

I VOLTI DEL DISAGIO



non siete angeli...

**Rosella
De Leonibus**

La promozione della salute è il processo che mette in grado le persone di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla. Per raggiungere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, un individuo o un gruppo deve essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni, di cambiare l'ambiente circostante e farvi fronte. (Carta di Ottawa, 1986)

... mio figlio fisicamente è un ragazzo che per le sue problematiche potrebbe essere trattato all'infinito come un bambino: ha bisogno di essere accudito, imboccato, perché dipende in tutto e per tutto dagli altri. Ma poi di fronte alla crescita della barba, all'interesse per le ragazze, al desiderio di essere adulto, rimani spiazzata... Lo sto osservando con occhi diversi, ha

tante sfumature nelle sue espressioni... Accettazione di un corpo che si è fatto uomo, non più bambino, e del pudore che questo comporta sia nel fisico che nei sentimenti.

... cara bambina... il vero problema lo abbiamo noi «normodotati», così rigidi nelle nostre regole, così convinti di essere dalla parte giusta del mondo... Quando ti innamorerai saprai farlo meglio degli altri, perché hai un cuore puro e spero che chi sarà accanto a te saprà indicarti in maniera dolce la strada per poter vivere in totale libertà tutti gli aspetti che riguardano la tua sfera fisica ed emotiva... In bocca al lupo per tutto, esserino speciale.

... sai cara, nel mondo esistono tanti tipi di persone ed ognuna di queste è abile o diversamente abile nel fare le cose, nel pensare e nel vivere le situazioni che ti mette

I VOLTI DEL DISAGIO

davanti la vita... purtroppo alcune di queste persone nascono, crescono, invecchiano con una disabilità e per loro è tutto molto più difficile... tali persone necessitano di qualcuno che li aiuti a compiere gesti che per molti sono semplici, a gestire situazioni che per altri sarebbero più veloci, a parlare, magari, a mangiare, a camminare, ma in pochi riescono ad aiutarli ad amare, a capire come farlo e perché... Amare, provare sensazioni, stare bene è un diritto di tutti, e soprattutto capire perché e come è un dovere di tutti a maggior ragione.

... caro P., lavorare per farti star bene è stata la nostra missione come operatori ed educatori. Farti stare nella posizione più comoda, circondato di un ambiente pulito e profumato, farti ascoltare la musica, imboccarti il pasto più buono... Debole e indifeso, pur cercando di procurarti tutto quello che ti serve, spesso ci accorgiamo che quello che più ti manca è l'affetto... anche se non riesci a comprendere appieno quello che diciamo, possiedi dentro di te un bisogno esplosivo di calore... La parte mancante sta scritta nel tuo volto... non ci sono filosofi più esaurienti del tuo volto... Il bisogno di qualcosa di così vitale da non sottovalutare (1).

pensarsi donne, pensarsi uomini

Nel corso degli ultimi anni le famiglie, i servizi, e anche le stesse persone con disabilità hanno avuto la possibilità di pensarsi persone adulte con bisogni affettivi e pulsioni sessuali, donne e uomini che crescono, diventano adolescenti, maturano sessualmente, e poi diventano adulte e adulti, con la loro identità e con il desiderio di innamorarsi, di vivere esperienze sessuali, fare coppia e avere figli, con tutte le problematiche culturali, etiche, affettive e relazionali che ne conseguono.

Mentre ormai da tempo si discute di tutto ciò e si studiano strategie operative adeguate per educare alla sessualità e alla affettività le persone con difficoltà fisiche o psichiche, la loro condizione esistenziale soffre ancora di pesanti tabù e limitazioni concrete in questa fondamentale area dell'espressione della propria umanità. La sessualità rappresenta infatti una componente essenziale della propria identità umana, in termini emozionali, fisici, psicologici ed anche etici e spirituali. Essere di fatto discriminati davanti alla possibilità di instaurare relazioni intime e sessuali, davanti alla possibilità di sposarsi e diventare genitori, rinnova e amplifica in un'area più che mai sensibile la sensazio-

