

Intervista a **Fabio Veglia**  
realizzata da **Barbara Bertoncin**

## **LA PORTA SOCCHIUZA**

Un tema, quello della sessualità delle persone con disabilità intellettiva, quasi tabù e su cui, però, negli ultimi trent'anni si sono fatti dei passi avanti; la figura, piuttosto controversa e illegale in Italia, dell'assistente sessuale; l'importanza di costruire un'idea di sessualità che ci tenga dentro tutti. Intervista a Fabio Veglia.

*Fabio Veglia, psicologo e psicoterapeuta, è professore di Psicologia clinica all'Università di Torino, coordinatore scientifico del Servizio Disabilità e Sessualità della Divisione Servizi socio-assistenziali della Città di Torino, ha pubblicato, tra l'altro, Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza, Franco Angeli, 2003.*

### **Vorremmo parlare con lei del tema della sessualità e della disabilità mentale.**

Le racconto una storia che risale ormai a una trentina d'anni fa. Io mi sono occupato storicamente di intervento educativo e di apprendimento, di riabilitazione nel mondo della disabilità. E parallelamente, come storia professionale, sono psicologo clinico, psicoterapeuta, con un'attenzione particolare alla cura dei disturbi sessuali. Così, mentre coordinavo, per esempio, un'équipe di educatori nella costruzione di un progetto di riabilitazione, piuttosto che nella costruzione di una comunità alloggio, spesso mi sentivo dire: "Ma tu che sei esperto di sessuologia, non puoi dirci che fare...". E io ero costantemente in imbarazzo e rispondevo: "Non so che dire perché non ho mai studiato la questione e non ho mai neanche trovato cose da studiare". All'epoca non c'erano molti libri sull'argomento. Alla fine mi sono sentito cooptato, anche perché, vivendo la realtà quotidiana, la sensazione era che ci fosse anche tanto dolore perché questo desiderio non era visto o non veniva guardato apposta proprio per evitare di trovarsi anche in un guaio, di non saper cosa dire.

Con le persone che lavoravano attorno a me, collaboratori, psicologi, medici, ma anche educatori, a un certo punto ci siamo detti: "Proviamo a stare nelle cose, ad affrontarle. Probabilmente non risolveremo però almeno smettiamo di eludere la questione". E allora abbiamo cominciato ad ascoltare le persone disabili (che noi in gergo chiamiamo "i ragazzi" e "le ragazze" anche se spesso sono persone adulte) e a lasciarci guidare anche da loro, e poi a metterci in collegamento con le famiglie, che spesso invece portavano la parte negativa della sessualità, quella che richiedeva interventi per essere limitata, corretta, repressa. Parliamo di famiglie spesso ricche di una tenerezza speciale, molto adolorate: "Ma povero figlio mio, perché proprio lui che ha già tanto sofferto non deve avere una ragazza...". Ecco, in questo mare in burrasca abbiamo iniziato a vedere che forse c'erano dei punti fermi, dei punti di partenza.

Li possiamo riassumere in poche parole. Il primo è che non ha senso parlare di sessualità delle persone disabili, ma solo di sessualità delle persone umane, perché studiando la questione, non si trova una sessualità diversa, si trova un modo diverso di provare a viverla, una maggiore fatica a esprimerla, a realizzarla, però è la stessa dimensione. Quindi abbiamo cercato di forzare il discorso in questa direzione: non creiamo una sessuologia speciale, ma accompagniamo queste persone nelle fatiche speciali che a volte bisogna affrontare nella realtà dell'handicap e della disabilità. Questo approccio non è mai stato smentito dalla letteratura scientifica, perché non c'è nessuno studioso che possa affermare che la sessualità di una persona disabile è diversa dalla normale sessualità umana. Adottando uno sguardo "normale", quotidiano rispetto alla sessualità, ci accorgiamo subito che la sessualità va sostenuta perché da soli andiamo in crisi. Attenzione: non va sostenuta solo la sessualità delle persone disabili, ma quella di ciascuno di noi.

In qualsiasi coppia bisogna aver pazienza, capirsi, conoscersi, provare, crescere insieme, eccetera. Quindi la seconda parola è una sessualità umana "sostenibile", che vuol dire che più che puntare sui

deficit si punta sulle risorse. La parola "sostenibile" è tipica del lessico di chi opera nel mondo della disabilità: le persone che fanno più fatica vanno maggiormente sostenute. Di nuovo, non c'è niente di atipico perché anche la sessualità di un uomo di cinquant'anni va sostenuta e anche i ragazzi, pur giovani e pieni di salute, a volte pasticciano.

