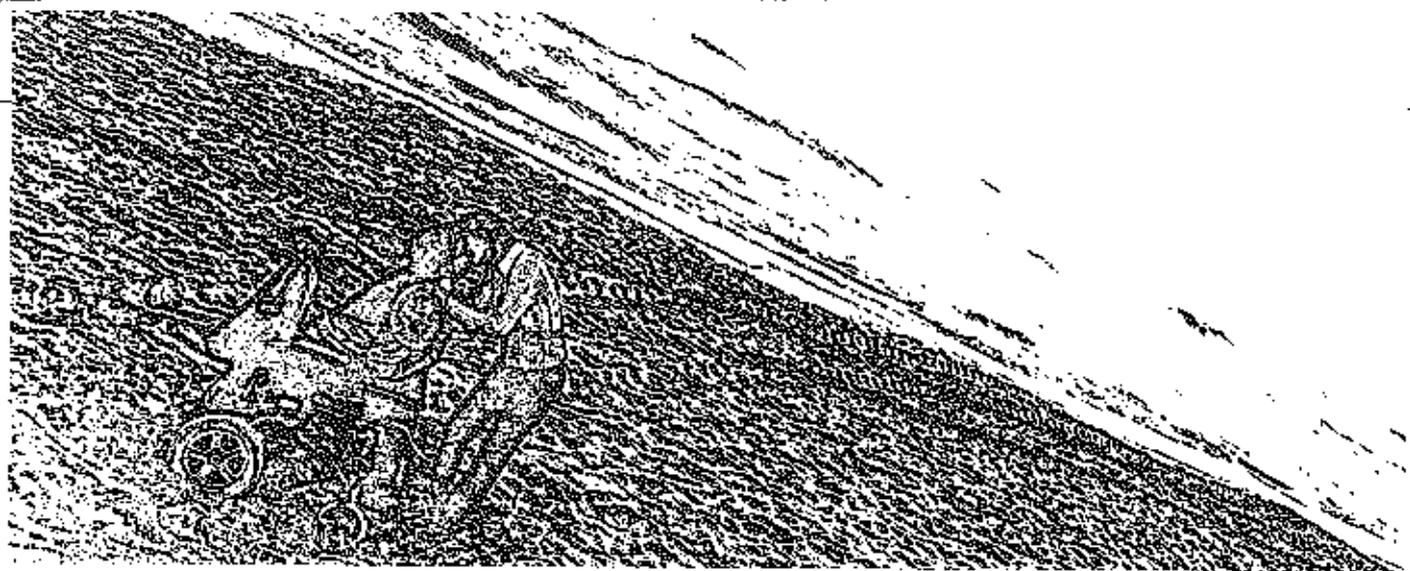
Le aspettative di amore e di soddisfazione erotica della persona handicappata risultano spesso superiori a quanto il partner possa immaginare o sia disposto ad accettare.

«Qualcuno bussa alla camera di Enrico, paralizzato a letto; è Patrizia: bionda, carina, molto per bene. Oggi è il suo giorno di buona azione. Ma per Enrico non è così. Per lui è una donna, che gli prende la mano, gli accarezza la fronte, lo bacia... Dopo mezz'ora Patrizia se ne va. Enrico rimane solo a pensare. È mol-

to carina Patrizia; gli piace proprio, forse è innamorato: "La prossima volta glielo dico...". Patrizia è tornata, ha ascoltato tutto: "Sei un caro amico, tu mi piaci anche... ma, credimi, non me la sento, se tu non fossi così..."».

«Io amo Marta. Ecco che esisto! È giovane, bella, fresca, femminile. La gente dice: "Lui è innamorato! Non alcun senso del ridicolo? Quando si è mai visto un infermo incapace di provvedere ai propri bisogni, irrecuperabile, amare una donna?" Mi attaccai a Marta come un naufrago... Quando mi confidai essa fu, in apparenza, molto commossa del mio sentimento e stringendomi forte la mano mi disse che io avrei avuto la sua amicizia più profonda e duratura, che lei non credeva nell'amore e vi erano cose più interessanti dell'amore, ma credeva nell'amicizia ed io sarei stato il suo amico numero uno».



