



Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo

Buone prassi per la scuola, la clinica e i servizi

ARTICOLO OMAGGIO

***“Autonomia, Autodeterminazione e Amore:
le “tre A” per una vita di qualità
Terza parte: l’amore possibile”***



Sezione: Studi e ricerche sui disturbi del neurosviluppo Autonomia, Autodeterminazione e Amore: le “tre A” per una vita di qualità Terza parte: l'amore possibile

Carlo Pascoletti

Università di Udine

Abstract

A seguito delle prime due dimensioni (Autonomia-Autodeterminazione), già declinate nei numeri precedenti in termini di caratteristiche precipue costituenti il costrutto personologico di ogni individuo (io personale-io sociale) e principali indicatori di un'adulità concreta e spendibile per la persona con disabilità intellettiva, in questo contributo, suddiviso in due parti, verrà affrontato un tema di certo riconoscibile per la sua importanza nella vita di ogni persona: l'amore. La prima parte sviluppa l'analisi su alcuni punti nodali che riflettono ciò che avviene, o che dovrebbe avvenire, mediante percorsi esperienziali armoniosi e rispettosi dei bisogni di ogni persona, dall'attaccamento primario a all'età adulta. La seconda parte invece sarà dedicata alla descrizione di possibili percorsi formativi per favorire, nella persona con disabilità intellettiva, la gestione diretta della propria vita affettiva e sessuale.

Per contattare l'autore scrivere a:

Carlo Pascoletti, Laboratorio INCLUDERE Università degli Studi di Udine; Via Margreth 3, 33100 Udine (UD)
carlo.pascoletti@uniud.it

Introduzione

Forse l'amore è un viaggio intensamente piacevole che si libra nei cieli della vita sulle ali della fantasia, o forse è la salita con stenti, fatiche e numerose cadute di un calvario personale. Di sicuro si tratta di un viaggio sempre incerto, orientato verso la sicurezza personale che, periodicamente o quasi continuamente, viene messa alla prova da angosce e preoccupazioni nell'arco dell'esistenza. Parliamo di ciò che viene richiesto in ogni attimo della vita e fin dalla nascita, dalle istanze sempre nuove e ineludibili della dimensione emotivo-affettiva. Robusta e primitiva matrice dell'io, bisognosa di riscontri e relative soddisfazioni, che sottende l'amore e che per molte persone non sempre corrisponde, come sarebbe giusto, a declinarsi mediante quei giusti sapori che fanno apprezzare il senso dell'esistenza. Evento dalle intime, speciali e personali risonanze e armonie, come talvolta risulta il "grazie sincero" di un amico o le vibrazioni di fronte a un quadro di Manet o alla musica di Mozart.

In questo contributo volto all'analisi dei fattori e dimensioni dell'animo umano che costituiscono l'Amore, l'attenzione è rivolta ad alcune delle numerosissime caratteristiche che lo specificano in genere, poiché sappiamo che le stesse sono diverse per ogni individuo. Ci muoviamo in particolare operando una scansione sulle dinamiche d'interazione dell'io con l'altro da sé, configuranti l'amicizia e l'amore nelle loro diverse esplicazioni ed implicazioni. Analisi che partendo dalle esperienze che caratterizzano l'attaccamento primario, approda di seguito ad alcune delle principali connotazioni dell'affettività, dell'amore e della stessa sessualità.

La solitudine dei cuori imperfetti

Prima di procedere, una precisazione è d'obbligo.

Nei contributi precedenti, ho deciso di sviluppare i temi con una scelta mirata a descrivere gli aspetti di maggior importanza inerenti lo sviluppo di alcune dimensioni psicologiche dell'individuo, dando poi spazio alle caratteristiche riscontrabili in soggetti a sviluppo atipico. I profili delle competenze di tali persone, che delineano e marcano la "distanza" da ciò che comunemente intendiamo per "normalità", sono state analizzate limitatamente ad alcuni aspetti cognitivi ed emotivo-affettivi, con la consapevolezza di averne delineato solo i più evidenti in ragione del fatto che, oltre all'unicità ed irripetibilità di ogni individuo, ci muoviamo con prudenza in un territorio che fa riferimento alle caratteristiche peculiari di soggetti a sviluppo atipico.

È una scelta che mantengo anche per il tema dell'amicizia e dell'Amore (con l'A maiuscola) ma con maggior precauzione, soprattutto in ragione delle problematiche che tali dimensioni comportano per ogni individuo, ma anche per rispetto di quella "solitudine dei cuori imperfetti" (v. Box-1) spesso trascurata per ragioni diverse, anche da noi che ci riteniamo "esperti" della materia.

Indico 'solitudine' di 'cuori imperfetti' quelle storie di vita che in realtà, solo chi le ha vissute o le vive direttamente ne ha precisa consapevolezza e può darne testimonianza. Noi che osserviamo, misuriamo, valutiamo pur con gli strumenti diagnostici, in realtà siamo in grado di esplorare soltanto lo strato superficiale di un pianeta costituito da stra-

tificazioni multiple di esperienze emotivo-affettive, che sostanziano il desiderio di ogni individuo di amare ed essere amato. Da cui ‘cuori imperfetti’ intesa quale capacità limitata a esprimere dimensione e forza dei propri sentimenti.

Il dover occuparmi di soggetti con storie e vissuti di sofferenze, solitamente configuranti scenari intrisi di sofferenze attinenti all’area delle affettività e dell’amore-verso il partner o il figlio disabile-mi ha messo in contatto con drammi umani di tutti i tipi. Una delle difficoltà maggiori è stata quella di evitare quei coinvolgimenti personali, che impediscono un corretto esercizio dell’attività di *counseling* o psicoterapeutica. Al di là degli sforzi per evitare coinvolgimenti “impropri”, in tutti i casi i gradi di sofferenza delle persone risultavano chiari e palesi, unitamente alla consapevolezza dell’esistenza di quel mondo sottotraccia di patimenti, non esprimibili dalla singola persona, e quindi “non percepibili” nella loro interezza.

Il tema ci porta, però, a dover marcare le differenze che, invece, i “cuori imperfetti” di cui parliamo presentano sul piano delle istanze e relative esigenze dell’area affettiva e dell’amore rispetto a chi, pur essendo in stato di sofferenza per disagio esistenziale, tuttavia non ha alle spalle la storia di una partenza svantaggiata fin dalla nascita come queste persone.

Tabella 1. Marta, Andrea, Manuela e Giulio

Marta è una giovane donna con sindrome di Down di 29 anni, con un deficit mentale lieve, ma anche con molte abilità d’autonomia. Dopo il percorso scolastico ha frequentato per molto tempo un centro educativo e ultimamente, preferisce starsene a casa a seguire i propri interessi. Figlia unica, è sempre stata gioviale e serena, ama molto curare il proprio abbigliamento, guardare la tv e in particolare i serial e romanzi d’amore. Verso la fine dell’estate, nella quale ha avuto modo di passare con delle amiche alcune settimane al mare, Marta inizia e comportarsi in modo molto strano. Si rinchioda spesso nella sua camera, interrompe ogni comunicazione con le amiche quando la cercano, rifiuta il cibo, attende con chiari segni d’ansia di vedere il suo serial preferito. La comunicazione con i genitori si riduce a poche parole. Dopo mesi di una situazione che si protrae senza dare alcun segno di miglioramento e numerosi tentativi di capire che cosa le stia succedendo, grazie all’intervento della psicologa che la conosce da molti anni, emerge che Marta ritiene di aver abusato nelle sue abitudini di autostimolazione sessuale, e quindi di essersi preclusa la possibilità di rimanere incinta. Il lavoro di analisi e ristrutturazione cognitiva sui reali effetti delle abitudini sessuali, effettuato dalla psicologa, ha successo: Marta ritorna ‘splendente’ come sempre. Nel caso specifico, il punto di svolta ha interessato la comprensione e la messa a punto, da parte della giovane donna, di un nuovo modo di procedere nelle proprie condotte d’autostimolazione sessuale.

