

Disabilità intellettiva e affettività: spunti dalla letteratura internazionale

Mirko Cario

Psicologo. Si occupa di Disturbi Specifici dell'Apprendimento, Ritardo Mentale e ADHD nella provincia di Roma

La letteratura psicopedagogica si è occupata largamente dell'apprendimento e dell'inserimento sociale della persona con disabilità intellettiva ma poco della sua sessualità.

A differenza di quanto comunemente si pensa, la disabilità intellettiva non inibisce la libido né rende la pulsione sessuale della persona con disabilità sostanzialmente diversa da quella del normodotato. La sessualità e l'affettività degli individui è regolata dai centri del Sistema Nervoso Centrale, in particolare dal sistema limbico. Nel caso di persone con disabilità intellettiva è molto probabile che queste componenti non vengano compromesse dal Ritardo: questo significa che la dimensione della sessualità appartiene a un ambito potenzialmente sano.

L'articolo presenta una rassegna delle posizioni degli studiosi più autorevoli in questo ambito.

Il modello sociale della disabilità

La letteratura anglofona sul tema dell'affettività delle persone disabili è largamente influenzata dal modello sociale della disabilità, sostenuto a livello scientifico dai lavori accademici di studiosi come Vic Finkelstein (1980) e Michael Oliver (1990). Questi lavori hanno introdotto, all'interno del panorama culturale e sociale di quegli anni, un nuovo concetto: la disabilità come prodotto sociale.

La disabilità intesa come costruzione sociale e non solo come l'esito di una menomazione fisica e psichica ha influenzato le metodologie d'intervento di questi anni. Il modello sociale si propone di eliminare le barriere sociali e ambientali che non rendono possibile una piena partecipazione sociale, fisica e lavorativa delle persone disabili (Federici, 2002).

Grazie al modello sociale anche la sessualità delle persone disabili è stata riletta all'interno del contesto sociale e culturale, con il superamento della percezione che si tratti di

un “problema” medico, psicologico o sessuologico.

Il sociologo inglese Tom Shakespeare, affetto da una rara forma di nanismo (acondroplasia), è uno dei primi autori a indagare le dinamiche sociali e culturali che sottostanno al comportamento sessuale di persone con disabilità.

Secondo Shakespeare il modello di disabilità predominante in molte società occidentali è quello medico, che ne sottolinea una visione tragica intesa esclusivamente come menomazione e che non considera la sessualità delle persone disabili come un problema significativo. La persona disabile, all'interno di questi contesti, viene spesso ritenuta asessuata.

Tom Shakespeare nel testo *The Sexual Politics of Disability: Untold desire* (1996) individua 6 aree “disabilitanti” che impediscono alle persone con disabilità uno sviluppo emotivo e sessuale:

1) *Ritardo o mancanza di socializzazione delle proprie esperienze emotive e sessuali.*

Le persone con disabilità sperimentano una progressiva frustrazione e negazione dei loro bisogni sessuali. Nel momento in cui questi bisogni si manifestano, la famiglia spesso sperimenta un crescente imbarazzo nel non riuscire a dare risposte adeguate, così che spesso queste persone avvertono la sensazione di non poter condividere con nessuno le proprie esperienze affettive.

2) *Segregazione in “speciali” spazi educativi.*

Shakespeare considera il fatto che per lungo tempo l'educazione di persone con disabilità è stata relegata nel campo della “pedagogia speciale”. Questo ha portato a una crescente separazione tra bambini non-disabili e bambini disabili, questi ultimi “ghettizzati” in scuole speciali, istitu-

ti e luoghi “differenziali”. La conseguenza più problematica di questa segregazione è che, in età adulta, spesso queste persone sperimentano profonde difficoltà di socializzazione, non riuscendo a condividere serenamente i propri bisogni affettivi con i propri coetanei, disabili e non.

3) *Assenza di educazione sessuale pubblica.*

L'assenza di una corretta informazione riguardo il tema della sessualità, dalle nozioni anatomiche di base alle malattie sessualmente trasmissibili, è uno dei problemi principali che riguarda non solo i giovani con disabilità.

4) *Barriere fisiche che rendono inaccessibili spazi e informazioni.*

Secondo Shakespeare il problema delle barriere fisiche e architettoniche, che per lungo tempo ha interessato il dibattito anglofono su temi come alloggi fruibili, diritto al lavoro, trasporti e tempo libero, ha invece ignorato le problematiche che stanno alla base della sessualità e del mondo affettivo in generale come la possibilità di condividere spazi ricreativi e di condivisione.

5) *Difficoltà di espressione della propria sessualità nelle istituzioni residenziali.*

Non sono rari i casi in cui viene espressamente vietata la possibilità di avere rapporti sessuali in comunità e servizi in cui convivono uomini e donne, peraltro anche giovani.

