

Emanuele Bartolozzi¹

Sessualità e Handicap

È alla fine degli anni '80 che si apre il dibattito sull'affettività e sessualità delle persone con handicap ponendolo all'attenzione di genitori, operatori, servizi socio-educativi, assistenziali e riabilitativi. Aumentata la disponibilità di informazione sul tema, vengono avviati progetti di ricerca per dare continuità alla formazione. Dunque, non si è più all'anno zero, anche se la strada da percorrere appare ancora lunghissima

Parliamo di sessualità

Affrontare il tema della sessualità non è cosa semplice da trattare, perché sottende numerosi problemi legati alla nostra cultura imbevuta di una dimensione morale, o "moralistica", fortemente condizionante. Morale, dicevo, o meglio morale sessuale, che la Chiesa cattolica ha codificato e consolidato nel corso dei secoli, particolarmente nel nostro paese, e dalla quale difficilmente riusciamo a prescindere, cattolici e non cattolici, credenti e non credenti. Morale che investe il campo educativo che fonda le sue basi su due cardini ben radicati: la negazione della sessualità come piacere e la profonda differenziazione fra esseri maschili e femminili. (1)

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 rimanda alla relazione, al desiderio di incontro e scambio globale da cui è difficile dissociare le diverse componenti quali la genitalità, 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. La sessualità, in fondo, è una dimensione legata al piacere-desiderio di essere oggetto, e soggetto di desiderio e piacere. La seconda dimensione propone la sessualità come espressione diretta della soggettività di 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 ed emozioni: una legata al piacere, al desiderio, all'espansione e all'evoluzione di sé dei legami, espressione di energia e forza vitale e creatrice, ossia un insieme di aspetti positivi, giocosi spesso idealizzati (sessualità buona); l'altra, di contro, legata a percorsi più oscuri, che evocano disorientamento, eventuale solitudine e mancanza, prevaricazione e aggressività (sessualità cattiva). (2)

Molte altre sarebbero le riflessioni che potrebbero essere fatte sulle tematiche della sessualità: un argomento talmente dibattuto che sembra quasi ridondante parlarne ancora. Eppure, quotidianamente, mi trovo ad affrontare con qualcuno una dimensione di disagio legata a quest'ambito. Un disagio che alcuni anni fa fu pienamente rappresentato nell'ambito del convegno tenutosi a Firenze "Le paure del sesso".

Ognuno di noi ha una propria rappresentazione del disagio che colpisce la sfera emozionale profonda e che si confronta con la propria storia, la propria formazione, i propri desideri ed è per

¹ Emanuele Bartolozzi, nato a Firenze nel 1956 è pedagogista, sessuologo, psicologo e psicoterapeuta iscritto all'Ordine degli Psicologi della Toscana. E' docente di scuola primaria, consulente tecnico tribunale ordinario di Firenze, consulente psicologo regione Toscana Gilda insegnanti.

Contatti: drbart@tin.it; www.psiconweb.com

questo che la sessualità buona e quella cattiva spesso convivono dentro ognuno di noi: combattuto tra pulsioni e controllo delle stesse. Fin dagli anni più precoci è comunque una parte di noi con la quale dobbiamo fare i conti e chi aiuta un bambino a comprendere la sua sessualità non sempre ha ancora compreso bene la propria.

Sessualità e disabilità

Il disabile, per sua condizione sociale, vive spesso una realtà che lo relega al ruolo di “eterno bambino”, incapace di rapportarsi con gli altri “alla pari”, rimanendo nel limbo dell’incompiuto, ponendosi per tutta una vita la fatidica domanda: “Cosa farò da grande?”

Se dunque al disabile è spesso negata una possibilità d’autonomia, di lavoro, di vita indipendente dalla famiglia, ancor più gli è negata la dimensione sessuale, con buona pace di tutti, dai genitori agli insegnanti, dagli educatori extrascolastici a tutti gli operatori sociali. Si dà per scontato che in un corretto rapporto educativo, volto al reale cambiamento dell’individuo, il disabile non debba essere l’eterno bambino, ma questo sforzo fin dove arriva? Quali sfere coinvolge? La famiglia, l’educatore, l’ambiente fino a che punto si sentono di arrivare nell’aiutarlo alla conquista della sua autonomia? Si crede veramente che la conquista della propria sessualità sia una conquista fondamentale? Ci preoccupiamo infatti di insegnare ad un soggetto disabile a prendere l’autobus, ad usare i soldi o a vestirsi da solo, ma ben poco ci occupiamo della sua sessualità, cercando di capire se ne abbia presa coscienza, se abbia interiorizzato le potenzialità, se abbia compreso i limiti.