E poi c'è un'altra idea che c'è venuta: non basta umanizzarci e sostenerci, dobbiamo anche aprirci al futuro e quindi progettare. Ora, siccome le persone in difficoltà spesso non hanno la capacità di progettare, allora devono avere qualcuno che si fa promotore della loro vita in senso ampio, quindi anche della loro sessualità. Queste sono un po' le tre parole-guida che abbiamo elaborato in questi anni.

### **Che ostacoli avete incontrato?**

Abbiamo incontrato tanti ostacoli, ma in particolare tre, che si sono rivelati i più impegnativi. Il primo è la rinuncia, quando si parla della vita sessuale, affettiva, relazionale delle persone disabili, del principio della massima autonomia possibile che invece ha guidato tutta la rivoluzione educativa.

Ecco, questo principio è violato drammaticamente tutte le volte che ci si confronta con un piano rieducativo. Se lei prende un piano riabilitativo (che sono dei fogli dove c'è scritto cosa intendiamo fare nei prossimi anni e che va portato in Provincia e Regione) e va a cercare la pagina sessualità non la trova, oppure trova una pagina bianca. Oppure trova elencati i problemi con una richiesta implicita o esplicita di soluzione. Questo è più o meno il quadro. In trent'anni le cose sono cambiate, ma non in modo sufficientemente esteso. Ci sono sacche di resistenza ancora molto consistenti.

Perché manca la parola sessualità in un progetto? Perché abbiamo paura. La paura è nostra, non delle persone disabili. Questa paura va letta bene, intanto non va trascurata perché ci guida e, se usata bene, è una buona consigliera perché ci protegge da errori grandi e protegge le persone di cui dovremmo prenderci cura da scelte improvvisate o superficiali. Però la paura va affrontata: deve guidarci nell'azione, non deve paralizzarci. Quindi la scelta è: accettiamo di avere paura, però andiamo oltre. Le famiglie e le persone disabili più capaci di raccontarsi hanno riconosciuto in questo un grosso passo avanti: "Va bene, non ho un ragazzo, ma tu mi sei stato accanto pensando che l'avremmo cercato e quindi un pezzo di vita ha preso senso".

Il secondo ostacolo è proprio legato al bisogno di promuovere. Parlare di sessualità, individuare gli aspetti critici e cercare di correggerli oggi è quasi scontato. Più difficile è gestire un comportamento problematico. Faccio un esempio: gli amici della comunità escono a mangiare la pizza e uno dei ragazzi comincia a essere un po' agitato, nervoso, e a un certo punto si mette le mani nei pantaloni e comincia a toccarsi oppure addirittura si tira giù i pantaloni senza riconoscere di creare disagio. Oppure lo fa apposta perché sa che così dà fastidio. Ecco, questo è chiaramente un problema perché ci fa immediatamente sentire emarginati: vengono e ci invitano a andarcene.

Bene, riconosciuto che questo è un problema, la richiesta è ovvia: bisogna trovare un metodo per evitare che Piero quando esce e va in pizzeria con gli amici si masturbi in pubblico o crei disagio. Il fatto è che non si può togliere un comportamento senza sostituirlo con un'idea migliore e un'idea migliore non può essere: "Interessati alla pizza" se sei interessato al sesso, ma è: "Trova un modo migliore per esprimere la tua sessualità". Qualsiasi intervento di tipo restrittivo-repressivo deve avere sullo sfondo una proposta e un intervento educativo. Qui siamo fragili perché, quando va bene, facciamo gli interventi educativi perché costretti dai danni già in corso, ma siamo molto restii a fare un vero progetto educativo, cercando di anticipare le situazioni, in modo che si sviluppi un'idea della sessualità positiva e anche accettata dal contesto. Che in questo caso vuol dire: "Se hai voglia di toccarti è una cosa buona, significa che stai crescendo, ti stai interessando al tuo corpo, stai usando il piacere per provare a stare un po' bene quando magari sei triste o annoiato. Ma proprio perché è una cosa bella va usata bene, cioè nel posto giusto, al momento giusto e nel modo giusto, giusto nel senso di appropriato, adeguato". Questo intervento, che sembra ovvio e banale, non lo è perché deve fare i conti con la persona dell'educatore. Di nuovo, il problema sessuale della persona disabile non è la disabilità: siamo noi che dobbiamo cambiare prospettiva.