Capita che quando **Andrea** si trova in presenza e vicinanza fisica con le coetanee del Centro Educativo non sia in grado di controllare i propri comportamenti e le aggredisce con intendimenti sessuali. La diagnosi riporta un ritardo mentale medio grave, vari disturbi del comportamento fra cui negli ultimi anni si evidenzia quello alimentare. Il suo aspetto fisico di uomo di 39 anni, denuncia uno stato di grave obesità, controllata con difficoltà dagli operatori e dalla madre, unico parente. Al Centro è generalmente impegnato nella cura degli animali (alcuni asini) sotto la guida dell’educatore e in questa attività Andrea è gioviale e manifesta la sua felicità unitamente ad una forte affettuosità per l’educatore. Non ama altri impegni e stenta anche a mettere in atto al momento opportuno, le numerose abilità che possiede sia nel campo delle autonomie, che del lavoro. Diversi anni fa è stato inserito in un percorso di educazione sessuale, che pur con molta difficoltà, ha avuto però un effetto di rilievo. Infatti, da allora Andrea non si masturba più in pubblico. A un cenno d’intesa con l’educatore, si apparta in una stanza e da sfogo al proprio bisogno, poi si lava e si ricompone le vesti. È questa un’esigenza che in alcune giornate presenta una frequenza piuttosto alta. Però nei casi in cui, per motivi di opportunità (momento del pranzo), le eventuali richieste non ricevono il consenso dall’educatore, si registrano comportamenti d’aggressività di difficile controllo. Ci sono poi anche dei periodi in cui Andrea, per diverse settimane, sembra interessarsi più al cibo che al sesso. Tenuto conto degli episodi del passato (diversi tentativi d’aggressività fisica verso alcune compagne), permane l’obbligo di una costante vigilanza di Andrea quando è al Centro. Peraltro quando è a casa, non esce mai e il problema della madre consiste in uno stretto controllo sul piano dell’alimentazione, peraltro con risultati piuttosto scarsi.

Manuela ha da poco compiuto 28 anni. È una bella ragazza, longilinea e molto curata nella persona, che presenta disabilità cognitive di grado medio-lieve. Ama il nuoto e le attività sportive in genere. È molto attiva nella produzione

dell'oggettistica (ceramiche varie) del laboratorio dov'è inserita. Il padre è deceduto e ora i riferimenti principali della sua vita sono la mamma e la sorella. Dopo la scuola, dai 18 anni in poi, Manuela è stata inserita in progetti di formazione per l'inserimento lavorativo (SIL), ma non ha avuto la fortuna di essere assunta. Allora è stata inserita nel laboratorio dove ora si trova. Da sempre le attenzioni per il proprio corpo sono state il focus centrale della sua esistenza, al punto di determinare per un periodo per fortuna limitato di alcuni mesi, comportamenti compulsivi: lavarsi, pettinarsi, cambiarsi d'abito e profumarsi di continuo. Lei ritiene di dover dimostrare a tutti la sua bellezza, però non cerca in nessun modo di stabilire relazioni affettive ed evita ogni attenzione proveniente dai maschi. Ci sono stati degli episodi in cui Manuela, dopo il nuoto e la doccia prevista prima di rivestirsi, manifestava comportamenti "provocatori" girando nuda-anche nella zona riservata ai maschi-finché non veniva richiamata dall'educatrice e convinta con difficoltà a rivestirsi. In due occasioni della settimana bianca, è stata trovata a giacere nuda nel letto di una sua compagna con sindrome di Down, che peraltro non si è scomposta, né ha protestato per tale 'intrusione'.

Giulio ha 30 anni e da due vive in un gruppo appartamento. Partecipa alle diverse attività, compiti e mansioni del piccolo gruppo (sei persone), volte a gestire in autonomia tutte le incombenze del caso. Pulizie, spesa, regole, tempo libero, impegni lavorativi, ecc. Il gruppo può contare sulla consulenza, a richiesta, di un operatore specializzato. La storia di Giulio è simile a quella di molte altre persone che, per varie ragioni, fanno i conti con le situazioni di disabilità. Nella sua storia registriamo una prima fase di regolare sviluppo, seguita (verso i 4 anni) da una serie di cambiamenti, definiti "provvisoriamente" disturbi generalizzati dello sviluppo. Giulio si reca ogni giorno presso un grosso magazzino, dove svolge le mansioni di pulizia insieme ad altri due colleghi, sposati e con prole, appartenenti ad una cooperativa sociale. È contento del suo lavoro anche se, ogni tre-quattro mesi circa, Giulio cade in uno stato di profonda depressione che lo blocca per una decina di giorni. Si chiude in se stesso e non vuole parlare con nessuno. In queste circostanze è Daniela, ospite del gruppo appartamento a occuparsi di lui. La ragazza è l'unica a essere accettata e che gli si può avvicinare. Così passa la gran parte del suo tempo libero dagli impegni di lavoro, ad accudire Giulio. Si capisce che la sua dedizione è mossa da affettività ed amore, infatti spesso lo bacia e lo accarezza, nonostante l'apparente freddezza di quest'ultimo. Dopo le "crisi" Giulio cerca con una certa frequenza la vicinanza di Daniela, che ama tener per mano, ma solo quando guardano insieme la tv. Tra i due si è consolidata una forte amicizia, intrisa d'affetti manifestati alternativamente e con discontinuità, che li lega secondo una logica apparentemente incomprensibile. Giulio ha una sua sessualità che soddisfa saltuariamente in solitudine, mentre Daniela non sembra essere interessata ad alcuna pratica sessuale.

Questi e altri esempi ci pongono delle domande sulle caratteristiche e sui fattori che delineano l'Amore di questi "adulti" (emozioni, sentimenti, affettività, istinto, sessualità, ecc.) le cui manifestazioni presentano e si realizzano con modalità diverse da come solitamente, e talora anche in modo stereotipato, vengono a stamparsi nella nostra mente per effetto della nostra formazione, cultura e ambienti in cui viviamo. Ma anziché interrogarci sull'insieme dei diversi comportamenti di queste persone, legati al tema dell'amore e volti alla ricerca di affetti, sessualità e chissà cos' altro ancora, credo sia più opportuno chiederci che cosa possiamo fare per la loro "felicità" e per il loro "benessere", fermo restando i confini invalicabili imposti dai costumi, dalle convenzioni sociali, dai valori condivisi, ecc.

D'altronde, se ci addentriamo in un percorso interpretativo delle diverse situazioni, tutto ciò che possiamo dire e rilevare si riduce a una sterile comparazione 'comportamenti emessi ed etichette cliniche' che afferiscono alla tenuta delle diverse diagnosi, utilizzate per convenzione dal DSM-5, tanto per capirci di che cosa parliamo.

Ma chi conosce e vive ogni giorno con Marta, Andrea, Manuela, Giulio sa bene che l'etichetta non è altro che una formalità ineludibile. C'è ben altro che spesso alimenta la nostra rabbia per quel senso d'inefficienza percepita, che non ci permette di allargare l'orizzonte di benessere per queste persone, e non solo per la dimensione che stiamo trattando. Si tratta di ostacoli e limiti che emergono più volte nei nostri dibattiti e discussioni, nonostante la buona volontà e precisi impegni che, sul piano formativo, ci prodighiamo di attivare giorno dopo giorno.

I casi sopra riportati, tra i tanti possibili fotografano un elemento comune, ovvero situazioni attinenti a comportamenti di una sessualità che stenta a prendere una strada adeguata e soddisfacente per i protagonisti. Tema che nei nostri predicati è sempre as-

sociato all'amore, ma che registra anche l'esistenza di una percentuale di soggetti, i quali sembrano non essere assolutamente interessati alle diverse componenti e manifestazioni né dell'amore, né della sessualità.

Un dato, però, è certo. Per la generalità delle persone a sviluppo tipico o meno, la sessualità ruota attorno a due diverse classi di istanze e relativi comportamenti, strettamente legati e interdipendenti:

- *il desiderio d'incontro, le cui componenti sono genitalità, erotismo, corporeità, ricerca del piacere, sentimenti d'amore e d'affetto; istanze diverse che si realizzano accompagnate da forte necessità di comunicare al partner le proprie sensazioni e piacere, nonché il desiderio di ricevere sensazioni dallo stesso partner, con i gesti, con la voce, con lo stare insieme, con il corpo;*
- *l'esercizio della sessualità, quale espressione diretta della soggettività di ogni singola persona; si tratta del piacere della motricità e sensorialità, dalla cura di sé, dal senso stesso dell'esistere, della propria identità e unicità; è dimensione individuale unica ed irripetibile, come lo è ogni individuo, che riguarda il proprio modo di essere "persona sessuata".*

Vista la complessità del tema, di seguito verranno evidenziati, con prudenza espositiva, i passaggi che conducono ad un mondo di vissuti e percezioni, a cui ogni individuo anche con disabilità dovrebbe poter accedere. Amore inteso come esperienza consapevole, costituita da un cocktail di emozioni, fisicità, benessere intimo e altro ancora, attinenti alla propria identità in quanto componenti essenziali di ogni uomo o donna che sia.