“Fin a che noi non parliamo di sesso, non manifestiamo questa naturalissima pulsione, siamo considerati degli angeli e l’argomento non viene sfiorato mai perché il sesso è patrimonio esclusivo dei normali, possibilmente superdotati.” Scrive Cameroni, giornalista-scrittore disabile: *“Ci condizionano a tal punto che ci vergogniamo persino di manifestare i nostri istinti più naturali, i nostri sentimenti, i nostri affetti. Quando poi rompiano con queste vergogne e facciamo le nostre legittime richieste di vivere in pieno la nostra vita allora l’atteggiamento degli altri cambia di colpo, da figure angeliche siamo trasformati in figure perverse che pensano a cose scandalose che non dovrebbero far parte del nostro mondo, del ruolo che ci è stato assegnato”.*

Ma se la sessualità non è solo genitalità, cosa può essere? In questo il soggetto disabile può darci molti insegnamenti, perché la sessualità si sfuma in un rivolo di situazioni relazionali, affettive, empatiche ed acquista una dimensione particolare. I toccamenti, gli abbracci, la ricerca di un contatto fisico anche tra persone dello stesso sesso ha un’importanza comunicativa fondamentale. E’ in questa dimensione che spesso il “normodotato” si trova in difficoltà nel rapportarsi con un disabile. Il contatto fisico è mal visto nella nostra realtà culturale, a meno che non ci sia un rapporto “erotico” fra due persone, altrimenti diamoci la mano, ma teniamoci a distanza, abbracciamoci, ma velocemente, baciamoci, ma sfiorando semplicemente le guance. Maggiori effusioni sono permesse solo ai bambini, che poi crescendo si adegueranno! Il disabile per questo è un bambino finché ci fa comodo, poi diventa un problema e va normalizzato, con la repressione o lo “sfogo solitario”. L’autoerotismo è infatti una delle situazioni più ricorrenti, una pratica tutto sommato accettata per il disabile maschio, infatti la masturbazione può essere un buon ansiolitico, calma le pulsioni e toglie desideri dalla testa. Deve dunque essere un piacere tutto genitale che si consuma in pochi attimi, ma che vale ore di “calma”! Non si pensa che la masturbazione richiede svariate abilità cognitive, di motricità e presuppone un buon self-control nel soggetto, perché la stimolazione dei genitali deve essere modulata, continua, attenta. Perciò spesso anche l’autoerotismo diventa un semplice sfogo, come bere un bicchier d’acqua per un assetato. Allora pensiamo che va bene masturbarci, se si è maschi e se lo si fa da soli. Altrimenti si sconfina nell’omosessualità, altro aspetto della sessualità che ci fa ancora paura, che è ancora considerata una malattia o una perversione, nonostante i suoi confini siano molto sfumati. Nel disabile il

confine è spesso molto confuso e indefinito, soprattutto in realtà dove non c'è promiscuità dei sessi o comunque dove si vede con sospetto il rapporto fra due disabili anche di sesso diverso. Spesso comunque, soprattutto nei casi più gravi, ha un significato esplorativo, una ricerca delle proprie potenzialità al piacere e all'autostima. Aver paura di queste situazioni può determinare costanti e pericolosi problemi d'identità, accettazione, sicurezza in se stessi. (3)

Ancora una volta ricorre il termine paura ed evoca con sé la parola disagio. Il disagio per qualcuno che è comunque diverso da una norma e che pertanto dovrebbe avere regole e modi di vivere e sentire altrettanto diversi. Tutto ciò che non è omologato alla norma crea comunque un disagio che colpisce la sfera emozionale perché è sconosciuto e non controllato.

Il tema del controllo è centrale in ogni fatto dell'esistenza umana. C'è una grande differenza – dice Willy Pasini nel suo *La qualità dei sentimenti* – tra controllare e padroneggiare. Tenere sotto controllo non vuol dire averne padronanza, avere la capacità di vivere e sentire emozioni senza esserne sconvolto: ciò vale in generale...figuriamoci quando parliamo di disabilità.

Negare il principio del piacere

Il concetto di bisogno esprime una necessità impellente e non procrastinabile, si contrappone al desiderio in quanto mediato dal pensiero, dalla fantasia, dalle emozioni: il bisogno è istintivo mentre il desiderio rappresenta una spinta razionale che coinvolge la sfera emozionale.

La sessualità si presta molto bene ad esprimere la differenza tra desiderio e bisogno: il desiderio è una rappresentazione che si forma sulla base di esperienze pregresse, di aspettative, di immagini mentali mentre il bisogno si situa al limite di questo continuum come una necessità impellente, un impulso irrefrenabile, qualcosa di dirompente e non mediabile.

Si forma così lo scarto tra bisogno e desiderio come territorio della ricerca del piacere: piacere di un sesso come relazione - piacere di un sesso fine a se stesso.

