

SESSUALITÀ ALTERABILI

Indagine sulle influenze socioambientali
nello sviluppo della sessualità
di persone con disabilità in Italia

di Stefano Federici

Presentazione di Marta Olivetti Belardinelli

PSICOLOGIA/STRUMENTI
Collana diretta da Marta Olivetti Belardinelli

Stefano FEDERICI

SESSUALITÀ ALTERABILI
**Indagine sulle influenze socioambientali nello sviluppo della
sessualità di persone con disabilità in Italia**

Prefazione di Marta OLIVETTI BELARDINELLI

Roma: Kappa 2002

ISBN: 88-7890-446-5

Indice

INDICE	5
PREFAZIONE DI <i>MARTA OLIVETTI BELARDINELLI</i>	13
INTRODUZIONE	17
1. Sessualità e disabilità nella letteratura italiana	19
2. L'influenza del <i>modello sociale</i> di disabilità nella letteratura internazionale anglofona	20
IL MODELLO SOCIALE	21
LE AREE DISABILITANTI	21
IDENTITÀ PERSONALE NELLA DISABILITÀ	23
STEREOTIPIA SESSUALE SULLA DISABILITÀ	24
STRATEGIE D'INTERVENTO: 'SEXUAL POLITICS'	25
3. Il modello <i>biopsicosociale</i> e la <i>Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute - ICF</i>	26
4. Le interviste	27
Capitolo 1 – ASSOCIAZIONI NAZIONALI E COOPERATIVE A CONFRONTO SULL'EDUCAZIONE SESSUALE DI DISABILI MENTALI	29
1. L'AL1 di Roma: la sessualità differenziale dei disabili	31
L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE AL1 DI FAMIGLIE DI FIGLI CON DISABILITÀ	31
LA FAMIGLIA DELL'UTENTE E IL CENTRO DI RIABILITAZIONE	32
I GENITORI E IL SESSO DEI FIGLI: IL MASCHIO DA SODDISFARE, LA FEMMINA DA <i>SUBLIMARE</i>	34
INCESTO: LA SOLUZIONE DEI POVERI O SOLUZIONI POVERE?	35
UNA VITA DI COPPIA NEL RISPETTO DELLE REGOLE	37

EDUCAZIONE SESSUALE? NO, MANCA UNA VOLONTÀ ISTITUZIONALE	39
MASTURBAZIONE ORIENTATA, MA NON CASTRATA	44
L'OMOSESSUALITÀ: UNA DEVIAZIONE DALLA NORMALITÀ	45
I SUSSIDI DIDATTICI SULL'EDUCAZIONE SESSUALE	48
LE SCELTE POLITICHE E RELIGIOSE DELL'AL1	50
2. Un'associazione per persone Down (AL2)	51
UN NOME NUOVO PER L'ASSOCIAZIONE,	
UN SERVIZIO PER LE PERSONE DOWN	51
UN SERVIZIO DI INFORMAZIONE E CONSULENZA	52
GLI ADOLESCENTI E IL CORSO DI EDUCAZIONE <i>ALL'AUTONOMIA</i>	54
DALL'AUTONOMIA ALLA SESSUALITÀ	56
IL CLUB DEI RAGAZZI: UNA SESSUALITÀ ALLA PARI	56
I GENITORI E IL CLUB DEI RAGAZZI:	
UN'INIZIATIVA BENE ACCOLTA	59
RAPPORTI SESSUALI E ANTICONCEZIONALI	60
MASTURBAZIONE SÌ, MA A PORTE CHIUSE	61
L'IMMAGINE DI SESSUALITÀ DEI GENITORI:	
UNA DIFFERENZA DI CETO O DI GENERE?	62
I CARATTERI AFFETTIVI DELLE PERSONE DOWN	64
UNA COPPIA DOWN: UN FUTURO AUSPICABILE	66
L'OMOSESSUALITÀ: UN BOCCONE AMARO PER I GENITORI, UNA MANCANZA DI MODELLI PER GLI EDUCATORI,	
UN'IDENTITÀ DIFFICILE PER I RAGAZZI	67
ALCUNI SUSSIDI DI EDUCAZIONE SESSUALE	70
3. Una scuola viva: un luogo ricco di umanità... nato ai bordi di periferia (AL3)	70
UN'AGENZIA AL SERVIZIO DELLO SVILUPPO GLOBALE DELLA PERSONA DISABILE	71
UNA PROPOSTA DI FELICITÀ	73
LA MASTURBAZIONE: UNA MANIFESTAZIONE <i>ECLATANTE</i> DELLA SESSUALITÀ MASCHILE	73
MASTURBAZIONE E DISAGIO	75
L'ESPERIENZA AFFETTIVA DELLA COPPIA	77
EDUCAZIONE SESSUALE: UNA SESSUALITÀ SENZA AFFETTIVITÀ RISCHIA L'ABUSO	77

EDUCAZIONE SESSUALE: INDUZIONE <i>SADICA</i> DI UN BISOGNO?	78
LE RISPOSTE DEI GENITORI ALLE PULSIONI SESSUALI DEI FIGLI	81
AMORE A PAGAMENTO: UNA SOLUZIONE POSSIBILE; AMORE DI COPPIA UN'IPOTESI A VOLTE IMPOSSIBILE	81
L'OMOSESSUALITÀ DEI DISABILI COME UNA SCELTA DA VERIFICARE; L'AFFABILITÀ DEGLI OPERATORI COME OMOSESSUALITÀ PRESUNTA	82
4. Animatori dei servizi sociali, educatori di comunità (AL4)	86
DA UN ENTE <i>INUTILE</i> AD UNA COOPERATIVA SOCIALE	86
UN DIFFICILE RAPPORTO CON LE ISTITUZIONI PUBBLICHE	87
UN PROGRAMMA RIABILITATIVO PER IL RECUPERO DELLE AUTONOMIE POTENZIALI	90
SESSO: "A CHI STA PER <i>CONSUMARE</i> DICIAMO <i>NON IN</i> <i>COMUNITÀ, MA... IN ALBERGO</i> "	91
LA SESSUALITÀ <i>REPRESSA</i> IN FAMIGLIA	94
EDUCAZIONE SESSUALE DEL FIGLIO E... <i>BORGHESIA</i>	94
EDUCAZIONE SESSUALE DEL FIGLIO E... <i>PORNOGRAFIA</i>	96
CONTRACCEZIONE? LA PILLOLA QUANDO LA RAGAZZA È <i>PRONTA!</i>	97
COMUNITÀ ALLOGGIO E FAMIGLIA: DUE EDUCAZIONI SPESSO IN CONTRASTO	99
L'OMOSESSUALITÀ, UN FATTO PERSONALE	101
PER I RAPPORTI INCESTUOSI L'AIUTO È SU RICHIESTA	102
UN CONFINE INCERTO: TRA IL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DI UN DISABILE MENTALE E LA TUTELA DELLA SUA SALUTE	103
L'INCESTO È SOLO UN <i>SINTOMO</i> ?	105
SESSO TRA OPERATORI E UTENTI: <i>BASTA LA PAROLA</i>	106
I SUSSIDI DI EDUCAZIONE SESSUALE	107
5. L'AL5 e la pedagogia curativa steineriana	108
LA PEDAGOGIA CURATIVA STEINERIANA	108
UN'EDUCAZIONE SESSUALE PER RAGAZZI <i>CASTI</i>	111
I DOWN E LA LORO SESSUALITÀ NON <i>SOMMERSA</i>	112
I GENITORI E LO SVILUPPO SESSUALE DEI LORO FIGLI: UN <i>PROBLEMA</i> CHE PASSA COL TEMPO	114

L'OMOSESSUALITÀ COME UN MOMENTO TRANSITORIO DELLO SVILUPPO SESSUALE	116
<i>PURI E CASTI</i> O ADATTATI?	117
6. Analisi delle interviste	119

Capitolo 2 – ASSOCIAZIONI NAZIONALI DI ISPIRAZIONE CRISTIANA E ISTITUTI RELIGIOSI SULL'EDUCAZIONE SESSUALE DI DISABILI MENTALI **127**

1. AR1: una buona novella per i più piccoli	128
...E AVRÒ CURA DI TE	130
UN CENTRO DI RIABILITAZIONE PER LA MINORE ETÀ	132
UNA LAICA AL SERVIZIO DELLA VITA: <i>CHI NON È CONTRO DI NOI È PER NOI</i>	133
IL PICCOLO CORSO DI EDUCAZIONE SESSUALE: DAI <i>PISELLI</i> ALLE <i>SUNETTE</i> , UN PASSO AVANTI NELLA COMUNICAZIONE DI GRUPPO	136
IL SECONDO CAPITOLO DEL PICCOLO CORSO: DAL <i>FOULARD</i> AI <i>GENITALI</i> E IL LORO BUON UTILIZZO	137
DALLO <i>SPERMATOOZOO INAFFIDABILE</i> AL PARTO CRUENTO: MOMENTI DI UNA CHIARIFICAZIONE	139
TERZO CAPITOLO DEL PICCOLO CORSO: I <i>GIOCHI SESSUALI</i> E LA PREVENZIONE	140
LE MESTRUAZIONI E I PRESERVATIVI	141
PROSTITUZIONE E INCESTO	141
QUARTO CAPITOLO DEL PICCOLO CORSO: <i>L'AUTODIFESA</i>	143
OMOSESSUALITÀ: TRA <i>PISELLI</i> E <i>SUNETTE</i> , ANCHE UN <i>FINOCCHIO</i>	144
LA MASTURBAZIONE DEI RAGAZZI E GLI INTERVENTI DEGLI EDUCATORI	147
LA MASTURBAZIONE DEI FIGLI E IL COMPORTAMENTO DEI GENITORI	148
VORREI PER LORO CHE PROVASSERO LA TENEREZZA	149
2. AR2 nella scelta di vita di don F.M.	149
L'ESPERIENZA INNOVATIVA DI AR2: "UNA COMUNITÀ BASATA SUL RAPPORTO TRA I DUE SESSI"	151

DALLA VITA SESSUALE ALL'INTEGRAZIONE SOCIALE: UN PERCORSO DI PROMOZIONE INTEGRALE DELLA PERSONA DISABILE	152
EDUCAZIONE AL MATRIMONIO	154
LA COMUNITÀ COME <i>COMUNIONE DI VITA</i> E SOSTEGNO ALLA COPPIA	154
SANI E DISABILI IN UNA COMUNITÀ DI PARI	155
L'OMOSESSUALITÀ: UNA CONDIZIONE DI <i>SQUILIBRIO</i> NEI CONFRONTI DELLA QUALE NON CI SI È <i>SPECIALIZZATI</i>	156
3. La Comunità AR3: per una solidarietà che non si arrenda alla sofferenza	159
DA VOLONTARIO DEL 'SETTORE HANDICAP' AD ASSOCIATO DI UNA COOPERATIVA DI LAVORO	160
UN PROGETTO DI EDUCAZIONE ALLA FEDE PER DISABILI MENTALI NELLE PARROCCHIE ROMANE	160
LA SESSUALITÀ DEL FIGLIO DISABILE: PIÙ UN PROBLEMA DEI GENITORI CHE DEL FIGLIO	161
LA SESSUALITÀ DEL DISABILE NEL 'BASSO PROLETARIATO': UNA <i>CHANCE DI NORMALITÀ</i>	162
<i>DIRITTO ALLA VITA O ABORTO</i> PER I FIGLI DI DISABILI MENTALI?	163
EDUCAZIONE SESSUALE E <i>PREVENZIONE</i>	165
MASTURBAZIONE E SOFFERENZA	167
4. L'AR4 nell'esperienza di suor M.P.	171
EDUCATRICE DI RAGAZZE <i>CARATTERIALI</i> : UN'ESPERIENZA CHE NON SI DIMENTICA	172
LA STORIA DI 'V.': DAL CORPO AL LINGUAGGIO, UNA STORIA D'AMORE	174
EDUCATRICI <i>FOR WOMEN</i> E LA <i>CUSTODIA</i> DEL PUDORE	177
<i>L'AFFIDO</i> IN ITALIA: TRA MORALE E PREGIUDIZI, UN PROBLEMA IRRISOLTO	177
UN'EDUCAZIONE SESSUALE FATTA COL CUORE	179
LA MASTURBAZIONE: "MAI UN GROSSO PROBLEMA"	180
<i>VIZI E VIRTÙ</i> DI UNA GRANDE ISTITUZIONE	181
DALLA <i>MALIZIA</i> ALLA SESSUALITÀ, DAL <i>MALE</i> AL BENE	182
5. Analisi delle Interviste	183
6. Istituzioni e comunità secondo il modello sociale	185

Capitolo 3 – MOGLI E MADRI A CONFRONTO CON LA
 PROPRIA SESSUALITÀ E CON QUELLA DEI LORO FIGLI
 DISABILI **193**

1. Marisa: dal fallimento all'orgoglio di essere madre di un figlio con disabilità	194
LA PERCEZIONE DELLA DIFFERENZA SESSUALE DI UN FIGLIO E LA SUA VALENZA EROTICA NELLA RELAZIONE AFFETTIVA. DALL'ATTESA DI UN <i>UOMO IDEALE</i> ALLA <i>FERITA</i> DI UN FIGLIO DISABILE	194
ACCETTARE IL FIGLIO DISABILE: UN CONFLITTO TRA DESIDERIO E PAURA	195
DALLA SOFFERENZA AL FALLIMENTO: IL <i>SENSO DI COLPA</i>	196
LA SESSUALITÀ SOFFERTA DI UNA COPPIA PROVATA IL PIACERE <i>ANIMALE FEMMINILE</i>	197
NELL'ALLATTAMENTO DI UNA MADRE FRANCESCO E CHIARA, UN CONFLITTO DICHIARATO!	198
L' <i>ORGOGGIO</i> DI UNA MADRE: UN AMORE CHE <i>UNISCE</i> SENZA <i>CONFONDERE</i>	200
EDUCARE ALLA SESSUALITÀ IL PROPRIO FIGLIO	201
CHIARA: UN' <i>IPOTECA</i> SULLA VITA DEI SUOI GENITORI	202
2. Mariangela e il suo cammino di fede: per non rassegnarsi alla sofferenza	204
L'ESPERIENZA LIBERANTE NEL MOVIMENTO DI <i>FEDE E</i> <i>LUCE</i>	205
UNA SESSUALITÀ COLPEVOLE	205
FIGLIA DI UN' <i>ATOMICA</i>	206
UN ALTRO FIGLIO, UN'ALTRA VITA	207
FEDE CATTOLICA E SESSUALITÀ: UN'ALTRA BARRIERA?	208
LA SESSUALITÀ DEL GENITORE A CONFRONTO CON I BISOGNI DEL FIGLIO: DALLA FOBIA, ALLA FOLLIA	209
DA UNA RISPOSTA CARENTE, L' <i>INCESTO</i> , AD UNA RISPOSTA SODDISFACENTE, UN <i>CONSIGLIO COMPETENTE</i>	210
3. Sesso, disabilità e violenza: il pulmino a Luci rosse	211
ANNUNZIATA E IL "TRAUMA PSICHICO" SUBITO DA ALESSANDRO	213
VITTORIA, UNA <i>SCOMODA</i> ASSISTENTE DEL CENTRO	216

4. Sofia: per non rassegnarsi ad un figlio disabile	221
EMIGRANTI PER NON RASSEGNAarsi: IL <i>CENTRO PER LO SVILUPPO DEL POTENZIALE UMANO</i> DI FILADELFA E IL METODO <i>DOMAN</i>	222
UNA SESSUALITÀ DAI GUSTI RAFFINATI: “ALTE, BIONDE E BEN FATTE”	224
EDUCAZIONE SESSUALE AL... <i>CELIBATO</i>	225
IL <i>PUDORE</i> DI ENZO: UN SALVEZZA PER TUTTI	226
DAI TABÙ ALL'EDUCAZIONE SESSUALE DI UN'INTERA FAMIGLIA: LA RIVOLUZIONE DI UNA MADRE	227
<i>FEDE E SESSUALITÀ</i> : UN BINOMIO NON DEL TUTTO CHIARO	229
5. Analisi delle interviste	230
6. Lo sviluppo di un bambino diversamente abile e il modello sociale di disabilità	232

Capitolo 4 – ESPERIENZE SESSUALI DI TRE DISABILI FISICI: INTERNET, LAVORO E ROCK-&-ROLL **237**

1. Sesso, disabilità e chat-line	239
VITA DI COPPIA NELLA RECIPROCA AUTONOMIA	240
DALL'ADOLESCENZA ALLA GIOVINEZZA, DALLA DISABILITÀ LIEVE ALLA CARROZZELLA	241
UN BINOMIO VANTAGGIOSO	242
UN <i>GIUSTO MEZZO</i> DI SOCIALIZZAZIONE	244
DALLE SALE DA CONCERTO ALLE <i>CHAT-LINE</i> : IL VISSUTO SESSUALE DI UN DISABILE	245
2. Claudio Imprudente e il Progetto Calamaio	248
IL <i>PROGETTO CALAMAIO</i> E LA “NUOVA CULTURA DELL'HANDICAP”	249
IL <i>PROGETTO CALAMAIO</i> E LA SESSUALITÀ: DAL CONTATTO CON LA CARROZZELLA AL RICONOSCIMENTO DEL CORPO	250
L'OMOGENEITÀ DEI MODELLI GIOVANILI E L'EDUCAZIONE ALLA DIVERSITÀ	252
3. Sesso e rock-&-roll a quattro ruote: Daniele e i Ladri di carrozzelle	253
A PROPOSITO DI SESSUALITÀ	254

UOMO A QUATTRO RUOTE	255
L'ESPERIENZA DA <i>LADRO</i> ... DI CARROZZELLE	257
4. Analisi delle interviste e il modello affermativo di disabilità	259
Capitolo 5 – A COLLOQUIO CON DISABILI MENTALI PARTECIPANTI AD UN GRUPPO DI LAVORO SULLA SESSUALITÀ	263
NOI E IL NOSTRO CORPO: UN'ATTIVITÀ DI EDUCAZIONE SESSUALE	267
IL DESIDERIO CHE SI FA PREGHIERA	268
LA MASTURBAZIONE: PIACERE O DOLORE?	275
PICCOLO, PICCOLO CHE NON FACCIA PIÙ MALE	276
“SONO UN PIANOFORTE SUONATO DA ALTRI”	282
INNAMORATO DI DANIELA	286
OMOSESSUALITÀ?!	
“SE SI VOGLIONO BENE NON CONTA LA SESSUALITÀ”	287
PRONTO, 144? ...CERCO AMORE!	289
LA <i>COMODITÀ</i> INNANZITUTTO	290
CONCLUSIONI E PROSPETTIVE DI RICERCA	297
BIBLIOGRAFIA	303

Prefazione di

Marta OLIVETTI BELARDINELLI

L'insieme delle autorappresentazioni e delle autocategorizzazioni, consapevoli e non, che siamo soliti indicare con il termine di "Io", costituisce il fulcro di aggregazione, ed il sottinteso parametro di valutazione delle informazioni in ingresso nel sistema cognitivo e, di conseguenza, della nostra rappresentazione del mondo. Come ineliminabile parametro di riferimento negli interscambi con l'ambiente, tutti finalizzati all'adattamento, l'Io rappresenta pertanto un sistema di costanza che consente di riequilibrare, rapidamente ed in modo altamente economico, mediante valutazioni categoriali riduttive rispetto all'infinita e continua variabilità del reale, il rapporto intrasistemico organismo-ambiente.

Elemento nucleare ineliminabile dell'Io è l'autorappresentazione della propria identità sessuale che si costituisce a partire dalla nascita (ma è certamente radicata nel concepimento) attraverso l'inestricabile intreccio di fattori somatici (strutturali e funzionali) e di fattori socioculturali manifesti sin dall'imposizione di un nome proprio rappresentativo di una precisa appartenenza di genere.

Come parametro di riferimento pertinente ad ogni processo di elaborazione dell'informazione e, in altri termini, a tutto il comportamento come attività continua di soluzione problematica per ristabilire l'adattamento, l'identità sessuale rappresenta un potente organizzatore cognitivo.

D'altro canto, nella realtà dinamica e relazionale del sistema organismo-ambiente, la ricerca dell'adattamento come processo di riequilibrio intrasistemico è tutt'altro che rigidamente determinata nelle sue forme di attuazione, la valutazione dell'equilibrio generale del sistema, così come la scelta dei modi, dei mezzi e dei tempi del riequilibrio competendo a ciascun individuo in quanto volta a volta parte-guida nella sua relazione intrasistemica con l'ambiente.

Ne consegue che ciascun individuo regola la propria dinamica interazionale con l'ambiente sulla base della peculiare organizzazione del proprio sistema di costanza. Si tratta, tuttavia, di un'organizzazione altamente dinamica e direttamente influenzata dalla successione degli interscambi con l'ambiente, proprio in quanto, a partire dal livello neonatale, ciascun riequilibrio del sistema orga-

nismo-ambiente funziona da verifica operativa del meccanismo azionato, con conseguente modifica del sistema di costanza implicato.

Con il ripetersi di ciascuno squilibrio particolare, a seguito delle modifiche conseguenti agli adattamenti riusciti, il meccanismo dimostratosi efficace tende a ripresentarsi.

Da quanto detto sinora è, dunque possibile trarre due inferenze: innanzi tutto, ogni miglioramento del sistema di costanza individuale consente una maggiore efficacia negli interscambi adattivi con l'ambiente; in secondo luogo, e più in particolare, una migliore organizzazione dell'identità sessuale profonda si traduce in un potenziamento delle capacità individuali di elaborazione dell'informazione ai fini del recupero dell'adattamento.

Da queste considerazioni emerge non solo il significato scientifico, ma anche il valore sociale di valorizzazione delle potenzialità umane di integrazione, dell'opera di Stefano Federici che qui presentiamo.

Nonostante l'oneroso (ma in gran parte sommerso) costo sociale, il problema dell'identità sessuale nella disabilità risulta scarsamente affrontato in letteratura, probabilmente in quanto relegato – e delegato – al nucleo sociale originario di inserimento dei disabili.

Peculiare motivo di interesse di questo volume è dunque quello di presentare una prima e multiprospettica rilevazione delle modalità di riconoscimento, accoglienza ed educazione della sessualità di persone disabili in Italia, realizzata dal Federici con un metodo originale di osservazione partecipante.

Ma l'opera ha un ben più significativo valore nella misura in cui, il procedere delle rilevazioni, che rappresentano interazioni dinamiche tra l'osservatore ed i suoi interlocutori, mentre va confermando il nuovo modello *biopsicosociale* delle disabilità proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, consente all'Autore di raccogliere verifiche relative all'importanza dell'identità sessuale profonda nel potenziamento dell'organizzazione cognitiva e, conseguentemente di mettere a punto indicazioni prospettiche sulle modalità di un'educazione sessuale volta a potenziare non solo lo sviluppo cognitivo, ma anche la piena partecipazione sociale di tutte le persone con abilità diverse da quelle considerate nella norma (statistica) dalla nostra cultura.

Università di Roma "La Sapienza", marzo 2002

Marta Olivetti Belardinelli

A Gabriella Cacciatore

«Questo gioco misterioso che va dall'amore di un corpo all'amore di un essere umano, m'è sembrato tanto bello da consacrarvi tutta una parte della mia vita. Le parole ingannano: la parola piacere, infatti, nasconde realtà contraddittorie, implica al tempo stesso i concetti di calore, di dolcezza, d'intimità dei corpi e quelli di violenza, d'agonia, di grida. La piccola frase oscena di Poseidonio, a proposito dell'attrito di due piccole parti di carne, non definisce il fenomeno dell'amore, così come la corda toccata dal dito non rende conto del miracolo infinito dei suoni. Più ancora che alla voluttà, essa reca ingiuria alla carne, a questo strumento di muscoli, di sangue, di epidermide, a questa rossa nube di cui l'anima è la folgore»

MARGUERITE YOURCENAR, *Memorie di Adriano*

Introduzione

Il libro raccoglie i dati di una rilevazione effettuata in diversi centri italiani, religiosi e laici, che accolgono persone con disabilità, sulla modalità di riconoscimento, accoglienza ed educazione della sessualità, vale a dire, sulle influenze socioambientali nello sviluppo della sessualità di persone disabili in Italia. Lo studio ha portato ad un livello critico ciò che è facilmente riscontrabile nell'ambito della disabilità, ovverosia, come nei centri d'accoglienza delle persone disabili, siano essi pubblici o privati, religiosi o laici, e nelle stesse famiglie di figli con disabilità, il problema dell'educazione sessuale rimanga, per così dire, latente, sommerso e come, perciò, esso non rientri nelle finalità esplicite del progetto educativo dei medesimi.

Inoltre, prendendo le mosse da un approccio psicologico relazionale, che considera l'individuo e il suo ambiente in un mutuo rapporto di competitività e adattamento, categorie come quelle di *normalità* o *differenza* difficilmente riescono a identificare e spiegare le caratteristiche dinamiche dell'identità sessuale, senza ridurle a stereotipi culturali o a mere variazioni dello sviluppo fisiologico.

Piuttosto, la nostra indagine suppone che nel processo multideterminato in cui un individuo s'identifica sessualmente in relazione col suo ambiente, la disabilità può comportare effetti peculiari nella determinazione del rapporto intrasistemico individuo-ambiente (Federici, & Olivetti Belardinelli, 2001).

Il dato fenomenologico che emerge dalle interviste, cioè di una sessualità fortemente influenzata dal contesto psicosociale del disabile, insieme all'approccio *psicologico relazionale* secondo cui il dato è riletto ben concordano con il diffondersi dei nuovi modelli 'sociali' di disabilità¹. Questi modelli defini-

¹ «Sono stati proposti diversi modelli concettuali per capire e spiegare le disabilità e il funzionamento, che possono essere espressi nei termini di una dialettica tra "modello medico e "modello sociale". Il modello medico vede la disabilità come un problema personale, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. La gestione delle disabilità mira alla loro cura oppure all'adattamento ad esse da parte dell'individuo e a un cambiamento comportamentale. L'assistenza medica è vista come la questione prioritaria, e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria. Il modello sociale delle disabilità, d'altro canto, vede la questione principalmente come un problema creato dalla società e in primo luogo in termini di piena integrazione degli individui nella società. La disabilità non è l'attributo di un individuo, ma piuttosto una complessa collezione di condizioni, molte

scono la disabilità non più come la conseguenza diretta ed unideterminata di una malattia o deformità psicofisica, bensì come l'esito di una complessa interazione di diversi fattori interagenti sullo stato di salute di un individuo quali la salute psicofisica, le abilità individuali, l'ambiente naturale e virtuale, sociale e politico. La disabilità, dunque, non è più definita da una dicotomica ripartizione del genere umano in sano e malato, secondo una classificazione fisiopatologica dell'uomo e della donna, che determina soglie di abilità/disabilità. La disabilità, allora, invece di circoscrivere una classe di individui sub/super normali, diventa un concetto universale riferibile ad ogni persona umana nel complesso rapporto delle dimensioni che caratterizzano il processo sociale, di ogni individuo in un preciso contesto storico e geografico, entro cui i significati di disabilità e salute sono mutuati (Zola, 1989; Bickenbach, Chatterji, Badley, & Üstün, 1999).

Con 'Sessualità *alterabili*', allora, vogliamo esprimere la complessità di un fenomeno psicosociale che riguarda il rapporto tra sessualità e disabilità. 'Sessualità *alterabili*', infatti, si riferisce innanzitutto allo sviluppo dell'identità sessuale e dell'immagine del proprio corpo come corpo sessuato di un soggetto con disabilità che è in larga parte *alterato*, compromesso e frustrato da stereotipi sociali riconducibili a miti discriminanti comunemente diffusi nelle più diverse culture mondiali.

'Sessualità *alterabili*', però, intende anche sottolineare come la sessualità di una persona con disabilità debba essere riletta all'interno di quelle specifiche e differenti esperienze di cui gli individui con disabilità sono gli unici testimoni. Nella misura in cui la persona con disabilità manifesta abilità fisiche, psichiche, spirituali, artistiche e culturali specifiche, *altre* da quelle di una cultura occidentale, bianca, patriarcale, medio-boghese, la diversità di prospettiva che nasce dal corpo e dalla mente di un disabile è un'*altra*, differente (e nella sua differenza, criticamente dialettica) visione del mondo e, di conseguenza, della normalità di un corpo e dei suoi bisogni e funzioni.

delle quali sono create dall'ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società nel suo complesso implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale. La questione riguarda gli atteggiamenti e le ideologie e richiede cambiamenti sociali, cosa che a livello politico diventa un problema di diritti umani. Le disabilità diventano, in breve, una questione politica» (ICF – *Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute*, n. 5.2).

Infine, 'Sessualità *alterabili*' significa che la sessualità di un disabile attraverso il suo modo di sentire e vivere i bisogni del suo corpo come sessuato, amabile e amante, *altera* gli stereotipi della normalità, del concetto di 'natura', di 'fisiologico', di 'sessuologico' affermando la differente bellezza naturale, esperienziale e sessuale di una normalità della devianza, di un'ontologica contro-naturalità dell'esserci.

1. Sessualità e disabilità nella letteratura italiana

L'argomento della sessualità e disabilità è scarsamente affrontato dalla letteratura italiana. I testi di carattere teorico e manualistico che trattino di educazione sessuale e disabilità in lingua italiana non sono più delle dita di una mano. Tra tutti spicca sicuramente il manuale di *Educazione sessuale dell'handicappato* di Hilary Dixon (trad. it., 1993). Un libro concreto e propositivo rivolto a disabili mentali che offre un percorso di formazione che abbraccia tutto l'arco evolutivo della persona. Prendendo le mosse da una visione ampia di 'sessualità' e pensato per essere utilizzato in attività di gruppo, attraverso delle unità tematiche, svolge un percorso educativo che dalla stima di sé si spinge sino ad analizzare la possibilità della genitorialità di un disabile mentale. Non sfugge all'attenzione dell'autrice la prevenzione all'abuso e alle malattie sessualmente trasmissibili.

Rivolto, invece all'ambito scolastico, come un *sussidiario* ad uso degli insegnanti specializzati, il manuale di Cappa e Lamberto (1995) è un utile e chiaro strumento per un percorso educativo scolastico. Da un approccio marcatamente comportamentista, il testo si offre come uno strumento agile e di facile utilizzo anche per genitori e educatori professionali interessati a trovare risposte chiare ed efficaci ai problemi quotidiani legati alla vita sessuale di un ragazzo disabile. Per chi desiderasse approfondire gli aspetti teorici di una prospettiva comportamentista può consultare il testo curato da Fabio Veglia (1991). Esso offre una serie di strategie per l'acquisizione di dati, significati e abilità per il condizionamento del comportamento sessuale, certamente utili per la soluzione di problematiche specifiche alla regolazione e all'adattamento dei comportamenti sessuali di un disabile mentale.

Di particolare interesse sono l'opera di Baldaro Verde, Govigli, Valgimigli (1987) e il libro di Andrea Mannucci (1996) per aver esplorato un'area spesso

trascurata che è quella della coppia maritale e genitoriale con figli disabili. Se pure da due prospettive differenti, psicodinamica il primo e sistemica il secondo, i due testi mettono in luce lo stretto rapporto che intercorre tra le dinamiche affettive dei genitori e l'educazione sessuale dei figli disabili. Il recupero della vita sessuale della coppia coniugale è l'obiettivo previsto da Jole Baldaro Verde (1987) al fine di superare l'attaccamento simbiotico del figlio: superamento necessario alla conquista di una sempre maggiore autonomia sociale e psico-affettiva del figlio disabile. In Andrea Mannucci (1996) questo obiettivo psico-pedagogico si struttura in un progetto di percorso educativo dove l'attenzione ai genitori dei soggetti disabili risalta come di primaria importanza per il successo dell'intervento.

Merita attenzione anche il testo di Vittore Mariani (1994) per aver trattato il tema dell'educazione sessuale da una prospettiva cattolica, affrontando così conflitti etici di non facile soluzione: forse scientificamente datato, il piccolo testo ha avuto il pregio di portare all'attenzione delle istituzioni religiose una problematica *scottante*, e di mettere per iscritto ciò che spesso è solo vissuto come un disagio inespresso.

Infine, seppure non specificamente rivolto alla sessualità, il testo di Roberto Mayer *Il mondo affettivo dei down* offre spunti interessanti per cogliere la specifica influenza del ritardo mentale dei soggetti down sulla loro vita affettiva. Da un approccio di tipo ezio-patologico l'affettività delle persone down è esplorata in rapporto al deficit mentale. In modo particolare, si sottolinea una maggiore plasticità, malleabilità intellettiva delle persone down, rispetto alla rigidità tipica di altre forme d'insufficienza mentale, che suggerisce una più facile educabilità (anche se poi si riscontra nell'età adulta una più precoce perdita delle capacità intellettive).

2. L'influenza del *modello sociale di disabilità* nella letteratura internazionale anglofona

Decisamente più consistente è la produzione letteraria internazionale a riguardo che per numero e peso scientifico sorpassa di gran lunga quella italiana. Ci limitiamo pertanto ad offrire una breve panoramica di alcune delle questioni aperte che, nel dibattito internazionale anglofono, emergono da una prospettiva

sociale e culturale circa la sessualità delle persone con disabilità, prospettiva e problematiche che hanno avuto ancora ben poca eco nel dibattito italiano in materia.

IL MODELLO SOCIALE

Il modello sociale di disabilità – così come si è andato sviluppando all'interno del movimento radicale dell'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (1976) in Inghilterra nei primi anni '70, e successivamente sulla base dei lavori accademici di studiosi con disabilità quali Vic Finkelstein (1980) e Michael Oliver (1990) – ha introdotto all'interno del dibattito sulla disabilità e sulle strategie d'intervento sociale e politico una nuova 'big idea' (Hasler, 1993): la disabilità è un prodotto sociale.

Questo modo di vedere la disabilità rinvia il problema all'ambiente dove gli individui interagiscono, considerando la disabilità una costruzione sociale e non (soltanto) l'esito di una menomazione psichica o fisica. Pertanto, piuttosto che tentare di cambiare o riparare la persona con disabilità, un modello sociale della disabilità provvede servizi mirati alla rimozione delle barriere sociali e ambientali in modo da rendere possibile una piena partecipazione sociale, fisica e lavorativa dei disabili.

LE AREE DISABILITANTI

Questo modello suggerisce anche un diverso approccio alla sessualità delle persone con disabilità. Infatti, invece di essere ridotta ad un problema medico, psicologico o sessuologico, la sessualità è riletta all'interno del contesto sociale e culturale entro cui si sviluppa l'identità sessuale di una persona con disabilità.

In *The Sexual Politics of Disability: Untold desire*, Tom Shakespeare (1996) per primo indaga quelle dinamiche socio-culturali che sottostanno al comportamento sessuale di persone con disabilità, offrendoci una vasta gamma di esperienze emotive e sessuali di disabili fisici e psichici. Secondo il suo punto di vista, il modello medico di disabilità, predominante ancora in molte delle nostre società occidentali, sottolineando una visione tragica della disabilità intesa come menomazione, e concentrandosi quindi sul deficit psichico o fisico dell'individuo, trascurerebbe la sessualità dei disabili considerandola come un *non* problema.

Nelle nostre società occidentali, infatti, è un fatto palese, la persona disabile è generalmente ritenuta asessuata.

Nel libro su citato Shakespeare analizza 6 aree in cui le barriere strutturali si combinano con problemi personali, impedendo lo sviluppo emotivo e sessuale degli individui con disabilità (pp. 16-40).

Ritardo o mancanza di socializzazione delle proprie esperienze emotive e sessuali. Questo fenomeno sembra riguardare in modo particolare le donne con disabilità. La mancanza di aspettative da parte dei genitori di un normale sviluppo e manifestazione della sessualità di una figlia con disabilità produce una progressiva frustrazione o negazione dei suoi bisogni sessuali. Pertanto, nel momento in cui i bisogni erotico-affettivi si manifestano, inevitabilmente provocano nella famiglia imbarazzo e nella figlia disorientamento. La soluzione è spesso ricercata in aiuti esterni: «[Le donne disabili] parleranno di sesso ad un consulente o al prete, forse anche a uomini con disabilità, ma certo non ad altre donne» (p. 17).

Segregazione in 'speciali' spazi educativi. Per lungo tempo l'educazione di persone con disabilità è stata relegata al campo della 'pedagogia speciale o differenziale'. Essa è stata oggetto di severe critiche da parte del movimento dei disabili per la bassa qualità dell'educazione impartita e per la conseguente separazione dei bambini disabili dai non-disabili in spazi 'differenziali'. Questa segregazione spesso continua nell'età adulta, ingenerando nel processo di socializzazione la difficoltà di discorrere con serenità della propria sessualità e di condividere i propri bisogni affettivi sia con i propri pari, che con individui non-disabili.

Assenza di educazione sessuale pubblica. L'assenza di informazione può essere riconosciuta come uno dei maggiori ostacoli nella vita dei disabili: «A causa di una diffusa ignoranza, disinformazione, confusione e pressione tra gli stessi disabili, è importante che sia impartita una corretta informazione sulla biologia del sesso, seppure contestualizzata in un più globale discorso coerente con la vita moderna» (p. 22).

Barriere fisiche che rendono inaccessibili spazi e informazioni. Troppo spesso si sono considerate le barriere fisiche solo come ostacoli architettonici, per un alloggio fruibile, per spazi accessibili, per il diritto al lavoro, per l'utilizzo dei trasporti, per il tempo libero facilitato, e raramente come ostacoli alle pari opportunità di un disabile rispetto ad un non-disabile di trovare un partner o di condividere spazi ricreativi, o semplicemente per la lettura o visione di sussidi erotici.

Difficoltà di espressione della propria sessualità nelle istituzioni residenziali. Così riassume Shakespeare questo genere di barriere: «Primo: dato che le persone disabili in ambienti istituzionalizzati sono spesso infantilizzate, è raro che sia loro permesso di esprimere la propria sessualità. Secondo: c'è un alto grado di vulnerabilità all'abuso fisico e sessuale. [...] Molte associazioni e operatori credono che il loro ruolo sia quello di proteggere l'innocenza delle persone disabili dal sesso, nonostante il dato di fatto che le istituzioni residenziali abbiano sempre avuto un più alto grado di incidenza di abusi sessuali » (pp. 33-34).

Assistenza personale e bisogni sessuali. La più generale disinformazione sulla sessualità, che sostiene il pregiudizio e alimenta la paura degli operatori professionali e assistenti volontari di persone con disabilità resta, a tutt'oggi, una delle cause maggiori dell'oppressione e frustrazione di una vita affettiva e sessuale di persone con disabilità che necessitano di una costante assistenza. Pur tuttavia facilitare l'esercizio della sessualità per tutte le persone con disabilità rimane una questione difficile e dibattuta.

IDENTITÀ PERSONALE NELLA DISABILITÀ

All'interno di queste aree sociali, l'identità sessuale degli individui con disabilità si costruisce in un percorso non facile di affermazione di sé e della propria 'disability identity' e di confronto con l'immagine riflessa e introiettata della propria corporeità e del ruolo sociale.

Questo processo affermativo della propria disabilità non si esaurisce col 'venire a patti con la propria menomazione', ovvero sia soltanto con l'autoaccettazione del proprio *destino*, ma si configura come un processo di affermazione della propria identità *sociale* di persona disabile, identità sociale quindi che deve fare i conti con i criteri normativi del riconoscimento sociale, politico ed economico di un *altro* individuo (Shakespeare, 1996, p. 50).

Jenny Morris (1991) indica due fattori che determinerebbero la differenziazione dei disabili dai non-disabili: primo, la differenza fisica o psichica della persona con disabilità rispetto a ciò che è considerata la norma della media delle persone; secondo, la necessità del soddisfacimento di bisogni supplementari per il raggiungimento di una buona qualità della vita dei disabili rispetto ai bisogni standard dei non-disabili.

Non è difficile allora immaginare come la sfida lanciata dal movimento dei disabili per il riconoscimento della propria identità trovi collegamenti con altri movimenti di lotta per l'affermazione del diritto alla differenza contro ogni forma di oppressione e discriminazione sociale (Stone, 1995; Erevelles, 1996; Humphrey, 1999).

Per cui atteggiamenti più o meno palesi di razzismo, sessismo ed eterosessismo costituiscono un problema ulteriore per l'inserimento sociale di un disabile non solo all'interno della comunità umana in generale, ma all'interno delle stesse comunità dei disabili (Morris, 1991, pp. 178-180; Campbell & Oliver, 1996; Oliver, 1990; Thompson, Bryson, & De Castell, 2001). È comprensibile, dunque, come mai esista un gruppo come l'UNISON fondato sul principio secondo cui chiunque si autodefinisca disabile è eleggibile come membro del gruppo (Humphrey, 2000).

STEREOTIPIA SESSUALE SULLA DISABILITÀ

Ampia attenzione è stata dedicata dalla letteratura anglosassone all'analisi dei pregiudizi che alimentano le ragioni dell'esclusione da parte della comunità dei non-disabili. Questi pregiudizi vengono raccolti sotto il termine di 'myths about disability'. Come ogni mito, la cui funzione è quella di fondare le cose come sono perché siano come sono (Brelich, 1966), così anche quelli connessi alla sessualità dei disabili tendono a giustificare il comportamento delle persone non-disabili minacciate dalla diversità del disabile. La diversità di un corpo o di una mente di una persona con disabilità suscita paura e disorientamento, sfaldando quei valori su cui si fondano i significati (apparenti) della vita: ciò che è amabile deve essere bello, ciò che è bello deve essere perfetto, ciò che è imperfetto non è bello, ciò che non è bello non è amabile, ciò che non è amabile è cattivo, ciò che è cattivo è brutto, il brutto è malefico.

Anche se non è questo lo spazio per discutere dell'influenza dei modelli etico-religiosi sulla disabilità (vedi a proposito: Clapton, 1997; Rose, 1997; McCarthy, 1999; Miles, 2000), è tuttavia facile riscontrare l'opinione secondo cui un corpo menomato è indice di una bruttura (peccato) interiore (morale); pertanto, il mito di una perfezione fisica che richiama la purezza e la bontà divina, di antichissima memoria, si riscontra molto spesso a fondamento di pregiudizi

sulle cause della menomazione (Federici, 2001c; Stone, 1995). Allo stesso modo funzionano i pregiudizi che si alimentano di alcuni miti sulla disabilità.

Molti degli stereotipi legati alla sessualità e al corpo delle persone con disabilità possono essere compresi da due miti prevalenti e correlati: il mito della ‘perfezione fisica’ e il mito della ‘asessualità’ (Thompson, Bryson, & De Castell, 2001). Il primo è quello definito come «il mito ritiene che noi possiamo e dobbiamo lottare per raggiungere un perfezione fisica» (Stone, 1995, p. 413); il secondo è quello che giustifica la presunzione di un’assenza di esperienze erotico-affettive di un disabile (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996).

Questi due miti sono poi evidentemente rafforzati da tutta una serie di stereotipi (o miti) che invece informano la comprensione e l’agire delle persone ‘normali’ e che si riferiscono a tutto ciò che riguarda l’identità e l’orientamento sessuale: i miti *sull’omosessualità*, sulla *(presunzione di) eterosessualità* (Thompson, Bryson, & De Castell, 2001) e sulla *fucking ideology* (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996, pp. 97-101). Ne consegue che per molti individui con disabilità l’esercizio della propria sessualità risulta talmente difficile da diventare impossibile.²

STRATEGIE D’INTERVENTO: ‘SEXUAL POLITICS’

Che tipo di strategie di intervento sono state individuate per far fronte agli ostacoli ambientali e promuovere così un sano sviluppo della vita sessuale ed affettiva delle persone con disabilità? Ovviamente, coerentemente con il modello sociale, l’interesse si sposta da strategie psicoterapeutiche indirizzate al disabile e alla famiglia di appartenenza, per rivolgersi ad aree sociali molto più vaste al fine di rimuovere quelle barriere ambientali che impediscono il percorso creativo ed espressivo, affettivo ed erotico di ogni persona. Non stupisce allora se il più

² «Tra gli scrittori e attivisti ‘anti-ableist’, c’è un’opinione comune: che le persone non disabili generalmente considerano le persone disabili come esseri asessuati. Sebbene questa falsità degradi tutte le persone disabili, tuttavia essa ha uno speciale effetto umiliante sulle lesbiche disabili. La ragione che provoca questo è la seguente: se si assume che le persone disabili sono asessuate, allora non si può concepire l’esistenza di lesbiche disabili. Cioè, come dire, se le persone disabili sono considerate come esseri asessuati, e se le identità lesbiche sono identità *sessuate*, allora le identità lesbiche disabili sono concettualmente impossibili (non esistono). Apparentemente, la categoria di “persona disabile” e la categoria di “lesbica” sono reciprocamente escludenti: o sei una persona disabile (asessuata), o sei una lesbica (sessuata)» (Tremain, 1996, pp. 15-16).

famoso maestro del modello sociale, Michael Oliver, nel libro *Understanding Disability*, titoli uno dei capitoli, nel quale esplora i modi in cui la cultura e i servizi riabilitativi producono una particolare visione del mondo, 'Rehabilitating Society'. Secondo questa prospettiva l'analisi interculturale (vedi per esempio: (Murphy, Scheer, Murphy, & Mack, 1988; Ingstad & Whyte, 1995), e la critica di politiche disabilizzanti costituisce il primo e fondamentale impegno di liberazione e promozione per un miglioramento della qualità della vita.

Contestualmente ad un'azione sulle macro strutture ambientali, è necessario operare in quegli ambienti in cui si intessono i rapporti quotidiani e si manifestano i bisogni affettivi e sessuali delle persone con disabilità. Tutti gli autori da noi citati condividono la necessità che per prima cosa si restituisca la parola su sessualità e disabilità a quanti la vivono nella loro personale esperienza di disabili. Il primo passo da tutti auspicato è che innanzitutto della sessualità dei disabili a parlarne siano gli stessi disabili, perché i loro bisogni da inespressi diventino colloquio e condivisione di vita. In questo modo si supererebbe uno dei più radicati pregiudizi circa la sessualità delle persone disabili, quello cioè di supporre che ogni manifestazione erotico-affettiva di un disabile, in quanto contraddice le aspettative sociali e culturali di una sua presunta asessualità, sia da considerarsi abnorme, perversa, malata e che dunque debba essere affidata allo studio e all'intervento di un'oligarchia di esperti e professionisti 'normali'.

3. Il modello *biopsicosociale* e la *Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute - ICF*

Questo libro fa proprie le sfide del modello sociale, rilegendole all'interno del modello 'biopsicosociale' accolto dalla nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute - ICF*, proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (2002) come un nuovo linguaggio comune entro cui intessere discorsi di inclusione e comprensione, di valutazione ed intervento, di riconoscimento e accettazione. Del modello sociale sostiene la tesi secondo cui la disabilità non può essere ridotta al deficit di un individuo, né considerata semplicemente come l'esito di una malattia, bensì, la disabilità deve essere ricondotta in quello spazio sociale entro cui a ciascuno individuo è data l'opportunità di esprimere e condividere le proprie capacità o, al contrario, è negata la partecipazione sociale per ragioni non riconducibili soltanto a condizioni di salute. Del

modello biopsicosiale si accoglie invece il richiamo a non perdere le specificità di un corpo e i criteri di valutazione di uno stato di salute, e questo per non dimenticare il dolore di un individuo dietro le lotte sociali.

4. Le interviste

Le 18 interviste, che si snodano nei 5 capitoli del testo, vogliono essere innanzitutto un modo di 'dare parola sulla sessualità e disabilità' ad educatori, professionisti, genitori e persone disabili, in dialoghi attenti, e spesso serrati, su argomenti che indubbiamente riguardano la quotidianità di ciascuno, disabile e non, e che toccano i livelli più profondi non solo delle dinamiche psicologiche ma anche di quei meccanismi di rimozione ed oppressione i cui confini fluttuano tra il personale e il sociale, senza che una possibile soluzione della continuità ci conceda il privilegio di soffermarci su un punto causale dove attribuire la responsabilità dei meriti e delle colpe della complessa esperienza umana.

Come muovendoci a centri concentrici nello spazio della società italiana, dai responsabili ed educatori professionali di enti laici (capitolo 1) e religiosi (capitolo 2) per l'assistenza e la riabilitazione di persone disabili in Italia, attraverso le testimonianze di madri di figli disabili (capitolo 3), fino a quelle di alcuni disabili sia motori (capitolo 4) che mentali (capitolo 5), con incredibile chiarezza ed accentuazione dei contrasti vediamo come lo sviluppo della sessualità di una persona disabile non è certo riconducibile al suo stato di salute, ma è fortemente influenzato dall'ambiente in cui la persona vive. A volte vere e proprie barriere ideologiche e culturali impediscono una sana e corretta identificazione del soggetto disabile ed una sua sana espressione erotico affettiva; come, di contro, il coraggio di alcuni educatori, piuttosto che delle macro strutture sociali italiane, livella dossi, ricolma vuoti, favorisce relazioni nel rispetto del diritto di ogni uomo e donna di esprimere i propri bisogni sessuali.

Esprimo il mio sincero ringraziamento a Marina Del Bono, a Marco Balducci e a Giuseppe Rociola che hanno reso certamente più agevole il mio lavoro e pregevole quest'opera: la loro paziente e puntuale collaborazione è stata da me colta come l'occasione di uno scambio con interlocutori intelligenti e perspicaci, con cui confrontare idee e condividere progetti; più che semplici collaboratori, amici sinceri, un sostegno nella fatica.

CAPITOLO 1

Associazioni nazionali e Cooperative a confronto sull'educazione sessuale di disabili mentali

In questo primo capitolo ho raggruppato cinque interviste ad enti laici per l'assistenza, la riabilitazione e la consulenza socio-sanitaria di persone con disabilità mentale. Le Associazioni sono tutte costituite da familiari di persone disabili che si sono riunite originariamente per supplire alla carenza dei servizi pubblici rispetto all'integrazione scolastica e all'inserimento socio-lavorativo dei disabili. Attualmente tutte le Associazioni, così come l'unica Cooperativa a cui ci siamo rivolti costituita da educatori di comunità, svolgono un servizio di carattere pubblico offrendo le proprie strutture e competenze agli enti pubblici statali ed ottenendone in cambio sussidi e finanziamenti. La considerazione congiunta di queste cinque realtà è stata realizzata esclusivamente sulla base della caratteristica comune di essere enti a conduzione laica.

Lo strumento utilizzato è stato quello dell'*intervista semi-strutturata*, che mi ha permesso di investigare, da un punto di vista qualitativo, aree che ipotizzavo problematiche, che toccano sia la percezione della sessualità da parte degli educatori e dei genitori, sia la modalità di risposta educativa. L'intervento educativo può essere di tipo occasionale, in risposta ai bisogni ed agli agiti degli utenti, e/o strutturato, qualora nel progetto educativo dell'ente sia prevista una forma di intervento informativo e/o formativo sulla sessualità.

I temi delle domande obbligatorie vertono su 9 argomenti principali.¹ Per ciascuno di questi spesso ho utilizzato più di una domanda, ricorrendo, non poche volte, anche alla tecnica del *colpo di sonda* (probing) al fine di provocare delle risposte su questioni più delicate. L'ordine con il quale gli argomenti delle domande si succedono non è sempre univoco, avendo ritenuto più opportuno lasciare sviluppare di volta in volta gli argomenti previsti, secondo l'andamento del colloquio.

¹ Questa struttura caratterizza soprattutto le interviste riportate in questo e nel successivo capitolo, ovvero sia quelle rivolte ad associazioni e cooperative, mentre è molto meno rigida per i colloqui con i genitori e le persone disabili.

Per quanto concerne questo capitolo e il successivo, sono stati riassunti i contenuti delle interviste su due tavole poste alla fine di ciascun capitolo, al fine di rendere più agevole il confronto delle diverse posizioni delle singole associazioni.²

In questo capitolo le due maggiori associazioni a carattere nazionale – siglate rispettivamente AL1 e AL2 – offrono un primo importante scorcio sul problema che c'interessa in quanto si tratta di due approcci educativi molto differenti, riconducibili ad orizzonti ideologici ben diversi.

AL1 si presenta come un'associazione che fa propri i più comuni valori cattolici. La sessualità del disabile vi emerge come una questione di carattere scientifico, differenziale, complessa nella sua comprensione, quanto immatura rispetto alla sua manifestazione affettivo-relazionale: contenuta, più che espressa; regolata, più che guidata.

AL2 è espressione di una visione associativa più laicista, chiaramente indirizzata alla salvaguardia di valori sociali riconducibili, sia per gli orientamenti educativi, sia per le finalità stesse del servizio di tipo non assistenziale, alle correnti ideologiche della sinistra italiana, espresse nelle scelte politico-legislative della legge quadro sull'integrazione delle persone disabili.

Le altre associazioni – AL3, AL4 e AL5 – di più piccole dimensioni e di più recente costituzione, sono riconducibili – a mio avviso –, ad uno dei due approcci alla sessualità precedentemente descritti e che caratterizzano le due asso-

² L'ordine con il quale gli argomenti delle domande appaiono nelle due Tavole è tale da offrire una maggiore coerenza nella lettura della tabella, anche se non necessariamente corrispondente a quello delle interviste. Le caselle vuote delle Tavole indicano che l'interlocutore non ha risposto in alcun modo alla domanda, o che la risposta risulta del tutto insignificante. Questo è evidente per l'argomento posto al numero 9 della tabella: riguarda quelle domande che indagavano sull'uso o la semplice conoscenza di manuali d'educazione sessuale. In questo caso, lo spazio vuoto nella casella indica che dal contesto dell'intervista si evinceva chiaramente che non era mai stato usato un libro di testo sulla sessualità dei disabili, o semplicemente che non vi era risposta.

Sono state riportate all'interno delle caselle delle due tavole una o più frasi che meglio esprimessero l'articolazione della risposta data dall'interlocutore. Nel far ciò, ho dovuto, a volte, o introdurre qualche parola o correggere lievemente la struttura sintattica, per dare senso all'espressione. L'analisi delle interviste non si avvale semplicemente della lettura sinottica della tavola – che è stata offerta solo come sintesi della ricchezza e complessità dei colloqui avvenuti – ma terrà conto dei dialoghi così come sono stati riportati nel testo. Riferendosi a dati qualitativi, infatti, la tavola non può essere intesa come raccolta di dati, ma già come uno strumento ermeneutico, un modo di intendere e interpretare i contenuti delle interviste.

ciazioni nazionali. In ciascuna di esse, con differenti accenti, se non a volte eccessi, si è potuto rilevare che l'approccio alla sessualità dei propri utenti è ancora lasciato troppo alla libera iniziativa dei diversi responsabili dei progetti psico-pedagogici, senza che in questi si possa riscontrare né una visione unitaria del fenomeno sessuale e pulsionale dei disabili, né un pensiero riflesso e strutturato sull'educazione sessuale.

1. L'AL1 di Roma: la sessualità differenziale dei disabili

Non era la prima volta che andavo all'AL1, per parlare con qualche responsabile del Centro: erano passati più di tre mesi da quando avevo ottenuto un appuntamento con il responsabile. Questi, al momento, non volle rispondere alle mie domande, e mi chiese di inoltrare un'ulteriore richiesta al Consiglio Direttivo, nella quale avrei dovuto descrivere il metodo e i fini della mia ricerca in dettaglio: e così feci.

Passati alcuni mesi, senza ricevere risposta, mi sono rifatto avanti telefonando e parlando con la dottoressa F., con la quale, finalmente, ho potuto concordare un appuntamento per sottoporre ad intervista un delegato dell'Associazione.

Nel giorno fissato fui accolto dalla dottoressa F., responsabile quale direttore medico dei centri AL1 di Roma, che mi presentò la dottoressa C., psicologa del Centro.

L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE AL1 DI FAMIGLIE DI FIGLI CON DISABILITÀ

«**Cos'è l'AL1?**» comincio col chiedere. E mi risponde la dottoressa F.:

«È un'associazione di famiglie che un tempo si sono riunite insieme. Inizialmente, erano un piccolo numero, poi si sono allargate, e hanno ottenuto, prima, una convenzione con il Ministero della Sanità e poi, successivamente, con la USL».

La Dottoressa mi offre un opuscolo che riporta lo statuto dell'Associazione.

Nel frattempo continuo a chiedere:

«**Che servizi offrite a Roma?**»

«Un Centro riabilitativo a degenza diurna — disse la Psicologa —. Un centro di riabilitazione a tutti gli effetti. Seguiamo quella che è la procedura della crescita del ragazzo handicappato».

«Da che età?»

«Dalla fine dell'età dell'obbligo scolastico, quindi dalla fine dei 16 anni in poi, senza limiti di età d'uscita».

«Adesso per legge devono essere accettati nelle scuole — precisò la F. —, per cui li accogliamo non prima dei 14 anni, anzi, ora li tengono anche un po' di più, perché vengono inseriti nei corsi di formazione professionale, che sono molto utili per i normali, ma che per i nostri ragazzi sono, diciamo così, il brusco passaggio al mondo lavorativo, che non sempre è possibile. Nella scuola sono seguiti da un insegnante di appoggio, poi, nei corsi professionali, si trovano bruscamente inseriti con persone normali, senza più un sostegno speciale: reggono per un certo periodo di tempo, ma...».

«Come accede un ragazzo disabile al vostro Centro?».

Riprende a rispondere la C.:

«Sulla base di una prima visita che viene compiuta collegialmente dalla direzione sanitaria, dal neurologo, dallo psicologo, che, naturalmente, deve riscontrare caratteristiche che sono riconosciute dalla struttura. In realtà noi abbiamo, come poi ogni centro, una sorta di specializzazione nel settore, per cui sappiamo di poter gestire una tipologia di disabilità, che in questo Centro è rivolta, soprattutto, alla disabilità psichica; mentre non siamo orientati verso quelli che sono i problemi motori».

«E la disabilità sensoriale?»

«Abbiamo dei ciechi...», dice la F.,

«...ma sono, più che altro, dei pluri-handicappati», precisò la C.

«Sordomuti?»

«No, più che altro non vedenti, ipo-vedenti, soprattutto, legati alla disabilità psichica».

LA FAMIGLIA DELL'UTENTE E IL CENTRO DI RIABILITAZIONE

Quello dei rapporti tra famiglia-genitori e le istituzioni è un argomento quanto mai importante e difficoltoso da chiarire. Come vedremo nel corso delle diverse interviste, il rapporto tra famiglia e agenzia educativa ha rapporti assai diversi. Spesso proiettano l'una sull'altro, e non sempre a ragione, le cause delle difficoltà educative riguardo la sessualità del ragazzo o della ragazza disabili ri-

spettivamente: l'una sulla mancanza di intervento riguardo la sessualità del figlio e l'altro, sull'influenza castrante della mentalità dei genitori.

Chiarire, dunque, il tipo di rapporto che un centro mantiene con le famiglie dei propri utenti è già un primo criterio per la valutazione della reciproca influenza sull'educazione sessuale del giovane disabile.

«Qual è il rapporto che la famiglia mantiene con il Centro?»

«Ma..., è un rapporto quotidiano di crescita», risponde la Psicologa incaricata proprio di seguire il dialogo con le famiglie.

«C'è un programma di lavori, d'incontri, che svolgete con la famiglia? o il rapporto è più occasionale?»

«Esiste una relazione diretta che gli psicologi tengono con la famiglia — prosegue la C. — seguendo procedure psicopedagogiche. Presentiamo ai genitori i piani di lavoro, cioè concordiamo con loro il piano di trattamento del figlio e collaboriamo alla crescita del ragazzo. La relazione è formalizzata in colloqui, anche se, volendo, ci possono raggiungere con molta facilità.

«All'interno di questa collaborazione esistono, poi, incontri allargati nei quali i genitori insieme allo psicologo incontrano gli altri operatori, che sono quelli impegnati nella riabilitazione dei nostri utenti. Quindi, il lavoro è davvero fatto insieme; c'è tutta una serie d'informazioni che passa continuamente e questo è ciò che permette di gestire la disabilità».

«Notate che i genitori tendano a delegare voi delle loro responsabilità?»

«A volte... — riconosce la dottoressa F. — abbiamo avuto, negli anni, genitori che li hanno inseriti e che poi, praticamente, hanno lasciato a noi gestire le cose, non dimostrando una partecipazione al processo educativo svolto dal Centro».

«Questo è un posto, per tutti, di grande tranquillizzazione — sottolinea la Psicologa — nel senso che è un posto sicuro; per cui, quando un genitore lo sente, impara a coinvolgersi, a partecipare al nostro piano di lavoro».

«Soprattutto se è un genitore giovane che è anche un po' più aggiornato sulle reali condizioni del figlio, che vuole sapere, partecipare».

«Esiste una fascia sociale più rappresentata nel vostro Centro?»

«Direi di no» dice inizialmente la dottoressa F.; ma interviene la C. che precisa e dà ragione di un'impressione che il Centro offre a ciascun visitatore:

«Forse essendo nato come iniziativa di genitori abbienti, certamente questo ha caratterizzato almeno un certo tipo di utenza per un certo periodo della storia dell'AL1».

«Perché in un primo momento era a pagamento».

«Poi si è allargato a tutte le fasce sociali essendosi convenzionato con le strutture pubbliche, come la USL, gli ospedali, senza più una distinzione di carattere socio-economico».

I GENITORI E IL SESSO DEI FIGLI: IL MASCHIO DA *SODDISFARE*, LA FEMMINA DA *SUBLIMARE*

Nel nostro colloquio abbiamo molto insistito tra la funzione dei genitori e quella del Centro. Più volte, di fronte alla difficoltà di offrire risposte o modificare comportamenti per migliorare l'educazione sessuale dell'utente, la dottoressa C., sostenuta dalla moderazione del medico F., ha insistito sul rispetto della mentalità dei genitori, sia come responsabili primari dell'educazione dei propri figli, sia come soci dell'Associazione e quindi come promotori della linea educativa dell'AL1. A tal proposito proponiamo le fasi del colloquio che ha condotto a ricostruire la visione della sessualità dell'handicappato da parte dei propri genitori.

«Cosa pensa un genitore della sessualità del proprio figlio disabile?»

«Le madri arrivano preoccupate dalla genitalità dei figli sentita come *genitalità senza cervello, sinonimo di bestialità*», afferma la C..

«Lei pensa che c'è differenza tra il comportamento del genitore nei confronti di un figlio disabile maschio, rispetto al comportamento verso una figlia disabile femmina?»

«Sì, sicuramente! La diversità è legata al fatto che, sicuramente, dei figli maschi quello che preoccupa è la masturbazione, la masturbazione vissuta come fatto palese, manifesto, pubblico, che è un qualcosa che scombussola la quotidianità e le relazioni con gli altri. Ci sono state e si sono verificate negli anni passati situazioni in cui la pulsione sessuale del figlio maschio sia stata soddisfatta dalla madre che si è sentita importunata dal desiderio sessuale del figlio. Per quanto riguarda la femmina, invece, la preoccupazione sostanziale è il rischio di una procreazione. Questa è la differenza.

«La pulsione di un maschio è particolarmente angosciata per i genitori, per la madre in particolare: questa non è vissuta nel riconoscimento della sua mascolinità, ma come elemento dirompente, che non si sa come gestire...»,
«...soprattutto se è palese e pubblica, perché fa paura...» — sottolinea la dottoressa F. —

«...e comunque, ogni volta che assume forme compulsive. A quel punto piombano telefonate, soprattutto negli anni passati, quando la maggior parte di questi ragazzi erano adolescenti, di madri disperate, che non sapevano come poter gestire il problema della compulsività della masturbazione, più che della masturbazione in sé. Ciò che spaventa è il manifestarsi di questa diversità del figlio in comportamenti che sconcertano la normalità: è l'irrompere di in una realtà diversa».

INCESTO: LA SOLUZIONE DEI POVERI O SOLUZIONI POVERE?

«Riscontrate spesso che il genitore si concede a rapporti incestuosi per soddisfare o contenere la pulsione del figlio?»

«Noi non abbiamo questa esperienza», risponde prontamente la dottoressa F., quasi a voler salvaguardare il buon nome di quei genitori di cui il Centro è espressione associativa, senza accorgersi, forse, di aver contraddetto la psicologa C., che si sente spinta a chiarire, ricorrendo ad un lodevole distinguo:
«Forse, è un'esperienza che qui non abbiamo registrato... mentre, in altri centri mi è capitato».

«Perché nella letteratura questo fenomeno sembra essere molto diffuso».

«Nella nostra personale esperienza, che oramai conta tanti anni, non potrei rifarmi ad un solo caso accaduto!»

«Io non so a che cosa possa essere legato, ma in questo Centro questo fenomeno non è apparso. Diversamente, in un altro centro dove lavoro ho raccolto testimonianze in questo senso, cioè, di una relazione, di una soddisfazione — della madre, soprattutto — nei confronti del figlio maschio. Questo in casi di insufficienti molto gravi, anche tetraplegici, per esempio. Probabilmente, sarà stato legato ad un fatto di promiscuità. Certo, per questi casi ho notato delle differenze di ordine sociale e culturale, che potrebbero giustificare una promiscuità non riscontrabile nelle condizioni familiari di questo Centro dell'Al1».

«...che è abbastanza elevata...», riconosce finalmente la dottoressa F..

Va osservato che la maggior parte degli utenti, tutti in età molto avanzata, sono ancora quei primi utenti entrati nel Centro da giovani o fanciulli, appartenenti alle famiglie che hanno fondato o, comunque, pagato e finanziato i primi centri e servizi dell'AL1, insomma, come diceva la Dottoressa poco sopra, a famiglie abbienti. Pertanto, se pure oggi il Centro, essendo convenzionato con gli enti pubblici, accoglie utenti di diversa estrazione sociale, ciò non comporta ancora un completo rinnovamento degli utenti. Ricordiamo, infatti, che il Centro non pone limiti di età massima per la permanenza ai suoi utenti.

«...Abbastanza elevata e abbastanza simile...», gli fa eco la Psicologa.

«Qui si è disposti di più ad essere genitori, e quindi, si è fuori da questo problema, perché si sono trovate altre soluzioni educative che non quelle di rapporti incestuosi», osserva con arguzia la F. riconducendo il discorso ad una diversità fondata su principi pedagogici piuttosto che su livelli socio-culturali. Probabilmente è possibile supporre che una condizione di povertà, in senso economico, sia alla base delle risposte pedagogiche alle pulsioni sessuali del figlio disabile, altrettanto povere di valore educativo. Rimane comunque importante l'annotazione di carattere pedagogico fatta dalla Dottoressa: che un genitore, che sia maggiormente disposto a salvaguardare il proprio ruolo nei confronti del figlio, è spinto a ricercare altre "soluzioni educative". Ciò, però, può accadere, a mio avviso, non soltanto a seguito di un diverso tenore economico, quanto a seguito del riconoscimento del proprio ruolo genitoriale. Come dire: la soddisfazione immediata dell'impulso sessuale di un figlio disabile da parte di un genitore sembra una risposta povera di valore educativo perché irrispettosa del necessario riconoscimento e rispetto del ruolo di genitore, ruolo che non accetta soluzioni "facili". Su questo ho cercato consenso chiedendo ancora alla Dottoressa:

«Mi pare di capire quindi che si può essere *più o meno* genitori, cioè che esiste una gradualità anche nell'esercizio del ruolo genitoriale. E, in genere, un genitore del vostro Centro ha riconosciuto questo ruolo pienamente!»

«Sì, esatto».

«E trova delle soluzioni educative».

«Devo dire che nell'ambito dell'AL1 un genitore che incontra dei problema educativi trova un grosso aiuto: può essere, per esempio, sostenuto e indirizzato dalla psicologa. Spesso il primo impulso sessuale di un figlio ci viene subito segnalato dai genitori, perché esso crea panico. Ecco perché subito ci si rivolge a chi di dovere che, poi, dà un indirizzo».

«Va detto — precisa la C. riguardo al tipo di risposta offerta dallo psicologo ai genitori — che il tema è trattato, ma non risolto. Nel senso che offriamo un orientamento che è un orientamento educativo. Per cui tentiamo di mettere nella condizione di salvare quella che è l'esigenza del ragazzo, armonizzandola con quello che è il contesto nel quale il ragazzo vive. Certo che, quando passiamo ai problemi dell'eterosessualità, le cose cambiano completamente. Il problema qui tende ad essere in qualche modo diluito».

UNA VITA DI COPPIA NEL RISPETTO DELLE REGOLE

Cerco un chiarimento dalla C. riguardo il suo uso di *eterosessualità* e chiedo:

«Quando parla di *eterosessualità* a cosa si riferisce?»

«Ad una relazione stabile che abbia il senso della coppia, che in qualche modo venga riconosciuta, e che abbia vita a se stante. Qui ci sono, sicuramente, delle relazioni affettive che sono molto durature, e che sono riconosciute dalle famiglie».

«Queste coppie esprimono nel Centro il loro affetto con effusioni o con rapporti sessuali?»

«No, perché c'è un chiaro orientamento dell'Istituzione e anche dei genitori».

«Fino a che punto è possibile la manifestazione corporea della propria affettività?»

«Io credo che vada sottolineato il fatto che siamo una comunità. E nella comunità i nostri comportamenti devono rispondere a quelle che sono delle regole sociali. Quindi, anche le coppie ormai stabilizzate sono richiamate alle regole. Certo l'effusione come l'abbraccio o il bacio sono accettati».

«Un petting?»

«Non è accettato, anche perché è il tipo di comportamento che noi non abbiamo, eppure qui ci sono operatori che sono sposati, operatori che sono fidanzati, e nessuno si metterebbe nella condizione di esprimere le proprie...»

«Il discorso fondamentale è quello che queste manifestazioni sono una questione privata che qui non può essere... qui non è possibile mettere...»

È difficile anche per Lei, che ha maturato una lunga esperienza accanto ai disabili, trovare parole che *diano ragione alle buone ragioni* della convivenza sociale, senza che perciò suonino mortificanti di una disabilità che finirebbe castrata.

«Noi non abbiamo trovato un soluzione di fronte ad un problema che è imbarazzante — ha l'onestà di dire la C. —. D'altra parte conosciamo bene anche la mentalità della maggior parte dei genitori dei nostri utenti... E poi, io, di grandi esperienze italiane dove gli handicappati si sono sposati, le ho viste solo nei motori, ma non l'ho vista negli psichici. Anche se si parla di molte esperienze europee in questo senso».

La Psicologa, intervenendo sui confini dell'espressione sessuale di una coppia di disabili del Centro, è scivolata a parlare di *matrimonio*. Questo scivolamento, che rischia una confusione logica e terminologica, mi pare esprimere molto chiaramente il parametro entro cui è vista e vissuta, dalle mie interlocutrici, una possibile vita sessuale di coppia: il matrimonio. Ciò mi offrirà la possibilità di comprendere appieno il significato di *quelle regole* sociali o di quelle preoccupazioni che una sessualità espressa richiama loro.

È chiaro allora ciò che sta sostenendo la Psicologa: — non abbiamo trovato soluzioni alla richiesta di un approccio sessuale di un disabile mentale, perché *non abbiamo la possibilità sociale di inserirlo nelle regole del legame matrimoniale, unico ambito in cui è possibile circoscrivere e intendere l'esercizio di una sessualità di coppia*. Infatti, l'assenza di matrimoni all'*italiana* tra disabili mentali è la riprova di una mancata soluzione al problema *imbarazzante*.

Ma da tutto ciò sembrano entrambe uscirne egregiamente quando chiedo ulteriori chiarificazioni.

«Secondo lei, dunque, l'esercizio della sessualità è possibile fuori di un rapporto matrimoniale? Infatti, io posso comprendere che l'impegno matrimoniale, secondo le nostre regole sociali, richieda la capacità di saper mantenere degli impegni e delle responsabilità che un disabile mentale, probabilmente, non è in grado di assolvere. Ma questo impedisce al disabile mentale anche l'esercizio di una sessualità di coppia?»

Alla mia domanda non ricevo, immediatamente, una risposta diretta. Non so bene se perché la domanda così formulata non fosse sufficientemente chiara o se fosse invece *troppo diretta*.

Dell'esitazione della C. approfitta la Dottoressa cui è tornato in mente il caso di due loro utenti che si sposarono.

«Forse sì. Noi abbiamo avuto un solo caso di due insufficienti mentali medio-lievi che si sono sposati. Entrambi erano inseriti in un posto di lavoro, perciò tutti e due erano autonomi dal punto di vista economico, però, con la presenza della madre. Quando la madre è stata in ospedale, in seguito ad una malattia, è successo il quarantotto. Dal punto di vista della coppia, dal punto di vista diciamo sessuale funzionava; dal punto di vista sociale non poteva certo reggersi. Infatti, hanno incominciato a mangiarsi, il primo giorno, tutti i soldi che avevano... Ecco perché, per gli psichici è un problema mentre, per il fisico intelligente, un'altra cosa».

«C'è da dire, poi, che noi siamo svantaggiati dal fatto di vivere in una grande città — si fa animo la C., di nuovo però svicolando su un altro argomento — perché, tutto sommato, svantaggia il lavoro di autonomia di alcuni nostri lievi. È impossibile, infatti, concepire una loro autonomia in questa grande città. È la storia del progresso scientifico, che tutto sommato è stata uno svantaggio per una vita, diciamo, semplice, perché quanti insufficienti, quanti borderline degli anni passati, vivendo in un paese si sono sposati, hanno fatto figli, hanno fatto una vita più o meno supportata da un regime familiare, da una famiglia allargata che li sosteneva. Qui, in realtà, nel momento in cui vengono riconosciuti come insufficienti, fossero anche dei borderline, la loro vita si diversifica. E qui, in questo senso, il progresso scientifico non li ha aiutati. E poi perché una città così grande presuppone supporti personali tanto elevati da non permettere addirittura ai normali una serena vita quotidiana».

EDUCAZIONE SESSUALE? NO, MANCA UNA VOLONTÀ ISTITUZIONALE

Il discorso a questo punto si sposta sugli interventi educativi effettuati dal Centro rispetto alla sessualità. La serie di domande che segue si propone di comprendere come sia condotta l'educazione sessuale del ragazzo nell'ambito del suo processo formativo.

La prima cosa che mi interessava era di sapere se fosse prevista la formazione degli operatori, e, quindi, via via di tutti coloro coinvolti, a vario titolo, nell'educazione dei disabili o a stretto contatto con loro.

«I vostri operatori seguono un corso di educazione sessuale?»

«No».

«Non esiste un corso di preparazione o di informazione per gli utenti?»

«No».

«Nemmeno per le famiglie?»

«No, questi incontri non sono mai stati formalizzati anche se poi, quotidianamente, questi problemi vengono trattati. Non c'è nessuna formalizzazione, non c'è mai stata: né che riguardasse i tecnici né che riguardasse gli utenti. Non c'è stata mai anche perché tutto ciò dovrebbe corrispondere ad una volontà istituzionale: dovrebbe corrispondere ad una volontà espressa dall'associazione dei genitori che ha il potere di decidere cosa fare. Va capito che questa è una associazione di genitori che poi regge un centro e fornisce degli orientamenti rispetto alla gestione della riabilitazione».

«E quali sono gli “orientamenti” sulla sessualità dei ragazzi?»

«Sicuramente la crescita del ragazzo verso quella che è la *normalizzazione*, che abbia per fine l'inserimento lavorativo, l'inserimento sociale. Poi, sulla sessualità, che è un tema scottante, su cui esiste un non detto, si tende a trattarla solo nel momento in cui si presenta come problema; la si tratta più individualmente, lì dove sono coinvolte le persone interessate».

«Ma no, non c'è una politica sull'argomento».

«È lecito pensare che proprio perché la politica di questa associazione è fatta da genitori, essa risenta di quel peso, di quella preoccupazione, di quel “non detto” sul problema della sessualità che è così tipico di una certa mentalità familiare borghese?»

«Posso risponderle — prosegue la Psicologa — che, lavorando anche in un'altra struttura tenuta da laici, una cooperativa di lavoratori, il Centro V., il comportamento è lo stesso: in realtà viene trattato il problema specifico là dove si presenta. E, se c'è necessità, siamo intervenuti anche con anticoncezionali, là dove i genitori hanno reputato che la ragazza potesse essere... Ma il tema dell'educazione sessuale non è mai stato istituzionalizzato. Io credo che non si tratti dell'imbarazzo dei genitori, ma dell'imbarazzo sociale. An-

che perché chi lo affronta deve avere delle risposte da dare. Non basta raccontare ad un ragazzo o ad una ragazza la propria sessualità, e poi? C'è anche tutto il resto da dover preventivare e gestire...»

Di nuovo ho l'impressione che quando la conversazione scopre evidenti, per quanto giustificate e comprensibili, 'barriere' sociali, la psicologa C. tenti di svicolare, rimandando sempre ad altri le ragioni di una risposta mancata. Non ritengo che sia facile saper dire da cosa dipende uno stato di fatto, così come per molti sarebbe difficile dire perché mai a casa propria non si è mai parlato con i propri genitori di sesso.

Spesso sono domande che non ci si è mai posti. Ma, ormai, nel nostro dialogo, si ripete il costante palleggio, il gioco di rimando, di volta in volta, alla società, allo sviluppo scientifico, alle dimensioni della Capitale, alla stessa politica dell'associazione. In questa ultima risposta la Psicologa che inizialmente, e a mio avviso molto giustamente, aveva sottolineato come le decisioni educative del Centro di riabilitazione dovessero tener conto della politica istituzionale dell'associazione dei genitori, poi dopo, ha spostato il tiro trovando nell'"imbarazzo sociale" la vera causa di una mancata strutturazione di un'educazione sessuale. In buona sostanza la società, non offrendo risposte ai bisogni sessuali dei disabili, impedirebbe anche una corretta educazione sessuale.

Mi sembra che qui vengano a convergere due scelte del Centro: una che riguarda la politica della normalizzazione del disabile per un inserimento sociale; l'altra, di cui abbiamo già detto sopra, dell'educazione sessuale intesa come *educazione al matrimonio*. Entrambe le impostazioni diventano pregiudiziali ad una scelta educativa. Secondo quanto si evince dalle risposte date, infatti, per affrontare il tema della sessualità, si dovrebbero poter offrire al disabile mentale anche delle risposte al suo bisogno di coppia che, per essere *normalizzato*, deve potersi esprimere all'interno di un legame matrimoniale. Ma, siccome questo legame è socialmente negato, nella società in cui viviamo, si deve evitare di affrontare in percorsi educativi il problema della sessualità, per non dover suscitare bisogni che si scontrerebbero con ciò che la società considererebbe normale in un disabile mentale. Ne consegue che — sempre secondo l'analisi effettuata dalle mie interlocutrici — poiché la società moderna, a differenza dell'età aurea della famiglia patriarcale e del piccolo villaggio, richiede ad una coppia il rispetto di impegni che ad un disabile mentale, seppur lieve, risulterebbero inassolvibili, la

stessa società nega, in Italia, la normalizzazione sessuale dell'handicapato mentale.

Così, mi riesce comprensibile come la psicologa C. possa, di volta in volta, rimandare o alla società o alle famiglie o all'associazione dei genitori le ragioni di una mancata programmazione educativa sulla sessualità dei disabili.

E se per caso non fosse stato chiaro il discorso fatto fin qui, le domande successive non lasceranno più ombra di dubbi. Chiedo alla C.:

«Mi sta dicendo che non si affronta il tema dell'educazione sessuale perché non ci sono risposte?»

«E non essendoci risposte, naturalmente è un tema che non si può affrontare...» Come poteva non essere più chiara?!

Mi chiedo solo ora, quindi, cosa si intenda per *educazione*. Ho sempre pensato, ma posso certo sbagliarmi, che ciò che risulta pedagogico non è l'aver trovato risposte ai singoli fatti della vita, ma l'aver saputo porsi correttamente le domande che i fatti della vita impongono. Educare un ragazzo con deficit mentale a fare i conti con un bisogno che potrebbe non trovare mai possibilità di soddisfazione piena non significa stimolare sadicamente una pulsione, ma aiutarlo a fare i conti con la sua disabilità. D'altra parte, questo si scontra con una pedagogia speciale che mira alla *normalizzazione sociale* del disabile, piuttosto che al riconoscimento delle sue diverse abilità.

Ma torniamo ad ascoltare le nostre signore.

«Lei dunque pensa che non ci sono risposte da dare?»

«No, non ci sono risposte da dare, non abbiamo la possibilità di offrire risposte».

«Socialmente intende?»

«Socialmente, perché già è difficilissimo trovare, rispettando il futuro del ragazzo, una casa famiglia dove in un futuro possa vivere quando i genitori saranno morti. A maggior ragione io penso che diventa addirittura avveniristico, se non *marziano*, pensare di mettere in piedi una casa nella quale una coppia di handicappati possa vivere, quando ci sono dei temi prioritari, forse più urgenti in questo momento, com'è quello di garantire un futuro ai nostri ragazzi, mi sembra addirittura che il resto sia una cosa da non potersi nemmeno immaginare».

Di nuovo il discorso si è spostato su altre problematiche.

Ma non mi lascio sviare e continuo a chiedere:

«Accettiamo, pure, che per una coppia di disabili mentali non ci sia, in questa nostra società, possibilità di convivenza. Può esserci, comunque, esercizio della loro sessualità?»

«Certo che sì».

«E dunque l'educazione sessuale potrebbe essere pensata, per esempio, a tutela della propria ed altrui persona, per un esercizio sano della propria sessualità, indipendentemente dal fatto che poi si possa garantire loro una vita matrimoniale?»