Peraltro la non esaustività di quanto viene presentato e analizzato sia in questo che nel prossimo contributo, verrà colta dal lettore: ma non può essere che così, per un tema complesso e intrigante come l'amore.

Prime esperienze d'amore: l'attaccamento primario

I dati iniziali del percorso di costruzione delle sicurezze in campo emotivo-affettivo di una persona, corrispondono agli effetti che l'insieme delle cure assicurate al proprio bambino dalla madre, sono in grado di determinare il "sistema di attaccamento primario" (Ainsworth e Wittig, 1969; Bowlby, 1972; Stern, 1977). Si tratta degli effetti positivi di un processo che inizia nelle prime settimane di vita, cui seguono collaudo e messa a punto entro la fine dei primi dodici mesi, per consolidarsi di seguito.

In quest'arco di tempo si registra una precisa strutturazione funzionale dell'attaccamento, costituita da modelli o strutture mentali, che permettono al bambino d'iniziare ad interpretare la realtà circostante e di seguito anche il ruolo particolare della propria madre. Modelli che gradualmente gli consentono di capire ciò che succede attorno a sé, fare delle previsioni e individuare chi è in grado di garantire la propria sicurezza (Shane, Shane e Gales, 1997; Liotti, 2001).

Il ruolo di tale relazione, produce un effetto che va molto al di là della semplice protezione fisica. Infatti, i comportamenti di attaccamento del bambino vengono attivati, soprattutto quando qualche elemento e fattore particolare della relazione lo fa sentire insicuro.

L'obiettivo del sistema di attaccamento consiste pertanto nello sperimentare esperienze di sicurezza.

Nessun bambino alla nascita è capace di regolare le proprie reazioni emotive. Il rapporto di regolazione muta ed evolve gradualmente, soprattutto rispetto alla capacità del bambino di comprendere le risposte della propria madre, in seguito a segnali (emessi) ed eventi di cambiamento (risposte) rispetto ai propri bisogni. Egli sa che può essere sicuro poiché la madre è presente, quindi non viene colto da agitazioni emotive di tipo negativo perché c'è lei che ristabilisce continuamente la sua sicurezza e il relativo equilibrio. Così se per un motivo qualsiasi si sente a disagio o sopraffatto dalle emozioni o paure, cerca la madre e le rivolge segnali (motori e/o pianto) nella speranza di essere consolato e di recuperare l'omeostasi.

Possiamo ritenere che i sistemi neurali che codificano e reagiscono a tali componenti relazionali, quando lavorano insieme in combinazione ottimale, permettono alla mente del bambino di rappresentare e ritenere in memoria gli stati mentali causali. Quindi, mentalizzare e distinguere la realtà interna da quella esterna, ma anche inferire gli stati mentali altrui, a partire da sottili indizi comportamentali e contestuali.

Relazioni della diade madre-bambino, associate per la gran parte a sensazioni positive, impegnano il bambino in una forma di mentalizzazione, che gradualmente gli consentirà di cogliere e interpretare il comportamento umano in termini di stati mentali come bisogni, desideri, emozioni, credenze, obiettivi, intenzioni e motivazioni. Tale mentalizzazione è volta a regolare gradualmente il comportamento e l'esperienza emotiva, archiviando nella memoria collezioni di rappresentazioni dei propri stati mentali in base ad indizi percettivi contestuali. Capacità, dunque, di vitale importanza per l'auto-organizzazione e per la regolazione affettiva presente e futura (Sroufe et al. 2005).

Associato a precise connotazioni emotivo-affettive e conseguenti comportamenti, gli effetti dell'attaccamento primario generalmente permangono e costituiranno, nel percorso che conduce alla pubertà e all'adolescenza, un peso specifico nell'interpretazione della realtà da parte del soggetto.

L'effetto pregnante interessa le fondamenta su cui nel tempo verranno posti i mattoni costituenti l'edificio della personalità stessa e in particolare le "attitudini basiche di fiducia". Edificazione in molti casi connessa a processi non sempre lineari, com'è noto e che interessa i passi iniziali della vita di molti bambini/e. Per cause più diverse, comunque, l'effetto negativo è rintracciabile nei determinanti cognitivi che si manifestano con gradi differenti di controllo sull'efficienza, pertinenza e obiettività nell'interpretazione degli eventi e della realtà da parte del soggetto.

Omettendo la valenza delle esperienze socializzanti dei primi percorsi formativi — scuola d'infanzia, scuola primaria — il passaggio successivo obbligato è quello dell'adolescenza, periodo critico di transizione verso l'età adulta, nel quale le spinte interne modulate soprattutto da cambiamenti ormonali si differenziano nettamente dai modelli delle età precedenti. Infatti, lo sfilacciarsi della relazione con i genitori (e talora con il mondo intero), è mosso dalla ricerca d'autonomia personale, spesso attraverso la via delle contrapposizioni forti o delle trasgressività gratuite, che sottendono un bisogno ineludibile di realizzare ambiti e nicchie di relazioni nuove e sicure. E ciò non tanto a discapito del rapporto con i genitori, ma piuttosto per l'esigenza di poterlo superare e archivarlo nel tempo senza ulteriori "sofferenze".

Si tratta di un superamento e distacco richiesto dai modelli sociali, ma soprattutto dettato dalla necessità di accedere a una nuova dimensione della vita. Porre le premesse e gestire le condizioni migliori su cui strutturare un attaccamento nuovo (secondario), che includerà un tipo di amore molto diverso perché include anche risposte ai bisogni sessuali, anche se spesso proiettato verso un futuro incerto.

Un amore spesso poco maturo e piuttosto intrigante nella sua dimensione emotivo-affettiva, che vede l'entrata in scena di un partner (uomo o donna che sia) questa volta scelto e non assegnato dalla biologia, come è stata la madre in primis e anche il padre. Amore (lei o lui) con cui procedere alla costruzione di un legame e attaccamento reciproco, completo e inizialmente soprattutto legato ad una adeguata soddisfazione dei bisogni connessi alla sessualità e, nel contempo, funzionale ad assicurare la "continuità della specie".

Emozioni e bio-regolazione

Per fornire una cornice più precisa a tali temi, dobbiamo tenere presente il fatto che il mondo delle emozioni ha uno stretto legame con i sistemi di sopravvivenza: la bio-regolazione. Sappiamo tuttavia che se manca coscienza, non c'è emozione.

Parlando di coscienza di certo non possiamo che fare riferimento a quanto accade a livello esperienziale in un determinato momento: qui e ora. Ma la domanda fondamentale è: "In pratica di cosa stiamo parlando con precisione?".

Come risposta, possiamo riferirci a un meccanismo fondamentale della mente che si realizza e ha luogo, quando questa si allinea e ha un contatto con la realtà. Nel mondo delle emozioni e affettività, i determinanti partono in primis dalla consapevolezza del sé corporeo, cui s'aggiungono anche altri input dal sistema viscerale che segnalano l'esistenza di bisogni impellenti da soddisfare (cambiare posizione o alzarsi per evacuare, mangiare, bere, ecc.). Sono risposte legate alla regolazione dell'omeostasi fisiologica, che nella sua continua attività genera una seconda mappa, quella del funzionamento viscerale, cioè del "malessere-benessere" interno, percepito anche questo attimo dopo attimo. Si tratta di un sistema di difesa piuttosto complesso assegnato a interazioni di funzionamento della parte più antica del cervello (cervelletto, mesencefalo, diencefalo, cingolo, insula, ecc.).

Vicinanza e specificità funzionale regolativa di tali mappe (Tabella 2), ci permettono di capire perché le emozioni generano immediatamente una risposta, un'azione. Riprendendo il caso dell'esempio, possiamo rilevare che, in questo caso, l'origine dell'atto cosciente è legata alle comunicazioni 'periferia-mente', assicurate dalle afferenze dei due sistemi.

Tabella 2. Mappe per la regolazione dei parametri omeostatici di base

Sistema muscolare-scheletrico	L'integrazione delle propriocezioni, fornisce una mappa sensorimotoria combinata del corpo (tono muscolare, postura, movimento)
Sistema omeostatico-viscerale	L'area del cervello adibita alla regolazione dell'omeostasi fisiologica, genera la mappa del funzionamento viscerale e dello stato del milieu interno

In sostanza per quanto riportato nell'esempio, registriamo che diverse strutture neurali poste in aree particolari del cervello, costituiscono il substrato biologico delle emozioni, e che la loro simultanea attivazione produce sia modificazioni nei comportamenti, sia la

stessa rappresentazione delle modifiche in corso nel sistema nervoso centrale (SNC).