Poi c'è una terza questione, che è un po' uno sgarbo che noi facciamo alle persone in difficoltà, ed è

trascurare le occasioni. Le racconto una piccola storia di tanti anni fa che però mi ha segnato e ha dato un po' una svolta al nostro lavoro e alla nostra ricerca. C'era una ragazza, chiamiamola Maria. Avevamo pensato, insieme a lei, all'inserimento in un gruppo appartamento. È la versione più avanzata che abbiamo immaginato per una persona disabile mentale con insufficienza intellettiva. Maria sembrava proprio fatta per quel progetto. Per preparare le persone avevamo costruito un alloggio che era diventato un laboratorio di sperimentazione dove si simulava tutto quello che sarebbe successo nel gruppo appartamento. Maria era bravina però due cose non le imparava in nessun modo: la lettura e la matematica funzionali, che non sono la pretesa di insegnare a leggere e far di conto. Sono semplicemente quegli strumenti necessari per fare la spesa, per prendere il pullman giusto, per chiamare un numero se avesse avuto bisogno. Senza numeri e senza lettere ovviamente è difficile. Nel frattempo cosa succede? Succede che Maria si innamora di Giovanni, un ragazzo molto bello, molto simpatico e un po' matto, nel senso che soffre di una psicosi e ha anche una disabilità intellettiva. Si conoscono nella loro attività lavorativa, si innamorano e Maria chiede di poter uscire con Giovanni.

C'è un ulteriore fattore: le due famiglie sono molto diverse dal punto di vista culturale e anche della fascia sociale. Una famiglia è ricchissima, dell'alta borghesia torinese e l'altra è una famiglia molto proletaria. Quindi due persone con disabilità intellettive, lui anche un po' matto pur se compensato dai farmaci; due famiglie un po' preoccupate l'una dell'altra.

Noi eravamo giovani e abbiamo insistito perché potessero frequentarsi. La famiglia più potente ha detto: "È tutto sotto la vostra responsabilità. Se succede qualcosa andrete in tribunale". Insomma, una minaccia esplicita. Loro finalmente hanno potuto uscire assieme; facevano cose molto semplici: andavano al parco a passeggiare, sono andati al cinema... Hanno costruito una bellissima storia d'amore che è continuata per anni - non so se stiano ancora assieme. Racconto questa storia per una ragione molto specifica: perché Maria in pochi giorni ha imparato a riconoscere il nome di Giovanni in un lungo elenco di campanelli, ha imparato a scegliere l'autobus giusto per andare dal suo ragazzo e ha imparato a fare il suo numero di telefono praticamente subito. Questo ci ha fatto piacere - erano due anni che cercavamo di insegnarle i numeri e le lettere - ma ci ha fatto anche molto pensare. Lavoravamo sulle cose difficili senza vedere dov'era davvero il terreno fertile. Questo Maria ce l'ha fatto vedere in modo drammatico.

Io oggi sono contento perché rispetto a 25-30 anni fa l'atteggiamento è cambiato ed è normale che io venga chiamato per fare progetti di educazione sessuale per persone con disabilità intellettiva.

### **In altri paesi esiste la figura dell'assistente sessuale, che da noi manca. Può spiegarci?**

Oggi c'è un movimento, forse più emotivo che culturale, che sta ponendo la questione anche in Italia. La mia posizione è, diciamo, perplessa. Perplessa dall'interno. Ovviamente ponendo la questione sul piano dei diritti, non mi viene certo in mente di negare un diritto a nessuno. Resta il fatto che questo diritto, se esercitato, è almeno un diritto triste. In fondo io chiedo di esercitare il diritto di comperare per qualche ora il corpo di una persona e di poterne trarre piacere. Certo se c'è l'accordo da tutte e due le parti, la cosa non sembra troppo drammatica, però resta molto triste. Il ragionamento che sta alla base dell'ipotesi di un sostegno alla sessualità che viene dall'esterno è: non possono accedere a una sessualità normale e poi, in fondo, anche le persone normali possono comperarsi il sesso se vogliono, allora mettiamo assieme le due cose e così l'assistente sessuale diventa una forma di baratto tra sesso e denaro.