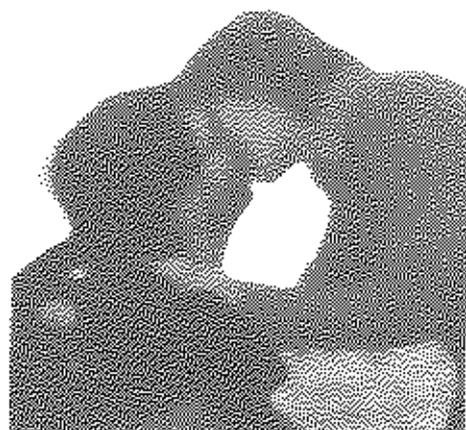


HANDICAP E FEMMINILITÀ

Non c'è dubbio che per una donna handicappata il problema della sessualità risulta ulteriormente complicato da fattori sociali e da regole culturali e comportamentali. Per una donna la passività (mutata dalla fisiologia positivista della penetrazione) costituisce il modello fondamentale di tutti i rapporti: tutto ciò che essa esprime in modo autonomo e personale, può essere interpretato come sconveniente, aggressivo o immorale.

Una donna handicappata che pretenda di esprimere la propria sessualità compie una doppia trasgressione, perché non avendo "bellezza fisica" non può essere oggetto di attrazione sessuale e perché, non avendo "sana e robusta costituzione fisica" non può garantire una maternità "normale", né assumere le responsabilità della vita familiare.

Vi è infine da tenere conto dei pregiudizi circa la "debolezza ed eteronomia" delle donne che, in presenza di un handicap, la coscienza collettiva amplifica in modo straordinario con veri e propri atti di censura e di emarginazione.



«I latini sono cultori della bellezza e quindi non potranno mai perdonare ad una donna intelligente, sensibile e con un modo interiore vivo, di non avere due belle gambe o un bel corpo. Ciascuno di noi è passato attraverso il sacro fuoco dell'amore, alcuni ne sono stati vivificati, i più ne sono stati bruciati, tanto da non volere ritentare l'esperienza. All'inizio di ogni rapporto affettivo tutto sembra filare bene, poi la riflessione, le pressioni esterne dei familiari dei normali, fanno dirottare il generoso, pazzo o pazza, il filantropo che si era accostato. Un invalido può sperare ma non credere nel matrimonio».

«La panchina di legno, verde, un po' scrostata, è vuota. Vicino c'è Grazia che attende, sulla sua carrozzina, l'arrivo di Marco, il miglior amico. Quando arriva lo accoglie con entusiasmo ed emozione: ha deciso di parlargli, di raccontargli il suo "vero" problema. Grazia desidera un uomo, ha bisogno di vivere una storia d'amore, sente scoppiare dentro di sé la necessità di un

rapporto sessuale completo e appagante. Marco rimane stupefatto, meravigliato poi, senza neanche guardarla negli occhi, le susurra: "Scusa, ma tu non ti masturbi?".

Sono come dei papà sdolcinati, che ti ricordano affettuosamente che non siamo brave a niente e in particolare non siamo in grado di servirgli come donne. Finisce che se ne vanno. Il nostro handicap li blocca, diventano impotenti».

«Io sono handicappata e ho provato ad essere la ragazza di un "normale". Ad un primo periodo esaltante fatto di tutto quanto più bello io potevo immaginare compreso l'amore fisico, al quale si era arrivati superando non poche difficoltà (lui, il compagno "normale", mi ha aiutata in tutto per superare ogni ostacolo facendosi carico di quanto poteva mancare ai miei movimenti, ebbene dopo questo periodo tutto è andato a rotoli e sai perché? Nell'intimità tutto bene, passando dall'intimità al pubblico i problemi sono aumentati e il grande maschio "normale" tanto per non smentirsi ha cominciato a pensare con preoccupazione: saprà stirarmi le camicie, pulirmi la casa? Comunque cosa ne penseranno i miei genitori, gli amici, la gente intorno a me?

Lui disse anche questa frase: "Se non ci fossero gli altri, lei per me sarebbe perfetta!". Che bella consolazione!».

«Quante volte m'hanno chiesto se potavo avere rapporti sessuali. Non sono che un oggetto asservito, e devo ancora sentirmi capace di camminare, di spogliarmi. Gli uomini non possono amare: che il mio cervello, il mio sorriso, i miei pensieri. La mia esistenza si ferma qui. Il resto deve essere negato: è orribile».

«La mia vita affettiva è fatta di vuoti di anni e di un alternarsi di disperazione e di ribellioni, senza sesso. Qualche avventura di tanto in tanto con uomini affascinanti, dolci come agnelli, ma che sono venuti verso di me se non per carità, con i loro complessi e i loro sensi di colpa. I i domino con la mia affettività forte. Risultato tutto diventa troppo faticoso, perfino fare l'amore».