Quindi i dispositivi che sottendono la produzione di emozioni, come già indicato, occupano un insieme abbastanza limitato di regioni sottocorticali. Queste fanno parte di un insieme di strutture che regolano e rappresentano gli stati del corpo e s'innescano automaticamente, senza una decisione conscia. Corpo quale luogo elettivo delle rappresentazioni delle emozioni (milieu interno, sistemi viscerale, vestibolare e muscolo-scheletrico) la cui varietà, però, genera di volta in volta specifici cambiamenti (paura, felicità, rabbia, ecc.), matrici di corrispettive configurazioni neurali che, come già ricordato nel primo contributo di questa serie, diventano poi i nostri sentimenti.

Un'ultima precisazione ci evidenzia poi uno stretto rapporto funzionale tra emozioni e motivazioni. Le prime, come si è visto, si attivano quale risposta a uno stimolo interno causato da variazioni di importanti parametri omeostatici. Le seconde, invece, costituiscono delle risposte a stimoli esterni dell'ambiente e sono comunque strettamente legate al mantenimento dell'omeostasi somatica, prendendo dall'ambiente ciò che serve per la soddisfazioni dei bisogni.

Come sopra riportato, nel tracciare aspetti particolari della relazionale madre-bambino, abbiamo evidenziato il ruolo assicurato dalla madre nel mantenimento dei parametri omeostatici, oltre alla profusione di affettività e amore. Proprio grazie a questa iniziale esperienza, nel neonato viene a costituirsi una collezione continua di esperienze (qui e ora), le quali nel tempo andranno ad associarsi a immagini opportunamente elaborate e quindi inviate ai processi di memorizzazione, sì da costituire un "passato" da poter poi richiamare e correlare al presente. La memoria diviene così uno dei meccanismi principali a supporto della condizione di consapevolezza dell'io.

Contemporaneamente, in assenza di patologie particolari, si assisterà alla capacità della mente di fruire del patrimonio genetico che genera il linguaggio, il quale provvederà alla categorizzazione delle percezioni generando i concetti, servitori attenti e puntuali che sorreggono il funzionamento della mente e di conseguenza della stessa coscienza (Solms e Turnbull, 2004).

Abbiamo visto che l'essere toccato, pulito, nutrito, cambiato costituisce fin dalla nascita un piacere che viene dal corpo e dalle sue sensazioni. Si tratta di piaceri primari che, nel percorso di sviluppo di ogni individuo, vanno a generare l'essenza del sentirsi vivo, dell'esserci e di un benessere particolare che costituisce la base del senso d'identità la quale, pur separata dal mondo, rimane tuttavia in costante comunicazione con i consimili.

Poi la mente che percepisce ed elabora la realtà, marcata da questo bisogno, si muove continuamente verso la realizzazione di desideri, s'innamora, soffre, s'intristisce e vive una ricerca costante del proprio benessere. Sono risposte dell'individuo agli eventi quotidiani della vita, che vengono elaborati ed interpretati mediante le capacità e competenze del sistema cognitivo (software), il cui rapporto con il cervello (hardware) in termini d'interazione e strutturazione funzionale, pone ancora molti ostacoli ad una chiara comprensione da parte delle neuroscienze cognitive. Tenendo conto di come nasce e si sviluppa tale spinta al benessere, fondante il meccanismo di "equilibrato omeostatico" e relativi meccanismi, è ragionevole ammettere che per ogni individuo è indispensabile che la mente si declini e regoli il comportamento principalmente sulla base di spinte emotivo-affettive e in particolare sul bisogno di "amore": ognuno ha bisogno di amare ed essere amato.

Ma si fa presto a dire "amore".

Fin dalla notte dei tempi, com'è riportato anche nei racconti della mitologia greca, l'amore è stato collocato al centro delle più assurde, complesse e pasticciate storie che hanno avuto come protagonisti uomini e dei. Vicende diverse che hanno descritto gli dei stessi come i peggiori protagonisti. Posto in tutte le salse, l'amore ha segnato da sempre una strada piuttosto complicata verso l'appagamento di istanze intime e fondamentali dell'animo umano. Nei secoli più recenti, la letteratura romantica si è data da fare per descrivere storie di passioni e desideri che dominano gli innamorati, guidano i loro pensieri più intimi e conseguenti comportamenti.

Trattando il tema dell'amore, le diverse storie condividono un denominatore comune, cioè la trama che pone in primo piano una sequenza di avvenimenti caratterizzati da uno stato di tensione dell'innamorato/a, volto a raggiungere l'oggetto del proprio desiderio. Ideale o idealizzato che sia, l'oggetto d'amore (lui o lei) deve essere in grado di dominare i fondamenti intimi dell'esistenza di chi s'innamora. Trattasi di strategia letteraria, in realtà non molto lontana da quanto è sostenuto da autori che hanno posto al centro del loro interesse l'amore e secondo i quali l'innamoramento è un'esperienza-evento che scatta in contesti e motivi particolari, ma anche spesso banali e comuni.

Proviamo allora a partire proprio da questo evento: l'innamoramento.

Tralasciando per un attimo le burrascose traversie dell'adolescenza, nel corso della vita capita il momento in cui percezioni, desideri, fantasie frammiste a stati d'animo inconsueti, irrompono nello scenario quotidiano dell'esistenza della persona, causando un effetto strano inebriante, al punto che la realtà sembra sfuggire al controllo. Sono situazioni che coincidono con un "incontro". Si tratta di una persona (lui-lei) il cui profilo, secondo una valutazione che s'attiva automaticamente, corrisponde perfettamente e come d'incanto a un'ideale, alla "perfezione", a quanto sempre desiderato e costruito probabilmente fin dall'adolescenza dall'innamorato/a. Configurazione anch'essa romantica, appunto idealizzata, ma spesso anche di basso profilo insulsamente debitrice delle tendenze di moda, dei condizionamenti dei mass-media, dei modelli imposti dal consumismo, dall'edonismo più bieco e vacuo e da altro ancora.

A prescindere dai motivi stessi, chi ne è coinvolto vive la fase d'innamoramento come qualcosa di unico e speciale. Si tratta di un *magic moment*, in cui l'innamorato riconosce che quella è la persona giusta, in base ad un meccanismo sotteso di decodifica di indicatori specifici: voce, caratteristiche fisiche, emotive, comportamentali, ecc. Tali indicatori permetterebbero all'individuo di scoprire, all'improvviso, che con quella persona (proprio con quella e non con altre) potrà soddisfare i propri bisogni affettivi unitamente a quelli sessuali.

Una domanda, a questo punto, sorge spontanea: "Ma allora si tratta di indicatori sovrapponibili a quelli della persona/e che nel passato hanno rappresentato un preciso riferimento affettivo e sicurezza emotiva?"

Nelle interpretazioni obsolete di tipo psicodinamico, molti autori si affidavano a tale supposizione, più che altro perché risultava in linea con alcune teorie fantasiose, seppur avvincenti. In fondo si trattava semplicemente di utilizzare l'avverbio "inconsciamente" e tutto risultava credibile e giustificato, ogni tassello del quadro d'insieme dell'evento trovava la sua giusta collocazione. Rimanendo debitori degli intuizioni freudiani, di certo non si può negare che nell'innamoramento c'è qualcosa che richiama il meccanismo di "riconoscimento", fondante l'attaccamento primario alla figura materna. Sicché alla stre-

gua di quanto abbiamo visto per questo tipo d'attaccamento, appare giustificato ritenere che il legame d'amore di coppia, inizialmente *romantic-love*, può essere considerato una relazione d'attaccamento, infatti presenta le tre principali caratteristiche dell'attaccamento primario: ricerca di vicinanza, protesta (dolore) per la separazione, effetto "base sicura".

L'amore, quale meccanismo essenziale della vita, è dunque fortemente simile all'attaccamento primario. In sostanza, la ricerca d'amore che caratterizza la vita, sarebbe una protrazione *sine die* di una ricerca dettata dal bisogno di sicurezza, quindi qualcosa di simile ad un'infanzia protratta. Inoltre connesso allo stesso paradigma, oltre all'amore "romantico" che appare centrale per l'esistenza, nel corso della vita di ogni persona possiamo riscontrare la nascita anche di molte altre forme d'amore: per i compagni d'infanzia, per gli amici di famiglia, per una ideologia o un partito, per il paese natio, per la patria, ecc.