In Italia non si può seguire questa linea perché sarebbe sfruttamento della prostituzione. C'è la possibilità di venderci e comperare, ma non di sfruttare questa compravendita. Certo, basterebbe cambiare l'ordinamento legale, infatti la pressione sta andando in quella direzione.

In altri paesi la prostituzione è un'attività che viene censita tra le professioni, si fanno le fatture, si pagano le tasse sui guadagni e quindi quel problema non esiste. Magari ci sono persone che si specializzano ulteriormente e fanno un corso di formazione per vendere sesso a persone che hanno esigenze speciali. Per esempio, in Svizzera c'è questa posizione; devo dire che li formano anche molto bene dal punto di vista tecnico. In Svizzera in realtà non ci sono rapporti sessuali completi, ma mas-

saggi chiaramente e fortemente erotizzati, che però hanno come confine il coito. Che poi uno potrebbe chiedersi: ma perché proprio quel confine? In altri paesi (l'Olanda è stata la prima seguita dalla Germania) invece si può avere normale attività sessuale con persone un po' preparate, formate. Questa è una buona risposta tecnica a un problema che però non è tecnico. È questa la parte che mi lascia perplesso.

La mia esperienza della realtà nuda e cruda dei ragazzi portati dalle prostitute in Italia (come avviene da sempre) è che in moltissimi casi non trovano quello che cercano e quindi sono delusi, tristi, arrabbiati. In qualche caso si accontentano e alcuni di quelli che si accontentano sviluppano delle dipendenze da questo tipo di palliativo. Per un ragazzo l'incontro con una prostituta affettuosa può essere un momento piacevole e allora lo vuole fare di nuovo. Sempre cercando qualcosa che non trova. E se trova solo lo sfogo è più triste ancora. Alla fine sono due storie che si incontrano proprio male. Chi fa quel mestiere? A volte una professionista, più spesso una persona sfasciata dalla vita che cerca in qualche modo di cavarsela; insomma, rischia di essere un incontro tra storie di dolore.

### **C'è poi anche una differenza tra maschi e femmine...**

C'è una differenza abissale. Infatti i ragazzi sono portati dalle prostitute e le femmine da chi vanno? Da nessuno. In altri paesi sono molto precisi anche sulle pari opportunità, addirittura si sono mossi per soddisfare le esigenze anche delle persone di orientamento diverso. Dal punto di vista organizzativo e delle garanzie non ci sono sbavature. Resta un grosso nodo di fondo che riguarda il senso di ciò che si sta facendo. Io faccio molta fatica a sostenere questa idea. Non mi verrebbe da proporla a mio figlio e neanche a me stesso, francamente.

Qui arriviamo all'aspetto più difficile del discorso. Noi abbiamo cercato di costruire un'ipotesi di sessualità umana sostenibile, abbiamo cercato di promuoverla, abbiamo visto le nostre fragilità e provato ad affrontarle. Abbiamo accolto le istanze delle famiglie, ma siamo andati oltre.

Però poi arriviamo sempre al punto chiave che è il fatto che resta del dolore. Cosa ne facciamo di questa sofferenza? Noi non possiamo far finta di togliere questo dolore con dei surrogati, però una cosa la possiamo fare, ed è stare vicino a queste persone, essendo operosi, cioè: "Io non sto semplicemente a guardare il tuo dolore, facciamo qualcosa. Forse non realizzeremo l'obiettivo; d'altra parte neanche le persone non disabili realizzano tutti gli obiettivi, però si cammina in una direzione e quindi la vita prende senso". È facile che molte delle persone che dicono: "Voglio un ragazzo, voglio sposarmi, voglio un figlio" non ci riescano. Però io ho seguito personalmente storie di uomini e donne, anche di coppie omosessuali, che hanno insistito, non si sono scoraggiati, sono stati molto assistiti e sono andati a vivere assieme, hanno costruito un nucleo, una coppia, hanno abitato una casa, hanno fatto un progetto. Qualcuno ha persino avuto un figlio, con enormi difficoltà anche di tipo giuridico, però siamo arrivati a degli affidi intrafamiliari per cui il bambino non viene tolto, viene cresciuto dentro un progetto in cui c'è la sorella, la nonna, qualcuno che lo prende in affido senza toglierlo alla mamma e al papà. Sono tutti modelli sperimentali e difficilissimi. Però io spenderei risorse in quella direzione più che nell'organizzare baratti. I ragazzi con disabilità mentale certe cose non le sanno fare, ma su questo spesso ci fanno da maestri e ci riportano al senso delle cose.