6) *Assistenza personale e bisogni sessuali.*

Uno dei principali problemi che alimenta la disinformazione sulla sessualità è costituito dalle paure e dalle insicurezze degli operatori professionali, assistenti, educatori e volontari su questo argomento e si riflettono nella vita affettiva di persone con disabilità, che necessitano di una co-

stante assistenza ma anche di risposte pronte e veritiere.

Dall'analisi effettuata da Shakespeare emerge come la sessualità delle persone disabili sia un argomento "tabù". Sebbene il testo sia stato pubblicato quasi venti anni fa, aderisce perfettamente al panorama sociale e culturale italiano odierno, caratterizzato da uno scarso interesse per questo argomento e che si limita a un moderato numero di testi per quanto riguarda la letteratura scientifica.

La letteratura anglofona si è invece ampiamente dedicata all'analisi dei fattori e dei pregiudizi che alimentano le ragioni di esclusione dei disabili da parte della comunità e che si riflettono sulla loro sessualità.

Susan Wendell, affetta da encefalomielite mialgica (malattia cronica e disabilitante), è l'autrice del testo *The Reject Body* (1996). Nel testo l'autrice sostiene quanto sia importante il riconoscimento di sé come persona 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 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 immaginassi 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 (Wendell, 1996, pp. 26-27).

Nel testo di Jenny Morris, *Pride Against Prejudice* (1991), viene riportata una lista di presupposizioni circa la sessualità dei disabili. Il documento è stato scritto da una per-

sona disabile: Pam Evans, attivista nella lotta per i diritti delle persone disabili e membro della "Yukon Anti-Poverty Coalition":

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'ejaculazione, 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 le proprie inadeguatezze 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 (Morris, 1991, pp. 15-17).

Hilary Dixon, considerata la massima autorità inglese in ambito di educazione sessuale, propone un programma di attività educative per adolescenti con disabilità intellettiva. Il manuale è pensato per essere utilizzato in attività di gruppo; all'interno del testo viene proposto un percorso educativo che parte dalla stima di sé e si spinge fino ad analizzare la possibilità della genitorialità. Il modello proposto da Hilary Dixon prende

in considerazione un'ipotesi di "sessualità possibile" dell'adolescente disabile e non esclude il versante genitale (Dixon, 1988).

L'affettività dell'adolescente con disabilità intellettiva

I giovani con ritardo cognitivo hanno significative difficoltà nell'uso del ragionamento ma riescono a effettuare valutazioni di tipo "pre-cognitivo" basate cioè non sul ragionamento, ma sulle emozioni e sulla propria affettività. Eppure nel caso della disabilità si tende spesso a occuparsi delle dimensioni più deficitarie e poco di quelle più produttive, come potrebbe essere la sfera sessuale e affettiva (Veglia, 2000).

La difficoltà e la "diversità" della sessualità di un adolescente con disabilità intellettiva si riscontra nella sua capacità di elaborare significati alla pulsione libidica e nelle modalità di esprimerla. Il giovane con disabilità intellettiva, indipendentemente dal QI e dal proprio deficit psichico, riceve la stessa "spinta pubero-adolescenziale" dei suoi coetanei, sviluppando tutta quella serie di impulsi erotico-affettivi, che possono arrivare a un buon livello di consapevolezza, se solo venisse aiutato a riconoscerli (Federici, 2002).

La sessualità in questi giovani appare spesso come un elemento dirompente sia in famiglia che nei contesti educativi in cui sono inseriti. Un elemento che si presenta come qualcosa di inaspettato, che scombussola la vita quotidiana e riesce a provocare forte disagio e timore di essere inadeguati sia nei familiari che negli operatori.

Questo accade perché questi adolescenti spesso esprimono senza alcun filtro le pulsioni sessuali e aggressive, tanto che in questo periodo dello sviluppo, può sembrare

che l'educazione svolta in precedenza non abbia avuto alcun senso.

È importante sottolineare che esiste una differenza significativa a seconda del grado di ritardo cognitivo. Gli adolescenti con ritardo cognitivo grave non sviluppano nessuna capacità di autorappresentazione, per cui diventano puberi solo da un punto di vista fisico, mentre quelli con ritardo lieve riescono ad affrontare la pubertà anche da un punto di vista emozionale raggiungendo un buon livello di autoconsapevolezza.

La sessualità difficilmente si esprime in termini genitali, spesso assume le caratteristiche del legame che il soggetto ha ricevuto da parte dei propri genitori a livello corporeo, fatto di carezze, abbracci e baci. «La stessa masturbazione, quando è presente, non sembra andare al di là di un'attività che provoca un più o meno momentaneo stato di assenza di tensione» (Angelini, Bertani, 2010, p. 65).