Tuttavia nell'innamoramento che nasce fra due individui che diventano "coppia", vanno evidenziate e riconosciute alcune specificità che lo caratterizzano e lo differenziano. Infatti, in questa "relazione d'attaccamento" registriamo solitamente una maggiore simmetria e reciprocità, che in molti casi è destinata a durare e a stabilizzarsi, con tutte le dovute riserve, quale relazione che lega persone mature e sufficientemente sicure della scelta che fanno. Si tratta di una sicurezza che coinvolge il sé più intimo dei protagonisti e le modalità della sua costruzione. È innegabile, infatti, che la costruzione del sé sia debitrice ad un continuum che, dall'infanzia all'età adulta, registra per ogni individuo una storia caratterizzata da sfide quotidiane che devono essere affrontate, gestite e soprattutto vinte. Altrettanto innegabile è quanto rilievo abbia la qualità dei modelli relazionali ed educativi di riferimento della storia psico-evolutiva di ogni individuo. Modelli intrisi di positiva e limpida affettività che quando sono tali, guidano e facilitano il processo di formazione del soggetto nel lungo percorso di costruzione della propria personalità.

Si tratta di una formazione e relativi risultati, che si traducono e si manifestano quali elementi intimamente legati e determinanti la solidità dell'ossatura strutturale del controllo emotivo. Funzione importante, inteso quale reale risorsa solo quando permette all'individuo di fronteggiare senza costi eccessivi per l'equilibrio personale, le sfide insite nel processo d'integrazione alla realtà quotidiana: lavoro, obblighi e responsabilità, rispetto delle norme, investimenti nella vita affettiva, relazioni interpersonali di amicizia, d'amore, ecc.

Se le condizioni in termini di risorse equamente possedute sono queste, generalmente il desiderio che accomuna i due innamorati è stabilire un legame diverso (post romantico) su cui fondare e costituire una relazione particolare e differente. Ci si avvia, quindi, a vivere un rapporto come coppia di fatto, che alla fine viene formalizzato attraverso la scelta di stipulare un contratto, quello di vivere insieme e poi di formalizzare la scelta con il matrimonio.

Nella descrizione che abbiamo fornito fin qui, rispetto alla nascita della relazione d'amore fra due persone, non è difficile identificare tracce significative del passato evolutivo-educativo degli ipotetici protagonisti. Passato che, in termini di risorse reali, ha fornito ad entrambi energia e capacità che permettono di sostenere la difficile gestione del quotidiano, in cui l'elemento di maggior rilievo è il controllo dei propri "egoismi".

Quindi, dall'innamoramento e infatuazione iniziale, che registra in entrambi i soggetti comportamenti coatti, mossi dalla sete di possesso e d'amore che spesso sembra poter essere sedato solo dall'accesso al calice della libido, il passo successivo è la fase di stabilizzazione. È questo un periodo critico, studiato e discusso a lungo e oggetto di particolari

attenzioni da parte degli addetti ai lavori. Gli elementi di accesso a una diversa dimensione dell'amore, propedeutica ad una relazione più stabile e matura, risulterebbero fortemente legati e determinati dal significato che viene dato all'"altro da me", dalla posizione che nella scala dei valori ha il concetto di "possesso", dal costo personale che ognuno è in grado di pagare per "realizzare il benessere e la felicità" dell'altro.

In questa diversa prospettiva d'immaginare l'amore, rientra l'importanza di un passato cui la coppia è debitrice. Infatti, se questo passato è stato di alto profilo esso rappresenta l'elemento principale che, in questa fase così importante della vita, costituisce il sistema immunitario, ovvero gli anticorpi, che difendono l'amore stesso contro gli attacchi condotti sistematicamente dell'egoismo, della prevaricazione, dell'irresponsabilità e via dicendo. Fattori questi del tutto estranei o intercettati ed eliminati al loro primo apparire da ogni membro della coppia, in quelle "relazioni d'amore" dove prevale l'esercizio di uno stile relazionale che comprende esplicazioni sentimentali trasparenti, oblatività amalgamata da affettività strettamente congiunta sia alla sessualità, sia al desiderio di vivere per il bene dell'altro.

In un progetto educativo di qualità per la formazione in questo campo, non può mancare, infatti, quella particolare attenzione volta a praticare ed insegnare l'abilità di riflessione critica sulla pertinenza dei propri comportamenti, sulla congruità degli stessi rispetto alle diverse esigenze del prossimo, sul valore dell'amore inteso come realizzazione del sé emotivo-affettivo attraverso l'incontro-confronto con l'altro da sé.

È chiaro, quindi, che questa è una delle condizioni che, se pur manifestate con gradi diversi di padronanza (spesso assente in soggetti a sviluppo tipico), rappresenta l'elemento cardine su cui poter e dover guidare un "rapporto d'amore" tra due persone con disabilità. Vedremo nella seconda parte della pubblicazione, i passi possibili, anche se molte sono le difficoltà in tal senso. Certo è che nel campo delle disabilità, non ci si può limitare ad operazioni formative ed interventi centrati unicamente sulla gestione dei bisogni sessuali dei protagonisti, perché tale impegno pur necessario e in molti casi unica strada percorribile per contenere determinati comportamenti, rispetto alla tipologia di protagonisti cui facciamo riferimento, non corrisponde né può caratterizzare una relazione d'amore, come sopra delineato.

Passioni e desiderio: correlati neuro-ormonali

Le passioni e le emozioni suscitate dal desiderio d'amore e sesso, talora sono talmente violente da scompaginare la vita di una persona. In molti casi costituiscono una spinta energetica interna all'individuo, che sta alla base di una serie di comportamenti volti a raggiungere testardamente e a tutti i costi il proprio scopo. Passione e desiderio generano, in questi casi, una ricerca spasmodica dell'oggetto ambito e configurano uno stato psicologico di dipendenza, simile secondo alcuni a quello che genera la droga per il tossico.

Lo stato psicologico generato da desideri, da quelli lievi a quelli compulsivi, è accompagnato e caratterizzato da componenti emotive d'intensità diversa. Si tratta di perturbamenti dell'omeostasi corporea che, come abbiamo avuto modo di vedere analizzando i correlati neuro-ormonali delle emozioni, indica alla mente del soggetto che il soddisfacimento del desiderio comporterà un'emozione positiva oppure, in caso di esito negativo,

un'emozione negativa. Si tratta di reazioni che possiamo cogliere, nel loro significato estremamente importante per la specie, riferendoci in particolare alle reazioni attivate dalla relazione iniziale madre-bambino. Eventi ed esperienze pregnanti, caratterizzate nei dettagli da immagini, suoni, odori seguiti dalle cure e relativo benessere personale che incide sulle strutture neurali dell'appagamento.

Nella vita di ogni individuo, giorno dopo giorno, alcuni stimoli (immagini, persone, idee, eventi, ecc.) assumono valore motivazionale poiché posseggono forza e capacità di indurre risposte specifiche, orientate omeostaticamente, nei sistemi biologici. Pertanto, sia la classe di stimoli essenziali alla sopravvivenza, sia quella appartenente alle relazioni sociali, poiché l'uomo è essenzialmente un essere sociale, innescano due tipologie di risposte comportamentali.

La prima è quella che ci spinge verso quegli stimoli (cibo, figura della madre, amico, partner, ecc.) che posseggono caratteristiche gratificanti e a mantenere con gli stessi un rapporto continuativo e preferenziale. La seconda, invece, corrisponde ad una serie di comportamenti di ripulsa ed evitamento nei confronti di stimoli aversivi, poiché gli stessi costituiscono, spesso solo per quella persona, sensazioni spiacevoli o dolorose.

Parliamo quindi di stati psicologici importanti che segnano con precisione limiti, confini o preferenze di quello che possiamo ora chiamare "comportamento motivato". Alcuni dati sui meccanismi neuro-chimici e neuropsicologici sottesi a tali stati psicologici e/o motivazioni sono noti. La struttura neurale che media questi meccanismi è la conchiglia del nucleo accumbens, area neurale minuscola ma fondamentale, che appartiene al gruppo dei gangli della base. Si tratta della stessa struttura su cui agisce l'azione delle droghe pesanti (cocaina, anfetamina, eroina, ecc.), ma anche di quelle definite imprudentemente leggere (cannabis e nicotina), azione che consiste nella liberazione di dopamina in questo nucleo neurale.