### **Le famiglie come si pongono?**

Hanno molta paura, che va condivisa. Schierarsi dalla parte dei figli contro i genitori vuol dire creare ulteriori fratture e incomprensione. Viene da farlo perché ci sono famiglie veramente ostili, distruttive, chiuse a ogni tentativo. Però se ci mettiamo dalla loro parte, poi le cose cambiano.

Qualche tempo fa sono venute da me due persone, due professionisti, persone colte, il papà e la mamma di un ragazzo che si era innamorato di una ragazza conosciuta al centro diurno. Sono venuti a chiedermi di intervenire attribuendomi un potere che nemmeno avevo (sono un consulente) per interrompere una relazione. Il loro ragionamento era: "Quella ragazza è un tipino, nostro figlio è un po' bamboccione. Ha già sofferto tanto e noi questo dolore glielo vogliamo proprio risparmiare, la prego, intervenga".

Il genitore che ha messo al mondo un figlio con disabilità, pur non avendo colpe, si sente colpevole,

si sente inadeguato, addolorato e impotente. Io non facevo fatica a sentire questa preoccupazione, però ho provato a fare ancora una domanda: "A voi è sempre andata bene con l'amore?", e tutti e due: "Mica sempre, siamo stati anche tanto male". "E se io vi proponessi di tornare indietro e togliere tutto quel dolore e però di non innamorarvi mai più?". "Beh, ma così toglieremmo un po' di senso alla nostra vita". "Ecco, fermiamoci su questo: per togliere il dolore togliamo il senso. Non so se è un'operazione così legittima". Dopo questo discorso, durato un paio d'ore sono andati via dicendo: "Allora combiniamo un incontro con la famiglia di lei, cerchiamo di parlarne e vediamo cosa possiamo fare". Persone molto intelligenti e disponibili, capaci di mettersi in gioco. Hanno colto immediatamente dov'era il nucleo doloroso.

A volte noi seguiamo questi ragazzi per anni, facciamo questi progetti che le famiglie disfano. È chiaro che ti viene un po' di nervoso, che sei spinto a schierarti dalla parte dei ragazzi.

In realtà non è mai un buon sistema: bisogna mettersi dalla parte di chi è preoccupato e poi fare una proposta il più autorevole e rassicurante possibile, spiegando: "Non sto giocando una partita sulla pelle di vostro figlio, sono molto prudente, forse più di voi, sono anche preoccupato e un po' spaventato, però troppo rispettoso del fatto che il senso vale più del dolore". Noi tutti diciamo quotidianamente: "Ne vale la pena", cioè la pena "vale". Ecco, in questa frase è contenuto tutto il senso di questa riflessione. Allora forse è meno importante ricorrere a soluzioni tecniche e più importante stare in una storia, pronti, quando va male, a stare accanto al dolore. Sicuramente così i ragazzi sono più contenti perché si avvicinano maggiormente a quello che cercano. Le famiglie alla fine ci stanno. Io ho avuto più risposte positive che negative. Qualcuno ce l'ha proibito, qualcuno ci ha portato via i ragazzi, tutto legittimo. Non c'è un pensiero unico. Noi per primi siamo sempre lì a chiederci: "Ma sarà davvero sensato? Sarà giusto così?".

### **Come si gestisce l'innamoramento di un ragazzo o ragazza disabile per un cosiddetto "normodotato"?**

Prendiamo una ragazza con la sindrome di Down: sono ragazze affettuose, sensibili, hanno dei pezzi che non funzionano però spesso sono intelligenti, hanno buon gusto e intuizione e normalmente scelgono bene. Si innamorano regolarmente del più "figo" della situazione. Qui si apre una questione importante: cosa facciamo?