«Certo. Ma questo presupporrebbe anche di immaginare dei genitori più aperti a quelle che sono le relazioni sociali dei propri ragazzi».

«Ci vorrebbe un maggior senso critico da parte degli stessi utenti, una capacità di valutare anche la propria sessualità, perché se essa è solo espressione affettiva o istintiva è una cosa, ma se già richiede un senso di responsabilità ad un impegno...»

Ed eccoci tornati a quelli che, secondo le due dottoresse, costituiscono i due ostacoli maggiori: la mentalità dei genitori e l'incapacità di potersi far carico di un impegno di coppia duraturo e responsabile.

Rassicurata dalla F., la Psicologa non esita a riprendere il tema della vita di coppia e introduce un'altra sua interessante opinione:

«C'è da dire, volendo continuare il discorso della dottoressa, che il tema dell'eterosessualità, cioè di una relazione di coppia sessualmente soddisfacente, è un tema che riguarda pochissimi disabili psichici, pochissimi. Perché molto spesso noi ci troviamo di fronte ad una sessualità che è immatura, di una sessualità che ha bisogno...»

«Autoerotica?»

«Legata più a fatti di masturbazione. Noi ci siamo anche trovati di fronte a genitori che, molto più aperti della media, proponevano di tentare delle operazioni per le quali si mettesse il figlio nella condizione di avere rapporti eterosessuali. E là dove è... si sono verificate situazioni traumatiche. Il passaggio all'eterosessualità è un problema di maturazione psichica, emotiva, affettiva, che ha bisogno di una evoluzione di un certo tipo. Altrimenti è sempre un evento traumatico».

«Altrimenti diventa un fatto puramente istintivo».

«Allora, quando parliamo di eterosessualità, questo diventa il problema di pochissimi, perché noi abbiamo disabilità di una certa consistenza, con compromissioni a livello neurofisiologico davvero importanti. Quindi noi arriviamo al massimo a quella che è l'espressione della masturbazione. Non c'è nessun altro tipo di espressione».

L'introduzione della problematica della masturbazione mi offre l'occasione di abbandonare il tema della formazione e educazione sessuale per passare ad un altro argomento: la masturbazione degli utenti e gli interventi degli operatori.

MASTURBAZIONE ORIENTATA, MA NON CASTRATA

«Se durante il giorno un ragazzo si masturba, come si comporta un vostro operatore?»

«Innanzitutto, è un problema che si manifestava soprattutto molto tempo fa — precisa la Psicologa — perché chiaramente la maggior parte dei nostri ragazzi, che oggi ha dai 40 ai 50 anni, vive realtà forse completamente diverse dove è abbastanza difficile l'espressione della sessualità. È facilissimo riscontrarlo invece nei giovani nell'età evolutiva; ma, superato il livello dei 35/40 anni, già le cose si diluiscono».

«Questo è fisiologico!».

«È legato, probabilmente, proprio a quello che è il processo della crescita».

«Tenga presente che noi abbiamo anche dei sessantenni».

«Comunque, in quei casi in cui si manifesta la masturbazione, come si deve comportare un vostro operatore?»

«Intanto deve aver chiaro il momento che il ragazzo sta passando, perché la masturbazione ha tanti significati. Può essere anche legata a delle situazioni di tensione, di disagio; quindi può avere una valenza di tutt'altro significato rispetto a quella che è la tensione sessuale. Comunque c'è un orientamento di questo tipo: non viene bloccata o castrata la masturbazione, viene orientata rispetto a quelli che sono gli ambienti privati. Per cui il ragazzo viene consigliato a non farla davanti agli altri...»

«— È una questione educativa —»

«...ma di andare al bagno per esempio. E non viene fatto altro, riguardo la masturbazione, tranne, appunto, che sull'indicazione della differenziazione tra pubblico e privato. Intervendiamo molto di più in caso di compulsività. Lì

interveniamo di più, perché è più presente il disagio, la tensione che in questo caso assume l'espressione della pulsione sessuale. Si dice al ragazzo che davanti a... non è il caso; che è meglio che si orienti privatamente perché, anche se la masturbazione è importante, ha bisogno del suo privato. Poi la cosa finisce e tutto si ricompone. Mentre invece la compulsività ha un significato naturalmente più preciso...»,

«...già *patologico*...»,

«...espressione di un disagio. Per cui, si interviene con una relazione che sia più presente, orientando le attività in modo più dinamico, che presuppongano uno sforzo fisico, non trascurando di valutare le ragioni del disagio. Diciamo che l'atteggiamento in genere è questo: ricercare il senso, i significati dei comportamenti e quindi muoverci opportunamente».

L'OMOSESSUALITÀ: UNA DEVIAZIONE DALLA NORMALITÀ

«Dottorressa C., lei ha parlato sempre di sessualità riferita all'eterosessualità. Come viene affrontata invece l'omosessualità?»

«Esattamente come l'eterosessualità — risponde sorridendo la Psicologa —, si cerca di orientare correttamente il ragazzo».

«Cosa intende per 'orientare correttamente'?»

«Correttamente: in modo eterosessuale».

«Quindi, l'omosessualità è per lei un orientamento non corretto?»

«Credo di sì. Credo che sia un problema di non corretta identificazione e, quindi, in qualche modo si lavora per...»

«Dunque l'omosessualità non è un'identità della persona?»

«No, non è considerata da noi un'identità...»,

«...ma una deviazione?»

«Viene considerata una non corretta identità».

«*Qualche volta è anche un segno di una ricerca affettiva*», dice la dottorressa F., cercando di alleggerire una questione difficile.

«Una cosa che noi abbiamo omesso come presupposto — riprende la Psicologa, come non avesse accolto questa volta l'imbeccata della collega — e che invece ritengo sia fondamentale, è che parlando di una qualsiasi manifestazione del disabile ci riferiamo ad una manifestazione differenziale. Quindi io

non credo che sia giusto leggere la loro sessualità come la nostra: la sessualità del normale come la sessualità del disabile. Come non sarebbe giusto leggere in tal modo la dimensione cognitiva o la dimensione comportamentale...»

«Questo discorso come centra con l'omosessualità?»

«Perché molto spesso sono richieste...»

«...di affetto...»,

«...di affetto. Sono, per esempio, delle mancate percezioni del sé. Per cui non è tanto una devianza, quanto l'espressione di un'evoluzione che il ragazzo non ha fatto. A volte i nostri ragazzi tendono ad accostarsi al corpo dell'altro, quindi, magari a soddisfare la propria pulsione sul corpo dell'altro».

«Perché è più facile...»,

«...perché non esiste una percezione di sé...»,

«...come un bambino?»

«Esatto. Quindi, vanno lette diversamente».

«Si potrebbe verificare, però, anche per un disabile, il caso di un'omosessualità come identità strutturata nella persona o, come altri sostengono, di origine genetica: questa possibilità per voi è pensabile e prevista?»

«No. Non è pensabile, come non è pensabile per l'eterosessualità, perché siamo in un centro di riabilitazione, in una comunità dove i comportamenti si devono attenere a determinate regole».

Il discorso mi sembra chiaro. Ho cercato di sapere, innanzitutto, quale fosse il loro modo di considerare l'omosessualità, per poi, eventualmente, chiedere quale fosse il loro comportamento al riguardo. Mentre, la posizione è stata netta fin dalle prime risposte: l'omosessualità è una deviazione dal comportamento sano e corretto che è quello eterosessuale. Quando ho cercato di approfondire questo discorso, due sono state le ragioni addotte a difesa di questa posizione che oggi è scientificamente difficile da sostenere. La prima è che la manifestazione sessuale del disabile è "differenziale", e, pertanto, non possiamo permetterci di adottare categorie proprie alla normalità. Da ciò deriverebbe che è difficile anche riconoscere una vera eterosessualità.

Il tutto sembra però contraddire l'altra ragione addotta: che, cioè, la regola sociale della comunità non permetterebbe comunque l'esercizio di alcuna vita sessuale nel Centro sia essa omosessuale sia essa eterosessuale.

Questa la risposta alla domanda circa le ragioni dell'omosessualità; come dire che non ha importanza porsi interrogativi al riguardo, dato che comunque le regole sociali impongono norme di comportamento che prescindono dalla diversità delle persone.

Se pure può trovare consensi o comunque aprire interrogativi l'ipotesi di una *manifestazione differenziale della sessualità di un disabile*, mi lascia perplesso che la risposta alla differenza sia l'imposizione della regola sociale, che vuole imporre ad una sessualità differenti comportamenti di un'affettività cosiddetta normale. In altri termini è come intervenire sulle manifestazioni genitali di un bambino imponendogli il comportamento di un adulto: mi sembra la stessa svista psicopedagogica.

La C. prosegue, quindi, precisando il discorso sulle regole e i comportamenti. «Lei deve fare una differenziazione tra quello che è il Centro di riabilitazione e l'associazione dei genitori, perché le due cose cambiano completamente».

«In che modo cambiano?»

«Io credo che in un centro di riabilitazione ci sono delle regole che sono comunitarie. È chiaro che io qui posso fare arrivare il problema fino ad un certo punto. Naturalmente, posso dettare dei comportamenti fino ad un certo punto, e sono i comportamenti accettati dalla comunità. Ciò che poi i genitori decidono rispetto ad una specifica situazione, sia essa un fatto di eterosessualità, ammesso che lo sia, sia essa un fatto di omosessualità, ammesso che lo sia, questo è un problema in cui possiamo accompagnare il singolo genitore, ma non c'è una, diciamo, politica istituzionale su questo problema, tanto meno come centro di riabilitazione».

«Voglio capire meglio queste regole comunitarie. Mi ha detto che è possibile stare in coppia nel Centro se il comportamento dei due non varca i limiti sociali della decenza: mano per mano un ragazzo e una ragazza è accettato; un abbraccio tra un ragazzo e una ragazza è accettato. Ma, mano per mano due persone dello stesso sesso o un abbraccio di due persone dello stesso sesso vanno ugualmente accettati?»

«Penso di sì... — interviene la F. — se hanno un significato più che altro affettivo».

«Dipende, infatti, dal significato dei gesti. Noi questi ragazzi li conosciamo, quindi, è vero che la regola è il loro cappello, ma è anche vero che le regole

seguono la loro crescita. Per cui, dico, può succedere, e si cerca di capire ciò che si sta verificando: perché questo ragazzo ha bisogno di... Va anche detto che questi comportamenti sono più facili durante i laboratori di femmine, dove si trovano tutte insieme, e laboratori di maschi, dove i maschi sono tutti insieme. La ricerca affettiva, in questi casi, non è frutto di una selezione. Però vanno capiti: non è questo che ci... Non è la regola che castrerà questi comportamenti», conclude la Psicologa, cercando di richiudere un ovile ormai vuoto.

La F. ha chiarito bene la posizione del Centro riguardo i comportamenti omosessuali: è concessa un'effusione nei confronti di una persona del medesimo sesso solo se questa non denota un vero atteggiamento omosessuale. Amici sì, omosessuali no.

I SUSSIDI DIDATTICI SULL'EDUCAZIONE SESSUALE

«Volevo, infine, sapere se voi avevate utilizzato dei sussidi didattici di educazione sessuale?»

«No».

«Ne conoscete alcuni o sono presenti qui nel Centro dei testi didattici?»

«No, non sono presenti qui nel Centro. Io personalmente ho approfondito molto questo tema della sessualità. È un tema che noi certamente abbiamo approfondito. Ma, diversamente da come mi pare affrontino l'argomento alcuni testi di educazione sessuale per handicappati, io parto dal presupposto che la sessualità dei disabili va letta diversamente. Si deve, a mio parere, quando parliamo di quelle che sono le dimensioni evolutive, cognitive, affettive, sessuali, sottolinearne la differenza. E non perché noi siamo normali e loro differenti, ma perché la loro evoluzione segue circuiti che non sono paragonabili ai nostri... Credo, cioè, che si dovrebbero fare delle letture un po' più attente della sessualità degli handicappati.

«Ma, io ho studiato approfonditamente questo tema. Noi parliamo sempre della sessualità manifesta: e di quella negata, per esempio? Quanti ragazzi qui non hanno mai la possibilità di esprimere questa realtà? Negata, castrata... Per esempio, qui molti ragazzi prendono psicofarmaci; questo incide perché sono elementi inibitori della sessualità. Allora, se noi parliamo di ciò che si

manifesta, è interessante parlare anche di ciò che non si verifica per ovvi motivi. E questo può voler dire molto dal punto di vista emotivo e relazionale.

«Quando io stessa ho iniziato ad osservare la personalità del disabile mentale mi sono trovata di fronte a moltissime manifestazioni della sessualità che oggettivamente sono meno frequenti. Per esempio, parlare di impotenza, quando invece c'è una sessualità castrata a causa di psicofarmaci, perché sono degli epilettici...»

«Per ciò che riguarda le famiglie c'è la tendenza a mantenerli bambini, per non mettersi di fronte a questi problemi. Allora la famiglia cerca di riservarli, di proteggerli da questi problemi che sa che non potrà mai risolvere. Allora, l'atteggiamento che noi vediamo qui è la protezione di fronte allo stimolo».

«Quindi, anche il fatto che il Centro non espliciti questo discorso in maniera strutturata potrebbe essere funzionale a questa sessualità negata da parte dei genitori nei confronti dei loro figli?»

«Certo, alla fine diventa funzionale».

A questo punto, mostro alcuni schemi del corso di educazione sessuale per handicappati mentali dal testo a cura di A. Mannucci (1996). e chiedo una loro impressione.

«Ma io ho il timore — risponde la C. — che qui la maggior parte dei nostri ragazzi non potrebbero ricevere la somministrazione di questi schemi. Quando noi somministriamo qualsiasi tipo di messaggio che deve essere compreso dal ragazzo, dobbiamo in qualche modo diversificare il livello cognitivo, la capacità di apprendere. Questa immagine — sfoglia il testo di Mannucci — non stimolerebbe nessun tipo di interesse».

«Bisogna differenziare tra disabile psichico ed insufficiente mentale».

«Un lieve comprenderebbe quelli che potrebbero essere i temi più semplici di queste immagini. Nel momento in cui si entra in quelle che sono le realtà più scientifiche, cioè una conoscenza più precisa degli apparati, spesso non riesce proprio a comprendere il significato delle cose. Quando abbiamo fatto o facciamo il corso di scienze, il capire gli organi dentro e fuori, capire le varie parti, capire l'organo dalla parte e il tutto dalla parte è un problema anche di capacità percettive e cognitive. Allora, queste, per esempio, anche per i lievi, credo siano immagini di difficile comprensione. Perché quando iniziamo a parlare proprio della dimensione scientifica delle varie parti dell'organo

maschile si perdono subito, perché al massimo arrivano a capire l'aspetto esterno... Per cui non credo che siano utili cose di questo genere».

Infine, leggo alcune parti del corso per disabili mentali del medesimo testo sulla masturbazione e chiedo un parere.

«Io credo che il nostro medio non lo capirebbe».

«Il nostro medio magari si masturba, raggiunge un certo risultato poi basta: non si pone tutti questi significati...»

«Quello che lei mi ha letto non lo riuscirebbe a decodificare. Forse un lieve potrebbe capire un pochino di più, ma si perderebbe...»

«I nostri sanno di aver fatto un'esperienza che gli procura piacere..., senza porsi problemi particolari».

«Quando dico che parliamo di dimensioni cognitive, che parliamo di una psicologia differenziale credo che sia davvero una cosa da capire e da analizzare un pochino di più. Di libri ne ho visti anch'io, ma ho il sospetto che le cose andrebbero un pochino più calzate. Per il fisico è già diverso.

«In quel Centro che le dicevo, il Centro V., si insegna ai fisici, soprattutto ai traumatici in realtà, tutta la possibilità della gestione sessuale. Ma i nostri psichici hanno un modo di accedere a tutti i problemi in modo davvero abbastanza particolare. E il modo di comprendere le cose, e anche il modo di presentare poi il materiale, deve essere in linea con quella che è la loro capacità di comprensione. Questi, almeno i disegni che lei mi ha mostrato, ho il sospetto che non siano proprio adatti... non sono comprensibili».

LE SCELTE POLITICHE E RELIGIOSE DELL'AL1

«Che influenza ha nel vostro Centro il pensiero cattolico?»

«Non ce lo siamo mai posto», risponde seccamente la dottoressa F.

«Mah... qui, diciamo che è chiaro che la tradizione è cattolica, però noi abbiamo anche delle persone...»

«Si rispettano quelle che sono...»

«... sì, sì le culture religiose di riferimento».

«Noi abbiamo molti israeliti qui».

«Il Centro ha un orientamento politico?»

«No, no!»

«No, no, no...», rispondono entrambe quasi piccate, ad un argomento che sembra imbarazzare molto più della sessualità.

«Si tende molto a tenere separate queste due cose, sempre nel rispetto delle famiglie... Non potremmo scegliere noi l'uno o l'altro orientamento».

«Sarebbe per me molto limitante».

«Per un rispetto proprio di quelle che sono le credenze, le tendenze di ciascuno».

2. Un'associazione per persone Down (AL2)

In un appartamento a Roma sono stato ricevuto dalla Coordinatrice dell'AL2.

A.C. è una donna di mezza età, energica, aperta, schietta. Ama il suo lavoro e difende le sue idee con decisione. Penso a lei come a un ex *sessantottina*, non pentita di continuare a lottare a favore di un'*autonomia* che per lei non è più il nome di un collettivo politico, ma il fine educativo a cui conduce pian piano i suoi ragazzi Down, sulle strade di una Città che è spesso ostile a chi manifesta nella sua diversità il diritto di vivere la sua libertà.

L'AL2 è un'associazione di familiari di persone con sindrome di Down. Quella di Roma, dove sono stato ricevuto, funge sia da sede nazionale che da sede della sezione di Roma.

UN NOME NUOVO PER L'ASSOCIAZIONE, UN SERVIZIO PER LE PERSONE DOWN

«Il nome dato recentemente alla nostra associazione, — mi spiega la A.C. — è cambiato solo pochi anni fa³. Il nome è stato cambiato per sottolineare due fatti, che in qualche misura sono collegati con quello di cui intendiamo parlare adesso: il primo, di ordine sociologico, è legato ad un cambiamento grosso di tipo epidemiologico, nel senso che oggi la durata della vita di una persona Down è di 50/60 anni, e quindi riguarda non più solo la fascia di età di un bambino, ma anche di una persona adulta; il secondo motivo, di ordine educativo, era di sottolineare il fatto che un bambino con handicap mentale

³ Nel nome dell'associazione attualmente è presente la parola 'persona Down' riferita ai soggetti Down a cui si rivolge, anziché 'bambini con sindrome di Down', come nel passato.

non resta fanciullo per tutta la vita: anche un bambino Down diventa un adulto Down.

«Oltre a questi due basilari motivi del cambiamento di nome, l'Associazione ha voluto sostituire 'persone down' a 'sindrome di Down', per sottolineare il fatto che al centro ci sono persone, e persone al plurale, perché tutte diverse. Questo cambiamento di nome, come vede, è già sintesi di un certo tipo d'impostazione e di filosofia.

«L'Associazione si occupa di tantissime cose: d'informazione, di consulenza alle famiglie sotto varie forme, di ricerca e di attività di promozione sociale».

«Voi avete anche un organo d'informazione?»

«Sì, una rivista quadrimestrale. È un periodico, più divulgativo che scientifico, anche se esiste una rubrica dedicata ad aspetti medico-psico-pedagogici che è un pochino più tecnica. La rivista viene inviata in primo luogo alle famiglie e poi ad una serie di settori socio-sanitari: cioè viene mandata ad un certo numero di servizi di vario genere alle scuole che desiderano abbonarsi. Il target principale sono le famiglie e gli operatori di base. A fianco a questo abbiamo un notiziario mensile, che funge solo da collegamento tra le sezioni a cui è indirizzato, e, quindi, è più informativo, quasi un'agenzia, rispetto alla Rivista.

«Inoltre, in questi anni abbiamo curato varie pubblicazioni: una collana di quaderni monografici e vari libri. In alcuni di questi testi viene anche trattato il tema della sessualità, dato che, in questi ultimi anni, noi abbiamo sviluppato molto il rapporto con gli adolescenti.

«L'Associazione, oltre che svolgere questa sua attività di consulenza, si è mossa molto anche facendo attenzione ai *momenti caldi* della vita di una persona. Momenti caldi che sono la nascita, l'adolescenza...»

UN SERVIZIO DI INFORMAZIONE E CONSULENZA

Ciò che caratterizza la politica dell'AL2 è quello di offrire non un centro assistenziale e riabilitativo, ma di proporsi come tramite per la conoscenza e l'utilizzo delle strutture pubbliche a servizio del cittadino disabile. Per meglio conoscere questo modo di operare, mi rivolgo alla A.C. chiedendole ulteriori chiarificazioni:

«Mi può spiegare come fate consulenza?»

«L'Associazione nasce alla fine degli anni '70, epoca della riforma sanitaria, del decentramento, di un certo tipo di logica dei servizi. Noi come Associazione abbiamo fin dall'inizio condiviso più o meno questa scelta: di non porci come un servizio di assistenza diretta. Per esempio, noi non abbiamo mai messo in piedi un centro di riabilitazione, ma ci siamo costituiti come un servizio che, facendo attività di consulenza, potesse mettere in grado le persone Down e le loro famiglie di godere dei propri diritti, in termini di sanità, scuola, lavoro che sono tutelati dalla legge. Per fare questo, in pratica, noi abbiamo un servizio di consulenza di base che si chiama: *Servizio di informazione e consulenza*, ove lavorano un'assistente sociale, un medico, uno psicologo e un pedagogista. Poi abbiamo un servizio sociale, un servizio di consulenza legale, uno di consulenza scolastica e una linea di consulenza telefonica. L'utente che si rivolge a noi, se è una persona che si può recare presso l'Associazione, prende un appuntamento con il servizio che ritiene utile. Il *Servizio di informazione e consulenza*, fa una prima valutazione e dà un orientamento a quei servizi utili in risposta ai bisogni emersi.

«Dopodiché viene indirizzato ai servizi pubblici di competenza. Se già li conosce rimane una disponibilità di scambio, di offerta, di opportunità; se, invece, l'utente non conosce l'esistenza dei servizi di cui ha bisogno, viene individuato qual è il servizio USL di base di riferimento del suo territorio e viene inviato a quel servizio con una lettera di presentazione dell'Associazione. Quando parlo di consulenza, parlo di questo ruolo che l'Associazione esercita o direttamente attraverso i suoi operatori o telefonicamente. Il servizio telefonico è attivo ormai da 4 anni, con una linea dedicata, al quale risponde sempre un operatore che dà una prima informazione, e, a volte, fa una prima ricerca sul bisogno. È una linea dedicata, che viene utilizzata, prevalentemente, per informazioni di carattere legislativo, ma non solo».

Il rapporto che l'Associazione stabilisce con l'utente e con le strutture pubbliche, è quanto mai positivo. Spesso ho notato che un'associazione, soprattutto se di famiglie, tende a salvaguardare la persona handicappata dalle disfunzioni o dalle carenze sociali. L'Associazione, costituendosi come ente morale, raccoglie fondi, gestisce sovvenzioni, crea servizi per garantire al disabile ciò che altrimenti dai servizi pubblici non vedrebbe soddisfatto e riconosciuto.

L'Al2, avendo sposato una politica d'inserimento e volendosi avvalere del servizio pubblico, investe su una politica di fiducia nei confronti della società. Nello stesso tempo sprona gli utenti a non cercare spazi assistenziali entro i quali ritrovarsi come in ghetti emarginanti, offrendosi invece come un servizio di "informazione" e "consulenza" che sprona le famiglie e gli stessi disabili a ricercare negli spazi pubblici la risposta ai propri bisogni.

Tutto ciò rimanda un senso di profonda fiducia sia nella possibilità che la nostra società si faccia accogliente di ogni suo cittadino, sia nella capacità delle persone disabili di vivere all'interno della società come fruitori a pieno titolo dei diritti sociali. Questo comportamento, anzi, direi, questa politica socio-pedagogica, non priva di senso critico l'Associazione: tutt'altro. Proprio tale politica dell'inserimento è meno funzionale al sistema sociale, di quanto non lo sia quella dell'isolamento. Infatti, mentre questa ultima costringe a strutture assistenziali e suppletive sollevando lo Stato dalla responsabilità nei confronti delle persone con disabilità, quella spinge e lotta per strutture pubbliche efficienti, operando, così, per un reale cambiamento sociale. Questo modello sociale che ispira le politiche d'intervento dell'Al2, mostra in maniera chiara e costruttiva l'influenza esercitata da un modello di disabilità rispetto alle strategie attuate.

GLI ADOLESCENTI E IL CORSO DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA

Entrando nell'appartamento romano, ero stato accolto da un ragazzo Down che mi aveva gentilmente fatto accomodare in un salottino. Ma non era l'unico ragazzo disabile presente in quel momento nell'Associazione. Avevo, infatti, notato un certo via vai di ragazzi e ragazze che si ritrovavano in una stanza a chiacchierare. A questo punto, volevo sapere come mai fossero presenti un gruppo di ragazzi e ragazze Down in una sede che svolge principalmente attività di consulenza, e non di accoglienza diurna. Inoltre, data l'età dei ragazzi, che si aggirava tra i 15 e i 20 anni, mi sembrava rilevante la loro presenza ai fini della nostra discussione sul tema della sessualità.

«Ho visto dei ragazzi entrando qui».

«Sì, ha visto dei ragazzi entrando perché in questi ultimi anni abbiamo focalizzato molto alcune problematiche relative all'adolescenza, considerandole come uno di quei "momenti caldi" della vita di un Down. Ci siamo, cioè, resi conto che uno dei temi centrali dello sviluppo di una persona con sindrome

di Down è il tema dell'*autonomia* quale pre-requisito dell'inserimento sociale, per cui abbiamo iniziato nell'89, prima solo a Roma, poi anche in altre sedi, a mettere in piedi dei percorsi di crescita nell'*autonomia sociale* che si chiama: *Corso di educazione all'autonomia*: i ragazzi lo frequentano suddivisi in piccoli gruppi, un pomeriggio a settimana, e vi svolgono alcune attività con degli operatori, sempre in micro-unità. Queste, poi, si muovono, vanno in giro, escono per strada, realizzando una serie d'iniziative che sono volte ad imparare ad utilizzare i mezzi pubblici, il danaro, ad orientarsi, a comunicare con gli altri, a comportarsi correttamente in strada».

«Ho sentito parlare di un portafoglio per Down».

«Sì, fin dai primi anni in cui abbiamo iniziato a sviluppare questo progetto sull'*autonomia*, abbiamo, più o meno, strutturato anche una metodologia di approccio con i ragazzi ed alcuni strumenti specifici, tra cui il portafoglio, che è un portafoglio fatto in modo da facilitare l'utilizzo del danaro.

«Per noi, però, questo percorso di crescita non si limita a far conquistare solo delle abilità, ma anche un'identità di adolescente, cioè, noi pensiamo che un ragazzo si comporta da adolescente solo se si sente tale. Peraltro, nell'identità entrano anche aspetti legati all'affettività, alla sessualità, e non perché non vi appartenessero anche prima; è che in questa fase evolutiva essa assume, sicuramente, un'importanza specifica».

Questo tipo di approccio educativo alla disabilità supera un modello di disabilità che mira alla normalizzazione della persona Down. Se pure il fine è quello di un inserimento sociale e lavorativo, esso è perseguito non solo tramite l'acquisizione di "abilità" che consentano all'individuo disabile il raggiungimento di un livello di normalità che, socialmente accetto e riconosciuto, gli garantisca l'inserimento. Molto di più: si lavora per uno sviluppo globale e integrato della persona Down.

Educare una persona a conquistare la propria identità di adolescente, e non solo dei comportamenti adeguati alla sua età anagrafica, significa educare il ragazzo oltre il rispetto di norme socio-culturali, alla maturazione del proprio *Se* congruente all'età psicofisica del soggetto.

DALL'AUTONOMIA ALLA SESSUALITÀ

«Mi parli, allora, di come, nel percorso verso l'autonomia del ragazzo e della ragazza Down, voi affrontate il tema dell'affettività e della sessualità».

«Rispetto a questo specifico tema, abbiamo attivato questo tipo d'*attenzioni*. Il tema della sessualità viene già affrontato con i genitori in incontri tenuti da psicologi, non in modo costante, ma in questi anni più volte ripetuti. In questi incontri sulla sessualità i genitori si confrontano con una psicologa clinica. Siccome tra gli adolescenti il tema della sessualità usciva molto spesso nella conversazione con gli operatori e con gli educatori, in questi ultimi anni abbiamo cercato di creare un luogo di espressione più diretta, anche perché sono cominciate a nascere alcune storie d'amore e a formarsi delle coppie, ovviamente».

IL CLUB DEI RAGAZZI: UNA SESSUALITÀ ALLA PARI

La convinzione che la sessualità del Down non è minorata né *differenziale* non implica il misconoscimento delle particolarità cognitive ed espressive dell'affettività di questi ragazzi. Questo fa sì che l'approccio alla sessualità sia positivo e maieutico. Il riconoscimento che il desiderio affettivo del ragazzo Down è della stessa natura di quello di un ragazzo normodotato dà ragione ad interventi correttivi di quegli atteggiamenti che, nella relazione affettiva, mancano di rispetto dell'altro: la confusione tra amicizia e innamoramento, la possessività esagerata, la gelosia, la passività femminile. La formazione, dunque, di piccoli gruppi di discussione sulla sessualità e affettività nasce come spazio necessario ad offrire attenzione e consulenza per la crescita affettiva e sessuale del ragazzo Down.

La mia domanda si ricollegava alla precedente risposta di A.C. che raccontava del nascere di storie d'amore, di innamoramenti.

Chiedo, pertanto:

«Qual è stato il vostro comportamento di fronte a questi innamoramenti?»

«Il nostro atteggiamento nei confronti dell'innamoramento è generalmente questo: noi siamo abbastanza convinti, è poi l'evidenza dei fatti, che un ado-

lescente Down — al di là della diversità della persone — tende ad innamorarsi, ad avere voglia di avere un compagno o una compagna, né più né meno di altri ragazzi. Ovviamente, fintantoché non esisteva per loro la possibilità di incontrarsi in un gruppo di pari, questo tipo di desiderio non trovava nessuna possibilità di concretizzazione e rimaneva molto a livello fantasmatico. Con il *Club dei ragazzi*, che è il contenitore di questa esperienza del corso, si è creata anche la possibilità di incontrarsi in un gruppo di pari. Sono, perciò, sorte delle amicizie e nati degli amori.

«Ci siamo subito accorti che i ragazzi facevano un po' di confusione tra ciò che voleva dire amore, cioè avere una ragazza o un ragazzo, ed un rapporto di amicizia. Facevano difficoltà a capire il senso della reciprocità in un rapporto, per cui dicevano facilmente: *"tu sei la mia ragazza, io ti sposo"* senza preoccuparsi di sapere se dall'altra parte ci fosse la stessa voglia.

«Poi, ancora, c'era tutto un problema legato alla gestualità dell'affetto, del corteggiamento o, viceversa, della non gestualità di questa cosa. Su tutto ciò sono nate, con i ragazzi stessi, tutta una serie di iniziative. Intanto, abbiamo fatto dei lavori sulla percezione dell'amore e dell'amicizia. Molto concretamente, con piccoli gruppi di ragazzi, abbiamo cominciato a vedere delle diapositive di persone dello stesso sesso o di sessi diversi in atteggiamenti amichevoli o esplicitamente affettivi...»

«Istruzione sessuale? Schema corporeo?»

«No, non proprio. Più diretto alla percezione affettiva della relazione; direi piuttosto d'educazione sessuale, più che d'istruzione. Abbiamo fatto, dunque, questo lavoro sulla percezione in cui i ragazzi cercavano di dirci quali delle situazioni mostrate poteva ricondursi ad un'amicizia e quali all'amore. Cercavamo di spiegare con loro i diversi momenti e, se necessario, apportare dei correttivi fino a riuscire ad identificare cosa volesse dire amicizia e cosa amore.

«Quest'anno, in particolar modo, abbiamo svolto un lavoro con gruppi mono-sessuali, di maschi e di femmine, più nell'ottica dell'istruzione sessuale, dell'informazione: come siamo fatti, come funziona il rapporto sessuale, eccetera. Ma poi, essendo questi gruppi di lavoro condotti molto secondo una dinamica da gruppo di autocoscienza, da gruppo di scambio, ne sono scaturite tantissime altre problematiche: la reciprocità di cui dicevo prima, la capa-

cià di saper costruire una relazione, il problema della violenza sessuale soprattutto con le ragazze».

«Violenza che loro stesse hanno subito?»

«Non esattamente: diciamo che hanno subito approcci *non gradevoli*».

«Tra di loro o al di fuori con persone sane?»

«Con ragazzi Down, ma anche con persone estranee. Perciò abbiamo parlato anche della possibilità di reagire ad un approccio indesiderato, lavorando molto su questo, approfondendo il significato e l'esperienza del *piacere*, fondamentalmente».

«In che modo avete sviluppato il tema del piacere sessuale?»

«Dicendo così, si può immaginare che abbiamo fatto un vero e proprio corso strutturato, ma in realtà le cose andavano da sé, in modo molto pratico. Siamo partiti col dire loro di fare un elenco di tutti i modi in cui ci si *tocca*. Poi, abbiamo cominciato a capire quando il *toccarsi* è un gesto piacevole e quando è un gesto non piacevole: con chi, in che luoghi, in che situazioni. Sono usciti fuori moltissimi elementi dai ragazzi. E questa cosa, credo, continueremo a farla, anzi, non “credo”: continueremo a farla!

«L'idea è di lasciare una specie di luogo di incontro per i ragazzi e per le ragazze che desiderano parlare di amore e di sessualità, in modo molto libero, continuando a confrontarsi sulle dinamiche delle coppie che sono nate».

«In questo lavoro avete utilizzato o prodotto dei sussidi?»

«Ma, adesso, abbiamo cominciato a raccogliere del materiale prodotto in questi incontri, che verrà inserito nella relazione di fine d'anno sulle attività svolte con gli adolescenti. Abbiamo utilizzato, parzialmente, cose già esistenti. Per introdurre la parte di informazione sessuale abbiamo utilizzato dei video che erano stati pubblicati a suo tempo da Repubblica: *L'albero della vita*. Sul tema del *toccarsi* ho fatto riferimento in parte ad una scheda di quel manuale di educazione sessuale di Ilary Dixon, *L'educazione sessuale dell'handicappato* (1990)».

«Di cui condivide l'impostazione?»

«Totalmente no, perché secondo me è pensata per un tipo di contesto diverso dal nostro».

«Contesto sociale?»

«No: contesto educativo, vorrei dire. Cioè, secondo me, il testo di I. Dixon, per certi versi, è pensato per una struttura speciale permanente. Anche se su alcuni temi vi si trovano spunti interessanti. Non credo che si possa prendere così com'è e utilizzarlo nella sua integrità perché è un libro che, per il tipo d'impostazione, funziona in una scuola speciale».

«Con utenti in strutture residenziali?»

«Secondo me sì: con persone residenti o semi-residenti. Non in un contesto come il nostro».

I GENITORI E IL *CLUB DEI RAGAZZI*: UN'INIZIATIVA BENE ACCOLTA

«Qual è stata la reazione dei genitori al *Club dei ragazzi*?»

«Molto desiderato. Da parte di alcuni in modo particolare. Noi abbiamo creato questo spazio, questo specifico luogo, a prescindere dalla discussione sull'amore e sull'amicizia che, comunque, è affrontata con tutti gli utenti. Il *Club* lo abbiamo pensato come uno spazio a richiesta: non obbligatorio. La risposta è stata molto alta. Tra l'altro, abbiamo rivolto l'invito a questa iniziativa sia direttamente ai ragazzi, scrivendo: “*Se vuoi parlare di come si fa l'amore, del desiderio etc..., vieni il giorno tal dei tali*”; sia, parallelamente, ai genitori con una comunicazione più dettagliata, motivata».

«Da quanto tempo è nato il *Club*?»

«Così strutturato da quest'anno, mentre le discussioni su amore e amicizia le abbiamo fatte tutti gli anni, sempre».

«Quando i ragazzi si sono innamorati, vi hanno chiesto anche di avere dei rapporti sessuali?»

«Dunque, alcuni ragazzi sì, ovviamente».

«E cosa avete risposto?»

«Mah, non essendo la nostra struttura una struttura residenziale, ovviamente, questo tipo di relazione non può essere agita qua dentro, per cui abbiamo condiviso delle regole di vita di gruppo: la coppia non può stare sul divano a *pomiciare* mentre noi stiamo facendo attività; ma questa è una regola di gruppo. Non perché *pomiciare* sia vietato, ma perché si fa in altri luoghi e in altri momenti. Il nostro atteggiamento quindi, rispetto a tutto quello che riguarda l'affettività e la sessualità, è molto libero, ma nel rispetto del partner e del

gruppo. Anche alle feste, voglio dire, durante le quali capita che i ragazzi si mettano a *sbaciucchiarsi* o a *semi-pomiciare* su di un divano, il nostro comportamento rimane lo stesso: “se il tuo partner è d’accordo, sono fatti vostri”. Certo c’è il rispetto di una situazione pubblica.

«Noi lavoriamo molto con i ragazzi per fargli capire che alcune cose appartengono alla dimensione del privato e altre cose alla dimensione del pubblico.

«Poi alcune delle coppie che frequentano il nostro centro hanno una loro vita affettiva e fisica intima. Io ho presente alcune coppie di ragazzi che stanno insieme da qualche anno ed alle quali è stato riservato un loro spazio privato dalle rispettive famiglie».

«Come hanno reagito in genere i genitori a questa vostra “apertura”?»

«Io ho la sensazione di aver trovato dei genitori più *aperti* rispetto a quelli con figli normali. Voglio dire: ci sono alcuni genitori — adesso sto pensando soprattutto ai genitori di queste coppie di cui le parlavo — che, se avessero avuto figli normali, non si sarebbero posti il problema in modo corretto, come invece se lo sono posto creando dei luoghi dove lasciar vivere l’intimità ai loro figli. Secondo me, è indice di una grande apertura mentale il fatto che questi genitori si siano organizzati tra di loro e i ragazzi passino il weekend dormendo insieme una settimana in casa dell’uno e una settimana in casa dell’altro. Parlo di Down giovani di ventuno, ventidue anni, non sto parlando di adulti. La mia sensazione è che queste famiglie abbiano reagito in modo molto aperto. Certamente hanno bisogno di essere sostenute, perché, per esempio, una delle madri mi diceva: “io sono contenta di poter dare questo spazio ai ragazzi, però ho bisogno di sapere quanto devo intervenire e quanto non devo lasciar fare”. Si chiedeva, cioè, fino a che punto dovesse non interessarsene o quando dare dei suggerimenti riguardo la loro dinamica di coppia».

RAPPORTI SESSUALI E ANTICONCEZIONALI

«Quindi si sarà presentato anche il problema degli anticoncezionali?»

«Sì, ma molto limitatamente, dato che la quasi totalità dei maschi Down è sterile. In letteratura, in tutto il mondo, c’è un solo caso di maschio Down fertile. Ecco perché il problema si è posto assai di rado».

«Questo semplifica molto le cose!»

«Questo semplifica se le coppie sono Down; ma nel momento in cui nascessero coppie miste sia con normodotati, che con soggetti affetti da altre patologie, il problema si ripresenterebbe. Se n'è parlato sia con i ragazzi che con i genitori. Qui però entriamo un po' più nei singoli casi, nelle singole storie. Sono venuti dei genitori a chiedermi consigli anche sugli anticoncezionali, ma è un discorso molto individuale».

«Lo chiedono i ragazzi?»

«Beh, in questi incontri sulla sessualità è venuto fuori».

«Immagino che ci sarà anche il problema legato alla prevenzione dell'AIDS?»

«Sì, ma in misura limitata, perché secondo me travalica la loro comprensione. Dovendo lavorare con loro anche sul linguaggio, con messaggi semplici, non riusciamo ad affrontare il problema dell'AIDS in modo approfondito, essendo quest'ultimo molto più legato a partner occasionali che non ad una situazione di partner stabile. In sostanza, capita più spesso di affrontare la questione sotto il profilo che non si va *a letto* con chiunque, piuttosto che spiegare la necessità di usare il preservativo qualora capitasse un'*avventura*. Il primo aspetto è per noi decisamente prioritario rispetto al secondo, anche se ne abbiamo parlato. Quando abbiamo trattato dell'uso del preservativo, secondo me, la maggior parte non lo ha neanche colto, perché quei pochi che hanno rapporti *completi* li hanno con un partner stabile.

MASTURBAZIONE SÌ, MA A PORTE CHIUSE

«Quando un ragazzo durante le vostre attività si masturba, cosa gli dite?»

«In gruppo è difficile che ciò accada, o meglio, non si è mai manifestato in maniera plateale. No, ci possono essere dei *dondolamenti*, ma non una vera masturbazione agita e pubblica».

«E alle famiglie come consigliate di comportarsi nei riguardi della masturbazione?»

«Alle famiglie il consiglio che diamo è di accompagnare i ragazzi in un luogo riservato. Diciamo di non reprimere la masturbazione — per essere molto espliciti — ma di spiegare al figlio che uno non si masturba in salotto quan-

do ci sono gli amici: “*Se tu vuoi masturbarti va’ in bagno, va’ in camera tua, e chiudi la porta*”, cioè a viverla in maniera privata e personale».

L'IMMAGINE DI SESSUALITÀ DEI GENITORI: UNA DIFFERENZA DI CETO O DI GENERE?

Le domande che seguiranno tendono a mettere in luce quale sia la visione che della sessualità presentano i genitori delle persone Down.

Il titolo del paragrafo, che raccoglie questa parte di conversazione, si riferisce a due argomenti che sono stati oggetto di discussione. Proponevo, infatti, alla riflessione di A.C. l'ipotesi di una differente mentalità in corrispondenza di un diverso ceto sociale. La Coordinatrice, invece, ha ravvisato una differenza di comportamento dei genitori rispetto alla diversità di genere del figlio Down, mettendone in luce alcuni caratteri specifici.

«Ha mai potuto verificare se esiste una diversa immagine di sessualità riconducibile al differente ceto sociale della famiglia?»

«Una diversa tipologia di mentalità c'è, ma non mi sembra così legata al differente ceto sociale. Nel senso che, seppure ci sono molte famiglie, e direi la maggioranza, che sono felici del fatto che i figli abbiano una vita di coppia, ci sono anche di quei genitori che ne sono terrorizzati. Ci sono dei genitori che si coinvolgono al punto di chiedersi come mai il loro figlio ancora non si sia fidanzato, e vorrebbero che noi ci preoccupassimo di rimediare a questa carenza. Questo atteggiamento è molto diffuso.

«Recentemente abbiamo pubblicato un libro di testimonianze di familiari e di altre persone Down, nel quale si raccoglievano alcune espressioni di felicità, tra le quali: “*Non avrei mai immaginato che lei si potesse innamorare*”; come vede, un grande piacere per questa cosa».

«Per i figli maschi il contenimento di una masturbazione coattiva, che rischia di infrangere le regole delle relazioni sociali, è angosciosamente espresso con l'immagine dello *sporco*; mentre la preoccupazione della maturazione sessuale della figlia e quindi della sua fecondità, è contenuta negando il suo sviluppo, “*la mia bambina*”. Cosa ne pensa lei di tutto ciò?»

«Il problema dello *sporco* e del *tabù* riemergono sempre, soprattutto con le femmine. Di queste, in particolare, si pensa con angoscia al fatto che possa-

no subire violenza. C'è da dire che questa paura è legata anche a fatti oggettivi, ai rischi maggiori nei quali queste ragazze incorrono. Anche se poi questa paura si accompagna anche al desiderio che la figlia s'innamori: da una parte, quindi, si prova un grande piacere per il fatto che abbiano una vita di coppia, e, dall'altra, la grande paura che questa vita di coppia diventi completa.

«Sono tutti contenti che i loro figli si siano innamorati; qualcuno è più preoccupato che 'innamorato' voglia dire qualcos'altro. C'è anche molta ingenuità da parte di alcuni genitori che credono che i loro figli restino sempre "i loro bambini" e che quindi tutto si chiuda con la verbalizzazione di queste cose.

«Quest'anno, tra l'altro, abbiamo notato che c'è una difficoltà per i ragazzi ad utilizzare in modo adeguato le parole: cioè associare parole e atti. Per esempio, molte ragazze raccontano: "Io ieri ho scopato con il mio ragazzo". Se poi, tu gli chiedi: "Ma, mi dici che cosa avete fatto?" si scopre che non hanno fatto niente. A questo si associa il mondo televisivo, quello delle tele-novelas, dove si parla sempre di fare l'amore e poi non si vede mai niente. Questo ci ha creato delle difficoltà.

«Per spiegare i diversi concetti abbiamo, perciò, iniziato ad usare parole molto esplicite. E il fatto di lavorare divisi per sesso ci ha molto aiutato a superare il pudore, la censura su alcune parole che non si possono dire, la vergogna, lo *sporco*. C'è anche la tendenza a far diventare tutto un po' troppo romantico e sdolcinato. È simpaticissimo peraltro il fatto che alcune ragazze durante il corso di educazione sessuale chiedessero come si trovasse l'*anima gemella*, o se esistesse il *colpo di fulmine*, manifestando, in tal modo lo sviluppo anche della loro fantasia.

«A me è piaciuto moltissimo lavorare con loro e sono convinta che, se trascrivessi le registrazioni che abbiamo fatto degli incontri, senza far riconoscere le voci, molta gente non si renderebbe conto che la discussione avveniva in un gruppo di Down. Si potrebbe pensare che è avvenuta in un gruppo di ragazze normali perché le problematiche mi sono sembrate proprio identiche, identiche, identiche!»

Questa concezione della normalità delle problematiche affettive e sessuali vissute da un ragazzo e una ragazza Down non sono condivise da tutti, come potremo verificare dalle altre interviste.

Come abbiamo già rilevato nella precedente intervista, si pensa alla persona disabile mentale come avente uno sviluppo sessuale *differenziato*. Ritengo invece che la *differenziazione* non risieda in un diverso modo di concepire ed interpretare l'espressione e lo sviluppo dell'identità sessuale di una persona Down, quanto piuttosto nel diverso modo di intervenire nella loro educazione e quindi sul loro sviluppo psico-affettivo. Ne consegue che un percorso di educazione sessuale, come è stato condotto da A.C., offre alla persona Down l'opportunità di superare quei condizionamenti familiari e sociali che favoriscono transazioni *down* di dipendenza e non di autonomia, costringendo la persona Down ad un modo immaturo ed infantile di esprimere la propria affettività e sessualità, *differenziato* dai modi comunicativi ed espressivi dei loro coetanei.

I CARATTERI AFFETTIVI DELLE PERSONE DOWN

«Ci sono dei caratteri che contraddistinguono l'affettività e la sessualità di un Down?»

«Innanzitutto è difficile parlare di *un* Down, perché sono tra loro profondamente diversi».

«In genere ci immaginiamo un Down come una persona molto affettiva e molto espansiva nell'espressione corporea della sua affettività».

«Ma questo comportamento dei Down dipende più da un fatto educativo. Anzi, su questo noi cerchiamo proprio di fare un lavoro di correzione con gli adolescenti».

«Dunque, quella espansività ed affettività non sono una caratteristica della persona Down in quanto tale?»

«Secondo me, questo è un carattere che appartiene ad un'immagine passata dei Down. Voglio dire che, siccome il Down è un ritardato mentale, veniva trattato da bambino, con modalità di comunicazione infantile. Il lavoro che noi stiamo facendo con i genitori, ma anche con gli stessi adolescenti, è di riportare i gesti del bambino al bambino, i gesti dell'adolescente all'adolescente e i gesti dell'affettività alla relazione affettiva. Per cui, per esempio, se un ragazzo Down arriva e mi abbraccia, io cerco di controllarlo, gli dico: "ciao" e gli do una pacca sulla spalla, educandolo ad un corretto modo di relazionarsi agli altri, congruentemente con la sua età. Mentre poi, lascio che si baci con la sua fidanzata».

«Quindi, non riconosce nella loro affettività un carattere specifico?»

«Beh, secondo me esistono alcuni caratteri di ingenuità nel loro modo di esprimere la loro affettività: sì».

«Questa 'ingenuità' di cui parla la riferisce ad un livello cognitivo a cui è evidentemente legato il controllo dell'affettività o pensa che siano proprio l'affettività e la sessualità ad essere diverse in un Down?»

«Penso che l'affettività è uguale, così come la sessualità. È la capacità di agir-la e di elaborarla secondo me che è diversa e per vari motivi: uno di carattere educativo, uno di carattere cognitivo. È evidente che alcuni modi di relazionarsi dipendono anche da come uno ha vissuto in casa. La difficoltà che io vedo, e che in questo momento ci stiamo ponendo anche con ragazzi e ragazze, è che a volte compaiono dei caratteri estremi. Faccio un esempio, anche se non sono in grado di poterlo generalizzare: il carattere di possessività nel rapporto di coppia. Abbiamo fatto degli interventi per così dire di ricomposizione in alcune coppie, per un eccessivo senso del possesso da parte dei maschi nei confronti delle femmine, che io credo che sia in parte connesso con il ritardo mentale e in parte dovuto alla percezione dell'esperienza vissuta come irripetibile, come la prima e ultima ragazza posseduta, oggetto, quindi, di un desiderio incontenibile, di una gelosia incredibile, dell'esercizio di dominio nella relazione, che si esprime con "tu fai questo..., tu fai quello...". Siamo intervenuti su questo comportamento sia con i ragazzi che con le ragazze, ed in misura notevole. Forse c'entra poco con l'essere Down questa passività delle ragazze. Le abbiamo aiutate a non dare per scontato che se qualcuno ti chiede delle cose tu le devi fare necessariamente, che si può dire di no. Abbiamo lavorato tantissimo sul *saper dire di no* se una cosa non la si vuole: cosa niente affatto immediata per le ragazze».

«Penso che questi caratteri non siano tanto connessi all'affettività, quanto piuttosto alla capacità cognitiva della persona».

«Sì, anche secondo me».

«Mi fa pensare alla possessività di un bambino con il proprio giocattolo».

«Sì, sì, anche se poi, come sempre, compaiono dei tratti di diversità, perché poi su altre cose ti rendi conto di assistere ad una capacità di progettualità dell'adulto: vedi un ragazzo ed una ragazza che leggono gli annunci su un

giornale per vedere i prezzi delle case. Insieme ad altri aspetti, ci sono queste cose. I livelli dei Down sono davvero vari».

UNA COPPIA DOWN: UN FUTURO AUSPICABILE

«Qual è la possibilità reale di vivere una vita di coppia?»

«Secondo me stiamo parlando di cose che fino adesso non esistevano quasi. Mi spiego: abbiamo testimonianze di coppie Down sposate, ma non in Italia. C'è un studio di Raul Brown che ha riportato una serie di testimonianze di coppie che vivono insieme dall'America e dall'Australia, ma in Italia non mi risulta. So, per sentito dire, di un paio di esperienze, ma non più di questo. Personalmente credo che per il futuro sia una realtà ipotizzabile. Quello che resterà è che, comunque, delle coppie, se vorranno vivere insieme, avranno bisogno di una struttura di riferimento e di protezione per la gestione della casa. Realisticamente non credo che ci siano coppie di Down che possano vivere in completa autonomia. Si dovranno sempre creare condizioni di vita semi-protette: o vivranno all'interno di una comunità alloggio o nello stesso palazzo dove vivono il fratello o altri parenti, per avere una persona che li aiuti nella contabilità di casa. Su alcune cose avranno sempre bisogno di un supporto».

«Non si sono mai presentate richieste di questo tipo, oggi come oggi?»

«Per ora no».

«Come mai?»

«Perché noi come Associazione abbiamo ancora una popolazione tutto sommato giovane. Quando parlo delle nostre coppie, parlo di coppie che stanno sotto i venticinque anni e che quindi non hanno ancora affrontato l'uscita da casa. L'affrontano verbalmente, ma, per esempio, non posseggono ancora un lavoro oppure lavora uno e non l'altra. Cioè sono ancora in condizioni di precarietà così come i loro coetanei *normali*. Ecco perché anche se ne abbiamo discusso con loro e con le loro famiglie non ci è stata ancora posta questa richiesta. Io credo che ora potremmo porci questo problema, perché abbiamo questi adolescenti di adesso, con questi genitori di adesso. Se penso a 45/50 anni fa, i Down non erano persone in grado di vivere in coppia perché i livelli erano comunque più bassi e i contesti familiari di diverso tipo».

L'OMOSESSUALITÀ: UN BOCCONE AMARO PER I GENITORI, UNA MANCANZA DI
MODELLI PER GLI EDUCATORI, UN'IDENTITÀ DIFFICILE PER I RAGAZZI

«Volevo affrontare il problema dell'omosessualità. Come vi si presenta e come viene affrontata?»

«Noi non abbiamo esperienze chiare di omosessualità. Abbiamo avuto un ragazzo che, diciamo, presentava delle caratteristiche che potevano far pensare ad un'omosessualità anche se non chiaramente espressa, ma sicuramente vagheggiata, non molto esplicita, ma che si intravedeva».

«Quanti utenti avete in questo gruppo di adolescenti?»

«Novanta».

«Un grosso numero! Mi sembra strano, dunque, che non vi sia un numero maggiore di casi di omosessualità».

«Abbiamo un ragazzo in questa situazione e un altro che secondo me non è così chiaro».

«Può esserci un'inibizione?»

«Credo che ci sia una forte inibizione a livello familiare, ma anche a livello sociale, al di là delle famiglie dei Down. C'è, indubbiamente, da parte delle famiglie, una grossa difficoltà a riconoscere esplicitamente che esista un'omosessualità. È già così difficile riconoscere una sessualità nel figlio Down, figuriamoci un'omosessualità! Che è poi difficile riconoscerla anche in un figlio normale. E mentre un rapporto con una ragazza viene magari sollecitato, il corteggiamento di un ragazzo viene sminuito o tutt'al più appena vagheggiato. Credo pertanto che sotto questo esiguo numero di casi ci sia tutto questo».

«E voi come avete affrontato l'omosessualità presunta o conclamata di questi ragazzi?»

«Quando è uscita fuori ne abbiamo sempre parlato come una realtà che esiste: così come ti puoi innamorare di una femmina, così puoi innamorarti di un maschio.

«Quando vediamo ragazzi che si baciano tra di loro, di solito, non li reprimiamo, a meno che non ci sia un palese atto di violenza, che uno dei due sta subendo. In questo caso si interviene e questo vale anche con le ragazze. Altrimenti, si lascia fare come gli pare».

«Nel vostro gruppo quindi c'è il rispetto dell'identità omosessuale?»

«Sì, non esiste nessun messaggio contrario, nessun messaggio rigido verso l'eterosessualità: abbiamo un atteggiamento libero verso atteggiamenti omosessuali. Ciò non riesce, tuttavia — sono tre questi ragazzi omosessuali, ora li ho identificati tutti — a far sì che la si esprima pienamente».

«Quanti anni hanno questi tre ragazzi?»

«Beh, i due con un'identità più chiara stanno sui ventisette e ventiquattro anni. L'altro, che è ancora molto confuso, è molto più piccolo, sta sui diciassette anni».

«Sarebbe confuso comunque?!»

«Certamente, perché è l'eta che è confusa».

«Lei, quindi, dà credito ad una persona Down che si dichiara omosessuale?»

«Sì».

«Cioè lo rispetterebbe, non lo tratterebbe come una persona dalla sessualità deviata?»

«No, io lo rispetterei, anche perché si capisce la differenza tra un Down confuso o con una non chiara identità sessuale, da uno ben definito. Comunque, ciò che mi rimane difficile è aiutare fino in fondo l'espressione dell'affettività omosessuale perché mi è più facile aiutare un ragazzo che manifesta un interesse per l'altro sesso e guidarlo a tirar fuori in modo più esplicito, più piacevole il proprio desiderio sessuale, di quanto mi riesca farlo nei confronti di un Down omosessuale, dato che i messaggi intorno a lui sono terribilmente contrastanti».

«Non ci sono operatori omosessuali?»

«No».

«Questi potrebbero aiutare più facilmente dei Down omosessuali».

«Non ci ho mai pensato, anche perché sono una percentuale numericamente molto esigua, nella nostra realtà, nonché contraddittoria, data la problematicità di dichiararsi omosessuali anche per persone senza nessun ritardo mentale».

«La difficoltà della famiglia a cui mi riferivo prima, la difficoltà dei genitori di sostenere e di riconoscere la sessualità dei figli, si centuplicano nei confronti

di un ragazzo con tendenza omosessuale. Io ho presente queste madri: una nega totalmente, un'altra se ne rende conto — ne abbiamo parlato insieme — ma non sa come stargli vicino in questa situazione. Riesce a non reprimere; ma non riesce ad aiutarlo ad esprimersi. Nel caso dell'adolescente giovane, poi, negazione totale, anzi, grandi sollecitazioni verso le femmine. Per cui, non è molto facile sostenere questa cosa fino in fondo. Credo che il tipo di aiuto che noi stiamo dando ai ragazzi in questa fase è quello di fargli capire che in ogni caso esiste uno spazio di espressione di qualsiasi affettività e sessualità e che qui nessuno li reprime, qui nel gruppo e nella comunità alloggio — non ne abbiamo parlato, ma abbiamo una comunità alloggio del week-end dove, spessissimo, vanno gruppi di ragazzi. In questa casa alloggio, ultimamente, abbiamo organizzato un weekend di coppie, dove normalmente vanno gruppi misti, formati non solo da coppie. Lo abbiamo fatto proprio per guidare meglio le coppie a vivere il loro rapporto di coppia, per esempio, riguardo alla possessività e al rispetto nella coppia. Abbiamo cominciato a fare dei weekend di coppie, con una coppia di operatori e due coppie di utenti».

«Sarebbe ipotizzabile, in presenza di genitori consenzienti, indirizzare una persona omosessuale a rivolgersi ad associazioni gay-lesbo per meglio conoscerne la realtà o per ricevere un sostegno maggiore?»

«Secondo me sarebbe pensabile. Il problema è che il ragazzo gay da solo non ci si rivolgerebbe».

«Si potrebbe informare il genitore e spingerlo a rivolgersi ad esse per un sostegno, un aiuto, un'informazione sulla realtà».

«Sarebbe pensabile. Bisogna vedere poi se lo farebbero. I genitori lo sanno che qui non esiste discriminazione, perché la filosofia del mio gruppo è comunque una filosofia molto aperta, anche rispetto alla sessualità agita. Loro sanno benissimo che io non direi mai ai miei ragazzi che non si fa l'amore prima del matrimonio: lo sanno che non lo direi e non lo dico. Che magari faccio altri discorsi, sul fatto che non si fa l'amore con uno che hai incontrato l'altro ieri, ma non mi porrei mai il problema del matrimonio. Pur essendo io una cattolica, difendo l'aspetto laico di questa Associazione e l'atteggiamento è laico in tutte le cose».

ALCUNI SUSSIDI DI EDUCAZIONE SESSUALE

«Lei conosce dei sussidi per l'educazione sessuale ad handicappati?»

«Quelli che conosco sono quello della Dixon e poi *Il mondo affettivo dei Down* di R. MAYER».

«Che ne pensa di quest'ultimo?»

«L'ho letto tanto tempo fa; lo dovrei riprendere in mano, per darle un parere. Quando lo lessi non ho avuto un impatto molto entusiasmante. Mi sembra un approccio legato ad una realtà istituzionale. Ciò che mi aveva lasciata molto perplessa è che i Down venivano presentati non come i Down che conoscevo io: mi sembrava una lettura vecchia dell'atteggiamento dei Down. Non era ancora uscito il testo di Ilary Dixon, ma c'era quello di Valgimigli, Baldaro, Verde (1987)».

«Buono?»

«Sì, quello mi piace. So che Valgimigli ne stava preparando uno nuovo, che avevo visto qualche tempo fa, Ma non mi pare che ci sia altro».

«Quello di Mannucci lo conosce? È uscito quest'anno».

«Sì».

«È molto esplicito, come quello della Dixon».

«Sì, sicuramente».

3. *Una scuola viva: un luogo ricco di umanità... nato ai bordi di periferia (AL3)*

A ridosso del Tevere, ai confini della Magliana, strappato alla violenza di un quartiere devastato dal cemento e dal degrado sociale, si allarga lo spazio verde di una scuola *viva* della presenza di tanti giovani disabili e di vivaci operatori impegnati a zappettare il piccolo vivaio del laboratorio agrario, affaticati a rincorrere una palla che rimbalza sulla rete troppo alta del campo di pallavolo, impiasticciati di colori nel laboratorio di ceramica.

A ricevermi è uno psicologo T.C., in uno dei prefabbricati che accolgono l'Associazione e il Centro di riabilitazione.

«AL3 è un'associazione che fra le mille attività di natura sociale e culturale gestisce un centro di riabilitazione — mi dice il dottor T.C. —. È un ente

morale, quindi convenzionato con la Regione Lazio. Lavora prevalentemente con le USL di Roma. Il Centro di riabilitazione è caratterizzato da 4 settori: uno diurno, uno residenziale, uno domiciliare e uno ambulatoriale. È frequentato da circa 70/80 ragazzi, adolescenti e giovani adulti, tutti con deficit cognitivo, di livello medio-grave cui si associano disturbi comportamentali, psichiatrici, psicologici. Lavoriamo con adolescenti e adulti con deficit cognitivo e con grosse problematiche relazionali. Si capisce chiaramente che tra adolescenti e giovani adulti il problema della sessualità è un problema fondamentale.

«Io sono responsabile dei due settori diurno e residenziale. La mia formazione è psicologica: sono psicologo e psicoterapeuta. Naturalmente lavoro in una équipe formata da un altro psicologo, un neuropsichiatra, uno psicopedagogista, da terapisti della riabilitazione, cognitivi e motori, da educatori e da operatori di base della quale sono responsabile in qualità di psicologo».

UN'AGENZIA AL SERVIZIO DELLO SVILUPPO GLOBALE DELLA PERSONA DISABILE

«Per quali obiettivi educativi si è costituita l'AL3?»

«Gli obiettivi di questo centro sono in particolare due: uno è quello di spronare i ragazzi, in base al tipo di deficit, all'acquisizione del massimo livello di autonomia personale, sociale e affettivo-relazionale. Noi cerchiamo di porci come obiettivo il processo di individuazione di tipo jungiano, cioè di permettere ad ognuno di loro di definirsi come persona in generale. Il nostro intervento quindi è globale, mai settoriale. Cerchiamo di far sì che la persona possa svilupparsi nella sua pienezza, nella sua globalità. Sia come intervento, infatti, sia come osservazione e come valutazione, teniamo sempre presente l'aspetto motorio, cognitivo e psicodinamico o affettivo-relazionale. Per cui anche l'ipotesi d'intervento che noi facciamo tiene conto della globalità di una persona. Desideriamo insomma che il ragazzo che viene qui possa tirare fuori il massimo, sotto tutti i punti di vista».

«Come nasce quest'Associazione?»

«È un'associazione di genitori. Inizialmente, negli anni '60, l'AL3 è stata una scuola privata, con i primi inserimenti di bambini con deficit, quando ancora non erano previsti. In seguito alla legge sull'integrazione scolastica, l'AL3 è

diventato un centro di riabilitazione e si è dedicato in modo particolare all'adolescenza ed all'età adulta».

«C'è una linea politica o ideologica sottesa a ispirare questa associazione?»

«Politica no, ideologica sì. C'è una filosofia d'intervento a cui noi teniamo moltissimo ed è quella di considerare la persona handicappata non per il suo deficit, ma nella complessità della sua personalità. Tutti gli operatori che lavorano qui devono pertanto avere la capacità di vedere il ragazzo con deficit intanto come una persona, ricca di mille cose, non solo portatrice di un deficit, che comunque c'è: è importante, fondamentale. Tutte le attività che facciamo, da quelle espressive a quelle motorie, si propongono l'obiettivo di permettere alla persona di manifestarsi per quello che è. Questo è un 'credo' per noi. E poi è fondamentale l'accoglienza ovvero la capacità di accorgersi dell'altro, di guardarlo, di osservarlo.

«C'è poi il progetto educativo e terapeutico che noi portiamo avanti. E anche gli interventi prettamente tecnici sono interventi che tengono conto di questa globalità. Noi non facciamo mai terapia mirata al sintomo: la nostra è sempre una terapia globale. Se c'è il braccio che non funziona in quel ragazzo, non agiamo direttamente su questo, ma agiamo sulla persona in generale. Noi cerchiamo di far sì che il ragazzo possa comunicare con il corpo, con il gesto, con le cose che fa; può comunque raffinare altri linguaggi che non siano quello superiore della verbalizzazione, se lì c'è una compromissione organica. Ora, se il ragazzo non può parlare, perché accanirsi sul sintomo? Non ha senso. Se invece è un ragazzo che non sa scrivere è inutile condizionarlo a fare la 'a' o la 'e'; l'importante è che lui sappia gestire il suo mondo da solo con se stesso e rispettando gli altri. Facciamo sì che lui possa comportarsi bene quando va al ristorante, che sappia utilizzare lo spazzolino da denti, che sappia accudire se stesso, insomma. Chiaramente là dove si prevede un intervento che possa essere di aiuto, allora sì che si agisce sul sintomo! In altri casi diventa terribile, perché si agisce su un sintomo che rimarrà tale per sempre, non tenendo conto di tutti quegli aspetti sani che magari un ragazzo possiede e che deve tirar fuori per poter vivere al meglio».

UNA PROPOSTA DI FELICITÀ

«Un altro nostro obiettivo, è quello da noi chiamato della “felicità”, legato alla gestione dell'ansia, dell'angoscia, delle fantasie, dei problemi. Noi cerchiamo di far capire che, nonostante i problemi che un ragazzo può avere, la sua vita può assumere un significato in termini di benessere, di tranquillità, di serenità. Ultimamente abbiamo formato, con dei ragazzi un po' più capaci dal punto di vista cognitivo e motorio, due cooperative sociali integrate per permettere loro di lavorare, di lavorare non solo per produrre, ma anche per offrire ai ragazzi uno spazio espressivo e, quindi, riabilitativo. Da qui abbiamo creato oggetti artistici, di bellezza veramente straordinaria: orologi dipinti a mano che sono bellissimi, stupende tovaglie dipinte da loro, ceramiche oppure composizioni di piante grasse, tutti oggetti che possono benissimo essere portati sul mercato. Per questi ragazzi è fondamentale definirsi per quello che fanno, perché ciò li aiuta a percepire la propria identità in modo positivo: se io produco questa cosa io sono anche questa cosa. Questo fa parte della nostra filosofia: noi non forziamo mai, ma cerchiamo di far fare al ragazzo un cammino di autenticità, in un mondo autentico, dove potersi ritrovare, dove poter esistere».

LA MASTURBAZIONE: UNA MANIFESTAZIONE ECLATANTE DELLA SESSUALITÀ MASCHILE

Entriamo ora nel merito della nostra intervista chiedendo, innanzitutto, come si manifesta la sessualità di un disabile all'interno del centro. Questo modo di introdurre il discorso mi permette di evitare risposte di carattere troppo teorico o astratto. Ho volutamente evitato quindi di chiedere una definizione della sessualità, tanto meno di quella dell'handicappato. Tuttavia, questo approccio al tema non impedisce di far emergere in maniera chiara la visione di sessualità in genere e di quella della persona disabile in particolare.

Già il fatto, per esempio, che alla mia prima domanda si risponda parlando del fenomeno 'eclatante' della masturbazione, mi sembra indicare che, di primo acchito, la *sessualità* evoca nell'interlocutore principalmente comportamenti di tipo maschile più che femminile. Infatti, la masturbazione di cui si discute, se pure mai definita come maschile, è chiaramente riferita quasi esclusivamente a

soggetti maschi. Che a domande inerenti la sessualità si risponda innanzitutto riferendosi a comportamenti di genere maschile è assai diffuso e sarà facile riscontrarlo in altre interviste da me riportate in questo lavoro. Questo dice quanto la sessualità espressa sia concepita primariamente come *fallica* e maschile.

«Come si manifesta in questo contesto la sessualità dell'handicappato?»

«Si manifesta in maniera eclatante con la masturbazione. Soprattutto nei maschi, che per il tipo di sessualità sono un po' più facilitati rispetto alle femmine. Per la famiglia il maschietto che si masturba è sinonimo di normalità, anzi è un motivo per dire “*mi' fijo è quasi normale*”. Della femminuccia, invece, si dice “*no, nun lo deve da fa*”, e questo fa parte della nostra mentalità che nega una pulsione sessuale manifesta nella donna.

«Nei maschi, dunque, può manifestarsi o con una azione esplicita, oppure, con atteggiamenti più affettivi. I soggetti con deficit cognitivo hanno una manifestazione della sessualità che non è mai soltanto erotico-genitale, ma è sempre ricca di affettività. Bisogna pertanto effettuare una distinzione tra quello che è il bisogno affettivo e quello che è il bisogno sessuale del ragazzo, perché questi aspetti sono confusi. Lo sono, certamente, anche nei normodotati, ma il ragazzo con deficit cognitivo, proprio perché ha un'intelligenza diversa, ha delle grosse difficoltà a comprendere qual è l'istinto sessuale, qual è l'affettività, qual è il bisogno d'amore, qual è l'amicizia. Noi cerchiamo di intervenire su questo per far capire al ragazzo qual è il senso dell'amicizia, che cos'è un'amicizia, che cos'è la sessualità, che cos'è l'affettività, che cos'è un abbraccio affettivo e che cos'è un abbraccio sessuale».

«Ritornando alla masturbazione: quando nel Centro diurno o residenziale un ragazzo manifesta la sua sessualità masturbandosi, come interviene l'operatore?»

«La linea che abbiamo messo in atto è di non reprimere, ma di offrire al ragazzo regole di comportamento».

«Quale sarebbe per lei un intervento repressivo?»

«Dire, “no, non lo devi fare, perché questa è una cosa che tu non devi assolutamente fare!”. Diversamente, cerchiamo di fare un colloquio, del tipo: “guarda questa cosa è un tuo bisogno, una tua necessità sacrosanta, ma la puoi fare in determinate condizioni: non la si fa all'aperto, perché nessuno lo

fa; non la si fa, quindi, in un luogo pubblico, non la si fa quando si fanno attività, non la si fa in presenza degli altri, ma in bagno o in camera tua". Questi sono i messaggi che noi diamo. Cerchiamo insomma di canalizzare i bisogni fornendo delle regole».

«Quando la masturbazione assume aspetti coattivi voi cosa fate?»

«In questo caso agiamo molto nel richiedere il rispetto delle regole, perché questo funziona moltissimo. Non abbiamo mai avuto casi di masturbazione ossessiva. In ogni caso, cerchiamo di tranquillizzare il soggetto, nel senso di dire che è un'esigenza normale, naturale e che lui può masturbarsi».

«Su questo trovate concordi i genitori?»

«Sì. Molti genitori sì, soprattutto i genitori di figli maschi: loro si ritrovano, poi, a gestire il problema in casa. Per cui diciamo che noi non intendiamo negare questa parte importante della personalità, che la sessualità è fondamentale e deve essere vissuta per noi là dove si manifesta come una necessità. Chiaramente, se un ragazzo non esprime questo tipo di bisogno, noi non lo induciamo».

MASTURBAZIONE E DISAGIO

«Lei aveva iniziato a parlare del rapporto stretto che sussiste tra affettività e sessualità in un disabile mentale. Nel caso di un ragazzo che va in camera e si masturba non potrebbe trattarsi più che della soddisfazione di un bisogno sessuale, della manifestazione di una sofferenza a livello affettivo?»

«Sofferenza, dici, legata all'ansia? Nel senso che ci si può masturbare per lenire l'ansia?»

«Anche».

«Che una persona si masturbi perché è particolarmente angosciata può essere. D'altra parte se un ragazzo non ha strumenti per superare la sua angoscia, che deve fare? L'importante è che la masturbazione non sia una violenza rispetto all'altro».

«Perché la masturbazione non potrebbe essere anche una forma di violenza a se stesso?»

«Questo non lo so; è difficile dirlo. In un ragazzo che ha un forte deficit cognitivo, come fai a dire che la masturbazione è una violenza, ci devono essere altri elementi che si inscrivono in un quadro generale. Un ragazzo, per esempio, che si autopunisce, si autoferisce, si autoaggrede, per cui si masturba violentemente, procurandosi ferite, allora lì si può pensare...»

«E una sofferenza legata alla solitudine, al bisogno d'affetto?»

«Senz'altro, così come può essere occasione di isolamento, un fatto regressivo».

«In questo caso lo si lascia masturbare?»

«In genere no, gli si fanno proposte alternative. Se la masturbazione diventa un fatto coatto e indice di isolamento, di regressione, di aspetti comportamentali a rischio di una psicopatologia, è chiaro che si creano delle nuove situazioni. Al residenziale, per esempio, il riposo pomeridiano è un momento che favorisce la masturbazione. E se, come è successo, noi ci accorgiamo che la masturbazione diventa una manifestazione di sofferenza, allora sì, facciamo delle proposte alternative, perché il ragazzo o la ragazza possano indirizzare le proprie energie altrove, in maniera più costruttiva. Questo senz'altro.

«La masturbazione in un adolescente sano acquista dei grossi significati, come la scoperta del proprio corpo, l'accettazione della propria identità sessuale. È un cammino che il ragazzo fa e del quale noi dobbiamo essere non solo testimoni passivi, ma capaci di sostenerlo in questo tipo di esperienza, sempre là dove questa pulsione esiste. Ci sono ragazzi infatti che non manifestano la loro sessualità, e noi non la induciamo».

«Ciò che intendevo mettere in luce ponendole queste domande era se la masturbazione fosse sempre di per sé una soluzione al bisogno».

«No, nel senso che qualsiasi cosa, anche l'ascolto della musica — ci sono dei ragazzi che preferirebbero passare tutto il giorno ad ascoltare musica — può diventare un'occasione di isolamento e quindi di chiusura. Tutto ciò che supera certi limiti può essere deleterio, autoaggressivo o comunque problematico».

L'ESPERIENZA AFFETTIVA DELLA COPPIA

«Passiamo ora al discorso di coppia: quale vita di coppia può vivere un ragazzo qui?»

«Qui ci sono degli innamoramenti, delle simpatie».

«Viene riconosciuto al ragazzo il diritto ad una vita di coppia?»

«Sì».

«E gli viene dato il modo di viverlo, di esplicitarlo, di manifestarlo?»

«Siccome i nostri ragazzi sono dei medio-gravi, l'esperienza affettiva di una coppia che si esprima anche nel rapporto sessuale non l'abbiamo mai vissuta e, come tale, non ce la siamo mai posta come questione. Nessuno dei nostri ragazzi, infatti, sarebbe capace, probabilmente, di avere un rapporto sessuale completo. La vita di coppia non si manifesta nel rapporto genitale. Alcuni di loro non capiscono cosa vuol dire avere un rapporto con l'altro sesso».

«Su che base afferma questo?»

«Mah, dall'osservazione».

EDUCAZIONE SESSUALE: UNA SESSUALITÀ SENZA AFFETTIVITÀ RISCHIA L'ABUSO

«Viene svolta un'educazione sessuale esplicita?»

«Per qualcuno è stato necessario».

«Viene spiegata anche la penetrazione del pene o l'utilizzo di anticoncezionali?»

«Noi non abbiamo ragazzi che possano arrivare a questo: sono molto più gravi. Ultimamente abbiamo affrontato il problema degli anticoncezionali con una utente arrivata da poco con problematiche più esplicite. Questa utente sta collaborando moltissimo, fortunatamente, perché fino adesso, aveva rifiutato qualsiasi visita ginecologica o l'utilizzo di contraccettivi. Ma, grazie al rapporto che ha stabilito con noi, ha deciso di sottoporsi ad una visita ginecologica e di affrontare un probabile discorso di contraccezione. Anche per la contraccezione il problema diventa complesso perché la pillola è un po' difficile da somministrare in quanto la ragazza non dà garanzie di continuità. Pertanto, si rende necessario un metodo più sicuro, che non dipenda

dalla volontà... nel senso che è difficile che l'utente ogni sera si possa ricordare di prendere la pillola. Forse è necessario un altro tipo di contraccettivo».

«Cosa ha raccontato questa ragazza da richiedere questo vostro intervento?»

«Che ha rapporti sessuali fuori della struttura».

«Con il consenso della famiglia?»

«No, assolutamente! Sono patologie molto particolari: i ragazzi fuggono da casa, scappano e trovano persone che le violentano. Questo è il grosso problema, perché purtroppo ce ne sono molte, e la cronaca ne è piena di persone che, pur avendo consapevolezza del fatto che l'altro o altra sia un disabile, ciononostante ne abusano... Sono casi molto problematici e drammatici.

«Nel caso a cui mi stavo riferendo prima, sono convinto che il bisogno affettivo e sessuale siano entrambi molto presenti in questa persona: il grande bisogno affettivo si traduce, purtroppo, in rapporti sessuali violenti dove non c'è affettività né un contesto in cui un rapporto sessuale possa essere accettabile.

«A questa persona sto cercando di far capire che la sessualità non può essere scissa dall'affettività. È importante che ci sia una conoscenza del partner, una certa simpatia. Questo è il tipo di educazione che svolgiamo, ma solo nel caso in cui emerga un bisogno. La stragrande maggioranza dei ragazzi che seguiamo, sono ragazzi che non arrivano a questi discorsi».

EDUCAZIONE SESSUALE: INDUZIONE SADICA DI UN BISOGNO?

Il problema educativo, così come viene presentato dallo psicologo T.C., appare quasi esclusivamente una risposta al bisogno.

In questo senso si spiega la mancanza di un programma strutturato d'educazione sessuale nel centro che è ricondotta alla difficoltà di trovare risposte concrete ai singoli bisogni sessuali degli utenti.

«Che alcuni utenti non esprimano un tale bisogno non significa di per sé che non l'abbiano. Peraltro, l'educazione sessuale potrebbe inserirsi su quel principio di educazione globale della persona che voi difendete e, nello stesso tempo, aiutare gli utenti a proteggersi da eventuali aggressioni».

«Bene, io sono convinto del fatto che occorra sempre avere rispetto di ciò che l'altro porta o esprime. Ora, in un contesto relazionale come il nostro, in cui i ragazzi non lavorano da soli, ma insieme, gli stimoli sono tantissimi. Sono adolescenti con stimoli organici notevoli. Il nostro compito è quello di cogliere gli *input* che ci vengono da loro, non di indurli a questi bisogni, se non abbiamo la percezione che questa nostra induzione non serva a tirar fuori qualcosa che già abbiamo capito. Perché in alcuni contesti è estremamente deleterio portare dei contenuti che il ragazzo non afferra».

«In che modo un'educazione sessuale potrebbe suscitare dei bisogni in modo "deleterio"? A tutti è dovuta una comprensione della propria sessualità, indipendentemente dalla capacità di comprensione o d'esercizio della propria genitalità. Cosa ne pensa?»

«Allora ti faccio un esempio: un ragazzo che non utilizza le mani — e noi qui ne abbiamo tanti — avrebbe il desiderio e il bisogno di masturbarsi — a volte ne parliamo — ma non ci riesce: cosa fare? Indurre questa cosa, fargli una bella *tirata* su come si fa, dirgli: *"Tu ti devi masturbare, tu devi avere rapporti sessuali perché è normale"*? Allora, come si fa a gestire una cosa del genere? Chi lo masturba? Non siamo in Svezia dove esistono cooperative di operatori *sessuologici*».

«Quale servizio offrono queste cooperative?»

«Sessuale, in un contesto di affettività. Nel senso che se un handicappato vuole avere un rapporto sessuale con un uomo o con una donna telefona a questa cooperativa e richiede un partner. Prima si conoscono ed instaurano un rapporto che evidentemente culmina anche con il sesso. Questa potrebbe essere una soluzione? Non lo so. Quindi, come si fa a indurre un bisogno, che è sano e sacrosanto, in persone che non possono gestirlo. Guarda che io mi trovo di fronte a grossi problemi: ci sono dei ragazzi che potrebbero fare un sacco di cose, senza però le competenze per gestire un'autonomia ad alto livello. Ce ne sono tantissimi. Noi abbiamo ragazzi che potrebbero vivere da soli, ma non riescono ancora a farlo, perché l'abilità che richiede la città è talmente alta da impedirglielo. È una capacità che loro potrebbero avere perché riconoscono i numeri, sanno anche prendere gli autobus. Però ci sono tanti altri problemi, rispetto al mondo esterno, che gli impediscono questa autonomia. L'attenzione che io devo avere come riabilitatore è, allora, quella

di saper aspettare i tempi e di cogliere là dove si presenta l'occasione di lasciare esprimere e attualizzare una sua competenza e una sua autonomia. Ora, io sono d'accordo che la sessualità è un diritto sacrosanto, ma è anche un diritto che se non mette il ragazzo in condizioni di vita reali, di gestione di questa cosa, si trasforma in un danno.

