

16

CUORE BATTICUORE E QUANDO C'È L'HANDICAP?



LE LETTERE

BACI E ABBRACCI
LE SARANNO
PRECLUSI?

Gentile redazione, qualche giorno fa ho visto in tivù una fiction sul mondo giovanile. Mi sono soffermata su una scena in cui due adolescenti, appena fuori dalla scuola, si scambiavano tenerezze. Ho immaginato mia figlia 14enne nei panni della protagonista e mi sono venute le lacrime agli occhi. La mia ragazza, affetta dalla sindrome di Down, forse quei momenti non li potrà mai vivere. Noi la aiutiamo come possiamo, sempre un bilico tra il timore di pronunciare una parola di troppo e il desiderio di fornirle le indicazioni giuste per orientarsi in un mondo complesso come il nostro. Vittoria E., Empoli

EDUCAZIONE

**I ragazzi con ritardo mentale e l'affettività:
«I genitori stiano attenti alle manipolazioni,
i loro figli hanno bisogno di tenerezza
e accoglienza»**

di Paola Tettamanzi

Oddio, la mia bambina è diventata donna». Quante volte questa frase rimbalza nei discorsi di mamme un po' impaurite e un po' sorprese dalla maturazione sessuale delle proprie figlie. Un fatto naturale che però, ogni volta, coglie in contropiede, scombina i piani, irrompe nei progetti educativi, si presenta come qualcosa di inatteso. «Non avrei pensato che succedesse così presto», si sente

spesso ripetere, anche da parte di genitori attenti e preparati. Si tratta di un atteggiamento comprensibile. La "scoperta" della sessualità dei propri figli getta scompiglio, disordine, fa sentire inadeguati e impotenti anche gli adulti più maturi. Una sensazione di disagio che, se è vera in ogni situazione, può diventare motivo di ansia e di grave incertezza in presenza di un figlio disabile. Eppure, anche in questa eventualità più impegnati-

COMO, IL LAVORO PER CREDERE IN SÉ

Nel 1976, a Como, Rina e Fulvio Bottini hanno dato vita a una Casa famiglia e a un Centro di lavoro, accogliendo 12 ragazzi disabili senza genitori o con famiglia problematica. In più di 30 anni nella Casa sono state accolte decine di ragazzi e più di 200 si sono formati nel Centro di lavoro. Oggi il testimone è passato alla figlia di Rina e Fulvio, Pia Bottini, con il marito Roberto, una decina di operatori e più di 100 volontari. Vengono accolti adolescenti e giovani con disabilità medio-lievi, piccoli problemi di disadattamento e disagio psicologico e sociale; l'obiettivo che si persegue nelle due strutture è che i giovani disabili traggano gratificazione dalle proprie abilità, incrementino l'autostima e potenzino la volontà, l'interesse e l'impegno. Info al Centro di lavoro guidato e Casa famiglia, via Zezio 8, Como; tel.031.305000; www.lanostrafamiglia.it.

va, educare a una affettività che sia prezioso strumento di relazione, non è impossibile.

La conferma arriva da una specialista che da decenni lavora con i ragazzi più fragili. **Alda Pellegrì**, neuropsichiatra infantile, presidente La Nostra Famiglia, fondata dal beato Luigi Monza, all'avanguardia in Italia per la cura e l'assistenza delle patologie legate all'handicap nelle sue mille sfaccettature.

«Parlando di educazione alla sessualità per ragazzi con handicap - spiega l'esperta - il problema più complesso è rappresentato dai soggetti con **lievi disabilità mentali**, causate in alcuni casi da piccole alterazioni genetiche. Sono ragazzi che possono avere relazioni affettive soddisfacenti, ma che vivono il rischio di cadere preda

di manipolazioni irrispettose della loro dignità, se non c'è una costante attenzione da parte dei genitori e della comunità».

A volte queste lievi disabilità sono difficili da individuare e da riconoscere sia da parte dei genitori che degli insegnanti. In questo senso, sarebbe forse opportuno interrogarsi in modo non preconcetto su tante carriere scolastiche costellate da insuccessi che alimentano frustrazioni e pretese irrealizzabili. «Capita che questi ragazzi non riescano a ottenere risultati positivi. Genitori e docenti si accaniscono allora in richieste sempre più pressanti a cui gli studenti non possono oggettivamente rispondere. Le frustrazioni accumulate determinano poi, durante l'adolescenza, l'esplosione di problemi anche nell'ambito sessuale, e a volte le conseguenze sono imprevedibili».

Una corretta educazione all'affettività e alla sessualità per i ragazzi con ritardo mentale deve tenere conto della grande diversità di sintomi e comportamenti che esso comporta, anche in individui accomunati dalla stessa patologia. Occorre distinguere se si tratta di problemi gravi, medi o lievi.

Nei casi di ragazzi con **grave ritardo mentale**, i bisogni fondamentali nell'ambito dell'affettività si traducono nella richiesta di gesti di tenerezza e rassicurazione, di tranquillità, accoglienza e disponibilità. I ragazzi percepiscono la mancanza di serenità in chi sta loro intorno e sono molto sensibili al clima umano degli ambienti in cui vivono. «Hanno l'istintività e la sensibilità dei bambini piccoli che riescono a comprendere chi è e com'è chi gli sta vicino attraverso la percezione corporea e l'intuizione dei sentimenti e delle emozioni», puntualizza l'esperta.