Io mi sono indignato in modo profondo quando, a un congresso internazionale, una persona molto famosa e di valore scientifico, rispondendo a una domanda del pubblico, ha detto: "Non possiamo permettere le coppie miste. Come i cani si accoppiano con i cani, gli handicappati devono accoppiarsi con gli handicappati". Un delitto, una frase inaccettabile. Ora, proviamo a cambiare prospettiva e poniamoci una domanda: perché un educatore, chiamiamolo Rocco, il più bello e più interessante di tutti, dovrebbe desiderare mettersi con Carlotta e fare coppia con lei? Carlotta è Down. Proviamo a metterci nella sua mente prima di decidere. Allora, potrebbe farlo per una ragione insondabile e molto semplice: perché ama Carlotta, riamato da lei. Certo, lei non è come lui, si perde in un mucchio di passaggi, si confonde, non capisce, però si amano. Questo è un amore che fa scandalo, perché ci fa inciampare nei nostri pregiudizi. In fondo chi siamo noi per decidere cos'è l'amore e come si costruisce tra due persone? E allora non ci resta che stare a contemplare questa cosa che va oltre ogni categoria, ogni etichetta, ogni pregiudizio. Io sono stato chiamato numerose volte per capire cosa stava succedendo quando, per esempio, una persona disabile si era innamorata di un educatore e questi ricambiava. Tra l'altro, sono più spesso donne che ci stanno con ragazzi che si innamorano di loro e socialmente c'è più tolleranza per questa situazione.

Intendiamoci: pochissime volte ho visto l'amore, però è capitato. Molto più spesso invece ho trovato delle cose dolorose di altro tipo: la più accettabile è la compassione. Soltanto che l'amore compassionevole verso una persona disabile da parte di una persona normoabile spesso diventa un "sto con te perché mi fai pena". Attenzione, "Mi fai pena" non vuol dire: "Mi fai schifo". Vuol dire: "Mi addolori e io non voglio vedere questo tuo dolore allora prendo me, faccio un piccolo sacrificio, e ti faccio contento". È un amore "croce rossa", cioè un amore in soccorso. Non è una cosa tanto brutta, però cambiamo prospettiva: "Perché sta con me? Perché gli faccio pena? Ma io non voglio questo".



Infatti lo dicono proprio: "Stai con me perché sono handicappata?".

E poi invece c'è l'abisso che ho incontrato in qualche storia. In questi casi non sono mai gli educatori, sono persone che girano intorno alle persone disabili, alle comunità, chiacchierano, conoscono... Sono persone magari anche di bella presenza, benestanti, con una bella macchina, si mettono a chiacchierare, poi chiedono: "Posso portarla a fare un giro?". Sono più maschi che femmine. Poi scopriamo che in queste relazioni c'è un orrore di fondo ed è: io posso permettermi l'intimità sessuale soltanto se tra le mie braccia c'è una persona che vale meno di me. Questa è una forma di sfruttamento a tutti gli effetti, da cui questi ragazzi vanno protetti e basta. Bisogna proteggerli anche dalla versione "croce rossa" perché comunque non è amore.

Poi, ancora più in fondo nell'abisso, ci sono persone che scelgono apposta le persone disabili, non per questioni di valore, ma perché si eccitano sessualmente se c'è qualcosa di strano. Lì siamo nell'abuso e nella perversione. E guardi che queste cose sono molto ben nascoste, non dobbiamo pensare a persone che vanno in giro con la bava alla bocca. Sono persone impeccabili che quindi ingannano anche le famiglie. Tanto più che c'è il problema del "dopo di noi". Due ragazzi disabili che si innamorano non sono una grande garanzia per il loro futuro. Invece quando i genitori vedono una persona apparentemente normale pensano: "Beh, con uno così è sistemata". Ed è pericolosissimo. Allora, superando l'orrore della frase infelice detta dal collega, resta vera una cosa: che una coppia dovrebbe essere in qualche modo paritetica. Che non vuol dire che tutti sanno fare le stesse cose, ma che funziona a somma zero: dove sono bravo io, lo sei meno tu, dove lo sei tu, lo sono meno io. Solo così una coppia di persone in difficoltà può essere una coppia che si sostiene. Ovviamente da sola non funziona, c'è bisogno di pagare un costo sociale, ma sono i soldi meglio spesi perché sostengono il senso profondo delle cose.