«Quando parlavo di autonomia di tipo relazionale mi riferivo ad interventi molto precisi, per esempio, rispetto alla gestione delle emozioni, tra le quali è compresa anche quella sessuale. Anche perché è difficile poter affermare che cosa riveli un'esigenza sessuale. Non ci sono poi così tanti strumenti per potersi rendere conto che quell'abbraccio di quel ragazzo a quella ragazza è sinonimo di bisogno sessuale. Non sempre è tale. Può essere sinonimo di tanti bisogni diversi. Ecco perché il nostro intento educativo è teso maggiormente a far comprendere quale sia il reale bisogno. Si tratta di un'educazione più a 360 gradi rispetto all'affettività, ivi compresa la sessualità, ma è un discorso difficile e lo sai meglio di me.

«Alcuni anni fa, per esempio, spinti dalla necessità di affrontare il problema, abbiamo avuto degli incontri con Lombardo Radice. In quell'occasione portavo la mia esperienza nell'insegnamento della masturbazione ad un ragazzo che non riusciva a compierla. Ho pensato, allora, che non sapesse come fare, che nessuno gli avesse detto come si faceva. Ero intervenuto con il ragazzo facendogli vedere un pezzetto di legno e mostrandogli il movimento della masturbazione. Solo dopo ho capito che lui aveva un altro modo di masturbarsi, strusciandosi sul materasso, senza utilizzare le mani. Ora, Lombardo Radice diceva che il mio intervento era stato un intervento a metà, perché avrei dovuto masturbarlo. Quella era secondo lui l'esperienza completa in cui il ragazzo avrebbe appreso. Ma lì subentrano tanti altri fattori...»

«'Altri fattori...' si sta forse riferendo a se stesso?»

«Certamente! Io non me la sento di masturbare un ragazzo, almeno quel ragazzo».

«Perché?»

«Perché da un lato non ho mai pensato che questo potesse essere un intervento davvero efficace e terapeutico, e poi perché non me la sentivo, non mi piaceva farlo... assolutamente, non mi piaceva».

«Dunque perché un intervento sia educativo lei ritiene necessario che si tenga conto anche del ruolo e dei bisogni dell'educatore?»

«Ma io credo di sì. L'educatore non può fingere».

LE RISPOSTE DEI GENITORI ALLE PULSIONI SESSUALI DEI FIGLI

«Si sono verificati casi in cui lo stesso genitore ha soddisfatto il bisogno sessuale del figlio?»

«Personalmente non lo so, ma la letteratura è piena di questi casi».

«Cosa ne pensa di questi rapporti di tipo incestuoso?»

«Ma, direi che giustifico più un genitore, che non un educatore».

«E dal punto di vista educativo che ne pensa?»

«Penso che non si tratti d'interventi efficaci. Se io dovessi andare a letto con un utente, è perché l'utente mi deve piacere; in questo caso, entrano in gioco altri fattori. Ma, come educatore io posso e devo rapportarmi in maniera sana al ragazzo e quindi indipendentemente dall'antipatia o simpatia che provo per lui. Noi, tra l'altro, affrontiamo in maniera esplicita il discorso dell'antipatia e della simpatia, perché se esse sono elaborate e portate in superficie, possono essere gestite in maniera sana. Una volta che l'educatore impara a conoscere i propri sentimenti può lavorare in modo corretto con l'utente.

«L'implicazione sessuale poi... Non lo so... Non escludo questa cosa. So che può capitare... che c'è la possibilità che persone estremamente preparate possano masturbare l'altro con un intento educativo. Può essere, non lo so».

AMORE A PAGAMENTO: UNA SOLUZIONE POSSIBILE; AMORE DI COPPIA UN'IPOTESI A VOLTE IMPOSSIBILE

«È a conoscenza di figli maschi condotti dai padri dalle prostitute o di figlie femmine a cui è stato proposto un partner attraverso agenzie matrimoniali?»

«No. Nella mia esperienza qui al Centro credo che non si sia verificato nessun caso del genere, nonostante che quella della prostituzione potrebbe essere una soluzione. Io non ho preclusioni rispetto a questa possibilità, anche se da noi questo non avviene».

«C'è da dire, poi, che nel Centro abbiamo casi molto gravi che non arriverebbero a potersi sposare».

L'OMOSESSUALITÀ DEI DISABILI COME UNA SCELTA DA VERIFICARE;
L'AFFABILITÀ DEGLI OPERATORI COME OMOSESSUALITÀ PRESUNTA

La questione dell'omosessualità viene affrontata non solo riguardo alla personalità dell'handicappato, ma anche riguardo al comportamento dell'operatore maschio. Dopo aver definito cosa si intenda per persona omosessuale, T.C. non esita a riconoscere come non patologica questa identità anche in una persona disabile, qualora appunto rispetti quelle dimensioni di scelta e costanza dell'oggetto sessuale proprie dell'omosessualità. Lo Psicologo, come vedremo più avanti, si riferisce anche agli stessi operatori, mettendo in luce come spesso si confonda, per comportamento omosessuale di questi, quel carattere di spiccata affettività che pervade i loro modi di fare.

Volevo sottolineare come, parlando dell'omosessualità, venga fuori il pregiudizio diffuso che identifica l'omosessualità maschile con un comportamento effeminato. Questo spiega anche perché per omosessualità si intenda sempre ed esclusivamente quella maschile. La rivendicazione da parte dello Psicologo di un diritto al femminile anche da parte del maschio, e maschio eterosessuale 'femminile' — che in questo caso ha l'accezione di atteggiamento accogliente e amabile di un operatore nei confronti degli utenti — si scontra con l'opinione che vede in questi caratteri del maschio una devianza che si concreta nell'effeminatezza del transgender, di colui, in altre parole, che travalica i confini di genere.

**«Avete utenti omosessuali o che manifestano atteggiamenti omosessuali?
In caso affermativo, come intervenite?»**

«Anche per l'omosessualità sussiste la necessità di definire... Ci sono cerebrolesi con patologie come la sindrome di Down, che hanno quest'affettività molto sessualizzata. Anche perché, la sessualità è uno dei veicoli di manifestazione dei bisogni in generale, come il bisogno d'accettazione. Siamo sempre molto attenti a definire qualcuno omosessuale, perché l'omosessualità è una cosa molto precisa. Voglio dire che per persona omosessuale intendo chi ha fatto una scelta consapevole o, comunque, duratura

nel tempo, con un desiderio molto preciso rivolto all'oggetto sessuale di genere maschile».

«Chiarito questo, voi riconoscete la possibilità della tendenza omosessuale come struttura di personalità anche per un disabile mentale?»

«Senz'altro».

«Non è ritenuta da lei patologica?»

«No. Nel senso che alla base dell'omosessualità ci possono anche essere particolari meccanismi difensivi rispetto a tutta una serie di cose, ma a me questo interessa fino ad un certo punto. Se una persona raggiunge un suo equilibrio in una dimensione che si definisce di scelta omosessuale, va riconosciuta e rispettata.

«Il problema omosessuale io l'ho affrontato anche con operatori omosessuali. Perché, nonostante tutto, sussiste l'opinione diffusa, che gli operatori maschi, che si dedicano all'assistenza manifestando una particolare sensibilità ed attenzione all'altro, vengono visti come omosessuali: non è assolutamente vero! Si confonde un atteggiamento di affabilità e sensibilità, che è necessariamente richiesto per fare un lavoro con persone handicappate, con l'effeminatezza. È chiaro che gli operatori hanno un tipo di approccio all'altro, una modalità di comportamento sociale che viene culturalmente vista come femminile: ma non è così!»

«Però, si verifica spesso che un omosessuale distonico tenda a sublimare la propria omosessualità non accettata dedicandosi a servizi di assistenza o caritativi. In questi ambienti pertanto è più facile rinvenire personalità con tendenza omosessuale».

«Non lo so. Io questo non lo posso dire. So che ci sono molti omosessuali nell'ambito artistico... Direi, piuttosto, questo: che c'è una femminilità negata alla figura maschile. E poiché chi fa il lavoro di operatore per disabili, come il lavoro di maestro, deve essere accogliente, diremo forse che l'accoglienza è femminile? Le cose non stanno in questi termini. L'accoglienza è accoglienza. Qui, siccome si lavora su tutti questi aspetti comportamentali e affettivi, è chiaro che chi vi viene a lavorare deve avere un certo tipo di personalità che non è certamente legata alla tendenza sessuale. C'è invece questo pregiudizio.

«Da un'indagine molto empirica che avevo fatto il maschio più femminile che lavorava in questa struttura è risultato quello che dava più messaggi proprio del ruolo maschile. Ciò che poi viene recepito dall'altro, è altro veramente. La mascolinità legata all'autorevolezza, legata al senso paterno, prescinde da alcuni gesti, da alcune modalità, dal colore del vestito: è altro.

«Ritornando al discorso dell'omosessualità degli utenti: da noi viene accolta, viene discussa. Io, personalmente, ho affrontato un caso, tra l'altro molto interessante, di una personalità splendida, di un ragazzo meraviglioso, bellissimo, che aveva questo impulso, che controllava molto bene. Sapeva che non poteva manifestarlo così come si può manifestare l'eterosessualità».

«Perché non può manifestarlo?»

«Perché la gente lo condannerebbe. E, quindi, va messo in guardia dai pericoli sociali, soprattutto nel quartiere dove abita, perché è un quartiere a rischio, un quartiere dove la gente lo prende in giro... È una situazione molto dolorosa, tra l'altro, purtroppo. Educarlo al rischio, al contesto sociale dove lui abita è stato fondamentale».

«Ed ha possibilità di incontri omosessuali?»

«Credo di no, perché qui sono vietati incontri di questo tipo; cioè incontri sessuali in questo Centro non ci sono. I ragazzi non si possono masturbare fra di loro, non possono avere rapporti sessuali. Questa è una regola che viene detta a tutti. Il bacio, la passeggiatina sotto braccio o l'abbraccio di alcune coppie di fidanzatini: questo, sì. Ma una sessualità espressa nella masturbazione reciproca, no.

«C'è anche da tener presente che le famiglie sono spaventate da questi eventi, e molte volte non sono nemmeno d'accordo in quell'educazione di cui si parlava. Noi dobbiamo sempre chiedere il permesso ai genitori. Qualunque intervento di natura sessuale che noi facciamo è sempre in accordo con la USL di appartenenza del ragazzo e con i genitori. E con alcuni genitori è molto, molto difficile affrontare questo tipo di problema. E noi abbiamo un'autonomia d'intervento molto limitata».

«Se un utente del diurno può essere invitato ad esprimere in altri spazi l'esercizio della propria genitalità, per una persona che vive nel residenziale, questa regola non diventa la negazione di un diritto?»

«Io non mi sono mai trovato di fronte ad un caso del genere, per cui non saprei dire. Teoricamente, io sono d'accordo sul fatto che questo discorso vada affrontato qualora il ragazzo lo presenti o in famiglia o in residenzialità. Noi non ci siamo ancora trovati di fronte a questa richiesta perché i ragazzi che abbiamo non arrivano a manifestare questo tipo di bisogno. La mia preoccupazione è sempre questa: per me un ragazzo con problemi può far tutto quello che vuole: andare con un uomo, andare con una donna, omosessuale o no, ma l'importante è il significato dell'esperienza che intende fare. Io sono preoccupato a volte da questo. Recentemente parlavo con dei genitori di un nostro utente: *“Noi non ce la facciamo più, perché vuole andare a letto con una donna. Vogliamo contattare una prostituta?”*. Il mio dubbio nasce sull'esperienza emotiva legata alla prostituzione: come questo ragazzo potrà vivere questa esperienza? Essendo, secondo me, ancora un ragazzo immaturo rispetto ad un'esperienza del genere. La mia preoccupazione è far sì che il ragazzo possa avere esperienze di qualsiasi tipo, ma con una struttura affettiva e cognitiva capace di supportare poi l'esperienza in sé.

«Ma che tipo di esperienza uno può avere con una prostituta? Io che conosco gli utenti e l'enorme bisogno affettivo che nutrono, che ognuno di loro è portavoce di un'affettività così pulita, così cristallina, così splendida: come un'esperienza del genere può aiutarlo? Può darsi che io mi sbagli e che un'esperienza del genere possa essere comunque significativa. Però diventa problematico dare risposte ad una famiglia che ti chiede cosa fare. Diventa difficile consigliare. Per alcuni forse io sarei anche d'accordo».

Non si può non condividere questa preoccupazione, perché rispettosa di una visione globale del benessere di una persona che non sempre è coniugabile con la soddisfazione frammentaria di un bisogno per quanto legittimo. Ho l'impressione che un rapporto sessuale con una prostituta si limiti a rinviare nel tempo quello che sarà il rifiuto di sempre: la soddisfazione di oggi sarà il rifiuto di domani.

Ci si può anche illudere che tutto sia mercificabile, ma l'affetto e il riconoscimento del proprio corpo non lo si ottiene consumando una pulsione, ma ricevendo amore.

4. Animatori dei servizi sociali, educatori di comunità (AL4)

Non molto distante dall'AL3, questa volta nel cuore del popolare quartiere della Magliana, la cooperativa AL4 ha ereditato, dal disciolto ENAIP che si occupava della formazione di persone disabili, due Case Famiglia per disabili mentali al fine del loro inserimento sociale e lavorativo.

Risponde alle mie domande la sociologa G.O., psicoterapeuta, specializzata alla SIRPE in psicoterapia di tipo freudiano critico, socia fondatrice della Cooperativa e responsabile dei servizi convenzionati e del settore educativo interno.

Minuta nelle fattezze, quanto decisa nei modi, la dottoressa G.O. interviene con partecipazione sulla tematica della sessualità. L'intervista ci offre uno squarcio sulla vita di una cooperativa sociale che è in stretto rapporto con i servizi pubblici e in aperto dialogo con le famiglie dei propri utenti, ma che vive nel difficile equilibrio tra progettualità ed efficienza dei servizi e quindi contro il disavanzo di un bilancio la cui economia è troppo influenzata dalla precarietà dell'appalto pubblico, che se da un lato può essere garanzia di efficienza, dall'altro limita la progettualità.

DA UN ENTE INUTILE AD UNA COOPERATIVA SOCIALE

«Sono socia fondatrice di questa Cooperativa che dall'80 lavora in convenzione con la USL ex-RM9. Noi, come AL4, abbiamo ereditato due Comunità Alloggio, nate nel 1976 e gestite precedentemente dall'ENAIP, che era un ente che si occupava della formazione degli handicappati.

«Alcuni operatori che lavoravano in questo Centro di formazione, pensarono di occuparsi di un gruppo di utenti provenienti da istituti tradizionali di Roma: don Guanella, Santa Rosa, Santa Maria della Pietà e un gruppo di ragazzi che frequentavano il Centro di formazione professionale. Fecero un'esperienza di vita in comune in un appartamento e si formarono due comunità, una maschile e una femminile, in due locali contigui a Roma.

«Nell'80 fu sciolto l'ENAIP, perché ente inutile e conseguentemente chiedemmo la convenzione alla USL dopo esserci riuniti in cooperativa. Dopo varie peripezie, nell'83 siamo riusciti ad ottenere una convenzione retroattiva potendo così gestire queste due comunità.

«Apportammo alcuni cambiamenti: le comunità divennero miste e trasformammo le Case Famiglia in Case Alloggio, intese come luoghi di passaggio, non residenziali, ove si facesse un percorso educativo di crescita con l'obiettivo del reinserimento sociale e lavorativo. Gli utenti erano affetti da diversi tipi di patologia. Col tempo ci siamo specializzati con utenti che presentavano deficit intellettivi. Nel gruppo, comunque, c'era anche qualche ragazzo che aveva problematiche prettamente psichiatriche. Diciamo che ci siamo specializzati con persone con handicap mentale, con deficit intellettivo».

«Di che gravità?»

«Noi non guardiamo né alla diagnosi né alla disabilità. Sicuramente ci deve essere uno spazio per poter lavorare con loro. Non possiamo lavorare con un catatonico, ovviamente, ma, con persone che presentino ancora un minimo aggancio con la realtà, che abbiano una piccola motivazione. I nostri utenti presentano un deficit intellettivo da medio a medio-grave. Gravi non li abbiamo mai avuti.

«Tornando alla storia della nostra Cooperativa, pian piano ci siamo allargati e abbiamo chiesto la convenzione anche per altri servizi. Oggi abbiamo due Comunità Alloggio, tre Centri Diurni in appartamenti in civile abitazione che noi chiamiamo Micro Comunità Diurne. In effetti si chiamano Centri Diurni, con venti utenti in totale, ma noi le consideriamo delle *Micro* Comunità Diurne. Si tratta di una scelta che per noi è legata anche a ragioni ideologiche. Queste Micro Comunità, infatti, sono composte da sette utenti ciascuna. Anche i Diurni sono strutture di passaggio, per cui, finito il percorso educativo gli utenti escono e ritornano nelle loro famiglie, oppure vanno in comunità residenziale per seguire un altro tipo di itinerario. Penso comunque che, con tutti i cambiamenti sociali in atto, sarà un po' difficile per noi continuare questo lavoro così come lo abbiamo impostato».

UN DIFFICILE RAPPORTO CON LE ISTITUZIONI PUBBLICHE

«Attualmente, infatti, ci sono problemi di accreditamento: ci vogliono trasformare in sanità. Noi invece siamo una struttura particolare, che si colloca tra il sanitario e il sociale. Le istituzioni pubbliche non concedono finanziamenti a livello di servizi sanitari, perché il sociale costa di meno, ma noi con

queste sovvenzioni non siamo in grado di metter su delle strutture di questo tipo: ci dobbiamo adeguare. È un momento di transizione per noi e non sappiamo bene come andremo a finire. La nostra idea è che debbano esistere delle strutture di passaggio per preparare gli utenti o al rientro in famiglia o, al limite, alla vita autonoma, quando è possibile. Ma questo tipo di discorso sembra un po' difficile da continuare a farsi».

«Per una ragione politica o, piuttosto, per il taglio alle spese a causa del deficit pubblico?»

«Penso che la questione dipenda più da fattori politici che da considerazioni di carattere prettamente economico. Se, infatti, si fanno i conti di quanto costa allo Stato un handicappato in un istituto tipo don Guanella, e a questo si somma la pensione d'invalidità e l'assegno di accompagnamento, e il tutto lo si confronta con il costo dell'inserimento di un ragazzo con deficit in una struttura come la nostra, che oltre tutto gli permette di seguire un tirocinio e di lavorare, di avere una piccola casa, ebbene, non c'è paragone. Qui, lo Stato, non sostiene più il costo così rilevante come quello che comporta l'istituzionalizzazione, e in più ha una persona che persino produce. Ecco perché penso che si tratti di una questione politica».

«Quali interessi intende, dunque, tutelare questa 'politica' se non si tratta di realizzare risparmio economico? Forse la salvaguardia di alcuni grandi enti che hanno una forza notevole dal punto di vista culturale in Italia?»

«Beh, dica lei, per farle un solo esempio: ha sentito della proposta di legge sulla legalizzazione dell'elettrochoc? Ebbene, l'elettrochoc richiede macchinari che possono avere solo grandi istituzioni. L'interesse prevalente non è quello di tutelare la dignità umana di persone che hanno problemi, ma quello di sottrarle alla vista della gente mettendole in istituti.

«Io non nego che vi siano dei problemi in ordine al reinserimento sociale di un ragazzo handicappato. Mettiamo un ragazzo che ha fatto il tirocinio e che sta in un posto di lavoro: le persone che gli stanno intorno, i colleghi di lavoro, si trovano impreparati a gestire questa presenza e quindi sorgono dei problemi. Ciò non toglie che questa persona non costa più allo Stato 5, 6, 700 mila lire al giorno, e in più lavora: sparcchia, lava i pavimenti di un asilo nido... Noi abbiamo molti esempi di ragazzi così, che vivono da soli, con il nostro appoggio di una o due ore al giorno o in alcuni casi addirittura di una

o due ore settimanali. Ancora, seguiamo dei ragazzi che, per fortuna, sono entrati a lavorare all'Ospedale San Giovanni. Uno di questi, vive da solo, noi lo vediamo due, tre volte la settimana per un sostegno, per vedere che tutto vada bene. Per questo penso che ci siano dei giochi che travalicano l'aspetto meramente economico della questione, perché una comunità comunque costa meno di un grande istituto».

«In ogni caso voi mirate ad un obiettivo di autonomia diverso da quello che si può ottenere in un Istituto».

«Certamente l'Istituto risolve il problema sociale dei disabili togliendoli dalla strada, levandoli da mezzo ai piedi della gente che in tal modo non è più tenuta a confrontarsi con queste persone».

«Come è strutturato il vostro organico?»

«Siamo undici soci che ricoprono ruoli di responsabilità, essendo a capo dei diversi settori della cooperativa. Tre soci si occupano dell'amministrazione. Personalmente mi occupo del coordinamento educativo interno; poi c'è una mia collega che si occupa del coordinamento educativo esterno, e quindi dei rapporti con le USL, famiglie e istituzioni; una mia collega che si occupa della formazione degli operatori; un'altra che è responsabile di un Centro servizi — gestiamo, infatti, una biblioteca nel quartiere con alcuni dei nostri utenti che sono in grado di compiere questo lavoro — ed infine ci sono un responsabile delle strutture, un responsabile del programma dell'AL4 in *toto* e due che si occupano del settore della programmazione e ricerca.

«Nell'organizzazione pratica della gestione dei servizi mi avvalgo dell'aiuto di due operatori di livello superiore, educatori e coordinatori. Ci avvaliamo di figure professionali quali gli educatori di comunità, tra i quali molti psicologi, ancorché la loro qualifica professionale sia quella di educatore professionale. Si tratta di una trentina di operatori assunti a tempo pieno, più una decina di operatori che collaborano con noi a prestazione professionale, al fine di garantire le necessarie sostituzioni in momenti particolari, ad esempio le vacanze o le malattie di lungo periodo. Abbiamo, poi, tirocinanti provenienti da varie scuole, tre obiettori di coscienza e una persona che si occupa delle pulizie.

«A livello dei servizi constiamo di due Comunità Alloggio, che ospitano 24 ragazzi, e tre Micro Centri Diurni, organizzati come una casa tradizionale, in

quanto lavoriamo molto sul quotidiano coinvolgendo i ragazzi nel fare la spesa, le pulizie e nel preparare i pasti insieme a due operatori. All'interno di queste comunità disponiamo di laboratori che sono più che altro occupazionali, nel senso che si propongono l'obiettivo di formare gli utenti al mantenimento degli impegni, alla strutturazione della giornata e ad aumentare la capacità di chiedere aiuto, ma che non hanno obiettivi produttivi in senso stretto. La particolarità di questi laboratori è che non sono fissi, come ad esempio quello della ceramica. Ogni Micro Comunità si organizza laboratori determinati nel tempo e con un obiettivo definito. Ad esempio: vogliamo organizzare la festa di fine d'anno? Allora, si impianta un laboratorio per realizzare i cotillons per la festa; vogliamo andare a teatro? Organizziamo un laboratorio che per sei mesi si occuperà della ricerca del teatro, di prenotare i biglietti, per poi andare a teatro insieme. In questo senso si tratta di laboratori non permanenti.

«Altro servizio è quello domiciliare extra-murale basato sulle richieste della USL e che comporta il vedere questi ragazzi tre ore al giorno. Il nostro obiettivo è comunque analogo: non andare in casa degli utenti per fare le pulizie, ma aiutarli a fare le pulizie perché un giorno possano farle da soli. Non si tratta, insomma, di un'assistenza domiciliare finalizzata a dare un supporto domestico, in quanto ci prefiggiamo comunque un obiettivo di riabilitazione: *“Tu impari con le tue potenzialità ad uscire, ad andare a prendere l'autobus, ad andare ad iscriverti all'ufficio di collocamento, ad andare dal medico per farti fare la ricetta: fai tutto questo con me oggi, perché un giorno lo dovrai fare da solo”*».

UN PROGRAMMA RIABILITATIVO PER IL RECUPERO DELLE AUTONOMIE POTENZIALI

«Come interveniamo noi? Questo è importante anche per capire, poi, come affrontiamo la sessualità. Ogni utente ha un piano di lavoro personalizzato che risulta dalla sintesi dell'osservazione effettuata dagli operatori. Abbiamo una scheda di osservazione; da questa scheda si ricava una relazione educativa che viene discussa nelle riunioni di équipe; individuiamo le aree problematiche, quelle che ci competono e quelle che competono ad altre figure professionali, quali lo psicologo, lo psichiatra, il fisioterapista, la famiglia, eccetera. Poi facciamo il piano di lavoro, con obiettivi a breve, medio e lungo

termine, con i tempi previsti e le successive verifiche. Una volta realizzato il piano di lavoro, iniziamo a lavorare sugli obiettivi, applicando delle specifiche modalità di intervento: ad esempio, se dobbiamo insegnare ad un utente ad esprimere i bisogni e i desideri, le modalità di intervento saranno relative a questo obiettivo. Il programma è personalizzato, ma evidentemente, si inquadra nell'ambito di interventi a carattere generale sotto il profilo educativo.

«Il nostro obiettivo non è quello di cambiare la struttura di personalità di un utente: non lavoriamo quindi sull'Io, come può fare uno psicologo in una comunità terapeutica, ma sul recupero di tutte le autonomie potenziali. Tuttavia è ovvio che lavorando in questa direzione si opera anche un recupero dell'Io anche se, chiaramente, quando si presentano problemi notevoli a livello psichiatrico tutto ciò non è assolutamente fattibile se non supportato da un altro tipo di sostegno. In realtà non abbiamo ragazzi che presentino problemi psichiatrici puri. In altre parole, accettiamo ragazzi che vogliono lavorare, perché se non vogliono noi non abbiamo strumenti per poter intervenire sulla motivazione».

SESSO: "A CHI STA PER CONSUMARE DICIAMO NON IN COMUNITÀ, MA... IN ALBERGO"

Senza peli sulla lingua la G.O. non fa mistero della vivace attività sessuale consumata nelle stanze delle loro comunità, che essendo miste, favoriscono, oltre che il rapporto masturbatorio omofilo, anche rapporti di tipo eterosessuale. La regola posta dalla Cooperativa di non accettare che avvengano rapporti sessuali nelle comunità non esprime assolutamente una remora nei confronti dell'esercizio della sessualità dei loro utenti.

«Come si manifesta da voi il problema della sessualità dei ragazzi?»

«Gli utenti hanno dai 16 ai 40 anni. Nelle strutture residenziale e semi-residenziale non abbiamo minori ed i problemi più grossi li abbiamo qui. Più che di 'problemi' parlerei piuttosto di occasioni dove si manifesta un comportamento sessuale che giustifica il nostro intervento.

«Troviamo dei ragazzi che hanno degli approcci sessuali fisici all'interno delle nostre strutture: li troviamo a letto insieme, maschi e femmine o, anche, solo maschi; li troviamo in atteggiamenti che hanno l'intento di una consu-

mazione o, comunque, di un avvicinamento... Voglio precisare che non tutti i nostri ragazzi intendono la sessualità in modo maturo, nel senso che molti hanno bisogno di sentirsi vicini, ma non credo che abbiano una visione completa della sessualità. A questi comportamenti noi rispondiamo con una prima regola delle comunità, che all'interno delle nostre comunità non si possono avere rapporti sessuali».

«Nemmeno in quella residenziale?»

«No».

«Come mai avete fatto questa scelta?»

«Perché abbiamo due sole camere, una dei ragazzi e una delle ragazze. Ora, immaginiamoci la gestione degli spazi quando due ragazzi stanno insieme: dove si mettono, in quale camera? Gli diciamo però che se vogliono uscire e andare fuori ad incontrarsi sessualmente, noi li aiutiamo anche in questo. Possono andare a consumare fuori, come, di fatto, succede».

Vorrei sottolineare che la ragione dell'impossibilità di avere rapporti sessuali negli spazi abitativi della comunità è legata ad un limite logistico della casa e non al rispetto di una norma etico-sociale. Se, da una parte, questo discorso può sembrare riduttivo, dall'altra sembra corrispondere maggiormente al programma educativo che l'AL4 si è data. In una comunità che vuole offrirsi come modello di vita familiare nella quotidianità degli impegni e delle occupazioni, infatti, la sessualità non potrebbe essere negata come una dimensione non praticabile, ma solo sottratta ad una pratica invadente degli spazi comuni, come d'altronde avviene in ogni famiglia. Per questo, l'insufficienza degli spazi diviene la ragione vera del limite posto all'esercizio di un rapporto sessuale di coppia.

Pertanto non è che si neghi la possibilità di un rapporto sessuale, né che lo si rimandi a luoghi e momenti utopici, ma quest'ultimo viene sostenuto e guidato in spazi e momenti alternativi agli spazi residenziali.

Chiedo, quindi, alla dottoressa G.O., quali siano questi spazi esterni.

«Fuori che vuol dire?»

«Fuori vuol dire in *albergo*, per esempio. Soprattutto all'inizio ai ragazzi che non sapevano come e dove andare gli abbiamo proposto l'albergo, indicando loro come fare».

«Mi spieghi bene questo perché mi sembra importante. Avviene quindi che all'interno delle vostre strutture nascano degli innamoramenti che vengono permessi?»

«Certamente. Noi non diamo giudizi di sorta su quello che avviene tra di loro, né sui loro sentimenti. Diciamo che noi riconosciamo questa cosa, ma che in comunità alcune cose non sono permesse: i baci in bocca, gli abbracci. È permesso però di poter uscire liberamente e fare queste cose al di fuori».

«Cioè non è permesso di consumare un rapporto sessuale oppure di avere delle effusioni intime all'interno della comunità, ma a tale scopo possono essere accompagnati in albergo».

«Non 'accompagnati'... Diciamo agli utenti che siccome queste cose sono personali e intime, nella comunità non avrebbero uno spazio loro riservato. Questa è una comunità, queste cose intime e personali si possono fare in un albergo o in una casa. Ma, siccome nessuno ha una casa propria, diciamo loro che si può fare in albergo. Quando i ragazzi hanno imparato ad uscire insieme, ci chiedono di passare il week-end fuori. Noi non gli chiediamo nemmeno con chi, o per fare cosa, anche se, chiaramente, sappiamo che vanno in coppia, né tanto meno ci permettiamo di giudicarli per questo».

«Vanno anche presso le loro famiglie?»

«No, vanno presso alberghi, perché neanche le loro famiglie gli permettono di fare queste cose».

«Si tratta di disabili mentali piuttosto lievi».

«Sì, certo. Questa situazione si presenta con ragazzi adulti che hanno meno problemi».

«Ma si tratta anche di persone cerebrolesi lievi o solo di ritardati mentali?»

«Ritardati mentali. Questo tipo di problematiche riguarda quelli che hanno ritardi mentali lievi».

«Il cerebroleso che livello di espressione sessuale ha?»

«Quella diretta, esibita senza scrupolo; per cui, questi sono ragazzi che noi troviamo insieme senza nessun tipo di pudore. Con loro, di conseguenza, interveniamo con un divieto esplicito: "No, queste cose qui non si fanno". Che poi, tra l'altro, questi ragazzi non cercano una figura dell'altro sesso».

«È una forma estesa di autoerotismo?»

«Sì».

LA SESSUALITÀ REPRESSA IN FAMIGLIA

Dopo aver parlato del comportamento della Cooperativa nei confronti di quelle coppie che cercano un proprio spazio di intimità, guido la conversazione sulle famiglie dei disabili, per cercare di approfondire la mentalità dei genitori e il tipo di educazione che ricevono i figli prima e durante la vita di comunità nell'AL4.

Riprendiamo, dunque, ad ascoltare la dottoressa G.O., a cui chiedo, innanzitutto, che cosa è stato insegnato al figlio disabile sulla sua sessualità dalla famiglia.

«Quando un disabile arriva al vostro centro che conoscenza ha della sessualità, che educazione ha ricevuto?»

«Quando i ragazzi e le ragazze arrivano in comunità, della sfera sessuale non ne parlano assolutamente, come se non esistesse. Molto probabilmente dipenderà dai genitori, che li hanno repressi su queste cose, che gli dicono solo: *“Basta, queste cose non si fanno!”*».

«Lo trova generalizzato questo comportamento?»

«Molto, molto generalizzato. Più che altro penso che la sessualità da parte dei genitori di questi ragazzi sia vissuta come un tabù, assolutamente negata. Come non si permettono questi ragazzi di usare le pur minime potenzialità che loro hanno, non gli si permette nemmeno di usare la loro sessualità, di avere una sessualità».

EDUCAZIONE SESSUALE DEL FIGLIO E... BORGHESIA

Quando ho fatto l'intervista presso l'AL4 avevo già incontrato diverse altre strutture, tra cui l'AL1 e l'AR3⁴, alle quali mi riferisco in queste domande, circa il diverso comportamento sessuale delle famiglie legato al diverso livello sociale e culturale delle medesime.

⁴ Vedi capitolo 2, par. 3, pagg. 155-167.

«In un centro che raccoglieva utenti di un ceto sociale borghese medio e medio-alto, la sessualità del figlio disabile era considerata per il maschio come un problema legato allo 'sporco', mentre per la femmina era vista come un 'tabù', cioè rimossa: non doveva esistere. D'altra parte, mi faceva notare il responsabile di un'altra associazione che aveva utenti provenienti da ceti sociali più bassi, che la sessualità, e in modo particolare la possibilità di una vita di coppia, erano viste dalla famiglia come una possibilità di normalizzazione del proprio figlio disabile, come se, sposandosi o trovandosi un compagno, venisse superata anche la disabilità. Addirittura si servivano di agenzie matrimoniali per ottenere questo e comunque spingevano gli operatori, gli educatori a trovare una soluzione a questo. Lei riscontra vero questo nella sua esperienza?»

«Mi sembra una lettura troppo generalizzata e noi abbiamo un numero troppo limitato di utenti per poter riscontrare questo. È vero che alcuni utenti che provengono da famiglie alquanto disagiate culturalmente hanno questa idea di volersi sposare: *"Mi sposo così trovo famiglia, mi trovo casa e sono sistemata"*. Abbiamo utenti che provengono da famiglie borghesi e per loro, invece, forse anche con il nostro aiuto, hanno trovato una soluzione, cioè una modalità di comportamento sessuale che evita di dar fastidio agli altri, pur nel tentativo di esprimere la propria sessualità. C'è un ragazzo, per esempio, che guardava dei filmini pornografici. Questo creava delle difficoltà in famiglia a causa della presenza di fratellini più piccoli. Ebbene, abbiamo lavorato affinché lui li tenesse chiusi in un cassetto, cosicché i suoi fratellini non riuscissero ad arrivarci. In un altro caso, quando il ragazzo ha in mano l'asciugamanino blu vuol dire che va in bagno a fare le *'sue cose'*. Queste sono delle soluzioni concordate con le famiglie di questi ceti alti».

«In questi casi il problema educativo è legato al contenimento della masturbazione, in altre parole a come risolvere il problema dello 'sporco' e dell'«esibizione?»

«Sì».

«In questi casi si tratta di cerebrolesi?»

«Sì».

EDUCAZIONE SESSUALE DEL FIGLIO E... PORNOGRAFIA

Non ho voluto lasciar cadere l'accento all'uso di quei "filmini" che il ragazzo della famiglia *bene* doveva ordinatamente sottrarre allo sguardo dei fratellini più piccoli e... *più sani*, per cercare di capire se ci fosse, al riguardo, una presa di posizione etica sull'uso della pornografia o se, altrimenti, fosse lasciato alla libera scelta ed iniziativa del soggetto disabile. Anche in questo caso la Responsabile ha affermato che la posizione del Centro è quella della *sospensione di giudizio*. L'unico criterio usato per definire il corretto comportamento sessuale risulta, dunque, essere quello della normalizzazione sociale, del rispetto delle regole del perbenismo sociale, senza riuscire a trovare vere alternative educative che conducano la persona ad una elaborazione simbolica della propria pulsione sessuale.

Non vedo una grossa differenza tra la preoccupazione *borgnese* dei genitori della famiglia *bene*, nel lasciare che il figlio disabile veda il "filmino", purché poi lo chiuda bene a chiave, da quella di lasciar fare quello che l'utente vuole, purché lo faccia in spazi adibiti all'uso. In entrambi i casi la soluzione offerta è la tutela certamente di un bene, che è quello del rispetto degli altri e delle regole sociali, ma che ancora non coglie il soggetto disabile nella sua capacità di elaborare un comportamento significativamente espressivo della propria sessualità, considerandolo incapace di ogni dischiusura simbolica ed affettiva delle proprie pulsioni.

Riprendo pertanto col domandare circa le ragioni che permettono al ragazzo la visione di un film pornografico.

«Perché si concede di vedere il 'filmino'?»

«Non lo concediamo noi, è la famiglia che lo concede. In comunità loro non possono vedere 'filmini' di quel tipo».

«Quando la famiglia chiede il vostro consiglio, che cosa gli rispondete?»

«Noi spieghiamo il nostro comportamento in comunità, che non formuliamo assolutamente alcun giudizio e che se il ragazzo vuol fare queste cose noi gli diciamo che non è il caso che le faccia fuori, perché a qualcuno può dar fastidio. Le cose personali si fanno in un posto appartato, in bagno non in pubblico, perché ci possono essere delle persone cui può dar fastidio. Quando lui sente l'esigenza, ha la possibilità di andare in un posto che stabiliamo insieme all'interno della comunità».

«Voi, dunque, non discutete il bisogno, né tendete a rieducarlo, ma cercate solo di dare uno spazio socialmente accettabile alla soddisfazione dei bisogni sessuali?»

«Sì. Questo è essenzialmente ciò che facciamo».

CONTRACCEZIONE? LA PILLOLA QUANDO LA RAGAZZA È PRONTA!

«Ritornando alle coppie di innamorati, come avete affrontato con loro la questione della contraccezione?»

«In accordo con la famiglia, cosa non certo facile. Con le ragazze che iniziano ad esprimere questo bisogno, cioè ad uscire con un ragazzo o a manifestare atteggiamenti particolari, iniziamo a lavorare sulla sessualità, spiegando loro che cosa significa e a che cosa si va incontro. Per cui, quando una ragazza è pronta, l'accompagniamo al Consultorio, concordandolo con lei, per decidere una forma di contraccezione».

«Cosa dicono i genitori?»

«Molti genitori sono restii. Alcuni molto restii, perciò effettuiamo degli interventi...»

«Vi attribuiscono la colpa, perché la ragazza non aveva di questi problemi?»

«Sì, in alcuni casi, dicono: “*Ab, è cambiata, prima queste cose non le faceva*”. Noi cerchiamo di spiegargli che lavorando su altre sfere, anche questa matura come una cosa normale e naturale. Io ricordo di un intervento che ho fatto con una famiglia, che non dimenticherò mai, per quanto erano chiusi a questo proposito, ancorché, essendo dei contadini, avessero un particolare senso di concretezza nel risolvere i problemi della vita... Ciò che gli aveva fatto cambiare opinione era che in questo caso non si trattava di morale, ma di un bisogno, cioè di una pulsione naturale. La loro figlia ora aveva questo bisogno e se loro avevano un modo per imbavagliare questo bisogno che ci provassero loro. Per noi era meglio che si prendessero dei provvedimenti per evitare che succedessero delle cose che poi gli avrebbero fatto più male. Solo così hanno accettato che la ragazza andasse al consultorio e prendesse la pillola contraccettiva».

Noto una certa leggerezza nell'affermazione fatta dalla sociologa G.O. “*che in questo caso non si trattava di morale*”. Non è molto chiaro che cosa intenda la Dotto-

ressa per ‘morale’, per cui è difficile a questo punto esprimere un parere. La sensazione più volte avvertita, anche in occasione dell’uso di altre espressioni come “non diamo nessun giudizio”, è che si voglia intendere per ‘morale’ un atteggiamento, un comportamento moralista, legalista, fatto più di convenzioni sociali che di attenzione alla persona. In questo caso non si può che riconoscerle l’opportunità di una tale scelta pedagogica che superi i limiti intransigenti e spersonalizzanti di una simile ‘morale’. D’altra parte nel caso specifico della contraccezione, non appare mai problematizzato il ricorso ad un mezzo contraccettivo. Indipendentemente da un approccio di carattere etico, frutto di posizioni culturali o religiose, ciò che mi stupisce è proprio che il ricorso all’anticoncezionale sia considerato un’inevitabile conseguenza della *crescita* della pulsione sessuale della persona. Educare, in questo caso, significherebbe spianare la strada ad ogni bisogno e quindi che solo per il fatto di manifestarsi, abbia diritto alla sua soddisfazione. Per agire ‘morale’ si finisce quindi per indicare ogni intervento coercitivo del bisogno individuale.

Probabilmente rischio di semplificare troppo un dialogo che non ha sempre potuto cogliere tutta la ricchezza delle motivazioni che muovono l’agire degli educatori. Ma è innegabile che né l’*educare*, né la *morale* possano ridursi a così povera cosa.

Ritornando al discorso sulla contraccezione, continuo chiedendo alla Responsabile quale tipo di anticoncezionale venga somministrato.

«La pillola è il tipo di contraccezione che maggiormente viene usato?»

«Sì. Di solito, sì».

«E sono in grado le ragazze di essere costanti nella terapia?»

«Sì, perché la gestione della terapia è nostra. Abbiamo avuto dei casi nei quali gli utenti non potevano assumere la pillola per motivi di salute, ma allora si è optato per la spirale applicata presso un centro dell’Ospedale San Camillo che si occupa espressamente di pazienti con handicap, dovendo ricorrere all’anestesia.

«Abbiamo avuto alcune ragazze che durante il periodo di permanenza al Centro prendevano la pillola; l’approccio con se stesse era corretto sia a livello sanitario che a livello di gestione della propria sessualità. Ma, una volta uscite dal Centro, per motivi non dipendenti da noi, sono rimaste incinte, con tutti i problemi che ne conseguono: hanno vissuto l’esperienza della gravi-

danza e del parto, nonché della sottrazione del bambino: cose molto traumatiche. Abbiamo avuto come utente una ragazza che si doveva sposare. Noi, contrariamente alla decisione della USL, non eravamo d'accordo sul matrimonio, non ritenendo che questo rappresentasse la soluzione al suo problema. Questa ragazza è stata *spinta* a sposarsi e adesso sta malissimo».

«Si è sposata con un altro disabile?»

«No, no, con una persona considerata normodotata. Però è stata un'esperienza tragica. Adesso la vediamo che gironzola per il quartiere: è diventata una barbona. Non ha più i bambini, che le sono stati tolti: ne ha avuti addirittura due. Entra e esce dall'ospedale psichiatrico».

«Noi trattiamo tutti i bisogni, tutti i desideri dei nostri ragazzi, insegnando loro ad esprimerli in maniera che non possano subire ritorsioni dagli altri. Ecco perché gli insegniamo che non ci si può masturbare in pubblico davanti agli altri: “*Si verrebbe presi e portati via dalla polizia*”. Ti faccio degli esempi concreti perché noi, a livello strutturale, non abbiamo mai studiato l'argomento. Se durante una festa una ragazza si masturba sulla sedia, noi le diciamo: “*Guarda Elena, tu sai cosa devi fare...*” — “*Sì, lo so cosa devo fare..., mi porto la sedia*”. Così si evita che tutti gli altri la guardino, la deridano... Quindi, lei prende la sua sedia va in bagno e poi rientra».

COMUNITÀ ALLOGGIO E FAMIGLIA: DUE EDUCAZIONI SPESSO IN CONTRASTO

«Quando gli utenti terminano il percorso educativo con voi e rientrano in famiglia, il fatto che sia stato dato loro il permesso di vivere la propria intimità con un partner non potrebbe creare situazioni pericolose del tipo di quella che ha appena descritto?»

«Sì, è possibile».

«Come pensate di evitare questo pericolo?»

«Mah, spesso è la stessa famiglia che ci chiede di gestire la cosa: non ci si può rimproverare nulla. Questo è il nostro modo di educare e non si può fare a meno di educare».

«Potreste collaborare con i genitori anche dopo la dimissione del figlio dalle vostre strutture, offrendovi come consulenti».

«Questo cerchiamo di farlo, ma non è certo di nostra competenza. In alcuni casi la famiglia sa che la propria figlia ha dei fidanzatini, degli amorini, delle storie, e gli permette di viverle, di uscire, di andare al cinema... — non come quella ragazza che poi è rimasta incinta — e questo perché hanno continuato il nostro lavoro. La sessualità non è più vista come un tabù. Quando lavoriamo con i genitori diciamo loro queste parole: *“La sessualità di sua figlia non è gestibile se la reprimete. Perché non dovrebbe esprimere anche questa parte della sua vita? Certo, forse non riuscirà a gestirla in maniera matura, ma quello che può fare deve farlo e dobbiamo trovare la maniera in cui si faccia meno male possibile, sia a lei stessa che agli altri, che non sia additata, eccetera...”*»

«Gli ‘amori’ che nascono durante la permanenza nella vostra struttura, durano anche dopo il rientro in famiglia?»

«No, non si è mai verificato. Ripeto noi abbiamo pochi utenti e lavoriamo relativamente da poco tempo: la nostra esperienza risale agli anni ‘80 e ci siamo ingranditi solo da poco».

«Nemmeno vi è successo mai di accompagnare coppie al matrimonio?»

«No. In questo momento c’è un’utente nella nostra comunità che ha chiesto di essere dimessa perché ha un lavoro, ha una buona posizione economica e, anche a livello personale, si è resa autonoma: è in grado di vivere da sola con un piccolo sostegno di un’ora al giorno. Ci ha chiesto di uscire fuori perché è innamorata di un altro ragazzo dell’altra comunità residenziale e vuole andare a vivere con lui. La nostra risposta è stata questa: *“Noi ti aiuteremo ad uscire fuori, ma non ad uscire fuori con C., perché C. non è ancora pronto e, anche se lo fosse, non sarebbe una cosa che ci riguarderebbe. Noi potremo solo aiutarti ad uscire”*.

«Per come noi siamo strutturati, per come lavoriamo, noi non abbiamo le forze per fare un lavoro di questo tipo. Possiamo pertanto aiutare questa ragazza a trovare una sua dimensione di autonomia, ma non possiamo intervenire su C... perché noi non sappiamo se C. vuole in realtà... Noi sappiamo che C. ha grossissimi problemi e non possiamo pensare di mandarli via insieme. C. non ha lavoro e, soprattutto, ha problemi psichiatrici. C. è uno di quei ragazzi, rari nei nostri centri, con grossi problemi psichiatrici. Egli ha difficoltà a mantenere dei rapporti stretti con le persone: *scoppia*. C. ha già avuto un’esperienza del genere: è stato con una donna per tanto tempo, e poi, quando ha iniziato questa vita a due, è crollato ed è stato inviato qui da

noi. Quindi, la nostra risposta alla ragazza è: *“Bene S., tu vuoi uscire e noi siamo d'accordo perché tu sei in grado di vivere da sola, ma il tuo problema con C. te lo vedi ad un altro livello”*.

«Abbiamo avvisato sia l'assistente sociale che la famiglia. La ragazza ci aveva chiesto il nostro aiuto e noi le abbiamo dato la nostra risposta. Ora, se la USL vuole lavorare ad un altro livello, per noi non è assolutamente un problema, anzi collaboreremo in modo da supportare S. perché possa fare ciò che ci si propone. Ma non possiamo mettere insieme i due in questo momento in cui C. non è assolutamente in grado di affrontare una simile condizione di vita. Se poi l'assistente sociale della USL decide diversamente, noi non possiamo fare niente. Comunque, anche se C. fosse stato in grado di affrontare questa vita, C. avrebbe fatto la sua dimissione e S. la sua. Poi magari sarebbe stata la USL in qualche modo a chiederci un progetto specifico per fare questa dimissione a due. Ma noi non abbiamo mai avuto esperienze di questo tipo».

L'OMOSESSUALITÀ, UN FATTO PERSONALE

«Avete persone omosessuali nel Centro?»

«Sì, sì».

«Come viene vista da voi l'omosessualità e come viene affrontata?»

«Per quanto ci riguarda l'omosessualità è una manifestazione della propria sessualità, la capacità che ha una persona di vivere in quel modo la sua sessualità. Non c'è un giudizio negativo».

«La considerate come una forma patologica o no?»

«No, assolutamente. Anche se mi chiedo: sarà un'omosessualità vera? Non so se i nostri ragazzi riescono a concepire anche... Comunque, non la consideriamo una devianza particolare. Può essere che in alcuni casi — quando si sveglia la sessualità in un nostro utente, sollecitato da un lavoro che lo spinge a uscire fuori da sé — che i primi approcci siano omosessuali, ma che poi si trasformino in eterodiretti. Noi però non emettiamo nessun tipo di giudizio. Sappiamo che alcuni nostri utenti andavano alla ricerca di una figura maschile, anche all'esterno. In comunità non sono permessi questi approcci, fuori ciascuno è libero. Noi non diciamo che è bello o brutto, ma possiamo aiutare a trovare soluzioni atte ad esprimere questo bisogno».

«Lei trova difficoltà ad offrire modelli di comportamento per l'omosessualità?»

«Ma no! Io non ho avuto esperienze omosessuali, però sono in contatto con alcune persone omosessuali. Io penso questo, che la sessualità è una parte della persona e, come tutte le espressioni di una persona, devono essere accettate e non giudicate; anche l'espressione della sessualità, che sia etero od omosessuale, deve essere accettata. Non do nessun giudizio. Di fronte ad un ragazzo che mi dice che ha dei problemi per questo suo tipo di espressione, e che non si sente capito, che si sente violato, che si sente costretto, io lavoro su questo suo disagio, ma non do un giudizio sul fatto della sua tendenza sessuale.

«Ti spiego meglio. Noi abbiamo degli utenti che ci dicono che i genitori o i fratelli li toccano, li *cosano*... Noi andiamo molto cauti su questo. Gli chiediamo: “*Che cosa vuoi che io faccia?*”. Molte volte sai cosa si fa? si parte in quarta: “*Io ho dei rapporti con mio cognato*”, e si denunciano queste cose. Oppure, “*Sull'auto quello mi ha toccato, mi ha costretto...*” e si parte in quarta con una denuncia. Ma se l'utente, e non perché è handicappato, sta bene in questa situazione e la vive in qualche modo avendola scelta e te lo dice solo per coinvolgerti, perché si sente in colpa, o per provocarti, se si intervenisse si rischierebbe di non aiutarlo».

PER I RAPPORTI INCESTUOSI L'AIUTO È SU RICHIESTA

«È un fenomeno rilevante presso di voi il rapporto incestuoso?»

«Direttamente non lo sappiamo. Abbiamo, sì, alcuni ragazzi che ce lo comunicano. Ma noi non sappiamo quanto siano attendibili».

«E tra chi avvengono generalmente questi rapporti?»

«Tra il genitore e la figlia disabile o tra il fratello e la sorella disabile. In tutta la mia esperienza, un solo ragazzo ci ha detto che aveva rapporti omosessuali con una persona che sistematicamente lo andava a trovare nella sua abitazione dove viveva da solo. Noi gli abbiamo chiesto che tipo di aiuto voleva da noi. Lui ci ha detto: “*Ditegli che non venga più*”. Noi gli abbiamo risposto: “*Questa è una cosa che ti riguarda. Tu lo devi dire; tu la devi far finire*”. Lui non era spaventato. Per lui era una cosa normale, solo voleva che questo rapporto finisse. Anche in questo caso noi, quando riceviamo queste comunicazioni, avvi-

siamo la USL e la famiglia, perché siano loro ad andare a verificare. Se succedesse che qualche nostra utente venisse violentata, venisse a chiederci aiuto perché ha bisogno di sostegno, perché sta molto male, in quel caso chiaramente, agiremmo come si farebbe in tutte le situazioni di questo tipo. Ma se una persona ci dice: *“Io ho rapporti con mio cognato, io esco con mio cognato, non lo dite a mia sorella”* non lo diciamo né alla sorella, né diciamo alla ragazza che non lo deve fare. È una cosa sua. Quando lei ci chiederà aiuto, vedremo cosa potremo fare. Non so se mi spiego, perché è difficilissimo da spiegare».

UN CONFINE INCERTO: TRA IL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DI UN DISABILE MENTALE E LA TUTELA DELLA SUA SALUTE

Come si è potuto constatare altrove, anche in ordine all'intervento a tutela di un abuso sessuale, il comportamento degli educatori della Cooperativa non è chiaro.

Da un lato, e lo condivido appieno, si lavora per un'educazione all'espressione di tutti i bisogni della persona disabile evitando di porre restrizioni alla sfera sessuale che potrebbero nascere da pregiudizi culturali e morali. Dall'altra, e qui non mi ritrovo, si lascia all'utente disabile tutta la responsabilità delle proprie scelte in campo sessuale, il che però rischia di sopravvalutare la capacità di un insufficiente mentale nel saper comprendere ed agire in modo sano il proprio bisogno sessuale. Nelle risposte della G.O. non è più chiaro se educare significa offrire all'educando criteri di discernimento e di valutazione del bene di un'azione, anche se questi contrastano con la soddisfazione del bisogno, o se per educazione si intenda la concessione del libero sfogo dei propri bisogni. Inoltre, nel caso di un disabile psichico c'è da chiedersi dove finisce il rispetto della libertà e della volontà del minorato e dove subentra la responsabilità dell'educatore.

Questi dubbi li esprimo, già durante il colloquio, alla stessa Responsabile.

«Mi permetto di sollevare alcune obiezioni, perché non tutto mi è chiaro di quanto lei mi ha detto. Io considero violenza sessuale ad un minore quell'atto che offende la dignità e la sanità del bambino indipendentemente dal suo consenso, perché non ritengo il minore in grado di valutare da sé l'abuso subito. Anzi, da un punto di vista psicopedagogico, considero la violenza subita di maggiore gravità proprio quando il minore è

consenziente, perché ritengo che ancor di più non abbia avuto la capacità né la consapevolezza di difendersi dall'abuso subito, scambiandolo per altro. Ora, se mi è concesso trasporre questo ragionamento su di una persona che, a causa della sua minorazione psicofisica, non è del tutto capace di intendere e di volere, tanto da avere bisogno di strutture di sostegno come le vostre per la sua sopravvivenza quotidiana, mi rimane un dubbio circa la tutela e il rispetto della libertà della persona nei casi di cui sopra lei mi ha parlato. Se, infatti, per intervenire a tutela di un disabile mentale che subisce un rapporto incestuoso o rapporti di tipo omosessuale a rischio devo attendere la richiesta esplicita di aiuto da parte dell'utente, vuol dire che io considero questi capace di saper valutare con maturità il grado di violenza e di pericolo che sta vivendo. Al contrario, mi dica, non devo supporre che c'è violenza proprio perché l'utente potrebbe non essere in grado di avere piena consapevolezza del danno che subisce o provoca?»

«Ho capito cosa vuol dire. Io dico questo: se lui [il ragazzo con rapporti omosessuali] non ha consapevolezza che questa è una violenza, noi non possiamo fare niente».

«Ma come si può parlare di educazione lasciando che venga soddisfatto il bisogno sessuale del cognato con la sua parente disabile? In che modo si starebbe educando "l'espressione di un bisogno"? Non si sta invece sostenendo una situazione che non porterà a niente di buono?»

«Sì, certo. Certo che questa è una questione molto importante... Ma *io non faccio il moralista* con l'utente».

«Ma l'educazione all'affettività non è ancora moralismo».

«Certo. Molte volte ci troviamo di fronte a due persone che hanno gli stessi problemi. Nel caso considerato in precedenza il cognato di questa nostra utente presenta uno stato intellettuale dello stesso livello della ragazza. Anche il padre. È per questo che io mi scontro con grosse difficoltà... Intanto, io sono 'piccola'; io mi occupo di questa ragazza solo per una determinata sfera della vita di questa persona».

«Ora sta dichiarando la sua impotenza: ma è diverso da quanto diceva prima».

«Però dico: io che potere ho? Ho il potere di agire quando mi viene delegato dall'utente che mi dice: “*Aiutami, perché io queste cose non le voglio più fare*”. Allora, io lì ho il potere. Io non posso presentare una denuncia nei confronti del cognato della ragazza se a lei non gliene *frega* niente, non vuole».

«Ma perché lì non può? Perché dice di essere impotente?»

«Perché una denuncia non risolve, è un problema solo nostro».

«Cosa vuol dire che ‘è una problema solo nostro’?»

«Perché siamo noi che diamo questo valore a questo tipo di rapporto, dicendo che è un rapporto non buono, un rapporto negativo, un rapporto di violenza. Caso mai io lavoro con questa ragazza affinché capisca che questo... Insomma la devo aiutare a capire se vuole veramente o no fare quelle cose, se vuole veramente o no viverci questa cosa».

«Ma già questo prevede che ella possieda dei criteri di valutazione dei fatti. Anche un bambino può volere di avere dei rapporti sessuali con il padre o con la madre: il suo volere non ci aiuta a salvarlo da una situazione deleteria per lui».

«Ascoltami bene! La sessualità per me è come tutte le altre cose. Va bene? Non esiste moralità: è una manifestazione di un bisogno come la fame, il cibo, eccetera. Io lavoro con i nostri utenti sull'espressione del bisogno e del desiderio, sulla richiesta di aiuto. Che quella ragazza vada col cognato posso considerarlo un sintomo di una sessualità non cresciuta. Ma io non lavoro su questo. Io lavoro su tutta la persona. Dico: “*Tu vuoi mangiare la carne o non la vuoi mangiare?*”. Noi iniziamo da questo!»

L'INCESTO È SOLO UN SINTOMO?

«Prima, lei mi ha detto che non sappiamo se il comportamento di quella ragazza sia buono o cattivo, perché questi sono giudizi “solo nostri”. Subito dopo, riconosce che quel comportamento è un “sintomo” e che voi volete lavorare complessivamente sull'espressione dei bisogni della persona. Ora, possiamo anche discutere se sia preferibile piuttosto che un intervento che provochi una denuncia nei confronti del cognato un intervento che educi questo “sintomo” dell'utente, favorendo la comprensione del bisogno, dell'affettività, della gestione della propria genitalità, del

rapporto con gli altri. Ma, allora, mi faccia capire: il vostro agire è mosso dal fatto che ritenete che non si possa esprimere un giudizio sulla bontà o malvagità di un rapporto incestuoso con un cognato, attenendovi, quindi, alle sole richieste dell'utente, o che, invece, riconoscendolo come un "sintomo" non volete agire direttamente su di esso, ma più globalmente sulla rieducazione della persona?»

«Io non agisco direttamente su quella cosa, ma su tutto il resto. Io dico: come posso ad una ragazza che mi viene e mi dice che è stata aggredita da questo o quell'altro, sapendo che questa ragazza vuole attirare l'attenzione su di sé, partire con una denuncia? Io, innanzitutto, le faccio notare che non ha rispettato l'orario, per esempio, poi le dico che se va di notte nei parchi può succedere di essere molestata. Solo allora le chiedo se vuole che io l'aiuti a fare una denuncia. In questo caso le farò sapere che cosa comporta per una ragazza sporgere denuncia ad un giudice. Le farò capire che quando lei dirà al giudice *"Questa persona ha abusato di me, mi ha fatto del male"* lei sarà sottoposta ad un interrogatorio, che dovrà spiegare tante cose... Questo io le dico. Se quella ragazza fosse venuta da me a dirmi: *"È successo con mio cognato... Non voglio più, mia sorella... eccetera"*, allora ci saremmo messi a vedere cosa fare, anche una denuncia, sostenendola per questo. Se lei non lo vive come un problema, come posso io vederlo come un problema? Le devo far nascere il problema?»

Si chiude così un capitolo dell'intervista che mi lascia aperte molte questioni, più di quante non abbia cercato di chiarire. Ancora una volta mi rendo conto che non è facile stabilire il confine tra rispetto della volontà di un disabile e la sua tutela.

SESSO TRA OPERATORI E UTENTI: BASTA LA PAROLA

«Ci sono state implicazioni sessuali tra operatori e utenti?»

«No. Cioè, ci sono utenti che si innamorano degli operatori».

«Come gestite la cosa?»

«Si tratta di una questione molto delicata. Anche qui avviene in modo molto indiretto: provocazioni..., eccetera. Il primo lavoro che fa l'operatore è di spingere l'utente ad esplicitare il suo sentimento, per poi spiegargli la situazione, dicendogli, per esempio... beh, così non mi vengono le parole...: *"Sono*

contento del tuo affetto. Anch'io con te mi trovo bene, però io non sono disponibile ad un rapporto di questo tipo».

«Come si deve comportare un operatore quando un utente gli chiede di essere masturbato?»

«Non accade direttamente. Cerchiamo di sorvolare. Però ci sono delle richieste indirette. In quel caso, l'operatore può rispondere in questa maniera: *“Guarda, a me da fastidio fare una cosa di questo tipo, e non perché me la stai chiedendo tu. Però, posso abbracciarti, ti posso tenere la mano”*. È importante che l'operatore gli dichiari il disagio che sente: *“Questa è una cosa che non mi piace fare, ma non con te, non lo faccio mai”*, oppure, *“A me non piace farlo. In questo momento non sono disponibile, però, posso fare questo...”* Quindi, non una negazione o un allontanamento dell'utente. Diciamo che queste sono le indicazioni che diamo, poi, quando un operatore viene qui a parlare e si trova in difficoltà ci dice anche che ha allontanato troppo l'utente, e così via, perché al momento non è sempre facile indovinare il modo giusto di intervento».

I SUSSIDI DI EDUCAZIONE SESSUALE

«Voi utilizzate sussidi per l'educazione sessuale?»

«No, e siamo molto attenti a farlo, perché abbiamo alcune famiglie che non permettono che lavoriamo su questa sfera della sessualità e anche perché è comunque una cosa delicata, e noi non abbiamo nessuna preparazione specifica, siamo tutti educatori di comunità. A volte abbiamo chiesto al consultorio se poteva fare queste cose qui, ma non è stato mai possibile. Noi quando una ragazza è pronta, chiediamo all'assistente sociale e alla ginecologa del consultorio di aiutarci a spiegarle tutto quello che la riguarda. Loro fanno questo discorso e noi le sosteniamo. Così anche per i ragazzi, sull'igiene, sull'uso del preservativo, eccetera».

«Voi sapete che in Italia c'è un corso di formazione organizzato dal Centro Documentazione Handicap di Bologna?»

«Sì, ma nessuno di noi ha mai partecipato. È a Bologna..., magari se fosse a Roma..., penso che sarebbe molto interessante».

5. L'AL5 e la pedagogia curativa steineriana

L'AL5 prende il nome da un bimbo, ultimo dono ad una famiglia già con un figlio con deficit mentale, che ha frequentato una piccola classe di quelle poco conosciute “scuole nuove” di Roma ove si applica il metodo Waldorf di R. Steiner.⁵ Ultimo arrivato, ma primo a partire, il bimbo L. è morto in un tragico incidente, lasciando ai genitori il vuoto di una presenza e l'impegno per un'associazione a servizio di ragazzi disabili. In un piccolo Centro, nel verde della campagna romana, lungo la consolare Flaminia, AL5 è un'associazione di genitori fondata recentemente, nel 1989, per garantire ad un gruppo di ragazzini con disabilità mentale, che frequentavano la scuola Steineriana di Roma, uno spazio dove poter continuare il metodo riabilitativo per disabili Waldorf.

A rispondermi, a nome dell'Associazione, è il signor F.A., educatore del Centro e tra i primi operanti nell'Associazione; a lui chiedo subito di farmi un po' la storia dell'AL5.

LA PEDAGOGIA CURATIVA STEINERIANA

«AL5 è nata nel 1989 per accogliere un gruppo di ragazzini con handicap che facevano scuola in un piccolo prefabbricato in legno all'interno della scuola Steineriana di Roma. I genitori, dopo che i loro figli hanno terminato il percorso delle medie, si sono associati, per garantire ai loro figli uno spazio *curativo*.

«Hanno comprato un terreno e vi hanno eretto due piccoli prefabbricati in legno all'interno dei quali si è iniziato a lavorare con quel piccolo numero di ragazzi svolgendo attività in laboratori artigianali e attività scolastiche; il tutto arricchito sempre da una ricerca di un approccio artistico, coerentemente con l'approccio *antroposofico* della pedagogia steineriana. L'approccio artistico orienta sia le attività artigianali, sia le attività artistiche vere e proprie, come la pittura, la musica e altro. L'intento è sempre stato quello di costruire, appena possibile, una casa in muratura. Infine si è riusciti a realizzare questo progetto inaugurando nel '93 una casa di 400 metri quadri, che ci ha permesso di accogliere più ragazzi e di avere spazi più idonei alle attività».

⁵ Cfr. CHISTOLINI S., *Steiner Rudolf*, in LAENG M. (a cura), *Enciclopedia pedagogica*, La Scuola, Brescia 1994, VI, coll. 11197-11202.

«Che cos'è la scuola steineriana a Roma?»

«Si tratta di scuole che applicano il metodo Waldorf, che è un metodo pedagogico sviluppatosi su indicazioni del filosofo R. Steiner, pensatore dei primi del '900 di origine austriaca. Sono scuole che si sono diffuse un po' in varie parti del mondo. Qui in Italia ce ne sono di molto piccole e, all'interno di una di queste, c'è stata questa esperienza di questo gruppo di studenti disabili.

«L'Associazione ha comprato un terreno fuori Roma pensando a cosa fare per questi ragazzi, come dare una risposta all'adolescenza di questi ragazzi, tutti disabili mentali. Una scuola protetta, dove ci sono dei laboratori artigianali e delle attività scolastiche».

«Cosa vuol dire "scuola protetta"?»

«Scuola protetta vuol dire una scuola frequentata da ragazzi portatori di handicap che si pone come un'alternativa a quello che è il percorso ordinario di integrazione scolastica che si fa oggi».

«Che differenza c'è tra scuola *protetta* e scuola *speciale*?»

«Credo nessuna».

«E in che consiste l'alternativa della vostra scuola all'"integrazione di oggi"?»

«C'è la volontà di rendere propri quelli che sono gli ideali dell'integrazione, pur considerando che la loro applicazione nelle strutture pubbliche non è sempre rispettosa delle esigenze dei portatori di handicap, almeno così come è attuato nella scuola italiana di oggi; nella maggior parte dei casi, c'è un tentativo di normalizzazione che non condividiamo».

«La vostra è una scuola parificata?»

«No, è un'Associazione con una scuola privata non riconosciuta».

«Chi lavora in questa struttura?»

«L'associazione è composta dai genitori dei ragazzi e dagli operatori, impegnati con i ragazzi all'interno della scuola, da un certo numero di volontari e da altre persone che si riconoscono nelle iniziative e che collaborano attivamente. Una piccola associazione, comunque, di 50 soci che accoglie i 19 ragazzi che oggi frequentano la scuola. Ci si autofinanzia. All'inizio l'autofinanziamento è stato una scelta per non accettare sovvenzioni pubbliche, per restare liberi di poter cercare e capire quello che si voleva fare con i

ragazzi e poterlo attuare senza impedimenti. Devo dire che questa scelta è stata una fortuna per l'Associazione, spingendoci a rivolgerci all'esterno e ad avere un grosso numero di sostenitori dell'iniziativa, potendo egualmente costruire la Casa senza indebitarsi in alcun modo ed acquistare, adesso, un appartamento in un piccolo paese vicino Roma, per realizzare una Casa Alloggio con un gruppo di ragazzi più grandi. Solo ora ci stiamo muovendo per ottenere qualche aiuto statale, anche se in forma parziale, perché ormai la struttura è cresciuta e per l'Associazione è divenuto difficile mantenersi».

«Lei che lavoro svolge?»

«Io mi occupo dell'insegnamento scolastico dei ragazzi più giovani e poi sono responsabile del laboratorio di giardinaggio che mi occupa nella seconda parte della mattina. Ho 5 ragazzi nella prima parte della mattina per il lavoro scolastico e ho un gruppo di altri 5 ragazzi, nella seconda parte della mattinata, per il laboratorio di giardinaggio. I 5 ragazzi della scuola hanno dai 14 ai 18 anni, mentre quelli che frequentano il laboratorio hanno dai 15 ai 24 anni».

«Lei faceva parte dell'équipe che ha fondato questa Associazione?»

«Sì, anche se non tra i soci fondatori; ma dal momento in cui è stato acquistato il terreno ho iniziato a collaborare con l'AL5».

«Come è arrivato all'Associazione?»

«Io sono sposato e ho una bambina in affidamento pre-adoattivo. Ho conseguito il diploma liceale. Dopo diversi lavori ho seguito un corso di pedagogia Waldorf che mi piacque molto e ho iniziato a frequentare tirocini in scuole steineriane. In una di queste scuole ho conosciuto questo gruppo di ragazzi disabili, e ho continuato a fare tirocinio con loro. Poi, mi sono convinto della validità di andare a lavorare a tempo pieno con loro. In seguito, in Svizzera, ho frequentato un corso di formazione in pedagogia terapeutica steineriana, di tre anni, che mi riconosceva, come tirocinio pratico, il lavoro che svolgevo qui a Roma nel Centro. Questo mi permise di andare in Svizzera per i corsi teorici per soli tre mesi l'anno, per tre anni. Alla fine mi hanno dato un diploma riconosciuto dal Cantone svizzero e, nel frattempo, avevo conseguito anche un diploma magistrale da privatista».

UN'EDUCAZIONE SESSUALE PER RAGAZZI CASTI

«Nella scuola si insegna educazione sessuale?»

«Nella scuola non sono previsti dei veri e propri corsi di educazione sessuale. I ragazzi più grandi ci hanno posto delle domande e per rispondergli abbiamo organizzato dei momenti di incontro con loro in cui abbiamo parlato della sessualità».

«Come si sono svolti questi incontri?»

«Io non c'ero, però so che gli sono state presentate delle immagini artistiche, nudi di uomo e di donna. Da qui si è partiti per spiegare le differenze, lo schema corporeo maschile e femminile. E poi gli è stato presentato l'aspetto della sessualità legandolo a quelli dell'emotività, dell'affettività e di tutta quella ricchezza umana di cui è parte anche la sessualità».

«La nostra scuola è una scuola per portatori di handicap mentale, Down, autisti, epilettici. Il gruppo è formato da ragazzi tra i 15 ai 37 anni, di cui la maggior parte tra i 18 e i 20 anni. C'è abbastanza da stupirsi, quindi, che sia un tema che abbiamo dovuto affrontare solo perché sorpresi da un'emergenza. In effetti, è un aspetto abbastanza *sommerso*, quello della sessualità vera e propria».

«Che cosa vuol dire "sommerso"?»

«Che non è qualcosa che si manifesta in maniera chiara, evidente, in quelli che sono i canoni della normalità, che si conoscono come frutto dell'incontro tra ragazzi e ragazze».

«Perché non avete casi in cui i ragazzi si chiudono in bagno e si masturbano?»

«No. Penso che quasi tutti i ragazzi si masturbino, però è più qualche cosa che noi sappiamo che loro fanno a casa, che ci viene raccontato dai genitori...»

Rimango sorpreso da questa risposta. Per quanto differenti siano stati i modi in cui mi era stato raccontato il manifestarsi della pulsione sessuale di utenti disabili in altre interviste, questa era la prima volta che mi si diceva che il problema della masturbazione e di ogni altra forma di manifestazione genitale della sessualità di utenti di un centro diurno fosse conosciuta dagli operatori solo *'per sentito dire'*. Per cui, tentando di capire, chiedo all'Operatore quanto tempo gli utenti

passino al Centro e se vengono organizzati soggiorni estivi per verificare se ci sia *spazio*, diciamo così, per verificare il manifestarsi di certi impulsi sessuali.

Ma il signor F.A. non smetterà di stupirmi nel prosieguo della nostra conversazione.

«Quanto tempo gli utenti trascorrono con voi al Centro?»

«Dalle 8 circa della mattina fino alle 16,30 del pomeriggio».

«Voi organizzate anche dei soggiorni?»

«Sì».

«Lei, dunque, mi starebbe dicendo che in tutto questo tempo che i ragazzi trascorrono con voi, loro non si sono mai masturbati, non si sono mai innamorati di qualcuno, non hanno mai avuto alcun tipo di approccio sessuale? E che voi siete a conoscenza di questa problematica solo “per sentito dire”?»

«Sì, ci sono degli innamoramenti, anche durante il corso dell’anno, però restano... quasi *casti*. Nel senso che non c’è...»

«Si è chiesto perché restano, come dice lei, “casti”?»

«Sì, mi sono chiesto il perché. Perché è proprio l’handicap mentale che li porta a vivere l’aspetto dell’innamoramento con poco coinvolgimento sessuale, per il fatto che sono così poco presenti, per tanti versi...»

I DOWN E LA LORO SESSUALITÀ NON SOMMERSA

Continuo a fare domande che hanno il preciso scopo di verificare fino a che punto può dirsi ‘*sommerso*’ quell’*aspetto della sessualità vera, propria*’ dei cerebrolesi. Per questo chiedo come si comportino le persone Down nel Centro, sapendo che, pur cerebrolesi, non hanno certo una sessualità *sommersa*, forse immatura.

«Ha detto che avete anche Down?»

«Sì».

«Io so che i Down hanno un’affettività piuttosto esuberante, tutt’altro che “con poco coinvolgimento”».

«Beh, abbiamo un ragazzo Down di 24 anni... sì, che dice parolacce in continuazione, che ha un’aria molto greve, molto terra terra, che sta sempre addosso ai compagni, però non con un intento... È innamorato di una ragazza, per cui, se lei non ci sta, lui si mette a piangere; vuole stare sempre vicino a

lei. Ma qui finisce. Non ci sono ulteriori passi sotto l'aspetto della sessualità. Invece, c'è un'altra ragazza Down che è l'unica che prendeva i ragazzi e li *sbaciucchiava*, facendosi toccare il seno...»

«Come intervenivate voi?»

«Noi intervenivamo dicendole che a scuola non poteva isolarsi con un ragazzo, toccarsi qua e là, che era una cosa che a scuola non poteva fare. Comunque, sono esperienze che gli consigliamo di fare nel momento in cui è convinta di essere innamorata di quel ragazzo».

«Quanti anni ha questa ragazza?»

«Questa ragazza oggi ha 20 anni».

«Le è stata data l'indicazione di dove *si fa*, se non lo si può fare a scuola? Perché, suppongo, che neanche a casa le sia permesso di *sbaciucchiarsi con un ragazzo*».

«Certo che no!»

«E, dunque, non le è stata data l'alternativa come ad una persona normale?»

«No».

«Cosa ne pensa in proposito?»

«Eh... penso che non è facile prendersi delle responsabilità in questo campo».

«Dunque, quel “a scuola non si può fare”, in realtà vuol dire “non si può fare e basta. In nessun luogo a te è concesso farlo”?»

«“Non si può fare e basta”... no, per conto mio non è vero che “non si può fare e basta”. Quello che le abbiamo sempre ribadito è che prima di avere un rapporto sessuale è necessario che ci sia già una relazione che vada oltre questo aspetto genitale, cioè che ci sia un rapporto di innamoramento vero e proprio. Dopo di che...»

«Ma chi dovrebbe valutare questo? Perché suppongo che se alla ragazza Down fosse stato chiesto se provasse affetto, se fosse innamorata, avrebbe risposto, ovviamente, di sì».

«Lo valutiamo, per esempio, noi educatori, ma anche le persone che gli stanno intorno. Cioè, se lei ogni giorno dice di essere innamorata di un ragazzo diverso, questo è un elemento di infantilismo, di incapacità a costruirsi e

mantenere un rapporto con uno dei suoi compagni. Non si tratta tanto di valutare il tipo di rapporto tra di loro, ma quanto meno... I nostri ragazzi è difficile che riescano a mantenere un rapporto cosiddetto di innamoramento... Vista l'età, spesso succede che s'innamorano prima di uno, poi di un altro...»

«A maggior ragione le ripropongo la domanda iniziale: se non c'è innamoramento duraturo, un rapporto stabile come lei intende...»

«...una capacità di stabilità emotiva...»,

«...c'è il permesso di poter esprimere la propria affettività in maniera più eroticizzata, più sessuata? Ad una persona che non è capace di questa stabilità è, dunque, negato l'esercizio della propria sessualità?»

«Quanto meno non facilitata. Sì, insomma, io credo che si possa tentare di evitare l'esercizio della propria sessualità, con una persona dell'altro sesso nel momento in cui non sussista la capacità di viverci un'esperienza sentimentale che abbia tanti altri caratteri».

I GENITORI E LO SVILUPPO SESSUALE DEI LORO FIGLI: UN *PROBLEMA* CHE PASSA COL TEMPO

«I genitori vi pongono questioni sulla sessualità dei loro figli?»

«Sì, ma non ultimamente. Se ne è parlato soprattutto negli anni precedenti perché erano preoccupati dalla manifestazione dei primi stimoli sessuali nel figlio, da episodi di autoerotismo e allora ci chiedevano che cosa fare, come intervenire».

«Qual è stata la vostra risposta?»

«Riguardo alla masturbazione... intanto, che non la condannassero, perché è un fenomeno passeggero in ognuno di noi, poi, di cercare di indirizzarli a dei luoghi riservati, protetti. Il ragazzo deve essere invitato a capire che non è bene che la faccia in pubblico, in metropolitana o in salotto con gli altri o in mezzo alla strada; lo si deve indirizzare nella sua camera o in bagno. Queste sono state le nostre indicazioni di massima: di cercare di arricchire la vita del ragazzo con elementi culturali, spirituali... Sì, di arricchire la vita del ragazzo sotto questi aspetti, insomma, di non lasciarlo unicamente in questa fase della sessualità che si manifesta nei primi tempi della pubertà, ma di far sì che

abbia una vita piena sotto altri aspetti, offrendogli sollecitazioni che lo stimolino anche sotto tutti gli altri aspetti dell'essere umano».

«Che cosa ne pensa lei della soluzione proposta da alcuni genitori ed educatori di portare il ragazzo ad avere rapporti mercenari?»

«A noi non è mai capitato e non c'è mai neanche venuto in mente di proporlo, proprio tenendo conto del vissuto dei ragazzi. Non c'è mai stata una richiesta simile da parte loro».

«Siete a conoscenza di rapporti sessuali con i genitori?»

«No, nel senso che nella nostra esperienza non si è mai verificato. Sì, ci sono stati dei casi di rapporti simbiotici con i figli; quanto questi, poi, avessero un aspetto anche sessuale, non saprei dirlo».

«Lei lo ha sospettato o lo immaginerebbe possibile?»

«Sì, di alcuni...»

«Lei pensa che esista una diversità di comportamento da parte dei genitori nei confronti della sessualità del maschio rispetto a quella della femmina?»

«Indubbiamente, intanto perché i genitori delle ragazze sono molto più preoccupati dei genitori dei ragazzi».

«Perché?»

«Innanzitutto per la paura della procreazione, che possano rimanere incinte. E questo è, senza ombra di dubbio, la maggiore loro preoccupazione».

«Non pensa che si tratti di un tabù legato alla sessualità femminile, rispetto ad un più generale permissivismo nei confronti della sessualità maschile?»

«Certo. Per esempio, i padri delle ragazze sono molto più protettivi, perché credo che dietro vi sia tutto l'aspetto del loro legame con la figlia femmina».

«Riscontra che da parte di un genitore sia più insopportabile accorgersi di un bisogno sessuale di una figlia, più che di un figlio? Nel senso che fa più sconcerto che si masturbi una ragazza, piuttosto che un ragazzo? La donna, nella nostra cultura, ha come suo modello una *Vergine*, mentre l'immagine della mascolinità non è lesa se paragonata a quella di un *don Giovanni*, anzi. Per cui, se pure si può concepire di concedere ad un ra-

gazzo di avere dei rapporti mercenari, questo risulta del tutto inimmaginabile come soluzione per una ragazza».

«Senza ombra di dubbio».

«Voi avete mai preso provvedimenti anticoncezionali per una ragazza: pillola, spirale o altro?»

«Da noi no, proprio perché non è mai arrivata a manifestarsi una sessualità così indirizzata verso l'altro, in maniera esplicita, da parte dei nostri utenti».

L'OMOSESSUALITÀ COME UN MOMENTO TRANSITORIO DELLO SVILUPPO SESSUALE

«Avete utenti omosessuali?»

«No. Ci stanno, tra i ragazzi, adolescenti che hanno atteggiamenti omosessuali. Però non le definirei persone omosessuali».

«Cosa glielo fa pensare?»

«Che l'omosessualità è comunque una fase adolescenziale della crescita».

«Quindi ha anche verificato che sia stata una fase superata?»

«No, non è questo sicuramente, perché in nessuno di loro c'è una maturità tale che gli permetta di vivere una sessualità, come dicevo anche prima, espresa. Però, insomma... non lo definirei un'omosessuale manifesto solo per alcuni suoi atteggiamenti come quello di toccare un altro compagno. Forse perché si sente che non c'è quella... Non so come dire... È quasi una cosa vissuta in purezza. Con i ragazzi con handicap mentale c'è questo elemento di...»

È opportuno fermarci ad osservare che alla domanda circa la presenza o meno di utenti omosessuali il signor F.A. abbia risposto negativamente, cosa del tutto plausibile, motivando che gli atteggiamenti che potrebbero ricondursi a tendenze omofile non sono da intendersi *omosessuali*, per la 'purezza' dei soggetti. Lo scivolamento al livello morale è stato, direi, inarrestabile, parlando di omosessualità. Che non ci sia presenza di persone disabili omosessuali, dato il piccolo numero di utenti è possibile, ma che non vi siano perché gli utenti sono ritenuti *puri* è preconcetto. Questo fa supporre che la comprensione della realtà omosessuale non è recepita scemra da tutti quei giudizi etici e culturali che questa parola evoca nel vissuto del mio interlocutore.