ne di essere marginali e non poter avere accesso ai diritti umani fondamentali. La sessualità, ma anche la vita affettiva delle persone con disabilità fa paura al mondo «normale». Si polverizzano le certezze stereotipate che dominano il mondo dei sani, dove la bellezza è assenza di difetti, e l'imperfezione è brutta, non degna di dare e ricevere amore. Chi non è amabile è brutto e cattivo, perfino malefico, e ogni espressione dei suoi bisogni appare sproporzionata e inadeguata. Davanti all'emergere, a volte clamoroso e potente, della sessualità nelle persone con problemi nel corpo o nella mente, entra in stress anche l'altro stereotipo di segno opposto, che presumerebbe nella persona disabile una condizione di infantilizzazione perenne, senza eros e senza pulsioni. Di fondo, al di là delle aperture di superficie, ogni manifestazione erotica o affettiva della persona con disabilità scuote e turba i *caregivers* e il contesto, perché contraddice, in quanto tale, le aspettative sociali che bloccano l'immagine di questa parte dell'umanità su una infanzia perenne, asessuata e affettivamente immatura. Di conseguenza, ogni manifestazione del normale sviluppo di un ragazzo o una ragazza appare abnorme, perversa, perfino molesta, da dover nascondere, se non da reprimere o eliminare.

«normali» dalla vita in su

Mentre siamo tutti d'accordo nel pensare alla relazione d'aiuto nei confronti della persona con disabilità come un cammino che orienti il più possibile verso una «normalizzazione», attraverso l'inclusione nella scuola, nel lavoro e nella società, la sessualità tende a non potersi facilmente iscrivere in questo cammino di normalità, e diventa significativa solo in quanto pone problemi al contesto, alle famiglie, ai servizi. È una genitalità senza mente e senza cuore, quella che spesso viene riconosciuta ai ragazzi e alle ragazze con queste caratteristiche, mero istinto che si manifesta con la masturbazione palese dei giovani maschi, e mero dato biologico che emerge col rischio di procreare per le giovani donne. Mentre ai maschi è concessa in qualche modo almeno l'attività autoerotica, purché svolta in privato e senza enfasi, e viene riconosciuta in molte famiglie anche una sessualità da vivere almeno nel contatto con le prostitute – però, proprio per questo, frammentata, consumata in modo scisso senza relazione –, per le giovani donne con disabilità lo stigma è ancora più pesante e si manifesta nel resti-

tuire loro una immagine asessuata, angelicata, atteggiamenti di eccessiva protezione, dove solo il matrimonio può assolvere la funzione di copertura normalizzante.

La sessualità e l'affettività sono prima di tutto vicinanza emotiva, accettazione e accoglienza di sé e della propria individualità e dell'altro/a come prezioso/a, ma nelle persone con disabilità, in assenza di strumenti che permettano loro di avvicinarsi dolcemente e con rispetto al proprio corpo e all'intimità col corpo altrui, diventano una forza pulsionale difficile da riconoscere e da regolare, una forza che si iscrive in un corpo sovente amato male, che forse, quando diventa adulto, talvolta viene anche rifiutato. Oppure diventa una forza incoercibile che si iscrive in una mente sofferente, incompleta nelle sue funzioni, e invece di essere il momento della definizione della propria identità di donna o di uomo, diventa la frattura di questa identità, oppure una identità dolente e pesante da gestire, percepita dall'ambiente come indesiderabile.