### **Cosa significa assistere una coppia di persone con disabilità intellettiva?**

Siccome da soli fanno pasticci, ci vuole un educatore (che ha uno stipendio a carico della comunità) che li segua. Non c'è un'assistenza continua e ci sono anche le famiglie; le famiglie però invecchiano, i genitori muoiono... A quel punto abbiamo due persone da seguire ed è un costo vero, perché questi progetti, che tra l'altro sono sempre meno finanziati (anche perché sono considerati un lusso, invece è proprio quello che ci tiene insieme sul senso delle cose), costano.

Però il "dopo di noi" pensato così è più garantito di un "dopo di noi" pensato con nostro figlio tra le braccia di qualcuno che lo sfrutta. Recentemente è emersa anche la versione femminile, che è agghiacciante. Quest'anno mi è successo tre volte e credo che tre volte facciano già una deriva, una tendenza culturale. Succede così: ragazza dell'Est messa a disposizione in casa come badante, non di una persona anziana, ma di un ragazzo disabile. Poi magari lei a lui piace, lei è gentile e allora i genitori dicono: "Beh, sosteniamo questa simpatia. In fondo ha bisogno anche di una compagnia femminile".

Già con un'idea brutta perché alla fine sostenere vuol dire pagare una persona che, tra i vari servizi, fornisce anche quello. Con l'aggravante che si vuol comperare una persona che a sua volta ha bisogno e quindi si presta. È una forma di schiavitù, di prostituzione ben camuffata: "Visto che si piacciono un po', al posto degli ottocento euro, gliene proponiamo tremila e diventa l'amica, la fidanzata di nostro figlio". È la logica della proposta indecente e sta cominciando a capitare.

### **Prima parlava di "promuovere" la vita relazionale, sessuale, di queste persone...**

Mi tornano in mente le parole di Carlotta, la ragazza Down dell'esempio, a cui noi diciamo: "Ok, ti piace Rocco, però lui te l'ha detto, è già fidanzato..." Apro una parentesi. Dire: "È già fidanzato" può rivelarsi un errore educativo drammatico, perché quando la fidanzata lo lascia lei gli dirà: "Beh, adesso non sei più fidanzato, quindi...". Insomma, mai dire così. Bisogna dire sempre: "Non è che non mi piaci perché sei handicappata, mi piaci, ti voglio bene, ma non come compagna, e questo l'ho già detto anche ad altre ragazze che non sono Down".

Comunque a Carlotta noi diciamo: "Scusa, ma ti sei mai accorta di quanto Luigi ti sta dietro?". Dopodiché - questo mi è proprio capitato - Carlotta mi guarda e mi fa: "Io con un Down!?!?". "Cosa

mi stai proponendo?”. E lì invece c’è uno spazio bellissimo perché se Luigi è la persona giusta, si arriva al punto meraviglioso in cui le storie d’amore ci trasfigurano. Trasfigurano tutti: belli e brutti, handicappati e non handicappati. E se lui riesce pian piano ad andarle vicino con il suo sentimento, a poco a poco Carlotta non vedrà più un Down ma Luigi, e con il tempo vedrà una persona da amare.

### **Lei dice che perché tutto si tenga forse bisogna anche ripensare la nostra idea di sessualità...**

Infatti. Una cosa che manca nel discorso che stiamo facendo è che per parlarci così dobbiamo vincere tanti pregiudizi, affrontare tante paure, metterci tanto impegno, ma dobbiamo fare un’altra operazione culturale, cioè costruirci un’idea della sessualità che ci tenga tutti, abili e disabili, maschi e femmine, omosessuali ed eterosessuali. Quest’idea non c’è perché la nostra cultura non è attenta. Non c’è una comunità che s’interroga sul sesso; c’è una comunità che decide come usarlo, che regole mettere. Nei libri di filosofia ci sono capitoli interi sulla sessualità, però per trovare questi testi dobbiamo andare verso oriente. Se stiamo verso occidente la sessualità è trattata come una funzione e non come un aspetto importante dell’esperienza umana. Questo difetto culturale è grave perché non c’è una comunità che ci sostiene: siamo da soli nel sesso, a cercare di cavarcela con qualcuno che un po’ ci vuole e un po’ no. Interrogarci su quale sia una buona idea di sessualità è fondamentale. C’è da superare anche un altro pregiudizio, che per fare un discorso sulla sessualità si debba principalmente parlare. Ma alla fine che parole usiamo quando facciamo l’amore? Poche, a volte son già troppe, e non sono certo quelle che danno il senso ai nostri gesti. Il discorso - ed è un discorso - lo facciamo con il corpo e lì non siamo affatto lontani dalla sessualità delle persone disabili, che magari non sanno farci un ragionamento, ma quando prendono per mano qualcuno fanno essere più bravi di noi, hanno una capacità di mettere sentimento che noi non riusciamo nemmeno più a riconoscere. Lì non c’è disabilità, non c’è uno più bravo e uno meno.