PURE CASTO ADATTATI?

«Lei mi presenta un'immagine dei vostri ragazzi come di persone “pure”, un po' angeliche, con una sessualità “sommersa”, come se questi ragazzi cerebrolesi fossero meno eroticizzati e un po' asessuati».

«Io credo che questo sia un loro aspetto... Sono meno sulla terra in tutti i sensi.

«Io credo che nella maggior parte dei casi... spesso e volentieri quello che avviene con questi ragazzi è che nei centri di riabilitazione sono tenuti come in dei parcheggi, e questo, indubbiamente, non fa che favorire le loro pulsioni. Se un ragazzo si annoia e gli viene... è normale che si scatenino anche le parti più animali dell'essere umano. Io credo che anche la pulsione sessuale, se ad un ragazzo veramente gli si dà la possibilità di impegnarsi, di trovare delle attività che il ragazzo fa volentieri e che lo nutrono sotto tanti aspetti, è molto meno forte. Io insisto su questo elemento di *purezza* che portano con sé questi ragazzi.

«Posso spiegare cosa intendo per *puro*, raccontando il caso di una ragazza del Centro che si è innamorata di me, manifestandomi una grande gelosia. In un soggiorno estivo, è venuta a trovarmi mia moglie, e la ragazza, dopo un primo momento di grossa gelosia, è andata da mia moglie con la curiosità di conoscerla. Chiunque di noi, se si fosse trovato in una situazione simile, provando una così forte gelosia, sarebbe stato incapace di rapportarsi alla persona sua rivale. Se tu sei geloso di una persona non sarai poi disponibile verso di lei o interessato a lei per altre cose, perché la tua gelosia, comunque, oscurerà ogni tuo sentimento. In lei invece c'era questa gelosia, ma che non ammantava tutto il suo essere, tutte le capacità di relazionarsi con gli altri. Era qualche cosa che c'era, che ha vissuto per quello che doveva vivere, senza impedirle un altro sentimento, un altro interesse. Io questo lo reputo un elemento di purezza, se vuoi».

Sembra che il signor F.A. con difficoltà riesca a parlare della sessualità come di una realtà positiva. La sua preoccupazione è quella di contenerne i danni che essa provoca qualora si esprima. Non sembra preoccuparsi di dover educare il bisogno sessuale di un disabile ad una manifestazione sana, ad una soddisfazione congrua alla condizione di disabilità che vive, come necessaria allo sviluppo ar-

monico dell'individuo. Cosicché, negli utenti del Centro, essa mi sembra "sommersa" più perché *distratta*, che non *orientata*, più *rimossa*, che non *integrata*.

Anche l'esempio portato a chiarimento del concetto di *purezza*, mi sembra confermare quanto io penso. Indubbiamente è possibile leggere il comportamento della ragazza disabile nei confronti della moglie di F.A. come indice di una capacità di elaborazione positiva delle frustrazioni più dolorose, come ad esempio quella di un amore sottratto, agendo coerentemente con la situazione e mettendo in atto un nuovo comportamento espresso dal sentimento della curiosità, lasciando morire quello della gelosia distruttiva. Ma potremmo anche spiegare il comportamento della ragazza disabile come l'adattamento di una persona alla forza incontrastabile della realtà manifestatasi nella presenza della moglie dell'operatore amato. In questo senso l'adattamento della ragazza avrebbe ben poco di un agire frutto di un *habitus* di *purezza* interiore, quanto, piuttosto, di adattivo. L'avvicinarsi alla moglie dell'operatore, infatti, sembra potersi giustificare, a mio avviso, come un nuovo espediente per non sentirsi rifiutata dal suo amato. Interessandosi all'oggetto amato dall'operatore, la ragazza continua ad assicurarsi l'attenzione del suo amato operatore evitandone il pericoloso e doloroso rifiuto che avrebbe rischiato se avesse aggredito, ostacolato, respinto la moglie. L'alleanza con la moglie, che si manifesta nella curiosità di cui l'investe, sembrerebbe la conseguenza della consapevolezza della propria impotenza di fronte alla presenza schiacciante della donna rivale. È simile al comportamento compiacente di un fanciullo nei confronti del fratellino neonato: il sorriso e le carezze che il più grande profonde al piccino in presenza degli adulti, sono sovente il modo per attirare consensi e stima dal genitore, assumendo il ruolo richiesto e preteso di fratello maggiore e protettivo, mentre sotto nascondono tutta la rabbia per quel piccolo usurpatore dell'esclusività dell'affetto di mamma e papà.

«Voi siete a conoscenza di pubblicazione di manuali di educazione sessuale per persone disabili?»

«No, non li conosco».

«E quindi non ne avete nemmeno mai fatto uso?»

«No».

6. Analisi delle interviste

Da queste interviste emerge che nella maggior parte dei casi non viene offerta agli utenti un'educazione strutturata e sistematica della sessualità (vedi la tavola sinottica alla questione n. 8 [Tav. 1 n. 8]), nonostante che la pulsione sessuale e la sua manifestazione nei disabili sia percepita dai genitori e dagli stessi educatori come *preoccupante*, *angosciosa* e *dirompente* (A1.1); *eclatante* e gravida di *grossi significati* (A1.3); *repressa* in famiglia, quanto manifesta negli spazi riabilitativi (A1.4). A questo proposito ha fatto eccezione solo A1.5, che riscontra una sessualità *sommersa* nei propri utenti (Tav. 1 n. 1).

Da tutti il *problema* è affrontato occasionalmente in risposta ai problemi sollevati di volta in volta dai singoli utenti o da quei genitori *preoccupati* della manifestazione a volte ossessiva e incontenibile della pulsione sessuale del loro figlio maschio (Tav. 1 nn. 8 e 9).

A motivo della mancanza di un intervento educativo più strutturato è stata quasi sempre addotta la diffidenza e la paura che la sessualità del figlio suscita nei genitori (Tav. 1 nn. 2 e 9). Mi è sembrato di capire che un corso d'educazione sessuale, fosse anche un gruppo di discussione guidato, susciterebbe la riprovazione da parte dei genitori. Il fatto poi che questi enti siano costituiti da un'associazione di famiglie sembra influire sulle scelte educative. A questo proposito: quella *repressione* o, comunque, non elaborazione verbale della sessualità da parte delle famiglie di provenienza degli utenti, sembra riverberarsi sulle scelte educative delle associazioni come conseguenza di una mentalità genitoriale pudica e tacita (Tav. 1 nn. 1, 2, 8 e 9).

In modo del tutto divergente tra loro, fanno eccezione A1.2 e A1.5: la prima, per aver organizzato un gruppo permanente di discussione sull'affettività e la sessualità dei partecipanti utilizzando e producendo sussidi didattici; la seconda perché ritiene del tutto *sommerso* questo aspetto nella personalità dei propri utenti (Tav. 1 nn. 1, 8 e 9).

Riguardo alla masturbazione è unanime un duplice atteggiamento: da una parte quello di non reprimere la manifestazione di tale pulsione, dall'altra quello di insegnare a viverla nel privato, cioè nel rispetto delle regole sociali. Nei limiti in cui la masturbazione non diviene compulsiva ed ossessiva, si lascia che la persona la consumi liberamente, nei tempi, nei modi e negli spazi opportuni. Lo stesso comportamento viene consigliato ai familiari. Essa è comune e manifesta

nei soggetti maschi, meno rilevante e più nascosta nelle femmine. Solo AL5 afferma di “*averne solo sentito parlare*” (Tav. 1 n. 6).

Quanto ai rapporti, sia etero che omosessuali le risposte, sono state tra le più diverse. AL1 ritiene che la sessualità del disabile mentale è da considerarsi come *differenziale* e che non raggiunge quei gradi di maturazione atti ad intraprendere un corretto rapporto interpersonale, sia di tipo etero che omosessuale. Inoltre, non ritiene adeguato un intervento educativo a favore di una maturazione diretta ad una manifestazione della sessualità di coppia, perché si scontrerebbe con una censura sociale di carattere morale e strutturale.

Di posizioni decisamente diverse sono invece AL1 e AL4, dove la vita di coppia è accompagnata e favorita. Mentre lasciano perplessi alcune affermazioni e approssimazioni pedagogiche di AL4 che, a fronte di una non direttività sulle scelte dell'utente, decide di accompagnarlo in ogni rapporto di coppia più o meno lecito e sano, risultano assai più convincenti le posizioni di AL2, che ha strutturato un progetto educativo con temi, tempi e luoghi per una maturazione del rapporto di coppia tra persone Down (Tav. 1 nn. 3, 5 e 7).

Tavola 1: Associazioni nazionali e cooperative laiche

1) Come si manifesta la sessualità dei disabili all'interno dei centri	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • È l'irrompere di una realtà diversa.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Con gli adolescenti down il tema della sessualità usciva molto spesso durante le conversazioni con gli operatori e con gli educatori.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Si manifesta in maniera eclatante con la masturbazione. Soprattutto nei maschi, che per il tipo di sessualità sono un po' più facilitati rispetto alle femmine.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Troviamo dei ragazzi che hanno degli approcci sessuali fisici all'interno delle nostre strutture. • Quando i ragazzi e le ragazze arrivano in comunità, della sfera sessuale non ne parlano assolutamente, come se non esistesse.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • In effetti, è un aspetto abbastanza sommerso quello della sessualità vera e propria... non riconducibile, cioè, a quelli che sono i canoni della normalità.
2) Visione della sessualità dei genitori	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Le madri sono preoccupate dalla genitalità dei figli, sentita come genitalità senza cervello, sinonimo di bestialità. • La pulsione di un maschio è vissuta in modo particolarmente angosciato, per quei comportamenti che sconcertano la normalità. • È l'irrompere di una sessualità diversa.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Ho la sensazione di aver trovato dei genitori più aperti rispetto a quelli con figli normali. • Questi genitori si sono organizzati tra di loro affinché i loro figli passino il week-end dormendo insieme al proprio compagno/a. • Il problema dello sporco e del tabù riemergono sempre nella visione della sessualità delle figlie femmine. • C'è anche molta ingenuità da parte di quei genitori che credono che i loro figli restino sempre "i loro bambini".
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Le famiglie sono molto spaventate da questi eventi, e molte volte non sono nemmeno d'accordo con la nostra linea educativa.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • La sessualità da parte dei genitori di questi ragazzi è vissuta come un tabù, assolutamente negata.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • I genitori delle ragazze sono molto più preoccupati dei genitori dei ragazzi... innanzitutto per la paura della procreazione. • Senza ombra di dubbio ritengo che, da parte di un genitore, sia più insopportabile accorgersi del bisogno sessuale di una figlia, che di quello del figlio.

Tavola 1: Associazioni nazionali e cooperative laiche

3) Visione della sessualità da parte dell'ente	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Parlando di una qualsiasi manifestazione del disabile ci riferiamo ad una manifestazione differenziale.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Un adolescente Down tende ad innamorarsi, ad avere voglia di avere un compagno o una compagna, né più né meno di altri ragazzi. • Penso che l'affettività è uguale, così come la sessualità. È la capacità di agirli e di elaborarla che è diversa e per due motivi, uno educativo e l'altro cognitivo.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Noi non intendiamo negare questa parte importante della personalità: la sessualità è fondamentale e deve essere vissuta là dove si manifesta come una necessità.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Noi non diamo giudizi di sorta su quello che avviene tra loro, né sui loro sentimenti. Diciamo che noi riconosciamo questa cosa, ma che in comunità alcune cose non sono permesse... È permesso però di poter uscire, liberamente, e fare queste cose al di fuori. • Noi trattiamo tutti i bisogni dei nostri ragazzi, insegnando loro ad esprimerli in maniera che non possano subire ritorsioni dagli altri.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • È proprio l'handicap mentale che li porta a vivere l'aspetto dell'innamoramento con poco coinvolgimento sessuale, per il fatto che sono così poco presenti. • Io credo che si possa tentare di evitare l'esercizio della propria sessualità, con una persona dell'altro sesso, quando non sussiste la capacità di viverla pienamente.
4) Incesto, abuso	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Non riscontriamo quest'esperienza
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Approfondendo il significato e l'esperienza del piacere, abbiamo parlato della possibilità di reagire ad un approccio indesiderato.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Siamo convinti che il bisogno affettivo e sessuale siano entrambi molto presenti... Il grande bisogno affettivo si traduce, purtroppo, in rapporti sessuali violenti dove non c'è affettività né un contesto in cui un rapporto sessuale possa essere accettabile.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Noi abbiamo degli utenti che ci dicono che i genitori o i fratelli li toccano... Ma noi andiamo molto cauti su questo. • Abbiamo alcuni utenti che ci dicono di subire rapporti incestuosi... Ma noi non sappiamo quanto siano attendibili. • Prevalentemente accadono tra il genitore e la figlia disabile o tra il fratello e la sorella disabile
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • Non si è mai verificato. Sì, ci sono stati dei casi di rapporti simbiotici con i figli; quanto questi, poi, avessero un aspetto anche sessuale, non saprei dirlo. • Io lo sospetto e lo immagino possibile.

Tavola 1: Associazioni nazionali e cooperative laiche

4) Incesto, abuso	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Non riscontriamo quest'esperienza.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Approfondendo il significato e l'esperienza del piacere, abbiamo parlato della possibilità di reagire ad un approccio indesiderato.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Siamo convinti che il bisogno affettivo e sessuale siano entrambi molto presenti... Il grande bisogno affettivo si traduce, purtroppo, in rapporti sessuali violenti dove non c'è affettività né un contesto in cui un rapporto sessuale possa essere accettabile.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Noi abbiamo degli utenti che ci dicono che i genitori o i fratelli li toccano... Ma noi andiamo molto cauti su questo. • Abbiamo alcuni utenti che ci dicono di subire rapporti incestuosi... Ma noi non sappiamo quanto siano attendibili. • Prevalentemente accadono tra il genitore e la figlia disabile o tra il fratello e la sorella disabile.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • Non si è mai verificato. Sì, ci sono stati dei casi di rapporti simbiotici con i figli; quanto questi, poi, avessero un aspetto anche sessuale, non saprei dirlo. • Io lo sospetto e lo immagino possibile.
5) Vita di coppia, amicizie particolari, matrimonio	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Abbiamo relazioni affettive che sono molto durature. • Non sono permesse né effusioni, né rapporti sessuali. • Il petting non è accettato, perché non è il tipo di comportamento che noi operatori abbiamo. • Abbiamo avuto un solo caso di due insufficienti mentali lievi che si sono sposati. Ma avevano l'assistenza di uno dei genitori.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Alcune cose appartengono alla dimensione del privato e altre a quella del pubblico. • Se delle coppie vorranno vivere insieme avranno bisogno di una struttura di riferimento e di protezione per la gestione della casa.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Siccome i nostri ragazzi hanno un'insufficienza mentale medio-grave, l'esperienza affettiva di una coppia che si esprima anche nel rapporto sessuale non l'abbiamo mai vissuta e, come tale, non ce la siamo mai posta come questione.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Abbiamo una utente che ci ha chiesto di uscire fuori perché è innamorata...e vuole andare a vivere col fidanzato.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • Ci sono degli innamoramenti... però restano quasi casti.

Tavola 1: Associazioni nazionali e cooperative laiche

6) Masturbazione	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Non viene bloccata o castrata, viene orientata verso luoghi privati. • Interveniamo solo in caso di compulsività.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Diciamo di non reprimerla, ma di spiegare al figlio che uno non si masturba in salotto.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • La sessualità dell'handicappato si manifesta in maniera eclatante con la masturbazione. • Per la famiglia la masturbazione del figlio è un indice di normalità. • La linea che abbiamo messo in atto è di non reprimere, ma di offrire al ragazzo regole di comportamento.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Se un utente chiede indirettamente ad un operatore di essere masturbato, si cerca di sorvolare... L'operatore può rispondere in questa maniera: "Guarda, a me da fastidio fare una cosa di questo tipo, e non perché me la stai chiedendo tu. Però, posso abbracciarti, ti posso tenere la mano"... Quindi non una negazione o allontanamento dell'utente.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • Penso che quasi tutti i ragazzi si masturbino, anche se è qualcosa che loro fanno a casa e che ci viene raccontato dai genitori. • Il ragazzo deve essere invitato a capire che non è bene che la faccia in pubblico... lo si deve indirizzare nella sua camera o in bagno.
7) Omosessualità	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Si cerca di orientare correttamente il ragazzo in modo eterosessuale. • È un problema di non corretta identificazione.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Noi non abbiamo esperienze chiare di omosessualità. • C'è da parte delle famiglie una resistenza nel riconoscere esplicitamente che esista un'omosessualità. È già così difficile riconoscere una sessualità nel proprio figlio Down. • Ne abbiamo sempre parlato come una realtà che esiste.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Siamo molto attenti a definire qualcuno omosessuale, perché l'omosessualità è una cosa molto precisa. • L'ho affrontato anche con i nostri operatori omosessuali... Sussiste l'opinione diffusa che gli operatori maschi, che si dedicano all'assistenza vengano visti come omosessuali.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Per quanto ci riguarda l'omosessualità è una manifestazione della propria sessualità... Non c'è un giudizio negativo.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • Ci sono tra i ragazzi adolescenti quelli che hanno atteggiamenti omosessuali. Però non li definirei persone omosessuali.

Tavola 1: Associazioni nazionali e cooperative laiche

8) Educazione sessuale	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Il tema dell'educazione sessuale non si può affrontare, perché non ci sono risposte. • Non abbiamo risposte socialmente soddisfacenti da dare ad una coppia di handicappati. • Non c'è mai stato un corso perché questa è un'associazione di genitori che danno degli orientamenti. • Sulla sessualità esiste un non detto e si tende a trattarla solo nel momento in cui si presenta come problema individuale.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Diretta alla percezione affettiva della relazione. • Il Club dei ragazzi è il contenitore dell'esperienza di questo corso in un gruppo di pari. • Uno spazio a richiesta. • L'idea è di creare un luogo d'incontro per i ragazzi/e che desiderano parlare d'amore e sessualità, in modo libero.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Per qualcuno è stato necessario. • Sono adolescenti con stimoli organici notevoli. Il nostro compito è quello di cogliere gli input che vengono da loro, non d'indurli... Perché in alcuni contesti è estremamente deleterio portare dei contenuti che il ragazzo non afferra.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • A volte abbiamo chiesto al consultorio se poteva occuparsi di questo, ma non è stato mai possibile. Noi quando una ragazza è pronta, chiediamo all'assistente sociale e alla ginecologa del consultorio di aiutarci a spiegarle tutto quello che la riguarda. • Noi siamo a conoscenza che in Italia c'è un corso di formazione organizzato dal Centro Documentazione Handicap di Bologna, ma nessuno di noi ha mai partecipato. È a Bologna... magari se fosse a Roma...
AL5	<ul style="list-style-type: none"> • Nella scuola non sono previsti dei veri e propri corsi d'educazione sessuale. I ragazzi più grandi ci hanno posto delle domande e per rispondergli abbiamo organizzato dei momenti d'incontro con loro, in cui abbiamo parlato della sessualità.
9) Sussidi didattici	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> •
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • L'albero della Vita e il manuale della Dixon.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> •
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Siamo molto attenti ad usare sussidi perché alcune famiglie non permettono che lavoriamo su questa sfera della sessualità.
AL5	<ul style="list-style-type: none"> •

CAPITOLO 2

Associazioni nazionali di ispirazione cristiana e Istituti religiosi sull'educazione sessuale di disabili mentali

In questo secondo capitolo ho raccolto le interviste ad enti ed associazioni d'ispirazione cattolica. Ci troviamo di fronte a realtà che per la loro storia di servizio assistenziale e per l'imponenza delle strutture sono concepibili solo nel nostro paese e in forza dell'appartenenza alla Chiesa Cattolica. I fondatori dei diversi Istituti cattolici sono stati veri e propri pionieri del servizio volontario e assistenziale, geni di pedagogia speciale che hanno dato vita ad opere inimmaginabili fuori del contesto ecclesiale.

Se consideriamo che fino a qualche decina d'anni fa l'unico intervento strutturato a favore di persone handicappate era in mano ad istituti religiosi — a loro volta proscutori di un carisma caritativo che, dal servizio ospedaliero all'accoglienza di poveri, pellegrini o malati, pazzi o figli di madri ignote, offrivano forme di assistenza socio-sanitaria alla comunità sociale già ai tempi del primo monachesimo occidentale in concomitanza con le invasioni barbariche, supplendo alla totale incapacità di farsi carico del problema della povertà in genere da parte dei diversi governi statali — possiamo renderci conto dello spessore storico-esperienziale che trasuda dall'esperienza caritativa cattolica.

D'altra parte, l'altra faccia della medaglia è rappresentata dalla corteccia dura e inattaccabile di queste strutture monolitiche, rese poco disponibili all'innovazione dal peso storico, e pregiudizialmente stanche rispetto ad ogni aggiornamento.

Non ci riferiamo tanto a quegli istituti e comunità che pur resisi disponibili al colloquio di seguito riportato hanno mostrato dei limiti, quanto a quelli che non mi hanno concesso di porre domande circa l'educazione sessuale, ritenendo di non aver “nulla da dire” e non ravvisando nell'argomento una problematica d'interesse psicologico o pedagogico.

Ma l'impegno *caritativo* a favore di persone disabili non è ad esclusivo appannaggio della chiesa Cattolica. In Italia esistono, infatti, anche due centri diaconali evangelici che si occupano di disabili a Palermo e a Luserna San Giovanni.

In questo capitolo rispondono alle mie domande quattro enti religiosi che, pur accomunati dal credo cristiano-cattolico, differiscono nettamente tra loro per il modo in cui lo incarnano nelle proprie scelte caritative.

L'intervista con AR1 mi ha dato l'opportunità di venire a contatto con una realtà che opera in Italia per la riabilitazione dei disabili motori e mentali della minore età tra le più importanti. Essa enumera nel suo organico persone laiche e consacrate integrandole in un rapporto di reciproca collaborazione scientifica e organizzativa. Tale rapporto risulta di particolare interesse ed è basato su di un'apertura mentale che consente alla ricerca scientifica e alle scelte pedagogiche di non essere soffocate dal carisma religioso. Il catalizzatore, per così dire, alchemico, dell'approccio laico della ricerca e delle scelte pedagogiche con il carisma religioso dei consacrati si rinviene nella condivisione del fine comune: il rispetto e la cura integrale della persona umana.

AR2 e AR3 si offrono come due esperienze ove l'assistenza sociale si integra con l'impegno socio-politico di liberazione e promozione umana a favore dei più poveri, finalizzato alla realizzazione della pace sociale intesa non esclusivamente come disarmo, ma come convivenza nell'amore.

Il dialogo con suor M.P. dell'AR4, infine, mi ha messo di fronte al conflitto nascente dallo scontro tra una capacità educativa, frutto di uno straordinario intuito femminile, ed il monolitismo di una struttura religiosa difficile da rinnovare.

1. AR1: una buona novella per i più piccoli

L'Associazione ha centri per la riabilitazione di bambini disabili disseminati in tutta Italia. L'intervista è avvenuta presso un centro in provincia di Udine: uno splendido edificio, ove la funzionalità degli spazi e la tecnologia delle strutture a disposizione si integrano perfettamente con il buon gusto dell'arredo dalle linee semplici e dai colori caldi del legno.

Tutto è pensato perché un bambino senta che è possibile aprire una porta, accedere ad un piano superiore, raggiungere un bagno, utilizzarne i servizi, accendere una luce, scendere in piscina, salire su un pulmino.

La funzionalità di questa struttura non sembra affatto condurre il potenziale fanciullo utente in un'utopica isola del *Sol ridente*, che risulterebbe quanto mai frustrante se rimanesse l'unico spazio accessibile al bimbo in un mondo invece a lui ostile, dagli accessi sbarrati, fatto di strutture e architetture non fruibili da chi si trova in una condizione psicofisica di disabilità.

Visitandone gli ambienti, al contrario, si riceve l'impressione che tale edificio rappresenti un esempio, aperto a tutti e da tutti praticabile, di attenzione architettonica ai bisogni di un disabile, senza che questo comporti costi spropositati oppure che, l'attenzione alle necessità di un bambino disabile comporti arredi ed accessori non idonei, né esteticamente apprezzabili per una persona *normale*. Tutt'altro, la funzionalità della struttura non solo è accessibile al disabile, ma comoda per chiunque, pur nel decoro dell'ambiente e nel buon gusto dell'arredo.

Questo insegna ad un individuo a distinguere ciò che della disabilità appartiene al funzionamento e alle strutture del corpo, e che può richiedere interventi riabilitativi sull'individuo, da ciò che appartiene all'ambiente, e che dunque può essere fin da subito modificato per migliorare la qualità di una vita. A volte si ha l'impressione che la riabilitazione serva ad un disabile per vincere quelle barriere impostegli più che dalla sua menomazione dalla non curanza di un mondo costruito ad uso e consumo dei, cosiddetti, *normali*.¹

¹ Come già discusso nell'Introduzione, il modello *biopsicosociale* pur riconoscendo alla disabilità una dimensione legata alle condizioni personali di salute, tuttavia non ritiene che il rimedio vada cercato esclusivamente su interventi medico-riabilitativi. Limitazioni nel funzionamento e restrizioni nella partecipazione sociale sono in larga parte dovuti ad ambienti ostili, che impediscono il perseguimento delle scelte personali: atteggiamenti sociali negativi, barriere architettoniche, limitazioni all'accesso al posto di lavoro, alle comunicazioni e alle risorse (OMS, 2002, in particolare vedi l'*Introduzione*, Bickenbach, Chatterji, Badley, & Üstün, 1999; Bickenbach, 1993).

Questo modo di vedere la disabilità rivolge il problema nel contesto sociale nel quale gli individui interagiscono, considerando la disabilità una costruzione sociale e non (soltanto) l'esito di una menomazione psichica o fisica. Posizioni radicali, all'interno del modello sociale, arrivano a sostenere persino che «da disabilità non ha nulla a che fare con il corpo... La menomazione, infatti, non è altro che una descrizione del corpo fisico» (M. Oliver cit. in Hughes, & Paterson, 1997, p. 330). Pertanto, piuttosto che tentare di cambiare o riparare la persona con disabilità, un modello sociale di disabilità provvede servizi mirati alla rimozione delle barriere sociali e ambientali per una piena partecipazione sociale, fisica, di carriera e spirituale dei disabili (Oliver, 1990; Hughes & Paterson, 1997; Swain, Finkelstein, French, & Oliver, 1993; Disability Awareness in Action, 2001; UPIAS & The Disability Alliance, 1976; Campbell & Oliver, 1996; Shakespeare, 1998).

Essere consapevoli del fatto che la riabilitazione della funzionalità psicomotoria del proprio corpo deve servire a compiere gesti per l'utilizzo di uno spazio di cui la persona normodotata si è appropriata, può essere frustrante; non altrettanto, invece, lo sarebbe una riabilitazione che partisse dalla *cura* del proprio corpo ed il cui fine fosse il potenziamento e il miglioramento delle proprie capacità e risorse.

In quest'ultimo caso, infatti, la riabilitazione lungi dal muovere da un principio di *normalizzazione* trova il suo fondamento nella *individualizzazione* della maturazione di una persona, e il suo fine rimarrebbe insito in quel valore che è la persona stessa nella sua individualità e non più solo nella capacità di adattamento alle condizioni di vita imposte dalla, cosiddetta, *normalità*.

Mettere in luce queste caratteristiche del centro di riabilitazione AR1 vuol far riflettere sul fatto che, come è peraltro agevolmente verificabile dalle successive interviste, l'attenzione alla funzionalità degli spazi, alla pulizia degli ambienti, al decoro dei servizi igienici è già indice di *cura* globale della corporeità dell'utente e creazione di spazi universalmente accessibili.

A questo riguardo la psicologa E.C., che risponde in nome dell'Associazione alle domande, evidenzia aspetti della filosofia pedagogica del Centro di straordinaria importanza, esprimendoli nella semplicità dei suoi assunti.

...E AVRÒ CURA DI TE

«È molto importante che il nostro rapporto col il corpo dei bambini sia veicolato in maniera assolutamente dolce, nel senso che, chi li manipola, l'assistente ai bagni quando sono piccini, le terapisti, le persone che lavorano in piscina, le educatrici, nutrano fin da subito un'attenzione al corpo che solo in seguito diviene educazione alla sessualità, all'amore, al rispetto di sé; attenzione che qui, in qualche modo, si respira nell'aria. La cura, il rispetto, il sottolineare ogni piccolo progresso dei nostri bambini con deficit motori fa da cornice al discorso che solo poi arriva allo specifico di un'educazione sessuale».

Nello scenario sommariamente descritto non risultava difficile credere alle parole della Dottoressa, avendo già respirato in quegli spazi l'aria di accoglienza e di cura per il corpo. Non era semplicemente un'aria di pulito, disinfettata, co-

me lo si potrebbe dire di una clinica di degenza: non c'era sterilità in quegli ambienti, ma *cura della vita* e di chi vuole che essa sia vissuta nel modo migliore.

«Un *piccino*, a cui viene cambiato il pannolino, è trattato con il rispetto che gli si deve, non messo in un posto qualunque e spogliato. L'uso del bagno, da parte degli assistenti, è gestito in maniera rispettosa».

«Come sono fatti i bagni?»

«Sono bagnetti fatti a misura di bambino, con il fasciatoio che è in un angolo sufficientemente riservato. Ce ne sono due: in uno ci vanno, più numerosi, i piccolini, come avviene, per esempio, negli asili. Quando poi cominciano a crescere ce n'è subito uno vicino dove può essere chiusa la porta.

«Nei primi anni di vita del bambino noi abbiamo grande cura e attenzione al loro corpo, persino alla grazia fisica. Accade, per esempio, che qualche genitore, meno attento, sia un poco distratto nel vestire il proprio figlio. Allora si prega la mamma di comperare per il figlio una cosa più carina. Questo perché si porta avanti, fin da subito, un discorso che intende far arrivare al bambino una nostra convinzione: “*Tu sei una cosa preziosa*”, “*Tu mi piaci; sei proprio bello*”.

«Molto presto cominciamo a sottolineare al bambino il suo profumo di pulito dicendogli: “*Che buon odore hai oggi?*”. Mettiamo sempre il talco quando li laviamo. Il bambino così capisce che il suo corpo, per quanto martoriato, è una cosa *bella*.

«Si renda conto che noi siamo un centro riabilitativo, per cui le terapisti li manipolano continuamente e, attraverso questa manipolazione passano moltissimi messaggi: di rispetto, di cura, di attenzione, espressi anche in modo verbale: “*Quando sarai grande farai questo, farai quello*”.

«Tutta la gente che lavora al Centro, maestre, terapisti, educatrici, sanno che ad un certo punto del programma riabilitativo i ragazzi faranno con me un piccolo corso d'educazione sessuale. Ecco perché, nel Centro, tutti collaborano fin da subito a preparare il ragazzo a questo discorso».

È difficile trattarsi dal sottolineare la semplice genialità pedagogica di quanto affermato dalla A.C. Non è certo per favorire alcuni a svantaggio di altri che s'interviene, ma per non lasciar cadere idee e suggerimenti su un argomento di cui con difficoltà si riesce a parlare con chiarezza e semplicità, senza scadere nella superficialità e banalità. L'educazione sessuale di un ragazzo disabile non

può ridursi alla regolamentazione di un bisogno, anche se questo può apparire ad alcuni una pulsione 'bestiale' di un essere a-normale.

La sessualità esprime allo stesso tempo il modo in cui una persona percepisce se stessa in relazione agli altri e il modo di sentire l'altro nella sua individualità corporea. La sessualità è pertanto prossimità emotiva e rappresentazione cognitiva di sé e dell'altro nella propria specifica individualità. Questo ci fa capire l'importanza di un'educazione che sgorgi pian piano dal riconoscimento della presenza dell'altro come dono prezioso, perché l'infante, così riconosciuto, sappia proporsi a se stesso e agli altri nel rispetto di quel valore che scopre esistere dalla cura che riceve. In un corpo provato, ove una mente sofferente percepisce ancor di più il disagio di un'identità difficile da conquistare, la sessualità può diventare lo stimolo più dolce che avvicina sé al proprio corpo nell'intimità del corpo di un altro o quella forza che tortura con una pulsione che perdura nella mostruosità di un corpo inaccettato e per sempre rifiutato, ove la consumazione del bisogno è solo l'intervallo tra una sconfitta e l'altra.

Torniamo ad ascoltare la Psicologa che continua a spiegarci la vita nel Centro.

UN CENTRO DI RIABILITAZIONE PER LA MINORE ETÀ

«Innanzitutto volevo precisarle che fin dal primo giorno in cui un bimbo arriva in questa scuola è sotto il mio incarico. Quindi, dall'età di 7, 8, 9 anni fino alla maggiore età crescono vicino a me. Io sono qui ogni giorno e visito i bambini nelle classi di scuola o nelle palestre di riabilitazione almeno una volta giorno, anche solo per un momento. I bambini sanno che ogni loro piccolo passo — chissà, imparano a leggere, fanno una conquista nei trattamenti — è da me riconosciuto, stimolato, apprezzato».

«C'è un tipo specifico di disabilità che voi trattate?»

«No, ogni genere di handicap è presente in questa struttura: dagli insufficienti mentali, ai disabili motori, dai bambini affetti da sindromi metaboliche un tempo sconosciute, insomma le patologie più diverse, sia genetiche che sensoriali».

«Anche solo sensoriali?»

«Sì, stanno qui il tempo necessario per apprendere le tecniche di base».

«E la scuola ha anche specialisti per la comunicazione con i sordi?»

«Sì, certamente; abbiamo un bimbo ormai da due anni, molto intelligente, che il prossimo anno andrà alla scuola normale».

«E malati di mente?»

«Sì bambini con tratti autistici, o con autismo dichiarato».

«Come è strutturata la vostra scuola rispetto al Centro di riabilitazione?»

«Le classi scolastiche sono composte da un piccolo numero di alunni disabili e tutti gli insegnanti sono specializzati. Fino ad ora, c'è stata una buona osmosi tra la struttura di stato — perché la scuola è statale — e il Centro. Gli insegnanti hanno capito quasi perfettamente quanto sia importante che l'asse scolastico si intersechi con quello riabilitativo e rieducativo generale del Centro.

«Io sono parte della vita dei bambini. Il tratto che contraddistingue il loro rapporto nei miei confronti è sempre di richiesta di aiuto o di conferma per una cosa di buono che fanno. Una rapporto che può durare 5, 6, 7 anni. Anche con i loro genitori c'è un intenso lavoro: vengono qui o durante alcuni incontri prefissati oppure quando loro ne fanno richiesta o anche quando io lo ritengo opportuno. I bambini sanno che io sono la 'Signora' che parla di loro ai genitori».

«E che tipo di rapporto ha con gli operatori?»

«Tutti gli operatori si confrontano con me. Per esempio, se accade che un bambino nutra un particolare interesse per i genitali di un altro compagno o s'innamori di una giovane educatrice, gli operatori me ne vengono a parlare. Il tutto con molta tranquillità, come potrebbe rivolgersi un ragazzino alla propria zia o alla mamma...»

UNA LAICA AL SERVIZIO DELLA VITA: CHI NON È CONTRO DI NOI È PER NOI

L'AR1 nasce nel secondo dopo guerra intorno alla persona di un sacerdote, già fondatore dell'Istituto laicale per la carità. Il fondatore desiderava che nella società fossero presenti delle persone volenterose che, come gli Apostoli, senza distinguersi dagli altri, operassero in essa trasformandola dal di dentro. Pian piano, questo impegno missionario, tacito e senza visibilità, si andò delineando come servizio a bambini disabili di cui in quel tempo nessuno si occupava. Ini-

zialmente erano solo le prime associate all'istituto ad occuparsi dei bambini disabili. Poi, le domande di assistenza aumentarono a dismisura e l'opera si diffuse in varie parti d'Italia, accogliendo nei loro organi operativi e professionali anche altre persone non consacrate. Oggi l'Associazione conta circa duemila operatori, nelle proprie strutture riabilitative e di ricerca scientifica, dei quali circa un 10% sono appartenenti all'Istituto come consacrate laiche che occupano i posti di maggiore responsabilità dirigenziale.

La dottoressa E.C. è collaboratrice di AR1 da 15 anni, in qualità di psicologa laica, non appartenente all'Istituto, si occupa del progetto rieducativo e riabilitativo degli utenti. La sua manifesta laicità d'approccio alla vita, il suo dichiarato rapporto dialettico con la visione cattolica dell'Istituto non le impediscono di perseguire le medesime finalità educative e riabilitative dell'Associazione centrate sul rispetto globale del valore di ogni singola persona, né alla Direzione dell'Associazione di affidare al carisma psicopedagogico di questa donna e professionista il delicato incarico del progetto educativo degli utenti.

«Dottoressa E.C., lei svolge un lavoro all'interno di questa struttura, che è di ispirazione cristiana e diretta da persone consacrate dell'Istituto, come professionista laica e non credente. Mi dice, allora, su quali principi lei imposta l'educazione sessuale dei suoi ragazzi?»

«Che cosa penso io? Penso due cose di fondo: primo, che quello che viene chiamato *peccato* io lo considero come la *mancanza di un obiettivo*, non come entità ontologica.

«Quello che è riprovevole, e che un credente dal suo punto di vista chiama peccato, io lo ritengo una mancanza di raggiungimento di un obiettivo. Di conseguenza quanto veicolo ai ragazzi circa il fare o non fare qualche cosa, l'opportunità o meno di masturbarsi, di andare o meno a *morose*, di utilizzare il preservativo, nella mia mente, in virtù di quello che è stato il mio vissuto, *non suona mai come un messaggio coercitivo*. Nella misura in cui mi è possibile, io cerco di aiutare il ragazzo o i suoi genitori a vivere la propria sessualità coerentemente ai propri obiettivi.

«Secondo principio, sul quale imposto l'educazione sessuale dei miei ragazzi, è che questi bambini, una volta diventati grandi, abbiano almeno questo dalla vita: *né di aggredire, né di essere aggrediti*».

«Intende dire che una persona non educata alla sessualità può essere più facilmente aggredita?»

«Certo, certo!

«La maggior parte dei nostri ragazzi non guarirà mai, se per guarigione intendiamo che un giorno si *normalizzeranno*. Una certa cultura dice che se c'è un problema, ci sarà anche un sapere che, fatta la diagnosi e applicata una tecnica, tutto risolve e *normalizza*. Ora, questo è una favola, perché io credo che, nella maggior parte dei casi, io mi troverò davanti persone che posso aiutare funzionalmente solo a viver meglio. La struttura fa questo; ma la *normalizzazione* non la si ottiene: è una favola da vendere a chi ci crede. Se pure un giovane distrofico si laureasse, rimarrebbe pur tuttavia un disabile. E sempre bisogna fare i conti con questa realtà.

«Tornando a parlare dell'educazione sessuale è necessario distinguere due categorie di persone disabili: le persone che hanno problemi motori, ma intelligenti e quelle che hanno un'insufficienza mentale, indipendentemente dal fatto che sia aggravata o meno da deficit motori. Qui abbiamo bambini con deficit mentale medio, in cui difficilmente la reversibilità è presente, direi quasi mai. Per questo mi occorre fare un lungo lavoro per arrivare a chiarire pochi concetti che in continuazione devono essere ripresi dagli educatori e dalle famiglie.

«Anche in genitori molto preparati, è molto presente la fantasia che il proprio figlio, da grande, potrà avere una vita sessuale come gli altri, cioè poter avere dei rapporti sessuali con una qualche brava persona che se lo sposterà. Questa è un'idea ancora molto diffusa.

«Abbiamo avuto qualche esperienza di genitori che hanno combinato dei matrimoni. Ricordo di un matrimonio avvenuto tra un ragazzo con deficit motorio caratteriale e una ragazza insufficiente mentale. Il tutto si è risolto che la famiglia di lui ha avuto una domestica a buon prezzo.

«Dunque, l'insufficienza mentale è lo scoglio più grosso; mentre con i giovani adolescenti disabili motori la cosa è completamente diversa. Con tutti ho rapporti interpersonali. I disabili motori mi presentano problemi legati alla depressione dovuta all'immagine deturpata del proprio corpo. Con gli insufficienti mentali, invece, porto avanti un corso d'educazione sessuale ormai collaudato».

IL PICCOLO CORSO DI EDUCAZIONE SESSUALE: DAI PISELLI ALLE SUNETTE, UN PASSO AVANTI NELLA COMUNICAZIONE DI GRUPPO

«Mi parli, allora, di questo corso di educazione sessuale per ragazzi insufficienti mentali»

«Per prima cosa li divido in due gruppi: uno di soli maschi e un altro di sole femmine. Sono ragazzi e ragazze che hanno compiuto le scuole elementari e che insieme frequentano i laboratori riabilitativi. A loro viene detto: “Guardate adesso dobbiamo andare da E.C. a parlare del vostro corpo che cambia”. Molti di loro sanno già un po’ di cose, le hanno imparate dalla TV, dalla mamma, dal papà, però sanno che c’è un tempo in cui si parlerà solo dei loro *piselli* e delle loro *sunette*.

«Vengono, dunque, sapendo che lì, in quella situazione, si può dire tutto quello che si ha nella mente, perché di lì non esce fuori niente, essendo una faccenda che riguarda me e loro. Se loro vorranno parlarne con gli educatori o le educatrici, possono farlo altrimenti no, così come a casa: rimane una loro decisione. Loro sanno che educatori e genitori conoscono l’argomento, ma non quello che diremo.

«Quindi, comincio a far ricordare loro di come erano da piccoli, di come erano fatti: le manine, i piedini... Poi, siccome molti dei nostri ragazzi parlano in dialetto friulano, è necessario per me utilizzare i termini del loro linguaggio ‘volgare’ se voglio farmi capire. E una prima difficoltà che incontro, a tal proposito, è di togliere loro la voglia di sghignazzare ogni volta che usiamo dei termini con cui noi in friulano indichiamo i genitali, oppure gli atti sessuali. Ci vogliono due o tre incontri perché vengano e si esprimano serenamente.

«Inizio di solito così: “Come si chiama a casa tua la forchetta?”. Da noi, in friulano, si chiama *piròn*. “Come si chiama a casa tua il mento?”. Da noi si chiama *barbuch*. E dedichiamo un po’ di tempo a nominare le cose in italiano e in friulano, fino a che arriviamo ai genitali: “Come si chiama a casa tua questo?”, indicando un pene. Qui mi ci vuole molta pazienza, per superare il loro imbarazzo, le loro risate e fargli capire che le parole che useremo per spiegare le parti del corpo umano sono diverse da quelle che possiamo utilizzare parlando confidenzialmente tra amici. Li lascio esprimere con tutta la gamma di ter-

mini di carattere sessuale che loro conoscono: *sunetta*, *pisello* e altri termini anche più violenti che loro normalmente usano tra di loro.

«Quando il clima si è deteso, e loro hanno visto che io non faccio una piega davanti a tutte le loro terminologie, anche le più folkloristiche, già un grosso passo in avanti è fatto per la comunicazione in gruppo».

«Quindi il suo primo passo consiste in una *detabuizzazione* semantica, in una liberalizzazione della parola?»

«Esattamente».

«In questa fase mostra ai ragazzi uno schema corporeo?»

«Sì, certo. Abbiamo delle tavole molto semplici che raffigurano un uomo e una donna in tutte le parti del corpo a cui noi di volta in volta apponiamo sia in friulano che in italiano tutta la ridda terminologica possibile e immaginabile. Quando poi mi capita che al gruppo partecipi un ragazzo particolarmente intelligente e vivace mi lancio anche con la spiegazione etimologica delle parole, come per esempio *puttana*: “*Da dove deriva ‘puttana’?*”. Si entra in un gioco linguistico che a me piace molto».

IL SECONDO CAPITOLO DEL PICCOLO CORSO: DAL FOULARD AI GENITALI E IL LORO BUON UTILIZZO

«Fatto questo, passiamo ad un altro lavoro anch'esso molto efficace che ho visto rimane loro molto impresso in seguito. Io porto tre o quattro cose particolarmente delicate e preziose: un foulard particolarmente bello, un gioiello, un fiore e un vaso di cristallo. E costruisco una storia della serie: “Secondo te come si usa questa cosa: il foulard?” — “Eh... si mette in testa”. “Ma se a me mi venisse in mente di pulir per terra?” — “Ma sei matta?”, mi rispondono. Faccio, dunque, questa storia con ciascuno di questi oggetti. “Se mettessimo questo anello, questo orecchino là fuori cosa potrebbe succedere? Se mettessimo questo vaso in una corrente d'aria”.

«E allora mi vengono dietro in queste questioni. E interrompo. Cioè una volta o due ci si mette a fuoco l'opportunità di come si usano queste cose preziose».

Quindi mi mostra le immagini di nudi che utilizza nel gruppo.

«Quando abbiamo messo a fuoco questa roba, senza utilizzare la parabola della preziosità del corpo, ...lì, dei gigli del campo, cosa più importante è che

il tuo corpo è mille volte più importante del... a quel punto riprendiamo il discorso su come il loro corpo stia cambiando e dei cambiamenti che hanno già avuto: alcuni di loro hanno già avuto polluzioni. E, se ne hanno voglia, ne parlano: uno che si è masturbato e ne parla. Si comincia a raccontare come funziona.

«Io, adesso, man mano che divento vecchia, sono molto più efficace perché questa cosa, quindici anni fa, era molto più complicata. perché ero più giovane e potevo suscitare delle fantasie, perché io mi alzo in piedi e dico loro che l'utero è qui, mostrandoglielo con le mani. In questo modo io vedo le loro facce, molto più tranquille davanti ad una vecchia signora che non quando ero più giovane. E questo è estremamente utile e tranquillizzante: io sono fuori gioco, e questa è una delle cose molto interessanti per i ragazzi, per cui non hanno più paura dei loro pensieri. Qualcuno, infatti, mi chiede: "Ma tu fai ancora l'amore con tuo marito?" — "Tu che cosa pensi?", dico io, — "No!" — "E invece sì", rispondo io — "Strano non credevo, tu sei così vecchia!"».

Mentre la si ascolta, mentre la si vede alzarsi e mostrare dov'è l'utero, come fossimo anche noi dei suoi ragazzi disabili, ci si sente trasportati e irretiti da una forza espressiva e comunicativa intensissima. Ancora oggi, nel rielaborare questa intervista, più che le parole contano le immagini, ancora fortemente impresse nella memoria. Una donna dall'intelligenza libera, dal cuore carico, dal volto sorridente, tanto mai giovane nelle sue idee quanto senile nella sua esperienza; materna quanto basta per non esser protettiva; energica senza rigidità, donna virile quando serve.

Non c'è che dire: la pedagogia è un'arte, e una buona tecnica non è ancora sufficiente a creare un capolavoro.

Dal linguaggio al sentimento, dal senso delle cose al loro utilizzo, il percorso che la dottoressa E.C. sta presentando ridona alla sessualità tutta la complessità della sua realtà, senza che ciò l'allontani dalla concretezza dei fatti, dal controllo dell'esperienza, dalla familiarità del linguaggio, dall'ovvietà delle soluzioni. L'aver capito che anche per un *deficiente* mentale il linguaggio rimane il veicolo primario della comprensione ed espressione della propria esperienza sessuale, che per quanto intellettivamente carente, anche un disabile mentale riesce a cogliere il valore simbolico della pulsione erotica e del funzionamento dei propri organi genitali e che la *cura* rimane l'orizzonte primario entro cui comprendere ed esse-

re compresi nella propria analogica identità di genere e di bisogno affettivo, tutto questo in mano ad un artista dell'educazione fa un capolavoro di pedagogia.

DALLO SPERMATOZOO INAFFIDABILE AL PARTO CRUENTO: MOMENTI DI UNA CHIARIFICAZIONE

«Ho notato che tra le immagini da lei utilizzate non ce n'è nessuna che raffiguri un coito?»

«No, non c'era. Noi però del coito ne parliamo, loro sanno già di che si tratta, lo hanno visto in TV. Ne parliamo specialmente quando io, in maniera molto robusta, gli racconto di come sono veloci gli spermatozoi, che nei giochi sessuali gli spermatozoi ti fregano. Perché di giochi sessuali loro ne hanno fatti e ne faranno, e così gliene parlo come parliamo dei preservativi, per esempio. Quest'anno abbiamo anche provato questa faccenda.

«Sa che non ci avevo mai pensato che mancasse un coito? Penso che ci fosse in quel libretto che si usava ad un altro Centro, penso di sì.

«Io chiedo loro com'è che si fa l'amore. Sul problema della penetrazione quest'anno è rimasto un po' attonito uno dei sei che non aveva capito ancora come la faccenda avvenisse. Gli altri cinque ne avevano avuto già informazione».

«In queste immagini non c'è mai un pene in erezione».

«No l'erezione la racconto io, perché un conto è dirlo e un conto è confrontarsi con un'immagine.

«Avevamo notato tempo fa che il coito evocava un po' l'idea dell'aggressione. Era venuto fuori dal discorso ed io non ci ho mai pensato. Ci penserò!

«Loro le erezioni le hanno provate, se le sono procurate anche. Vogliono essere informati intorno alle malattie che si possono prendere andando a letto con questo e con quello.

«Per esempio una cosa che sottolineo loro è che le donne hanno i fianchi larghi per l'importanza di tenere da conto l'ovulo, mentre l'uomo ha i genitali esterni perché non c'è bisogno di proteggerli più di tanto; anche se poi i giocatori di calcio si parano le *palle*, perché se gli arriva un colpo di pallone... Così come alle bimbe invece possono far male le *tette*.

«Una cosa che viene subito fuori, non appena si parla di queste questioni è l'aspetto cruento del parto. Molte mamme non hanno detto come nasce un bambino; raccontano che è stata tagliata loro la pancia. Per cui bisogna rimuovere quest'immagine che induce in molti l'idea di un inizio della vita cruento, terribile, molto doloroso. È una faccenda che li appassiona da morire: di come si esce, del fatto che i bambini sono bravissimi, che spingono un po', che aiutano la mamma. Certo, qualche volta può succedere che, per esempio con motori intelligenti con trauma da parto, il fatto della poca attenzione alla loro storia costituisce un lutto molto grosso da elaborare con loro e con i genitori in separata sede».

TERZO CAPITOLO DEL PICCOLO CORSO: I GIOCHI SESSUALI E LA PREVENZIONE

«Una questione che richiede molta attenzione e molta fermezza è quella appunto dei giochi sessuali. Di come la gente fa l'amore ne parliamo. Loro lo sanno: *"Tu come fai? — Si mette il pisello, si fa questo.. si fa quello..."*

«Le ragazze sono molto più restie a raccontarmi quello che sanno già: sono lì dure come biscotti, imbarazzate. Io però me la cavo così: *"Ragazze voi avete paura di dirlo. Ora io esco fuori dieci minuti, vado a fare un'altra roba e decidete tra voi chi parla per prima, perché io so che voi lo sapete?"*.

«Succede che se io vado via si mettono d'accordo e la più tranquilla lo dice e le altre poi dopo la seguono e raccontano di sé. Su questo io sono molto ferma sia coi maschi che con le femmine».

«“Ferma” su cosa?»

«Ferma a non... una cosa che riscontro anche negli adolescenti normali, intelligenti è che si sentono in qualche maniera al di fuori dei problemi: *"Questo a me non accadrà!"*. L'adolescente normale pensa: alla prima esperienza sessuale non mi accadrà di rimanere incinta o di ammalarmi. Faccio molta fatica a far capire che può capitare anche a te; a far capire l'idea della casualità sia di ammalarti che di rimanere incinta, tanto più coi nostri bambini — segnatamente in caso di insufficienti mentali più che motori — Insisto moltissimo che la gola — così io la chiamo — di *carezze* e di *coccole* è tale che può benissimo venir voglia di spogliarti di accarezzarti, il *pisello* funziona in questo modo in quest'altro, i semini escono e sono velocissimi, come *Spe-*

edy-Gonzales, come li chiamiamo qui. Questo sia coi maschi che con le femmine».

LE MESTRUAZIONI E I PRESERVATIVI

«Le mestruazioni sono un evento che le riguarda solo come contenitori. Ma quello che è successo dentro di loro è una faccenda che le appassiona quando le si racconta. Allora faccio un po' di sceneggiata: "Le tue ovalette erano piccole piccole quando sei nata, tieni conto che c'erano gli ovetti come puntini. Che i tuoi testicoli erano piccoli piccoli: hai visto il tuo cuginetto...!"».

«Tutta 'sta storia qua. Poi ad un certo punto crescono e racconto lo sviluppo ormonale in maniera terribile, che è simile alle biglie che si mette in moto una che poi mette in moto tutte le altre, tutto in maniera così assolutamente metaforica e culinaria. Perché l'obiettivo è quell'altro che le dicevo prima.

«Parliamo dei preservativi, che beh..., loro li hanno visti tutti in figure in pubblicità, qualche volta in farmacia, qualcuno li ha usati, per esempio L., che mi dice: "*Tu pensi che vada bene così?*". Ed io gli rispondo: "*Devi vedere tu con il tuo pisello come funziona. Io ti ho detto come accade?*". E ho saputo che glieli comprava l'E., una ragazzina insufficiente mentale, una bellissima ragazza».

«Questa è informazione. Qui non viene passato nessun tipo di anticoncezionale?»

«Da noi no. I nostri ragazzi vanno via di qui a diciotto anni circa. Quando l'Associazione mi ha chiesto di occuparmi di questa cosa, nella persona della dottoressa Chiaramonte, ho detto: "*Sì, la racconto per intero, ma non mi dovete mettere limiti, del tipo che io racconti delle farfalle o di insetti. Mi lasciate raccontare per intero la faccenda, preservativi compresi?*".

«Anche se loro [le suore laiche] affermano che non si debbono usare. Non mi frega niente di quello che pensano loro: per i miei ragazzi è bene che sappiano che esista questa cosa».

PROSTITUZIONE E INCESTO

«Quando raccontano le loro esperienze ci sono casi già di incontri con prostitute?»

«No. In passato ne ho avuto uno che andava a guardare».

«Accompagnato?»

«Sì dal fratello.

«Ho avuto il caso di un bambino che dormiva nel letto con i genitori e che si era posto questo problema. Aveva visto fare l'amore i genitori varie volte, e aveva visto anche un rapporto orale, e la mamma aspettava un bambino. Il suo problema era: *“Va beh, i bambini che vengono messi nella pancia per una strada escono per lì, ma quelli che entrano da un'altra parte da dove escono?”*. Quella è stata una faccenda complicata!»

«Di rapporti incestuosi? O di mamme che cercano di contenere il desiderio sessuale del figlio masturbandolo?»

«C'è stato un caso anni fa. Ho avuto una bimba ambulatoriale che aveva avuto un tentativo di violenza da parte del papà, una bimba di cinque anni e mezzo a suo tempo e ne aveva sette quando era venuta qui, con i sensi di colpa della bimba aggredita. Questa sì, e le ho dovuto fare la perizia...

«Sì, abbiamo avuto l'impressione una volta di un papà troppo sollecito. Accudiva la bambina, la sua ragazzina che era insufficiente motoria, sub-vedente, e quant'altro. E poi ci pareva che l'accudimento fosse un po' morboso, questo sì. Ma non avevamo, però, nessun riscontro, né lei era in grado di riferire niente. In questo caso abbiamo fatto degli incontri, pochi, con il papà e la mamma per cercare di capire qualcosa di più. Non ne abbiamo capito molto, onestamente. Abbiamo sottolineato l'aspetto che era bene aiutare la bambina ad essere più autonoma: cioè c'era il papà che le faceva il bidè e cose di questo tipo. Lì siamo rimasti un poco perplessi.

«In un altro caso siamo intervenuti con il tribunale dei minori. M., una bimba di cui avevamo la certezza morale che subisse abusi da parte di uno zio, con la connivenza della famiglia che era proprio di una depravazione enorme. Abbiamo fatto una relazione e c'è stato più tardi, abbastanza più tardi, un allontanamento da parte del giudice».

«Questi casi non sono differenti da abusi sessuali ad un qualunque altro minore. Ma volevo riferirmi a quei casi in cui il genitore masturba o ha rapporti con il proprio figlio disabile per la sua insistenza e per lenire la sofferenza di un bisogno frustrato».

«No, non mi è successo mai di avere notizia di questo. Forse quando sono più adulti e quando io non li vedo più, perché passano ad altre strutture, pe-

rò finché restano qui e sono piccoli ancora non si è verificato. Né qualche papà o mamma mi ha mai detto di loro ragazzi che facciano simili richieste, né ragazzi mi hanno fatto intuire qualcosa».

QUARTO CAPITOLO DEL PICCOLO CORSO: L'AUTODIFESA

«Un'altra cosa che faccio è il mimare con loro personaggi che li circuiscono. Cerco di spiegare loro che esistono persone pericolose».

«Mi fa vedere come fa?»

«Ah, sì certo. Per esempio, le persone funzionano tutte allo stesso modo. Ma ci sono delle persone che sono un po' confuse con il loro corpo, per esempio non hanno il coraggio di cercarsi una *morosa* con cui andare a fare l'amore — non riesco a spiegare loro che cos'è una perversione, non riesco a comunicarglielo, ad esempio per quanto riguarda gli esibizionisti. Alcuni bambini mi hanno raccontato di aver avuto brutte esperienze. Cerco di dire questo, sia per quanto riguarda gli esibizionisti, sia per quanto riguarda quelle persone che approfittando del fatto che loro sono giovani carine, che magari non camminano tanto bene, ci vogliono fare giochi sessuali oppure andare proprio a letto con loro. “Allora, per esempio, facciamo che tu stai per strada e torni ed è quasi notte, ed uno con la macchina si ferma e ti chiede dov'è quella persona: tu cosa faresti?”. Loro rimangono un po' perplesse. “E tu E.C. che dici che dovrei fare?” — “Ma secondo me dovrei cercare di andare a trovare, se ti pare che questa persona non la conosci e ti fa domande troppo insistenti, troppo strana cercare un campanello e dire che tu abiti in quella casa lì. Oppure, suona il campanello e mettiti a gridare”. E lo faccio io. Poi faccio finta io di essere una di loro e che loro mi facciano delle domande. E ne vengono fuori molti racconti».

«Questo non può suscitare in loro delle fobie?»

«No, non credo, perché il contesto in cui io lo dico è oramai di percezione che quello che dico è di rispetto per loro. E di questo sono certa».

«Ma il ragazzo o la ragazza sarà capace di universalizzare il discorso e di riportarlo poi al caso particolare?»

«Devo dire che non m'interessa molto: preferisco un eccesso di troppo, che si spaventino una volta di troppo, più che avere il timore che vengano usati».

«Non c'è il rischio di incutere loro un timore nella società tutta?»

«No. Quando insegno queste cose vedo, soprattutto con le femmine, che tutte hanno già avuto l'esperienza di un esibizionista o di uno che le ha fermate per chiederle qualcosa o di uno che le ha messo la mano sul sedere o sul seno. Nel gruppo di quest'anno, eccetto E., che è una specie di *bacchettino*, tutte avevano avuto esperienze di questo genere. E io credo che loro non debbano averle in assoluto! Voglio dire che se loro vogliono avere rapporti sessuali con qualcuno devono sentirsi quanto meno cercate, quanto meno intrattenute in questa faccenda, non usate».

OMOSESSUALITÀ: TRA *PISELLI* E *SUNETTE*, ANCHE UN *FINOCCHIO*

«Lei introduce anche il tema dell'omosessualità? E se riscontra che un ragazzo ha tendenze omosessuali come lo affronta?»

«Certo che lo presento, sì. Quando si parla di *piselli* e di *sunette*, viene fuori anche il *finocchio*. Certamente viene fuori. Devo dire che non interessa molto. A questi ragazzi che ho io qui non interessa molto, probabilmente perché loro hanno avuto un tempo di interesse indifferenziato per i maschi e per le femmine: per cui si sono toccati i sederi, si sono visti, si sono misurati, hanno fatto le cose... Credo che siano ancora abbastanza piccoli per fare una *sclta* di tipo omosessuale, ancora non abbastanza provati. Salvo in un caso, quello si S., non ho visto ragazzi che già nel tempo in cui erano qui mostrassero delle spiccate tendenze omosessuali».

«Nel suo modo di presentare l'omosessualità, questa tendenza ha lo stesso diritto di riconoscimento sociale dell'eterosessualità?»

«Sì, certamente. Io ho una storia personale molto bella. Quando ero ragazzina abitavo a Casarsa e quando ero giovanetta Pasolini veniva ancora a Casarsa, sempre. Avevamo formato un piccolo gruppo d'adolescenti, e durante l'estate non avevamo molto da fare. Un amico di Pasolini ci insegnava a scrivere e facevamo dei lavori da ragazzi, che quando veniva, più o meno di nascosto, gli facevamo vedere. Per cui la mia storia con l'omosessualità è di un ricordo *magnifico*».

«Questo lo dice come sua opinione personale, frutto della sua esperienza, o anche come linea educativa di questo Centro?»

«No, non è solo mia, nel senso che, durante questi anni, ho avuto più di un ragazzo che adesso è un adulto omosessuale; ne sono andata a difendere an-

che uno in tribunale, per offrire una testimonianza in suo favore. Credo davvero in questa cosa».

«Ed è condivisa dall'équipe?»

«Non lo so: a loro non gliel'ho mai chiesto, in verità. Questa sera forse mi metteranno un po' di veleno nella minestra».

«Perché è vero che sull'“Osservatore romano” sono usciti 14 articoli sull'omosessualità che aprono ad una discussione sul tema, ma ancora, da parte cattolica, non sarebbero ben viste le sue idee».

«Ma sono faccende che riguardano assolutamente loro e la loro scelta di fede. Ma loro [le suore laiche che gestiscono l'Associazione] sono in questo senso molto rispettose. Cioè, dal momento in cui ho la delega con la quale mi incaricano di seguire questa cosa, sanno che è stata usata in funzione della persona, non mi sono mai, poi, dovuta porre il problema di chiedere: “*Direttrice che cosa posso dire su questo problema?*”. Capisce cosa volevo dire prima, forse avevo in mente proprio questo inconsciamente: il peccato è una mancanza di obiettivo, non è il Signore che ha imposto regole ontologiche».

«Vuol dire che il peccato non è la trasgressione di una norma divina».

«Ma per l'amor di Dio. Io non so cosa la mia Direttrice pensi dell'Inferno o di altre amenità, ma sono cose che non mi riguardano».

«L'immagine che io do sempre del rapporto che noi abbiamo con i nostri bambini è tratta dal folklore locale. Qui si fa un grande falò, a Tarcento, in Epifania; allora io dico che noi tutti qui siamo dei grandi falò rispetto ai ragazzi che sono un cerino. Però, tutti appartengono alla stessa roba che è il fuoco, vero. E per cui, per favore, lui è un cerino che devo proteggere, ma che appartiene sempre alla stessa cosa e che non posso violentare. Credo che con i genitori ne abbiamo parlato di questa faccenda più volte, ma in sede ambulatoriale: ci sono bambini che amano fare giochi femminili e i genitori si allarmano moltissimo, piccolini, parlo di sei anni, hanno il terrore di questa faccenda, di piccoli maschi che hanno... Mentre le femmine che fanno giochi maschili, si abbigliano con i calzoni in qualche modo è positivo, ma un maschietto che usa male il *pisello* è una tragedia».

«L'omosessualità per un genitore è spesso un seconda disabilità: “Oltre ad essere handicappato mio figlio è anche omosessuale?” dicono».

«C'è stato un ragazzo che, dopo aver finito il corso, pieno d'entusiasmo aveva baciato il compagno che lo aveva aiutato, il compagno gli ha detto: "Handicappato sì, ma anche finoli (ma finocchio no)?"». Questo simpatico ragazzo, già effusivo di suo, ha una sindrome molto speciale, caratterizzata da una mancanza di confini, e ha abbracciato il compagno che lo aveva molto aiutato. Ma questo gli dice: insomma, sappi stare dentro certi confini».

Molte cose interessanti sono emerse da queste ultime risposte. Per prima cosa emerge con serenità e fermezza il modo in cui questa donna, la dottoressa E.C., affronti i temi più difficili e scottanti dell'educazione sessuale, compreso quello dell'omosessualità. Il suo rispetto per la diversità si esprime anche nel riconoscimento positivo dell'omosessualità come identità *diverente*, ma non meno qualificante della crescita di una persona. Cosicché, può parlare dell'omosessualità di un disabile mentale come di una *scelta* che matura nel tempo, ragion per cui è così poco manifesta tra utenti di giovane età quali sono quelli del suo Centro.

Ma non di meno, c'è da elogiare il fatto che in un Centro di ispirazione Cattolica si lasci spazio al lavoro di una professionista che, se pure non professa i dettami della dottrina morale cattolica, ne condivide gli orizzonti umanitari.

Chiarezza illuminata della E.C. ed apertura funzionale della struttura fanno di questo Centro un ottimo spazio di *diversità riconciliata*.

Ancora volevo far notare la simpatica reazione di stizza del ragazzo disabile all'abbraccio riconoscente del compagno. Quanto quel ragazzo dice, reagendo all'effusione d'affetto ricevuta, è indice di quanto un pregiudizio culturale riesca ad incidere anche su un ragazzo disabile mentale. Il ragazzo esprimendosi in quel modo è come se avesse detto: "Se pure sono riuscito a maturare l'accettazione della mia disabilità, riconoscendola, così che non ho più paura di dirti e mostrarmi ai tuoi occhi handicappato, non potrei comunque mai accettare l'infamia di poter essere scambiato da te per un finoli, finendo così per essere di nuovo un diverso, contravvenendo alle attese sociali riguardo la mia identità sessuale?".²

Questo dovrebbe farci riflettere sul modo di valutare la tendenza sessuale di ragazzi disabili considerando quale influenza può comportare sia a livello cogni-

² Abbiamo già accennato nell'*Introduzione* al problema degli stereotipi sessuali che se rivolti a persone disabili con diversi orientamenti sessuali ne amplificano l'emarginazione in modo esponenziale (Federici, 2001c; Humphrey, 2000; Thompson, Bryson, & De Castell, 2001; Tremain, 1996; Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996).

tivo, rispetto all'autorappresentazione della propria identità sessuale, sia a livello comportamentale, la desiderabilità sociale sui loro comportamenti sessuali, di cui vanno inevitabilmente, e come tutti, soggetti.

«Com'è vista dai genitori la sessualità femminile?».

«Per quanto riguarda le figlie femmine il terrore grossissimo è che rimangano incinte. Per cui è difficile far capire alle mamme che si deve avviarle alla conoscenza del loro corpo poco alla volta, cominciando da quando sono piccolissime. C'è una specie di buco. Sono piccoline fino ai dieci anni. Poi dopo crescono e allora si allarmano: oddio, oddio. Quando io comincio a parlare con le mamme di bambine di sei anni mi guardano seccate e allibite: *“Ma è piccola!”*. Poi dopo arriva: *“Ci aiuti, per favore, perché sta cambiando, le crescono i peli, le si arrotondano i seni: cosa faccio adesso? Abbraccia tutti!”*. Prima è stata invitata a fare bibbia, a fare il soprammobile, che ne so *Ciccibello*, poi improvvisamente dovrebbe capire il contenimento e tutte le altre cose. L'arrivo delle mestruazioni è spesso accompagnato da un pianto della mamma che dice: *“Oddio, è grande e non si è normalizzata, cosa mai mi accadrà?”*».

LA MASTURBAZIONE DEI RAGAZZI E GLI INTERVENTI DEGLI EDUCATORI

«All'interno della struttura un operatore, un insegnante, un assistente, che vede un ragazzo che si sta masturbando, come deve comportarsi?»

«Ma niente sul momento. Davanti agli altri non succede niente. Quello che fa normalmente è di proporgli un'altra cosa».

«Che cosa viene detto invece da parte vostra all'educatore?»

«C'è questa idea di fondo comune a tutti che *il masturbarsi è una questione che riguarda la crescita*. Il problema emerge quando diventa l'unica maniera per gratificarsi, come per ogni bambino. Di solito se un ragazzo si masturba, chiede a tutti una revisione importante delle relazioni e delle proposte. Ricordo che, tempo fa, avevamo un ragazzo particolarmente vigoroso che si masturbava dalla mattina alla sera. Un po' alla volta siamo arrivati a fare un contratto con lui, a dire: *“Il sabato soltanto”*. Avevamo stretto questo patto dopo aver a lungo parlato per fargli capire che se si masturbava soltanto non poteva fare altro. A volte lui ci diceva: *“Non ce l'ho fatta”* — *“Beh, pazienza”*, rispondevo io. Poi a venticinque, ventisei anni ha avuto due o tre esperienze sentimentali fallimentari ed ha concluso che tutte le donne sono *figlie di una buona donna*, e

che quindi è meglio d'inverno fare lo sci di fondo o alpinismo: e in qualche maniera ha risolto».

«Davvero un'ottima soluzione a rimedio delle stravaganze delle ragazze!»

«Sì, certamente!».

LA MASTURBAZIONE DEI FIGLI E IL COMPORTAMENTO DEI GENITORI

«Quando i genitori vi presentano il problema della masturbazione del figlio dicendovi che 'sporca' o manifestando il loro imbarazzo sociale, lei cosa dice loro?»

«Se mi pongono il problema si chiarisce per l'ennesima volta il significato che ha la masturbazione per il ragazzo. Adesso che sono più vecchia ho più coraggio, e poiché molti di questi bambini hanno anche fratelli, per eliminare il problema della masturbazione in generale dico: *“Pensi un po', se capitasse anche a sua figlia Lucia che non è handicappata, che si masturbi, è molto probabile che in futuro avrà degli ottimi rapporti sessuali perché il suo corpo lo conoscerà molto meglio di un altro e saprà dare a chi sarà il suo partner molto di più”*.

«Credo che la si debba far vedere sotto un'ottica positiva togliendole ogni connotazione di colpa. Ma potrebbe anche darsi che nell'handicappato essa sia indice di una certa infelicità, perché abbastanza immaturo; diventa cioè una spia luminosa, per cui mi chiedo che cosa posso fare di più per lui, perché non faccio abbastanza.

«Ai genitori io racconto questa cosa per cercare di tranquillizzarli, che funzione ha secondo me dal punto di vista educativo. Il Tagliamento, che è il nostro fiume più importante, molti di noi sono andati a vederlo lassù dove nasce. Il Tagliamento visto da vicino, con la lente di ingrandimento è pieno di schifezzine, di insettini, di cose. Se tu mamma, se tu papà ti innalzi alto con un elicottero, vedi il Tagliamento che arriva a Carnia, si allarga magnificamente e può darsi che tu lo veda arrivare fino al mare: abbandonati al fiume e vedrai che arrivi. E di solito questa metafora del fiume è buona sia per i genitori che per gli adolescenti intelligenti per vedere la vita come una crescita, perché se la guardi per ogni sciocchezza è chiaro che tutto può diventare un problema, ma se la guardi da una dimensione di questo genere...?».

VORREI PER LORO CHE PROVASSERO LA TENEREZZA

L'intervista è continuata ben oltre la durata della cassetta di registrazione. E tanto ancora la E.C. mi ha detto accompagnandoci a visitare i locali del Centro. La passione con cui mostrava le attrezzature o la bellezza della nuova piscina progettata e realizzata perché facilitasse a tutti i loro ragazzi l'accesso in vasca e il nuoto e poi la vivacità delle classi, la pulizia dei corridoi, insomma, mostrava tutto come fosse molto più che il luogo del suo lavoro, facendo sentire anche noi parte di quella *famiglia*.

Lasciamo a lei concludere questa nostra conversazione con le parole che ha detto in risposta ad una domanda su come avrebbe desiderato che uno dei suoi ragazzi, se fosse stato suo figlio, vivesse la propria sessualità.

«Io credo che mi piacerebbe molto che i ragazzi, questi di quest'anno e degli anni passati, potessero fare delle esperienze sessuali, che provassero la tenerezza, il gusto dello scambio, non mi importa a quale livello. Mi fa un poco di amarezza, ma probabilmente è un problema mio, l'idea di strofinare solamente dei genitali. Mi piacerebbe che avessero qualcuno, anche per un breve periodo, che volesse loro bene e a cui loro possano voler bene. Non importa che sia un ragazzo handicappato come loro oppure no. Questo mi piacerebbe. Credo che se avessi un figlio in questa situazione è questo che vorrei per lui».

2. AR2 nella scelta di vita di don F.M.

La Comunità di AR2 da più di trent'anni è impegnata nella lotta all'emarginazione sociale. È presente in tredici regioni italiane e in America Latina, in Ecuador, con esperienze di comunità, di famiglie aperte, di cooperative di lavoro, di servizi sociali, di risposte sanitarie e di impegni formativi.

È stato il protagonismo di centinaia di giovani, disabili e non, a determinare la forte crescita della Comunità la cui azione si è sviluppata nelle diverse situazioni territoriali delle grandi aree urbane e dei piccoli centri.

Nel Natale del '66 un gruppo di tredici persone disabili e un giovane prete, F.M., decidono di cominciare l'avventura di una vita in comune in una vecchia villa abbandonata nelle Marche.

Il processo di liberazione individuale e collettivo di coloro che non sono tutelati dalla società costituisce la base del progetto della Comunità che si rivolge, pertanto, non solo ai disabili ma anche ai minori, ai giovani in difficoltà, agli immigrati.

Pur essendo cambiati modi e tempi della Comunità nell'intervento contro l'emarginazione, la volontà e la capacità di rendere felice chiunque è rimasta intatta nel tempo.

Fra l'estate del '69 e quella del '70 anche AR2 fu investita dalla contestazione giovanile e tra i dibattiti accesi, che animarono la vita di quegli anni fino al '72, non mancò quello su 'handicap e sessualità': dibattiti vivaci, aspri, al punto da causare una spaccatura all'interno della Comunità.

La particolarità dell'AR2 è quella di aver affrontato il tema della sessualità non solamente come un problema educativo, ma politico e sociale, coerentemente con il suo programma di offrire uno spazio sociale nel quale fosse permesso a tutti, sani e disabili, di vivere in pienezza la propria vita mediante la lotta per l'integrazione non solo lavorativa ma anche affettiva. Per questo la lotta di liberazione condotta dalla Comunità ha necessariamente affrontato il problema etico e sociale della promiscuità dei sessi e della vita sessuale dei propri aderenti.

In questo senso la liberazione sessuale della persona disabile si pone non solo come la *palestra affettiva* per una riforma della visione pietistica di cura pastorale, ma anche come la *testa d'ariete* per sfondare i pregiudizi cattolico-borghesi sulla vita sessuale in prima istanza del disabile, ma certamente con spunti di riflessione di non minore importanza sulla vita sessuale *tout court*.

F.M. raccontando delle difficoltà incontrate dal primo gruppo di persone quando cercavano una casa ove poter iniziare l'esperienza di vita comunitaria, scrive:

«Le obiezioni il più delle volte sono lineari come insinuazioni del Conte Zio, solo gradatamente si riesce a decifrarle, e ci si rende conto che vengono tutte da parte di piissimi Sacerdoti e che fanno sempre perno intorno al gran problema: *la promiscuità dei sessi, che nei discorsi dei futuri comunitari è (addirittura!) uno dei punti-forza del progetto*. Gli intoppi sono anche più difficili da decifrare: certo è che, ogni volta che s'ipotizza un certo edificio come sede della nascita comunitaria, il gruppo si trova a dover lottare con nemici invisibili, invischiato in una rete paralizzante. Poi il regista viene alla luce: è il Sacerdote dirigente

del CVS [...]. Ha detto: qualsiasi tentativo di trovar casa facciamo quegli incoscienti, basta che io ne venga a conoscenza un attimo prima...»

Ascoltiamo ora quanto ha da dirci F.M., fondatore della Comunità, che attualmente ricopre la carica di Garante dell'Associazione e di Presidente della Comunità di Roma, ove mi riceve per rispondere alle mie domande.

L'ESPERIENZA INNOVATIVA DI AR2: "UNA COMUNITÀ BASATA SUL RAPPORTO TRA I DUE SESSI"

«F.M., come nasce in lei la necessità di fondare una Comunità per disabili fisici?»

«Da un'esperienza personale, che risale agli anni '50, prima ancora di divenire prete. Sono entrato in seminario dopo aver studiato per un po' di tempo medicina. Avevo condiviso l'amicizia di alcune persone handicappate, poliomielitici, spastici, distrofici, tubercolotici ossei, tutti con un handicap che comportava un notevole disagio sociale oltre che fisico e per il quale venivano tagliati fuori dalla vita sociale.

«Adesso sono passati trent'anni da quando, nel Natale del '66, persone sane e disabili hanno cominciato a vivere insieme su questa una collina nelle Marche. Abbiamo così sperimentato il riscatto che nasceva da questa amicizia, dallo stare insieme, dalla vita comune.

«Una delle prime cose che abbiamo cercato di affermare, oltre al diritto al lavoro, è quella di consentire alla persona handicappata la possibilità di una vita affettiva, del diritto ad amarsi.

«Su un giornalino uscito nel '65, quasi il manifesto, l'angelo della Comunità — era un giornalino che mi portava ad approfondire la comunicazione con gli handicappati d'Italia, dopo che, ricevuta l'approvazione del mio Vescovo, fui sollevato dall'insegnamento di filosofia in seminario — c'era scritto che la nostra sarebbe stata *una comunità basata sul rapporto tra i due sessi*. Questa mia dichiarazione era in netto contrasto con la mentalità di quel tempo che vedeva nell'unione sessuale di due persone handicappate un pericolo.

«Ci sentivamo guidati da un saggio sull'amore umano di J. Guittou, ove veniva affermata la possibile integrazione dei sessi anche in una comunità monastica. Sulla base della mia esperienza prefiguravo la possibilità di formare

delle famiglie nel rispetto delle diverse realtà, delle norme eugenetiche, della buona salute, temi che avremmo dovuto cercare di approfondire.

«Pertanto, quando nella vita della Comunità iniziarono a sbocciare i primi sentimenti di vita di coppia, determinati a sfociare anche nella realtà familiare, approfondimmo cosa questo volesse dire anche dal punto di vista eugenetico. L'incapacità fisica veniva supplita dalla solidarietà della vita comunitaria che integrava queste incapacità fisiche sostenendo e assistendo le coppie, aiutandole anche a mettersi a letto, a vivere un'intimità di coppia.

«La nostra esperienza è nata con l'handicap fisico e di questo possiamo vantare una notevole esperienza. Nella mentalità di quegli anni tutto era centrato sul pietismo, sul progetto di rassegnazione, per cui si predicava solo la croce negando gli affetti. Nella nostra forma di vita comune, invece, con ragazze e ragazzi che lavoravano insieme sotto lo stesso tetto guidati fin da giovani a concepire una vita familiare, non è stato impossibile vivere in maniera sana la propria affettività e sessualità di coppia. Anzi, tutte le difficoltà di ordine eugenetico e assistenziale sono state approfondite onde poter rendere possibile la formazione di una famiglia in una scelta di vita oblativa, anche nei casi in cui poteva sussistere un'incapacità *coeundi* come per esempio per una coppia di paraplegici.

«Già a quel tempo eravamo convinti che anche per il semplice fatto che due persone si sposassero nella fedeltà dell'amore matrimoniale potessero vivere un'altra fecondità non limitando quest'ultima esclusivamente al mettere al mondo figli. Queste coppie potevano vivere il loro amore costituendo delle *famiglie aperte*, ove la fecondità poteva essere vissuta nell'adottare dei figli. Ma si rese anche necessario applicare un controllo delle nascite, dal momento che una coppia di distrofici avrebbe senz'altro avuto figli distrofici. L'utilizzo di metodi anticoncezionali diventava in questo senso non un non voler figli, ma il disporsi all'accoglienza dei figli degli altri».

DALLA VITA SESSUALE ALL'INTEGRAZIONE SOCIALE: UN PERCORSO DI PROMOZIONE INTEGRALE DELLA PERSONA DISABILE

«Come si è posto rispetto all'insegnamento della morale cattolica di fronte all'utilizzo di anticoncezionali?»

«Ci siamo sempre affidati alla coscienza dei ragazzi. In quanto comunità d'adulti non abbiamo mai approfondito questo tema in termini specifici: la loro coscienza era capace di discernere il valore morale dei propri atti. Stiamo parlando di esperienze che risalgono agli anni '70. Le prime 3 coppie di handicappati fisici si sposarono in Comunità, dopo vari impedimenti, durante una celebrazione presieduta da sedici sacerdoti convenuti da tutte le parti d'Italia. Sarebbe dovuto venire anche il Vescovo se non ne fosse stato impedito da una malattia. Da quel momento le coppie che decisero di sposarsi sono state tantissime, anche formate da sani e handicappati oltre che da sole persone handicappate. Il dono più bello che ci è stato fatto da queste coppie è risultato dal fatto che la famiglia che si formava nell'ambito della vita comunitaria aiutasse tutta la Comunità a crescere sul piano dei valori, dei valori umani».

«Se ho ben capito: da un lato c'è stata una chiara affermazione del valore della sessualità come capacità d'integrazione affettiva, di oblazione reciproca, di accoglienza di figli adottivi, di fecondità e figliolanza nei confronti di una comunità più vasta; dall'altro non è mai stata negata la dimensione genitale ed erotica della sessualità di una coppia».

