

PARTE IV
La sindrome di Down:
problematiche socio-relazionali

<i>Introduzione alla Parte IV</i>	Pag. 87
1. Dalla sessualità dei popoli primitivi alle origini della sessuologia: evoluzione di un concetto	» 89
2. La "famiglia Down"	» 93
3. La famiglia di fronte ai bisogni sessuali e sociali del figlio con ri- tardo mentale	» 98
4. Gli obiettivi dell'educazione sessuale	» 101
5. Il "gioco simbolico"	» 108
• Conclusioni	» 113
APPENDICE 1	
Internet News	» 117
APPENDICE 2	
Sub-normal Sexual Test	» 127
APPENDICE 3	
Luoghi comuni e realtà sulle persone con sindrome di Down	» 141
Glossario	» 145
<i>Bibliografia generale</i>	» 151

PREFAZIONE

Sesso e disabilità: un difficile binomio dove ognuno dei due elementi è spesso di per sé oggetto di pregiudizi ed errati luoghi comuni che, messi insieme costituiscono una relazione altamente perturbante. Va reso dunque atto agli autori, che manifestano espressamente la loro matrice cattolica, di aver fatto un libro piccolo ma pregevole per i contenuti e apprezzabile per il coraggio nell'affrontare problematiche delicate e allo stesso tempo concrete e reali, con sensibilità e apertura.

Partiamo dal sesso. La cultura attuale sembra aver liberalizzato la sessualità quasi senza limiti. Conviviamo con una iperstimolazione quotidiana di immagini sessuali, film, riviste, televisione, spot pubblicitari, che basano sul sesso e sulla nudità dei corpi il loro tentativo di attrazione e seduzione.

Vi è tuttavia da chiedersi se questa quotidiana ostentazione sia il segno di una reale liberalizzazione e "naturalizzazione" della sessualità o se invece il perdurare della vetrina dei corpi e la loro sessualizzazione, così come la scomposta reazione ai delitti a sfondo sessuale, al di là della inderogabile esigenza di proteggere i soggetti più esposti da persone con dichiarati disturbi mentali, non suggerisce che nell'immaginario collettivo il sesso continui a suscitare un indigerito groviglio di emozioni che non sempre il pensiero e la cultura collettiva riescono ad arginare.

Per non essere frainteso dirò subito che non sto invocando un ritorno alla censura, ma come "tecnico" della mente mi sembra lecito che ci si interroghi sulle possibili ripercussioni dell'attuale cultura sessuale sul piano psicologico sociale.

Intravedo almeno tre punti critici.

Il primo riguarda una sorta di nesso, che viene ripetutamente ribadito, fra corpo, sesso e bellezza. Attraverso il sesso si rimarca un ideale di bellezza che s'impone nell'immaginario collettivo come moda e che i giovani, e i non più giovani, vogliono imitare, soffrendo nel non poterlo raggiungere.

Il secondo punto critico scaturisce da una sorta di scissione fra la sessualità mostrata e i sentimenti amorosi più profondi, che rimangono come abbagliati dalle immagini di vetrina.

Vi è infine un terzo aspetto problematico legato al rischio che i sentimenti di pudore, intimità, tenerezza e privatezza, vengano messi in ridicolo dalle rutilanti immagini sessuali.

Mi sembra che questi tre aspetti non facilitino la comprensione dei bisogni dei disabili in tema di sessualità. È difficile per tutti, ma ancor più per i disabili, identificarsi con i canoni della bellezza a tutti i costi che le immagini dei corpi e del sesso ripropongono. È difficile per i disabili far accettare a chi li circonda che essi sono in grado di provare pulsioni e istinti come il resto dell'umanità e che, come per il resto dell'umanità, queste sensazioni e pulsioni si inseriscono all'interno di una cornice di sentimenti di amicizia, di amore e di affetto nei confronti degli altri. È difficile, infine, per i disabili fare accettare come valore la propria necessità di privacy, intimità, pudore, timidezza.