Lo sviluppo sessuale apparirà quindi incompleto e ostacolato da diversi fattori che impediscono anche l'autoerotismo: la proibizione che avviene da parte della famiglia e dalla società in generale a vivere la propria sessualità liberamente; l'isolamento sociale in cui l'adolescente disabile vive e quindi l'impossibilità di sperimentare ruoli "sessuali" diversi da quello autoerotico; la mancanza di uno spazio individuale di privacy; l'autonomia motoria spesso inadeguata (*Ibidem*, 2010).

L'atteggiamento dei familiari

I comportamenti dei genitori differiscono nei confronti di figli maschi e femmine con disabilità. La differenza sta nel fatto che dei figli maschi quello che preoccupa, specialmente nel periodo dell'adolescenza, è la ma-

sturbazione che viene spesso vissuta senza alcun freno inibitorio, in modo pubblico e manifesto, scombussolando la quotidianità e le relazioni con gli altri. Tuttavia la masturbazione è un'esperienza fondamentale che permette all'adolescente una prima esplorazione; è come se il giovane, toccandosi, tracciasse una «nuova mappa di se stesso» (Curti, 2009, p.3).

Questo modo di sperimentarsi deve man mano confrontarsi con i primi investimenti oggettuali, permettendo all'adolescente di uscire da una dinamica esclusivamente narcisistica e incontrare "l'altro".

Nell'adolescente disabile questo processo è ostacolato dal fatto che i "segnali del corpo" non vengono accolti e capiti e la masturbazione viene spesso impedita dalla famiglia e non riconosciuta come possibilità di conoscenza. Ne è prova il fatto che molte persone con disabilità intellettiva hanno una scarsa immagine del proprio corpo o ne hanno una molto negativa. A loro è stato insegnato a vergognarsi della propria corporeità e hanno spesso ricevuto dei messaggi negativi rispetto alla possibilità di toccarsi. Inoltre alcuni giovani con ritardo mentale, specie quelli più gravi, non riescono a cogliere la differenza tra maschi e femmine, né tra bambini e adulti (Dixon, 1988).

Accade spesso che i comportamenti sessualizzati caratteristici dell'adolescenza, dovuti all'emergere delle pulsioni pubero-adolescenziali, vengono definiti un problema dalla famiglia e anziché essere interpretati come una normale evoluzione del soggetto, vengono definite anormali e molto frequentemente "sedati" con i farmaci.

Per quanto riguarda la ragazza con disabilità intellettiva, invece, la preoccupazione fondamentale riguarda il rischio di una procreazione indesiderata e la modalità di

comportamento comunemente adottata nei loro confronti è quella della repressione, messa in pratica con dolcezza e persuasione.

Come afferma Veglia nel testo *Handicap e Sessualità* (2000), il deficit psichico è spesso associato a un corpo che non rientra nei canoni della bellezza. Alle donne viene impedito, dalla famiglia e dalla comunità in generale, l'esperienza della maternità per paura che queste possano dare alla luce un altro individuo "malato" e che non siano in grado di prendersene cura.

Gli uomini, invece, la cui seduttività è culturalmente basata sull'intelligenza e sul ruolo sociale prestigioso, difficilmente potranno sperimentarsi come tali e affascinare una donna.

Impedito all'uomo un ruolo sociale e lavorativo autonomo, un rapporto sessuale completo e soddisfacente con la compagna dei propri sogni, resa impossibile la paternità; impedita alla donna la seduttività, la maternità nonché il ruolo di moglie o quello sociale lavorativo da che cosa l'handicappato psichico può ricevere il segnale di piacere, per lui come per ogni essere umano, sentinella di vita? (Veglia, 2000, p. 42).

La situazione attuale

Uno dei più importanti contributi nel nostro Paese è il testo di Stefano Federici, *Sessualità alterabili* (2002), che ha raccolto i dati di una ricerca effettuata in diversi centri italiani che si occupano di disabilità, indagando le modalità di riconoscimento, accoglienza ed educazione alla sessualità. Dalla ricerca di Federici emerge con estrema chiarezza come lo sviluppo della sessualità di una persona disabile non è riconducibile esclusivamente al suo stato di salute, ma è fortemente influenzato dall'ambiente in cui vive.

Uno dei criteri maggiormente adottati dagli operatori del settore per definire il "corretto" comportamento sessuale di una persona disabile è quello della normalizzazione sociale, del rispetto delle regole e del perbenismo, senza permettere alla persona disabile di arrivare a formulare un'elaborazione simbolica della propria pulsione sessuale.