«No! Assolutamente. Di fatto sono nati tanti figli da quelle coppie dove si sapeva che non sussistevano rischi di ordine genetico, figli che oggi vivono tranquillamente la loro vita. Oggi la Comunità è diventata nonna, in quanto dal primo matrimonio che fu celebrato, nacque un figlio e da questo figlio che si è sposato ci è arrivato un primo nipote. Quindi dopo trent'anni abbiamo già i primi nipoti».

«La morale cattolica le è stata di aiuto in queste sue scelte?»

«Mah... Le ho detto che leggevo quel libro di J. Guitton, da cui mi sentivo ispirato ad affrontare le prime battaglie che mi muovevano in contrapposizione a quel punto di vista».

«Quali erano queste battaglie?»

«Le battaglie nascevano dal fatto che non era ammesso che due giovani handicappati di ambo i sessi potessero vivere insieme, o svolgere un'attività in comune. C'era una preclusione da questo punto di vista, non dico tanto da parte della morale cattolica, ma proprio da parte della concezione tradizionale, dell'ambiente stesso che rifiutava questo discorso anche sul piano del la-

voro. Gli handicappati venivano reclusi in istituti, sottratti alla visibilità sociale, non valorizzando la loro vita. L'esperienza di Comunità è stata anche una lotta per l'affermazione della loro vita lavorativa, per l'inserimento sociale degli handicappati».

EDUCAZIONE AL MATRIMONIO

«La Comunità promuove per i suoi aderenti un corso di educazione all'esercizio della propria sessualità?»

«No, perché la nostra Comunità è indirizzata ad adulti. Quando tra le persone della Comunità si formano delle coppie è prevista per queste una guida. Però non è in termini così strutturati, come fosse un corso di educazione sessuale.

«Proprio ieri sera parlavo con una giovane che ha soli venticinque anni a cui sta nascendo un sentimento d'amore nei riguardi di un ragazzo sano. Questo è un discorso molto delicato perché nell'entusiasmo, nella sensibilità di un ragazzo sano che desidera voler bene ad una ragazza handicappata può nascondersi la fragilità di questo sentimento. *L'educazione*, in questo caso, *non si svolge tanto sul piano della sessualità, quanto piuttosto della maturazione dei sentimenti*. E su questo tema, anche se non strutturiamo corsi specifici, seguiamo le vicende umane affiancando il fiorire dei sentimenti umani. Il matrimonio, per esempio, viene preparato da me, come guida spirituale della Comunità. Nessuno che si sia sposato in Comunità non ha ricevuto una preparazione al sacramento matrimoniale. Riguardo la sessualità è rimandata alla loro conoscenza e capacità, trattandosi di persone adulte e mature per viverci anche quella».

LA COMUNITÀ COME COMUNIONE DI VITA E SOSTEGNO ALLA COPPIA

«Quando parla di comunità intende anche riferirsi agli utenti dei Centri?»

«No. Dobbiamo distinguere la Comunità che è costituita da persone che condividono una forma di vita piena, per cui ci sono famiglie, gruppi famiglia, Comunità di prima accoglienza, com'è questa dove io vivo qui a Roma: tutte persone che hanno scelto di mettere in comune la propria vita in termini totali, vivendo insieme. In questo caso non ci sono *utenti*. Gli utenti so-

no coloro che usufruiscono dei nostri servizi — servizi a favore dell'handicap mentale — a differenza della Comunità, che prevede una forma di vita pienamente condivisa, ove ci sono solo handicappati fisici».

«Che, egualmente alle persone sane, hanno fatto una scelta di vita permanente».

«Esattamente: che fanno una scelta di vita permanente e che si dispongono anche a condividere la possibilità di formarsi una propria famiglia. A tale scopo le coppie di disabili vengono aiutate a formarsela ed educate a divenire una *famiglia aperta*. In tal modo la Comunità direi che si *raddoppia* con la capacità che ha di sostenere la formazione di famiglie al suo interno, famiglie che poi si articolano sul territorio e formano nuovi nuclei comunitari, dimostrando di essere capaci, nonostante e attraverso il loro limite fisico di integrarsi nel lavoro e nell'accoglienza di figli propri o altrui. È questo che dà alla Comunità la possibilità di potersi rendere accogliente anche rispetto ad altre persone in difficoltà».

«Intende di disabili fisici?»

«Non necessariamente, anche di disabili mentali».

SANI E DISABILI IN UNA COMUNITÀ DI PARI

«All'interno della Comunità, quindi, ci sono sia disabili fisici che persone sane...»

«...la Comunità è composta per metà di sani e per metà di handicappati».

«Anche le persone sane fanno una scelta di vita permanente?»

«Sì».

«Che cosa comporta questa scelta per una persona sana?»

«Di lavorare o nelle cooperative, nei servizi sociali, nella economia della vita comune o anche all'esterno, ma sempre aderendo al messaggio comunitario totalmente: in questo modo si diventa soci della Comunità, secondo uno statuto associativo, si è ammessi a partecipare alle assemblee, alla gestione della vita comune, suddivisi nei vari organi associativi quali il consiglio o i vari gruppi di lavoro, eccetera.

«Dal punto di vista economico c'è il cosiddetto *gruppo dell'autonomia*, una specie di cassa comune che aiuta ogni gruppo ad avere la sua autonomia, soste-

nendoli se necessario. Se con i propri stipendi le persone sono autosufficienti: tutto va bene; altrimenti si integra. Anche gli handicappati portano nel loro nucleo il proprio sussidio».

«Ci sono anche famiglie di sani che si sposano in Comunità?»

«Certo».

«Condividendo la stessa apertura all'accoglienza?»

«Certo».

«Quanti sono i soci della Comunità?»

«Sono 250, solo a Roma, in tutta Italia un migliaio di persone, sparsi in dodici regioni. In Ecuador ci sono tre progetti di Comunità di vita e adesso stiamo avviando un progetto di sviluppo anche in Guatemala. Non va dimenticata peraltro la realtà di molti utenti dei servizi e di tutti gli operatori esterni».

L'OMOSESSUALITÀ: UNA CONDIZIONE DI *SQUILIBRIO* NEI CONFRONTI DELLA QUALE NON CI SI È *SPECIALIZZATI*

«Cosa ne pensa della possibilità di una realtà omosessuale e di una coppia omosessuale? Vi si è presentato questo problema? Ne avete discusso?»

«No. La realtà omosessuale ci può essere capitata, nel senso che qualche giovane ha mostrato tendenze... È dal patrimonio dello stare insieme, rispettoso anche di questa tendenza che — pur nello *squilibrio* che connota questa condizione non riconducibile a *normalità* — che sorge la capacità di riuscire a dare un senso a quella sensibilità particolare, magari effeminata, consentendo anche a persone, portatrici di questa situazione, di poter vivere all'interno della Comunità».

«Potendo esercitare la propria sessualità omofila?»

«Non credo. Cioè voglio dire, noi pensiamo... ma torno a dire, non avendo esperienze connotate almeno qui a Roma, da questa realtà, non le saprei dire... Mentre, probabilmente, ci sono delle Comunità d'accoglienza che vivono queste situazioni che saprebbero darle maggiori informazioni. Comunque penso che l'oblatività fugga questa... Noi abbiamo colto in alcuni giovani che la loro tendenza omosessuale poteva essere messa a servizio della Comunità, *se pure con il rischio di qualcosa che poteva anche non essere rispettoso del rapporto con*

l'altro, eppure ci siamo affidati alla loro responsabilità, confidando in quella particolare sensibilità che sotto certi aspetti poteva essere a vantaggio...»

«Una sensibilità, mi pare di capire, senza diritto alla genitalità come diversamente avete riconosciuto e difeso per l'eterosessuale?»

«Queste domande entrano in una visione che potremmo dire personale. Noi a queste problematiche non siamo arrivati. Abbiamo potuto far vivere la parte oblativa di questa sensibilità che l'omosessualità sembra pur avere».

«Quello che mi colpisce della bellezza della sua esperienza è che non ha escluso nel rapporto di coppia tra due disabili fisici la dimensione della genitalità, se pure questa non dava vita ad una procreatività biologica, ma solo etica, filantropica. Allo stesso modo pensavo che si potesse recuperare questo valore 'eugenetico', per dirla con le sue stesse parole, anche per una vita di coppia omosessuale, offrendo loro un'apertura alla vita e una fecondità che, come voi avete dimostrato chiaramente, non è soltanto e necessariamente biologica. Ecco perché mi sembrava importante sottoporle la questione omosessuale».

«Ma noi non abbiamo fatto di queste esperienze, perché noi non siamo una Comunità di *accoglienza specifica* per questi problemi. Abbiamo avuto delle persone in tutta la vasta gamma di giovani che di qui sono passati che avevano questa sensibilità di taglio omosessuale che abbiamo valorizzato nel *concerto* del discorso comunitario. Ma altro non so dirle».

La sessualità ha avuto un ruolo centrale nella rivoluzione sociale di AR2, conseguentemente alla politica anti-emarginazione e anti-discriminatoria che la Comunità ha proposto come nuovo ideale di vita cristiana e modello economico-societario. Tuttavia, dalle parole di F.M., ho ricevuto l'impressione che, a differenza di altri aspetti che hanno subito un'evoluzione rispetto alle origini della Comunità nel corso di questi trent'anni — dalla scelta di una propria politica economica innovativa, all'estensione del concetto di destinatario dell'attività comunitaria oltre il disabile a ricomprendere ogni diversità che nel mondo soffre emarginazione — il tema della sessualità non è stato mai più affrontato, non foss'altro a livello di verifica del percorso e delle scelte che agli inizi furono così di intralcio per un riconoscimento cattolico.

La *promiscuità dei sessi*, d'altra parte, continua ad essere il principale movente che spinge le persone disabili a scegliere di vivere nell' AR2 e dovrebbe costituire

un serio spunto di riflessione per la Comunità. Se essa, infatti, non vuole risolversi in uno spazio ghettizzante, ma intende promuovere un cambiamento ideologico e prassico all'interno della società, non può esimersi dal lottare per una liberalizzazione della sessualità così che la vita della Comunità più non resti *l'unica possibilità d'incontrare l'anima gemella*.

A mio avviso i prodromi corretti dell'approccio comunitario sono quelli sessantotteschi che colgono l'opportunità innovativa dell'esperienza della *Comune*, propria di quegli anni, quale alternativa al modello tradizionale e omologante di famiglia, difficilmente vivibile e proponibile a persone disabili, o più in generale di *diversi* e non più concepiti, finalmente, come *anormali*. Prova ne sia la validità dell'esperienza della Comunità sia nelle aree terzomondiste d'Italia sia ancor più del Centroamerica.

È parimenti evidente che il *cemento affettivo* della Comunità presenta, almeno alle origini, una valenza rivoluzionaria sul piano socio-politico sia in senso centripeto che centrifugo, cosa che la *Comune* non riuscì a realizzare scomparendo dallo scenario entro pochi anni.

Se la realtà dell'AR2 è riuscita a vedere i figli e i nipoti di una proposta alternativa di famiglia e di tessuto sociale è perché, a differenza della *Comune*, ha da sempre mantenuto l'attenzione, complice l'impostazione cristiana del fondatore, sull'*individuo* e non sul *gruppo*, in un'epoca, come quella dei primi anni settanta, in cui il solo riferimento al personale era una bestemmia.

Paradossalmente, però, quella stessa attenzione all'*individuo*, alla sua *promozione nel gruppo* (e non *in quanto gruppo*) che ha consentito alle origini di superare la ghettizzazione scaturente dalla concezione cattolica tradizionale, superando l'emarginazione criminalmente giustificata come rassegnazione alla sofferenza, in un'interpretazione deviata e imperialistica della 'Teologia della Croce', ne è stata allo stesso tempo il limite. E questo proprio perché la visione dell'*individuo* è rimasta parziale non coinvolgendone anche la sessualità come spinta ancestrale verso l'alterità e la diversità. Se nell'AR2, infatti, si è riusciti a superare la concezione tradizionale di famiglia, quasi un letto di Procuste per una persona disabile, evitando di amputare i genitali (anziché le gambe) e con essi la più ampia sfera affettiva del disabile; se si è riusciti a coinvolgere persone sane nella *convivenza* a base del progetto comunitario, promuovendo verso l'interno e l'esterno una nuova concezione di società e di cristianesimo vissuto; se si è riusciti a concepire, vivere e promuovere una paternità ed una maternità, una fecondità che

non fosse solo biologica ma oblativa; d'altra parte non si è voluto sviluppare l'esperienza fino alle consequenziali applicazioni anche nei confronti dell'identità omosessuale, che pure rientra tra i fenomeni dell'emarginazione culturale, sociale, teologica, politica ed economica ai quali la Comunità si dichiara aperta ed attenta.

Tenendo conto di tutto ciò, non possiamo evitare di chiederci come sia possibile che, in trent'anni e con migliaia di persone entrate in contatto con la Comunità di cui oltre 2000 accolte e/o sostenute con un programma, non si sia mai presentato il problema di una coppia di disabili omosessuali. Inoltre, cosa vorrebbe dire che la Comunità non si è *specializzata* nei confronti dell'omosessualità? La Comunità non è forse nata e sopravvissuta come alternativa a una *struttura specializzata* al fine di superare tutto il portato discriminatorio di una tale etichetta?

3. La Comunità AR3: per una solidarietà che non si arrenda alla sofferenza

L'AR3 nasce nel 1968 come una tra le proposte innovative che hanno rianimato la vita pastorale delle parrocchie della diocesi di Roma. Tra le tante iniziative parrocchiali che sorsero in quegli anni a Roma, mosse dallo spirito del rinnovamento conciliare e dal sommovimento culturale di fine anni '60, quella dell'AR3 rimane a tutt'oggi l'esperienza più significativa e duratura. Trasformata ben presto in un vero movimento giovanile, la comunità parrocchiale di AR3 ha offerto a migliaia di giovani della Capitale un'occasione di serio impegno cristiano votato alla solidarietà con i più poveri della società.

Facendosi eco della protesta studentesca di quegli anni, ha saputo combattere i pregiudizi del perbenismo cattolico-borghese promuovendo un annuncio evangelico per una carità non pietistica, ma solidale e politicamente impegnata ad un rinnovamento sociale a favore delle classi più emarginate. Ha raccolto così quello spirito rivoluzionario del movimento studentesco nutrendolo e salvaguardandolo nello spirito del cristianesimo.

Dal 1984 l'AR3 si è dedicata anche al problema della disabilità, strutturando un servizio volontario che raccoglie più di 65 operatori per oltre 350 persone disabili di Roma. Opera principalmente nelle parrocchie romane, costituendovi gruppi di persone con disabilità, offrendo servizio volontario anche presso isti-

tuti e centri per disabili, nonché promuovendo iniziative assistenziali e di inserimento lavorativo.

Mi rivolgo ad uno dei responsabili del 'settore - handicap' della Comunità.

DA VOLONTARIO DEL 'SETTORE HANDICAP' AD ASSOCIATO DI UNA COOPERATIVA DI LAVORO

«All'interno della Comunità mi occupo, ormai da 18 anni, del problema dell'handicap. Ho 38 anni, sono Laureato in Lettere con indirizzo storico; per alcuni anni ho svolto ricerche di carattere storico per alcuni enti, come l'ENEA, il Comune di Roma e alcuni Istituti Americani, in particolare sul basso Lazio e il Meridione dal '600 in poi. Adesso ho messo da parte questa professione e mi dedico interamente al problema dell'handicap. In qualità di Presidente, dirigo una cooperativa che mira all'inserimento lavorativo di ragazzi handicappati. Ancora una piccola esperienza, ma, per noi, con un forte carattere simbolico».

«Riesci a mantenerti con il lavoro della Cooperativa?»

«Sì, vivo di questo lavoro, anche se non tralascio alcuni altri impegni che non mi portano via molto tempo e che mi permettono di continuare i miei studi.
«Vorrei sottolineare che all'interno della Comunità mi occupo di handicap, oltre che sotto l'aspetto molto importante dell'inserimento civile e professionale di ragazzi disabili, anche come volontario in qualità di responsabile del settore handicap».

UN PROGETTO DI EDUCAZIONE ALLA FEDE PER DISABILI MENTALI NELLE PARROCCHIE ROMANE

«Già prima dell'intervista mi dicevi che all'interno di questo settore handicap della Comunità fai *catechesi speciale*. Di cosa si tratta?»

«Semplicemente, che stiamo facendo ormai da sei anni catechismo a disabili. L'iniziativa è nata dall'aver verificato che fra i ragazzi handicappati che seguiamo e che a Roma sono oltre 350, molti non avevano fatto né la comunione né la cresima».

«Quindi lo scopo della vostra *catechesi speciale* è finalizzato ai sacramenti?»

«Sì. La catechesi è nata proprio per rispondere a questa necessità, quasi esclusivamente per questo motivo».

«Voi la chiamate *catechesi speciale*?»

«La chiamiamo semplicemente *catechismo*: “*facciamo il catechismo*”; infatti è stato voluto come un catechismo finalizzato a preparare i nostri ragazzi disabili ai sacramenti.

«È chiaro che questa è stata la prima ragione che ci ha mosso, ma il nostro intento è anche quello di dialogare con gli handicappati che usufruiscono del servizio della Comunità, che sono i poveri, senza trascurare di parlare loro anche della cosa più bella che possiede la Comunità, che è la cosa più bella per me: Gesù. È stata un'esigenza, dunque, di evangelizzazione».

LA SESSUALITÀ DEL FIGLIO DISABILE: PIÙ UN PROBLEMA DEI GENITORI CHE DEL FIGLIO

«Come viene fuori il tema della sessualità nella tua esperienza con gli handicappati?»

«Stare vicino a questi ragazzi significa per me stare vicino alla loro vita e, come condivido con loro il problema del lavoro, condivido anche quello della sessualità o dei sacramenti, dei loro problemi familiari e così via.

«Per lo più la sessualità si presenta in gruppetti di handicappati più lievi come in un gruppo qualsiasi, come in una comitiva qualsiasi: si fa la corte a qualcuna, ci si *ossa*, si mandano i bigliettini, ci si fida...»

«Il problema della sessualità di un handicappato, secondo me, è legato piuttosto al contorno socio-familiare, perché, finché si manifesta come una loro pulsione, la sessualità non è un problema. Diversamente se ci spostiamo nel loro contesto familiare per lo più abbiamo degli handicappati, ad esempio e mi riferisco a ragazze, che a casa gli fanno una testa come un pallone su questo problema, in un modo proprio martellante. Faccio l'esempio di una ragazza di Tor Bellamonaca handicappata mentale grave, anche se fisicamente è una bellissima ragazza, tanto che quando l'ho conosciuta non ho pensato che fosse disabile. Proprio a ragione di questa sua bellezza la mamma ha continuato per anni a dirle che non doveva venire con noi, ma doveva andare in giro a trovarsi un fidanzato».

«Mi sta dicendo che nella sua esperienza soprattutto le ragazze vengono “martellate” affinché si trovino un partner, un fidanzato?»

«Nel senso che la sessualità della propria figlia disabile è vissuto dai genitori come un problema e che il matrimonio è visto come una soluzione. Cioè, se la figlia riuscisse a fidanzarsi non sarebbe più vista come un'handicappata, cosicché, miracolosamente, lo sposarsi la guarisse, come se l'handicap fosse il non essere sposata. E questo è vissuto come un dramma».

«Cosa si nasconde, secondo te, dietro questo “dramma”?»

«Un bisogno di normalità».

«Non pensi che dietro ci possa essere anche l'idea che più grande di ogni altro problema è quello del *dopo genitori*, di cosa succederà quando loro, i genitori, non ci saranno più? Chi si occuperà della loro figlia? Cosicché il matrimonio può essere inteso come una continuità della famiglia, una garanzia di stabilità e protezione, una forma di istituzionalizzazione?»

«Può darsi, non posso escluderlo, anzi quello che dici mi sembra ragionevole».

«Gli handicappati sono dei registratori, registrano tutto, anche tutto ciò che accade in famiglia. Se tu chiedi loro che cosa hanno fatto ieri, loro ti raccontano per filo e per segno tutto quello che hanno fatto e osservato, e riportano i discorsi che hanno sentito a casa, come riportano i discorsi che gli facciamo noi in Comunità. Dai loro racconti ho l'impressione che a volte in casa non si parli altro che del loro fidanzamento, del loro matrimonio».

«In che modo ne parlano?»

«Dipende, per lo più i genitori gli dicono che devono fare esperienze sessuali, che è una cosa che serve».

LA SESSUALITÀ DEL DISABILE NEL 'BASSO PROLETARIATO': UNA CHANCE DI NORMALITÀ

«In quali ambienti sociali lavorate?»

«Noi lavoriamo in ambienti abbastanza popolari, con famiglie piuttosto povere: basso proletariato. Per cui non posso parlare che di questi contesti dove il problema sessuale è molto sentito. Abbiamo ragazzi handicappati che sono condotti dal padre dalle prostitute perché *‘devono fare esperienze’*».

«Che differenza c'è nel comportamento dei genitori riguardo ad una figlia femmina rispetto ad un figlio maschio?»

«Per i maschi c'è più l'idea che devono *'fare esperienza'* e che questa li farà guarire, nel senso che li normalizzerà; per le donne c'è più l'esigenza del matrimonio. Ci siamo trovati di fronte a genitori che andavano presso agenzie matrimoniali spendendo un'infinità di soldi. Ma questo tipo di esperienze, nate da incontri con uomini conosciuti tramite agenzia, sono disastrose ed è una grande fatica in seguito aiutare queste ragazze ad uscire fuori da questi traumi.

«Mi raccontava una ragazza, che usciva con un uomo conosciuto tramite agenzia, che questi per strada le diceva: "*Leggi questo cartellone*", mentre lei non sapeva leggere, e lui si arrabbiava perché lei non riusciva a leggere i cartelloni pubblicitari picchiandola per strada. E si sono visti per mesi! Queste esperienze segnano una persona disabile molto profondamente».

Da quanto racconta Di Pompeo, l'approccio alla sessualità dei genitori con figli disabili risulta davvero differente dalla realtà rappresentataci da altre associazioni intervistate, a cominciare dall'AL1 che, raccogliendo utenti provenienti da un diverso ceto sociale, ha fornito un quadro in cui la sessualità è vista come un tabù. Nelle famiglie dei ceti più alti la sessualità è qualcosa di cui non si può parlare: è *sporca* e pertanto viene fuori solo come problema igienico, allorché il ragazzo si masturba; per il resto *non deve mai essere manifesta*.

In famiglie provenienti da ceti più bassi, invece, l'esercizio della sessualità e la vita di coppia del proprio figlio handicappato viene percepito come un fatto di *normalizzazione*, di *guarigione*.

DIRITTO ALLA VITA O ABORTO PER I FIGLI DI DISABILI MENTALI?

«Voi avete accompagnato delle coppie di disabili mentali al matrimonio?»

«Sì, due».

«E queste due coppie come vivono ora il loro rapporto? Sono autonome o c'è una struttura di sostegno che le assiste?»

«Uno dei problemi che abbiamo dovuto affrontare è stato quello di trovargli una casa vicino ai loro genitori, in modo che potessero essere sostenuti. Da parte nostra li seguiamo come prima del matrimonio: quelli di noi che andavano a trovarli oggi continuano a seguirli, occupandosi del loro menage fa-

miliare: la gestione della casa, dell'economia domestica e dell'amministrazione del loro danaro e così via».

«Queste due coppie come affrontano il problema della procreazione?»

«In questi due casi il problema della procreazione non si presentava essendo entrambe coppie sterili. Il grosso problema è rispetto a quelle realtà di coppia che non riusciamo a controllare. Per esempio i casi di due handicappati che hanno messo incinte delle ragazze prima di sposarsi. Questo è un dramma, un problema serio, perché non potendo noi riuscire a... non conoscendo i genitori di lei, per esempio, non siamo riusciti a far nulla ed è stato un dramma, perché i genitori hanno costretto la ragazza ad abortire, con tutte le conseguenze che questo comporta nella psicologia della ragazza. Questa ragazza è stata molto male in seguito all'aborto».

«La ragazza era consenziente ad abortire?»

«In realtà no».

«Qual è la vostra posizione in proposito?»

«Contraria all'aborto».

«Avete pensato anche ad una soluzione alternativa?»

«Sì».

«Quale?»

«Beh, innanzitutto la soluzione per noi è quella di far nascere il bambino, tenendo conto che, per quanto riguarda la coppia in questione, l'ipotesi anche della convivenza o del matrimonio tra i due non era nemmeno del tutto folle, perché entrambi handicappati lievi che lavorano».

«E del bambino che ne avreste fatto? Lo avreste affidato a qualcun'altro?»

«Questa era una delle possibilità. Si poteva certamente pensare ad un affidamento, ma anche lasciarlo ai suoi genitori, qualora si fosse garantita alla coppia una maggiore assistenza. Ora, nell'ipotesi che questi avessero potuto vivere insieme ai genitori di lui, che non erano nemmeno tanto anziani, questa ipotesi non sarebbe stata così assurda.

«Soluzioni, comunque, si possono trovare: non è difficile. Certo, lì dove non è possibile... In ogni modo secondo me lo si doveva far nascere. L'interruzione della gravidanza può capitare, lo so per esperienza: purtroppo noi lo veniamo a sapere sempre troppo tardi. In questi cinque anni, durante i

quali nella Comunità mi sono occupato di persone disabili, ho avuto notizia già di quattro episodi. Questo mi dà la misura di un fenomeno probabilmente assai più vasto».

EDUCAZIONE SESSUALE E PREVENZIONE

«A maggior ragione sarebbe utile fare una prevenzione istruendo all'uso di anticoncezionali».

«Sì, in alcuni casi penso di sì».

«Proprio perché non si debba ricorrere all'aborto come pratica anticoncezionale».

«Mah, credo che il problema sia più complesso. Per esempio non mi è mai capitato con persone che stanno insieme da tanto tempo, da molti anni. In realtà non è successo niente».

«Cioè non hanno avuto rapporti?»

«Sì, non hanno avuto rapporti. Il problema qual è: è la serietà, così come si affronta. Cioè non è legato di per sé all'handicap. Non so come dire: il sesso non è una malattia, per cui non si può dire che sia legato all'handicap».

«Intendi dire che la sessualità del disabile non è anch'essa handicappata?»

«Come non è handicappato l'handicappato... Il problema è cosa c'è dietro, cosa c'è vicino all'handicappato».

«Che tipo di bisogno esprimono con la sessualità?»

«Esatto, perché si fa presto a dire che la sessualità è una cosa brutta, è una cosa sporca, è una cosa che... O, comunque, reprimere dei bisogni senza nessun motivo. *“Perché io non devo avere la fidanzata?”* ci chiedono i nostri ragazzi».

«Comunque ci sono dei rapporti talmente consolidati tra me e loro, per cui in realtà questo problema non è vissuto drammaticamente perché trovano in me una persona con cui confidarsi».

«Indubbiamente il problema più serio è quello familiare; bisognerebbe aiutare i genitori a considerare con più attenzione cosa comporta per i loro figli sposarsi, che cosa significa mettere al mondo dei figli».

«Consiglierei poi un comportamento dei genitori un po' più serio, un po' all'*antica*, se vuoi, cosicché se il figlio disabile vuole uscire deve chiedere l'autorizzazione, altrimenti non lo faccio uscire. Dove c'è affetto, dove c'è un certo legame questo funziona, non è una cosa assurda. I problemi più grossi nascono proprio dove manca un contesto educativo intorno al ragazzo, come poi si verifica per chiunque, perché non credo di fare un discorso valido solo per handicappati: dove si è abbandonati a se stessi, non rimane che il sesso: è il vuoto. Nelle immagini, nei discorsi, nella fantasia bisogna dare loro qualcos'altro nella vita. Questi ragazzi accendono la televisione e che cosa vedono? Sesso, violenza e tutti quei fotoromanzi imperniati su storie d'amore così superficiali.

«Questa era anche la vita che un tempo vivevo anch'io: a scuola non si parla d'altro che di sesso. Avere soltanto questo nella testa porta ad allinearsi. Il problema è avere anche un'altra dimensione che è quella dell'amicizia, comunque di altri interessi».

«Quindi, se ho ben capito: da una parte non considerate negativi la sessualità e la sua espressione così come il bisogno di avere un partner. D'altra parte vedete la necessità di *integrare la sessualità del ragazzo in una dimensione affettiva più ampia e gratificante, perché non sia mortificante della persona handicappata*».

«Esattamente».

«E che ridurre la sessualità alla mera genitalità, seppure questa da voi non viene negata, può essere indice di un impoverimento della persona, qualora non sia integrata in un rapporto affettivo».

«Certamente».

«Cosicché, se pure la sessualità da voi non è sentita come un tabù, può capitare che possa essere vissuta malamente».

«Per questo dico che è importante valutare il contesto sociale entro cui la persona vive questo problema. Ci sono situazioni in cui le persone, pur essendo fidanzate da oltre dieci anni, non hanno dato nessun problema. Il problema spesso siamo solo noi a porcelo, mentre loro vivono serenamente».

«Non capisco bene: qual è il problema che voi vi ponete e che non si pongono le coppie di disabili?»

«Un fidanzamento di due handicappati, che è una cosa che per alcuni va avanti ormai da anni, non genera di per sé alcun problema sessuale immediato, perché non se lo pongono. Ora io non credo di dovermi mettere a spiegare loro il problema della loro sessualità come se necessariamente dovesse venir fuori. Devo rispettare anche i bisogni di ciascuno. È un rapporto così: si frequentano, si vedono, vanno a casa...»

«Quindi voi non fate un'istruzione della sessualità?»

«No. Questa la si fa soltanto dove effettivamente si incontra un problema. È chiaro che lì dove noi non riusciamo più a controllare il rapporto... In quel caso bisogna essere molto chiari, spiegar loro bene le cose, accertarsi che le cose non trascendano. È anche una questione di sicurezza. Dove noi non siamo sicuri di poter fare qualcosa c'è il rischio che la ragazza possa rimanere incinta e che quindi i genitori la facciano abortire.»

«Avete avuto casi di omosessualità?»

«No. Forse un solo caso in un quartiere di Roma... Ne eravamo venuti a conoscenza in seguito ad alcune segnalazioni avanzate da alcuni alla USL, persone che frequentavano il nostro Centro e che conoscevano questo ragazzo. Mah, in realtà, devo dire che non siamo riusciti a considerarlo poi tanto come un problema di omosessualità, piuttosto come la manifestazione di un vuoto affettivo. Infatti, questo ragazzo handicappato, avendo una voce cioè particolarmente squillante, è facilmente schedato, dà l'impressione di essere un gay. È un ragazzo che ha grossi problemi affettivi; è una persona che vive piuttosto male. Perciò, potrebbe essere facilmente frainteso. In realtà tra di noi — e noi lo vediamo spesso, almeno tre volte a settimana — non sembra che...»

MASTURBAZIONE E SOFFERENZA

«Se un vostro operatore sorprende un ragazzo che si sta masturbando, quale comportamento deve assumere?»

«Non abbiamo mai strutturato una risposta; dipende anche dalla persona che si masturba. Mi viene in mente, per esempio, un ragazzo molto grave, che soffre di manie molto particolari, un ragazzo che rischia spesso di morire se non viene assistito perché incapace di autocontrollo, pronto ad ingurgitare qualunque cosa che abbia sotto mano, come di bere 5 litri di sugo dalla pen-

tola bollente. È un ragazzo che ha avuto una vita difficilissima, rinchiuso per 20 anni in una stanza dove gli veniva passato da mangiare. Da questa stanza non usciva mai. Adesso, con il consenso del suo tutore che ci aveva interpellati per un aiuto, in casa sua abbiamo organizzato una Casa Alloggio, dove vivono altri cinque handicappati, con una nostra assistenza 24 ore su 24. È una vera Casa Alloggio, non pubblica, non convenzionata, che si mantiene con le pensioni d'invalidità degli stessi utenti.

«Nel caso di questo ragazzo la masturbazione è una pratica normale che fa spessissimo. Per parecchio tempo noi l'abbiamo vissuta come un problema: non sapevamo come regolarci. Non riuscendo con lui a spiegarci più di tanto, abbiamo cercato di inserirlo in un contesto di normalità; potevamo, infatti, ben immaginarci che la masturbazione così agita fosse dipesa dalla sua solitudine, dalla sua sofferenza. Ed era altrettanto evidente che questo non fosse un discorso che potessimo affrontare con lui. Abbiamo allora cercato di rimuovere le cause della sua sofferenza, o almeno di limitarle il più possibile. Ci sono volontari che passano con lui tantissimo tempo e questi sono i momenti in cui lui sta meglio, in cui non si masturba. Se poi dovesse capitare che una sera un operatore, aprendo la porta della sua stanza, lo trovasse a masturbarsi, chiederebbe scusa, chiuderebbe la porta e se ne andrebbe.

«Insomma, pensiamo di non dover criminalizzare nessuno, mentre spesso negli Istituti il problema della masturbazione viene esasperato e allora, diventano: 'sporchi', 'cattivi', 'maniac?', diventano tutto. Ma se vai a vedere com'è l'Istituto, come si comportano determinati infermieri, ti accorgi di come spesso vengano maltrattati gli ospiti. A questo punto ti viene spontanea una domanda: dov'è lo *sporco*? chi è davvero *sporco*?».

«Ti riferisci anche ad Istituti religiosi?»

«No. I pochi istituti religiosi per handicappati che conosco sono il don Guannela e il Cottolengo e, ringraziando il cielo, fossero tutti come questi. Io prego Iddio che il Cottolengo abbia ancora vocazioni, perché penso che sia l'unico istituto a Roma davvero bello, dove gli handicappati stanno bene».

Il tipo di intervento che svolge la *Comunità di Sant'Egidio* a Roma, almeno da quanto è emerso in questo colloquio, non sembra caratterizzarsi per una sua particolare linea educativa tale da distinguerlo da una visione sulla sessualità innovativa o di rottura con la mentalità corrente. Ciò che risulta significativo è che

si siano interessati del problema disabilità considerandolo e vivendolo all'interno delle comunità parrocchiali di Roma: fatto decisamente significativo, se si considera la totale assenza di preoccupazione pastorale e di specializzazione sulla disabilità sia nei piani pastorali delle singole Parrocchie, sia nei piani pastorali diocesani, almeno se ci riferiamo agli anni '80, periodo in cui la Comunità ha iniziato ad occuparsi di quel settore.

Solo di recente la Diocesi di Roma ha costituito un gruppo di esperti che studi e coordini, a livello diocesano, la formazione religiosa di persone disabili al fine di una loro attiva partecipazione alla vita comunitaria, alla liturgia e alla catechesi.

È evidente, dunque, il carattere promozionale, pilota svolto dall'AR3 nel costituire nuclei di catechesi per disabili all'interno delle Parrocchie, favorendo una loro partecipazione alle stesse liturgie domenicali con una presenza attiva e visibile.³

La problematica sessuale, poi, sembra affiorare da tutto ciò un po' come spumeggerebbe sull'onda di qualunque altro gruppo cattolico-parrocchiale, ovvero, come un problema di famiglia, mosso dalla preoccupazione del matrimonio, della contraccezione e dell'aborto, il tutto certamente a tinte più forti data la condizione di particolarità che sopportano i membri dei gruppi in questione.

Può stupire, certamente, che la famiglia veda come via di normalizzazione il matrimonio del proprio figlio o della propria figlia disabile, così da farne una questione ricorrente nei dialoghi familiari. Ma quante volte ci si è trovati di fronte ad un genitore che, anche davanti al proprio figlio o figlia del tutto normodotati, manifestasse la sua preoccupazione per l'eccessiva frequentazione di gruppi di 'preti' e 'suore', quando avrebbe dovuto piuttosto cercarsi un *partito*? Cosa ci autorizza a considerare necessariamente diversa la preoccupazione di questi ge-

³ La nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute* – ICF (2002) nella parte dedicata a quei fattori ambientali riguardanti la vita sociale fuori della famiglia, che comprendono le associazioni locali o comunitarie, i club, i gruppi, le religioni organizzate, e la vita politica e civile del proprio paese, classifica quali fattori che determinano la partecipazione o restrizione al coinvolgimento di un individuo alla vita sociale anche quelli riguardanti la “partecipazione alla religione e alla spiritualità” (d930) e quei “prodotti per la religione” (e145) utilizzati per il culto. Questo sta a indicare non solo che una restrizione alla partecipazione determina, cosa ovvia, un'emarginazione comunitaria, ma che le 'barriere' create da restrizione al pieno coinvolgimento di disabili nella vita religiosa diventano cause disabilitanti.

nitori? Non è forse lo stesso intento di *normalizzazione sociale* che vuole un figlio o una figlia “*presto sistemati*”? E per *sistemati* non intendiamo tutti e comunemente *sposati*?

Quanto alla posizione non abortista, essa risuona più come una scelta sinceramente e coerentemente religiosa, piuttosto che motivata pedagogicamente nel rispetto della particolarità dei casi. Ovverosia, la negazione dell’aborto nasce più dalla difesa di un principio che è quello del *diritto alla vita* del nascituro — che peraltro condividiamo ma come diritto che vogliamo difendere nella sua complessità in difesa di una vita che per la donna-madre e per il figlio sia garantita come umanamente dignitosa, e non solo come un veto all’aborto di una donna incinta — oppure, pedagogicamente, dalla valutazione dei problemi che sorgerebbero anche dalla sottrazione del figlio alla madre disabile?

Infine, se un’educazione sessuale o una semplice informazione sul sesso viene data agli utenti solo in caso di *necessità*, ovverosia quando c’è il pericolo di rapporti sessuali che portino alla fecondazione, in che cosa verrebbe promossa una visione della sessualità come diritto all’amore, come scelta di un partner e di costituirsi una propria famiglia, diritto innato nella natura sessuata di ogni essere umano? Se l’educazione sessuale di persone con disabilità dovrebbe essere a difesa di un diritto innato, e non solo ad evitare un abuso medesimo — e sotto questo aspetto non credo sostanzialmente diversa da quella rivolta a ragazzi e ragazze normodotati di un gruppo parrocchiale — perché non viene promossa come valore su cui formare la persona, piuttosto che adottata solo per contenere gli eccessi di una devianza? Se il diritto all’amore è riconosciuto dall’insegnamento cattolico⁴ come appartenente al piano creatore di Dio, perché ci si limita a preoccuparsi di educare dei disabili a ricevere i sacramenti della vita cristiana, e non ci si preoccupa di *pre-evangelizzarli* all’amore? Perché il dare il sacramento della Cresima o della Comunione non dovrebbe essere letto come *un suscitare indebitamente un bisogno spirituale* nella persona disabile, analogamente a quando si afferma che l’educazione sessuale dei disabili, di tutti i disabili (e forse anche degli adolescenti normodati) *suscita indebitamente un bisogno corporeo* in chi

⁴ Cfr. Costituzione Pastorale sulla Chiesa nel mondo contemporaneo, *Gaudium et spes*, nn. 26, 87.

non lo ha, mentre ci si dovrebbe limitare a contenere tale bisogno in chi lo manifesta? Non sono forse entrambi bisogni della persona nella sua interezza?⁵

4. L'AR4 nell'esperienza di suor M.P.

L'intervista a M.P., suora di una Congregazione religiosa cattolica tra le più importanti istituzioni religiose operanti in favore di persone disabili in Italia, ci ha offerto la possibilità di mettere a confronto l'esperienza di un'educatrice con le convenzioni di un Istituto. Il lungo dialogo avuto con suor M.P., di cui riportiamo solo alcuni tra i passi più significativi, mette in luce la difficoltà di integrare l'intuito pedagogico, di cui è particolarmente dotata questa donna, con la difficoltà, forse l'impossibilità, di cambiamento di quelle scelte educative e strutturali della grande istituzione di matrice cattolica, ormai non più coerenti con il bene dei suoi utenti.

Suor M.P., che attualmente ricopre l'incarico di direttrice di una scuola materna parificata, ha maturato una lunga e diversificata esperienza nell'ambito della disabilità, lavorando in differenti strutture del proprio istituto in Italia in qualità di educatrice prima e direttrice poi di centri residenziali per disabili. Nell'intervista appare con chiarezza la disinvoltura con cui M.P. riesce a far fronte a situazioni difficili dal punto di vista educativo, lasciandosi guidare dal suo spirito intuitivo e materno. Le sue risposte ai problemi della sessualità delle ragazze con cui ha interagito sono sane, ricche di significato, attente alla complessità del bene della ragazza, intente alla ricerca del senso che il bisogno sessuale esprime e che una sua immediata soddisfazione non sempre sa cogliere. Una donna che, a posto con il suo corpo, sa educare all'accettazione della propria corporeità, all'amore di sé, alla bellezza dei sentimenti. Il suo racconto

⁵ Una delle maggiori innovazioni teoriche e metodologiche dell'ICF (2002) è quello di aver adottato una neutralità eziologica rispetto alle cause connesse alla disabilità di un individuo. Questo vuole sottolineare come, indipendentemente dalla natura dell'impedimento corporeo e/o sociale che sottostà ai limiti connessi al funzionamento corporeo e alla partecipazione sociale di un individuo, la valutazione e gli interventi a favore della disabilità non devono essere influenzati da costrutti culturali circa la natura delle cause connesse alla disabilità ma, invece, sugli effetti prodotti sulle persone. Per meglio dire: se una condizione di disabilità fosse causata in una donna da una mutilazione a causa di infibulazione, mentre in un'altra dalle condizioni di salute connesse ad uno stato di AIDS conclamato, non si dovrebbe discriminare nella valutazione dei due casi pensando che l'una è l'esito di una pratica ascetico-religiosa, mentre l'altra alla depravazione sessuale dei costumi.

dell'esperienza maturata accanto a ragazze *caratteriali* dimostra come abbia saputo farsi amare e stimare, ricambiando fiducia e cura per l'altro, nel rispetto dell'autonomia e della responsabilità di ciascuno.

Pur tuttavia, quando nel dialogo si è cercato di andare oltre la personale esperienza, riconducendo tutta la ricchezza intuitiva dei singoli casi ad una visione pedagogica più globale che toccasse i fini stessi dell'istituzione, delle scelte morali e culturali, si è manifestato un blocco, una reticenza alla critica, una rassegnazione allo stato di fatto. Nonostante la piacevolezza dell'incontro avuto con questa donna, per la ricchezza dell'esperienza di vita che porta con sé, la forza volitiva che trasfonde nella semplicità di un'intelligenza maturata nell'ascolto sincero dell'altro, me ne sono andato rattristato di lasciare una personalità geniale che non fa fronte ad un cambiamento strutturale, ad un movimento di pensiero, ad una lotta contro il perpetrarsi di errori in nome di una *cultura*, di una *mentalità* di una *religiosità* monolitiche.

EDUCATRICE DI RAGAZZE *CARATTERIALI*: UN'ESPERIENZA CHE NON SI DIMENTICA

«Per quanto tempo si è occupata di persone disabili?»

«Per circa vent'anni. Sono stata per tre anni in nord Italia, in provincia di Sondrio, poi sono stata per altri tre anni a Loreto, dopo aver finito il corso di educatrice professionale, occupandomi di un gruppo di ragazze con problemi caratteriali. Tutte ragazze adolescenti che riuscivano, con il loro modo di comportarsi, a *far fuori* tutte le suore che andavano come responsabili dell'Istituto. È l'esperienza che ricordo con maggior piacere, stranamente, forse proprio per le caratteristiche di quel gruppo di ragazze; forse anche perché ero ancora fresca di studi. È stata un'esperienza che mi ha messo un po' alla prova, anche se poi mi ha dato molte soddisfazioni. Le ragazze hanno risposto molto bene alla mia presenza, ridandomi la fiducia che io stessa ho dato loro: facendo fare a tutte un salto di qualità nei rapporti interpersonali».

«Quante ragazze formavano questo gruppo?»

«Quattordici, di cui una la domenica tornava ad Ancona dalla sua famiglia. Erano affidate al nostro Istituto ormai da anni, fin da piccole, e poi trasferite a Loreto nell'età dell'adolescenza».

«Ritiene che un istituto possa essere uno spazio opportuno per l'affidamento di adolescenti?»

«Io penso che il problema non sia legato alla struttura dell'istituto. Almeno, questa è la mia opinione: che sia un istituto o una casa famiglia tutto dipende dalla persona che vive con loro. Se è una persona aperta, si superano le barriere fatte di regole e di autorità. Per quanto mi riguarda, mi facevo carico di tutti i loro problemi, i loro attriti con l'istituzione.

«Quando fui incaricata di occuparmi di queste ragazze, lasciai che andassero da sole in paese. Loreto è un paesino molto piccolo per cui non si poneva il problema che si potessero perdere. Certo a volte ne ho ritrovata qualcuna alla stazione dove si trovava per aver accompagnato un ragazzo. Io le seguivo, indirettamente, avvalendomi della collaborazione di alcuni amici: questo mi ha aiutato moltissimo. Avevo un gruppo di persone con le quali condividevo un rapporto di amicizia leale a cui dicevo con molta chiarezza: *“Sensate, anche se vi toccano i pantaloni, siete capaci di stare al vostro posto?”*. Ci sono stati dei ragazzi che mi hanno risposto: *“No, non me la sento, suor M.P.”*; ed altri che invece mi hanno detto: *“Sì, una mano te la do”*».

«Lei era l'unica suora educatrice per quelle ragazze?»

«Sì, ero l'unica educatrice. Ma devo dire che non mi pesava, perché loro rispondevano moltissimo a tutto, non dico alle richieste, ma ai miei desideri.

«Per esempio, quando sono arrivata lì, ricordo che mi hanno consegnato un mazzo di chiavi ammonendomi di stare molto attenta. Io sono molto disordinata e spesso lasciavo quelle chiavi in giro. Le ragazze me le venivano a riportare come se io avessi commesso una colpa grave lasciando le chiavi incustodite. Mi dicevano: *“Suora ha lasciato le chiavi in giro!”*. Fintantoché non mi sono stufata e ho detto loro: *“Perché devo portarmi dietro tutte queste chiavi?”*. E ho iniziato ad aprire tutti gli armadi che erano in sala da pranzo verificando cosa ci fosse dentro: *“Qui ci sono i piatti, qui le merende, qui altre cose da mangiare. Perché dunque sono chiusi?”* — *“Perché qui, in questa casa, si ruba!”*, risposero in coro le ragazze. *“Allora — ripresi con fare disinvolto — facciamo passare chi ruba”*. *“Ah... non lo sappiamo mica”*, risposero con furbizia. *“Vengono da fuori a rubare?”* — *“No suora da qui dentro!”* — *“Allora è qualcuna di voi!?”*. Rimasero in silenzio. *“Da oggi facciamo così: io non voglio portarmi dietro tutte queste chiavi perché, come vedete, me le perdo sempre e quindi le rimetto tutte al loro posto”*. Come esegu-

do un rito, ho rimesso ciascuna chiave nelle toppe degli armadi. Una di queste ragazze mi ha detto: *“Anche all’armadio dei soldi?”*. Qui mi sono bloccata, perché ho pensato che se fossero venuti a mancare dei soldi non avrei avuto poi modo di restituirli. Allora ho risolto dicendo: *“Ma in genere, in una casa, i soldi non rimangono incustoditi. Questa chiave per ora la tengo io, perché sono la persona più grande; caso mai qualcuna di voi ne avesse bisogno sa dove cercarla. Poi magari un giorno sceglieremo un posto dove metteremo questa chiave e se qualcuna di voi avesse bisogno di prendere i soldi non dovrà far altro che dirmelo per evitare che io possa pensare che ce li hanno rubati?”*.

«Non è mai mancato niente, se non un pacco di biscotti. Ma la ragazza che se ne appropriò non resistette ai suoi sensi di colpa e mi venne a dire di essere stata lei a mangiarseli e che presto li avrebbe ricomprati. Ecco l’unica cosa che mi è mancata in questo periodo: un solo pacco di biscotti».

LA STORIA DI ‘V.’: DAL CORPO AL LINGUAGGIO, UNA STORIA D’AMORE

«Mi preoccupai anche di farle entrare a lavorare nelle fabbriche di zona. Ricordo di una ragazza di nome V., che non si accettava come donna, perché le avevano raccontato che la madre, che non aveva mai conosciuto, era morta in seguito ad un incidente stradale mentre andava ad allattarla nel befortio dove, appena nata, era stata lasciata».

«Era vero quello che le raccontavano?»

«Verissimo, anche se non si è mai saputo bene se questa madre fosse davvero morta in quell’incidente, quantunque, fin da bambina, le avessero sempre raccontato che era morta. Non sono mai riuscita a sapere, nonostante le ricerche fatte, se questa signora fosse morta veramente oppure se era scomparsa dopo l’incidente. Ogni volta che si andava in gita a Camerino, dove abitava una famiglia che l’accoglieva, V. voleva andare al befortio ad aiutare *“quei bambini poveri”*, come diceva lei, per poi recarsi al cimitero a cercare tra le tombe quella di sua madre.

«Per queste ragioni lei non si accettava come donna, proprio nella sua femminilità, e diceva parolacce contro la madre: *“Che puttana la mia mamma. Doveva andare con gli uomini? E poi è andata a finire sotto una macchina! Le sta bene! Però intanto ha abbandonato me”*. Viveva questo forte conflitto con sua madre. Aveva quattordici anni quando l’ho conosciuta.

«Così pensai di inserirla in una fabbrica, dato che a scuola non combinava niente e non ne voleva proprio sapere. Mi ricordo che quando la conobbi ancora scriveva sillabando ad alta voce: “*Gi’ di gatto, Ci’ di cane...*”. Quando doveva mettere un punto interrogativo si chiedeva: “*Metto il ‘bastone’ o metto l’‘uncino’?*”. Le racconto questo per sottolinearle, poi, quanto sia migliorata.

«Nella fabbrica gli operai erano tutti maschi. Questo la metteva molto in crisi. Io andavo a lavorare con lei, al mattino, per un paio d’ore, motivando che piaceva anche a me seguire quel corso di ceramica: ci sono andata per un mese e mezzo. Ma non la accompagnavo: andavo sempre un pochino dopo.

«V. aveva sempre molta paura quando qualcuno la strisciava o le passava vicino. Un giorno mi raccontò: “*Sai X mi ha portata nella grotta?*”. Io m’immaginavo in chissà quale grotta, invece era solo la rientranza di una porta del locale dove lavorava. Diceva: “*Mi ha toccata?*”, quando probabilmente era stata appena sfiorata. Io, infatti, andavo sempre a verificare l’accaduto sul posto di lavoro, dove, ne son certa, le volevano molto bene.

«Ricordo una volta che, per il suo compleanno, le hanno fatto mettere una gonna, dato che andava sempre vestita con i pantaloni: “*V., se vuoi che noi veniamo al tuo compleanno — le avevano detto — ti devi mettere la gonna?*”. Lei si sentiva come un uomo che dovesse andare nudo per strada. Non riusciva a vedersi con quella gonna.

«Continuai a lungo a mantenere contatti con i ragazzi con i quali V. lavorava, ai quali ho chiesto di essere sempre molto gentili con lei, di dirle che era carina, che stava bene, che gli piaceva come era pettinata e truccata. Così V. ha cominciato ad osservare il suo corpo dicendomi: “*Però sono fatta bene, no?! Guarda, suor M.P., io sono fatta proprio bene!*”. Ed ha cominciato ad osservarsi il seno».

«E lei che cosa le rispondeva?»

«Che ero felice, sì; che stava bene. Io ero anche più giovane, per cui V., spesso, si confrontava con me: “*Anche tu sei fatta bene. Peccato che porti i vestiti lunghi. Come sono fatte le tue gambe?*”. Così, quando capitava di andare al mare, che mi poteva vedere spogliata, lei faceva molti apprezzamenti su di me.

«Quando V. cominciò a notare che le si stava sviluppando il seno, in un primo tempo si lamentava dicendo: “*Me lo taglio! me lo taglio! Che mi cresce a fare?! Guarda, mi è cresciuto ancora?*”. Io le rispondevo che ce lo avevamo tutte e

quando andavamo al mercato gli facevo scegliere i reggiseni più belli. Ma quando i ragazzi cominciarono a dirlle che stava bene, che aveva un bel seno, lei iniziò a prendere coscienza del suo corpo.

«Nella sua vita V. ha sempre avuto questa strana idea: aveva saputo da una signora che sua mamma era napoletana, per cui aveva nutrito sempre un gran desiderio di andare un giorno a Napoli dove avrebbe potuto, secondo lei, in qualche via della città, rincontrare la madre. Peraltro senza considerare che non si sarebbero potute riconoscere.

«Ormai viveva fuori dell'Istituto, seguita da alcuni suoi amici che l'avevano conosciuta già da piccola al befortio di Camerino. V., nella fabbrica dove allora lavorava, conobbe un ragazzo di Napoli e se ne innamorò subito. L'amore fu reciproco. Ne parlava così: *“Non è che mi piace molto — diceva — ma è di Napoli...?”*. Fatto sta che un giorno mi telefonò dicendomi: *“Sai, ti devo dire una cosa importante: ho il pancione, sono incinta, e lui mi sposerà”* — *“Ma tu gli vuoi bene?”* le chiesi. *“Sì! io gli voglio bene. E poi, suor M.P., con questo pancione...?”*.

«Quando si sposò non mi fu possibile andare al matrimonio, dato che nel frattempo si era trasferita a Reggio Emilia. Mi mandò una lettera alla quale risposi con un regalo. Ricordo ancora bene che lei mi rispose, a sua volta, dicendo che le cose più belle che avesse ricevuto il giorno delle nozze erano state la mia lettera e la mia telefonata. Questo per dirlle quanto amore c'era tra di noi.

«Adesso ho perso i contatti. Ho avuto ancora sue notizie allorché era entrata in crisi con suo marito, scrivendomi delle sue difficoltà. Mi stupii di come avesse iniziato a scrivere correttamente, esprimendosi proprio molto bene, considerando che, per lungo tempo, aveva scritto sillabando. *“Voglio tornare da te, voglio venire con il bambino e andare via da mio marito con cui non vado d'accordo”*. Il mio cuore, come quello di ogni mamma, mi diceva di lasciarla venire, ma poi le dissi di no, che non conveniva, perché l'avrei allontanata dal marito che a sua volta si sarebbe potuto allontanare da lei. È meglio che i problemi se li risolvano un pochino da soli, pensai.

«In una lettera di quel periodo mi scriveva: *“Cara suor M.P., non ho più solo una bambina, ma ho una bambina e un bambino”*. Io pensai che aspettasse un altro bambino, ma continuava: *“Questo bambino è mio marito. Lui ora va insieme ad un gruppo di adolescenti. Non si prende più cura di me, né della bambina. Gli piacciono le*

ragazze molto giovani. Eppure, anch'io sono ancora giovane... Non so perché si comporti così?».

«Parlandoci, capii che V. si era buttata a capofitto sulla propria bambina, tanto da escludere da questo rapporto il marito e trascurandolo finché quest'ultimo se n'era allontanato».

EDUCATRICI FOR WOMEN E LA CUSTODIA DEL PUDORE

«Le case del ramo femminile del vostro Istituto ospitano solo disabili di sesso femminile. Come mai questa scelta?»

«Questa scelta non l'ho mai capita per la verità. Anche quando con le altre suore ne abbiamo parlato con i confratelli del ramo maschile dell'Istituto, siamo state da loro rimproverate di fare le femministe a metà, impedendo ai maschi di entrare nelle nostre case».

«Qual è dunque la vostra ragione?»

«Io penso che sia una ragione di ordine pratico. Fino ad adesso noi non avevamo molto personale laico: eravamo solo noi suore in questi appartamenti. E forse ci sembrava che potesse mancare la custodia, la possibilità cioè di poter contare su un'altra persona che ti desse una mano e vigilare un po' di più. Mentre le ragazze non ti danno grossi problemi: vanno al bagno, si spogliano dove vogliono, con i maschi sarebbe stato tutto più complicato. Insomma, tutto ciò che potrebbe succedere in un ambiente promiscuo».

«Ma in che modo pensate di offrirgli una struttura di tipo familiare se considerate la presenza di utenti dei due sessi "promiscua"?»

«Io credo che oggi non sarebbe più un problema anche se le case continuano ad essere solo femminili. Penso che si tratti di un fatto culturale».

«Culturale o anche religioso?»

«Anche religioso, penso. Se noi vediamo o pensiamo agli istituti un tempo erano o solo maschili o solo femminili».

L'AFFIDO IN ITALIA: TRA MORALE E PREGIUDIZI, UN PROBLEMA IRRISOLTO

«Lei sa che in Italia non è concesso l'affido di minori a persone singole o a coppie omosessuali. In base alla sua esperienza non pensa che questo

problema così sia mal posto? Infatti, lei ha avuto esperienza di essere un'ottima educatrice, pur essendo solo donna con quattordici donne».

«Io, personalmente, non glieli affiderei. Non che sia prevenuta nei confronti di una coppia omosessuale, ma... sarà forse per un fatto culturale, noi siamo stati abituati a credere che una coppia è formata da un uomo e una donna. Poi se penso alla famiglia, alla mia famiglia, penso ad una coppia come quella di mio padre e di mia madre, due figure diverse, che danno cose diverse».

«Infatti, è proprio alla sua esperienza a cui desidero rifarmi. Se le sue ragazze sono state sottratte a genitori incapaci di poterle crescere e affidate ad un istituto dove, pur non essendoci una coppia genitoriale maschio-femmina, sono state tuttavia cresciute in un rapporto educativo che lei stessa dice di aver vissuto come tra i più significativi della sua vita di educatrice, non sospetta che il problema dell'affido non sia legato ad una sola presunta maggiore idoneità della coppia eterosessuale? Altrimenti, perché le ragazze sarebbero state affidate solo a lei? Perché è suora?»

«No, certo non penso che sia diseducativo l'averle affidate a me. Ma ritengo che sia una soluzione d'emergenza».

«Ma come di "emergenza"?! Se l'educazione omofila è stata considerata utile e sana per centinaia di anni, e da essa sono state formate generazioni di persone *normodotate* che non avrebbero avuto necessità di essere sottratte alla propria famiglia d'origine — intendo riferirmi all'educazione nei seminari, nei collegi scolastici oltre che nei brefotrofi e istituti assistenziali per minori e minorati — perché non dovrebbe essere considerato utile e sano l'affido a singoli uomini o donne che suppliscano alle necessità sociali scaturenti dalla premorienza dei genitori biologici o dall'abbandono di minori da parte degli stessi?»

«A singoli li affiderei ma, personalmente, non li affiderei ad omosessuali. Secondo me vivono un rapporto che non è normale: è una parvenza di famiglia».

«Una "parvenza di famiglia" si verifica anche in un istituto come il suo, dove vivono tutte persone del medesimo sesso».

«Non posso dire che una ragazza che vive in un istituto, e che ha solo suore per identificarsi, viva nella condizione migliore. Non vedo in questo l'ottimo, assolutamente. Penso che se una suora si trova ad avere, come nel mio caso,

14 ragazze, deve cercare un equilibrio integrando il rapporto instaurato con le ragazze con la presenza di altre persone volontarie od amiche».

«Perché questo non sarebbe possibile per un singolo o una coppia omosessuale?»

«Non nego questo diritto, forse... è un fatto culturale».

«Mi sembra di capire che per lei “culturale” abbia piuttosto il significato di “ineluttabile”. Se lei, come dice, pensa che la scelta *omo*-sessuale del suo Istituto non è l’“ottimo” per il bene delle sue utenti, come mai sono passati tanti anni senza che lei abbia lottato per ottenere un cambiamento?»

«Credo che questa situazione l’ho data per scontata, cioè che le cose stavano così e non si potevano modificare, e che, quindi, bisognasse trovare altre strategie per poter ricorrere alla figura maschile. Io non ho mai proibito ad una ragazza di avere un fidanzato, non ho mai proibito a ragazze incontri con famiglie, con amici, creandomi o inventandomi io stessa iniziative per poter invitare altre persone in casa.

«Ai volontari soltanto mi raccomandavo dicendo: “*Guarda, non ho problemi, non ho remore a che voi veniate qui: ciò che conta è che voi vi sappiate comportare bene*”. Mi comportavo come avrebbe fatto una mamma: mi sono assicurata di che tipo di ragazzi venivano. Poi, potevano pure combinare qualche cosa...».

UN’EDUCAZIONE SESSUALE FATTA COL CUORE

«Come ha affrontato l’educazione sessuale?»

«Con spontaneità. Non mi sono mai messa in cattedra dicendo “*O.K. oggi parliamo di sesso*”. Le ragazze, per quel che ricordo, non mi sembravano molto arretrate da non conoscere queste cose. Tutt’al più ho dovuto chiarirglielo».

«E che cosa già conoscevano le sue ragazze?»

«Mah, quelle che provenivano dal brefotrofio potevano aver imparato, nei diversi istituti in cui erano vissute, delle cose nemmeno tanto ortodosse. Le altre che venivano da famiglie, anche molto numerose, sapevano quello che tutte impariamo in famiglia».

«Cosa intende per cose “nemmeno tanto ortodosse” che avrebbero imparato nei vostri istituti?»

«Vede, le nostre ragazze mettono sempre una certa malizia in certe cose. Ricordo, per esempio, che quando sono arrivata a Loreto i giornalini, come “Lancio story”, li nascondevano. “Perché?” chiedevo loro. “Perché ci sono delle figure che tu non puoi vedere?” — “E come — rispondevo — tu le puoi vedere ed io no?” — “Ma tu sei una suora” — “Sì ma..., fammi vedere!”. Non mi sono mai posta grossi problemi a parlare alle mie ragazze. Ad esempio, quando loro mi dicevano: “Suora ho conosciuto un ragazzo e lo vorrei frequentare...”, io glielo lasciavo incontrare, evidentemente, come fanno tutte le mamme, raccomandandomi: “Stai attenta! Ecco, non è che con il primo che incontri ci vai a letto?!” . Le parlavo molto chiaramente».

LA MASTURBAZIONE: “MAI UN GROSSO PROBLEMA”

«Come ha affrontato la masturbazione?»

«Le sembrerà strano, ma io non ho mai avuto questo problema. Sa perché? Quando sono stata educatrice delle ragazze o quando sono stata in istituto per bambini disabili, come direttrice naturalmente, i bambini si masturbavano a tutto spiano, e beh... Io non me ne sono fatta un grosso problema, si trattava di bambini autistici, psicotici... È logico che non gli abbia detto: “Fai bene a farlo”; ma quando ho potuto li ho distratti, perché notavo che in quel momento vivevano un disagio e che il problema non era certo il fatto di masturbarsi.

«Le dicevo che non me ne sono fatta mai un grosso problema pensando “Oddio! che stanno a fare, 5 peccati mortali!”, perché ritengo che quell’atto sia indice di uno scompenso, di un disagio che si vive dentro. Non l’ho vissuto, stranamente, visto ciò che ho letto sui libri, come un problema così incombente, così forte, così violento: eppure ne ho girati di istituti! Ho verificato che se le ragazze stanno bene non si masturbano molto.

«Sono stata educatrice anche di ragazzi per un soggiorno estivo e lì la masturbazione era all’ordine del giorno: si masturbavano a tutto spiano! Erano ragazzi con deficit mentale grave. Si masturbavano a tutte le ore, in tutti i momenti, per cui tu diventi anche... Non so nemmeno cosa si potrebbe fare in quei momenti. Non vedo... non riesco... Puoi solo distrarli per un attimo da questo meccanismo: sì, perché poi diventa proprio una cosa meccanica».

VIZI E VIRTÙ DI UNA GRANDE ISTITUZIONE

«Lei è stata Direttrice anche di un grandi Istituto di Roma per disabili mentali. Come è stata questa esperienza?»

«Devo dire molto bella. Anche lì ho vissuto in una Casa Famiglia».

«All'Istituto di Roma avete organizzato qualcosa per l'educazione sessuale delle ragazze disabili?»

«Sì, un Convegno di cui sono stati prodotti gli atti. Io non ero ancora arrivata là, quando è stato fatto questo Convegno, perché ero a Loreto. Credo che fu organizzato nell'88/89. Sì, però è tutto finito lì! Sono quelle cose che fanno al momento molto scalpore, molto rumore, ma finiscono per rimanere lettera morta. Cioè, non posso dire che ci sia stata un'attuazione delle proposte fatte al Convegno, come per esempio quello di provvedere all'inserimento dei maschi. Dopo aver fatto il Convegno nessuno più si è sognato di portare avanti questo discorso».

«A chi si riferisce quando dice “nessuno più”?»

«Ma io penso che sia un fatto culturale, sociale».

«Lei continua a ripetere la parola “culturale”. Ma cosa vuol dire per lei?»

«Mah, io vedo che la sessualità si scontra anche con pregiudizi sociali. Le mamme delle ragazze, che non sono più aperte di noi suore, anzi sono ancora più paurose, ansiose vorrebbero che tu creassi delle belle gabbie dorate dove proteggere la figlia. Sono quelle che non mandano le proprie figlie in certe colonie, perché sanno che sono frequentate anche dai maschi».

«Questo non potrebbe far pensare che la vostra struttura raccolga soltanto un certo tipo d'utenza, per il fatto che siete un Istituto esclusivamente femminile, favorendo così la domanda di quei genitori più preoccupati della sessualità della propria figlia? In altre parole, non solo non vi siete occupate dell'inserimento di maschi, ma sareste anche funzionali ad una cultura sessuofoba o comunque repressiva della sessualità della donna?»

«C'è da dire, però, che queste famiglie sono la maggioranza, almeno da quanto ho potuto verificare nella mia esperienza».

«Le famiglie che negano la sessualità della propria figlia disabile?»

«No, non che “negano” la sessualità, ma che hanno questa specie di...»

«...tabù?»

«Nemmeno “tabù” — mi sembra una parola così brutta! — Di voler preservare la persona».

«Di voler preservare la “natura angelica” della propria figlia?».

«No. Pensandoci bene: è come un’incapacità a dare una risposta a questi problemi sessuali. Se una persona normale va con un ragazzo e rimane incinta o se fa la prostituta — forse sto dicendo una cosa scandalosa — ebbene, io penso che questa persona comunque lo faccia con tutta la sua razionalità. I motivi per cui ha scelto questa strada io non li conosco, li avrà dentro di sé ed io la posso pure biasimare, ma dentro di me dico: “O.K. *questa aveva l’intelligenza di fare o non fare questa scelta: l’ha fatta*”. Questo non è così evidente, così marcato nella persona handicappata, che devo preservare e persino arrivare a scegliere al suo posto qualora lei non fosse in grado di decidere».

«Non crede, suor M.P., che, prima di “arrivare a scegliere” al posto di qualcun altro, dobbiamo essere certi di averlo messo in grado di potersi autodeterminare? Un’educazione sessuale non dovrebbe avere lo scopo di aiutare le vostre ragazze disabili a gestire il proprio corpo in sempre maggiore autonomia e sanità? Così come lei ha verificato nella casa di Loreto che per educare una ragazza caratteriale a non rubare non le si doveva tanto imporre regole costrittive, ma darle fiducia responsabilizzandola, questo stesso principio non potrebbe valere per tutte le altre dimensioni della vita, compresa l’educazione sessuale?»

«Non credo che siamo in grado farlo. Non so perché questo non si faccia».

«Considerando l’importanza delle vostre opere assistenziali in Italia la sua risposta è grave, difficile da accettare!»

«Lei esagera! In fondo, se ripercorro nella memoria tutti posti dove sono stata non vedo che ci sia stata poi tutta questa negazione della sessualità solo perché non abbiamo collegi misti».

DALLA MALIZIA ALLA SESSUALITÀ, DAL MALE AL BENE

«Raccontandomi dell’esperienza di Loreto ha detto che quelle ragazze nutrivano “malizia”, perché *male*-educate. Questo non le dice l’urgenza di una buona educazione perché il desiderio sessuale non si trasformi in

malizia, ma nella capacità di esprimere i propri sentimenti e di tutelare il proprio corpo?»

«A volte penso che c'è un'incapacità ad organizzare questa educazione sessuale agli handicappati, perché negli educatori si avverte una sfiducia nella possibilità che i disabili mentali possano recepire un tale insegnamento».

«Ma se hanno recepito *malizia* perché non dovrebbero percepire *chiarezza*?»

«La malizia gli viene da tutta la famiglia. Ora che sono direttrice di un asilo mi accorgo che già da questa età quando un bambino bacia una bambina subito si nascondono.

«Spesso dico alle mie consorelle e alle maestre che non dobbiamo far vedere che tutto è male. Certo, abbiamo anche due bambini che continuano a stare appiccicati, a baciarsi, allora consiglio di distrarli un poco, ma senza far capire loro che non siamo d'accordo, che stanno facendo una cosa cattiva, perché altrimenti un domani questo si strutturerà...»

«Perché non è vero che fanno qualcosa di male!»

«Infatti, non la fanno; ma noi purtroppo siamo stati educati così».

«Ora che siamo adulti possiamo lottare contro questi pregiudizi che non aiutano a vivere bene! Quel che vorrei dire è di non rassegnarci alle istituzioni».

«Ma non è l'istituzione. Io non so perché lei l'istituzione l'intenda come un problema. È la società, la famiglia che non sono ancora così aperte. Non è che perciò io mi rassegni a dire che non possiamo fare altro, ma non vedo pionieri che dicano facciamo diversamente».

5. Analisi delle Interviste

In linea di massima, il problema della sessualità di un disabile non sembra sia percepito differentemente da com'è emerso nelle interviste del capitolo precedente. La sessualità è riconosciuta da tutti come importante e significativa per la crescita e la maturazione della persona disabile, sia essa portatrice di un deficit fisico o mentale. Questo, però, non ci autorizza a concludere che non sussista una sostanziale differenza tra la prassi pedagogica cattolica e quella d'impronta laica rispetto alla sessualità di una persona disabile.

Non dimentichiamo, infatti, che i nostri ultimi interlocutori possono essere rappresentativi solo in parte di quella vastissima realtà di servizio caritativo religioso che si dedica alla disabilità in Italia. E dico “solo in parte” non intendendo riferirmi ad una misura quantitativa, ma propriamente qualitativa del fenomeno rilevato in queste interviste d’area cattolica. Infatti, molti enti religiosi hanno rifiutato di rispondere a questa tematica, come abbiamo già sottolineato all’inizio del capitolo. La mancanza di altre risposte non ci autorizza ad estendere questi risultati ad altri soggetti solo apparentemente omogenei per appartenenza religiosa, ma in realtà ben differenti per tipo di approccio morale e antropologico alla sessualità. Il non aver accettato di rispondere è stato sempre motivato con ragioni che sono di per sé indice di una posizione al riguardo tutt’altro che coerente con gli approcci emersi da queste interviste.

A nostro avviso, c’è un aspetto che più di altri salta agli occhi e che sembra accomunare queste interviste in uno specifico che, al contempo, le distingue dall’approccio laico al fenomeno: lo sforzo nella ricerca di un significato ulteriore al bisogno sessuale che supera la questione della liceità o meno e dell’opportunità della sua soddisfazione. La sessualità si apre ad orizzonti che non la riducono ad una mera pulsione, se pure non la escludono (Tav. 2 nn. 1, 3 e 8).

Indubbiamente, considerato sia dal punto di vista antropologico che pedagogico, l’esempio più bello e completo è quello testimoniato in AR1: in modo così naturale nella sua semplicità, quanto pregnante di significati, l’“aver cura del corpo” fin dai primi giorni di vita del bambino è l’orizzonte entro cui si fa comprensibile il fine educativo del corso di educazione sessuale, sintetizzato nello slogan “non aggredire, né essere aggredito”. Ci si può augurare, pertanto, che allo stesso tempo un ragazzo disabile faccia “delle esperienze sessuali”, pur amareggiandosi se queste dovessero ridursi ad uno “strofinamento di genitali”. Il bisogno sessuale non è mai ridotto ad un codice di permessi e divieti, ma inglobato nel significato che il gesto erotico assume nella complessità dell’agire individuale di una persona disabile (Tav. 2 nn. 1, 3 e 8).

Non di meno si può dire dell’approccio alla sessualità di AR2, che ha fatto della promiscuità dei due sessi, in una vita di comunità, la bandiera di una rivoluzione religiosa e sociale a favore dell’integrazione delle diversità emarginate (Tav. 2 n. 3 e 5).

Anche in AR3, in parte analogamente a quanto osservato circa l'esperienza di AR2, il problema della sessualità viene affrontato in modo corretto e sano, nell'ambito di una visione integrale della persona ed a prescindere dalla disabilità.

D'altra parte, sembra che manchi un iter alternativo e di rottura rispetto all'impostazione pregiudiziale, e in quanto tale discriminante e irrispettosa della diversità, che tende alla normalizzazione omologante. Impostazione che, se per la persona normodotata può essere discriminante comunque, a prescindere dal suo orientamento sessuale, nella persona disabile lo diventa doppiamente: come persona e come portatrice di disabilità.

Pensiamo, in particolar modo, alla difficoltà testimoniata dalla suora di AR4, (Tav. 2 nn. 1-3 e 7), di superare i limiti strutturali connessi al suo Ordine religioso e causa dell'inadeguatezza di Case Famiglia per sole femmine, o dell'impossibilità di un discorso che si apra ad un'educazione sessuale maggiormente riflessa e organizzata; oppure all'occasione mancata da AR2, di cogliere nella realtà omosessuale un problema di minoranza emarginata, sessualmente e socialmente, né più e né meno di quanto lo sia quello della disabilità e che pertanto, per la persona disabile omosessuale, diventa doppio (Tav. 2 n. 7). Ma anche alle posizioni fin troppo ovvie in cui è vista e trattata la problematica dell'aborto dal responsabile di AR3 che, seppure con indubitabile buona fede — ampiamente dimostrata dal suo sincero afflato cristiano in difesa della vita — non tiene però conto del diritto della donna disabile alla propria maternità, oppure del trauma psicologico provocato alla madre dalla sottrazione del figlio; quando oltretutto, non ci si è ancora posti seriamente il problema del corpo, di una sessualità sana, vissuta in un contesto affettivo sano, di una sana crescita ed educazione della persona nella sua.

6. Istituzioni e comunità secondo il modello sociale

Nel 19° secolo i profondi cambiamenti nell'organizzazione del lavoro, nelle relazioni sociali, i cambiamenti nella struttura familiare e l'esplosione demografica posero nuovi problemi per il mantenimento dell'ordine sociale e nuovi problemi di classificazione e controllo. La soluzione più importante a questi problemi furono le istituzioni (Rothman, 1971), che divennero lo strumento principale di controllo. Esse furono gli efficaci veicoli dell'ordine e permisero il pas-

saggio “dalla punizione del corpo a quella della mente” (Foucault, 1977). La loro efficacia è dovuta al fatto che esse incarnavano sia il meccanismo repressivo che quello ideologico di controllo (Althusser, 1971). Il nuovo assetto socio-economico favorì la segregazione delle persone disabili in istituzioni che, successivamente, divennero sempre più specializzate rispetto ai diversi tipi di disabilità (Ryan & Thomas, 1980).

Nonostante le politiche nazionali ed internazionali riguardanti l'integrazione delle persone disabili nella società civile, pur tuttavia, il numero delle persone istituzionalizzate ha subito negli ultimi decenni un progressivo incremento. Secondo Scull (1993) questa crescita è dovuta all'espansione delle istituzioni stesse che, tutt'altro che provate dalle politiche dell'integrazione, hanno trovato una chiara ragion d'essere nelle culture del capitalismo occidentale, in quanto le stesse, avendo acquisito un'alta specializzazione dei servizi assistenziali offerti, hanno generato un'ulteriore domanda sociale.

Una delle caratteristiche costanti dell'istituzionalizzazione di persone con disabilità è stata la separazione dei sessi. Questa può essere intesa coerentemente con la repressione e il controllo dell'attività sessuale propria di ogni istituzione totale. A questo si aggiunge la limitazione sociale imposta dalle leggi per la sterilizzazione di soggetti menomati e la pratica dell'aborto terapeutico di feti con menomazioni.⁶

Oggi, nonostante le politiche sulla disabilità stiano cambiando, per l'influenza del modello sociale, molte persone con disabilità continuano ad essere reclusi. Questo, secondo Shakespeare (1996), determinerebbe due importanti conseguenze riguardo al diritto alla sessualità di persone disabili. La prima, che nelle istituzioni le persone disabili vengono “infantilizzate”, in quanto è raro che venga loro permesso di esprimere la propria sessualità; la seconda, l'alta vulnerabilità all'abuso. Come è stato più volte avanzato anche durante le interviste di questi due capitoli, fatto ironico quanto drammatico, il rischio di abusi è spesso portato a ragione della proibizione alla formazione e pratica sessuale.

Accanto alla visione infantilizzante e angelicata della persona disabile ne sopravvive una di carattere diametralmente opposto, basata sull'idea che le persone

⁶ Teorie sulla “degenerazione della specie”, sviluppatesi nel 19° secolo, vedevano nell'esclusione dei disabili dalla riproduzione la principale soluzione alla degenerazione della specie (Ravaud & Stiker, 2001).

menomate siano incapaci di controllare i propri impulsi perché dotati di forze mostruose e sovrumane (McCarthy, 1999).

Una gestione moralistica di certe istituzioni, che enfatizza i valori dell'autocontrollo volontario delle pulsioni, dell'obbedienza e adattamento ai costumi sociali, di fatto erige 'barriere' alla piena partecipazione di un individuo alla vita affettiva, imponendo una rigida disciplina distruttiva delle specifiche caratteristiche individuali.

L'ICF, recependo dal modello sociale una visione della disabilità come esito di una complessa interazione di fattori individuali e sociali, sottolinea come il funzionamento e la disabilità di un individuo sono il risultato dell'interazione o della relazione complessa fra le condizioni di salute e i fattori legati alle caratteristiche personali e contestuali. Questa relazione, tra le diverse e complesse dimensioni a cui è legata la disabilità, è di carattere sistemico e dinamico, contrariamente a una visione medico-riabilitativa che fa della disabilità l'esito unideterminato e unidirezionato del deficit individuale. Il superamento di una visione univoca delle cause determinanti la disabilità, e della visione di una interazione biunivoca predicibile della disabilità, comporta, per ovvia conseguenza, che le interazioni coinvolte nella salute e disabilità di un individuo sono di natura complessa, per cui anche la sola presenza di fattori contestuali può modificare le condizioni di salute di una persona e determinarne uno stato di disabilità.

Di conseguenza, la valutazione delle politiche educative delle istituzioni rivolte all'assistenza di persone disabili non si limita ad un semplice dibattito ideologico o psicopedagogico, ma richiama l'attenzione di quanti sono coinvolti nella valutazione delle cause disabilitanti e del loro superamento. Sarebbe auspicabile, dunque, che al più presto le istituzioni accogliessero le proposte concettuali e operative della nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* - ICF, per valutare il grado d'influenza dei fattori ambientali sulla salute dei loro utenti, così da orientare piani di superamento di ogni barriera sociale.

Tavola 2: Associazioni nazionali di ispirazione cristiana e Istituti religiosi

1) Come si manifesta la sessualità dei disabili all'interno dei centri	
AR1	<ul style="list-style-type: none"> • La cura, il rispetto, il sottolineare ogni piccolo progresso dei nostri bambini con deficit motori e mentali fa da cornice al discorso che solo poi arriva allo specifico di un'educazione sessuale.
AR2	<ul style="list-style-type: none"> • Fin dall'inizio della vita della Comunità, iniziarono a sbocciare i primi sentimenti di vita di coppia, determinati a sfociare anche nella realtà familiare..
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Tra gli handicappati più lievi la sessualità si presenta come in gruppo di giovani, come in una comitiva qualsiasi: si fa la corte a qualcuna, si mandano i bigliettini, ci si fidanza...
AR4	<ul style="list-style-type: none"> • Le ragazze che provenivano dal brefotrofo potevano aver imparato, nei diversi istituti in cui erano vissute, delle cose nemmeno tanto ortodosse. Le altre che venivano da famiglie, anche molto numerose, sapevano quello che tutte impariamo in famiglia.
2) Visione della sessualità dei genitori	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Anche in genitori molto preparati, è molto presente la fantasia che il proprio figlio, da grande, potrà avere una vita sessuale come gli altri, cioè poter avere dei rapporti sessuali con una qualche brava persona che se lo sposerà. • Per quanto riguarda le figlie femmine il terrore grossissimo dei genitori è che rimangano incinte. • L'arrivo delle mestruazioni è spesso accompagnato da un pianto della mamma che dice: "Oddio, è grande e non si è normalizzata, cosa mai mi accadrà?"
AL2	<ul style="list-style-type: none"> •
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Il problema della sessualità di un handicappato... è legato piuttosto al contorno socio-familiare, perché, finché si manifesta come una loro pulsione, la sessualità non è un problema. • Faccio l'esempio di una ragazza di Tor Bellamonaca handicappata mentale grave, anche se fisicamente è una bellissima ragazza... A ragione della sua bellezza la mamma ha continuato per anni a dirle che non doveva venire con noi, ma doveva andare in giro a trovarsi un fidanzato.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • La sessualità si scontra anche con pregiudizi sociali. Le mamme delle ragazze che non sono quelle più aperte di noi suore, anzi sono ancora più paurose, ansiose vorrebbero che tu creassi delle belle gabbie dorate dove proteggere la figlia. Sono quelle che non mandano le proprie figlie in certe colonie perché sanno che sono frequentate anche dai maschi.