Nel momento in cui un soggetto diventa una persona la sessualità passa dalla sua dimensione centrata sul piacere ad una dimensione della relazione e nel rappresentarsi il concetto di sé l'individuo opera una sintesi tra la percezione del proprio vissuto psicologico e la percezione del proprio corpo. Attaccamento, autonomia, autostima stanno dentro questo concetto.

L'identità sessuale si definisce attraverso conferme e disconferme che provengono dagli altri e dal contesto sociale. L'identità è un dato costante e nello stesso tempo mutevole perché si definisce nel corso di tutta la vita: dal punto di vista sessuale si distingue in identità di genere e identità di ruolo.

Il soggetto portatore di handicap per lo più esprime un dato stabile che prevede una difficile accettazione da parte dei genitori e una iniziale grossa difficoltà di adattamento..

Uno degli elementi di maggior difficoltà è rappresentato dal fatto che l'autostima non viene confermata in modo adeguato. Parimenti l'autonomia viene vissuta in modo spesso ambivalente da parte del genitore ma spesso anche da parte dell'operatore e viene apparentemente desiderata e spesso inconsciamente rifiutata...

Questi concetti che valgono in un discorso di carattere generale assumono maggiori e definite caratteristiche rispetto alla sessualità.

La sessualità per la sua espressione completa ha bisogno di intimità: ambientale, sociale, relazionale. Ha bisogno di spazi fisici e spazi mentali in cui due individui o anche il singolo individuo possa sperimentare e vivere in modo consapevole il piacere psicologico e quello fisico.

Nella persona, ad esempio, con ritardo mentale i timer biologici scattano in modo spesso analogo ai soggetti normodotati ma la sessualità spesso osservata con sospetto ma tollerata nella scuola dell'infanzia diventa ben poco praticabile nell'età adolescenziale. La famiglia spesso sempre presente finisce per essere inibente, nella scuola questo tipo di sviluppo ha già tante difficoltà nell'essere riconosciuto nei soggetti cosiddetti normali figuriamoci nel soggetto con portatore di

handicap., nel gruppo dei pari il soggetto con R.M. ha ben poca praticabilità nell'esperire rapporti e relazioni in cui la sessualità possa avere una espressione chiara.

La sessualità dunque finisce per centrarsi soprattutto sul piacere e non sulla relazione.

In questo quadro può il disabile "fare l'amore" come il normodotato? E ancora, che vuol dire "fare l'amore? Non necessariamente il rapporto sessuale può essere definito tale solo se legato all'introduzione del pene nella vagina, come la nostra cultura fallocentrica ha sempre contrabbandato come "normalità". L'atto sessuale non è una merce di scambio, non è qualcosa per ottenere dei vantaggi o qualcosa da negare per punire qualcuno, non è poi assolutamente il predominio dell'essere maschio sull'essere femmina, è invece la ricerca di un piacere reciproco, è, quando se ne ha voglia, dare e provare piacere. "Piacere", parola peccaminosa che va solo sussurrata perché è trasgressiva e perciò non è di pertinenza del disabile. La sessualità maschile è profondamente diversa da quella femminile, è un difficile equilibrio in un rapporto fra normodotati, figuriamoci fra disabili! Per questo pensiamo che sia meglio che la ragazza, che la donna disabile faccia la maglia, aiuti la mamma nelle faccende domestiche e che il ragazzo, l'uomo disabile arrivi all'orgasmo masturbandosi, da solo ed in luogo appartato o infilando il suo pene nella vagina di una prostituta compiacente o in quella di una madre "eroica". Tutto questo perché non è tanto la sessualità come atto meccanico che fa paura, è la sua componente affettiva, emotiva, erotica che fa paura, perché presuppone azioni mature e consapevoli, azioni che allontanano dalla famiglia, perché fanno crescere l'individuo, perché mettono a rischio il quieto vivere di un centro per handicappati, di una scuola, di una qualunque realtà sociale, perché pongono problemi d'identità, di relazione, di autodeterminazione. Minacciano lo status quo, mettono in crisi dinamiche consolidate e sicure, costringono a lavorare col rischio e a confrontarsi con la propria morale e quella degli altri. In questo per prima è la famiglia a chiudere gli occhi per non voler vedere se non ciò che crea meno imbarazzo, meno fatica, meno pericoloso. Del resto si comporta così anche la famiglia del normodotato. Babbo e mamma evitano di farsi vedere nudi dal proprio figlio, non si lasciano andare ad effusioni reciproche davanti a lui, evitano di affrontare il tema della sessualità e, a domande imbarazzanti, rispondono a monosillabi o raccontano frottole. Ma il problema, prima o poi, viene fuori, arrivano le mestruazioni, si scopre che toccarsi in un certo modo può dare piacere, si scopre che l'altro sesso o il nostro stesso ci attrae in maniera diversa da prima. Il normodotato scopre tutto ciò nel mondo dei pari e lo sperimenta, lo studia, lo ricerca e lo fa proprio, ma il disabile non ha strade da percorrere, se non quelle che i genitori, e soprattutto la madre, gli tracciano. E inoltre c'è la gente, la gente che vede, la gente che parla, la gente che giudica. Ma chi è "la gente"? La gente è la signora in autobus, il pizzicagnolo, il bagnante sulla spiaggia, il vicino di casa, l'amico di famiglia che si scandalizzano nel vedere due handicappati che si baciano, si tengono per mano, si abbracciano con un trasporto eccessivo. Finché si gioca a fare i fidanzati va bene, ma se si fa sul serio...figuriamoci poi se a fare i fidanzati sono due ragazzi dello stesso sesso! (4)