Ecco, più che insegnare, noi dobbiamo fare lo spazio. Cioè, ovviamente c’è anche qualcosa da insegnare, che è come sei fatto, come funzioni, come funzionano gli altri. Sono percorsi più lunghi delle sei ore che si fanno a scuola, noi ci mettiamo due-tre anni, lo facciamo in gruppo, quando è troppo difficile li prendiamo uno per volta. Usiamo tutti i sistemi educativi, anche molto perfezionati, per vincere la disabilità e andare oltre. Il percorso è fatto di un apprendimento guidato e facilitato. Ma il punto è sempre quello: e poi quando fanno le carezze, a chi le fanno? È lì che noi dobbiamo creare lo spazio e proteggerli quando ci provano... ed è lì che abbiamo paura. Però non ci sono fantasmi strani che girano nel letto di due persone disabili che si abbracciano.

Se un giorno, dopo averci tanto pensato, e con l’accordo nostro e delle famiglie, passano la notte assieme, noi sappiamo che non ci sarà un coito, però vanno a dormire assieme.

Vanno con la porta socchiusa perché loro vogliono essere da soli però vogliono anche sapere che noi ci siamo e siamo pronti a intervenire, perché magari uno si spaventa, si smarrisce. Noi, evidentemente, non accetteremmo di tenere la porta socchiusa a un adulto che ci protegge. Loro invece ci chiedono un’aggiunta di protezione e quindi pian piano impariamo a frequentare questa loro intimità in modo discreto, garbato, prudente.

Bisogna scegliere molto bene chi lo fa; di solito non l’educatore di riferimento perché è troppo dentro. Poi piano piano li restituiamo a loro stessi e alle loro carezze. Sono cammini lunghi, durano anni.

Finora abbiamo parlato di persone con disabilità non troppo severe. Come ci si orienta quando invece la disabilità è grave?

Le persone con disabilità grave esprimono una sessualità che spesso è giocata tra sé e sé, non tanto nella relazione, ma anche questa può essere accompagnata in un cammino di crescita fino al confine della difficoltà a stare con l’altro.

Noi mettiamo come vincolo che per prendersi la mano, guardarsi negli occhi e poi eventualmente andare a letto assieme, devono essere rispettate delle condizioni: sapere chi sono io e sapere che tu sei proprio quella persona (e non semplicemente un maschio o una femmina della mia specie), quindi riconoscerli.

E poi avere idea di fare una cosa simile, non io fare l'amore con te e tu scopare perché anche tra marito e moglie è una cosa che mette di cattivo umore. Su questo dobbiamo tutelarli perché si rischia un abuso involontario. Terza cosa: dobbiamo saper regolare le nostre emozioni riconoscendo quelle dell'altro. Poi dobbiamo sapere come siamo fatti per metterci le mani addosso senza farci male. E poi dobbiamo in qualche modo diventare esperti del nostro stare assieme, ma questa è più una disposizione. Se sono rispettate queste cose, di solito va bene così. Tutte le volte che i criteri non sono rispettati, noi diciamo di no, per tutela. Però questo no deve essere rigorosamente accompagnato da una promessa: "Da domani ci mettiamo al lavoro perché finalmente queste condizioni siano presenti e possiamo dire di sì".

Tenga conto che la maggior parte delle persone disabili sono prudenti. Qualcuno invece è velocissimo e si mette in pericolo. Lì bisogna intervenire, trattenendo, ma mai proibendo. Dicendo: "Va bene, interessante, però ci arriviamo tra tre anni a fare quel che vuoi fare adesso". Ci proviamo. La promessa è sempre questa: io ti accompagno, man mano che cammini da solo, ti lascio andare la mano, però sono sempre qua e se ti volti indietro mi vedrai.

*(a cura di Barbara Bertocin)*