Tavola 2: Associazioni nazionali di ispirazione cristiana e Istituti religiosi

3) Visione della sessualità da parte dell'ente	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Primo principio: quello che viene chiamato peccato io lo considero come la mancanza di un obiettivo. • Secondo principio: questi bambini, una volta diventati grandi, abbiano almeno questo dalla vita: né di aggredire, né di essere aggrediti.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Quando nella vita della Comunità iniziarono a sbocciare i primi sentimenti di vita di copia, determinati a sfociare anche nella realtà familiare, approfondimmo cosa questo volesse dire anche dal punto di vista eugenetico. L'incapacità fisica veniva supplita dalla solidarietà della vita comunitaria che integrava queste incapacità fisiche sostenendo e assistendo le coppie, aiutandole anche a mettersi a letto, a vivere un'intimità di coppia.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Consiglierei un comportamento dei genitori un po' più serio, un po' all'antica... cosicché se il figlio disabile volesse uscire dovrebbe chiedere l'autorizzazione... I problemi più grossi nascono proprio dove manca un supporto educativo intorno al ragazzo... Nelle immagini, nei discorsi, nella fantasia bisogna dare loro qualcos'altro nella vita. Questi ragazzi accendono la televisione e cosa vedono? Sesso, violenza e tutti quei fotoromanzi imperniati su storie d'amore così superficiali.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Sul tema dell'educazione sessuale, nell'88/89, in un nostro centro, fu organizzato un Convegno... Sì, però tutto è finito lì! • A volte penso che c'è un'incapacità ad organizzare quest'educazione sessuale agli handicappati, perché negli educatori si avverte una sfiducia nella possibilità che i disabili possano recepirla. • Spesso dico alle mie consorelle che non dobbiamo far vedere che tutto è male.
4) Incesto, abuso	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • C'è stato un caso... anni fa... Una bimba di cinque anni aveva subito un tentativo di violenza da parte del papà. • Poi abbiamo avuto l'impressione di un papà troppo sollecito... che accudiva la sua bambina in modo un po' morboso. • In un altro caso siamo intervenuti presso il tribunale dei minori. M., una bimba di cui avevamo la certezza che subisse abusi da parte di uno zio, con la connivenza della famiglia. • Un'altra cosa che faccio è mimare con loro personaggi che li circondano. Cerco di spiegare loro che esistono persone pericolose.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> •
AL3	<ul style="list-style-type: none"> •
AL4	<ul style="list-style-type: none"> •

Tavola 2: Associazioni nazionali di ispirazione cristiana e Istituti religiosi

5) Vita di coppia, amicizie particolari, matrimonio	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Abbiamo avuto anche qualche esperienza di genitori che hanno combinato dei matrimoni. • L'adolescente normale pensa: alla prima esperienza sessuale non mi accadrà di rimanere incinta o di ammalarmi. Faccio molta fatica a far capire che può capitare anche a loro di ammalarsi, di rimanere incinte.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Non è mai stata negata la dimensione genitale ed erotica della sessualità di una coppia... Di fatto, sono nati tanti figli da quelle coppie dove si sapeva che non sussistevano rischi di ordine genetico, figli che oggi vivono tranquillamente. Oggi la Comunità è diventata nonna.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Il matrimonio è visto come una soluzione. Cioè, se la figlia riuscisse a fidanzarsi non sarebbe più vista come un'handicappata, come se, miracolosamente, lo sposarsi la guarisse. • Per i maschi c'è più l'idea che devono 'fare esperienza' e che questa li farà guarire, nel senso che li normalizzerà. Per le donne c'è più l'esigenza del matrimonio. • Abbiamo accompagnato due coppie di disabili al matrimonio.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • ...Conobbe un ragazzo di Napoli e se ne innamorò subito. L'amore fu reciproco. Ne parlava così: "Non è che mi piaccia molto – diceva – ma è di Napoli...!". Fatto sta che un giorno telefonò dicendomi: "Sai, ti devo dire una cosa importante: ho il pancione, sono incinta, e... lui mi sposerà" – "Ma tu gli vuoi bene?" le chiesi. "Sì! io gli voglio bene. E poi, suor Maria, con questo pancione...!"
6) Masturbazione	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • C'è un'idea di fondo comune a tutti gli operatori del Centro: il masturbarsi è una questione che riguarda la crescita. Il problema emerge quando diventa l'unica maniera per gratificarsi. • Credo che la si debba far vedere sotto un'ottica positiva togliendole ogni connotazione di colpa.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> •
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Pensiamo di non dover criminalizzare nessuno, mentre spesso negli istituti il problema della masturbazione viene esasperato e allora, diventano: 'sporchi', 'cattivi', 'maniaci'.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Quando sono stata educatrice delle ragazze o direttrice in Istituto per bambini disabili, naturalmente, i bambini si masturbavano a tutto spiano... Io non me ne sono fatta un grosso problema, ... ma quando ho potuto li ho distratti.

Tavola 2: Associazioni nazionali di ispirazione cristiana e Istituti religiosi

7) Omosessualità	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Certo che la presento. Quando si parla di <i>piselli</i> e di <i>sunette</i>, viene fuori anche il <i>finocchio</i>... Mah, ti dirò, non gli interessa molto.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • Ci può essere capitata, nel senso che qualche giovane ha mostrato tendenze... È nel patrimonio dello stare insieme, rispettoso anche di questa tendenza che – pur nello squilibrio che connota questa condizione non riconducibile a normalità – che sorge la capacità di riuscire a dare un senso a quella sensibilità particolare, magari effeminata, consentendo anche a persone, portatrici di questa situazione, di poter vivere all'interno della Comunità.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Forse uno solo in un quartiere di Roma... Ne eravamo venuti a conoscenza in seguito ad alcune segnalazioni avanzate da alcuni alla USL... Ma, in realtà, devo dire che non siamo riusciti a considerarlo poi tanto come un problema di omosessualità, piuttosto, come la manifestazione di un vuoto affettivo.
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Non che sia prevenuta nei confronti di una coppia omosessuale... Sarà forse per un fatto culturale, noi siamo stati abituati a credere che una coppia è formata da un uomo e una donna. Poi se penso alla famiglia, alla mia famiglia, penso ad una coppia come quella di mio padre e di mia madre, due figure diverse, che danno cose diverse.
8) Educazione sessuale	
AL1	<ul style="list-style-type: none"> • Quando mi è stato chiesto di occuparmi di questo ho detto: "Sì, la racconto per intero, ma non mi dovete mettere limiti, del tipo che io racconti delle farfalle o di insetti. Mi lasciate raccontare per intero... preservativi compresi. • Tutta la gente che lavora al Centro sa che ad un certo punto del programma riabilitativo i ragazzi faranno con me un piccolo corso di educazione sessuale. Ecco perché nel Centro tutti collaborano fin da subito a preparare il ragazzo a questo discorso.
AL2	<ul style="list-style-type: none"> • La Comunità non promuove un corso di educazione sessuale... perché è indirizzata ad adulti. Quando tra le persone della Comunità di formano delle coppie è prevista per queste una guida. • L'educazione... non si svolge tanto sul piano della sessualità, quanto piuttosto della maturazione dei sentimenti.
AL3	<ul style="list-style-type: none"> • Questa la si fa soltanto dove effettivamente si incontra un problema
AL4	<ul style="list-style-type: none"> • Non mi sono mai messa in cattedra dicendo "OK oggi parliamo di sesso". Le ragazze, per quel che ricordo, non mi sembravano molto arretrate da non conoscere queste cose. Tutt'al più ho dovuto chiarirglielo. • A volte penso che c'è un'incapacità ad organizzare un'educazione sessuale agli handicappati, perché negli educatori si avverte una sfiducia nella possibilità che i disabili mentali possano recepire un tale insegnamento.

Tavola 2: Associazioni nazionali di ispirazione cristiana e Istituti religiosi

9) Sussidi didattici	
AL1	<ul style="list-style-type: none">• Abbiamo delle tavole molto semplici che raffigurano un uomo e una donna a cui noi, di volta in volta, apponiamo in tutte le parti del corpo, sia in friulano che in italiano, tutta la ricca terminologica possibile e immaginabile.
AL2	<ul style="list-style-type: none">•
AL3	<ul style="list-style-type: none">•
AL4	<ul style="list-style-type: none">•

CAPITOLO 3

Mogli e madri a confronto con la propria sessualità e con quella dei loro figli disabili

Questo altro gruppo raccoglie la testimonianza di cinque donne, cinque madri, che ci offrono l'opportunità di cogliere l'esperienza dello sviluppo sessuale di un figlio disabile all'interno del nucleo familiare.

Non meno competenti, non meno professioniste, non meno militanti per una società che si faccia garante dei diritti dei disabili, queste donne e madri ci permettono una verifica, dal di dentro, delle dinamiche familiari e dei processi evolutivi e pedagogici della sessualità di un figlio disabile.

Non più solo chiamate in causa come ostacolo ad un progetto di educazione sessuale dai responsabili dei servizi assistenziali, ma finalmente attrici, in prima linea, dell'educazione dei loro figli: raccontano il loro percorso esistenziale dal concepimento, al dramma dell'accettazione del figlio con disabilità, alle lotte per la tutela dei diritti di un disabile.

Marisa ci testimonia di quella 'ferita narcisistica' inferta alla sua fantasia proiettiva dalla consapevolezza che il *maschio ideale*, che attendeva come pieno soddisfacimento della sua femminilità di donna e madre, non sarebbe stato più tale, né come figlio, né come maschio, perché menomato dalla nascita.

Mariangela esprime la sua rabbia per una sessualità coniugale che è stata all'origine grave infermità della figlia: tradita nell'amore, la sua sessualità di donna rifiuta il contatto erotico col suo partner, rendendolo responsabile della sofferenza vissuta.

Annunziata e Vittoria ci riportano la dolorosa esperienza di come la disattenzione alla sessualità possa lasciare spazio alla violenza, intenzionale o colposa, di operatori di una struttura assistenziale a danno di giovani disabili.

Infine, Sofia ci racconta di come, in occasione dell'educazione sessuale di suo figlio, disabile mentale, sia stata necessaria una maturazione dell'esperienza sessuale di tutto il nucleo familiare.

La forza di queste testimonianze non si limita al fatto di provocare in ciascuno di noi sentimenti naturali di sofferenza e compassione, ma di saper esprimere

il processo naturale del *venire al mondo* di un uomo e di una donna e del fondamento di ogni *cura* per l'altro.

1. Marisa: dal fallimento all'orgoglio di essere madre di un figlio con disabilità

Marisa ha 37 anni, sposata da 12, lavora come psicoterapeuta ed è mamma di due bambini: uno di 6 anni e mezzo, Francesco, ed una di un anno, Chiara.

Francesco è un bambino che ha un grave disturbo visivo, un *ipovedente*; ha circa un ventesimo di residuo visivo corretto con occhiali. Inoltre, ha un lieve disturbo motorio degli arti inferiori. Questi sono gli esiti di una cerebropatia neonatale. Per questo stato idrocefalico ha una derivazione ventricolo-peritoneale. Il funzionamento di questa valvola non è del tutto prevedibile, mi dice con preoccupazione la mamma: se cominciasse a funzionare male provocherebbe subito dei sintomi gravi, importanti. *Una spada di Damocle*, che fa vivere i genitori in una condizione di precarietà alla quale si cerca di non pensare per sfuggire alla tensione.

Francesco sa della sua condizione già dai tre anni e mezzo, da quando ha subito l'ultimo intervento, l'ultimo *graffietto* — così lo chiama il bambino. Lui sa di avere una cicatrice sulla pancia ed una in testa da dove parte un tubicino. Sa che non vede bene e questo incomincia a dargli fastidio. Si rende conto che è diverso rispetto agli altri bambini e questo è per lui fonte di rabbia, di vergogna, d'imbarazzo. È molto consapevole di questa differenza, mi racconta Marisa, consapevole del fatto che ci sono tutta una serie di giochi che lui non riesce a fare, giochi tipicamente da maschio: giocare a pallone, correre da una parte all'altra. Nonostante questo, lui li gioca con molto coraggio, quasi impavido, non dando a vedere ad altri le sue reali condizioni.

LA PERCEZIONE DELLA DIFFERENZA SESSUALE DI UN FIGLIO E LA SUA VALENZA EROTICA NELLA RELAZIONE AFFETTIVA. DALL'ATTESA DI UN UOMO IDEALE ALLA FERITA DI UN FIGLIO DISABILE

«L'aver un figlio disabile come ha influito sulla tua vita di donna, di madre e di moglie?»

«La prima differenza che mi viene in mente, riguardo la mia immagine di sessualità nel rapporto con i miei due figli, Francesco e Chiara, è: maschio e

femmina, più che bambino con disabilità, Francesco, e una bambina sana, Chiara.

«Questo è estremamente evidente per me e lo è stato fin dai primi giorni di vita sia di Francesco che di Chiara. Ho percepito questa differenza anche attraverso un canale sensoriale: ricordo l'odore di maschio di Francesco che ho subito distinto dall'odore di Chiara. Quando Francesco era neonato mi piaceva molto il suo profumo e sentivo come erotizzata la nostra relazione dal suo odore di sudore di maschio che emanava fin dall'inizio. Quindi, la prima distinzione che mi viene importante è proprio a livello sessuale.

«Ricordo che, appena seppi che attendevo un maschietto, pensai, dopo un primo momento di una certa apprensione: *“Oddio è maschio! Sarà l'uomo della mia vita”*. Sono stata immediatamente cosciente che avere a che fare con un bambino maschio avrebbe comportato una facile proiezione su di lui del mio uomo ideale: con tutti i rischi che questo potrebbe comportare.

«Quell'uomo ideale lo seppi non essere tale fin da subito. Infatti, quattro giorni prima che nascesse ci siamo resi conto che lui aveva un'emorragia cerebrale, dovuta a non si sa quali motivi. Quattro giorni dopo è stato fatto nascere. Quindi questo bambino, che comunque nella mia fantasia era ideale come bambino e come maschio, sapevo già che non lo era più: la mia ferita narcisistica è stata immediata, lacerante, disperante.

«Quando è nato, la prima reazione che ebbi fu di grossa paura di vederlo: ero terrorizzata. Terrore che, comunque, è stato superato immediatamente dal desiderio di vederlo».

ACCETTARE IL FIGLIO DISABILE: UN CONFLITTO TRA DESIDERIO E PAURA

«La “paura” e nello stesso tempo il “desiderio di vederlo” a cosa erano legati?»

«La paura di vederlo era dovuta al fatto di non sapere che cosa era nato. Francesco era nato con parto cesareo, per cui, durante il parto, io ero incosciente. So che appena ho dato cenni di risveglio ho cercato di vederlo, ma non ci riuscivo e ricordo di averlo toccato con le mani: di averlo subito cercato e toccato. Poi quando mi sono definitivamente svegliata la paura di vederlo era la paura di non saperlo accettare».

«Perché brutto?»

«Che fosse anche brutto. Noi sapevamo che il problema era di idrocefalia e le persone che conoscevo con questo problema erano persone gravemente cerebrolesi. E quindi la paura di non saper sostenere una difficoltà di questo tipo, di non farcela ad amarlo».

«E quindi il vederlo che cosa avrebbe comportato: l'accettarlo?»

«L'accettarlo, sì».

«Costretta ad accettarlo se l'avessi visto? Oppure la paura che vedendolo non ce l'avresti fatta ad accettarlo?»

«Entrambe le cose: la paura che vedendolo non ce l'avrei fatta ad accettarlo e allo stesso tempo che vedendolo non ce l'avrei fatta a non accettarlo: “*Se lo vedo è mio*”».

DALLA SOFFERENZA AL FALLIMENTO: IL SENSO DI COLPA

«La paura che vedendolo non lo avresti accettato era legata ad un *sensò di colpa* per il tuo venir meno al dovere di maternità? Rifiutare un figlio da parte di una madre?»

«No. Non potevo sopportare la mia sofferenza, non il mio fallimento. In quel momento vivevo la disperazione, il senso di colpa è venuto dopo. Non c'era spazio per un qualcosa di più elaborato come il senso di colpa. Quello era il momento del dolore vivo, della disperazione acuta. Quindi, la paura di vederlo era la paura di non poter sopportare un dolore così grande. Io avrei voluto scomparire in quei momenti: scomparire dal mondo. Non esistere. La paura era quella lì: non sopportare un dolore così grande.

«Sono andata da Francesco immediatamente, il giorno dopo, dieci ore dopo il parto, muovendomi con una carrozzina...».

«"Dieci ore dopo" è presto o tardi?»

«Prestissimo. Io ero cesarizzata e Francesco stava nel reparto di pediatria, da dove non potevano portarmelo. Quindi sono andata a trovarlo molto presto, spinta dal senso del dovere, dicendomi: “*Devo farlo, è mio figlio, è giusto che lo faccia*”.

«Devo dire che appena l'ho visto sono stata contenta perché sono stata la prima a dargli da mangiare: sono arrivata infatti al momento della poppata. Appena l'ho visto ho sentito il suo odore. E, fortunatamente, era così bello,

così piccolo, che non avrei potuto separarmene. E la prima cosa che pensai davanti a lui fu: “*L’importante è che sia vivo*”. A quel punto la cosa più importante era che fosse vivo. Questa è stata la reazione più immediata. Dopo di che non l’ho mai più lasciato, portandomi dietro tutte le paure, perché è stato tutto molto travagliato con Francesco: è stato operato quando aveva quattro giorni, è stato operato di nuovo quando aveva sei mesi, poi ancora quando aveva tre anni. È stato tutto molto doloroso.

«Solo poi ho avuto il tempo di elaborare il senso di colpa, per far affiorare un senso irrazionale di fallimento, perché non ho nessuna colpa oggettiva da imputarmi».

«Puoi esprimere meglio in cosa consiste il tuo *fallimento*?»

«Vuol dire avere il senso che comunque il mio fisico non l’ha protetto a sufficienza; vuol dire avere il senso che come madre organica non sono stata adeguata».

LA SESSUALITÀ SOFFERTA DI UNA COPPIA PROVATA

«I rapporti sessuali con tuo marito furono influenzati dalla nascita di Francesco?»

«Beh, dopo la nascita di Francesco ho cercato nel rapporto sessuale delle rassicurazioni, che mio marito mi potesse perdonare questa colpa che avvertivo come esclusivamente mia: come una mia incapacità, una mia deficienza. Questo non è avvenuto perché il vissuto di mio marito era completamente diverso. Il suo vissuto era che più si fosse distratto dal pensiero di Francesco, dall’immagine di genitore, per diventare amante, per diventare marito, più gli avrebbe nuociuto. Così, non ci siamo trovati.

«Tutte e due avevamo bisogno di rassicurazioni, ma lo esprimevamo in modi opposti: io avevo bisogno di lui, lui aveva bisogno di stare da solo, di pensare a Francesco, di non distrarsi dal ruolo genitoriale.

«Ci siamo invece molto ritrovati nel ruolo di genitori. Questa è stata la piattaforma comune nella nostra vita di coppia: per molto tempo abbiamo smesso di essere moglie e marito, per essere genitori a tempo pieno».

«Intendi anche nei rapporti sessuali?»

«Anche nel rapporto sessuale: erano molto, molto sporadici, meccanici. C’erano, sì, carezze, affettuosità, ma che non conducevano ad un atto ses-

suale adulto, come marito e moglie. Siamo stati genitori a tempo pieno e questa ne era la conseguenza. Inoltre, c'era anche la paura di una sessualità diversa che potesse far nascere il desiderio di un altro figlio, con tutto quello che ciò avrebbe comportato per il fatto di togliere qualcosa a Francesco. Non a caso abbiamo aspettato sei anni prima di concepire Chiara».

IL PIACERE ANIMALE FEMMINILE NELL'ALLATTAMENTO DI UNA MADRE

«Come hai vissuto l'arrivo di Chiara?»

«Quando è arrivata Chiara per me è stata tutta un'altra storia. Sono stati nove mesi molto angosciosi, molto! Con Chiara è stato passato tutto al microscopio, con vantaggi e svantaggi. Infatti, vedendo le cose troppo da vicino, si notano cose che poi non sono rilevanti: cose fisiologiche che lì per lì possono sembrare patologiche. Sono stati nove mesi difficili anche, di nuovo, come coppia, perché, anche qui, i bisogni erano gli stessi, ma manifestati in maniera opposta: io avevo il bisogno di essere rassicurata anche fisicamente, anche attraverso il rapporto sessuale; il bisogno di mio marito invece era di non distogliere l'attenzione dai nuovi eventi e quindi di rimanere separati.

«Fu per questo motivo che abbiamo iniziato, mentre aspettavamo Chiara, una terapia di coppia: per trovare un contesto in cui ci potessimo ritrovare e rassicurare reciprocamente.

«Così come nella prima gravidanza di Francesco ho vissuta tutta la spensieratezza della gravidanza, in maniera molto responsabile, ma altrettanto giocosa, libera, che si è conclusa con la *mazzata* finale, come un fulmine a ciel sereno. Con Chiara invece fin dal momento in cui io ho saputo che aspettavo un bimbo ho provato felicità e terrore immediato».

«È come se le gestazioni si fossero scambiate di segno?»

«Sì, completamente».

«Con Chiara hai atteso nel timore di una figlia disabile, mentre invece con Francesco hai atteso nella certezza di un figlio ideale».

«Sì, sì.

«Quando è nata Chiara, benché fosse nata anche lei con il cesareo, io ero cosciente. Non ho voluto perdermi il momento della nascita. Avevo vissuto molto male questa frattura nella vita con Francesco, che pure era necessaria: attendi tanto una cosa che poi ad un certo punto, quando arriva, non ci sei.

C'ho messo tanto tempo per ricucire questo iato. Quindi con Chiara volevo esserci e devo dire che appena è nata, e ho visto che era sana, ho pianto per 20 minuti: un pianto che mi portavo dentro da nove mesi.

«Appena Chiara è uscita strillava come un'ossessa e nel momento stesso in cui s'è avvicinata a me e l'ho accarezzata si è calmata. E mi è sembrato così magico e animalesco allo stesso tempo. Questo ritorno alla dimensione animale credo che possano sperimentarla soprattutto le femmine, non le donne, proprio le femmine animali con la maternità. Ti senti appartenente al regno animale, così fortemente legata alla terra. Mi sentivo proprio un animale che allattava il suo cucciolo. Mi ricordo che dopo pochi mesi mi trasferii in campagna dove c'era una gatta che aveva partorito i suoi gattini e il fatto che entrambe allattassimo mi faceva sentire così orgogliosa di produrre il cibo per mia figlia e che attraverso il mio corpo continuavo a farla crescere: e tutto questo mi accomunava al regno animale. È un po' come ritrovare le radici filogenetiche: mi piaceva molto, mi è piaciuto molto».

«Questo non era accaduto con Francesco?»

«No, non era avvenuto e questo è stato per me un altro fallimento. Nonostante avessimo provato in tutti i modi, per venti giorni di seguito, non ci riuscimmo: lui era troppo debole per succhiare, per cui veniva nutrito tramite flebo, cannucce nasali. Pensa che, dopo un mese, lui pesava tanto quanto alla nascita: non riusciva a nutrirsi, non riusciva a crescere.

«Mi rimase per lungo tempo il desiderio di allattarlo, non avevo voluto, tra l'altro, prendere le pasticche per mandare via il latte, soprattutto perché portavano effetti collaterali come vertigini, nausea e cose del genere: e io non mi potevo permettere di star male. Quindi, dopo circa due mesi e mezzo, quando Francesco aveva cominciato a crescere, un giorno lo attaccai al seno e lui, come per magia, succhiò. Ma io mi spaventai da morire: "*Oddio prende ancora il mio latte, succhia?*" mi dissi. Però non mi diedi il permesso di allattarlo, non lo diedi neanche a lui di provare: "*Se poi magari gli fa male, proprio adesso che sta crescendo?*" mi dissi spaventata. Avevo paura di disturbare un equilibrio alimentare che si era ormai creato. Però ero contenta che lui non avesse rifiutato il mio seno, nonostante fossero passati due mesi e mezzo. Provai anche vergogna, infatti, lo dissi a mio marito solo tre mesi dopo».

FRANCESCO E CHIARA, UN CONFLITTO DICHIARATO!

«Francesco come ha accettato la sorellina?»

«Francesco ha la straordinaria capacità di manifestare apertamente i conflitti; capacità, allo stesso tempo, straordinaria e inquietante. Come psicologa dico che va bene: da garanzia di sanità; come mamma ho la pelle d'oca. È stato un periodo molto conflittuale. Francesco ha detto che lui avrebbe voluto rimanere figlio unico, che non voleva dividermi con nessuno; mi ha chiesto a che età avrebbe potuto ottenere il permesso per comprare un fucile, oppure che cosa avrebbe dovuto fare per acquistare una sedia elettrica: decisamente molto esplicito!

«Alcuni giorni fa mi sono arrabbiata con Francesco, dandogli uno sculaccione perché aveva fatto parecchio male a Chiara. Non l'avessi mai fatto: è successa l'ira di Dio! Mi ha detto: *“In questa casa, da quando c'è quella lì, non si vive più”*. Era disperato; dopodiché si è arrabbiato con sua sorella, dicendogli un sacco di parolacce: *“Sei una stronza, sei una rompicoglioni...”*».

L'ORGOGGIO DI UNA MADRE: UN AMORE CHE UNISCE SENZA CONFONDERE

«Di primo acchito: di chi ti senti più madre?»

«Di tutte e due: di Chiara e di Francesco».

«E li vedi come?»

«Come una mamma orgogliosa, molto orgogliosa di Francesco e di Chiara. Per quanto riguarda Francesco, dico di essere una mamma fortunata di un bambino che non è così fortunato, che non è stato fortunato. Però io sono molto fortunata, perché ne sono proprio orgogliosa.

«Sai per Chiara è un amore *diverso*. Oltre che essere un amore diverso quello per un maschio da quello per una femmina, è un amore diverso per due bambini che sono diversi. Non è un amore più grande o più piccolo: è proprio un amore diverso. L'amore per Francesco è un amore — e mi rendo perfettamente conto che alcune volte è esagerato — direttamente proporzionato alla paura di perderlo. È un amore...»

«...provato?»

«Sì, provato. Con Chiara è un amore più sano, sotto questo aspetto: un amore più libero. È un amore sereno. Fin dall'inizio mi sono resa conto di quan-

to con Chiara fosse tutto più facile, tutto più semplice, perché tutto, anche il suo pianto, era incredibilmente più semplice da interpretare, quando un bambino è sano. Non sto dicendo che non sia faticoso, ma che si tratta di un'altra cosa. Con Francesco ero talmente abituata ad un alto livello di tensione quotidiano, ormai fisiologico, da non poter immaginare che cosa potesse essere una maternità normale.

«Ricordo una volta, quando Francesco aveva tre anni e mezzo, che presi per una mano Francesco e un amichetto della sua stessa età; solo in quel momento mi resi conto di come erano diverse quelle manine che stringevo tra le mie: una morbida e rilassata, quella dell'amichetto; l'altra tesa, perché io con la mano lo guidavo, con la mano lo reggevo. La mia non era una mano che accompagnava, ma una mano che teneva, che guidava, che proteggeva. Fu allora che mi resi conto di quanta energia ci mettevo anch'io nel tenere la mano di mio figlio: energia che non si richiedeva nello stringere l'altra mano. Ecco, con Chiara sto sperimentando quotidianamente questa diversità: di quanto sia leggera, di quanto sia facile, di quanto sia naturale stringerle la mano; di quanto, invece, sia ancora faticoso, più stressante, più fonte di paura 'stringere la mano' di mio figlio».

«Quando crescerà sarà ancora il tuo uomo ideale?»

«Lo spero per me, per lui e... un po' meno per la sua compagna».

EDUCARE ALLA SESSUALITÀ IL PROPRIO FIGLIO

«Come pensi che affronterai i problemi legati allo sviluppo sessuale di Francesco?»

«Devo dire che questi non mi spaventano. È ormai da tempo che Francesco sa come nascono i bambini: *c'è il semino che va nella pancia...* Adesso se n'è venuto fuori chiedendomi: "*Come mai io non ho ancora questi semini?*"».

«Ti è successo che questa libertà nel verbalizzare le domande sulla sessualità abbia creato imbarazzo o disagio a scuola?»

«C'è stato un problema durante il periodo della materna, all'età di cinque anni, con un'insegnante di Francesco che aveva un seno molto prosperoso. Francesco, un po' perché non ci vede, un po' perché è un *figlio di...*, andava sempre là... a toccarla. La maestra portava spesso delle profonde scollature e a lui piaceva infilarvi la manina. Dopo una settimana, questa insegnante par-

lò con un'altra sua collega e poi venne a parlare con me, chiedendomi se il bambino avesse qualche problema particolare. I pregiudizi su Francesco sono incredibili: si sa che è un bambino portatore di un handicap visivo e quindi si insinua che potrebbe essere psicotico, dato che molti bambini con deficit sensoriale di tipo visivo sono psicotici.

«Per fortuna, questa prosperosa maestra presto si tranquillizzò. Venne anche rassicurata dall'équipe di specialisti che seguono Francesco. Il pedagoga disse alla maestra che: *“Se al bambino piace il suo seno e gli piace toccarlo, è lei, la maestra, che deve mettergli un freno, cercare di contenerlo, non lasciarglielo fare; ma allo stesso modo in cui non lo farebbe fare a qualsiasi altro bambino”*».

CHIARA: UN'IPOTECA SULLA VITA DEI SUOI GENITORI

«Cosa vi spinse ad avere un secondo figlio?»

«La decisione di avere un secondo figlio è stata presa per dare un fratellino a Francesco, per avere una gravidanza normale. Ma anche soprattutto spinta da un pensiero magico: un altro bambino poteva garantirmi la *sopravvivenza*.

«Uno dei pensieri più dolorosi, delle paure più grosse e allo stesso tempo il mio sollievo era: *“Se muore Francesco, se viene a mancare Francesco, muoio anch'io”*.

Il pensare questo con *sollievo* e non con *paura* mi spaventava. E quindi *il fatto di avere un altro figlio era come mettere un'ipoteca sulla vita*».

«È così forte questo legame materno da non far sentire il perdurare comunque del legame coniugale?»

«Così è stato con Francesco: sì! E quello che abbiamo scoperto come coniugi è che tutte e due avevamo la stessa fantasia rispetto a Francesco».

«Un figlio disabile catalizza così tanto i sentimenti di una coppia?»

«Ha catalizzato in maniera assolutistica, totalizzante la nostra vita di coppia; e la terapia di coppia è servita a ridare il giusto equilibrio ai vari ruoli. Giusto equilibrio non soltanto per la coppia genitoriale, ma anche per quella maritale, per i figli e per tutti i componenti della famiglia».

La forza di questo racconto non si limita al fatto di provocare in ciascuno di noi sentimenti naturali di sofferenza e compassione, ma di saper esprimere il processo naturale del *venire al mondo* di un uomo e del fondamento di ogni *cura* per l'altro.

Marisa ha potuto superare la sofferenza di sapersi madre di un cerebroleso solo quando ha visto il figlio e lo ha riconosciuto *bello*. Da questo momento il bambino, temuto *brutto* — o come racconta la mamma: “*Di non saperlo accettare, di non farcela ad amarlo*” — ha iniziato ad essere *soggetto* a cui rivolgere *inter-esse*: è iniziata la sua esistenza perché gli è stato dato un mondo, ha ricevuto il diritto ad *esserci* per la mamma che ha riconosciuto nel suo volto d’infante un volto *bello*, degno di venire al mondo. È allora che Marisa, che poco prima non solo non avrebbe voluto *vederlo* ma non avrebbe voluto *esserci* per quel figlio, per quella *bruttura* causa di una insostenibile sofferenza, ha esclamato: “*L’importante è che sia vivo*”.

Da qui prende origine la *cura* di un uomo. Il riconoscimento del volto dell’altro, anche nell’*essere* così diverso dalle aspettative fantastiche e proiettive dell’adulto, è il fondamento di ogni autentica *cura per la vita*, che in questo caso non è più cura per la sopravvivenza al dolore della madre, ma cura per una vita che nella sua irripetibile individualità è riconosciuta degna di essere sottratta alla morte. È la bellezza di quel volto a far riconoscere nella mamma un diritto di sopravvivenza alla sofferenza che *porta e sopporta* un figlio. Il diritto alla vita nasce dal diritto di ciascuno ad essere riconosciuto nella sua *bellezza*, che una diversità non elimina se pure adombra.

Questa è cura per l’altro che lo sottrae alle attese omologanti e normalizzanti, che impongono a lui una vita che non gli appartiene come sua nella propria irripetibile unicità dell’essere. Questa è cura per la vita di *tuo* figlio che non sarà mai figlio *tuo*, che è azione in favore dello sviluppo sano della sua individualità che non può essere negata neppure dalla brutalità di un handicap.

E che il riconoscimento della bellezza del figlio fosse per Marisa il fondamento del suo prendersi cura in modo sano di suo figlio ne è prova quella *ferita narcisistica* che ha provocato in lei il saperlo disabile e che ha comportato quel doloroso salto dall’*inter-esse* verso il suo *esserci*, che la voleva sottratta ad un dolore insopportabile, all’*inter-esse* verso l’*esserci* del figlio, nel riconoscimento della beltà di quel volto che esprimeva un nuovo *inter-esse* nel *dis-inter-esse* di sé. Il *dis-inter-esse* è la garanzia di un interesse che ha colto la diversità, la differenza che unisce senza confondere, che accumuna senza omologare, che distingue senza dividere.

È questo *dis-inter-esse* che sta a fondamento di ogni agire educativo e che permette di riconoscere nell'altro ciò che, oltre il suo male, rivela in lui un volto d'amare: il valore e il diritto del suo stare al mondo.

La cura verso una persona disabile non si radica sulla pietà o sul dovere di sopperire alle mancanze dovute al deficit, di supplire ai suoi ritardi, ma dal riconoscimento di ciò che in lui lo rende *bello* ai miei occhi, degno di stare al mondo, per cui ha diritto alla tutela della sua vita, come un bene prezioso, che nessun deficit ha intaccato.

Senza un tale riconoscimento ogni *inter-esse* nei confronti di un infante non lo rende *soggetto* interlocutivo di un dialogo umanizzante, ma *oggetto* di un'attenzione che l'ossequio ad un imperativo etico, per quanto categorico, non lo sottrae al rifiuto di *non-essere* né bello, né amato.

2. Mariangela e il suo cammino di fede: per non rassegnarsi alla sofferenza

Mariangela, che ha ricoperto importanti cariche in uno dei movimenti cattolici Europei più importanti e conosciuti a favore delle famiglie con figli disabili, ci offre la sua testimonianza all'interno di questa esperienza dove continua a svolgere l'attività di redattrice di una rivista, organo di un movimento cattolico italiano.

La ricchezza della sua esperienza, maturata sia accanto ad una figlia, gravemente offesa da una malattia di natura sconosciuta, sia a contatto con centinaia di genitori con figli disabili, appartenenti al movimento cattolico di cui fa parte, dà alle risposte semplici e chiare di Mariangela uno spessore sapienziale e una libertà di espressione che la fede cattolica non limita, ma provoca.

La sessualità viene fuori, innanzitutto, come ferita di una madre che ha generato una bimba gravemente disabile. È la sessualità di una madre che vive con rabbia il ricordo di un coito incapace di fecondità serena. È rabbiosa verso quel gesto che ha tradito i suoi intenti, di quell'amore colposo di un delitto insanabile: la figlia disabile.

Ma è anche la madre e la consulente, di tanti altri genitori, che non si rassegna a un'educazione castrante in nome di un Dio o di una fobia che impedisce ai figli di viverci la propria affettività nella semplicità dei loro gesti, senza limiti preconcepi, per una sessualità che non abbia più deficit.

L'ESPERIENZA LIBERANTE NEL MOVIMENTO DI FEDE E LUCE

«Mariangela mi può raccontare qualcosa della sua esperienza nel movimento di religioso di cui fa parte e come mai vi sia entrata?»

«La mia prima figlia è stata una bambina gravemente handicappata mentale. Fino al giorno in cui ho incontrato J.V. la mia vita era distrutta. Avevo già letto i suoi libri che mi aiutarono molto. Quando poi lui venne a Roma mi affidò l'incarico di mettere su la rivista italiana del movimento. Io non sapevo cosa fosse e mi sono arrabattata per capire cosa dovessi esattamente fare. Infine capii che si trattava soprattutto di radunare altri genitori insieme a giovani amici, per condividere la presenza di un figlio disabile con altri genitori e volontari, per non isolarsi nella propria sofferenza. Questa fu la prima cosa che capii: non mi dovevo isolare, rassegnare, capitolare. Ritengo che questo sia l'aspetto più importante del nostro movimento: creare amicizie profonde e durature tra genitori e disabili mentali. Questi rapporti d'amicizia si esprimono in vari modi: chi frequentandosi spesso, chi preferisce andare a mangiare una pizza, chi aiuta nei momenti di bisogno, chi preferisce la preghiera e la riflessione comune sul senso di questa sofferenza. Sono ormai più di 15 i gruppi a Roma città».

«Quante persone radunano?»

«Circa 500».

«E in Italia?»

«Arriveremo a 2000 persone in 56 comunità. Ogni comunità è composta da circa 30/35 genitori, ragazzi con disabilità e amici».

«Il movimento, quindi, non persegue uno scopo terapeutico-riabilitativo?»

«Assolutamente no. È terapeutico nel modo che abbiamo detto, cioè se il genitore fa il cammino che feci io, diciamo pure che è terapeutico per il genitore e per il figlio, come lo è stato per me e per mia figlia. Si viene aiutati a cambiare atteggiamento».

UNA SESSUALITÀ COLPEVOLE

«Quando le è nata questa figlia disabile, che cosa ha pensato della sua sessualità?»

«Lì per lì non avrei voluto avere nemmeno più rapporti sessuali. La prima reazione è stata: “*Basta figli, non voglio più avere rapporti con mio marito*”. Ero profondamente disgustata. L’ho vissuto molto come frutto della mia sessualità».

«Si sentiva colpevole di essere una mamma che non aveva fatto un figlio normale?»

«Me lo hanno chiesto in molti se avevo il senso di colpa. Avevo un senso di rabbia, perché mi domandavo: “*Perché agli altri no e a me sì? che cosa ho fatto io?*”. Però il senso di colpa no, perché avevo coscienza di non aver fatto niente di male».

«Come ha reagito suo marito?»

«Lui se ne è accorto dopo di me, perché, in un primo momento, ha pensato che fosse una bambina normale. Per cui ha compiuto un passaggio più graduale; e in ciò è stato molto bravo, consapevole che se avesse tenuto lui avremmo tenuto anche noi. Lui è stato un padre positivo: l’ha amata così com’era, ha detto che le andava bene così com’era. Molto da filosofo, molto da intellettuale com’è mio marito».

FIGLIA DI UN’ATOMICA

«Che cosa aveva sua figlia?»

«Un handicap di cui non si è riusciti a capire niente».

«Aveva una cerebrolesione?»

«Nulla, nulla di tutto ciò. Abbiamo fatto ricerche su ricerche... In Svizzera ci hanno detto di aver potuto verificare che negli anni 1961/62, durante i quali sono stati compiuti degli esperimenti atomici nell’Oceano Indiano, sono nati molti bambini con menomazioni particolari. Pertanto, hanno pensato che potesse essere dipeso dalla polvere atomica che ha provocato un non so che nella donna incinta. Ma è ancora tutto da studiare, dato che non c’era un solo caso simile al nostro in Europa».

«E come lo può descrivere il tipo di deficit di sua figlia?»

«Gravissimamente ritardata mentale e fisicamente non mai sviluppata, rimanendo piccola, piccola: di soli tredici chili, cresciuta solo in altezza».

«Comunicava?»

«No. O meglio: a modo suo manifestava una sua volontà».

«Quindi aveva una coscienza di sé?»

«Secondo mio marito sì: la volontà sembra di sì. Ma viveva chiusa nel suo mondo».

«Cosa intende per “avere un volontà”?»

«Che quando voleva qualche cosa si faceva capire. Per esempio, se non desiderava andare sul pulmino della scuola, io la dovevo trascinare con forza, urlando: si vedeva molto bene che faceva resistenza. Oppure non voleva alzarsi dal letto, o rifiutava un determinato cibo: tutte cose molto semplici».

«Mai verbalizzate?»

«No, mai».

«Sua figlia è viva?»

«No, è morta a sedici anni di un tumore».

UN ALTRO FIGLIO, UN’ALTRA VITA

«Lei ha avuto altri figli?»

«Sì».

«E questi l’hanno aiutata a vivere meglio la sua maternità?»

«I due figli sani? La miseria! Diciamo che mi hanno ridato la vita. Perché, come spesso succede a chi ha come primo figlio un handicappato, se ci si ferma lì è un disastro. Secondo me avere un solo figlio handicappato è il più grande sbaglio che si possa commettere. Quando i medici mi hanno dato il ‘via libera’, assicurandomi che l’handicap di mia figlia non era dipeso da me, mi sono stati di grande aiuto.

«Ma lei, mia figlia, nella sua piccolezza, se ne è andata proprio quando abbiamo capito tutto il suo valore. Pian, piano abbiamo fatto la strada del riconoscimento della sua personalità.

«Senz’altro è stata una persona che ha saputo attirare tante persone intorno a sé. Per dirti: al suo funerale c’erano 13 sacerdoti e la chiesa era gremita e la gente ascoltava anche stando fuori. Una donnina disse: “*Che è il funerale di un vescovo?*”. Per dirti l’imponenza della cosa, intorno a quest’esserino che non aveva mai parlato. È riuscita, a modo suo, a dare un segno alla nostra famiglia, alla comunità, alla parrocchia intera. Sai? il parroco prima mi diceva: “*Sì, mo’ che facciamo la pastorale dei matti?!*”».

«Attualmente qual è il suo ruolo nel movimento di *Fede e Luce*?»

«Ho lasciato tutto. Ho ricoperto tanti incarichi. Sono stata nel Consiglio Internazionale 12 anni. Mi sono occupata di quasi tutta l'Europa. E siccome dopo 12 anni a *Fede e Luce* non si può più essere rieletti, io, così come Jean Vanier o Marie Elène, sono decaduta dai miei incarichi, non sono più niente. Dal punto di vista di formazione siamo un gran punto di riferimento, restiamo un serbatoio di aiuto per tutti. Jean Vanier, che ha lasciato le cariche di *Fede e Luce* e dell'*Arca* ha dato un esempio a tutte le Congregazioni religiose».

FEDE CATTOLICA E SESSUALITÀ: UN'ALTRA BARRIERA?

«Sa che molte persone rimproverano alla Chiesa di aver insegnato una fede che spesso ha negato luce non solo alla sessualità dei disabili ma alla sessualità in genere?»

«Eccome no?»

«Che nella nostra cultura borghese la sessualità della persona disabile è relegata alla segretezza del loro privato, le corrisponde?»

«È così, per ora».

«E che seppure è concesso qualcosa alla sessualità del ragazzo disabile, questa è quasi sempre negata alla donna disabile, cosicché dei genitori possono concedere che il ragazzo nel bagno si masturbi o possa avere rapporti sessuali con prostitute, quando alla ragazza tutto ciò, in genere, è negato?»

«Può darsi che sia così. Adesso, però, questa uguaglianza sta venendo fuori. Per esempio, riguardo alla masturbazione, penso che ormai i genitori sanno che i ragazzi e le ragazze la debbano fare, anche se non in pubblico. Certamente, c'è stato quello che lei dice, senza dubbio».

«Cosa pensa dell'omosessualità di disabili mentali?»

«Non ne ho avuto esperienza e quindi non saprei che dire. Mi hanno riferito che è un comportamento frequente negli istituti, ma non posso parlarne per conoscenza diretta».

«Nella religione cattolica l'esercizio della sessualità è riservato alla vita coniugale. Per lei due disabili che non possono responsabilmente con-

durre una vita di coppia hanno il diritto di vivere la propria sessualità anche fuori di una vita matrimoniale?»

«Prendiamo ad esempio una coppia di persone con handicap mentale?»

«Sì, che possono avere una vita affettiva di coppia, ma non una vita autonoma che si riconosca negli impegni di un matrimonio.»

«Io credo che due ragazzi, anche se sono dei ritardati mentali, che si vogliono bene più innocentemente di noi, sanno esprimere il loro affetto: fino a dove e come non ci riguarda. Credo solo che abbiano bisogno di essere aiutati e supportati, che abbiano qualcuno di cui aver fiducia e che li guidi a non vivere la propria affettività in una forma sbagliata o troppo impulsiva».

LA SESSUALITÀ DEL GENITORE A CONFRONTO CON I BISOGNI DEL FIGLIO:
DALLA FOBIA, ALLA FOLLIA

«Non pensa che l'immagine di sessualità di un genitore possa diventare per il figlio disabile sia un aiuto che un impedimento?»

«Certamente, ed è tremendo per me riconoscerlo. Questo si verifica soprattutto con genitori che hanno vissuto male la loro sessualità. Io ho conosciuto delle mamme che mi hanno parlato della masturbazione dei loro figli come di un dramma dal quale non riuscivano a liberarli».

«Ricorda in che modo le esprimevano il loro disagio?»

«Ricordo una mamma che diceva: “*Vedo che si tocca molto*” oppure “*Che sporca*”.

«Poi con l'andare del tempo le cose sono cambiate. Le mamme di oggi parlano con molta più tranquillità di queste cose. Le mamme di vent'anni fa, che io ho conosciuto, erano più intorite, anche se poi mi telefonavano per chiedermi se conoscevo una persona dove portare mio figlio!

«“*Signora — risposi una volta ad una mamma — cerca una puttana?*” “*Perché le chiama così?*” “*Beb, volevo esser chiara*”. Allora le dissi che non ne conoscevo, e quella signora mi chiese, per tutta risposta, se conoscevo un sacerdote a cui lei avrebbe potuto rivolgersi. Era la prima volta nella mia vita che qualcuno mi chiedeva una cosa del genere. Mah, comunque, per concludere, le risposi che se avesse conosciuto un sacerdote disposto a darle qualche indirizzo di farmelo sapere! Era chiaro che questa donna avesse messo insieme due bisogni: il suo grido d'aiuto — “*Salviamo mio figlio dalla perdizione del peccato*” —

con la figura del prete che, d'altronde, le avrebbe dovuto dare la soluzione anche al grido d'aiuto del figlio — *“Datemi una donna”*. Due esigenze contemporaneamente manifestate: l'assoluzione dal peccato e la soddisfazione della pulsione sessuale.

«Alcuni papà mi hanno raccontato che hanno portato i loro figli dalle prostitute dicendomi: *“Senza che mi' moje lo sa..., ma io so dove se deve annà... e ce l'ho portato. C'hanno fatto nu' lo so!”*».

DA UNA RISPOSTA CARENTE, L'INCESTO, AD UNA RISPOSTA SODDISFACENTE, UN CONSIGLIO COMPETENTE

«È a conoscenza di rapporti incestuosi?»

«Ad una donna rimasta vedova con un figlio Down, a cui andai a far visita, visite che facevo spesso alle persone delle nostre Comunità, chiesi come mai il figlio dormisse con lei nel letto matrimoniale perché, dalla morte di suo marito, non lo avesse lasciato nella sua stanzetta. Lei mi rispose: *“Vedi Mariangela, così io e Giannino stamo più mejo insieme, ci facciamo compagnia”*. Poi, con l'andar del tempo, essendo molto preoccupata per il fatto che il figlio, raggiunta l'età di 18/19 anni, manifestava delle pulsioni erotiche molto forti, mi ha fatto capire che lei *“lo aiutava”*: capito? Molto esplicitamente, aggiungendo pure: *“Perché non ne posso più di vederlo soffrire”*».

«Qual è la sua opinione al riguardo? Cosa consiglierebbe ad una mamma o ai genitori di fare di fronte alle richieste insistenti di un figlio?»

«Io quello che cerco di far capire ai genitori è che la sessualità dei loro figli è uguale a quella di un ragazzo normale e che, pertanto, non è una sessualità handicappata. Devono convincersi di questo! Anche se i loro bisogni è difficile che li sappiano esternare in modo che si intenda bene di cosa abbiano realmente bisogno. Questo richiede di stare molto attenti alle loro manifestazioni e di non prendere ogni manifestazione d'affetto come uno sfogo sessuale. Inoltre, consiglio di rivolgersi a persone competenti».

«Per “competente” chi intende?»

«Psicologi qualche volta, qualche altra educatori o medici. Secondo me un bravo medico è di grande aiuto.

«Anche un ragazzo handicappato va aiutato a superare il problema della sua sessualità non reprimendola. Tu noti come i down che esprimono una ses-

sualità un po' con tutti: abbracciano con la stessa enfasi la ragazza bella di 17 anni, te che sei sposato e me che son vecchietta, con questi baci un po' carnali, forti. Se tu cominci a dire loro: a lei no, a me sì, questi cominciano a dire: “*Ma a me mi piace più quella*”. Credo che la chiesa un giorno arriverà a cantare l'*Alleluia* sulla sessualità. Penso che l'80% dei maschi si allontanano dalla chiesa a causa dell'insegnamento sulla morale sessuale».

3. Sesso, disabilità e violenza: il pulmino a Luci rosse

In questo paragrafo è raccolta la testimonianza di due madri coinvolte, in diverso modo, in episodi di violenza sessuale, perpetrati dall'autista di uno dei pulmini che svolgeva il servizio di accompagnamento degli utenti di un Centro di riabilitazione di Roma a danno degli utenti stessi.

Le due madri, che hanno risposto alle domande, hanno già sporto denuncia per i fatti accaduti a cui fanno riferimento. Queste due donne non solo hanno condiviso una dolorosa esperienza nel Centro, ma entrambe sono madri di figli disabili: Annunziata è sposata da 38 anni, mamma di tre figli di cui il più piccolo, Alessandro di 30 anni, è affetto da tetraparesi spastica per trauma da parto; Vittoria, di anni 61, madre di due figli, di cui il più grande di 20 anni, di nome Alessandro, ha una paralisi all'arto superiore sinistro per trauma da parto.

Le due mamme si rivolsero al Centro per la riabilitazione e l'assistenza dei loro figli. La signora Vittoria fu poi assunta dallo stesso Centro, in qualità di assistente, quindi fece parte dei soci fondatori da quando si riqualificò in cooperativa. Fu licenziata nel '95, dopo 13 anni di servizio, in seguito alle sue proteste per i disservizi e gli abusi constatati a danno degli utenti.

Anche la signora Annunziata è stata *licenziata*, da quando il figlio Alessandro, utente del Centro, ha subito un “trauma psicologico” per gli episodi di violenza sessuale a cui è stato costretto ad assistere suo malgrado.

Insieme, queste due donne, hanno intrapreso una strada dura e difficile, che è quella dell'iter processuale per il riconoscimento dei loro diritti morali e professionali. La loro disponibilità all'intervista è stata motivata soprattutto dal desiderio di essere ascoltate e sostenute in una lotta dura ed amara che, più che protagoniste di una rivendicazione a favore dei più fondamentali diritti delle persone disabili, le rende vittime di una procedura giuridica lenta quanto disattenta alla difesa delle persone disabili.

Lo scopo di questo paragrafo è di mettere in luce come la mancanza di un'educazione sessuale in un centro educativo e riabilitativo possa essere occasione di violenza sulla persona. Questo non solo perché gli utenti non sarebbero stati messi in grado di “non aggredire e non essere aggrediti” — comportamento a cui avrebbe dovuto tendere un'educazione alla sessualità come cura del proprio corpo e rispetto di quello dell'altro — ma perché una mancanza di esplicitazione del valore della sessualità ingenera confusione nei comportamenti degli educatori stessi. Per cui, come verrà chiaramente raccontato più avanti, l'impedire in modo inopportuno ad un ragazzo di masturbarsi può essere agito a spese della sua stessa salute fisica, essendo stato considerato meglio tenere per ore legato in una carrozzella un ragazzo affetto da spasticità grave, piuttosto che metterlo su un materassino, dove avrebbe avuto la libertà di movimento per masturbarsi, evitandogli così il rischio di piaghe da decubito.

Il nostro interesse, dunque, non sta nel verificare la verità dei fatti accaduti, per esempio consultando qualcuno della direzione del Centro, perché indipendentemente da ciò, le due interviste mettono in luce come ragioni del malessere la carenza di quegli stessi obiettivi educativi che invece abbiamo visto funzionare altrove. Come dire, l'eccezionalità di questi episodi — e ce lo auguriamo vivamente che sia tale — confermerebbe le regole educative sostenute in positivo dalle precedenti interviste.

Le due mamme, se pure avessero mentito sui fatti accaduti o iperinterpretato alcune azioni e manipolato alcune situazioni, certamente hanno affermato il vero quando hanno individuato in alcune disfunzioni socio-educative le ragioni delle violenze inferte. Pertanto, indipendentemente dal fatto che tali disfunzioni o perfino delitti possano essere riconosciuti e imputati alla struttura assistenziale in questione, sono le ragioni addotte da queste due mamme come cause e con-cause dei fatti dichiarati ad esser per noi veritiere e rilevanti pedagogicamente.

Ci riferiamo non solo a quelle risposte mancate rispetto ai bisogni sessuali degli utenti, ma all'assenza di *cura* per l'utente. Lì dove il bisogno sessuale non è educato rischia di trasformarsi in una pulsione deviante, che provoca malessere in quanto assoggetta la persona alla soddisfazione del bisogno senza più controllo ragionevole né verso di sé, né verso l'altro. Inoltre la non verbalizzazione e discussione della problematica sessuale convive con l'*omertà*, che non è certo il

silenzio dei sensi, quanto lo spazio entro cui la violenza dei mascazzoni trova possibilità d'azione.

ANNUNZIATA E IL “TRAUMA PSICHICO” SUBITO DA ALESSANDRO

«Che cosa pensa della sessualità di suo figlio?»

«La sessualità di Alessandro è normale, anche se non conosce gli stimoli del sesso».

«Cosa vuol dire che non ne “conosce gli stimoli”?»

«Non conosce gli approcci tra un uomo e una donna».

«Non li conosce perché non li ha sperimentati?»

«Non li ha sperimentati e credo che sia anche giusto non farglieli sperimentare, perché altrimenti sarebbe ancora più drammatico vivere la sessualità. In compenso s'innamora facilmente. I sentimenti in lui sono molto forti. Nella sua sfera d'intelligenza non sono esclusi i sentimenti, amori e gelosie: la sfera delle emozioni».

«Alessandro, allora, come manifesta la sua sessualità?»

«Per esempio, la mattina quando lo sveglio, trovo che è bagnato, cioè che la notte ha avuto una polluzione. Lui assolutamente non si può masturbare, perché non riesce a coordinare il movimento delle mani. Non conosce nemmeno il movimento della masturbazione. Però, quando vede delle scene in televisione... Noto che gli danno anche un po' fastidio. In casa nostra, io e mio marito, non è che ci nascondiamo se dobbiamo scambiarci delle effusioni... Sempre ho cercato di trattarlo come una persona normale. Certo, non gli ho fatto conoscere la sessualità vera e propria perché, nel caso di mio figlio, sarebbe più un'occasione di disperazione che altro. Avviene tutto così, naturalmente, attraverso uno sfogo fisico notturno».

«Gli interessi sessuali di Alessandro sono rivolti agli uomini o alle donne?»

«No, no, lui ha avuto degli attaccamenti, chiaramente, solo per le donne. Lui ha ancora degli amori. Pensa sempre ad una ragazza che frequentava insieme a lui un Centro di riabilitazione. Mio figlio pensa all'amore, ma non sa cos'è l'amore vero e proprio. Ma è amore, perché Alessandro sa distinguere benissimo tra un sentimento d'amore e un sentimento di amicizia».

«Come comunica con voi?»

«Attraverso lo sguardo, indicando con gli occhi delle lettere dell'alfabeto che sono poste su una tavoletta di plexiglas trasparente posta tra lui e l'interlocutore. Attraverso il movimento degli occhi riesce a comporre la frase. Recentemente usa anche il computer».

«Prima di questa intervista, lei mi ha detto che Alessandro ha vissuto un'esperienza particolare, legata alla sessualità, nel Centro di riabilitazione che frequentava. Me ne vuole parlare?»

«Nel '95 Alessandro ha cominciato a manifestare un grande disagio. Tornava a casa dal Centro molto disturbato e cercava di comunicarmi cose che inizialmente non capivo. Voleva farmi sapere che tra l'autista del pulmino e l'assistente accompagnatrice che gli sedeva accanto, accadevano cose *sporche*. L'assistente che accompagnava i ragazzi sul pulmino nel percorso dalle loro rispettive case al Centro e ritorno, era una ragazza borderline, che precedentemente era stata utente del Centro e che poi era stata inserita come dipendente del Centro. È considerata un fiore all'occhiello del Centro: da utente ad assistente!

«Questa ragazza, durante il percorso, metteva le mani sulle parti intime dell'autista. Mio figlio vedeva tutto ciò dallo specchietto retrovisore. Lo toccava e gli provocava di certo... Sono persino arrivata a domandare ad Alessandro se lei gli sbottonava i pantaloni e gli metteva le mani dentro. Alessandro mi ha detto di no: era molto disturbato da questi episodi.

«Lui stesso ha chiesto aiuto non solo a me, ma anche al Centro, alla sua maestra. Io ne parlai con questa maestra, ma ella mi rispose che non poteva far nulla, perché non era nella sua area di competenza: il fatto non avveniva in classe. Tutti i giorni Alessandro quando tornava a casa mi raccontava queste cose.

«In un primo tempo, io non mi sono resa conto di come lui potesse fare a vederli. Solo più tardi Alessandro è riuscito a dirmi che osservava tutto dallo specchietto retrovisore.

«Nel frattempo era accaduto che l'autista del pulmino, quando si fermava davanti casa per prendere Alessandro, mi chiedesse di andare in bagno. Tra me e me, pensavo che uscendo molto presto la mattina di casa avesse biso-

gno di far pipì. Ma ripetendosi più volte questa richiesta e trattenendosi più del dovuto in bagno mi sono un po' insospettita.

«Una mattina, aspettando l'arrivo del pulmino, Alessandro stava guardando un programma televisivo, durante il quale una psicologa parlava del trauma psichico che subiscono i bambini che vedono adulti che hanno atteggiamenti sconci oppure che fanno l'amore. Alessandro in quello stesso momento mi ha comunicato che su quel pulmino gli stavano facendo subire lo stesso trauma psichico. Quella è stata la molla per decidermi ad agire, perché fino a quel momento, anche se non dubitavo di quello che mi raccontava, non avevo la certezza di quale fosse la gravità.

«Sono uscita di casa, e dopo aver messo Alessandro sul pulmino, ho chiesto all'autista che mi seguisse nel portone ché gli avrei dovuto parlare. L'autista aveva 45 anni: un uomo lui, io una donna, mamma di tre ragazzi; mi rivolsi a lui così: *“Guarda P. che Alessandro mi dice che tu ti fai toccare e stuzzicare da C. e che lui vede cose che non dovrebbe vedere”*. P., per tutta risposta, mi disse: *“Mi ero accorto che tuo figlio stava a disagio e ti ringrazio perché mi fai un grande piacere a dirmi questo, perché C. io proprio non la sopporto. È il fiore all'occhiello del Centro, però...”*. Lì per lì questo mascalzone diede la colpa a quella ragazza. Di fatto, dopo questo dialogo, P. e C. mi tolsero il saluto: e a me questo non mi garbava. Alessandro da quel momento non mi ha raccontato più nulla, perché lui effettivamente non vedeva più niente. Infatti, avevano messo un'altra ragazza al posto di C. Se poi lo facevano prima o dopo, io non ne sapevo assolutamente nulla. Passarono un paio di mesi e l'autista riprese a visitare il bagno di casa mia.

«Un mattina, poi, mentre mettevano Alessandro sul pulmino mi accorsi che P. era bagnato davanti ai pantaloni e con la patta sbottonata. Io, certa di quello che era successo, mi sono sentita morire. Per me quella è stata una prova evidente che su quel pulmino non era cambiato assolutamente nulla.

«Sono rientrata in casa e ho telefonato al Centro, chiedendo un appuntamento con la direzione.

«Riferii tutto l'accaduto. Lì per lì, la Psicologa e il Direttore sanitario rimasero impressionati dal racconto.

«In seguito P. e C. si sono accusati a vicenda. È venuto fuori che lui andava a prenderla a casa la mattina alle sei e mezza, la portava nei pressi di un garage, ne abusava e poi continuavano. Era stata coinvolta anche un'altra ragazza disabile».

«Che provvedimenti presero?»

«I provvedimenti furono questi: dimissioni dell'autista. Lo hanno fatto dimettere perché per licenziarlo avrebbero dovuto dare una *giusta causa*, ma nessuno dei dirigenti avrebbe voluto dare risalto a questi fatti. La mamma e un fratello di C. sono andati al Centro, ricattando i responsabili perché non licenziassero C.: “*Se voi fate scendere mia figlia dal pulmino vi beccate una bella denuncia*”».

«Che conseguenze ha subito Alessandro da questi fatti?»

«Alessandro ha subito un trauma psichico, ed ora si rifiuta di andare in qualsiasi altra scuola o centro riabilitativo, costringendomi a stare a casa tutto il giorno».

«Lei ha mai affrontato il problema dell'educazione sessuale con i responsabili del Centro?»

«Certamente. Proprio durante un'assemblea convocata dopo che questi fatti erano accaduti: parteciparono tutti i genitori degli utenti e il Vicepresidente della cooperativa disse queste testuali parole: “*Noi lo sappiamo che questi ragazzi hanno bisogno del sesso, ma noi non sappiamo che fare*”. In risposta ribattei: “*Una scuola che si rispetti ha anche questo tipo di insegnamento*”».

«Non è stata mai fatta educazione sessuale, che lei sappia?»

«No, assolutamente, anzi *la sessualità viene repressa*. Successivamente, sempre il Vicepresidente, disse che gli avevano proposto di portare delle prostitute nell'Istituto».

«Perché, secondo lei, disse questo davanti a tutti i genitori?»

«Per intimorirli, perché i genitori, spaventati da questi eccessi, non approvasero nessun programma educativo sulla sessualità».

VITTORIA, UNA SCOMODA ASSISTENTE DEL CENTRO

«Come ricorda la sua esperienza al Centro?»

«È stato bello, non ho rimpianti... Il rapporto con i ragazzi handicappati è stato meraviglioso».

«Ora lei sta lavorando?»

«Non più da quando sono stata licenziata».

«Mi vuole raccontare allora questa storia?»

«Ho lavorato al Centro 13 anni come assistente. Vi sono entrata quando mio figlio Alessandro aveva 4 anni. Inizialmente ho lavorato come assistente e in seguito sono stata una delle socie fondatrici quando si trasformò in cooperativa: ero stimata, apprezzata, perché ho lavorato sempre bene. Ma notavo cose che non mi piacevano: poca assistenza, classi super-affollate».

«Come si svolgeva il suo lavoro al Centro?»

«La mattina ci veniva indicato su un cartellone il giro che avremmo dovuto fare per prendere i ragazzi nelle loro abitazioni. C'era da attraversare tutta Roma, partendo da Centocelle o da Ostia. Salivo con l'autista alle 7,15 e alle 7,35 stavano già dal primo ragazzo. Si faceva un giro lunghissimo: i primi tempi arrivavamo a scuola anche alle 10,30».

«Quindi i ragazzi potevano stare più ore dentro il pulmino»

«Purtroppo sì. Io ho contestato tutto questo. Tra l'altro in pulmini non attrezzati.

«Una volta arrivati a scuola, si prendevano questi ragazzi con delle carrozzine e si accompagnavano nelle varie aule dove vi potevano essere dai 14 ai 16 ragazzi con 2 assistenti e un solo insegnante: si immagina lei in una stanza di 12 metri quadrati. Spesso eravamo costretti a far sedere ragazzi con le gambe bloccate da un'altra sedia davanti per non farli muovere. Ragazzi con disabilità motorie, con disturbi alla spina dorsale, costretti a stare seduti tutto il giorno su una sedia».

«E quali attività si svolgevano in classe?»

«Nessuna. Per la buona volontà di qualche insegnante e assistente magari si prendeva del Pongo, del Dass e lo si faceva impastare. Oppure con dei colori gli si facevano fare due scarabocchi.

«Appena arrivati a scuola, intorno alle 10,30, i ragazzi venivano portati in classe e poi subito al bagno, perché alcuni di loro era dalla mattina alle 7 che non andavano al bagno. Quindi alle undici s'iniziavano a portare a mensa, mentre nelle classi restavano i gravissimi, quelli che non potevano camminare. Poi si attendevano le due e mezza per riportarli a casa».

«I genitori erano al corrente di questo?»

«I genitori sono disperati: *“pur di niente?”*. Perché fuori di lì non c'è niente. Ho sempre pensato che chi ammazza si fa vent'anni di galera e poi per buona condotta esce: noi, genitori di ragazzi handicappati non ne usciamo mai.

È un ergastolo, tra di noi genitori si sentono persone sconfitte, impotenti. E per molti è umiliante avere quei figli. Sono stanchi, specialmente le mamme, perché fanno tanto per quei figli. E se qualche volta hanno provato a chiedere qualche cosa, hanno ottenuto ben poco, spesso vengono ricattati: “*Se lo porti via suo figlio, se non è soddisfatta?*”. E se ti espellono il figlio? Dover stare 24 ore su 24 con un ragazzo disabile in casa è dura! Per questo un genitore accetta tutto, anche il ricatto. È questo il clima che c’è la dentro!»

«Riguardo all’educazione sessuale di questi ragazzi, che cosa mi può dire?»

«Niente, non si è fatto mai niente né per loro, né per noi assistenti. Un’estate andai in colonia con questi ragazzi e vidi un ragazzino nella sua stanza che si stava masturbando. Ho chiuso subito la porta, perché non sapevo come intervenire. È come se avessi visto mio figlio: che fare? Chiudo la porta! Lì per lì ci rimasi male. Chiesi spiegazioni ai responsabili su come mi sarei dovuta comportare, approfittando della presenza di una psicologa: non mi hanno dato risposte. Spesso, alcune persone che abitavano di fronte alla nostra colonia ci chiamavano, perché vedevano i nostri ragazzi compiere atti...»

«Ma a scuola succedeva che si masturbassero?»

«Beh, è successo che un ragazzo avesse provato... “*Stai fermo, non ti toccare, non è corretto*” gli diceva l’insegnante. Oppure, se mi succedeva di prendere un ragazzo rimasto troppo tempo in carrozzina e che avesse bisogno di essere messo su un materassino per evitargli la formazione di piaghe da decubito, mi si rimproverava: “*Ehi... se lo metti giù si masturba!*”. Ci dovrà pur essere una soluzione a questo problema!»

«Cosa successe al figlio della signora Annunziata?»

«La ragazza che faceva l’assistente sul pulmino di Alessandro, C., stava in classe mia, ed essendo una ragazza handicappata mentale, nessuno la voleva, mentre con me ha sempre avuto un bellissimo rapporto. Se stava poco bene io la chiamavo a casa.

«Il giro con quell’autista l’ho fatto tante volte anch’io. Era un ragazzo che parlava solo di sesso: una donna per lui era solo un oggetto erotico. E tante volte mi dava fastidio quel suo modo di parlare e di pensare. Un giorno P. prese le ferie e C. venne incaricata di accompagnare un altro gruppo di ragazzi. Quel giro venne fatto da me e da un altro autista. Quando arrivammo

a casa della signora Annunziata lei ci chiese di ascoltarla un momento. L'autista alzò il volume della radio, per non farci sentire dai ragazzi che erano dentro il pulmino. La mamma di Alessandro ci disse che era successo un fatto schifoso e che era pronta a sporgere denuncia. Ci raccontò l'episodio a cui il figlio aveva assistito e che lei stessa aveva potuto verificare nel vedere P. sporco.

«A noi ci prese un colpo. Andammo via. Nel pulmino una ragazza disabile, F., amica di C., aveva sentito la Signora parlare di una denuncia. F., che in qualche modo era a conoscenza dei fatti accaduti tra C. e l'autista, telefonò a C. dicendole che la mamma di Alessandro avrebbe sporto denuncia. Questo fece esplodere il caso. In seguito seppi che P. aveva abusato anche di F., l'amica di C.

«Quando rividi C., che era disperata, le chiesi il perché non mi avesse confidato nulla: *“Vittoria, io avevo paura che lui mi potesse fare del male, perché mi minacciava”* — *“C., tu me lo dovevi dire. Tu sai che ti voglio bene, che t'ho voluto sempre bene, che t'ho tenuto vicino al lavoro: perché allora non me l'hai detto?”* — *“Vittoria, io avevo paura”* — *“Allora, perché adesso l'hai detto a mamma?”* — *“Perché avevo saputo della denuncia della mamma d'Alessandro?”*.

In un primo tempo la Direzione del Centro non voleva licenziare quell'autista, P.; solo poi sono stati costretti a mandarlo via».

«Perché non volevano mandarlo via?»

«Perché se licenzi qualcuno devi esplicitare la causa del licenziamento. E potevano scrivere una cosa del genere? Io penso che non sarebbe stato bello per la cooperativa, no? Come avrebbero giustificato il fatto di aver messo su un pulmino insieme all'autista una ragazza non in condizioni di poter svolgere questo servizio.

«C. mi disse anche come si era trovata coinvolta: *“Lui prima aveva rapporti con F.”* — *“Mah, possibile C.?”* — *“Sì. Quando alcuni ragazzi scendevano dal pulmino, quelli che erano rimasti ancora seduti dietro, li metteva sul sedile davanti liberando il sedile posteriore. E l'ultimo sedile è... tutto lungo”* — *“Ma si spogliava?”* — *“No, a me mi faceva mettere con la gonna aperta per coprirli, mentre lui aveva rapporti completi con P. Si tirava via giusto i pantaloni. Pensa che una volta P. ha visto che li guardavo e mi ha graffiata!”*.

«Pensi lei che succedeva!

«Ma tu perché non l'hai detto? tu dovevi dirlo!» — «Ma lui mi disse: C., se tu vuoi partecipare basta che me lo fai capire?».

«E questo è come sono andate le cose. Io ne rimasi sconvolta, allibita. Ma soprattutto perché tutto questo è stato messo a tacere. Non è giusto: perché un uomo che si comporta così è un mascalzone: approfittarsi di due ragazze che non sono normali! Per me andava punito. La mamma di C. ha fatto mettere tutto a tacere».

«Per paura di cosa?»

«Per paura che licenziassero la figlia. In questo modo poteva sempre ricattare la Cooperativa.

«Comunque, c'erano già state delle storie precedenti a questi fatti tra C. ed Alessandro, perché lei lo aveva toccato quando gli sedeva accanto. La mamma si arrabbiò, e parlò di questo episodio al direttore sanitario, che gli rispose: “A Signo’, in fin dei conti, quando era fidanzata, lei non toccava suo marito e suo marito non toccava lei?”. Questa è la risposta che le diede. Questo è il modo in cui viene trattato il sesso in quella scuola».

«Riguardo al problema della sessualità, per voi assistenti, venivano organizzati incontri di formazione o d'équipe per discutere come affrontarla, come intervenire quando un utente si masturba?»

«No. Qualche volta è capitato che la psicologa ci riunisse. Ci parlava allora dell'etica professionale. Però parlava solo lei: bei paroloni. Qualche volta noi facevamo delle domande. Ma di sesso non se n'è quasi mai parlato, non era una materia... anche di studio, sì, perché dovrebbe essere così!»

«Se un ragazzo nel vostro Centro aveva voglia di masturbarsi che possibilità aveva di farlo?»

«Si nascondeva».

«Voi gli dicevate come si doveva comportare in queste circostanze?»

«No, assolutamente! Lì non è mai esistito questo discorso: era un discorso tabù. Non esiste la sessualità dei nostri ragazzi: è come se fossero tutti *angioletti, senza sesso*».

«E tutto ciò non ha certo tutelato quegli *angeli*, ma soltanto garantito i *mascalzoni*!»

«Purtroppo sì. Per questo ho sporto denuncia e mandato lettere a tanta gente.

«La denuncia è stata fatta a settembre del '95. Io sono stata licenziata nel dicembre del '95. C'è tanta gente che sapeva questo.

«Molti genitori non sono contenti del Centro, ma hanno paura che possano sospendere il loro figlio, come accadde per N. che fu sospesa. Quella povera mamma... ma come fa ora con la figlia?! A loro non gliene frega niente di questi ragazzi! E questa è la cosa che più mi fa male, perché anch'io forse ho rischiato di avere un figlio così. Non l'accetto, lotterò fino in fondo! Non mi importa delle conseguenze, ma voglio che venga impedito a questa gente di fare del male».

4. Sofia: per non rassegnarsi ad un figlio disabile

Sofia, 58 anni, è sposata con Sergio dal 1963 ed è mamma di tre figli: Roberta, la maggiore, ha 31 anni, Fabrizio è di un anno più piccolo e infine Enzo ne ha 26. Ha lavorato in un Centro medico-psicopedagogico come psicologa abilitata all'insegnamento di ragazzi disabili.

Durante il parto si è subito accorta dei problemi di Enzo, perché lui non piangeva. Racconta di aver cominciato ad urlare contro i medici che non facevano niente per farlo respirare. Una prolungata mancanza d'ossigeno, dovuta allo strozzamento provocato dal cordone ombelicale, ha causato in Enzo una cerebrolesione profonda, bilaterale al mesencefalo e alla corteccia.

Enzo sarebbe stato condannato ad una vita vegetativa se la mamma si fosse rassegnata alle diagnosi dei medici italiani e lo avesse rinchiuso in un istituto. Ma Sofia ha lottato fin dai primi giorni stimolando il fanciullo in ogni modo ed in continuazione. Dopo aver peregrinato a lungo in Italia, le fu consigliato di rivolgersi al centro di Glenn Doman: partì per Filadelfia dove Enzo iniziò un programma di riabilitazione che gli diede l'opportunità di sviluppare appieno tutte le sue potenzialità nascoste.

L'importanza dell'esperienza di Sofia e della sua famiglia consiste proprio nel modo in cui si evidenzia il ruolo educativo dell'intero nucleo familiare nei confronti di un figlio cerebroleso ed in particolare proprio riguardo le soluzioni adottate, le risposte educative ricercate rispetto ai problemi inerenti lo sviluppo e l'orientamento sessuale di Enzo. Indipendentemente dalle scelte operate, oltre le ragioni addotte, mi sembra che il percorso educativo dei soggetti dell'educazione

familiare ed extra-familiare e i rispettivi ruoli di ciascuno appaiano ben delineati dall'esperienza di Sofia.

La testimonianza di questa mamma offre al nostro studio l'occasione di vedere dal di dentro il ruolo che ricopre una famiglia tutta nell'educazione sessuale di un figlio disabile. Questa mamma, offrendosi come uno specchio unidirezionale, ci permette di cogliere quelle dinamiche che si instaurano nella famiglia quando ci si scontra con una sessualità esibita e istintiva, agita senza pudore da un suo componente; in un famiglia dove la vita sessuale della coppia era stata segnata dal tabù religioso della concupiscenza, della negazione del piacere in quanto non riconciliabile con il sacrificio del credente in Dio.

La volontà di Sofia strenuamente votata al benessere di Enzo, ai suoi progressi psicofisici, non ha apportato benefici soltanto a questo figlio, ma ha necessariamente richiesto un cammino di crescita della coppia genitoriale prima e dell'intera famiglia poi. Questo cammino fu richiesto non solo per un approfondimento di quelle tecniche terapeutiche di cui necessitava Enzo, per migliorare la sua condizione di vita, ma anche per rivedere la funzione della sessualità nella vita di coppia, per la maturazione di una fede che non negasse o svalutasse il significato dell'espressione erotico-sessuale della persona umana a prescindere dal fatto che fosse o meno portatrice di disabilità.

Enzo è risultato così il propulsore di un cambiamento di vita per l'intera famiglia, non solo in negativo — in quanto per lui si è dovuto far fronte alla sofferenza, al dolore lacerante e frustrante di un figlio con un grave deficit mentale, superando quella rabbia distruttiva o immobilizzante del riconoscimento di responsabilità umane al male procurato — ma anche di un cambiamento in positivo dei genitori prima e dei fratelli poi; in quanto per lui si sono rimesse in gioco le modalità affettive e sessuali della coppia genitoriale, come pure la riconversione ad un Dio finalmente creduto creatore di bene e favorevole al benessere e al piacere umano, nonché la riconquista di una maggiore capacità di dialogo e di esplicitazione delle problematiche a vantaggio della chiarezza e della sanità della comunicazione.

EMIGRANTI PER NON RASSEGNAarsi: IL CENTRO PER LO SVILUPPO DEL POTENZIALE UMANO DI FILADELFA E IL METODO DOMAN

«Come avete reagito tu e tuo marito alla nascita di Enzo?»

«Con un rifiuto totale sia da parte di mio marito che da parte mia. Mio marito non riusciva ad accettare questa cosa. Io me la sono presa con Dio che non poteva fare questa cosa proprio a me che ero un'esperta in questo campo. Quindi, io mi sono ritrovata a stare dall'altra parte della sponda, mentre, fino allora, ero stata dalla parte dei professionisti».

«Dopo che nacque Enzo lasciasti l'insegnamento?»

«No, ho continuato ancora per 8 anni. Poi ho lasciato».

«Hai lasciato per Enzo?»

«Sì, per Enzo. Avevo organizzato un centro di volontariato in casa che avevo trasformato in una palestra dove si alternavano ragazzi giovani e meno giovani, che mi aiutavano a svolgere una terapia adeguata per Enzo.

«Avevo iscritto Enzo al *Centro per lo Sviluppo del Potenziale Umano* di Filadelfia, negli Stati Uniti, diretto da Glenn Doman. Vi abbiamo portato Enzo per 10 giorni tre volte l'anno per 10 anni, dall'età di circa 9 anni. Fino a quell'età l'ho trattato io con l'aiuto dello psichiatra con cui lavoravo e con volontari».

«Come mai sei andata fino a Filadelfia?»

«Sono andata a Filadelfia perché mi sono resa conto che io da sola non avrei potuto aiutare Enzo, sfruttando al massimo le sue capacità, e in Italia non c'era niente di valido. Tutte le persone consultate, specialisti e centri di riabilitazione, mi dicevano di rinchiuderlo, perché non c'era niente da fare: ma mi sono sempre rifiutata di accettare questa "soluzione"».

«Che cosa intendevano per 'rinchiuderlo'?»

«Metterlo in un istituto, perché la presenza di Enzo era negativa per i suoi fratelli che quando lui nacque avevano l'una 5 e l'altro 4 anni. Poi, perché erano convinti che Enzo non sarebbe migliorato in nessun caso. Quindi, tanto valeva che, anziché sacrificare inutilmente la famiglia, lo tenessi rinchiuso. Ma io ero convinta che Enzo, in qualche maniera, ce l'avrebbe fatta a migliorare, anche se non a guarire: e così è stato! Enzo non camminava, strisciava col sedere e con le mani, non riuscendo nemmeno a carponare, né a fare niente di tutto quello che fanno normalmente i bambini della sua età. Invece con la terapia, che successivamente facemmo, è arrivato a strisciare, a carponare, poi a camminare, a correre, a saltare, a fare ginnastica di ogni tipo. Oggi, a livello psicomotorio, Enzo è un ragazzo normale, può fare di tutto.

«Nell'istituto di Filadelfia Sergio ed io facemmo due anni di un corso di specializzazione per cerebrolesi. Ho sostenuto degli esami insieme a Sergio, ottenendo quelle competenze necessarie per trattare Enzo qui in Italia senza doverci più spostare»

«A quanti anni ha camminato Enzo?»

«A 2 anni e mezzo».

«Che cosa è stato per te vederlo camminare?»

«È stata una gioia incredibile vederlo camminare anche se barcollava; vedere che si staccava da solo è stata un'emozione fortissima. A livello professionale una sfida per tutti i professori che l'avevano praticamente dato per spacciato».

UNA SESSUALITÀ DAI GUSTI RAFFINATI: "ALTE, BIONDE E BEN FATTE"

«Quando la sessualità di Enzo è iniziata ad essere un problema per te?»

«La sessualità di Enzo, inizialmente, è stata un grave problema, perché questi ragazzi cerebrolesi sentono molto la sessualità, molto più dei sani».

«Cosa intendi per "sessualità"?»

«La pulsione erotica, il bisogno sessuale, avere un rapporto, qualunque esso sia. In loro si manifesta qualche anno prima dei ragazzi normali. Enzo, per esempio, ha manifestato le sue esigenze sessuali a 12 anni, essendo già sviluppato: me ne accorsi chiaramente quando vidi che aveva sporcato il letto. Aveva una forte esigenza sessuale».

«Come si manifestava?»

«Soprattutto quando ascoltava musica, in particolare musica classica, che a lui piaceva molto: lo eccitava sessualmente e si masturbava, anche davanti a tutti, tranquillamente. Nel vedere una persona che gli piaceva si masturbava o andava vicino alla persona per cercare un approccio».

«Persona di che sesso?»

«Solo donne e bionde: donne bionde e belle, molto particolari. Ha un'idea tutt'ora molto precisa di chi dovrebbe essere la sua compagna. A lui piacciono le bionde alte e ben fatte, e lo mostra molto chiaramente ancora oggi. Certo adesso con maggior discrezione, perché è stato educato al sesso».

«Quando ci siamo accorti di questo problema, ne parlammo con Doman che ci suggerì di tenere occupato Enzo e distoglierlo dalla pulsione erotica occupandolo con altre attività. Questo comportava una continua attenzione ad Enzo, osservare tutte le sue reazioni e appena c'era un sintomo d'eccitamento sessuale, proporgli delle cose che lo distraessero. Così Enzo ha imparato a controllare il suo sesso».