La casistica più rilevante riguarda il **livello medio di disabilità** in cui vengono solitamente inserite le persone affette dalla sindrome di Down. «Sono ragazzi che hanno ricevuto il dono dell'innocenza, dell'immediatezza e della spontaneità; - sottolinea Alda Pellegrì - sono in grado di cogliere solo le variabili della realtà che vedono o che diventa esperienza concreta, da loro vissuta con particolare carica affettiva. Il pensiero di questi ragazzi non prevede né analizza ciò che non cade sotto il loro controllo sensibile». Una caratteristica che si manifesta anche nell'ambito della sessualità. Tutti vivono le relazioni affettive in modo ricco e

«NON BISOGNO MATERIALE, MA DESIDERIO DI RELAZIONE»

«Credo sarebbe riduttivo – e umiliante per il disabile – trattare la sua sessualità solo come un bisogno materiale, uno sfogo. E questo sarebbe il contrario di quanto avveniva invece più facilmente una volta, quando si tendeva a vedere in lui un eterno bambino o un essere asessuato, senza bisogni e impulsi. Ma la sessualità umana è più che un istinto da soddisfare. È desiderio di relazione, anche nel disabile. Educare il disabile nella sua sessualità è promuovere in lui tutte le sue concrete possibilità, corporee, affettive, relazionali, di parola, che lo aiutano a vivere secondo questo stile anche la sua sessualità: e lungo questa strada ciascuno raggiunge quelle tappe che la propria formazione complessiva gli rende possibili».

don Maurizio Chiodi, teologo

(intervento all'incontro del Centro volontari della sofferenza,
Bergamo, 21 ottobre 2007)

capace di reciprocità, ma è indispensabile che i genitori sappiano che i problemi legati all'affettività e alla sessualità, che emergeranno dall'adolescenza in poi, devono essere affrontati già nei primi anni di vita. I genitori di questi ragazzi fanno fatica a proiettarsi nel futuro dei loro figli, sia perché assorbiti dalle emergenze quotidiane, sia perché la costante speranza che nel tempo la situazione possa migliorare li induce a rimandare il problema.

Spesso i bambini affetti da questa sindrome, proprio per il loro modo di comunicare ricco di affettuosità, vengono trattenuti troppo dalla famiglia, più spesso dalle mamme, in situazioni di eccessivo attaccamento, mentre andrebbero aiutati presto a fare esperienze più mature con il corpo. «Attività motorie, giochi, sport, incontri con l'acqua o con materiali che mantengano il benessere del contatto fisico - suggerisce Alda Pellegrini - sono tutte esperienze da promuovere perché possono aiutare a vivere gli anni dell'adolescenza in modo sereno e attivo senza il ripiegamento, ad esempio, su un'attività autoerotica compulsiva. Da non confondersi con una autostimolazione genitale, ricorrente in questi ragazzi e che non va in alcun modo colpevolizzata». Anche perché si tratta di comportamenti privi di consapevolezza morale.

L'esigenza di un rapporto d'amore è la normalissima necessità di avere un affetto proprio. «Il partner però — continua la neuropsichiatra — non viene mai visto come un oggetto da possedere se altri non stimolano l'attenzione su un rapporto sessuale sconosciuto e che, in questa prospettiva, rischia di essere malgestito. Il loro modo di sentire semplice ed essenziale spesso ci è d'insegnamento per ridare alla

sessualità la sua espressione più vera».

Essere attenti alla persona che ci è vicina con la freschezza di un'affettività libera e ricca di tenerezza, senza condizionamenti sociali e culturali, è ciò a cui tutti aspiriamo. I media, nella loro funzione di trasmissione di modelli e valori, **hanno grandi responsabilità quando amplificano in modo scriteriato stimoli sessuali di ogni genere**. Nel caso di persone psichicamente fragili, questa proposta indiscriminata può essere fonte di confusione e disorientamento, generando atteggiamenti ispirati dall'esigenza di imitazione, piuttosto che da una reale consapevolezza.

Eppure, anche quando tutti questi rischi sono noti, rimane sempre nei genitori un margine più o meno ampio di imbarazzo. La sessualità del figlio disabile resta spesso una zona d'ombra, a volte "risolta" empiricamente con soluzioni esterne discutibili, ma ritenute indolori perché non coinvolgenti; altre volte silenziosamente vissuta all'interno della famiglia, soprattutto dalla madre. La zona d'ombra, poi, si fa ancora più ampia quando, invece di un figlio si ha a che fare con una figlia. La sessualità della donna disabile diventa spesso un'incognita da superare con la rimozione o il mancato riconoscimento. Posizione irresponsabile e pericolosa che aumenta in modo esponenziale la fragilità e la rende manipolabile.

«E importante che le famiglie che si trovano a dover affrontare questo problema — conclude Alda Pellegrini - non si sentano sole e impotenti. I consultori cattolici sono sempre a disposizione e sono in grado di aiutare i genitori con comprensione e professionalità».