C'è ancora una vasta area di profondo imbarazzo sociale davanti anche soltanto all'idea di una educazione affettiva e sessuale per questa parte dell'umanità: viene vista erroneamente come il risveglio pericoloso ed inutile di una pulsione che mai potrà trovare piena soddisfazione, mentre potrebbe diventare invece un prezioso aiuto per vivere adattivamente questa fondamentale dimensione umana all'interno della condizione di disabilità. E per proteggere le persone con disabilità, le donne in particolare, dal fortissimo rischio di abuso a cui sono esposte. Mentre nei luoghi di riabilitazione ancora troppo spesso troviamo la separazione dei sessi, visioni angelicate e infantilizzate dei giovani uomini e donne ospitati, nelle famiglie c'è talvolta il ricorso ad un «fai da te» estemporaneo, che tenta in qualche modo di offrire una scarica alla pressione pulsionale dei ragazzi, quando invece per le ragazze privilegia in prevalenza una visione moralistica, fatta di richieste di autocontrollo e di vigilanza, di obbedienza repressiva che spegne la vita affettiva o la relega a modalità non adulte.

la rivoluzione della sensibilità

Questa sensibilizzazione riguarda per primi gli adulti che svolgono, in famiglia o nei servizi, il ruolo di genitori e di *caregivers*, per aiutare i propri figli e figlie o le persone di cui si prendono cura a vivere i movimenti del cuore e del corpo sessuato confrontandosi con la realtà della propria

disabilità, a sviluppare tutta la possibilità disponibile di consapevolezza corporea e di riconoscimento delle proprie ed altrui emozioni, per affrontare i tanti ostacoli in più che il mondo pone loro rispetto al diritto di esprimere questa componente della loro umanità.

Dedichiamo questo immane sforzo culturale e questa rivoluzione educativa ad alcune giovani donne e ragazzi, persone reali che aspettano che noi siamo in grado di accoglierli come donne e uomini col loro pieno diritto a vivere al meglio le possibilità che la loro condizione permette, che aspettano da noi la traccia di un sentiero, quello che li accompagnerà a viaggiare da se stessi verso gli altri, verso il mondo.

Dedicato ad A., 19 anni, con schizofrenia, che dice a sua madre: «Guarda che bel seno che ho, che ne faccio, nessuno lo toccherà mai!».

Dedicato a F. 23 anni, con una grave lesione cerebrale, che volteggiando su se stessa con una gonna lunga a ruota grida «Sono eccitata! Sono eccitata! Madonna mia, che faccio adesso?».

Dedicato a L., 8 anni, con microcefalia, che durante l'ora di psicomotricità voleva fare la pipì da solo, per approfittare di poter giocare un po' col suo piccolo pene, innaffiando a dovere le pareti del bagno.

Dedicato a P., 18 anni, con un grave autismo, che manipolando la creta sospirava, vistosamente eccitato, formando nell'argilla morbidi seni e curve femminili, e accarezzandoli dolcemente, beato, lui che non voleva toccare neppure la forchetta.

Dedicato a G., 32 anni, con un deficit intellettuale, che con una borsa lavoro produce bomboniere tutto il giorno, incarta confetti, e chiede: «Ma io come farò a sposarmi, se non conosco nessun ragazzo... mi sa che i confetti per me non li farò mai!».

Rosella De Leonibus

Nota

(1) I brani iniziali sono stati selezionati dalle lettere che alcuni genitori di ragazze e ragazzi con disabilità e i loro operatori ed educatori hanno condiviso pubblicamente al termine di un percorso formativo loro destinato, organizzato dalla Usl Umbria 1, distretto del Trasimeno, insieme al Centro Servizi per il Volontariato del Trasimeno, e all'associazione Passaparola di Castiglione del Lago (Pg). Il percorso li ha visti protagonisti durante due anni di densissimi incontri di gruppo, dedicati all'affettività e alla sessualità nella disabilità, in ambito familiare e nei servizi di riabilitazione.

della stessa Autrice

**PSICOLOGIA
DEL
QUOTIDIANO**
pp. 168 - € 20,00

**COSE
DA GRANDI**
nodi e snodi
dall'adolescenza
all'età adulta
pp. 176 - € 20,00

**PIANETA
COPPIA**
così vicini
così lontani
pp. 264 - € 18,50

(vedi *Indici
in RoccaLibri
www.rocca.cittadella.org*)

per i lettori di Rocca
€ 15,00 ciascuno
spedizione compresa

richiedere a
Rocca - Cittadella
06081 Assisi
e-mail
rocca.abb@cittadella.org