Per quanto possiamo essere, o mostrare di essere, liberali non possiamo negare che la nostra organizzazione sociale non riconosce ai disabili un ruolo o una funzione. Solo da poco tempo si è cominciato a pensare alle barriere architettoniche, ma sul piano psicologico i disabili vengono accettati e accolti con difficoltà in quanto si adattano male alle esigenze delle famiglie nucleari ed ai ritmi di vita metropolitani. Ritengo che i disabili, e ancora di più i Down, i più "normali" dei disabili mentali, siano costretti all'interno di un doppio pregiudizio. Da una parte c'è il mondo di coloro per i quali la sessualità è un fatto sconcerante e in quanto tale non può e non deve essere preso in considerazione. L'atteggiamento di costoro è orientato verso la banalizzazione, la negazione, la scissione fra sentimenti e istinto sessuale. Queste persone vorrebbero negare il problema e, quando questo non è più possibile, vorrebbero negare le persone che presentano il problema. I mezzi con i quali si cerca di inibire le manifestazioni sessuali possono essere molteplici: particolari modalità pedagogiche ed educative, minacce, farmaci, interventi chirurgici, tutti di stampo repressivo. Sull'altro versante vi è il mondo dei garantisti ad oltranza che professano l'integrazione totale. Il loro punto di vista è che normali e disabili possano convivere tranquillamente. Generalmente i promotori dell'integrazione totale sono persone che non vivono il problema in prima persona e nel perorare le proprie idee si mettono scarsamente nei panni di coloro che devono vivere il problema tutti i giorni e che costituiscono di fatto il nucleo che maggiormente si fa carico dell'integrazione, spesso portando avanti in solitudine un rapporto difficile, a volte persecutorio e simbiotico. Basti pensare ai genitori anziani angosciati dal timore di non poter continuare a svolgere la loro funzione protettiva, o ai fratelli di ragazzi disabili, che si sentono costantemente marginalizzati nella loro famiglia dove la centralità è assunta dal fratello disabile. In definitiva, anche nell'ottica

dell'integrazione totale si finisce con l'eliminare il problema negandolo, banalizzandolo e trascurando, ancora una volta, il punto di vista dei disabili.

Quando parlo di "punto di vista" non intendo tuttavia una dichiarazione esplicita di qualcosa che sia assolutamente consapevole e ben definito, parlo piuttosto di sensazioni sfumate, angosce relazionali, sentimenti di esclusione e diversità che vengono percepiti in maniera più o meno costante e confusa. Il punto fondamentale è il livello di consapevolezza dei propri limiti che i disabili possono avere. La consapevolezza dei propri limiti non è un fenomeno "tutto o niente", ma si dispiega con mille sfaccettature che hanno una matrice relazionale e si modellano attraverso il complicato equilibrio fra gratificazioni e frustrazioni sociali, che iniziano con le figure parentali significative e vanno avanti per tutta la vita con i rapporti che tessiamo con gli altri, e che sentiamo che gli altri tessono con noi.

La nascita di un figlio disabile infligge una ferita narcisistica ai genitori. Le aspettative, le fantasie di identificazione, le speranze che il figlio possa riscattare le proprie delusioni, aspetti che sempre fanno parte della costellazione psicologica genitoriale, subiscono un duro colpo, subentra la preoccupazione per il futuro, il dolore per una persona che nella vita avrà un destino difficile. Fin dall'inizio si costituisce una sorta di miscela esplosiva che ha come ingredienti rifiuto e colpa. Ricordo i genitori di un ragazzo disabile, così simpatico e affettuoso da essere diventato il beniamino di tutto il gruppo di lavoro, che non accettavano nessun progetto che potesse migliorare la vita del figlio perché tanto nessuna cura o attività avrebbe ridato loro un figlio "normale", il figlio delle loro esasperate fantasie narcisistiche. Ricordo ancora la madre affettuosa e disponibile, direi quasi ineccepibile nel modo di stare con la figlia disabile, che mi diceva: "... ma in fondo ogni genitore si sente insofferente verso i propri figli, almeno una volta al giorno li vorrebbe uccidere; quando uno si trova coinvolto in una relazione con un figlio disabile si sente insofferente dieci volte al giorno e, quel ch'è peggio, subito dopo ti vergogni di questo". Drammatici sono i vissuti dei genitori, e spesso anche dei fratelli, di fronte alla morte o al suicidio di persone disabili, eventualità non presente nei ragazzi Down ma molto frequente in altri tipi di disabilità. In questi casi vi è l'inaccettabile sensazione che quella morte, o ancor peggio quel suicidio, sia la conseguenza della propria trascuratezza, ambivalenza e della propria indisponibilità profonda. Ma anche senza arrivare alla concretezza di una morte ve-

ra, la morte aleggia nella fantasia genitoriale come incapacità del figlio di essere autonomo e di sopravvivere quindi alla morte dei familiari. Vi è la sensazione di non poter morire tranquilli in quanto si lasciano carichi pendenti, con il timore, spesso fondato, che nessuno raccoglierà dignitosamente il testimone.