Dal punto di vista dell'operatore

Cio' che muove una richiesta di aiuto e' in genere un fatto eclatante per il quale viene richiesto all'esperto "come devo comportarmi?" piuttosto che "aiutami a capire".

Insegnanti, genitori, operatori coinvolti nel problema sono accomunati dalla "necessità e dall'urgenza". L'aspetto più inquietante della vicenda e' che c'è un diffuso timore che i comportamenti sessuali dei portatori di handicap possano sfuggire ad ogni controllo.

Per poter affrontare la dimensione della sessualità in generale è prioritario metterci in discussione, rimuovere i nostri tabù e considerare il raggiungimento del pieno godimento della sessualità di ogni soggetto come obiettivo fondamentale. Dobbiamo poi cercare di porci sulla lunghezza d'onda del disabile, che spesso è diversa dalla nostra. Non è né scandalo, né riprovevole, né degradante o sinonimo d'infantilismo abbracciare le persone, toccarle, baciarle, contattarle epidermicamente,

cosa che spesso i disabili fanno e che noi “normodotati” non facciamo. Cerchiamo di essere semplici, disponibili e capaci di cogliere le sfumature più sottili di una sessualità che è insita in ognuno di noi, che lo vogliamo o no, e così, forse, riusciremo a riconoscere al disabile la più grande autonomia che sia raggiungibile, quella della piena autodeterminazione di se stesso, della propria sessualità, della propria sfera del piacere, che è di gran lunga l'autonomia e la realizzazione più importante della vita.

Cio' che occorre dunque è tenere presente quel soggetto con la sua sessualità, la sua famiglia ed il suo rapporto con la sessualità, i suoi operatori ed il loro rapporto con la sessualità...

L'attenzione dunque va rivolta alla persona con handicap e non solo al suo comportamento e soprattutto è importante non sostituirsi a lui.

La sessualità può produrre e mettere in atto atteggiamenti di rifiuto 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, 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.

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 succedere che l'operatore si ritrovi schiacciato tra il desiderio, che è 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 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 nella sua 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.(5)

Conclusioni

Mi rendo conto che aver lanciato tanti sassi nello stagno non ha potuto risolvere, nell'accezione più classica del termine, nessuna delle problematiche affrontate. In fondo non era nello scopo di questo scritto cercare di risolvere qualcosa, semmai era quello di fornire uno stimolo alla riflessione, un momento in cui sia possibile confrontarci con le nostre ansie e le nostre paure legate al sesso e a tutto ciò che ne fa parte. Il sesso buono e quello cattivo non sono solo quello dell'amore con la A maiuscola contrapposto alla pedofilia oppure quello che dura una vita rispetto a quello che dura per una volta sola. Ognuno di noi deve confrontarsi con i suoi registri personali ed essere capace di modularli in relazione alle esperienze della vita: solo così potrà avere non soltanto un rapporto con un sesso buono ma una buona sessualità che sola permette di affrontare gli altri e le modalità di relazione con gli altri in modo sereno e senza pregiudizio alcuno. Lavorando su noi stessi in questo senso le cose diverse che gli altri ci propongono ci faranno sicuramente meno paura ed il nostro

disagio sarà più contenuto o forse sparirà del tutto. Riconoscere all'altro il diritto di cittadinanza attiva, anche se disabile, è un atto d'amore che da solo ci ripagherà del sacrificio di esserci messi in discussione.

Bibliografia

- (1) *A. Mannucci* *Sessualità: un diritto anche per il disabile?* In *Qualità della vita, salute e dimensioni emozionali nella società in trasformazione*, IRRE Toscana, settembre 2001
- (2) *A. Mannucci*, *cit.*
- (3) *M.C. Pesci – A. Pancaldi* *Anche il disabile è sessuato* , in *Dossier Un dibattito non più paradossale*, *Famiglia oggi* 6-7, 1999
- (4) *A. Mannucci*, *cit.*
- (5) *M. C. Pesci – A. Pancaldi*, *cit.*