La soluzione che viene spesso offerta a problematiche di natura sessuale è quella del rispetto degli altri e delle regole sociali, che non riesce però a fornire al soggetto disabile la possibilità di elaborare un comportamento significativamente espressivo della propria sessualità, così che viene considerato incapace di ogni manifestazione simbolica e affettiva delle proprie pulsioni sessuali.

Dall'analisi delle interviste effettuate ai responsabili e agli educatori professionali di enti laici e religiosi per l'assistenza e la riabilitazione di persone disabili, emerge come le manifestazioni delle pulsioni sessuali di persone disabili vengano percepite come: "preoccupanti, angosciose, dirompenti ed eclatanti".

Avviene come una sorta di repressione, o comunque di non elaborazione verbale della sessualità da parte delle famiglie che sembra avere una forte influenza anche sulle scelte educative e terapeutiche delle associazioni che i figli adolescenti frequentano, come «conseguenza di una mentalità genitoriale pudica e tacita» (*Ibidem*, 2002, p.119).

Emerge inoltre come ogni intervento di educazione sessuale rivolto a persone disabili debba prima prendere in considerazione un'educazione degli educatori alla sessualità, siano essi genitori o operatori specializzati.

Si tratta di dati in linea con l'asse problematico, sopracitato, individuato da Tom

Shakespeare (1996) tra "Assistenza personale" e "Bisogni sessuali". Le insicurezze e le paure che riguardano la sfera della sessualità dei genitori, degli operatori, e di tutti quegli adulti significativi per l'adolescente disabile, si rifletteranno nella relazione con lui e andranno a influenzare il suo modo di autorappresentarsi come persona dotata di un'identità sessuale.

L'educazione necessaria

Veglia (2000) sostiene che una possibile educazione sessuale rivolta ad adolescenti con disabilità intellettiva deve tener conto che è necessario possedere una conoscenza approfondita dei temi trattati. Dati complessi che hanno a che fare con l'anatomia, la fisiologia e la psicosessuologia devono essere spiegati in maniera il più possibile semplificata.

Inoltre bisogna avere le idee chiare sui significati profondi della sessualità, per poi essere in grado di proporle nelle sue forme più elementari, in quanto le persone con disabilità intellettiva richiedono un percorso di apprendimento che sia il più possibile facilitato.

Anche secondo Hilary Dixon è necessaria e urgente (e questo già più di venti anni fa) un'educazione sessuale rivolta ai giovani con disabilità intellettiva, anche per quanto riguarda la possibilità di un'esperienza genitoriale. Gli uomini e le donne con disabilità, dal momento che oggi conducono una vita sempre più inserita nella società, avranno sempre maggiori possibilità di diventare genitori. È quindi utile che loro capiscano il più possibile dell'esperienza della gravidanza, della nascita e delle responsabilità e dell'impegno di essere genitori (Dixon, 1988).

Conclusioni

Le persone con disabilità, come tutti gli individui, hanno diritto ad essere informate e di sviluppare una espressione della loro affettività e genitalità secondo le proprie caratteristiche. Allo stato attuale ricevono informazioni, a volte contraddittorie, da parte di amici, parenti, e soprattutto dalla televisione e da internet. E' importante che ven-

gano diffusi anche nel nostro Paese percorsi educativi e di accompagnamento che forniscano informazioni adeguate alla capacità di comprensione del singolo soggetto e che offrano sostegno a familiari ed operatori, nell'ottica di consentire alle persone con disabilità di avere una vita affettiva la più soddisfacente possibile.

Bibliografia

- Angelini L., Bertani D., 2010, *Giovani uguali e diversi: il lavoro degli psicologi con gli adolescenti disabili*, Edizioni Psiconline, Francavilla al mare.
- Dixon H., 1993, *L'educazione sessuale dell'handicappato*, Centro Studi Erikson, Trento.
- Federici S., 2002, *Sessualità alterabili*, Edizioni Kappa, Roma.
- Morris J., 1991, *Pride Against Prejudice: Transforming attitudes to disabilities*, New Society Publishers, Philadelphia, PA.
- Oliver M., 1990, *The individual and social model of disability*, Joint Workshop of the Living Options Group and the Research of the Royal College of Physicians on People with established locomotor disabilities in hospitals (collegamento effettuato il 15/6/2012).
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/in%20soc%20dis.pdf>
- Shakespeare T., Gillespie-Sells K., Davies D., 1996, *The Sexual Politics of Disability: Untold desire*, Cassell, London.
- Veglia F., 2008, *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza*, Franco Angeli, Milano (ed. or. 2000).
- Wendell S., 1996, *The Rejected Body: Feminist philosophical reflection on disability*, Routledge, New York.