In quella bellissima allegoria filmica di Alejandro Jodorowsky, "El Topo", il protagonista, superate tutte le prove della propria iniziazione combattendo e vincendo i maestri della conoscenza, penetra nella grotta dei miracoli, dove vivono assiepati tutti i disabili della terra, e finalmente li libera. Questi, sicuri di potersi riappropriare dei propri diritti umani, si rivolgono correndo verso la città che è pronta ad attenderli... ma con le armi innescate: la liberazione coincide con la loro distruzione.

Affinché l'acquisizione di un diritto di cittadinanza, per usare una espressione cara agli anni passati, non debba trasformarsi in una tragedia bisogna fare alcune considerazioni. Il problema della sessualità negata si inserisce a tutti gli effetti in un discorso più ampio legato alla riflessione sul rapporto esistente fra qualità della vita e organizzazione sociale. Parlo di organizzazione sociale non perché voglia disconoscere i problemi biologici. Lo stato di ogni disabilità, il suo "essere così" in un determinato momento, è il frutto di una confluenza di fattori biologici, psicologici e sociali, ma non su tutti questi aspetti abbiamo la stessa potenzialità d'intervento. Sicuramente il corpo del disabile è l'elemento che ci offre minori possibilità di cura, in quanto, tranne che in rarissime situazioni dove è possibile un intervento specifico precoce, quello che vediamo non è tanto la malattia in atto ma piuttosto gli esiti di un processo patologico precoce, genetico o traumatico, che non siamo più in grado di riparare. L'aspetto psicologico è importante, ma, specialmente per i disabili, dovrà essere trattato attraverso la capacità di tenuta dell'ambiente sia familiare che sociale.

Trenta anni fa la condizione sociale dei disabili era disastrosa, prevaleva la logica degli Istituti che teoricamente avrebbero potuto funzionare ma che di fatto si erano trasformati in ghetti antiterapeutici ed umilianti sul piano umano esistenziale. Il timore di una sessualità agitata comportava una rigida distinzione fra i luoghi in cui vivevano i maschi e quelli in cui vivevano le femmine. A seconda della personalità dei curanti la masturbazione era più o meno repressa e le effusioni omosessuali generalmente vivamente contrastate. Si è cercato giustamente di superare questa condizione di estremo degrado umano, immaginando

tuttavia una società ideale in grado di integrarsi con il mondo dei disabili. Il concetto di integrazione, immaginato ingenuamente totale, ha voluto chiudere gli occhi di fronte alla realtà interna dei disabili e dei normali. L'integrazione scolastica è stata un esempio del mito dell'integrazione. Mito che non ha permesso di vedere, e quindi di supportare adeguatamente, gli aspetti e i vissuti d'esclusione ai quali i ragazzi disabili erano inevitabilmente esposti nella convivenza con i loro compagni normali. Siamo forse oggi in grado, sulla base delle esperienze di questi anni, di affrontare il problema più serenamente e, speriamo, più vantaggiosamente.

Vorrei allora provare ad abbozzare solo tre punti come minime proposte generali.

Il primo punto è relativo ai pregiudizi che, come dicevamo fin dall'inizio, il sesso e la disabilità, ognuno per proprio conto, si portano dietro. Come uscire dai pregiudizi è un problema che ognuno di noi deve affrontare nel corso della propria vita: uscire dagli schemi non è cosa facile perché la nostra mente è in fondo affezionata ai pregiudizi, questi ordinatori di senso, omeostaticamente orientati, che evitano la fatica del lavoro mentale.

Un secondo punto riguarda una generica raccomandazione che vale per tutti ma in particolare per addetti ai lavori, psichiatri, psicologi, assistenti sociali, mediatori culturali, educatori e tutti coloro che si trovano professionalmente coinvolti nella gestione di simili situazioni: nei problemi che si devono affrontare per quanto scabrosi e delicati possano essere, è necessario evitare la colpevolizzazione, sia nei confronti dei disabili che dei parenti che vivono loro vicino. Ritengo ogni atteggiamento colpevolizzante da parte degli addetti ai lavori doppiamente sbagliato sia sul piano etico, perché ingiusto e presuntuoso, sia sul piano della strategia psicologica, perché non porta a nessun tipo di soluzione. Se riusciremo a fare sentire i disabili e i loro parenti accettati anche nella loro componente frustrata e negativa, se riusciremo a svolgere una funzione che è anche consolatoria, la bilancia dell'ambivalenza potrà più facilmente volgere verso gli aspetti buoni del rapporto con se stessi e del legame con gli altri.