I dati sull'innamoramento, desiderio e attività sessuale evidenziano poi una serie complessa di reazioni, bio-fisiche e psichiche, legate e modulate da reazioni ormonali e neurochimiche, quali accelerazione del battito cardiaco, tremori, sudore, respiro corto, sensazioni di vuoti allo stomaco, balbettio, ecc. Tenuto conto della complessità stessa, per praticità espositiva nel Box 3 è riportata una descrizione schematica ed essenziale di alcune delle principali reazioni.

Tabella 3. Innamoramento e principali correlati neuropsichici

Nella fase romantica dell'innamoramento, si registra un alto rilascio di dopamina in particolari aree cerebrali (nucleo accumbens, striato, area ventrale tegmentale del talamo), che costituisce il principale neurotrasmettitore dell'innamoramento stesso. Di seguito ai comportamenti di corteggiamento mirati alla conquista dell'oggetto del desiderio (uomo o donna) si registra l'attività di neuroni posti nella regione dorsale posteriore del cervello. Dopo diversi mesi dal primo bacio, per effetto di assuefazione, solitamente si registra una risposta neurale diversa in aree coinvolte, che invece sono il cingolo anteriore e la corteccia insulare.

Stimoli tattili e odori del partner svolgono un ruolo particolare inizialmente nella stessa fase dell'innamoramento e di seguito negli atti sessuali. Tale ruolo è dovuto a molecole volatili particolari, i "ferormoni", secrete dalle ghiandole apocrine situate sotto le ascelle, intorno ai capezzoli e nell'inguine. Nell'innamoramento viene prodotta una quantità consistente di feniletilamina, il cui effetto è il rilascio di dopamina che genera sensazione di piacevolezza. Un effetto aggiuntivo è la riduzione di appetito e iperattività negli innamorati, che spinge a parlare a lungo, fare all'amore più volte, ecc.

I baci scambiati dagli innamorati costituiscono l'atto iniziale del rapporto, inoltre gli stessi producono complessi mutamenti ormonali. Il livello di cortisolo (ormone dello stress) cala, mentre l'ossitocina valutabile anche come l'agente biologico dell'innamoramento, aumenta. E sembra che tali variazioni siano dovute proprio ai ferormoni, i quali si troverebbero anche nella saliva. Durante un bacio appassionato si ha una prima reazione che interessa i vasi sanguigni,

i quali si dilatano e il cervello viene maggiormente ossigenato. Ugualmente si ha la dilatazione delle pupille e accelerazione del battito cardiaco, cui segue il rilascio di dopamina, ossitocina, serotonina e adrenalina. Tale rilascio inebria la coppia per effetto delle sensazioni di piacere ed euforia che incrementano e consolidano la relazione agendo sul vissuto personale di "reciproco attaccamento".

La pulsione che guida il rapporto sessuale, è legata alla produzione di androgeni nel maschio e di estrogeni e progesterone prodotti dalle ovaie della femmina. Desiderio, eccitazione, mantenimento del relativo livello, orgasmo e conclusione del coito, sono comportamenti guidati dal testosterone (erroneamente definito ormone maschile), che è presente in una certa quantità anche nella femmina. Per lui e per lei il testosterone costituisce una sorta di carburante chimico che fa funzionare il motore sessuale del cervello. Si ha l'attivazione di circuiti neurali dopaminergici, che rispondono alla dopamina e il cui effetto corrisponde a un forte piacere ed eccitazione che pervade l'organismo. La differenza che registriamo nei due cervelli è data dal fatto che nell'uomo, per mettere in moto il cervello, è necessaria la produzione una quantità di testosterone maggiore (da 10 a 100 volte). Nel coito c'è quindi l'ebbrezza di un piacere speciale, soprattutto quando è desiderato e realizzato con consensuale partecipazione dalla coppia. Dopo il rapporto, quando all'eccitazione subentra un senso di rilassamento e tranquillità, nel cervello si registra l'attività dell'ossitocina, il cui effetto gioca in favore del processo di attaccamento al partner. Si tratta di risposte ormonali simili per alcuni aspetti, a quanto è stato sopra descritto in riferimento al parto e relativo rapporto madre-bambino.

Dal punto di vista della risposta psicologica, il primo bacio all'innamorato/a è tanto piacevole da pensare che l'emozione provata possa durare per tutta la vita. Altrettanto succede per le riverberazioni intime e straordinariamente appaganti che seguono l'atto sessuale. Come si può dedurre da quanto ho riportato, ma soprattutto dai comportamenti sociali registrabili nella nostra cultura, tale ideazione è piuttosto lontana dalla natura e dai meccanismi ormonali sottesi e dalla struttura psicologica, che sta alla base del fattore che muove ogni comportamento: la ricerca del rinforzo e del piacere.

All'inizio di un rapporto fra due persone, stimoli quali sapore, odore, piacevolezza tattile, voce, modo di muoversi, oltre ad altri elementi ma soprattutto il piacere dell'atto sessuale, rendano il partner persona unica al mondo. Si tratta di un meccanismo psicologico conosciuto, ma soprattutto in contraddizione con la logica del funzionamento degli stessi ormoni. A parte le brevi notazioni del Box 3, la ricerca ha evidenziato anche altri fattori importanti. Ad esempio, il desiderio sessuale soddisfatto dal coito, se da un lato fa salire la prolattina durante l'orgasmo, dall'altro inibisce la dopamina legata al desiderio e alla dipendenza, nelle successive due settimane. Ciò è dovuto alla diminuzione dei recettori cerebrali degli ormoni maschili (androgeni) e alla crescita della serotonina che determina benessere e serenità. Si ha, di conseguenza, un effetto che nel tempo determina un certo grado di assuefazione, tale da destrutturare gradualmente l'iniziale euforia dell'innamoramento.

La fase dell'innamoramento quindi ha un suo limite temporale (teorico).

Tuttavia, diversamente dalle basi biologiche che regolano negli animali i comportamenti connessi alla riproduzione e salvaguardia della specie, l'iniziale rapporto ammantato di elementi amorosi e romantici, dopo un periodo diverso per ogni coppia (da 1 a 4 anni), muta per modularsi in comportamenti volti a strutturare una relazione speciale che possiamo indicare, come già ricordato "attaccamento secondario", per distinguerlo da quello "primario" dell'infanzia. È un periodo ricco di novità e cambiamenti, il cui effetto di maggior rilievo è quello di concorrere a saldare il rapporto coniugale stesso. Ci riferiamo ovviamente, come già sottolineato, a quelle situazioni che registrano da parte di lui e di lei la voglia di rinunciare a propri egoismi, per sostenere con determinazione i valori della relazione. Si tratta di alcune evidenze che riferiscono, oltre all'educazione e/o ai valori etici sopra menzionati, in particolare alla maturazione e tenuta stagna di un'abilità complessa e articolata che costituisce l'ossatura della personalità: l'elaborazione e controllo

delle emozioni e l'oblatività, quest'ultima intesa come offerta di sé all'altro.

È utile poi aggiungere che controllo delle emozioni e oblatività richiamate comportano, a seconda dell'età del soggetto, l'impiego di energie diverse per perseguire obiettivi d'interazione socio-relazionali legati ai relativi contesti: amicizie, scuola, famiglia.

La padronanza di tali espressioni dell'io sociale, è frutto di un consolidamento di competenze e relative abilità, quale eredità di un passato che ha registrato e impegnato il soggetto a cimentarsi di volta in volta nell'espressione adeguata delle stesse. In particolare, trattasi di percorsi educativi che hanno coinvolto il soggetto, quale protagonista attivo, ma condotti con gradualità dalle figure educative. Percorsi particolarmente calibrati nelle richieste d'un impegno crescente delle sue risorse, spese per soddisfare obiettivi connessi specificatamente a particolari aspetti delle interazioni sociali: rispetto delle regole, dei bisogni dell'altro, degli impegni presi, aiuto offerto senza la pretesa d'un immediato tornaconto, ecc.

Amore e disabilità

Abbiamo visto che infatuazione, attrazione, legame affettivo, amore e quant'altro ancora, sembrano generati da un sortilegio in grado di attivare all'improvviso una strana consapevolezza, ascrivibile totalmente alla presenza di una persona (lui/lei), la quale è capace di monopolizzare tutto l'animo e i relativi pensieri dell'individuo.