«Prima era più impulsivo?»

«Molto impulsivo: se gli piaceva una ragazza poteva fermarla anche per strada».

EDUCAZIONE SESSUALE AL... CELIBATO

«Enzo ha mai avuto rapporti sessuali completi con una donna?»

«No».

«Questo è dipeso da una vostra scelta?»

«Sì. Io ho seguito i consigli della terapia che abbiamo fatto, nella quale ho creduto fermamente, e siccome la terapia prevedeva di distoglierli, proponendogli altre occupazioni... In fondo un sacerdote che cosa fa? Rinuncia, no? Ecco cosa ho fatto, ho portato anche lui alla rinuncia».

«Non pensi che ci sia una differenza tra la rinuncia del sacerdote che si presume sia frutto di una scelta libera e consapevole da quella di Enzo comunque frutto di una coazione?»

«Inizialmente gli è stato imposto, perché proponendogli altre cose di fatto veniva distolto da quello che era il suo desiderio. Però, con il tempo, Enzo ha accettato questa cosa, ha capito. Per lui era bene così: anche se non è stata una sua scelta, lo è diventata».

«Enzo è un cerebroleso grave?»

«Sì, grave».

«Cosa vuol dire, dunque, che Enzo ha “capito?”»

«Premetto questo: i cerebrolesi non sono stupidi, come si pensa. Capiscono tutto, sono molto sensibili, ma non riescono ad esternare quello che percepiscono. Non riescono a coordinare per esternarlo. Però loro capiscono tutto e si rendono conto delle situazioni ancor prima di noi sani».

«Si è mai presentata per Enzo l'occasione di rapporti sessuali completi?»

«No, perché non l'ho mai cercata. Io ho scelto per lui, chiaramente».

«Sergio che ne pensava?»

«Il papà si è sempre appoggiato alle mie decisioni, anche se abbiamo stabilito insieme come comportarci. E lui è stato d'accordo sulla mia scelta, perché non avrebbe avuto senso per noi che Enzo avesse dei rapporti. E poi, abbiamo dei principi cristiani: il rapporto sessuale si può avere solo nell'ambito della vita coniugale».

«Questo motivo religioso ha molto influenzato la vostra scelta?»

«No, perché io, comunque, non avrei ritenuto giusto che Enzo avesse rapporti sessuali, indipendentemente da queste mie idee religiose. Sarebbe stato assurdo per una persona come lui: che senso avrebbe avuto? Avevo la possibilità di offrirgli altri modi per soddisfare la sua frustrazione!»

«Ha mai chiesto di avere rapporti sessuali con te?»

«Nooo... Enzo se pure con me ha un rapporto molto particolare rimane sempre quello tra un bambino piccolo con la sua mamma. Ho cercato di farglielo superare, ma io sono la colonna a cui lui si appoggia per tutti i suoi bisogni».

IL PUDORE DI ENZO: UN SALVEZZA PER TUTTI

«Enzo ha il senso del pudore?»

«Sì, con il padre, con i fratelli, anche con me... sì, si copre. Prima, sfacciatamente, si masturbava davanti a tutti: tirava giù la tuta e... Ancora adesso qualche volta si masturba: è normale no? Si chiude in camera sua e...»

«Tu lo lasci fare?»

«Mah, se ho una proposta valida allora, con molta cautela, apro la porta e, facendo finta di non vedere, gli propongo nuove cose».

«Lui si ribella?»

«No, perché come mi vede si copre immediatamente e interrompe tutto».

«Con che sentimenti secondo te si copre?»

«Per il senso del pudore e della vergogna che prima non aveva. Prima, anzi, insisteva nel voler continuare».

«Cosa gli hai detto per portarlo ad avere questo senso del pudore?»

«Mah, niente di particolare che riguardasse il sesso».

«Come ha conquistato lui questo senso della riservatezza, che cosa gli hai detto e fatto?»

«Di “fatto” non gli ho fatto niente. Soltanto, l’ho stimolato a occuparsi di cose diverse. Gli ho parlato: “*Guarda Enzo che di questa cosa che tu desideri se ne può fare anche a meno. Non succede niente. Proviamo a fare altro e vedrai che starai bene lo stesso*”. Cioè, proposte nuove che lo distogliessero dalla sua eccitazione. E questo è stato il punto su cui ho insistito parecchio. Enzo sa perfettamente che è una persona diversa dagli altri, lo ha capito. E quindi, ha capito che, essendo diverso, non può permettersi tutto quello che si permettono gli altri. Oltre ad avere acquisito un forte senso del pudore e, comunque, una dignità personale, ha fatto sua l’idea che non è opportuno per lui comportarsi in quel modo».

«Con che frequenza cerca la masturbazione?»

«C’è stato un periodo molto intenso, in cui si masturbava tutti i giorni, anche più volte al giorno. Adesso succede ogni tanto, una volta al mese o ogni due mesi, soprattutto quando vede una persona che gli piace. Ma non è che si masturba più quando vede una bella ragazza, si eccita molto, gli va vicino: la corteggia. Se poi la persona lo lascia stare, lo mette al suo posto, Enzo non insiste. Ho cercato di spiegare a tutti quelli che avvicinano Enzo di comportarsi normalmente con lui. E cioè, se lui tenta degli approcci, dirgli chiaramente che a loro non va bene di essere toccate o prese per mano o accarezzate: dirglielo con molta franchezza, perché Enzo capisce che non vogliono e si ritira. “*Enzo, questo non lo devi fare, — gli dicono — non mi devi toccare, perché io non voglio*”. Enzo si rimette a posto suo, ci gioca, ci parla».

DAI TABÙ ALL’EDUCAZIONE SESSUALE DI UN’INTERA FAMIGLIA: LA RIVOLUZIONE DI UNA MADRE

«Cosa ha voluto dire per te far fronte alla sessualità di Enzo?»

«Per la mia educazione è stato un dramma, perché dai miei non ho ricevuto alcuna educazione sessuale. Sergio, poi, mi è stato di ben poco aiuto».

«Perché Sergio ti è stato di poco aiuto?»

«Perché per lui era molto più imbarazzante che per me».

«Spiegami meglio».

«Secondo me, perché Enzo è un figlio maschio. Sergio, nel suo ruolo di padre, è stato sempre molto frustrato da questa cosa. Il figlio maschio è sempre qualcosa di molto importante per un uomo. Lui ha vissuto in Enzo un suo fallimento. E questo ha creato problemi sia fra noi due, sia fra lui ed Enzo, problemi che persistono tutt'oggi; infatti, ogni tanto Sergio va in *till* e rifiuta Enzo. Così mi sono trovata, quasi sempre, sola a far fronte alla sessualità di Enzo, dovendo tra l'altro occuparmi anche dell'educazione sessuale di Sergio, nel senso di dovergli spiegare come trattare Enzo in certe situazioni».

«Perché come lo “trattava”?»

«Mah, lo sgridava. Allora gli ho dovuto far capire che sgridarlo non era costruttivo. Ora non avendo ricevuto, come dicevo, un'educazione sessuale, perché per i miei genitori era un vero tabù parlarli di certe cose, è stato molto, molto difficile affrontare questo discorso. Però, mi è stato di grande aiuto il Centro di Filadelfia, che mi ha indirizzato su come comportarmi, su cosa dire ad Enzo, cosa dire a Sergio e cosa dire anche al fratello e alla sorella».

«I tuoi rapporti sessuali con tuo marito, dopo la nascita di Enzo, hanno subito dei mutamenti?»

«No, no. Un anno dopo aspettavo già un altro bambino che poi ho perso».

«L'educazione sessuale di Enzo come ha influenzato quella degli altri due figli?»

«Ai miei figli ho spiegato molto chiaramente i problemi di Enzo. Abbiamo fatto insieme anche una psicoterapia familiare. Gli è stato spiegato tutto su come dovevano collaborare: e loro hanno accettato molto bene il fratello. Soprattutto la ragazza mi ha aiutato a fare terapia con Enzo per tanti anni, avendo anche lei studiato psicologia, finché poi non si è sposata».

«Questo ha maturato la crescita della loro sessualità, della consapevolezza della loro sessualità?»

«Sì, molto; e non solo nella sfera sessuale, ma in tutto il loro agire. Avendo spiegato chiaramente la situazione di Enzo, i suoi problemi sessuali e come poterli affrontare, è stato automatico che ne facessero tesoro anche loro. Praticamente loro, prima degli altri loro coetanei, hanno avuto indicazioni, spiegazioni sulla sessualità. I miei figli non sono cresciuti nel tabù della sessualità come vi ero cresciuta io. Loro già da piccolissimi mi chiedevano:

«Mamma perché tu sei fatta così?» Io glielo spiegavo tranquillamente, serenamente».

«Ti sei sentita in colpa nella tua maternità?»

«No, tutte le colpe le ho date ai medici, perché ho vissuto il momento del parto, ho visto com'è nato, mi sono resa conto di quello che stava succedendo, mentre loro no! Per cui li ho sempre incolpati! Volevo denunciarli, ma Sergio mi ha fermata. Fino a qualche anno fa ce l'ho avuta a morte con quelle persone. Poi facendo un cammino di fede cristiana ho riacquisito un po' di saggezza, perché in fin dei conti non è né colpa dei medici, né mia. È una cosa che è successa e che devo accettare così com'è, senza cercare colpevoli».

«E tuo marito?»

«E mio marito sì invece, come ti dicevo, si sentiva frustrato quasi fosse dipeso tutto da lui».

FEDE E SESSUALITÀ: UN BINOMIO NON DEL TUTTO CHIARO

«La tua fede ti ha aiutato in questa esperienza?»

«Ebbene sì. L'esperienza della fede mi ha fatto capire tante cose e superare tanti rancori».

«Riguardo la sessualità, ti ha aiutata o no?»

«Adesso penso di sì, perché solo oggi riconosco il rapporto sessuale vissuto nella fede. Prima per me il rapporto sessuale era un peso. Io mi sono sposata e sono rimasta scioccata di che cosa fosse il matrimonio. Infatti, la prima notte di nozze l'ho passata a piangere, perché non avevo ricevuto un'educazione giusta. Solo avvicinandomi alla Chiesa, parlando con molti sacerdoti ho avuto modo di capire tante cose. Ma soprattutto il *Cammino Neocatecumenale* mi ha aperto gli occhi su questo, nel non pensare a questo atto come ad una cosa vergognosa, ma piuttosto come a una lode al Signore per i doni che ci fa, per le possibilità di gioia che ci offre. È stata una grossa conquista che ho fatto, perché fino all'età di 30 anni tutto era tabù, nonostante i figli. Era una cosa che non riuscivo a capire: come far collimare con la fede i rapporti che ci dovevano essere tra marito e moglie. Praticamente, non capivo il senso della creazione di Dio».

«Quindi c'è stata una precedente educazione religiosa che ti ha impedito di vivere serenamente la tua sessualità anche matrimoniale?»

«Oh sì. Mia madre è stata una donna dura, rigida che si è sempre sottoposta all'atto sessuale come ad un dovere. E così lo ha inculcato in noi. Io, che sono un po' più sensibile delle altre mie sorelle, l'ho vissuta in maniera ancora più drammatica.

«Prima che morisse mio padre ho avuto modo di parlare con lui al riguardo. Mi ha parlato come non l'aveva mai fatto prima, confessandomi i grossi problemi che aveva avuto con mamma che vedeva il sesso come una cosa da fare per dovere e basta, rimanendo un iceberg. Tanto è vero che aveva pensato di lasciarla: ma non l'ha fatto per noi figlie. Questo mi ha aiutato molto, anche se un po' tardi, a guardare in me stessa».

5. Analisi delle interviste

Queste testimonianze ci hanno aperto ad una visione della sessualità i cui confini sono difficilmente riconducibili al solo binomio di genere entro cui ridurre l'identità di un individuo. La sessualità, nella sua forza propulsiva e dirompente, sopravanza i confini personali per coinvolgere un intero gruppo familiare e diramarsi nel tessuto dei rapporti sociali.

In tale ottica la sessualità di una persona disabile non si pone esclusivamente quale bisogno legato all'individuo e quindi rispetto al quale l'educatore debba limitare la propria riflessione, in chiave problematica, all'assunzione dell'onere della scelta sulle possibili vie di soddisfazione del bisogno medesimo. Essa, infatti, travalica i confini libidici del singolo individuo ed emerge quale modalità di comunicazione, attraverso la quale ed entro la quale si intessono i rapporti umani di amore e di violenza, di riconoscimento e di rifiuto, di attrazione e di repulsione.

Anzi, in questo senso, la riflessione in chiave psicopedagogica sulla sessualità dei disabili, facendo tesoro delle esperienze maturate in questa, per così dire, *palestra estrema*, che ho tratteggiato in questi capitoli, diviene inevitabilmente riflessione psicopedagogica sulla sessualità *tout court*, se non altro perché non è concepibile un'educazione sessuale del disabile che non presupponga un'educazione sessuale degli educatori, laddove la sessualità non sia intesa nel senso appena tracciato.

Nei dialoghi appena riportati, infatti, la sessualità della persona disabile si manifesta, bensì, come una realtà che può assumere caratteri di problematicità inerenti alla vita del figlio disabile — e in ciò un modo sostanzialmente analogo a quanto emerso nei capitoli precedenti — ma, anche, come occasione di riflessione sulla propria sessualità. Abbiamo visto come la sessualità di un soggetto disabile è in grado di stimolare risposte *estreme* da parte dei suoi interlocutori sani: da quella di chi, avendo una visione distorta del proprio corpo e del piacere sessuale, arriva a negare la sessualità del disabile, fino a quella di colui che, soffrendo di un maniacale eccitamento erotico, arriva allo sfruttamento sessuale. È incontrovertibile che la riflessione sulla sessualità e disabilità non può prescindere dalla visione del corpo del disabile, a cui rimane strettamente legata. Sappiamo che una disabilità fisica o psichica non necessariamente compromettono lo sviluppo sessuale di una persona, almeno dal punto di vista fisiologico; ciononostante non può non tenersi conto del fatto che la disabilità pregiudica l'immagine di sessualità che si proietta sull'individuo disabile, determinandone la di lui autocomprensione in funzione del soddisfacimento di quella desiderabilità sociale che impone canoni all'agire erotico della persona disabile.

Ecco perché la riflessione sull'educazione sessuale di un figlio handicappato oltrepassa spesso i confini posti dal tema, per diventare riflessione sulla sessualità di quei soggetti sani che interagiscono con la persona disabile e che, in questo rapporto, sentono compromessa la loro stessa immagine di sessualità e il loro modo di esercitarla. La sessualità di un individuo, quindi, e in questo caso del soggetto disabile, è interpretabile e definibile solo all'interno di un fatto sociale: un'identità che non si risolve nell'appartenenza ad un genere secondo la mappa cromosomica, ma che è *prodotto culturale della comunità educante*.

È fin troppo evidente che la mappa cromosomica e l'appartenenza di genere sono condizioni necessarie ma non sufficienti a identificare il genere e l'orientamento sessuale di una persona, e che quindi non occorre certo dover ricorrere alle mie interviste per comprovare l'assunto. È tuttavia indubitabile, proprio per come emerge dal presente lavoro, che la disabilità psicofisica di un individuo funziona da reagente in quel composto di dinamiche spesso sopite e nascoste della sessualità dell'individuo sano, intaccando la sessualità sociale in modo dirompente. Ed ecco il senso di colpa di una madre, il rifiuto di rapporti sessuali tra i coniugi (che in quel gesto evocano l'origine della disabilità della figlia), la confusione dei ruoli di coppia con le responsabilità genitoriali. Ma se

questi sono effetti, per così dire, *negativi* dell'impatto della disabilità sulla sessualità sociale, ne sussistono anche di *positivi*. La persona disabile, infatti, impone comunque un mutamento del nucleo sociale in cui vive: rivoluzione che spesso si rivela positiva (come abbiamo potuto verificare dalle risposte di Sofia) nel superamento del tabù legato al piacere sessuale; nella verbalizzazione del sesso; nella comunicazione dentro e fuori il nucleo familiare circa l'agire sessuale dei singoli membri dell'intero gruppo parentale; nella comunicazione diretta e chiarificatrice all'interno della coppia e tra questa ed i figli.

6. Lo sviluppo di un bambino diversamente abile e il modello sociale di disabilità

Mentre la nascita della psicologia clinica moderna è stata influenzata dagli studi psichiatrici sui comportamenti di pazienti affetti da malattie mentali (o devianti dai canoni della normalità sociale), così da ingenerare il sospetto che le dinamiche psicologiche e gli elementi strutturali della psiche fossero costruiti su individui devianti e poco rispondenti alla normalità umana, gli studi sulla psicologia dello sviluppo di soggetti con disabilità, al contrario, devono fare i conti con modelli dello sviluppo formati prevalentemente dall'osservazione di bambini *sani* o riconosciuti *normali*. Lo sforzo, dunque, di chi intende studiare lo sviluppo di un bambino con disabilità, sta principalmente nel confrontarsi con approcci allo sviluppo umano che spesso sono utilizzati alla stregua di tassonomie dello sviluppo, quadri di normalità, nomenclature dell'adattamento e socializzazione, che (nella loro rigidità più applicativa che non teorica) rischiano di diventare piuttosto degli indicatori di tappe di marginalizzazione di un bambino con disabilità, che non criteri interpretativi della crescita di un individuo (Federici, 2001a; Quinn, 1998).

Per i genitori di un bambino con disabilità sapere come avverrà lo sviluppo fisico, sociale e cognitivo del proprio figlio è essenziale; così come ricevere informazioni su come poter essere di maggior aiuto e supporto per il figlio con disabilità è certamente rassicurante e incoraggiante (Quinn, 1998). Ma tutto ciò che il genitore apprenderà intorno al proprio figlio diversamente abile sarà mutuato da una visione della disabilità, da un modello interpretativo e operativo che di conseguenza influenzerà il processo di riconoscimento del figlio e delle sue abilità. In questo caso, l'uso di un modello può certamente essere d'aiuto, for-

nendo elementi d'interpretazione dei fenomeni, un controllo della situazione, una prevedibilità degli eventi (Llewellyn & Hogan, 2000); ma nello stesso tempo limitante, proprio per la sua capacità di generalizzazione della realtà nella parzialità del suo orizzonte significativo. Inoltre, non dobbiamo dimenticare che i genitori sono essi stessi portatori di un modello di disabilità, consapevole o inconsapevole, attraverso cui rileggono ogni informazione sul proprio figlio. È indiscutibile l'influsso che le differenze culturali e religiose esercitano sulla visione della disabilità e quindi sul riconoscimento del proprio figlio da parte di un genitore (Bragg, 1997; Rose, 1997; Goldin-Meadow & Saltzman, 2000; Miles, 2000).

Tra tutti questi fattori che influenzano lo sviluppo ininterrotto dell'identità di un figlio con disabilità spicca certamente quello primario della madre.

La psicologia dello sviluppo, soprattutto per l'influsso del pensiero femminista, ha ridato alla madre un ruolo attivo e determinante per la crescita del bambino. Sottraendola al pensiero psicoanalitico che la riduceva ad un mero oggetto di pulsioni libidiche del figlio, l'ha posta in quel dialogo intersoggettivo che, nella disparità tra genitore e figlio, è motore del reciproco riconoscimento personale che dona autonomia nella tensione della dipendenza intersoggettiva (Benjamin, 1991).

Questa prospettiva intersoggettiva che riconosce nella madre (e nel padre nella misura in cui svolge un ruolo di supporto alla madre nella relazione di coppia e d'interazione con il figlio nel contesto della famiglia nucleare occidentale-borghese) un ruolo attivo nel riconoscimento del proprio bambino, così come quella offertaci dai "teorici dell'attaccamento" che sostenevano l'importanza del soddisfacimento del bisogno primario di socievolezza dell'infante (cfr. Bowlby, 1976), bene s'intrecciano con gli assunti del modello sociale di disabilità.

Infatti, come nel modello sociale l'attenzione si sposta dall'individuo all'ambiente come origine della disabilità, così le teorie intersoggettive e dell'attaccamento spostano l'accento delle cause dello sviluppo umano da un mero rapporto oggettuale del bambino con il mondo esterno ad un rapporto sociale, da cui egli è influenzato non perché esito di un deterministico processo di soddisfazione e frustrazione di bisogni psicofisiologici, ma perché agente in quel processo di reciproco riconoscimento sociale e personale attraverso cui nega ed è negato, accetta o è rifiutato.

Da questo punto di vista è facile capire i rischi di modelli medico-riabilitativi di approccio alla disabilità offerti a genitori di bambini disabili. Dare

ai genitori, quale unico supporto alla relazione educativa con il proprio figlio, strumenti per un'agognata guarigione rischia di rafforzare nei genitori la consapevolezza della propria inadeguatezza nel rapportarsi alle esigenti richieste del proprio figlio con disabilità e attivare un processo di continuo ed inarrestabile riconoscimento sociale di lui come un malato, un diverso, un disabile. L'inadeguatezza della madre nella cura di un figlio inatteso nella sua diversità deviante e frustrante comporta che nella relazione di dipendenza madre/figlio la madre non dia spazio all'affermazione di sé del figlio. L'inadeguatezza dell'adulto, se pure generata da un'obiettiva disfunzione o menomazione del bambino, ricade su quest'ultimo come un indelebile marchio di perenne inadeguatezza, generandolo, più della menomazione, un disabile del sé, incapace di esserci come altri nel mondo. La preoccupazione della madre di non essere (stata) adeguata come genitrice e come madre trasforma il delicato rapporto tra dipendenza ed autonomia in un massacrante rapporto di dominio, in un doloroso legame d'amore.

Come emerge molto chiaramente dalla testimonianza rilasciata da Marisa, la vita o la morte, la bellezza o mostruosità del figlio, la capacità o meno che questi avrà di far fronte al suo mondo senza disabilità, pur nella precarietà delle sue condizioni fisiche, risiede, originariamente e sostanzialmente, nella modalità di riconoscimento sociale/intersoggettivo offertogli dalla madre.

Il conflitto tra l'attesa di un figlio sano da parte della madre e le condizioni reali del figlio nato è causa in Marisa di una ferita narcisistica così profonda che rischia di risolversi nell'allontanamento definitivo dalla dipendenza biologica che la costringerebbe ad accettarlo, *scomparendo*.

L'importanza, dunque, di sostenere un modello sociale di disabilità non sta nel voler responsabilizzare il genitore fino al punto da attribuire a lui, più che ad un'eventuale menomazione fisica o psicologica del figlio, le conseguenze disabilitanti di un misconoscimento del bimbo; al contrario, sollevare il genitore dal peso di ricondurre il figlio ad una normalità attesa e tradita, dalla colpevolezza di essere genitore di un essere malformato, dalla frustrazione di sentirsi inadeguato a compiti terapeutici e riabilitativi per indirizzarlo a concentrarsi sul rapporto che intercorre tra se stesso e il figlio, nella tensione tra identità e differenza che anima ogni processo evolutivo, e che l'integrità fisica e psicologica di un bimbo semplifica, forse, ma non elude.

La testimonianza di molte persone con disabilità che hanno riflettuto sui condizionamenti sociali sulla disabilità, sia da un punto di vista scientifico che politico ed esistenziale, ci ha dimostrato ampiamente che la disabilità travalica i confini, se mai vi fosse racchiusa, della menomazione.¹

Non si tratta certo di svalutare o negare le difficoltà connesse alla nascita di un figlio con menomazioni, quanto di sottolineare che un modo reale di far fronte ad un tale evento non è solo quello di aggiustare ciò che consideriamo rotto, di espiare ciò che riteniamo colpevole, ma di riconoscere quanto ancora di bello è apprezzabile.

Marisa ha potuto superare la sofferenza di sapersi madre di un cerebroleso solo quando ha visto il figlio e lo ha riconosciuto *bello*. Da questo momento il bambino, temuto *brutto* – o come racconta la mamma: “*Di non saperlo accettare, di non farcela ad amarlo*” – ha iniziato ad essere *soggetto* a cui rivolgere *inter-esse*: è iniziata la sua esistenza perché gli è stato dato un mondo, ha ricevuto il diritto ad *esserci* per la mamma che ha riconosciuto nel suo volto d’infante un volto *bello*, degno di venire al mondo. È allora che Marisa, che poco prima non solo non avrebbe voluto *vederlo* ma non avrebbe voluto *esserci* per quel figlio, per quella *bruttura* causa di un’insostenibile sofferenza, ha esclamato: “*L’importante è che sia vivo*”.

Da qui prende origine la *cura* di un uomo. Il riconoscimento del volto dell’altro, anche nell’*essere* così diverso dalle aspettative fantastiche e proiettive dell’adulto, e degli stereotipi sociali, è il fondamento di ogni autentica *cura per la vita*, che in questo caso non è più cura per la sopravvivenza al dolore della madre, ma cura per una vita che nella sua irripetibile individualità è riconosciuta degna di essere sottratta alla morte.²

Non la tragica mostruosità, ma la bellezza del *volto* del figlio fa riconoscere alla mamma un diritto di sopravvivenza nella gioia che *porta e sopporta* un figlio. Il

¹ «Un modello affermativo si sta sviluppando in diretta opposizione al punto di vista della disabilità e della menomazione intesa come tragedia personale. Gli scritti e le esperienze di persone disabili dimostrano che, lungi dall’essere tragico, essere menomato e disabile può avere dei benefici» (Swain & French, 2000, p. 574. Vedi anche Stone, 1995).

² «Come Disability Awareness in Action (1997) sostiene, c’è una considerevole e crescente pressione sulle madri a sottoporsi ad analisi prenatali e a terminare la gravidanza qualora si sia riscontrata una malformazione. L’uso della tecnologia genetica, nelle sue diverse forme così dette di misure ‘preventive’, è per molte persone disabili, un’espressione dell’essenza del modello della tragedia persona: meglio morto che disabile» (*Ivi*, p. 573).

diritto alla vita nasce dal diritto di ciascuno ad essere riconosciuto nella sua *bellezza*, che una diversità non elimina se pure adombra.

Questa è cura per l'altro, che lo sottrae alle attese omologanti e normalizzanti che impongono a lui una vita che non gli appartiene come sua nella propria irripetibile unicità dell'essere. Questa è cura per la vita di *tuo* figlio che non sarà mai figlio *tuo*, che è azione in favore dello sviluppo sano della sua individualità che non può essere negata neppure dalla brutalità di una menomazione.

La cura verso una persona handicappata non si radica sulla pietà o sul dovere di sopperire alle mancanze dovute al deficit, di supplire ai suoi ritardi, ma dal riconoscimento di ciò che in lui lo rende *bello ai miei occhi*, degno di stare al mondo, per cui ha diritto alla tutela della sua vita come un bene prezioso che nessun handicap ha intaccato.

Questa è la via per un processo di socializzazione che nasce da un reciproco adattamento delle parti in gioco, frutto cioè di un dialogo intersoggettivo, che fin dai primi istanti di vita s'instaura tra la madre e il bimbo, percorrendo tutte le fasi della crescita e dello sviluppo, e che è caratterizzato da quella «tensione necessaria tra l'affermazione del Sé e il riconoscimento reciproco che permette al Sé e all'altro di incontrarsi su un piano di assoluta parità» (Benjamin, 1991, p. 17). Se questa tensione viene a mancare, anche solo per la scomparsa da parte della madre di un pieno riconoscimento del figlio, nella diversità che lo fa unico e nella somiglianza che lo rende riconoscibile, il rapporto intersoggettivo ed ogni altra forma di socializzazione si trasformano in occasioni di sottomissione e dominio, di emarginazione e violenza (Benjamin, 1991).

Sotto tale prospettiva, l'ottimizzazione dello sviluppo di un bimbo con disabilità è il risultato di un processo di adattamento che vede coinvolti tutti i fattori interagenti nella crescita. Così come un modello medico ci offre strumenti per la cura e la riabilitazione delle disfunzioni di un individuo con disabilità, il modello sociale ci allerta sulla possibilità che la qualità di vita e la possibilità d'inserimento sociale di ogni individuo è un fenomeno sociale che tutti coinvolge. L'adattamento di un bambino con disabilità alle proprie condizioni psicofisiche non è ancora né l'ultimo né il più importante passo ad una sana socializzazione, se non si accompagna a percorsi in cui i genitori, l'ambiente familiare e sociale, le politiche strutturali e architettoniche si adattino alle necessità delle diverse abilità di ciascuno.

CAPITOLO 4

Esperienze sessuali di tre disabili fisici:

Internet, lavoro e rock-&-roll

In questo capitolo raccogliamo la testimonianza del vissuto sessuale di tre persone con disabilità motoria: tre giovani che in diverso modo vivono la loro sessualità e la loro vita erotico-affettiva oltre il disagio della propria condizione di disabilità fisica.

Armando, Claudio e Daniele hanno in comune l'essere costretti ad una vita in carrozzella, sopportando nel loro corpo il disagio di una malattia che, oltre a compromettere l'aspetto e la salute del corpo, li rende, in diversa misura, dipendenti da altre persone per quelle cure e quei servizi necessari a garantire loro un tenore di vita socialmente accettabile, coerentemente con le aspettative e le capacità personali di ciascuno.

Questi tre giovani, in modi diversi, con obiettivi sociali e lavorativi differenti, attraverso ideali, valori e scelte di vita che li hanno condotti su strade così divergenti tra di loro, danno testimonianza di una sessualità che trova la sua ragion d'essere nella capacità di saperla integrare al bisogno di *esseri-al-mondo*, per sé e per gli altri, così come si è, per quello che si è: "come una persona con disabilità".

Come ci spiega bene Susan Wendell, nel suo libro *The Reject Body*, il percorso di identificazione ed affermazione di sé di una persona disabile passa attraverso quel passo indispensabile del riconoscimento di sé come una disabile:

«Il riconoscere me stessa come una disabile certamente ha richiesto che io cambiassi la mia 'auto-identità' e mi pensassi in un modo radicalmente nuovo. Questo ha incluso di accettare la realtà (sebbene non la giustizia) del marchio di essere una malata cronica, specialmente la vergogna di essere incapace di compiere molte cose che le persone ancora si aspettavano che io facessi. Ciò ha richiesto anche che io reimmaginassi la mia vita con un nuovo corpo, assai più limitato e definitivamente scomodo, per poi riorganizzare il mio lavoro, la mia casa e le mie relazioni sociali al fine di rendere possibile questa differente vita. Tutto ciò fu difficile, ma un'altra cosa fu di grande aiuto per il cambiamento della mia identità. Compresi che avrei potuto dare un senso a tutto ciò che mi accadeva parlando con altre persone con disabilità e leggendo i loro libri o articoli. Questi infatti già sapevano come funzionava il marchio della disabilità e come affrontare la vita con una malattia o con delle limitazioni fisi-

che. In questo processo, in cui ho appreso da loro ciò che avevo bisogno di sapere, mi riconobbi come una di loro. Quando mi identificai come una persona con disabilità, non mi sentii più di combattere da sola » (pp. 26-27).

Già da queste righe si coglie il duplice livello, personale e sociale, che caratterizza il percorso di riconoscimento ed affermazione di sé. Il livello sociale, poi, si contraddistingue, a sua volta, per un duplice percorso di differenziazione e appartenenza: una differenziazione dalle aspettative di quella comunità di persone *normali*, che si attendono e pretendono ancora comportamenti *normali*, comunità riconosciuta ormai drammaticamente come *altra* da sé, escludente e stigmatizzante, in mezzo a cui si rischia la solitudine; e quindi un'appartenenza ad una nuova comunità di persone *diverenti*, attraverso il riconoscimento di quella *alterità* che la menomazione ha creato, dove la nuova identità di donna disabile è normalità condivisa nella lotta per la vita.

Lotta che si combatte anche contro dei pregiudizi riguardanti il corpo e la sessualità di persone disabili che costituiscono la più grande 'barriera' che l'ambiente sociale erige contro i disabili.¹

¹ «Il più grande ostacolo che deve affrontare una persona per una piena partecipazione sociale non è legato ai suoi difetti fisici, quanto piuttosto all'intreccio di miti, paure e fraintendimenti che la società gli ha messo addosso» (Murphy, 1995, p. 140).

Significativa, e quando mai corrispondente al vero, è la lista di presupposizioni dei non-disabili circa la sessualità dei disabili propostaci da Pam Evan e riportata da Jenny Morris nel suo libro *Pride Against Prejudice*.

«Che noi siamo asessuate, o tutt'al più sessualmente inadeguate.

Che noi non possiamo ovulare, mestruare, concepire o mettere al mondo,

Avere un orgasmo, un'erezione, un'eiaculazione, o essere incinte.

Che se noi non siamo sposate o in una relazione a lungo termine è perché nessuno ci vuole e non per una nostra scelta personale di rimanere single o di vivere da sole.

Che se noi non abbiamo un figlio ciò deve essere la causa di una terribile pena e non ugualmente mai per una scelta.

Che ogni persona normodotata che ci sposa deve averlo fatto per uno dei seguenti presunti motivi e mai per amore: per il desiderio di nascondere la propria inadeguatezza rispetto a quelle ovvie del partner disabile; per un desiderio santo e altruistico di sacrificare le loro vite alle nostre cure; per una qualche sorta di nevrosi o per un modo antiquato di procacciarsi fortuna.

Che se noi abbiamo una partner che anche disabile, non ci siamo scelti per nessuna ragione, e non certo per una qualche qualità che noi potremmo possedere. Quando in questo modo scegliamo uno "del nostro stesso genere" il mondo normodotato si sente sollevato, fino a che, ovviamente, noi non desideriamo avere figli; allora siamo visti come irresponsabili.

È del tutto chiaro che – dal senso delle parole usate da Pam Evans – le persone disabili non sono normali agli occhi delle persone non-disabili. La nostra differenza è misurata sulla normalità e trovata mancante. Le nostre caratteristiche fisiche ed intellettuali non

L'imprevedibile testimonianza di Armando riesce a sorprenderci nel suo sereno mettere in discussione la visione dell'omosessualità maschile legata, per una maggioranza diffusa, al culto feticistico del corpo scultoreo d'un fisico apollineo, oppure, per una minoranza sempre più preoccupante, connessa alla deformità maniacale del depravato. L'intelligente uso del mezzo telematico, il sano riconoscimento delle proprie qualità che sovrapazano il deficit fisico, fanno della testimonianza di Armando un buon *vademecum* per quanti si rifugiano nella diversità della propria o altrui sessualità come dietro ad un paravento di disistima e mancanza di accettazione.

La carrozzella di Claudio si fa corpo del corpo del disabile in quel gioco al contatto ove la spontaneità del fanciullo e la consapevolezza dell'adulto trasformano quel segno della sofferenza vissuta e della diversità conclamata in un sacramento di riconciliazione.

E, infine, l'esperienza di musicista di Daniele che gli ha permesso di ritrovare fiducia in sé e nel mondo in un *tam-tam* di riconoscimento, di successo, di stima.

1. Sesso, disabilità e chat-line

Armando è un giovane di 35 anni affetto da una forma di distrofia muscolare che lo ha costretto ormai da 6 anni alla sedia a rotelle. Critico musicale, musicologo, Armando collabora con alcuni giornali e riviste, per i quali scrive articoli specialistici e di divulgazione in campo musicale. È, inoltre, consulente di alcune case discografiche e di alcune reti televisive.

Armando ci offre una testimonianza serena della sua vita sessuale di gay, credendo fermamente nel vantaggio di tale condizione. La sua passione per la telematica, peraltro, ci apre a quella modalità di approccio sessuale, di comunicazione della personalità e dell'interesse sessuale che riesce a comprimere le di-

sono 'giuste' né 'ammirevoli' né sono considerate 'appartenere' alla normalità. È di particolare importanza dichiarare ciò perché – avendo dato un tale negativo significato all'anormalità – il mondo dei non-disabili assume che noi desideriamo essere normali, o di essere trattati come se lo fossimo. Ne consegue che ciò che è considerato progressista e liberante è l'ignorare le nostre differenze, perché esse sono portatrici di un tale significato negativo per le persone non-disabili. Ma noi *siamo* [corsivo nel testo] differenti. Noi rigettiamo i significati che il mondo dei non-disabili attribuisce alla disabilità, mentre non rigettiamo le differenze che costituiscono una parte così importante della nostra identità» (pp. 15-17).

stanze geografiche e a comunicare oltre l'aspetto fisico, con la sola forza e profondità del linguaggio scritto.

VITA DI COPPIA NELLA RECIPROCA AUTONOMIA

«Desidereresti vivere una vita di coppia?»

«La vita di coppia è un obiettivo che mi sono proposto e che per un certo periodo ho anche vissuto.

«Come m'immagino una vita di coppia? In linea di massima non ho mai pensato ad una vita di coppia con una persona che fosse portatrice anch'essa di una disabilità fisica, e me la sono immaginata come un rapporto paritario in cui io, pur avendo delle difficoltà in più, dovessi godere di una certa autosufficienza, indipendentemente quindi dall'appoggio che mi potrebbe dare il partner. Credo, infatti, che la mia malattia non debba gravare più di tanto sul rapporto di coppia. Ciò non toglie che una persona che accettasse di vivere con me dovrebbe, comunque, assumersi certe responsabilità, quantunque non immagini che il peso dell'assistenza a me necessaria e dei disagi della vita quotidiana debbano ricadere sulle spalle del partner.

«In ogni modo, in questo momento della mia vita, non mi sento particolarmente propenso ad accettare una vita di coppia. L'ho cercata di più in altri momenti. Oggi mi sento più libero e desideroso di *aventure*, che non di un rapporto stabile».

«Quando parli di “vita di coppia” intendi riferirti anche ad una convivenza?»

«Non necessariamente».

«Che differenze cogli tra le due?»

«La convivenza è una sorta di matrimonio, un rapporto in cui si condivide tutta la quotidianità. Ma si può vivere un'esperienza di coppia anche conducendo vite sostanzialmente separate, fuorché in determinati momenti. Si può stare insieme ad una persona anche senza convivere. Certo, non si tratta di matrimonio, ma sicuramente di una coppia che intende salvaguardare una sorta di libertà personale».

«Tra le persone che ho intervistato ho conosciuto anche F.M. che ha fondato una comunità per disabili fisici, AR2, per dar loro la possibilità di

vivere una vita di coppia. Tu auspicheresti come utile la creazione di comunità che favorissero la vita di una coppia di gay disabili?»

«Non vedo controindicazioni. Personalmente, però, preferisco scegliere la mia strada diversamente come ho già detto prima, penso che qualsiasi forma che favorisca una socializzazione sia da vedersi di buon occhio. Se ci fossero delle strutture che favorissero questa vita di coppia non credo che ci sarebbe alcun danno».

DALL'ADOLESCENZA ALLA GIOVINEZZA, DALLA DISABILITÀ LIEVE ALLA CARROZZELLA

«Come hai vissuto la tua identità sessuale e le tue pulsioni? Che difficoltà hai incontrato? Ti sembra che la condizione di disabilità abbia accresciuto le tue difficoltà?»

«Certamente ci sono delle difficoltà legate alla mia malattia: sarebbe stupido negarlo! Nonostante ciò io mi ritengo abbastanza fortunato perché i miei primi rapporti sessuali li ho avuti già a 16 anni, pur essendo fin da allora disabile, anche se meno gravemente di oggi».

«Che tipo di rapporti sessuali hai vissuto?»

«Rapporti omosessuali con miei coetanei. Grosso modo, fra i 16 e i 23 anni ho avuto rapporti con tre, quattro ragazzi, con uno dei quali ho vissuto anche una lunga relazione».

«Tutti normodotati?»

«Tutti normodotati, sì!»

«Hai mai vissuto esperienze sessuali con altri disabili?»

«No, né le ho cercate».

«Né sei stato cercato?»

«No. Peraltro credo che non ci siano state nemmeno occasioni dal momento che io non frequento molti circoli ricreativi o assistenziali per disabili».

«Anche se ho avuto un rapporto con una persona che aveva vissuto una grave malattia e questa sua sofferenza sicuramente ci ha molto accostati. Era una persona che aveva avuto una forma tumorale gravissima. A vent'anni gli erano stati dati tre mesi di vita. Poi si era fatto curare all'estero e dopo una ricaduta era miracolosamente guarito — io non credo ai miracoli, ma in questo caso

forse l'avverbio si può usare — miracolosamente guarito dopo una profilassi di chemioterapia. Eravamo accostati da un forte senso della vita e dalla conoscenza di ciò che nella vita è importante (se qualcosa oltre la vita è importante!). E lui probabilmente più di me, avendo guardato in faccia la morte. Nonostante tutto era una persona che viveva in positivo, con la capacità, che talvolta viene riconosciuta anche a me, di mirare al sodo e di non lasciarsi distrarre da cose collaterali rispetto a quello che è il piacere di vivere».

«Ti dispiacerebbe dirmi quali sono questi valori essenziali che condividevate? Quali erano i discorsi che facevate tra di voi?»

«Mah...? Se penso alla ragione che portò alla fine prematura di quel rapporto — poi neanche troppo prematura essendo durato sei mesi — era che, in realtà, non avevamo molti interessi comuni al di fuori di quello esistenziale: cioè l'attaccamento alla vita di quel genere. Ma la condivisione di determinati valori non è stata sufficiente a tenere in piedi un rapporto fra due persone che per molte ragioni non frequentavano gli stessi ambienti, non avevano i medesimi interessi e quindi avevano anche una certa difficoltà a svolgere due vite parallele. I valori che condividevamo erano dei valori — non so nemmeno se fossero dei valori — che ci manifestavamo con gesti di affetto, di tenerezza. Più che altro ci aveva legati una certa profondità emotiva. Mi rendo conto che non è proprio facile razionalizzarlo, perché non credo che ci fosse niente di così particolare, di così definito, neanche nel campo della malattia. C'era una consapevolezza comune che certi valori come certe apparenze, importanti per altre persone, non lo erano per noi».

«Per esempio?»

«Una cosa delle più carine che mi sono sentito dire nella mia vita è che a lui non gli fregava niente che io fossi su una sedia a rotelle. Questa era sicuramente una cosa molto gratificante: non la riteneva una variabile importante per stare o non stare con me. E infatti, non è certo per questo che il nostro rapporto è terminato».

UN BINOMIO VANTAGGIOSO

«Nella relazione sessuale essere un omosessuale disabile comporta una difficoltà maggiore rispetto alle possibilità di rapporti affettivi e sessuali di un disabile eterosessuale?»

«La disabilità credo che addirittura abbia facilitato la mia vita omosessuale rispetto ad una persona normodotata e questo sotto due profili: il primo è che probabilmente come omosessuale ho avuto problemi molto minori di autoaccettazione della mia identità, perché i problemi che dà una disabilità sono molto maggiori di quelli che può dare una forma di omosessualità. Ho teso, come disabile, a relativizzare tutti quelli che sono i problemi che in genere comporta l'essere omosessuale nella nostra società e che sarebbero stati legati alla mia formazione, al mio livello culturale e sociale».

«Per esempio?»

«Per esempio, conosco persone mie coetanee che hanno avuto grossi problemi di accettazione di sé: persone colte, provenienti da famiglie borghesi, anche se aperte e non bacchettone, che però hanno avuto dei blocchi psicologici molto forti. Un mio amico, per esempio, si è accettato omosessuale a trentaquattro anni, quando io l'ho fatto a sedici. Credo che gli anni della sua giovinezza lui se li sia vissuti piuttosto male, tutto sommato, nascondendo a se stesso tutta una serie di problemi o, meglio, credendo di nasconderseli.

«L'altra ragione per cui ritengo che la disabilità abbia favorito la mia vita omosessuale è l'approccio al mondo omosessuale. Secondo la mia esperienza per una persona disabile è più facile essere omosessuale che eterosessuale, anche se questo può sembrare paradossale. Se, infatti, è vero che nel mondo omosessuale ci sono dei valori di riferimento legati al culto della giovinezza, della bellezza del corpo, della cura del fisico, eccetera, è anche vero che questi aspetti del mondo omosessuale non sono validi per tutti. Bisogna pensare, infatti, che un rapporto di coppia omosessuale è un rapporto che già si propone come un qualcosa di peculiare rispetto agli standard di normalità della nostra società. Quindi, in un certo senso, per una persona omosessuale è più facile accettare di avere un rapporto di coppia omosessuale con un disabile, che ha già deciso di vivere una diversità relazionale, rispetto a quanto possa esserlo una persona eterosessuale di per sé meno disposta a trasgredire quei canoni di normalità entro cui vive i suoi rapporti sociali e affettivi.

«Il mondo omosessuale, inoltre, è un mondo più leggero, ove con maggiore facilità ci si presta a rapporti occasionali o non impegnativi. Questo aiuta a giustificare le proprie necessità fisiologiche, nel senso che certamente è più facile

avere degli incontri e dei rapporti nel mondo omosessuale piuttosto che non nel mondo eterosessuale».

«L'omosessualità di un disabile è spesso considerata come una seconda disabilità, pertanto quello che tu dici contrasta con un'opinione comune!»

«Mah, parlo, certamente, sulla base della mia esperienza. I luoghi comuni sono duri a morire! Comunque, lo ripeto, io in quanto disabile non desidererei essere eterosessuale e, tutto sommato, non lo desidererei forse neanche se fossi abile. Ma questo è un'altro discorso!»

«La tua famiglia è al corrente della tua omosessualità?»

«La mia famiglia ne è al corrente solo in parte, nel senso che la mia famiglia è sostanzialmente al corrente della mia omosessualità anche se non è mai stata affrontata esplicitamente».

«Pensi che i tuoi genitori vivano la tua omosessualità come una seconda disabilità?»

«Penso che non se ne siano ma fatti un grosso problema essendo già sufficientemente preoccupati della mia distrofia».

UN GIUSTO MEZZO DI SOCIALIZZAZIONE

«La tua omosessualità non potrebbe, allora, essere considerata come un rifugio entro il quale fuggire dalla difficoltà di una relazione affettiva più complessa?»

«No. Rifugio da che cosa? Dalla disabilità? Non credo!»

«Una via più breve per vivere la tua sessualità!?»

«Un rifugio è qualcosa che serve a troncare i ponti con la realtà esterna, mentre nel mio caso mi sembra che il discorso sia diametralmente opposto. Quanto alla "via più breve" se ti riferisci ad un canale di accesso privilegiato con la società ti rispondo: sì, in questo senso sì, ma non è certo una cosa negativa».

«Perché dici che non è negativa?»

«Perché secondo me tutto ciò che porta ad una maggiore attività sociale è positivo, sia per una persona disabile, sia per una persona senza disabilità. Per cui, visto che l'accesso all'attività sociale è certamente più complesso per la persona disabile l'omosessualità è un giusto mezzo».

«A me verrebbe di pensare proprio il contrario data la condizione di marginalità in cui è tenuta la persona omosessuale; non credi?».

«Credo di non dover esibire la mia omosessualità, né di doverla nascondere. Ma parlando di socialità dico che esiste anche un certo tipo di comunità che è..., non dico più protettiva, ma con una maggiore disponibilità ad accogliere i suoi membri più deboli. Mi riferisco, per esempio, a tutti i malati di AIDS che certamente hanno trovato maggiore assistenza e comprensione all'interno della comunità omosessuale che non al suo esterno. La persona omosessuale avendo fatto esperienza sulla propria pelle di cosa voglia dire essere ghetizzato è pronta a vincere ogni forma di emarginazione: dall'AIDS, alla disabilità. Sento un grande senso di apertura nel mondo omosessuale, sia da parte del singolo che da parte del gruppo».

DALLE SALE DA CONCERTO ALLE *CHAT-LINE*: IL VISSUTO SESSUALE DI UN DISABILE

«Tu che sei costretto a muoverti in carrozzella, come hai contatti con il mondo omosessuale e dove avvengono i tuoi incontri personali?»

«Come ho già detto, i primi rapporti gay li ho avuti a sedici anni, quando ancora non stavo in carrozzella. In quel periodo ho avuto i miei primi incontri in sale da concerto. Il mondo della musica è molto frequentato da persone omosessuali... Fin da quando ero adolescente ho avuto modo di entrare all'interno di circoli omosessuali. In questi anni ho conosciuto moltissime persone omosessuali e in continuazione, cosicché mi sono convinto che il canale musicale è stata una buona occasione!

«Poi si è aggiunto anche il canale telematico che non limiterei solo a quello di Internet: direi proprio la conoscenza telematica in generale. Penso che certamente il mezzo telematico consenta di raggiungere utenze specifiche ed interessate a determinati argomenti, e nel caso specifico, evidentemente, anche a quello della sessualità compresa quella omosessuale».

«“Canali telematici” come le *chat-line*, per esempio?»

«Le chat-line sono degli spazi dove si chiacchiera, si fanno incontri, ci si scambiano opinioni su tutto, volendo, anche finalizzate all'incontro sessuale. «La conoscenza telematica è stata per me un'esperienza molto interessante: un mezzo di comunicazione straordinario. Se bene usato, offre la possibilità

di entrare in contatto contemporaneamente con persone geograficamente anche molto lontane ma che hanno i tuoi stessi interessi, così come con persone vicinissime che ignori abbiano i tuoi stessi interessi: è una possibilità che ha qualche cosa di incredibile, soprattutto se pensi che ho iniziato ad utilizzarlo già sette anni fa. Da questo punto di vista la telematica ha arricchito moltissimo la mia vita».

«In che modo?»

«Beh, ho conosciuto molte persone divenute poi miei cari amici. Dopo esserci conosciuti per via telematica, ci siamo incontrati: con alcuni sono nate delle forme di conoscenza più o meno ravvicinate, mentre con altri sono nati dei rapporti d'amicizia che ormai datano diversi anni e che credo di poter definire profondi. Per lavoro sono costretto a viaggiare abbastanza spesso in Italia e ogni volta che viaggio mi capita di incontrare persone con le quali il primo contatto è stato telematico, e solo poi ho potuto verificare di persona quella conoscenza che in un primo momento non era che una conoscenza via cavo».

«Trovi che il mezzo telematico falsi la realtà della persona al punto da compromettere l'incontro con essa?»

«Il mezzo telematico dà dell'altra persona una conoscenza estremamente approfondita, ma settoriale. Generalmente si sanno della persona delle cose che, di primo acchito, non ti verrebbe da dire a tu per tu. Però mancano molte altre informazioni che incontrandoti sono, viceversa, immediatamente verificabili. Quindi non puoi sapere prima di averla vista se una persona parla guardando per terra o negli occhi o come si veste, eccetera. Ciò che spesso sfugge è la connotazione sociale e, come dire, caratteriale della persona. Queste mancanze si possono anche superare dopo una certa esperienza: quando hai parlato con decine e decine di persone, infatti, cominci anche a intuirne alcuni caratteri tipologici».

«Quando dici che hai “parlato” per via telematica cosa vuol dire?»

«Scritto: comunicazione scritta che risponde a comunicazione scritta che appare sullo schermo in diretta, in tempo reale».

«Questa limitazione dovuta alla comunicazione scritta, che non permette immediatamente o facilmente di intuire alcuni caratteri primari della persona come l'aspetto, il suo modo di vestire, il suo...»

«...annulla le differenze!»

«Annulla certe differenze».

«E pertanto dà molte *chance* in più ad una persona disabile, perché permette di relativizzare l'aspetto fisico e quindi consente di mettere in gioco tutta una serie di prerogative dell'individuo che verrebbero messe in ombra dalla prima impressione fisica. Questo anche nella ricerca di un rapporto a sfondo sessuale. Se io volessi rimorchiare e andassi in una discoteca, avrei certamente delle possibilità molto più ridotte di quelle che ho facendo la stessa cosa per via telematica, perché per via telematica ho la possibilità di mettere in rilievo tutta una serie di caratteristiche della mia persona...»

«...che "in discoteca" sarebbero immediatamente negate dal tuo aspetto fisico?!»

«Esattamente!»

«In questo caso, la via telematica non favorisce troppo e in modo insano un'attesa *fantasmatica* dell'altro, facendo sì che si proiettino sull'altro aspettative che poi non trovano rispondenza nella realtà? L'incontro successivo non rischia di essere ancor più deludente e più castrante di quanto non lo sia la difficoltà iniziale di presentarsi così come si appare, anche con un corpo disabile?»

«Mah..., sì... questo può essere vero. A parte che la telematica permette anche di inviare immagini, per cui l'impatto con l'aspetto fisico non è mai del tutto e completamente nuovo. Però riconosco che ci sono delle differenze tra l'immagine che uno si fa di una persona e la persona stessa una volta incontrata. Ma il punto, a mio avviso, sta piuttosto nel fatto che è l'immagine stessa della persona che viene relativizzata, cioè che — seppure non si voglia fare distinzioni tra anima e corpo — attraverso il mezzo telematico è l'anima che passa e quindi se il corpo rimane in secondo piano al momento dell'incontro, comunque ci sono una serie di cose che la persona già conosce di te e che sono oramai acquisite: tutto ciò non può che facilitare una conoscenza».

«È alto il numero di disabili che utilizza lo strumento telematico per comunicare e incontrare altre persone?»

«No è molto scarso, almeno dalla mia esperienza».

«Tu ritieni che, comunque, un disabile che *chatta* dichiarerebbe di essere tale?»

«Forse sì e comunque non lo nasconderebbe a me, dal momento in cui io mi paleso come tale».

«Il che è avvenuto?»

«Sì, perché io, in genere, non faccio mistero di essere disabile, anche se non è la prima cosa che dico; ma neanche l'ultima».

2. Claudio Imprudente e il Progetto Calamaio

Claudio ha 36 anni ed è affetto da tetraparesi spastica che lo costringe a vivere legato ad una carrozzina. Non riuscendo a verbalizzare comunica attraverso una tavola di plexiglas trasparente dove sono state incollate tutte le lettere dell'alfabeto. Claudio con il movimento degli occhi indica una lettera e l'interprete, o lo stesso interlocutore, ricostruisce ad alta voce le parole così composte. La tavola fu inventata dallo stesso Claudio, insieme ad un suo operatore, circa quindici anni fa. Prima comunicava con una tavola di legno posta sul tavolo dove era segnato l'alfabeto dal quale ricostruiva le parole indicando le lettere col pugno della mano.

Claudio è autore di diversi libri sulla disabilità, nonché pubblicista collaborando in varie riviste a diffusione nazionale. Tutti i suoi lavori sono stati scritti attraverso il sistema della tavoletta di plexiglas. È, inoltre, Presidente dell'Associazione culturale *CdH*, Centro di Documentazione Handicap di Bologna. Da 15 anni il *CdH* svolge diverse attività: pubblicazione di due riviste, una nazionale, *HP*, e una locale, *Metropoli*; formazione di operatori nel settore dell'handicap; politica per l'integrazione, eccetera.

Da dieci anni Claudio sta portando avanti un progetto di sensibilizzazione sulla disabilità nella scuola pubblica insieme ad altri amici disabili fisici: il *Progetto Calamaio*.²

La mia intervista intende cogliere l'immagine di sessualità così come viene vissuta nell'esperienza scolastica promossa dal *Progetto Calamaio*.

² Cfr.: Imprudente, 1988a; 1988b; 1990; 1992.

IL PROGETTO CALAMAIO E LA “NUOVA CULTURA DELL’HANDICAP”

«Mi potresti parlare della tua esperienza nel *Progetto Calamaio*?»

«Il *Progetto Calamaio* si propone di sensibilizzare e di formare gli alunni delle scuole di ogni ordine e grado all’handicap».

«Quante persone disabili vanno in una scuola?»

«Dipende dal tipo di scuola».

«Comunque non sei solo a portare la tua testimonianza».

«No, certo. C’è Stefano, Alberto, Stefania, Andrea, Cinzia e, ovviamente, dei collaboratori non disabili».

«Questi altri tuoi compagni di che tipo di disabilità sono portatori?»

«Fisica, più o meno simile alla mia, anche se loro riescono a parlare».

«Quando è nato il *Progetto Calamaio*?»

«Nell’87, è nato per caso da una circostanza del tutto casuale, in risposta alla richiesta di alcuni scolari delle elementari che desideravano conoscere qualcosa sull’handicap. Allora abbiamo abbozzato un’idea da cui poi è nato il *Progetto Calamaio*. Adesso abbiamo fatto già più di duemila incontri nelle scuole di tutta Italia».

«Qual è la finalità esplicita del Progetto?»

«Persegue due finalità: la sensibilizzazione alla nuova cultura dell’handicap e la formazione di gruppi giovanili che lo richiedono: come gruppi scout, gruppi di volontariato, gruppi parrocchiali».

«Cosa vuol dire educare alla “nuova cultura dell’handicap”?»

«La *vecchia cultura* faceva della persona disabile un *oggetto di cure*, di assistenza e di pietà. Ma l’immagine dell’handicap che noi vogliamo dare è tutt’altra. Quella è un’immagine triste: evoca solo sofferenza, angoscia, morte, eccetera, eccetera. Il *Progetto Calamaio* tenta di modificare quest’immagine negativa della persona handicappata, mostrando come essa non sia solo un oggetto di cura ma un *soggetto di cultura*».

«In questa nuova immagine di disabilità viene fuori anche una diversa immagine sessuale della persona? La sessualità nella vecchia immagine rispetto alla nuova è diversa?»

«Certo! Ti faccio un esempio. La vecchia cultura dell'handicap era basata, come dicevo, sull'oggetto: ma sai cosa vuol dire che un disabile venga considerato un oggetto? Vuol dire che il disabile viene considerato solo nei suoi bisogni primari: il mangiare, il bere, il dormire, l'andare in bagno e basta. Quindi, l'obiettivo della cura era soddisfare questi bisogni. Ma cambiando mentalità ci si è accorti che un disabile non vive solo di questi bisogni primari, ma possiede tutta una serie di bisogni, se vogliamo meno necessari alla sopravvivenza, ma indispensabili per vivere una buona qualità di vita: il vestire in un certo modo, il profumarsi, il pettinarsi e tutta una serie di altri bisogni che costruiscono l'identità della persona. Qui s'inserisce il discorso della sessualità».

IL PROGETTO CALAMAIO E LA SESSUALITÀ: DAL CONTATTO CON LA CARROZZELLA AL RICONOSCIMENTO DEL CORPO

«Come viene affrontata la sessualità nel *Progetto Calamaio*? Se ne parla esplicitamente o è un argomento secondario?»

«Nelle scuole non parliamo della sessualità dei disabili anche perché non siamo in grado di gestire questo discorso, ma facciamo un altro discorso. Raccontiamo fiabe e animiamo dei giochi con i bambini. Ovviamente, la sessualità attraversa tutto ciò. Per esempio, nelle scuole materne facciamo giocare i bambini con le nostre carrozzine. Questo ha un valore altamente educativo. La carrozzina diventa un gioco diverso, divertente, quando prima era considerata come un segno di sofferenza, di morte. Ora il bambino può farla diventare una Ferrari, un trenino. Il toccare la carrozzina e quindi il toccarsi è un passo in avanti per costruire un'educazione alla diversità e alla sessualità».

«I bambini fanno domande sul vostro corpo?»

«Soprattutto i bambini della scuola materna, mentre nelle elementari un po' meno».

«E fanno domande esplicite sulla sessualità come per esempio: “Sei sposato?” o “Ti vorresti sposare e avere dei figli?”»

«Molto spesso i bambini più piccoli ci chiedono: “Hai la ragazza?” oppure “Sei sposato?” con molta spontaneità, come mi chiedono se mi fa male il piede messo così».

«Perché solo i bambini della materna? Forse perché ancora non gioca su di loro una forte censura sull'argomento?»

«Questo non lo so. Ma... spesso giocano i pregiudizi: più si va avanti con l'età e più i pregiudizi crescono».

«Voi avete incontri anche nelle scuole superiori?»

«Sì».

«E nelle scuole superiori vi fanno domande esplicite sulla vostra sessualità?»

«Esplicite no».

«A fronte di quanto mi dici faccio due ipotesi: una, che voi stessi mettiate timore inibendo questo genere di domande — ad una professoressa di greco piuttosto *rigida* difficilmente gli alunni faranno domande sulla sessualità di Saffo — Potrebbe dunque darsi che voi stessi siate spaventati della vostra sessualità e che trasmettiate questo disagio non favorendo domande né sul vostro corpo, né sulla vostra sessualità. Oppure potrebbe darsi che, nonostante il vostro lavoro, non si riesca a superare negli alunni più grandi il pregiudizio di considerare il disabile come una persona senza sesso?»

«Oppure, più semplicemente, non è il nostro scopo quello di suscitare domande sulla nostra sessualità. Noi intendiamo fare un percorso educativo sui pregiudizi, sulle falsità, sulle false immagini. Puntiamo all'incontro diretto tra la persona disabile e la persona non disabile».

«Ma non pensi che tra i pregiudizi maggiori ci sia quello di non riconoscere una vera autonomia alla vita affettiva e sessuale della persona disabile. Per questo, forse, per un ragazzo o una ragazza di sedici, diciassette anni sarebbe importante portare a livello consapevole questo pregiudizio, proprio considerando che vivono in un contesto sociale dove la sessualità è esibita e diciamo legittima solo in corpi *perfetti*?»

«Certo, ma c'è ancora prima tutto un altro aspetto da scoprire: per esempio che l'uomo non è autonomo, che il diverso non è una persona da aiutare, che la diversità è di tutti. Tutto questo i ragazzi non lo danno certo per scontato».

L'OMOGENEITÀ DEI MODELLI GIOVANILI E L'EDUCAZIONE ALLA DIVERSITÀ

«Cosa pensi del corpo dei ragazzi adolescenti che hai incontrato nelle scuole, che sensazione ne hai avuta? Come vivono, secondo te, il loro rapporto con la propria sessualità e con il proprio corpo?»

«Sai è difficile rispondere generalizzando senza cadere in luoghi comuni. Certo non trovo che abbiano rispetto del loro corpo, ed è evidente un'omogeneità bestiale sia nel modo di vestire che nel modo di parlare. Se una ragazza non si veste in un certo modo, non rientra in una certa categoria, è fatta fuori; se un ragazzo non ha i muscoli, non rientra in una certa categoria: è fuori. Ma, come vedi, ti sto dicendo cose piuttosto risapute».

«In questa “omogeneità” che li difende dal rischio di poter essere diversi, il corpo di un disabile non diviene pertanto la negazione della possibilità di amare, di sedurre, di attrarre attenzione, di essere importante?»

«Oppure il corpo di un disabile fisico è l'occasione per rivedere quel modello che i ragazzi hanno di se stessi: se vedono un disabile felice della sua condizione questo mette in crisi il loro modello».

«Se nei programmi scolastici fosse inserita l'educazione sessuale, riterresti utile che il *Progetto Calamaio* affrontasse questa tematica o pensi che per il momento non sia rilevante?»

«Per il momento non sentiamo tanto questa esigenza, quanto piuttosto di creare una conoscenza della diversità: poi questo discorso andrà da sé».

«Da quello che mi pare di capire, da quel che dici, è che della sessualità si può parlare solo dopo aver condiviso il valore della persona nella sua diversità: è così?»

«Certo, la persona è al primo posto. Tu mi dirai che la persona è fatta di sessualità. Certo, una volta che venga riconosciuto che è una persona».

3. Sesso e rock-&-roll a quattro ruote: Daniele e i Ladri di carrozzelle.³

Daniele ha 26 anni e vive con la sua famiglia in una borgata romana; soffre di distrofia muscolare che ha iniziato a manifestarsi con problemi motori già all'età di 3 anni. I sintomi si sono poi aggravati nell'età dell'adolescenza costringendolo alla sedia a rotelle.

Egli fa parte del gruppo musicale rock *Ladri di carrozzelle* fin dalla sua fondazione avvenuta nel 1990.⁴ Questo gruppo romano è costituito da ragazzi quasi tutti affetti da distrofia muscolare e nato per l'iniziativa di Paolo, ragazzo normodotato insegnante, e chitarrista per hobby, che lavorava come animatore in villaggi turistici anche per persone disabili.

Dopo un primo inizio nel 1990 in una sala prove presso il Sindacato Italiano Diritti Invalidi, un po' per gioco o un po' sul serio, ciascuno dei componenti il gruppo, a poco a poco, ha iniziato a prendere confidenza con uno strumento musicale dando vita ad un originale complesso rock: Massimo al timpano, Piero al tom, Daniele al rullante e piatto, Massimiliano al charleston, Roberto e Domenico alla tastiera, Pino e Paolo alla chitarra, Alessandro voce solista. Successivamente si è aggiunta al gruppo anche la voce femminile di Manuela, anche lei distrofica.

In seguito al buon affiatamento musicale, il gruppo ha tentato la strada della composizione dando vita ad una serie di canzoni che hanno segnato il successo del gruppo. Attraverso queste canzoni da loro composte il gruppo è riuscito in

³ L'intervista a Daniele non è stata condotta da me personalmente ma da una collaboratrice, Silvia Antonetti, che previo accordo sulle tematiche da trattare e sulle domande da rivolgere, ha registrato il colloquio dal quale traggio quanto segue.

⁴ Cfr.: D'URSO B., *Ladri di Carrozzelle*, in «Moda» 11 (1993) 109, 152-158; FIORANI V., *E nel frattempo suoniamo e cantiamo*, in «No Limits World» (1993) 8, 102-104; *Ladri di Carrozzelle*, in «Topolino» 62 (1993) 1973, 120; DE POLI V., *Sognando le Hawaii*, in «Topolino» 63 (1994) 1992, 118; STRINGO F., *Ladri di Carrozzelle*, in «Smemoranda» 2 (1994) 2, 63-64; ZAMPA F., *Pop-rock senza barriere*, in «Il Messaggero» (9 luglio 1994) 23; ZAMPA F., *Che musica si fa, in Italia? C'è chi pensa a vendere e chi pensa a idee fuori dagli schemi*, in «Il Messaggero» (13 agosto 1995) 15; *La musica rock di una band in carrozzella*, in «L'Unità» (10 luglio 1995) 11; DADDARIO A., *Handicap. Quando cantano i Ladri di Carrozzelle*, in «Avvenimenti» 8 (1995) 1, 58-61; DE STEFANO M., *Ladri di Carrozzelle*, in «Mondorere» 21 (1995) 5, 22-23; *C'è qualcosa di nuovo nel rock*, in «Topolino» 65 (1996) 2107, 90; *Ironia e buona musica*, in «Playboy» 10 (1996) 5, 13; *The wheelchair thieves*, in «New Mobility» (1996) 8, 56-57; DADDARIO A., *Ladri di Carrozzelle*, in «Messaggero di Santo'Antonio» 98 (1996) 6, 26-27; SCHIAVO F., *Sono "Ladri di Carrozzelle"*, in «Stop» 50 (1996) 43, 24-26.>

maniera originale e musicalmente interessante a parlare della loro *diversità* con ironia e simpatia.

Il tema dell'amore, di una sessualità negata alla diversità di un ragazzo disabile sono stati i loro cavalli di battaglia, con cui hanno vinto il confronto con la vita e con quel mondo dei *teen-agers* dove vige l'esaltazione di un corpo *superdotato*.

Ma questo confronto, dai toni spesso autoironici, è servito non solo a trasmettere un messaggio, ma a motivare la stessa vita dei ragazzi del gruppo offrendogli una ragione di vita, una maggiore autostima, una voglia di lottare.

Ladri di carrozzelle o del rifiuto. Rifiuto della riconciliazione facile, dell'inerzia, dell'autocommiserazione da quattro soldi. Una batteria suonata da quattro persone che viaggia come un orologio svizzero. Un pezzo manifesto - *Distrofichetto* - che può buttare giù i muri con la sua verve irruente e vitale. Pura carica Rock 'n' Roll che con il suo impatto sanguigno ha goduto di un buon *airplay* al momento dell'uscita nelle radio romane.

Ma, come in tutte le storie reali, di vita, c'è un 'ma'.

Ciò che non va è il "tiro" degli altri pezzi del repertorio, a volte desolantemente basso.

Non convincono le atmosfere pseudo-sAlemesi di *Diversi da chi*, né certi pezzi un po' banali dell'ultimo cd *Cambio di rotta*. Di quest'ultimo si salva forse il pezzo d'apertura: *Veleno*.

C'è da apprezzare lo sforzo dei Ladri di farsi prendere in considerazione come gruppo Rock *tout court*, senza più porre in maniera marcata l'accento sulla propria disabilità.

A PROPOSITO DI SESSUALITÀ

«Che cos'è per te la sessualità?»

«È un universo molto importante, sia singolarmente che in un rapporto a due. Penso che sia molto importante avere una propria vita sessuale che ti permette di ricevere emozioni, di vivere delle sensazioni che è molto difficile provare altrimenti. Per questo noi disabili desideriamo poter vivere la nostra sessualità apprezzandola anche più degli altri: una vita sessuale non solo ci deve essere, ma la si deve poter vivere nella maniera più tranquilla, non castrata da alcun tabù».

«Che differenza intravedi tra la sessualità e l'affettività?»

«Le due cose vanno insieme: anche dietro il solo desiderio di fare sesso con una persona, perché ti va, c'è comunque un bisogno di affetto. Certo, essere innamorato rende un rapporto fisico non solo fisico: diventa una cosa molto più profonda. Fare sesso con una ragazza di strada ti dà piacere, ma è solo fisico e si limita a questo».

«Cosa pensi della masturbazione?»

«La masturbazione è un primo passo verso la sessualità vera e propria. È importante ed io non mi vergogno di dire che mi masturbo. Ho detto che è un primo passo verso la sessualità, perché la prima cosa che uno fa quando l'altro sesso comincia ad attrarla, quando si sente eccitato, è proprio la masturbazione».

«Che possibilità hai nella tua condizione di disabile di vivere la tua sessualità?»

«È molto difficile, perché mi scontro con una mentalità comune che mi nega questa possibilità. La gente ha lo stereotipo dell'handicappato in carrozzella, che vive con i suoi genitori, come di uno che al sesso non ci pensa proprio. E questo ti priva di molte possibilità di espressione della tua sessualità. Poi c'è la difficoltà legata alla mia autosufficienza: nessuno pensa che sarebbe opportuno di accompagnarmi per esempio a parlare con una ragazza. La società non ti offre molto, soprattutto perché si pensa comunemente che chi è in carrozzina sia un incapace, un impotente. Quando io sto insieme ad una ragazza e le propongo una relazione, che ci coinvolga anche fisicamente, spesso lei reagisce con sorpresa, perché pensa che io sia impotente. Questo è il problema. Ma la mentalità deve cambiare, le barriere mentali vanno abbattute. Basta con il considerare la persona in carrozzina come un asessuato, uno che *"nun ce deve pensa"*. Io mi sento una persona come le altre che ha dei problemi motori; ma solo motori, non sessuali».

UOMO A QUATTRO RUOTE

«Come si vive su una sedia a rotelle?»

«Io la carrozzina non l'ho vissuta traumaticamente, anzi quando mi ci sono seduto l'ho vissuta come una liberazione: non ce la facevo più. Per un paraplegico è peggio, perché di punto in bianco ci si ritrova seduto, bruscamente.

Invece un distrofico ci arriva piano, piano: un po' alla volta te ne fai un'idea e poi ci monti sopra! Se pure la fine è uguale, mi sembra che sia meno traumatica per un distrofico. Proprio per il fatto che la distrofia si manifesta progressivamente, credo sia molto meno traumatico anche per le persone che ti stanno attorno.

«La mia maggiore preoccupazione è quella di non poter essere autonomo, di non poter andare sempre, dove e quanto voglio. È un fatto pratico, legato anche al discorso economico, perché ti costa sia la carrozzina che la macchina con cui muoverti. Inoltre, entra in gioco anche un po' d'orgoglio personale: è umiliante, ad esempio, farsi prendere in braccio ogni volta che devi scendere o salire delle scale. Qui in casa abbiamo fatto costruire un ascensore esterno così che io possa salire e scendere autonomamente. Ho dovuto organizzarmi la vita tenendo conto delle mie condizioni, così come la mia famiglia e i miei amici hanno dovuto adeguarsi a me».

«Raccontami dei tuoi rapporti con le ragazze: per te fa differenza che esse siano normodotate o disabili?»

«A livello d'amicizia i rapporti con le ragazze sono tranquilli: non mi fa molta differenza che siano normodotate o disabili. A livello affettivo, invece, si è condizionati da problemi pratici. I guai iniziano quando desideri vederti da solo con lei: ebbene, è praticamente impossibile, dato che saranno sempre presenti almeno l'amica che accompagna lei e l'amico che accompagna me. C'è da augurarsi almeno che i due accompagnatori stiano bene insieme: così alla fine le coppie sono due e ad ognuno è garantita un po' di privacy!

«A parte gli scherzi, io non ho problemi a stare con una ragazza in carrozzina: sono stato con una ragazza disabile e non sono state certo le quattro ruote — anzi otto! — a separarci. Tali problemi pratici possono comunque portare a farti preferire una relazione affettiva con una ragazza normodotata. Ci sono anche dei disabili che preferiscono una normodotata perché essi stessi si lasciano condizionare dallo stereotipo della bellezza arrivando a dire: *“Io con quella in carrozzina non ci vado”*. Personalmente non ho difficoltà di questo genere: se la ragazza mi piace, mi piace e basta!»

«Riesci ad esprimere come vorresti il tuo essere uomo?»

«Fino a non molto tempo fa non riuscivo proprio ad esprimermi. Ma da 5, 6 anni, anzi più precisamente dall'89, quando ho iniziato a stare con i *Ladri di*

Carrozzelle, a far parte del gruppo musicale, ho cominciato a capire che anch'io, con i miei limiti, riesco ad essere uomo, sia nei rapporti con gli amici, sia confrontandomi con le strutture pubbliche e, non di meno, con le ragazze, anche sessualmente.

«Io devo quasi tutto ai *Ladri di Carrozzelle*: mi hanno tirato fuori dal guscio di casa mia. Noi disabili abbiamo la tendenza, spesso con la complicità dei nostri stessi genitori, a rinchioderci in casa. Conoscendo i *Ladri di Carrozzelle* ho imparato a vedere il mondo in modo diverso: sì, io sto in una carrozzina, ma posso dare e fare molto nonostante sia qui seduto».

L'ESPERIENZA DA LADRO... DI CARROZZELLE

«Parlami ancora della tua esperienza nel gruppo musicale: come sono cambiati i rapporti con le persone, con i tuoi familiari, con gli amici?»

«I *Ladri di Carrozzelle* sono per me una realtà molto importante, un dono per la mia vita, perché con loro sono diventato uomo. Svolgo un'attività che mi piace e che ha apportato tante novità nella mia esistenza. Da quando ho iniziato ad andare con i *Ladri di Carrozzelle* ho cominciato ad essere uomo: vi ho trovato un gruppo di amici in gamba, gente davvero eccezionale! È una cosa bellissima stare con loro! È importante essere insieme per suonare e condividere un'amicizia con un gruppo di persone sulle quali poter contare.

«Io con loro mi sento uomo, sono diventato uomo. Prima rimanevo in casa a chiedermi: “*Che cosa farò nella vita?*” E anche quando gli altri mi domandavano cosa facessi nella vita rispondevo: “*Mah, Io sto a casa, non faccio niente?*”.

«Anche nel rapporto con i miei amici le cose sono cambiate. Sì, anche prima mi volevano bene, ma ora anch'io con loro mi sento una persona valida, che sa organizzarsi e questo mi fa vivere l'amicizia più alla pari.

«Con la mia famiglia poi le relazioni sono davvero cambiate da così a così. Mi madre ha sempre creduto in me; mio padre invece..., ha una mentalità diversa, all'antica, lui diceva: “*Tu devi sta' dentro casa...*”. E invece, da quando ho cominciato a lavorare con i *Ladri di Carrozzelle* le cose sono cambiate. Io con mio padre non avevo mai avuto un buon rapporto: dialogo zero. Mi trattava da handicappato pure lui! Il dialogo tra di noi si riduceva a un “*vaffanculo*”, “*datti una calmata*”. Ora, invece, posso farci un discorso: è proprio cambiato! E poi a me non rimprovera più niente. E quando qualcuno gli dice: “*Poverello*

tuo figlio in carrozzina? mio padre risponde: “*Ma che poverello! Mio figlio suona, va in giro... Poverello sarà tuo figlio!*”. Si vede che è orgoglioso di me. Ha visto che, nonostante tutte le difficoltà, io posso fare cose che lui non fa. Poter dire: “*Sono orgoglioso di mio figlio*” è importante per un genitore!

«Con mia madre c'è sempre stato un bel rapporto, quello che è cambiato e che mi rende più felice è il rapporto con mio padre. Prima mi faceva storie anche per la macchina, ora è lui che mi dice: “*Oggi hai le prove, vuoi che ti lascio la macchina?*” È proprio lui che mi spinge a continuare. Quando viene ai concerti e mi vede sul palco si emoziona».

«Come ti impegna l'attività professionale con i *Ladri di Carrozze*?»

«Non so quanti ragazzi possono dire di fare quello che faccio io: fare concerti, suonare nelle piazze più belle... Non avrei mai pensato di arrivare a incidere un disco: quanti possono arrivare ad esprimere in musica le proprie emozioni? La musica mi è sempre piaciuta. Ora suono la batteria, che è uno strumento che mi scarica molto: è una cosa troppo superiore! Fino a qualche tempo fa nel gruppo mi limitavo a suonare, mentre adesso ho cominciato a prendermi altri incarichi: contatti con le radio, le interviste, eccetera. Prima era sempre e solo Paolo, promotore e organizzatore del nostro gruppo, che andava e veniva per ogni faccenda.

«L'anno scorso abbiamo organizzato un tour estivo: un tour estivo vero e proprio, non un'iniziativa da handicappati! Con i soldi guadagnati ci siamo pagati le vacanze, così come ogni altro ragazzo che lavora d'inverno per andare in vacanza d'estate. Incredibile: un gruppo di ragazzi in carrozzina si è pagato la vacanza coi concerti! È stata una vacanza così come la volevamo, non un soggiorno per handicappati! E oltre alla vacanza abbiamo anche messo un po' di soldi da parte.

«Essere un *ladro di carrozze* mi aiuta a conoscere gente nuova. Quando parlo con una ragazza... è ancora meglio, perché gli dico che suono, che faccio una cosa che mi piace. Inoltre, posso esprimere le mie emozioni in musica che è ciò che mi dà più soddisfazione. E poi, con le ragazze, i rapporti cambiano proprio... Se una mi domanda: “*Tu che fai nella vita?*”, ora la mia risposta è ben diversa da quella: “*Non faccio niente!*”; oggi rispondo: “*incido dischi, suono*”.

«Anche per il fatto della sessualità: da quando lavoro con *Ladri di Carrozze* ho più occasioni per trovare *materia prima!* Le ragazze si sentono attratte dal

fatto che sei impegnato. C'è da dire che non sono neanche brutto e che mi piaccio e anche questo è importante.

«Comunque il vero trascinatore del gruppo è Paolo. Paolo è un tipo che ti stimola a tirar fuori il meglio di te. Lui non ha pietà perché sei in carrozzina: se si deve arrabbiare, si arrabbia e urla e dice parolacce. Con me lo fa soprattutto perché vede che ho delle potenzialità che non sfrutto appieno e mi dice: “Te devi da’ ‘na svejata!”. È un trascinatore formidabile, è tremendo! Tu lo vedi sempre in giro, al telefono, al computer... A me un po’ *me fa ‘ncazza*’ perché qualunque cosa lui faccia gli riesce bene: è terribile! Solo grazie a lui è stato possibile avviare e portare avanti la nostra attività.

«Devo proprio tutto ai *Ladri di Carrozze*: sono diventato un uomo, ho la possibilità di avere più rapporti con le ragazze. Grazie ai *Ladri di Carrozze* ho avuto anche più esperienze sessuali: ero considerato un bambinone, ma ora ho un’attività professionale e le ragazze mi vedono cambiato, perché, in effetti, sono cresciuto. E poi, conosco persone sempre nuove, nuovi ambienti, città e paesi. Sì, io ai *Ladri di Carrozze*... gli devo proprio tutto. Non so come dire, ma ne vado orgoglioso, perché la mia vita è migliorata in tutto: *sono migliorato io, è migliorato il mondo intorno a me*».

4. Analisi delle interviste e il modello affermativo di disabilità

Un nuovo modello di disabilità sta emergendo nella letteratura prodotta da persone disabili e all’interno della stessa cultura della disabilità che, in modo particolare, trova la più chiara espressione nel mondo artistico di *Disability Arts Movement* (Swain & French, 2000).

Questo modello sottolinea una visione non-tragica della disabilità e della menomazione, facendo tesoro di tutte quelle esperienze positive che circondano la vita individuale e collettive delle persone disabili, sottolineandone gli aspetti positivi degli stili e delle esperienze di vita.

Questo modello si erge contro un modello ‘tragico’ della disabilità e della menomazione, proprio dell’approccio medico e riabilitativo che finalizzato alla cura della persona ‘malata’ si concentra sul deficit piuttosto che sulle differenti risorse individuali.

Ebbene, Armando, Claudio e Daniele sembrano sostenere con forza questo punto di vista della disabilità, fino a considerarla, in tanti sui aspetti, vantaggiosa,

anzi, critica dei limiti imposti dai modelli della 'bodily perfection' e dei pregiudizi sociali. La loro esperienza diventa creatrice di vita, arte, cultura.