Vi è poi, a mio avviso, il bisogno di rivedere il concetto di integrazione poiché dobbiamo considerare non solo gli aspetti formali della convivenza, ma il tipo e la qualità delle relazioni interpersonali che scaturiscono dagli ambienti di convivenza fra disabili e normali, così come quella fra disabili e disabili.

In ogni specie animale vi è un ciclo vitale che comporta il passaggio dalla dipendenza all'autonomia. Gli animali che non riescono a superare questa prova non hanno molte possibilità di sopravvivenza. Nell'essere umano il tempo dell'individuazione e dell'autonomizzazione è molto più lungo che nelle altre specie animali, l'aspetto etico prevale generalmente su quello naturale in modo che, quando una persona non riesce a raggiungere una capacità d'autonomia, non viene sacrificata, ma assistita. Questo indiscutibile principio può tuttavia essere portato avanti più o meno bene, favorendo in alcuni casi le potenzialità nel rispetto dei limiti e in altri casi aggiungendo sofferenza alla sofferenza. Ritengo dunque fondamentale che qualsiasi disabile venga messo nella condizione di potersi svincolare dal proprio nucleo di origine e quest'ultimo dal proprio figlio. Per coloro che non hanno le capacità di farlo autonomamente vi deve essere un aiuto, da parte dei servizi sociali e specialistici, di entità proporzionale alla loro disabilità. Questo aiuto si concretizza di fatto creando delle aree di convivenza più o meno protette che potremmo chiamare "aree di marginalità", che dovrebbero essere considerate una sorta di baluardo contro l'emarginazione. L'esperienza di questi anni mostra che questi luoghi di marginalità, come le case-famiglia, i centri diurni, le comunità protette e le cooperative protette, sono il tessuto indispensabile perché il disabile possa sentirsi in grado di mostrare i propri limiti e le proprie possibilità. Possono essere considerate come il luogo dell'appartenenza, che dà sicurezza e punti di riferimento, dove si tessono le relazioni amicali, interpersonali, a volte anche amorose, raramente compiutamente sessuali, ma relazioni vere, possibili sul piano della realtà, reciproche, non legate alla pena o alla colpa. Forti di questa appartenenza, può essere più facile per i disabili uscire allo scoperto e, rassicurati da questa appartenenza, può essere più facile per i normali accettare la disabilità senza innescare le armi dei pregiudizi o della compassione e senza sentirsi tiranneggiati e perseguitati, sentimenti che, a loro volta attivano reazioni negative.

È tuttavia vero che quest'area della marginalità deve essere costantemente rivisitata. Questa rivisitazione è una sorta di esercizio dialettico con se stessi e con gli altri che implica innanzitutto un'accettazione dei limiti, che non dovrebbe comportare una rassegnazione inane ma una possibilità di trasformazione e cambiamento all'interno della realtà nella quale si vive. La rivisitazione rappresenta anche una sorta di costante collegamento fra il dentro e fuori dell'area marginale, che permetterà a quest'ultima di non essere emarginata e ghettizzata e alle per-

sone disabili di non essere occultate, come è avvenuto in passato negli Istituti e manicomi. Perché questo avvenga è necessario che la società dei normali entri in contatto in più occasioni con il mondo dei disabili in tutti i luoghi in cui è possibile, e non sono pochi, e per tutto il tempo che i vari contesti, sui quali è necessario svolgere un'educazione attiva, riusciranno a tollerare. La tolleranza non si può infatti imporre ma deve essere conquistata attraverso un'azione educativa e creando delle situazioni che possano essere accettabili e non esasperanti. Può succedere, in caso contrario, che gli stessi "normali" possano sentirsi "perseguitati" da chi sta male. I familiari, le diverse associazioni culturali, il volontariato sociale, gli insegnanti, le parrocchie, gli specialisti della sanità e i medici di medicina generale sono tutti soggetti che possono svolgere un'utile funzione di mediazione.

Forse, se riusciremo a favorire queste condizioni, i disabili saranno in grado di scoprire che questa dimensione un po' appartata e un po' marginale può rappresentare la salvaguardia da un'emarginazione deleteria sia per loro che per i normali, e questi ultimi, svincolati da una condizione di persecutorietà invertita, potranno conoscere quanto sia possibile apprendere ed arricchirsi dalla relazione con il mondo dei disabili.

Ruggero Piperno
 Primario psichiatra
 DSM ASL RM A

Roma, 20 novembre 2000