Naturalmente se pensiamo al pianeta "disabilità", quanto sopra riportato non è facilmente riscontrabile nelle dinamiche esperienziali, di quelle persone che vi albergano loro malgrado. Come già più volte indicato, è necessario sgombrare il campo da ogni possibile equivoco e precisare che il mondo dei disabili fisici non ha nulla a che vedere con la realtà connessa ai limiti e relativo disagio dei soggetti con disabilità sul piano cognitivo. Ciò appare ovvio, tuttavia molto spesso le etichette 'disabilità-sessualità' vengono mal declinate al punto da mescolarsi in un minestrone lessicale, dove ognuno sembra voler proporre e/o imporre le proprie considerazioni ed opinioni. Tenuto conto, poi, del mare magnum di quanto può rievocare il disagio e le difficoltà cognitive, sono sempre necessarie le distinzioni "fisico/intellettivo" e le eventuali specificazioni dei profili comportamentali.

In ogni passo espositivo si è cercato di precisare le caratteristiche del soggetto tipo di riferimento, ovvero soggetti caratterizzati da disabilità intellettive di grado diverso.

Tale precisione è dettata dall'evidenza di atteggiamenti abbastanza diffusi, che spesso descrivono relazioni causa-effetto attinenti a comparazioni e riflessioni negative, che possono costituire improprie generalizzazioni non pertinenti alle diverse realtà che interessano i limiti personali dovuti, per questi individui, dai diversi gradi di disabilità. In particolare faccio riferimento ad espressioni quali "... siccome è... allora non riuscirà mai; ... io so che lui non potrà mai capire ciò che desidera una donna ...; ... poverina non è capace neanche di farsi bella per...; ... sappiamo che non dobbiamo aspettarci che ..."

Valutazioni ambigue e contraddittorie, soprattutto su temi che interessano le diverse modalità in cui possono esprimersi le dinamiche dell'affettività e dell'amore, che questo lavoro cerca di delineare. Limiti e contraddizioni cui fortunatamente vengono contrapposte apprezzabili iniziative da parte di molti (genitori, educatori, associazioni), volte ad operare per permettere alle persone con disabilità di poter entrare, anche se per molti solo in punta di piedi, "nel giardino dell'amore".

Rispetto al recente passato, progetti volti a realizzare tale “graduale entrata”, peraltro strettamente attinente alla qualità della vita, oggi sono ideati e implementati con maggior attenzione e discernimento, i cui effetti per fortuna corrispondono a sensibili cambiamenti in positivo, rispetto al malcelato fastidio per il tema, ancor presente in alcune categorie di persone.

E se Peter Pan vuole fare l'amore?

Partiamo dalla sindrome di Peter Pan, così non ci son dubbi su ciò che cerco di dipanare. Dal punto di vista psicologico tale “sindrome”, peraltro non riportata nelle classificazioni ufficiali¹, nell'immaginario diffuso delinea generalmente un quadro permeato d'immaturità psicologica. Il soggetto appare incapace di voler crescere, di praticare il modo di vivere come una persona adulta, quindi di assumersi le proprie responsabilità. Si tratta di una condizione che registra una sorta di blocco a uno stadio evolutivo, come quello della fanciullezza, in cui il soggetto forse ama rifugiarsi. Vediamo allora quanto ciò può non essere vero per il tema che trattiamo, partendo anche da quanto fin qui già evidenziato rispetto allo sviluppo psicosessuale del soggetto con disabilità.

In primis, ci viene d'obbligo prendere in considerazione il rapporto intelligenza-sessualità, tanto temuto in diversi contesti sociali. Su tale argomento richiamo intanto l'assunto che la sessualità non è un privilegio dell'intelligenza, bensì parte integrante dell'esperienza umana. In relazione a tale affermazione, i dati indicano che una parte consistente di persone con disabilità (da 65 a 80% circa) vive una propria sessualità fin dal periodo adolescenziale (Haracopos e Pedersen, 2006).

Poi va anche ricordato che per molto tempo, e ancor oggi in molte situazioni, la società percepisce questi soggetti come dei bambinoni, ovvero individui cresciuti fisicamente, ma che non potranno mai avere una vita alla stregua degli adulti normodotati. Tale modo di pensare, palesemente confermato da comportamenti d'insofferenza per l'argomento, è ancor presente in diverse famiglie in cui vive un disabile. Molti genitori, educatori e istituzioni oltre ad evitare di parlarne, affrontano alcuni temi legati all'adulità, come ad esempio quello del “sesso”, con chiaro disagio, rinunciando a supportare ogni iniziativa in merito. Dover lasciare le cose così come stanno, viene da costoro giustificato appellandosi alle disabilità cognitive che, condizionando l'acquisizione di capacità adattive della persona, precludono di fatto ogni strada alle “abitudini dei normali”.

A tale proposito è già stato ricordato più volte che per alcuni casi, soprattutto nelle disabilità intellettive gravi, tale giustificazione è plausibile, tuttavia in altri il ragionamento non regge e l'effetto deleterio è di causare un'innaturale esclusione di queste persone da ogni appagamento delle proprie istanze e bisogni sessuali.

In diversi casi è proprio la madre che considera il proprio figlio più che un uomo un “bambino cresciuto”. Di conseguenza, a questi viene riservato un trattamento consono, in cui vanno assicurate attenzioni costanti e precise. Finisce poi che tale “rapporto particolare” genitore-figlio, costituisce una palla al piede che frena l'autodeterminazione del soggetto, come abbiamo visto nel precedente articolo. Abbigliamento, alimentazione, igiene personale, tempo libero e ogni altro aspetto della sua vita, incluso quello delle pulsioni sessuali, è costantemente monitorato perché lui/lei, anche se è capace di fare molte cose, in realtà ha bisogno di guida e precise direttive. Non è infrequente sentire dalla madre

1 Il riferimento è al DSM, cioè al *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (versione 5, 2013)

frasi del tipo: "... so io cosa desidera e di cosa ha bisogno Riccardo, perché solo io lo conosco bene...". Affermazioni queste che sottendono dei convincimenti sull'argomento in netta contraddizione con pratiche che dovrebbero invece essere volte all'autonomia e all'autodeterminazione della persona.

Pensiamo all'imbarazzo e alle emozioni negative registrate in quella madre, sempre attenta ai bisogni e relative cure continuamente assicurate al proprio figlio, quando, entrando nella sua stanza, scopre che lui è intento a masturbarsi. Report di genitori in *counseling* che, manifestando forte imbarazzo e disagio, chiedono allo psicologo se hanno fatto bene a introdurre severi controlli e minacce di punizioni, oppure se è necessario qualche provvedimento più severo.

"Ma allora "Peter Pan" vuole fare l'amore, vuole sesso? Ciò che accade nelle dinamiche d'amore è accessibile anche a lui? È veramente possibile nonostante i suoi limiti e disabilità?"

Queste domande segnalano diverse preoccupazioni, peraltro in molti casi condivisibili e quindi rispettabili, legate all'assunto che per realizzare un rapporto d'amore "sostenibile" sono necessari senso di responsabilità, dedizione, comprensione, rispetto dell'emotività dell'altro, ecc. Il verbo "amore" deve corrispondere pertanto a un "effettivo coinvolgimento delle parti", non scevro di sacrifici e rinunce con la costante attenzione per l'altro. Insomma l'idea più o meno vicina ad un modello condivisibile, ma già così difficile da realizzarsi per molte persone ("normali") nei diversi contesti della vita quotidiana, figuriamoci poi per l'ambito che trattiamo, dove cognitività, assertività, resilienza e altro ancora sono presenti in misura piuttosto ridotta.

Dunque non ci sono scorciatoie, però dobbiamo prendere atto che è possibile intraprendere strade diverse e più lunghe, certamente più difficili da percorrere, ma non inaccessibili in assoluto.

Nell'affrontare con metodo questo problema, che come ho sottolineato attiene ad una dimensione di bisogni fondamentali per ogni persona, prima di tutto è necessario chiarire che, data l'esistenza di situazioni personali cause di disabilità diverse (sensoriali, motorie, cognitive, ecc.), l'analisi della "dimensione amore" e tutto ciò che ad essa è legato (emozioni, affetti, sesso, status sociale, ecc.), segna ed evidenzia specificità diverse e relativi problemi. Detto questo, però, specificità e relativa configurazione e natura vanno distinte in rapporto e in ragione dei limiti oggettivi che ne derivano e che, ad esempio, chiamano direttamente in causa le capacità e modalità d'interazione sociale di tali persone.

Per capirci, proviamo intanto a operare due precisazioni.

La prima attinente all'argomento delicato che stiamo trattando, si riferisce al fatto che "voler bene, amare o fare sesso, ecc." sono termini che riferiscono a realtà, comportamenti e vissuti notevolmente diversi per ogni individuo, sia nel mondo della "normalità", che in quello della "disabilità".