L'omosessualità di Armando, vista dalla sua esperienza di distrofico, diviene una vantaggiosissima condizione, che non scambierebbe con nessun altro orientamento sessuale. La condizione di dipendenza che sperimenta Claudio, connessa alle conseguenze della tetraparesi spastica, è occasione per cogliere le dipendenze a modelli di comportamento massificanti e frustranti a cui vengono assoggettati molti degli adolescenti incontrati nelle scuole. Il talento artistico di Daniele gli dà ritmo, batte un tempo dai significati nuovi che sfidano i livelli della qualità della vita dei suoi coetanei.

Ma c'è ancora un altro aspetto, oltre a quelli già individuati in apertura di questo capitolo, che colpisce: l'impiego intelligente e soddisfacente di alcune tecnologie di cui fanno uso. Si tratta, per esempio, della *chat* per Armando: un network telematico che non solo non lo nasconde nel buio di una stanza, ma gli apre opportunità di incontri vis-à-vis. La *chat*, infatti, gli permette di superare il disagio di un primo approccio con persone sconosciute, condizionate, spaventate, prevenute di fronte ad un corpo malato, offrendo così ad Armando l'opportunità di una presentazione di sé oltre la sua menomazione, nella ricchezza della sua persona.

Claudio, addirittura, trasforma la sua carrozzella in uno strumento didattico, e Daniele fa della sua chitarra uno strumento 'di massa'.

Tutto ciò ci suggerisce ancora l'importanza di rivedere ogni applicazione di strumenti tecnologici a persone disabili, miranti soltanto al tentativo di cambiare o riparare il deficit della persona, invece di provvedere a servizi mirati alla rimozione di quelle barriere sociali e ambientali che impediscono una piena e libera partecipazione sociale, fisica e lavorativa.

Il modello 'affermativo', allora, impone un'analisi critica alla scienza e della tecnologia. Infatti, l'attenzione al portatore di *differenza* diventa potenziamento di quei fattori positivi proposti dalla diversità. La progettazione diventa espressione creativa di ambienti inclusivi, universalmente accessibili, offrendo alle persone diversamente abili spazi sempre più aperti ad una partecipazione globale delle singole individuali personalità (Seymour, 2000; Lupton & Seymour, 2000). Proprio in quanto l'ambiente *naturale* non si offre come uno standard di accessibilità universalmente condivisibile, quanto piuttosto come uno spazio della competizione selettiva ed aggressiva, l'abilità tecnica e creativa umana deve of-

frirsi per la modifica e la creazione di spazi di comunicazione pacifici ed inclusivi.

CAPITOLO 5

A colloquio con disabili mentali partecipanti ad un gruppo di lavoro sulla sessualità

È già da più di due anni che un Centro-Socio-Terapeutico della provincia di Torino ha promosso un'attività mirata all'educazione sessuale per alcuni suoi utenti con disabilità psicofisica. L'iniziativa, guidata da due educatrici, Daniela ed Elisa, è nata per offrire risposte ad alcune domande che gli operatori del CST si sono posti in riferimento al lavoro educativo e terapeutico con i propri utenti.

Da una relazione annuale di verifica dell'attività svolta durante l'anno, dal titolo *Noi e il nostro corpo* (Figura 1), redatta da Daniela ed Elisa, ricaviamo alcune di quelle domande che gli operatori si sono posti in riferimento alla dimensione sessuale della persona disabile: come esprime la sua sessualità un disabile? Come rispondono gli operatori alla manifestazione di tale sessualità? Che cosa è richiesto alla relazione educativa affinché la dimensione sessuale di una persona trovi un corretto spazio espressivo e venga riconosciuta come tale? Come rispondere al bisogno sessuale di un utente e come far fronte ai problemi connessi con la famiglia? Che cosa accade nella relazione d'aiuto quando s'intende portare in superficie la dimensione sessuale?

Dietro queste domande c'è il riconoscimento che il compito dell'educatore, qualora intenda promuovere lo sviluppo psicofisico e sociale dei suoi utenti, non può che mirare alla crescita globale della persona nella complessità del vissuto, non concedendo sconti su nessuna dimensione psicofisica ed esistenziale dell'individuo. Pertanto la sessualità, intesa come «una modalità globale dell'essere della persona nell'intreccio delle sue relazioni con gli altri e con il mondo», che appartiene all'individuo già dal suo concepimento e che si sviluppa nel corso di tutta la vita, non può essere di certo trascurata da un progetto educativo che miri alla crescita globale dell'educando. «La sessualità — leggiamo ancora da *Noi e il nostro corpo* — coinvolge la persona in ogni sua componente: psichica, fisica e relazionale» e non può essere ridotta a «sinonimo di genitalità», abbracciando gli affetti e la tenerezza, il contatto e la corporeità di ogni individuo.

Daniela ed Elisa, d'altra parte, non si sono nascoste quanto la sessualità della persona disabile sia solitamente vista come *qualcosa di strano, pericoloso, colpevole, poco chiaro*, nonostante avessero sperimentato nel loro quotidiano lavoro che gli utenti manifestavano, *come gli altri* (normali), «un costante desiderio d'affetto, di contatto fisico, d'amore e calore» che in molti di loro trovava difficoltà a canalizzarsi nell'espressione del *desiderio sessuale*, essendo questo negato da quelle regole sociali che lo marchiano come «inaccettabile, immorale o illegale».

Per contribuire, dunque, al più completo riconoscimento di un'identità della persona disabile e per offrire agli operatori del CST e ai genitori degli utenti una un'ulteriore occasione di riflessione sulla vita affettiva e sessuale, in relazione alla propria ed altrui crescita, Daniela ed Elisa si sono proposte di realizzare un libro dal titolo *Noi e il nostro corpo* che raccogliesse immagini e scritti di quanti, tra gli utenti del Centro, desiderassero partecipare all'attività di espressione individuale e di gruppo del proprio vissuto affettivo e sessuale. Da questo lavoro è scaturito un grosso album-volume che raccoglie,¹ con straordinaria ricchezza, l'immagine di sessualità di alcuni ragazzi disabili e il loro vissuto affettivo. Il libro, suddiviso in argomenti, affronta i seguenti temi: amarsi, affezionarsi, toccarsi, conoscersi, avvicinarsi; la nascita, lo sviluppo, i nostri corpi nudi; la nostra immagine di sessualità; immagini e parole d'amore; un mondo d'emozioni; l'abbraccio e il bacio; la maternità; handicap e sessualità; la fantasia; i momenti della vita di gruppo al Centro: fotografie; l'amore negli animali; la voce della teoria.

Daniela ed Elisa hanno raccolto nella relazione annuale *Noi e il nostro corpo* anche il parere di alcuni dei partecipanti al gruppo che così si esprimono:

GP [donna] — «Quest'anno abbiamo fatto un libro che contiene il sesso, i nostri organi, le canzoni, le foto di Ronn Moss, le immagini di un uomo e una donna a letto, di un uomo e una donna con un bambino, di un uomo e una donna che si baciano. Ho disegnato le parti del mio corpo. Ho pianto, ho riso, ho urlato dalla gioia, ho parlato; mi sono sentita grande, una donna, non più una bambina. Vorrei parlare dei problemi delle donne, delle mestruazioni, della masturbazione, del toccarsi, del lavarsi e raccogliere articoli sul sesso e sulle coppie».

GB [uomo] — «Ho disegnato il mio corpo, abbiamo parlato di sesso e disegnato bambini piccoli, ragazzi e adulti. Mi sono sentito un uomo e non un

¹ Album manoscritte non pubblicato, ad uso interno del CST.

bambino. Ho avuto un po' paura. Ho ricordato mamma e papà. Nell'attività vorrei fare i messaggi. Vorrei vivere fuori casa. Mi sento solo».

R [donna] — «Ho disegnato mio papà e mia mamma; ho disegnato una palla che serve a fare la pipì. Ho disegnato corpi nudi e una lettera. Sono già grande, ho quasi 21 anni, posso anche capire. Ho il ricordo. Mi è dispiaciuto di non venire più al gruppo».

RB [uomo] — Alla domanda su cosa vorresti mettere nel libro del prossimo anno risponde: «Ci metterei tutto: abbracci, baci, leggere, scrivere, conoscere i soldi, conoscere tutto, conoscere il sesso».

M [uomo] — «Abbiamo parlato delle cose nude, abbiamo parlato anche di quelle viste sulla strada, di quelle che vedo in TV. Vorrei parlare dei desideri».

L'intervista, raccolta in questo capitolo, è stata precedentemente concordata con Daniela ed Elisa che a loro volta ne hanno parlato al gruppo di attività sulla sessualità, preparando l'incontro. Il giorno dell'incontro erano presenti cinque utenti del CST guidati da Daniela ed Elisa: GP [donna] di 31 anni, affetta da una sindrome dissociativa; R [donna] di 21 anni, con ritardo mentale medio-lieve e ipovedente per sub-atrofia ottica; GB [uomo] di 36 anni, affetto da oligofrenia causata da un'encefalopatia da parto; RB [uomo] in stato comiziale con deficit intellettivo per encefalopatia con atrofia corticale; A [donna] di 26 anni con grave ritardo psicomotorio per encefalopatia post-cefalitica, emiparesi destra e deficit del linguaggio.

L'intervista è durata circa un'ora e mezzo ed è stata, con la partecipazione anche di Daniela ed Elisa che prendevano parola ogniqualvolta ravvisavano la necessità di incoraggiare i componenti del gruppo a rispondere o indirizzare più opportunamente le domande. Tutto si è svolto nella sala dove si svolgono quotidianamente le attività del CST, attorno ad un tavolo dove era stato appoggiato il grosso libro *Noi e il nostro corpo* che tutti insieme abbiamo sfogliato e fatto oggetto del nostro colloquio. In un clima d'attenta partecipazione, di serena complicità degli utenti nello svelare reciprocamente alcuni segreti *picanti* dell'esperienza vissuta in gruppo, tra l'imbarazzo di alcuni momenti e la gioiosa sonorità di alcune risate, ho raccolto la mia intervista.

Al lettore che non tenesse conto del contesto in cui è avvenuto l'incontro e perdesse di vista le ragioni per cui si è svolto, certo, questa intervista potrebbe apparire, sia nelle domande che nelle risposte, dai toni accessi, condotta con un

linguaggio che rasenta la *volgarità*, di un'insistenza su alcuni particolari e su alcuni argomenti quasi *maniacale*.

L'insistenza di alcune domande su certi particolari *scabrosi*, una certa *volgarità* del linguaggio, che hanno caratterizzato questa intervista, avevano il preciso scopo di dimostrare come il disabile mentale *viene-al-mondo* in un *mondo* in cui la disabilità mentale rende il soggetto umano solo meno cosciente di quanto, come tutti noi, ha da sempre iscritto nella sua coscienza.

La finalità che ci ha spinto ad organizzare una tale intervista resta chiara: raccogliere dalla stessa voce di disabili mentali la loro immagine di sessualità ed il vissuto erotico-affettivo. E questo è stato possibile data la particolarità del percorso formativo svolto da questo gruppo di disabili mentali adulti, che aveva già fatto un cammino formativo e condiviso, un'esperienza sulla propria sessualità, cosicché l'imbarazzo causato dall'argomento non rendesse vano ogni colloquio e il silenzio e il rossore non fossero la sola risposta a quelle domande che il tabù sessuale e il pudore sovente impone. Tanto meno si voleva incorrere nel rischio di risultare invasivi con domande su argomenti e aspetti della personalità e del vissuto di interlocutori che avessero rimosso il proprio bisogno sessuale.

L'occasione che si presentava, dunque, era quella di un gruppo di disabili mentali adulti che avessero già fatto un percorso di verbalizzazione della sessualità, di espressione dei propri desideri erotico-affettivi, di *detabuiizzazione* del linguaggio sessuale, di informazione e conoscenza dello schema corporeo, accolta con grande entusiasmo, nella consapevolezza dell'eccezionalità di tale opportunità.

Già dai primi colloqui avuti con le educatrici, fummo confermati nella convinzione che la disabilità mentale di per sé non inibisce la libido, non la nega, né la rende sostanzialmente diversa. La *diversità* della sessualità di un disabile mentale si riscontra piuttosto nella sua capacità di elaborare significati alla pulsione libidica, significati per cui il bisogno sessuale possa integrarsi in un rapporto di crescita ed espressione della propria persona e di incontro affettivo e socialmente accetto all'altro. D'altra parte questa capacità spesso è rafforzata e aggravata da un'educazione che non riconosce nella diversità espressiva e simbolica del disabile mentale una modalità *diversa* di manifestazione e soddisfazione del bisogno sessuale.

Così come vedremo confermato dall'intervista che seguirà, il disabile mentale è tutt'altro che un *puro* dalla sessualità *sommersa*, su cui un'educazione sessuale

agirebbe inscrivendo, sulla *tabula rasa* di una coscienza incontaminata, bisogni perversi ed illeciti; egli non è un *buon selvaggio* per il quale l'intervento educativo rischierebbe solo di profanare quella sacralità che la *demenza* ha salvaguardato dalla corruzione socio-culturale.

Da tutto ciò consegue che l'educazione sessuale non ingenera sadicamente bisogni che per condizione sociale e psicologica della persona disabile sarebbero solo drammaticamente frustrati, in un rapporto di dipendenza dall'oggetto sessuale, mai totalmente soddisfacente. L'educazione sessuale e la conseguente consapevolezza dell'impulso erotico-affettivo non sono intese come sostanza oppiacea per il raggiungimento di artificiali godimenti. L'importanza, se non addirittura la necessità, di un intervento educativo che guidi il disabile mentale ad una sempre maggiore consapevolezza della propria forza libidica nascono dalla convinzione che ogni individuo, indipendentemente dal proprio quoziente intellettivo e dal proprio deficit psichico, riceve un *mondo* che lo condiziona ed entro il quale vive o nega la ricchezza della propria persona. L'educazione sessuale ad un disabile mentale deve essere volta a dare un *mondo* con sempre minori *barriere* a chi viene *gettato* nel mondo con minori *difese*.²

NOI E IL NOSTRO CORPO: UN'ATTIVITÀ DI EDUCAZIONE SESSUALE³

DANIELA — *«È nata un'attività di gruppo innanzitutto perché ci siamo accorte che era un aspetto della vita dei nostri ragazzi che perceivamo importante e perché loro stessi ne parlavano spesso e con insistenza. Ma la sessualità non trovava mai uno spazio proprio per potersi esprimere. Inoltre si percepiva spesso la paura da parte dei ragazzi di parlarne liberamente: certo è che nel Centro mancava la possibilità di dialogare su questo aspetto della loro vita. Fu così che, Elisa ed io, abbiamo pensato di formare un gruppo di ragazzi interessati a confrontarsi sulla sessualità e l'amore. Con gli utenti che aderirono incominciammo a rassicurarli dicendogli che in quello spazio si sarebbe potuto parlare liberamente della loro vita affettiva e dei loro sogni, delle loro fantasie e delle loro paure. Per meglio*

² Per queste ragioni, come d'altronde ci viene suggerito dall'ICF, gli studi su sessualità e disabilità dovrebbero prendere maggiormente in considerazione oltre che le funzioni corporee genitali e riproduttive (vedi la classificazione dell'ICF corrispondente alle categorie del qualificatori **b640**) anche quelle connesse alle limitazioni all'esercizio delle attività interpersonali, semplici e complesse, di interazione con partner e persone amate (**d730-770**), per meglio valutare il peso dell'ambiente sullo sviluppo sessuale delle persone con disabilità.

³ Cfr. Figura 1.

aiutarli ad esprimersi abbiamo fin dall'inizio proposto loro di raccontarsi disegnando. Per prima cosa abbiamo chiesto loro di disegnare l'amore, dato che era stato un argomento così spesso oggetto di discussione. "Vorrei avere un fidanzato... vorrei avere una donna... mi piace quel ragazzo... lui mi vuole o non mi vuole?" erano le frasi più ricorrenti nelle loro confidenze affettive.

«Così abbiamo iniziato dal cuore, dall'amore, dall'affezionarsi e siamo andati avanti con l'amicizia, chiedendoci che cos'è la distingue dall'amore».

«Da quando avete iniziato questo lavoro?»

DANIELA — *«Da un anno e mezzo».*

«Quanti utenti hanno partecipato al gruppo?»

DANIELA — *«GB, RB, GP, R, A, M e, solo in momenti particolari, abbiamo coinvolto anche altri ragazzi del Centro».*

«Per far parte di questo gruppo gli utenti dovevano ottenere un permesso dai loro genitori?»

DANIELA — *«No, anche se le famiglie sono state informate di questa nostra attività, inviando loro il progetto di lavoro».*

IL DESIDERIO CHE SI FA PREGHIERA⁴

«GP [donna] Che cosa hanno detto mamma e papà?»

GP — *«I miei genitori? Non so di preciso».*

«Tu non gli raccontavi quello che facevi?»

GP — *«Sì, gli ho raccontato sempre quello che facevo. Ho parlato a mamma di questa cosa. Nella parte sulla fantasia ho messo "Ronn Moss" perché volevo dire che... appunto diciamo... Lui potrebbe essere il mio uomo ideale, l'amore... Che la fantasia potrebbe essere anche un amore».*

«Avete parlato anche del vostro corpo?»

GP — *«Sì, anche del nostro corpo. Abbiamo parlato...»*

«E tua mamma che cosa ha detto del fatto che parlavate di tutto il corpo?»

GP — *«Eh... mia mamma ha detto... diciamo... le solite cose... non vorrei dire una cosa che poi...»*

⁴ Cfr. Figure 2-9.

ELISA — «Puoi dirlo, perché io ho sentito la tua mamma cosa diceva».

GP — «Cosa ha detto? Ha detto: “*Va bene!*”».

ELISA — «*E poi?*»

GP — «E poi cosa ha detto... è che non mi ricordo più, io?»

«Era spaventata che tu parlassi dell'amore?»

GP — «Sì, sì, lei era molto spaventata che io parlassi di queste cose».

«Perché, che paura aveva mamma?»

GP — «Mah... non saprei, non mi ricordo più di preciso...»

ELISA — «*A me tua mamma ha detto: “GP ne parla già così tanto! È un suo desiderio già così grande che... e non lo può vivere! Come mai fate quest'attività?”*».

«GP, tu non lo puoi vivere l'amore?»

GP — «Ma, non lo so, io sono... diciamo che ho dei problemi: non potrei mai vivere l'amore».

«E quali sono i tuoi problemi?»

GP — «Ho paura di uscire da sola e, praticamente, vengo al CST appunto per svagarmi un po', per uscire di casa, per togliermi un po'... Perché stavo sempre a casa!»

«Non ti sei innamorata mai di nessuno?»

GP — «Veramente sì, solo nella mia fantasia».

«Ti sei innamorata di qualcuno del Centro?»

GP — Sì, una volta di uno degli obiettori che venivano qui... poi dei boy scout».

«Cosa è successo quando ti sei innamorata dell'obiettore?»

GP — «Eh... *mi sentivo felice, no?*! Gli stavo sempre vicino e lui mi salutava. Quando andavamo in piscina insieme mi stava vicino, mi guardava, facevamo un po' di nuotate assieme, così...»

«GP ho visto dei tuoi disegni molto belli nel Libro. Spiegami questo.»

GP — «Quando mi arrivano...»

ELISA — «*Dai il nome alle cose.*»

GP — «Quando mi arrivano le mestruazioni, praticamente io sono costretta a lavarmi fino a quando non mi finiscono perché ho paura di sporcare gli asciugamani».

«Qualcuno ti ha rimproverata che tu sporchi?»

GP — «Beh, succede proprio così, no? Infatti, qui ho fatto il disegno di come avviene, perché me lo hanno spiegato anche Daniela ed Elisa come sono le mestruazioni».

DANIELA — «È un argomento che tu chiedi sempre».

GP — «È un argomento che io chiedo sempre, sempre, sempre...»

«Tu ricordi la prima volta che hai avuto le mestruazioni?»

GP — «Sì, nell'83».

«Eri contenta?»

GP — «Beh, diciamo che mi sono anche un po' spaventata nel vedermi così.

Poi mia mamma mi ha detto: "GP, sono arrivate, sei diventata una signorina"».

«E tu come ti sei sentita?»

GP — «Io mi sono sentita grande, più grande. Sono diventata una donna anche, non più una bambina ma una donna. Ma a parte quello...»

«A parte quello...?»

GP — «Tutti sanno che se mi vengono io sto a casa».

«Perché hai dolore?»

GP — «Non tanto, però...»

«È una cosa bella o una cosa brutta?»

GP — «Una cosa normale. Devo dire però che qualche volta provo anche tanto dolore».

«E perché queste mestruazioni ti fanno diventare donna?»

GP — «Perché non sono più una bambina».

«E che cosa cambia?»

GP — «Già, è vero! Beh, c'è qualcosa di diverso dentro di me».

«Cosa c'è di diverso?»

GP — «Daniela a me dice che io sono venuta al mondo per concepire un bambino... Se si ferma qua rimani incinta, ma se il sangue va tutto giù non rimani più incinta... Il corpo di una donna potrebbe preparare una gravidanza».

«Ti senti malata quando hai le mestruazioni?»

GP — «Sì, io mi sento malata».

DANIELA — «Per questo ne abbiamo parlato tanto».

GP — «Sì, ne abbiamo parlato tanto proprio di questa cosa qui».

DANIELA — «È un po' il simbolo della femminilità. Abbiamo parlato anche di questo dolore mestruale, ma anche del dolore di non poter vivere la tua femminilità».

GP — «È vero: di non poter vivere in questo senso qual»

«Che cosa non puoi vivere GP? Spiegami perché non capisco».

GP — «Che mi sembra di essere malata, che sto meglio quando non le ho più».

DANIELA — «Sì, ma spiega anche perché tu non puoi vivere la tua sessualità».

GP — «Perché non riesco a convivere con le mestruazioni».

«A te piacerebbe diventare mamma?»

GP — «Se sapessi badare al mio bambino, se no... niente! Non potrei neanche guardarlo un bambino!»

«Perché ti mette preoccupazione?»

GP — «Sì. Anche perché non potrei guardarlo: non sono buona a far niente».

«Come non sei buona a far niente?»

GP — «Diciamo che non so fare i lavori di casa, perciò è difficile per me guardare un bambino».

«E quindi a te le mestruazioni che servono?»

GP — «Non saprei a cosa mi servono».

«Tu sei fidanzata?»

GP — «No, non ancora! Però mi piacerebbe tanto. Diciamo che nessun ragazzo fino ad ora si è mai interessato a me sotto quest'aspetto».

«Quale aspetto?»

GP — «Di me come donna. Infatti, nel Libro c'era Ridge... come puoi vedere ho messo tante immagini di Ridge!»

«Qual è la parte del tuo corpo che ti piace di più?»

GP — «Il mio viso».

«Come mai in questo disegno ti sei dipinta di nero?»

GP — «Non so come mai».

«Mi sembra molto importante quello che tu stessa hai scritto accanto al ritratto. Vuoi rileggerlo?»

GP — «“Quanto nero: sarò sporca?” Perché magari mi sento sporca».

«Quando ti senti sporca?»

GP — «Quando le ho... È già un problema così...»

«Cosa dicono i tuoi familiari quando ti arrivano?»

GP — «Mi dicono: “GP, fatti il bidè”. Mi dicono di lavarmi, di mettere i pannolini».

«Anche la tua mamma ha le mestruazioni?»

GP — «Quando era giovane sì».

«E si lavava spesso anche lei?»

GP — «No, no. Lei no. Lei si lavava così, neanche spesso si lavava. Poi non lo so... Però adesso non le ha più lei».

«C'è qualche altro disegno che vuoi mostrarmi?»

GP — «Questo dell'uomo. Gli ho fatto proprio il pisello rosa, così no... Il corpo di un uomo nudo».

DANIELA — «Il pene..., quanta immaginazione, quanto desiderio... e nello stesso tempo quanta sensazione di schifo dici sempre di provare, vero?»

GP — «E già...»

DANIELA — «Ti ricordi quando mi hai detto: “Andiamo in piscina, Alessandro ha il costume, magari glielo tiro giù... oh che schifo!”».

GP — «E già: è proprio vero».

«Perché ti fa schifo?»

GP — «Non so perché. Diciamo che un uomo si guarda in viso, non si guarda mai sotto».

«Anche la mamma non guarda mai 'sotto'?»

GP — «No, non guarda mai»

«E la mamma ti dice anche di guardare le persone solo nel viso»

GP — «Sì. Bisogna guardare... Io mi sono sempre detta che bisogna guardare le persone...»

«Tu ti sei sempre detta o anche la mamma te l'ha detto?»

GP — «Io lo dico sempre che si deve guardare nel viso, perché *in viso gli uomini sono più belli*».

«Perché invece quando li guardi 'sotto' cosa succede?»

GP — «Non sono belli».

DANIELA — «Ma cosa succede dentro di te quando guardi 'sotto'?»

GP — «Mah... non lo so».

DANIELA — *«Quando ti immagini l'organo genitale maschile, quando immagini il pene che ti succede dentro? Lo sai descrivere?»*

GP — «Ma che ne so... Sento una confusione, un'agitazione».

DANIELA — *«Quando vedi delle scene d'amore?»*

GP — «Rimango proprio scandalizzata».

DANIELA — *«Quando vedi dei rapporti sessuali...»*

GP — «Mi fa anche quasi schifo. Mi fa proprio schifo vedere queste cose, che fanno vedere l'amore così, perché lo fanno anche esagerato».

DANIELA — *«Però GP, spesso nelle tue preghiere ti abbiamo sentita dire 'Dammi oggi il pene quotidiano'. Non c'è in te magari anche un po' di desiderio?»*

GP — ...

«Alla tua mamma piacciono i film dove ci sono tutte quelle scene d'amore?»

GP — «A mamma piacciono i film di una volta».

«E se la tua mamma si accorge che tu stai guardando un film dove c'è una scena d'amore cosa ti dice?»

GP — «Lei non mi dice niente, perché sa che a me piacciono quei film d'amore, specialmente dove si baciano. Fin da piccola mi piacevano i film d'amore».

«Cos'è quella chiazza rossa che hai dipinto sul pene?»

GP — «Quella chiazza rossa? Sarà il corpo dell'uomo. Praticamente l'ho fatto proprio in erezione il pisello in questo disegno».

«Tu l'hai visto com'è un pene in erezione?»

GP — «Sì».

«In un film?»

GP — «Sì».

«E l'hai visto anche dal vero?»

GP — «No. L'ho visto una volta, sì, in casa mia. Una volta un signore è arrivato, si stava asciugando qua, poi gli è caduto l'asciugamano e io l'ho visto».

«E aveva il pene così grosso, come nel disegno?»

GP — «No, normale».

«Perché allora dici che l'hai visto 'grosso così'?»

GP — «Perché era proprio grosso così. Io me ne sono accorta subito, ma non era in erezione, era normale».

«A me questa macchia rosa sul pene sembra piuttosto una vagina. Che ne pensi?»

DANIELA — *«Ti ricordi, GP, quando abbiamo fatto questi disegni che osservavamo insieme che quella vagina ricordava un pene e questo pene ricordava una vagina?»*

GP — «È vero!»

DANIELA — *«E tu avevi anche scritto: “Io non so bene se sono un uomo o se sono una donna?”»*

GP — «Sì è sul Libro, un po' più avanti, mi sembra. “Chi sono io? uomo o donna non lo so”. Ho fatto una donna...»

«Spiegami questa immagine».

GP — «Allora, io ho voluto fare una donna come Eva Robins, cioè che questa ragazza qui aveva l'aspetto di una donna, però era un uomo, un transessuale. Eva Robins è un'attrice. Non è una cosa normale una donna come l'ho disegnata io qua, perché ha il pene e ha il seno».

«Tu come sei fatta?»

GP — «Io sono fatta come una donna, con le 'pupe' e la vagina».

«Ma ti piacerebbe avere anche un pene?»

GP — «No, a me no, assolutamente».

«Sai che ci sono delle persone che...»

GP — «...sì, che sono fatte così».

«O che sono diventate così».

GP — «È già: che da donne sono diventate uomini, che si fanno operare».

«Ah, vedo che conosci proprio tante cose».

GP — «Leggo molto: sui giornali, sulle riviste..., così».

«E perché allora tu dici di non sapere se sei un uomo o una donna?»

GP — «Io so di essere una donna, però nel disegno ho voluto fare un donna che ha le sembianze dell'uomo».

«Ti piacerebbe avere un pene per te?»

DANIELA — *«Essere donna e avere un pene per te».*

GP — «Un uomo dici? A me piacerebbe avere un ragazzo, un fidanzato, un marito. Io ne parlo sempre di desiderare un fidanzato».

DANIELA — *«Lo sappiamo bene noi, perché ci sono dei momenti in cui il tuo desiderio lo manifesti anche in modo molto volgare, vero GP? Perché il tuo bisogno di parlare di sesso ogni tanto è proprio...»*

GP — «...sì, ogni tanto».

DANIELA — *«Spesso hai trasformato delle poesie, delle preghiere e tutto ciò che potevi trasformare, in una cosa sessuale».*

«Mi reciti una preghiera che hai trasformato?»

GP — «“Padre nostro, Ramos mio,
che stai nel letto,
sia santificato il tuo nome,
venga il tuo pene,
sia fatta la tua volontà, dentro al letto come fuori,
dammi oggi il mio pene quotidiano,
non mi indurre in tentazione,
ma liberami dalle voglie. Amen”».

LA MASTURBAZIONE: PIACERE O DOLORE?⁵

«Volevo domandarvi se conoscete cos'è la masturbazione».

GP — «Quando l'uomo si tocca, no?»

«Perché la donna non si tocca?»

GP — «Sì, la donna si tocca».

«La masturbazione è solo dell'uomo o pure della donna? R [donna] tu che ne pensi?»

R — «Dell'uomo».

«E una donna non si tocca?»

R — «Sì».

«E quando si tocca la vagina prova piacere o prova dolore?»

R — «Prova dolore».

«E tu GP dimmi: quando ti tocchi la vagina provi piacere o provi dolore?»

GP — «Io la vagina la tocco quando la devo lavare».

«E non la tocchi mai in un altro momento?»

⁵ Cfr. Figura. 10

GP — «Non so... la tocco quando mi *prude?*»

DANIELA — «*Quando ti asciughi!?*»

GP — «Quando mi asciugo, mi asciugo tantissimo. Mi tocco, mi tocco tantissimo fino a farmi venire le croste».

DANIELA — «*Lei si procura delle vere e proprie escoriazioni*».

«E come mai ti asciughi così tanto?»

GP — «Perché ho paura di essere poco asciutta o un po' bagnata».

DANIELA — «*O ti piace anche?*»

GP — «No, non è che mi piace, però diciamo che siccome mi viene da grattare...»

«Perché non è piacevole massaggiarla, accarezzarla?»

GP - «Sì, sì è piacevole».

PICCOLO, PICCOLO CHE NON FACCIA PIÙ MALE⁶

«E tu R hai parlato ai tuoi genitori di questo lavoro che state facendo nel gruppo?»

R — «Sì».

«Che cosa hanno detto i tuoi genitori?»

R — «Che andava bene. Sono contenti che faccio quest'attività».

«Non erano preoccupati come i genitori di GP?»

R — «No».

«Cosa hai imparato da quest'attività?»

R — «Ho fatto dei disegni...»

«Tu conoscevi come era fatto il tuo corpo?»

R — «Sì».

«Sapevi anche come si fa l'amore?»

R — «No».

«E di come si fa l'amore ne avete parlato in gruppo?»

R — «Sì».

«E ti preoccupa?»

R — «No».

⁶ Cfr. Figure. 11-14.

«E cosa pensi dell'amore?»

R — «Penso che...»

DANIELA — *«Non è, invece, una cosa che ti fa paura? Tutto quello che riguarda la sessualità tu ci hai detto che ti fa paura! R possiamo dire tutto qui... Lui è come se fosse uno di noi, non è che dobbiamo nascondergli qualcosa».*

R — «Ho imparato tante cose, ho imparato... Adesso non la faccio più l'attività di gruppo».

ELISA — *«R non fa più attività in questo gruppo perché è stata inserita in un laboratorio fuori dal CST. Ogni tanto, quando ci vediamo, parliamo ancora insieme».*

«Ti è dispiaciuto non farla più questa attività, R?»

R — «Sì».

«C'è qualcosa di tuo tra questi disegni?»

R — «Questo... Questa qua sono io. Qui ho fatto la testa e le braccia, il mio corpo, le gambe e la vagina... queste qua sono le 'pupe'».

«Che colore particolare che ha questo disegno!»

R — «Giallo!».

«Come mai hai colorato questa figura di giallo?»

R — «Perché l'ho voluto colorare così».

«Il tuo corpo di che colore è?»

R — «Rosa».

«Quindi hai scelto per il tuo corpo un colore particolare, non il colore reale. Perché questo giallo?»

R — «Perché mi piace».

«Anche il tuo corpo ti piace che sia di color rosa?»

R — «Sì».

«Quali sono le parti del tuo corpo che ti piacciono di più?»

R — ...

«Tu quando ti specchi che cosa ti piace di te?»

R — «La faccia».

«E che cosa ti piace di più della tua faccia?»

R — «Gli occhi».

«Fammi un po' vedere? È vero, sono proprio belli! Poi cos'altro hai di bello?»

R — «Il mio corpo».

«Solo gli occhi sono belli del tuo corpo?»

R — «No».

«Che cos'altro ti piace?»

R — «Le mie gambe».

«Perché come sono le tue gambe?»

R — «Sono...»

«Ti piace se ti guardano le gambe? Chi te le guarda?»

R — «Lo posso dire?»

ELISA — «Certo!»

R — «Il mio compagno».

«Sei fidanzata?»

R — «Sì».

«Da quanto tempo?»

R — «Da tanto».

DANIELA — «Due, tre anni».

R — «Due, tre anni».

«E come si chiama il tuo fidanzato?»

R — «Si chiama P».

«E cosa fate tu e P? Come si vede che voi due siete fidanzati?»

R — «Ci baciamo qui...»

«Dove?»

R — «Sulla guancia, poi ci prendiamo per mano, camminiamo insieme. Ogni tanto ci abbracciamo lì, nel laboratorio, dove io vado a lavorare».

«E tu sei contenta?»

R — «Sì».

«I tuoi genitori lo sanno che sei fidanzata?»

R — «No».

«Non lo sanno? E perché non glielo hai detto?»

R — «Sanno di P, ma non che sto insieme a lui».

«Perché non glielo hai detto, pensi che non sarebbero contenti?»

R — «No».

«Ci sono problemi con i tuoi genitori?»

R — «Questa domanda è difficile!»

«È vero, hai proprio ragione, anch'io ho provato difficoltà a rispondere a chi chiedeva come andava con mamma e papà, perché da una parte io voglio molto bene ai miei genitori, mi sento molto legato a loro, ma dall'altra so anche che ci sono dei problemi.»

R — «Anch'io sono legata a mio papà e a mia mamma.»

«Che cosa pensano i tuoi genitori di te?»

R — «Sono contenti che io sto al CST.»

«E di P? Come mai non puoi dire che vuoi bene a P? Cosa ti direbbero loro?»

R — «Mi direbbero che sono conten...»

«...O questo è quello che tu vorresti sentirti dire da loro. Ma loro cosa ti direbbero in realtà?»

R — «Non lo so.»

ELISA — *«Sono contenti che S, tua sorella, stia con G?»*

R — «Sì.»

«E di te cosa pensa mamma? Tu lo puoi avere un fidanzato, farti una vita tua come ha fatto tua sorella?»

R — «Sì.»

ELISA — *«Sicura?»*

R — «Io ho un fidanzato, però... vivere da sola in una casa mia, come mia sorella, ecco...»

«Ti piacerebbe avere un bambino?»

R — «Sì.»

«Tu puoi avere un bambino?»

R — ...

«Hai chiesto ad Elisa e Daniela se tu puoi avere un bambino?»

R — «No».

«Come mai?»

R — ...

«A mamma e papà hai chiesto se tu puoi avere un bambino?»

R — «No».

«Perché non glielo hai chiesto?»

R — «Perché loro non lo vogliono il bambino».

«Ma a te viene in mente ogni tanto...»

R — «...di essere incinta? Sì».

«E a P hai detto che ti piacerebbe avere un bambino?»

R — «No, non gliel'ho ancora detto».

«Lui che ti risponderebbe?»

R — «Gli piacerebbe!»

«Secondo te a P piacerebbe di più fare l'amore con te o diventare papà?»

R — «Diventare papà».

«E a te piacerebbe di più fare l'amore con P o diventare mamma?»

R — «Diventare mamma».

«E perché, se questa cosa è così bella per te, non ne hai parlato con nessuno, non hai chiesto se è possibile per te diventare mamma?»

R — ...

DANIELA — «Lei ha tanta paura a tirare fuori queste cose».

R — «È sì, ho tanta paura».

ELISA — «R ha vissuto esperienze sessuali molto brutte e violente».

R — «Vorrei fare ancora attività con voi, nel gruppo».

«Hai mai disegnato P?»

R — «No».

«Come mai non lo hai disegnato se è il tuo amore?»

R — «... Forse non l'ho voluto io».

«Perché?»

R — «... Lo vorrei disegnare, però non ci riesco».

«P ti ha mai voluto baciare, anziché sulla guancia, da qualche altra parte?»

R — ...

«E anziché abbracciarti, toccarti da qualche altra parte?»

R — ...

«Ho visto che il corpo che hai disegnato ha tante parti che si possono abbracciare e toccare!»

R — ...

«Come mai questa vagina l'hai disegnata così grande? Sporge molto fuori, vero? Sembra quasi che esca fuori come un pene? Io so che la vagina sta dentro, vero?»

R — «Sì».

«Se uno mette le mutande non vede quasi niente, no?»

R — ...

«Invece, se tu metti le mutande ad un maschio vedi che c'è un bozzo? Mentre la vagina che hai disegnato è molto più grande di un pene, vero?»

R — ...

«C'è in questo Libro qualche altro tuo disegno?»

R — «Sì. Questo è il corpo di un uomo. Queste qui sono le gambe, le braccia; questi sono i capelli e questa qua è... la pancia.

«E questo coso che hai fatto qui, così piccolino, cos'è?»

R — «Il pene».

«Ma è proprio piccolo il pene di questo ragazzo, come mai? Ti dà fastidio che si veda troppo?»

R — «No».

«Ti fa un po' paura un pene grosso?»

R — «Sì, un po' sì».

«Perché a volte un corpo può fare del male, vero?»

R — «Sì, può fare proprio del male».

«Il pene ti ha fatto mai del male?»

R — «Un pochino».

«Ho capito: lo hai fatto piccolo perché così non può far tanto male, vero?»

R — «Sì, sì».

DANIELA — *[R ha subito abuso sessuale]*.

«C'è ancora qualche altro tuo disegno che vuoi mostrarmi?»

DANIELA — *«C'è una cosa che ha scritto R sul prendersi cura, la cura e l'affetto dei genitori».*

«Questa è R, con un uomo e una donna insieme. E quello chi è, P?»

R — «Sì».

«Quindi lo hai disegnato P?»

R — «Sì».

«P in questo disegno è molto più piccolo di te. Com'è in realtà P? Più grande o più piccolo di te?»

R — «È grande».

«E come mai in questo disegno è così piccolo? Si direbbe tuo figlio!»

R — ...

«R, prima quando ti ho chiesto se massaggiare la vagina era un piacere o un dolore tu mi hai risposto che “è un dolore”. Voglio chiedertelo ancora: per te non è piacevole massaggiare la vagina?»

R — «Sì».

«E si può fare?»

R — «Sì».

«Quando si può fare? Potremmo adesso massaggiarci io il pene e tu la vagina?»

GP — «Io dico di no».

R — «Anch'io».

«RB [uomo] e tu che ne pensi?»

RB — «Sì, sì».

ELISA — «RB avrebbe sicuramente qualcosa da raccontarci sulla masturbazione».

“SONO UN PIANOFORTE SUONATO DA ALTRI”⁷

«RB che cos'è la masturbazione?»

RB — «Quando mi sono masturbato».

«E come si fa?»

RB — «Si massaggia».

«Che cosa?»

RB — «Lo stomaco, la pancia e il pene».

⁷ Cfr. Figure. 15-16

«E ti provoca piacere o dolore?»

RB — «Piacere».

«E piangi o ridi?»

RB — «Faccio finta di ridere, faccio finta di piangere».

«E ti piacerebbe massaggiare anche il corpo di una donna?»

RB — «Certo, di una donna che è Barby che va anche all'ospedale a farsi curare».

«Perché “va all'ospedale a farsi curare”?»

RB — «Perché va dal dottore».

ELISA — «RB ha disegnato questa donna e poi ha detto: “Non so com'è l'organo sessuale di una donna”. Poi si è ritratto facendo un percorso segnico molto lungo. All'inizio si è disegnato con tre gambe. Noi gli abbiamo chiesto come mai avesse tre gambe, dato che lui sa disegnare molto bene lo schema corporeo. Gli ho detto anche che questa terza gamba mi sembrava il suo pene. Allora, lui l'ha cancellata. Il secondo disegno che ha fatto è stato questo dove c'era solo un accenno all'organo genitale. E poi il terzo disegno che è bellissimol»

«È davvero molto bello!»

ELISA — «Guarda RB il tuo disegno: sei finalmente tu. È stato molto difficile parlare con lui della sua vita affettiva, del suo corpo, della sua sessualità, perché per la sua famiglia lui non ce l'ha, non esiste, non si è mai masturbato, non si masturberà mai, non ha questo tipo di problemi. In realtà noi sappiamo che invece RB ci pensa a queste cose...»

RB — «... e già».

«E si masturba RB?»

RB — «Eh... un po' sì».

«Dove ti masturbi RB?»

RB — «In casa».

ELISA — «Ma dove? in camera, in bagno...»

RB — «In una stanza».

«E se ti vede tua mamma che cosa succede?»

RB — «Gli dico qualcosa, che mi sentivo un po' di maldistomaco, che poi mi passava».

«E poi ti sarai bagnato!?»

RB — «Sì».

«Che ti dice la mamma? Ti lava lei o ti lavi tu?»

RB — «Sono capace da solo. Da quand'ero più piccolo mi lavo da solo».

«Bravo. Cosa dice poi la mamma?»

RB — «“Hai fatto bene a metter tutto in ordine”».

«Ti piace vedere i film?»

RB — «Sì, sì».

«Anche quando fanno l'amore?»

RB — «Sì».

«Hai anche qualche cassetta dove si vede bene quando fanno l'amore?»

RB — «Sì».

«Chi te le compra?»

RB — «Me le compro da solo...»

ELISA — «Sicuro? Te le comprano?»

RB — «Sì».

ELISA — «Oppure te le vorresti comprare!?»

RB — «Con 10.000 o con 5.000 mila lire».

ELISA — «Te le vorresti comprare?»

«Ma non ne hai a casa, però».

RB — «No».

«RB sei fidanzato?»

RB — «Sì, sì».

«Come si chiama la tua fidanzata?»

RB — «Franchina».

«E cosa fate quando state insieme?»

RB — «Ci facciamo della compagnia».

«È bello per te questo, vero? Perché hai detto che sei solo?»

RB — «Eh certo...»

«Con Franchina tu non sei più solo?»

RB — «E no, sono in compagnia».

ELISA — «E la tua solitudine come diventa quando sei con lei?»

RB — «Di buon umore».

«RB che cosa raffigura questo disegno?»

RB — «Sono tutte delle chitarre».

«E cosa ci si fa con la chitarra?»

RB — «Si suona con le corde».

«E a te piacerebbe suonare una chitarra?»

RB — «Certol»

[...]

ELISA — *«Quale canzone canteresti?»*

RB — *«Sono io la morte... Luglio con bene che ti voglio... E tu vuoi fa' l'americano, l'americano...»*.

ELISA — *«Ti ricordi quando hai fatto questo disegno di aver detto: "Io sono un pianoforte e mi suonano gli altri. Vorrei essere un violino" che hai disegnato insieme ad una chitarra aggiungendo che questo è il tuo sogno d'amore?»*

RB — «E già».

ELISA — *«E quando ci chiedi a noi di guardarti la cintura, dicendo com'è bella la cintura, e come sono belle le cerniere dei tuoi pantaloni? Quando ascolti la musica ti sbottoni sempre i bottoni dei tuoi jeans. Cosa ci vuoi dire? Cosa vorresti?»*

RB — «Che ogni tanto vado sempre nel bagno... per non farmi vedere da nessuno... che poi non è giusto, più volte».

ELISA — *«Vai in bagno spesso eh? Quando dici "Mi scappa la pipì, devo fare la pipì" tutto il giorno!? Ma che cos'è che scappa? Qualche desiderio, qualche emozione, qualche voglia?»*

RB — «Sì, sì».

«Ti sei innamorato mai di qualche persona del gruppo?»

RB — «Di tutti».

«C'è una donna nel Centro che ti piace tanto?»

RB — «EL».

«Ne sei innamorato?»

RB — «Sì, sì».

«EL è innamorata di te?»

RB — «Sì».

«E la fa suonare la sua chitarra?»

RB — «Certol»

INNAMORATO DI DANIELA

«GA [uomo], che cos'è per te la masturbazione?»

DANIELA — *«Hai già sentito usare questo termine nel gruppo? [Quando GA si masturba si picchia]. Spiega questo termine, parlane un po'. Riguarda il tuo disegno: quando sei spogliato e quando sei vestito. [GA parla con molta difficoltà ed è difficile capirlo].»*

«Come è bello e colorato questo disegno. GA ti piace il tuo corpo?»

GA — «Sì, mi piace il corpo».

DANIELA — *[Guarda come sono belli questi suoi disegni].*

«A casa hai mai parlato del tuo corpo?»

GA — «No».

DANIELA — *[Si vergogna molto].*

«Cosa ti servono le mani, Gabriele?»

GA — «Per il lavoro, per fare doccia, piscina».

«E cosa ti serve il pene?»

GA — «Per fare in bagno, fare la pipì».

«Solo per quello? Non ti fa anche piacere? Se tu lo tocchi ti fa piacere?»

GA — «Sì».

«Tu ti sei innamorato?»

GA — «Di Daniela».

«Questo è un po' un problema, perché so che Daniela è già innamorata?»

GA — «Eh sì».

«E quindi come hai fatto? Hai detto a Daniela che sei innamorato di lei?»

GA — «Sì».

«E Daniela che cosa ti ha risposto?»

GA — «Vai via».

«Daniela ti ha detto di andare via?»

GA — «Sì».

«Perché Daniela ti ha detto di andare via?»

GA — «Perché aveva il ragazzo».

«Non perché sei brutto!?»

GA — «Nooo».

«Ti vuole bene Daniela?»

GA — «Sì».

«Però non è innamorata di te».

GA — «No».

«Allora adesso tu puoi innamorarti di un'altra persona!»

GA — «Sì».

«E c'è un'altra persona che ti piace?»

GA — «CR».

DANIELA — [Una ragazza del maneggio dove vanno a lavorare].

«E lei è innamorata di te?»

GA — «Sì».

«E lei non ha un fidanzato?»

GA — «No».

«Glielo hai chiesto?»

GA — «Sì».

«Ai tuoi familiari hai detto che sei innamorato?»

GA — «No».

«Perché?»

GA — «Solo!»

DANIELA — [Lui è orfano e vive con un cugino, in attesa di andare a vivere in una residenza con altri, per conto suo].

OMOSESSUALITÀ?! “SE SI VOGLIONO BENE NON CONTA LA SESSUALITÀ”

«Sapete che cos'è l'omosessualità?»

GP — «Sì, due uomini che si piacciono, come le donne che si chiamano lesbiche e gli uomini checca o gay».

«Tu RB conosci degli omosessuali?»

RB — «Sì, sì».

«Chi è?»

RB — «GA».

DANIELA — «RB spiegaci questa cosa».

«Perché dici che GA è omosessuale?»

RB — «Perché *mi piace*!»

«GA, tu sei omosessuale?»

GA — «No».

«R cosa vuoi dire a GA?»

RB — «Che gli voglio bene».

«E tu GA cosa vuoi rispondere a R?»

GA — «Amici».

«R tu che pensi?»

RB — «Sto bene!»

«Solo amici stai bene?»

RB — «Sì, sì».

«R, tu conosci qualche omosessuale?»

R — «Nessuno».

«Che cosa pensi degli omosessuali? Pensi che sono persone buone o cattive?»

R — «Buone».

«Tua mamma che cosa dice degli omosessuali?»

DANIELA — «*Cosa dice tua mamma di uomini che stanno insieme ad altri uomini? Che è una cosa giusta o no?*»

R — «No, brutta!».

«Tu pensi che è una cosa bella o brutta?»

R — «Brutta!».

«GP, tu che ne pensi degli omosessuali?»

GP — «Penso che *se si vogliono bene non conta la sessualità*. Ne abbiamo parlato tanto».

DANIELA — «*Ne abbiamo parlato tanto di questo argomento*».

«GP conosci un omosessuale?»

GP — «Ma, una volta... il complesso dei *Culture Club*. Lui, Boy George, è un omosessuale. Lo dicevano tutti che quello lì era un omosessuale. Lui però è legato ad una certa Merily che anche lei era un uomo. L'ho letto dai giornali... quando parlavano dei *Culture Club*».

«Mamma che ne dice?»

GP — «Mamma dice che se si vogliono bene... Cosa vuoi sono *cose che capitano!* Sono *disgrazie* che capitano».

«Disgrazie!?»

GP — «Disgrazie!»

«Come le mestruazioni?»

GP — «Beh, come le mestruazioni diciamo di no. Son cose che capitano».

PRONTO, 144? ...CERCO AMORE!

ELISA — «GA ha cercato la sessualità attraverso il 144 e gli sono arrivati 4 milioni di *bollette*».

«GA, cosa ti dicevano al telefono quando telefonavi al 144?»

GA — «Mi dicevano: “*amore*”, “*stai a letto*”, poi... poi... “*prendi la mano*”, “*toccati con la mano*”...»

«Cosa dovevi toccarti?»

GA — ...

«I capelli?»

GA — «No!»

«Cosa, allora?»

GA — «Il pene».

«E provavi piacere?»

GA — «Sì».

ELISA — «*Tu l'hai fatto quando eri al telefono?*»

GA — «Sì, l'ho fatto».

«Ti sei masturbato?»

GA — «No, mi sono toccato e basta».

«E il pene non è diventato grande?»

GA — «Sì».

«E poi?»

GA — «Poi sono andato in bagno, per l'urina e poi la doccia».

«E tuo cugino cosa ti ha detto?»

GA — «Mio cugino ha staccato il telefono... Arrabbiato!»

ELISA — «*Si è arrabbiato tantissimo*».

«Ti sembra una cosa bella o brutta?»

GA — «Brutta».

ELISA — «Ma è brutta per tuo cugino o anche per te?»

GA — «Per lui».

«E tu che pensi che sia buona o no per te?»

GA — «No».

«Perché?»

GA — «Ha sigillato il telefono!».

ELISA — «Che tuo cugino ha sigillato il telefono immagino che per te sia una cosa brutta, perché tu non puoi più telefonare. Ma dimmi è una cosa brutta telefonare a una donna col 144?»

GA — «Brutta».

ELISA — «Ma se l'hai fatto perché è brutta? Non sei stato contento di quello?»

GA — «No».

«Tu che intenzioni avevi, cosa pensavi quando hai telefonato?»

GA — «Che potevo stare con una ragazza...»

ELISA — «Stare insieme: una storia d'amore, d'affetto!»

LA COMODITÀ INNANZITUTTO⁸

[Lavoriamo anche un po' con A [donna], alla quale possiamo solo chiedere conferma].

«Tu hai lavorato in questo gruppo?»

A — «Sì».

«Tu che disegni hai fatto? Mostramene uno.»

ELISA — «La mamma, i due lettini, la carrozzina con il bimbo. C'è anche un disegno di A con il fidanzato. Ti piacerebbe avere un fidanzato, A?»

A — ...

ELISA — «A lei piace molto prendersi cura e ha molto accentuato questo aspetto materno. Noi la chiamiamo educatrice, come noi: a volte ci dà proprio una mano. Qui c'è A nuda, al mare. A lei piacerebbe molto avere, per esempio, i capelli lunghi, poter parlare e mettere la gonna: tante volte esprime questi desideri identificandosi con me o con Daniela».

⁸ Cfr. Figure 17-18

«A casa non ti fanno mettere la gonna?»

A — «No».

«Vuoi i capelli lunghi?»

A — «Sì».

«E mamma vuole i capelli lunghi?»

A — «No».

ELISA — «*La comodità innanzitutto.*»

DANIELA — «*Ci piace molto fare questo Libro qui.*»

GP — «Specialmente la pagina della *fantasia*. Ecco io ho voluto mettere una cosa stupenda: “*Questo è l'uomo con cui vorrei fare l'amore, vorrei un figlio da lui, chiamarlo con il suo nome*” [Ridge]; immagino mio figlio con il suo viso, con i suoi bei lineamenti, con il suo carattere, il suo modo di fare, farlo crescere in buona salute, studiare, aiutarlo a fare i compiti, vestirlo, eccetera, eccetera. Fino a che un giorno incontra una ragazza e la sposa e io che sarei la mamma vorrei tanto che assomigliasse tutto a me e con il mio sorriso».

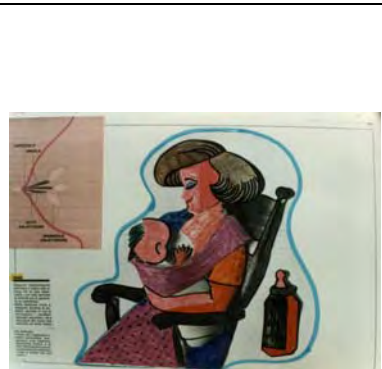


Figura 5



Figura 6

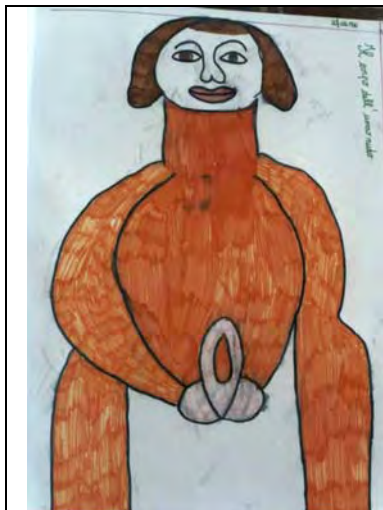


Figura 7



Figura 8

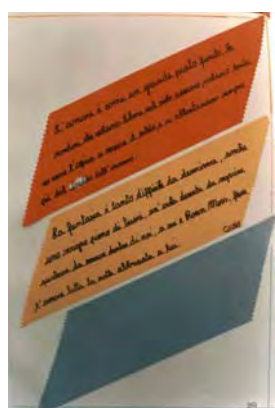


Figura 9



Figura 10



Figura 11



Figura 12



Figura 13



Figura 14



Figura 15



Figura 16



Figura 17

Figura 18

Conclusioni e prospettive di ricerca

Lo studio fin qui condotto ha messo bene in chiaro l'importanza dei fattori ambientali, sia delle macro che delle microstrutture sociali nelle quali si rendono spiegabili e comprensibili le dimensioni della sessualità di persone con disabilità.

Con altrettanta evidenza è emersa la necessità di elaborare al più presto percorsi educativi in un ambito in cui l'efficacia dell'intervento è sinora affidata alle capacità individuali degli operatori, non esistendo ancora una risposta scientifica alla forte domanda in materia di criteri normativi d'intervento. Inoltre, un corso d'educazione sessuale per soggetti disabili che volesse tener conto degli elementi qui emersi, non dovrebbe prescindere da *un'educazione degli educatori alla sessualità*, siano questi genitori o educatori professionali (Federici, 2001b).

Infatti, l'immaginario delle figure deputate a prendersi cura del disabile anche sulla *sessualità* trascende i confini della loro coscienza e *forma* o *de-forma* il rapporto del disabile con la propria sessualità, che non si riduce a mera genitalità ma è *espressione complessa di sé*.

La presente indagine, pur offrendoci un prezioso dato qualitativo circa la condizione dei disabili in Italia, che permette la formulazione di attendibili ipotesi di ricerca, non è ancora utilizzabile quale dato statisticamente generalizzabile, tale da giustificare strategie di intervento sociale.

A questo riguardo è in corso di svolgimento presso l'Università di Roma 'La Sapienza', un progetto volto ad indagare le influenze (barriere) ambientali, interculturali e educative esercitate sulla formazione dell'*identità sessuale profonda* e dell'immagine corporea di soggetti con differenti abilità fisiche e mentali (Federici & Olivetti Belardinelli, 2001; Olivetti Belardinelli, Lo Priore, Brunetti, & Federici, 2002). Tale progetto, inoltre, intende contribuire all'applicazione dell'ICF nelle aree dello sviluppo delle politiche sociali per persone con disabilità, sia all'interno che all'esterno dei settori connessi alla salute (Council of Europe, 1995), in particolare rispetto alle componenti dell'*Attività e Partecipazione*, riguardanti il dominio delle *Relazioni interpersonali particolari* (ICF, **d730-d770**), offrendo strumenti di valutazione e misurazione dei profili sessuali dei disabili.

Il concetto d'*identità sessuale profonda* è il punto d'arrivo di un'analisi teorico-critica in ambito alla psicologia generale prima, e poi nella psicologia differenzia-

le dei sessi. Il costrutto relativo all'identità sessuale ad un livello *profondo di personalità* consente il superamento delle teorie innatiste e culturaliste: le prime – che vedono in prima fila le scuole psicoanalitiche – perché tendono a centrare l'attenzione esclusivamente sulla struttura anatomo-biologica della dinamica evolutiva della sessualità; le seconde, perché si concentrano sull'importanza dei ruoli secondo la tipizzazione della cultura d'appartenenza.

Secondo l'approccio sistemico cognitivista, l'identità sessuale non è riducibile né alle fasi evolutive di un processo psicoindividuale, né all'effetto del condizionamento culturale. Piuttosto, essa è ridefinita all'interno di una impostazione sistemica entro cui, in inscindibile connubio, l'organismo e l'ambiente, l'individuo e la cultura sono strettamente correlati e mutuamente determinati in equilibrio dinamico.

L'*identità sessuale profonda* è un "sistema di costanza", inteso come un insieme di categorizzazioni e di autovalutazioni che rendono più economici i processi adattivi in cui l'individuo (attraverso una valutazione soggettiva degli squilibri e con conseguenti scelte personali di modi, mezzi e tempi) riconduce ad un equilibrio personalmente soddisfacente, uno squilibrio creatosi nella relazione intrasistemica con l'ambiente (Olivetti Belardinelli, 1982, p. 12). Fin dai primi momenti dopo la nascita, il bambino mette in atto tutta una serie di comportamenti per ricondurre se stesso e l'ambiente che lo circonda a quell'equilibrio intrauterino perduto con la nascita. Percependo l'ambiente intorno a sé non più disposto ad assecondare costantemente i suoi bisogni, il bambino riduce lo squilibrio sistemico creato dalla nuova condizione di neonato attraverso un progressivo adeguamento dei propri bisogni nei nuovi confini spazio-temporali. «Il comportamento comincia dunque come ricerca di una costanza perduta e l'adattamento si produce quando la tensione tra individuo e ambiente viene riportata a un livello minimo costante» (Olivetti Belardinelli, 1973, p. 67).

L'identificazione sessuale, facendo parte di quel processo più ampio dell'identificazione di sviluppo, è un meccanismo attraverso cui l'individuo si pensa, si sente e si comporta sessualmente, vivendo in proprio i modelli sessuali altrui, modificando o meno gli schemi sessuali ricevuti. In questo senso l'identità sessuale coglie il soggetto nel suo individuarsi in rapporto ad una pluralità di fattori psicodinamici, affettivi e cognitivi, inerenti tanto alla cultura d'appartenenza quanto alle proprie caratteristiche somatiche e peculiarità individuali.

Prendendo le mosse da un approccio psicologico relazionale, che considera l'individuo e il suo ambiente in un mutuo rapporto di competitività e adattamento, categorie come quelle di *normalità* o *differenza* difficilmente riescono a riconoscere e spiegare le caratteristiche dinamiche dell'identità sessuale, senza ridurle a stereotipi culturali o a mere variazioni dello sviluppo fisiologico.

La relazione genitore/figlio è inevitabilmente turbata dalla disabilità del bambino. Tuttavia, la possibilità di comprendersi come una persona disabile è data dalla percezione che del figlio hanno avuto i genitori e l'ambiente. In un villaggio di sordi l'individuo potrà anche arrivare alla comprensione dell'assenza dell'udito, ma non certo della sordità come un 'handicap' (Groce, 1985), supponendo che i genitori abbiano atteso, ricevuto e riconosciuto il loro bambino sordo *come loro*.

Trasponendo quanto detto nell'area dell'adattamento e differenziazione sessuale, dove entrano in gioco i processi d'identificazione di tipo analogico (Olivetti Belardinelli, 1971, pp. 140-142), dobbiamo supporre che la percezione del proprio figlio/a come un/a *disabile* e la progressiva appercezione di sé da parte del figlio/a come *diverso*, debbano influire sulle caratteristiche dell'*identità sessuale profonda*.

La rilevazione dell'*identità sessuale profonda* comporta una serie di difficoltà per la molteplicità di fattori psicodinamici e cognitivi, individuali e culturali che, nel corso del processo evolutivo, a diversi livelli, concorrono a configurarla. A ciò si aggiunge l'accelerato cambiamento culturale che determina un rapido mutamento dei ruoli sessuali, spingendo l'individuo, anche in età adulta, a nuovi processi di riequilibrio adattivo della propria identità sessuale e autocategorizzazione di genere (Olivetti Belardinelli, Del Miglio, & Fedeli, 1990). Per cui ogni forma di rilevazione basata su stereotipi di genere, nonché la tipizzazione sessuale classica costruita sulla coppia dicotomica maschile-femminile, risulta inadeguata. A tal proposito, studi condotti, nel corso degli ultimi 30 anni hanno dimostrato che il *Franck Drawing Completion Test* (FDCT: Franck, 1958a; 1958b; Franck & Rosen, 1949) può essere considerato uno strumento psicometrico atto a rilevare le molteplici configurazioni dell'*identità sessuale profonda*.

Il FDCT si presenta così come uno strumento semiproiettivo che consente di rilevare i fattori dell'*identità sessuale profonda*, eludendo i problemi legati alla desiderabilità sociale. Infatti, esso si compone di 36 items costituiti da segni grafici, privi di un significato esplicito, e che si risolvono in pochi segmenti diritti o

curvi, collocati in modo differenziato in singoli riquadri che il soggetto è chiamato a completare a suo piacimento nell'arco di un tempo predeterminato. Proprio per il suo carattere non verbale questo tipo di test riesce a cogliere i diversi livelli dell'identità sessuale di una persona — il livello affettivo delle identificazioni e quello cognitivo delle proprie autorappresentazioni. Per il suo carattere non verbale il FDCT riesce ad essere più facilmente somministrabile ad una popolazione di disabili mentali.

Precedenti ricerche (Olivetti Belardinelli, D'Amato, Di Matteo, Gangere, & Pontecorvi, 1995; Olivetti Belardinelli & Lo Priore, 2000) hanno dimostrato la validità allo scopo di una forma del FDCT ridotta ai 21 item maggiormente saturati nei fattori, con una diversa modalità di presentazione. Infatti, per ridurre le possibilità di distrazione dei soggetti disabili mentali, gli item vengono presentati uno alla volta su fogli separati e non vengono posti limiti temporali per lo svolgimento del compito.

Finora sono stati esaminati soggetti nelle città di Roma, Lecce, Catania e Formia le differenze significative tra i soggetti riscontrate rispetto alle diverse città in cui sono state effettuate le rilevazioni possono essere interpretate a sostegno del modello sociale.

D'altro canto, nella misura in cui l'*identità sessuale profonda* come organizzatore cognitivo rappresenta un sistema di costanza che garantisce l'economicità dei processi di riequilibrio attivati dall'individuo in relazione agli imput ambientali, la differente configurazione dei profili medi dei soggetti da noi esaminati in situazioni culturali diverse, fornisce una prima indicazione sulla presenza, anche in soggetti con disabilità, di capacità di mediazione cognitiva delle influenze ambientali sul livello profondo dell'identità sessuale.

L'importanza della molteplicità e della varietà delle interazioni con l'ambiente, al fine di una migliore articolazione del profilo relativo all'*identità sessuale profonda*, è, del resto, confermata anche dal migliore risultato delle donne istituzionalizzate, rispetto a quelle assistite ambulatorialmente per il fattore "Apertura e dialogo". Il fatto che, indipendentemente dalla regione di provenienza, le donne istituzionalizzate realizzino punteggi superiori alle donne che vivono in famiglia, supporta la seguente possibilità interpretativa: cioè che la convivenza in istituto consenta alle donne maggiori e più costruttive interazioni di quelle possibili in ambito familiare dove può essere considerato favorevolmente il fatto che la donna con deficit stia tranquilla e non moltiplichi le richieste di scambi

interattivi. Ancora una volta dunque, sembra confermata l'importanza di interrelazioni molteplici all'interno del sistema unico organismo ambiente ai fini del miglior sviluppo dell'*identità sessuale profonda* come organizzatore cognitivo in grado di garantire al soggetto il recupero di un equilibrio personalmente soddisfacente nell'evoluzione degli scambi con l'ambiente sociale e culturale.

L'introduzione del modello sociale nella comprensione della sessualità nella disabilità, ci ha permesso di superare quella visione dicotomica tra sessualità dei non-disabili e sessualità dei disabili, inducendoci a confutare le ipotesi sulle differenze della sessualità come esito di una menomazione. L'aver colto il significato sociale relativo allo sviluppo della sessualità di una persona (disabile), l'aver dato un significato a quelle 'barriere' che l'ambiente contrappone ad una sana maturazione dell'individuo (disabile), ci ha fatto sostenere l'ipotesi passibile di verifica sperimentale di esiti differenti sulle caratteristiche sessuali delle persone (disabili) derivanti dal loro impatto con l'ambiente. Lì dove l'ambiente offre minori ostacoli all'espressione della sessualità di una persona disabile avremo punteggi di conformità al proprio sesso di appartenenza maggiori di quelli in ambienti 'sessualmente inaccessibili' ad un disabile. La falsificabilità delle nostre ipotesi (e quindi la scientificità del nostro procedere) risiede nella possibilità di riscontrare punteggi sulla conformità al proprio sesso di appartenenza in cui risulti che non la diagnosi, ma le differenze di inserimento ambientale determinano eventuali differenze di profilo dell'*identità sessuale profonda* rispetto a soggetti non disabili. Finora, pur essendo possibile che nuove sperimentazioni falsifichino le nostre ipotesi costruite sul modello sociale, le caratteristiche di mascolinità e femminilità di persone con disabilità mentale, rispetto a quelle di soggetti non disabili, si sono mostrate significativamente sensibili soprattutto a fattori socio-educativi. Queste differenze non sono già di per sé, come dire, a 'sfavore' dei soggetti disabili (la qual cosa tenderebbe a farci supporre una determinante fisiologica nella differenza tra i soggetti 'sani' rispetto a quelli 'non-sani') essendo riconducibili più a differenze socio-educative e culturali, che alla presenza di menomazione. A riprova di quanto emerso attraverso le considerazioni dettate dal modello, sembra possibile affermare che il 'ritardo' mentale non dia come esito una 'insufficienza sessuale'.

Bibliografia

- ALTHUSSER, L. (1971). *Lenin and Philosophy and Other Essays*. London: New Left Books.
- BALDARO VERDE, J., GOVIGLI, G., & VALGIMIGLI, C. (1987). *La sessualità dell'handicappato*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- BENJAMIN, J. (1991). *Legami d'amore: I rapporti di potere nelle relazioni amorose*. Torino: Rosenberg & Sellier.
- BICKENBACH, J. E. (1993). *Physical disability and social policy*. Buffalo, NY, US: University of Toronto Press.
- BICKENBACH, J. E., CHATTERJI, S., BADLEY, E. M., & ÜSTÜN, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173-1187.
- BOLWBY, J. (1976). *Attaccamento e perdita*. Torino: Bollati Boringhieri.
- BRAGG, L. (1997). From the Mute God to the Lesser God: disability in Medieval Celtic and Old Norse literature. *Disability & Society*, 12(2), 165-177.
- BRELICH, A. (1966). *Introduzione alla storia delle religioni*. Roma: Edizioni dell'Ateneo & Bizzarri.

- CAMPBELL, J., & OLIVER, M. (1996). *Disability Politics. Understanding Our Past, Changing Our Future*. London: Routledge.
- CAPPA, G., & LAMBERTO, A. (1995). *Handicap, educazione sessuale e scuola*. Cuneo: Edizioni l'Arciere.
- CLAPTON, J. (1997). Disability, inclusion and the Christian Church: practice, paradox or promise. *Disability and Rehabilitation Disability & Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 19(10), 420-426.
- CONCILIO VATICANO II, 1981. Costituzione Pastorale sulla Chiesa nel mondo contemporaneo, *Gaudium et spes*. In *Enchiridion Vaticanum*. Bologna: EDB, vol. I, 772-965.
- COUNCIL OF EUROPE. (1995). *Use and Usefulness of the ICIDH for Policy and Planning of Public Authorities*. Council of Europe: Publishing and Documentation Service.
- DISABILITY AWARENESS IN ACTION. (1997). *Disability Awareness in Action: Disabled Women* (6ed.). London: Disability Awareness in Action.
- DISABILITY AWARENESS IN ACTION. (2001). *Social model or unsociable muddle?* London: Disability Awareness in Action.

- DIXON, H. (1993). *L'educazione sessuale dell'handicappato*. Trento: Centro Studi Erikson.
- EREVELLES, N. (1996). Disability and the Dialectics of Difference. *Disability & Society*, 11(4), 519-537.
- FEDERICI, S. (2001a). Adattamento, socializzazione e sviluppo in situazione di disabilità. In *Simposio invitato: Valentini day, 12-1-2001*. Roma: Università di Roma 'La Sapienza', Facoltà di Psicologia (in corso di stampa nel volume degli atti).
- FEDERICI, S. (2001b). Metodi e tecniche dell'educazione sessuale nei portatori di handicap in Italia. Indagine fenomenologica e progetto d'intervento. *Ciclo Evolutivo e Disabilità/Life Span and Disability*, 4(1), 33-57.
- FEDERICI, S. (2001c). Sessualità *alter/abili*: sessualità e disabilità in prospettiva sociale. In A. Tronconi (Ed.), *7° Convegno Nazionale Informatica, Didattica e Disabilità, Roma 8-9-10 Novembre 2001* (pp. 171-176). Roma: Università di Roma 'La Sapienza'.
- FEDERICI, S., & OLIVETTI BELARDINELLI, M. (2001). L'indentità personale nella disabilità: (I) Rilettura secondo il modello sociale. *Ciclo Evolutivo e Disabilità/Life Span and Disability*, 4(2), 227-240.

- FINKELSTEIN, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund.
- FOUCAULT, M. (1977). *Discipline and Punish*. Harmondsworth: Penguin.
- FRANCK, K. (1958a). *Manual for Completion test Masculinity-Femminity Scale*. L. M. California: Lansky.
- FRANCK, K. (1958b). *Franck Drowing Completion Test Preliminary Manual*. Melbourne: Australian for Educational Research.
- FRANCK, K., & ROSEN, E. (1949). A Projective Test of Masculinity-Femininity. *J. Counsult. Psychol.*, 1949, 13, 247-256.
- GOLDIN-MEADOW, S., & SALTZMAN, J. (2000). The cultural bounds of maternal accommodation: how Chinese and American mothers communicate with deaf and hearing children. *Psychological Science*, 11(4), 307-14.
- GROCE, N. E. (1985). *Everyone Here Spoke Sign Language*. Cambridge, MA: Haward University Press.
- HASLER, F. (1993). Developments in the disabled people's movement. In J. Swain, S. French, V. Finkelstein, & M. Oliver (Eds), *Disabling Barriers, Enabling Environments* . London: Sage.

- HUGHES, B., & PATERSON, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340.
- HUMPHREY, J. C. (1999). Disabled people and the politics of difference. *Disability & Society*, 14(2), 173-188.
- HUMPHREY, J. C. (2000). Researching disability politics, or, some problems with the social model in practice. *Disability & Society*, 15(1), 63-85.
- IMPRUDENTE, C., (1988a). Handicap a scuola: Il progetto Calamaio. *Rassegna Stampa Handicap* 47(1), 36-38.
- IMPRUDENTE, C., (1988b). Handicap: E giù nella bocca di King Kong. *Rassegna Stampa Handicap* 47(24), 28-29.
- IMPRUDENTE, C., (1990). Handicap: La barba di Floriana. *Rassegna Stampa Handicap* 49(9), 36-37.
- IMPRUDENTE, C., (1992). Handicap: La vera storia del Calamaio. *Rassegna Stampa Handicap* 51(21), 47-49
- INGSTAD, B., & WHYTE, S. R. (1995). *Disability and Culture*. Berkeley, CA: University of California Press.
- LLEWELLYN, A., & HOGAN, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165.

- MANNUCCI, A. (1996). *Peter Pan vuole fare l'amore. La sessualità e l'educazione alla sessualità dei disabili*. Pisa: Del Cerro.
- MARIANI, V. (1994). *L'educazione sessuale delle persone handicappate*. Torino: Elle Di Ci.
- MAYER, R. (1991). *Il mondo affettivo dei Down*. Roma: Kappa.
- MCCARTHY, M. (1999). *Sexuality and Women with Learning Disabilities*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- MILES, M. (2000). Disability on a Different Model: glimpses of an Asia heritage. *Disability & Society*, 15 (4), 603-618.
- MORRIS, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming attitudes to disabilities*. Philadelphia, PA: New Society Publishers.
- MURPHY, R. (1995). Encounters: The Body Silent in American. In B. Ingstad, & S. R. Whyte (Eds), *Disability and Culture* (pp. 140-158). Berkeley, CA: University of California Press.
- MURPHY, R. F., SCHEER, J., MURPHY, Y., & MACK, R. (1988). Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, 26(2), 235-42.
- OLIVER, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.

- OLIVER, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. New York, NY, US: St Martin's Press, Inc.
- OLIVETTI BELARDINELLI, M. (1971). *Identificazione e proiezione*. Bologna: Cappelli.
- OLIVETTI BELARDINELLI, M. (1973). *La costruzione della realtà*. Torino: Boringhieri.
- OLIVETTI BELARDINELLI, M. (1982). Per la Misura dell'Identità Sessuale Profonda: Rivalidazione di Costrutto del Franck Drawing Completion Test. *Comunicazioni Scientifiche di Psicologia Generale*, 9, 7-88.
- OLIVETTI BELARDINELLI, M., DEL MIGLIO, C. M., & FEDELI L. (1990). Gender Self Categorization: Checking a Recursive Interdependence Model between Deep Sexual Identity and Gender Self Schema. *Comunicazioni Scientifiche di Psicologia Generale*, 4, 27-43.
- OLIVETTI BELARDINELLI, M., D'AMATO, S., DI MATTEO, R., GANGERE, F., & PONTECORVI, L. (1995). Vérification d'une nouvelle modalité d'administration du Franck Drawing Completion Test sur des sujets débiles mentaux. In *Session d'Etudes de Association de Psychologie Scientifique de Langue Française – Coimbra 1995*.

OLIVETTI BELARDINELLI, M., & LO PRIORE, I. (2000). L'identità sessuale profonda di soggetti handicappati mentali: studio pilota mediante il Franck Drawing Completion Test. In atti del Congresso nazionale della sezione di psicologia sperimentale, Alghero 24-26 settembre 2000 (pp. 176-177). Sassari: Carlo Delfino.

OLIVETTI BELARDINELLI, M., LO PRIORE, I., BRUNETTI, M., & FEDERICI, S. (2002). L'identità personale nella disabilità: (II) Le configurazioni dell'identità sessuale profonda in soggetti con disabilità mentale. *Ciclo Evolutivo e Disabilità/Life Span and Disability*, 5(1).

ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. (2002). *Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute: ICF*. Trento: Erickson.

QUINN, P. (1998). *Understanding Disability: A lifespan approach*. Thousand Oaks: Sage.

RAVAUD, J.-F., & STIKER, H.-J. (2001). Inclusion/Exclusion: An Analysis of Historical and Cultural Meanings. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 490-512). Thousand Oaks - London - New Delhi: Sage Publications.

ROSE, A. (1997). "Who Causes the Blind to See?": disability and quality of religious. *Disability & Society*, 12(3), 395-405.

- ROTHMAN, D. (1971). *The Discovery of the Asylum*. Boston: Little, Brown & Co.
- RYAN, J., & THOMAS, F. (1980). *The Politics of Mental Handicap*. Harmondsworth: Penguin.
- SCULL, A. (1993). *The Most Solitary of Afflictions: Madness and Society in Britain 1700-1900*. New Haven and London: Yale University Press.
- SHAKESPEARE, T. (1998). *The disability reader: social science perspectives*. London: Cassell.
- SHAKESPEARE, T., GILLESPIE-SELLS, K., & DAVIES, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability: Untold desire*. London: Cassell.
- STONE, S. D. (1995). The myth of bodily perfection. *Disability & Society*, 10(4), 413-424.
- SVIRSKY, M. A., ROBBINS, A. M., KIRK, K. I., PISONI, D. B., & MIYAMOTO, R. T. (2000). Language development in profoundly deaf children with cochlear implants. *Psychological Science*, 11(2), 153-158.
- SWAIN, J., & FRENCH, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15(4), 569-582.

- SWAIN, J., FINKELSTEIN, V., FRENCH, S., & OLIVER, M. (1993). *Disabling Barriers - Enabling Environments*. London: Sage.
- THOMPSON, S. A., BRYSON, M., & De CASTELL, S. (2001). Prospects for Identity Formation for Lesbian, Gay, or Bisexual Persons with Developmental Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(1), 53-65.
- TREMAIN, S. (1996). We're Here. We're Disabled and Queer. Get Used to It. In S. Tremain (Ed.), *Pushing the Limits: Disabled dykes produce culture* (pp. 15-24). Toronto: Women's Press.
- UPIAS, & THE DISABILITY ALLIANCE. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union Of The Physically Impaired Against Segregation.
- VEGLIA, F. (a cura di) (1991). *Una carne sola. Insegnare la sessualità agli handicappati*. Milano: Franco Angeli.
- WENDELL, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist philosophical reflection on disability*. New York: Routledge.
- ZOLA, I. K. (1989). Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. *Milbank Quarterly*, 67 supplement, 401-428.

Note

Sommario di copertina

Con 'Sessualità *alterabili*' vogliamo esprimere la complessità di un fenomeno psicosociale che riguarda il rapporto tra sessualità e disabilità.

'Sessualità *alterabili*', si riferisce innanzitutto allo sviluppo dell'identità sessuale e dell'immagine del proprio corpo, come corpo sessuato di un soggetto con disabilità, che è in larga parte *alterato*, compromesso e frustrato da stereotipi sociali riconducibili a miti discriminanti comunemente diffusi nelle più diverse culture mondiali.

'Sessualità *alterabili*', però, intende anche sottolineare come la sessualità di una persona con disabilità debba essere riletta all'interno di quelle specifiche e differenti esperienze di cui gli individui con disabilità sono gli unici testimoni. Nella misura in cui la persona con disabilità manifesta abilità fisiche, psichiche, spirituali, artistiche e culturali specifiche, *altre* da quelle di una cultura occidentale, bianca, patriarcale, medio-boghese, la diversità di prospettiva che nasce dal corpo e dalla mente di un disabile è un'*altra*, differente (e nella sua differenza, criticamente dialettica) visione del mondo e, di conseguenza, della normalità di un corpo e dei suoi bisogni e funzioni.

Infine, 'Sessualità *alterabili*' significa che la sessualità di un disabile, attraverso il suo modo di sentire e vivere i bisogni del suo corpo come sessuato, amabile e amante, *altera* gli stereotipi della normalità, del concetto di 'natura', di 'fisiologico', di 'sessuologico', affermando la differente bellezza naturale, esperienziale e sessuale di una normalità della devianza, di un'ontologica contro-naturalità dell'esserci.

Il libro raccoglie i dati di una rilevazione effettuata in diversi centri italiani, che accolgono persone con disabilità, sulle modalità di riconoscimento, accoglienza ed educazione della sessualità, vale a dire, sulle influenze socioambientali nello sviluppo della sessualità di persone disabili in Italia. Lo studio porta ad un livello critico ciò che è facilmente riscontrabile nell'ambito della disabilità, ovverosia, come nei centri d'accoglienza delle persone disabili e, spesso, nelle stesse famiglie di figli con disabilità, il problema dell'educazione sessuale rimanga, per così dire, latente, sommerso, non rientrando, di conseguenza, nelle finalità esplicite del progetto educativo dei medesimi.

Stefano FEDERICI attualmente insegna *Psicotechnologie dell'apprendimento per l'integrazione delle disabilità* presso la Facoltà di Psicologia 1 dell'Università di Roma 'La Sapienza'. Si occupa: di 'disability studies', collaborando con diversi enti nazionali ed internazionali quali *Independent Life Technologies* e *Disabled Peoples' International*. A riguardo, Federici prende in considerazione ed integra prospettive diverse: strategie di coping nei confronti della disabilità; verifica e disseminazione della nuova *Classificazione del funzionamento, delle disabilità e della salute* - ICF; accessibilità ed usabilità dei siti web da parte di persone con diverse abilità; formazione a distanza per disabili; abbinamento di tecnologie assistive e utilizzatori. stefano.federici@uniroma1.it