La seconda come ricordato nell'introduzione di questo lavoro, si pone a un livello diverso che richiama i diritti della persona. Ci riferiamo all'assunto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che precisa come la sessualità, o salute sessuale, sia strettamente legata al completamento dello sviluppo della persona. Sviluppo che dev'essere assicurato a tutti, ma in particolare con procedure, attenzioni e modalità distinte per l'insieme dei bisogni psico-sessuali delle persone con disabilità. Fermo restando il diritto, il nodo del problema è proprio come assicurare la realizzazione dello stesso diritto con azioni com-

misurate ai bisogni ed esigenze, per la sfera affettivo-sessuale, tenendo presente oltre alle diverse patologie e/o disabilità, i contesti ambientali, le risorse emotive della famiglia, la storia personale e l'unicità di ogni singola persona. Compito che si presenta arduo, poco suffragato da esperienze consolidate di riferimento, inteso da molti come un vero e proprio tabù e/o considerato per molti versi impresa impossibile, quindi rimosso.

Sull'argomento "amore", come già detto, ritroviamo definizioni diverse e anche condivisibili, frutto di elaborazioni culturali, oltre a quelle specifiche della psicologia. Nell'attuazione di seminari di *parent training* rivolti a genitori con figli disabili adulti, più volte vengono sviluppate argomentazioni il cui focus si declina solitamente su analisi volte a sostenere che l'amore (vero) fra uomo e donna, pretende (e comprende) abilità e capacità complesse che coinvolgono le due personalità in relazione. Si tratta proprio dell'insieme di competenze evidenziate e illustrate nei due contributi precedenti (le due AA: autonomia-autodeterminazione), le quali devono essere possedute con un criterio di padronanza che si avvicini quanto più possibile al 100%. Tale condizione indica il grado di fiducia attribuibile al/ai soggetti orientati a una vita in piena autonomia, declinata nell'autogestione del presente, ma anche di ciò che riserva loro il futuro.

La valutazione di merito che classifica la situazione del singolo soggetto disabile, è paragonabile a quanto succede nella dinamica e relative operazioni delle ben note agenzie di rating (es.: Standard & Poor's, Moody's e Ficht Ratings, ecc.), poiché anch'esse indicano per tutti quel corretto funzionamento che permette di gestire la vita di un'economia globalizzata. Ad esempio le tre AAA, indicano l'elevata capacità (di una banca, stato, ecc.) di ripagare il debito, ci sono poi altre cinque posizioni diverse (AA, A, BBB, BB, CCC) fino all'ultima-la D-la quale indica l'insolvenza dell'istituto ente o nazione che sia.

Nel caso della nostra impostazione sul progetto di vita in piena autonomia del soggetto con disabilità, in analogia a tale procedura di classificazione (rating), un grado consistente di padronanza nell'ambito delle capacità d'autonomia (A) e d'autodeterminazione (A) di per sé già permettono di assegnare alla persona quella fiducia (patente) che attesta la sua condizione di acquisita adultità. Questo perché, ed è importante ribadirlo, nel caso indicato è stato verificato che il soggetto possiede quelle caratteristiche e competenze personali atte ad affrontare le necessità più comuni della vita in tutti i suoi aspetti, da quelli della cura dalla propria persona, fino agli impegni ed obblighi della vita con altre persone (rispetto, collaborazione, condivisione, ecc.).

Le nostre due AA sono quindi gli indicatori del "rating" (grado di fiducia) per affrontare la vita, alle quali però nel nostro progetto, così come indicato dal titolo di questo lavoro, noi abbiamo aggiunto la terza A, cioè l'Amore.

Mentre l'azione sulle prime due AA, pur con i dovuti distinguo, è una strada più volte praticata e rispetto alla quale abbiamo accumulato adeguate esperienze che ci permettono di fronteggiare le azioni formative di queste persone con una certa serenità; per la terza A (Amore), come fin qui evidenziato, rimangono ancora difficoltà. Si ritiene che attraverso le diverse sperimentazioni già in atto, nonché l'impegno e gli investimenti in termini di progettazioni e implementazioni di itinerari più calibrati, sia possibile pervenire a processi formativi "*ad personam*", il più possibile rispettosi dell'individualità e della adultità raggiunta e praticabile nella dimensione dell'esercizio dei gradi diversi che spingono ogni individuo a soddisfare il suo bisogno d'affetto e d'Amore.

Una visione come questa, pur condivisibile per gli assunti psicologici, per molti è iscri-

vibile solo al mondo dei sogni. Quest'iscrizione non è condivisa, anche perché dai report e dalle diverse confidenze di coppie che loro malgrado devono affrontare il tema in quanto genitori di soggetto disabile giovane o adulto, emergono realtà diverse e preoccupanti.

Se è chiaro che ogni individuo, e quindi anche queste persone, hanno diritto di poter vivere una propria sessualità, aspirando a rapporti completi e stabili relazioni affettive con un proprio partner, sovente le strade scelte e predisposte per risolvere il problema, dovute spesso all'intento di fornire una risposta anche per questa necessità, o volte alla "normalizzare a tutti i costi", possono risultare inadeguate e controproducenti. Si tratta di scenari che volgono spesso verso improvvisazioni che alla fine si rivelano non solo inconcludenti, ma anche pericolose.

Diversi sono gli esempi in tale senso.

In un primo caso piuttosto comune nella sua semplicità, la risposta al tema della sessualità solitamente è circoscritta a una visione in cui si evidenzia unicamente la soddisfazione di pulsioni che coinvolgono il singolo.

Si tratta di risolvere semplicemente il problema dell'accoppiamento, perché in tal modo si ha il soddisfacimento di un bisogno meramente fisiologico del soggetto, rimuovendo così ogni complicazione di natura affettiva. È noto che per alcuni genitori tale accoppiamento non rappresenta un problema se non quello del rischio di una malattia con una prostituta, perché si è deciso di risolvere il problema del proprio figlio con una prestazione a pagamento.

In altri casi si chiede all'esperto un contributo per attivare una formazione sul tema della sessualità, ma l'intento, celato e inconfessabile, volge verso la necessità di attenuare, se non sfumare e neutralizzare, ogni argomento che abbia a che fare con i problemi dell'erotismo e/o sessualità praticata.

Al di là di ogni considerazione morale o meno che sia, ciò che emerge anche dalla perplessità espresse nei colloqui di *counseling* coi genitori, risulta che in diversi casi l'effetto desiderato non è ciò che il genitore s'aspettava. Infatti, nel primo caso dati e esperienze reali dimostrano che, ottenuto il puro e semplice rilassamento fisico, accompagnato sempre da marcata trepidazione da parte del/dei genitori, l'esperienza non viene replicata per l'insorgere di problemi imprevisi: irrequietezza, oppositività del soggetto, ecc. Ci sono poi altri casi in cui il soggetto è stato istruito ad autogestire l'appagamento delle pulsioni con la masturbazione e il problema finisce lì.

Altra è la situazione in cui la coppia genitoriale si trova davanti alle diverse manifestazioni e richieste del figlio/a che aspira all'amore completo e all'unione sessuale, manifestata quale intimo desiderio di persona pur con disabilità, che sperimenta gradi diversi di consapevolezza talora sfocati, ma vivi ed intensi. È questa una condizione non così rara, che interessa la ragazza che ha lanciato una sfida contro la propria disabilità e, grazie a sensibilità acquisite soprattutto dall'ambiente familiare, desidera una vita completa. In questo caso per i genitori, le cose si complicano non poco.

Di fronte a quest'ultima situazione la domanda che sorge spontanea è: "Una persona con disabilità intellettiva è in grado controllare tutte le dinamiche comportamentali, emozionali e relazionali del contesto d'amore con un partner?", e ancora "Qual è la declinazione dell'amore per queste persone, quale la realizzazione di una sessualità sostenibile? È solo della sessualità che dobbiamo parlare o di qualcos'altro?"

Sono quesiti importanti che richiedono uno sforzo volto a trovare un filo conduttore

per delle risposte non solo accettabili, ma anche orientate verso passi concreti che conducano ad una prassi operativa sostenibile.

Una prima evidenza ci ricorda che il disabile è persona, quindi le sue pulsioni sessuali vanno rispettate e tale rispetto non può che tradursi in aiuto concreto, attraverso l'insegnamento di abilità volte all'espressività sessuale, utilizzabili dal soggetto in contesti autodeterminati e in autonomia. Questo può suggerirci l'idea che una strada possa consistere nel prevedere un percorso volto a insegnare abilità di comunicazione, mirate però ad espressività dei propri bisogni e istanze emotive più intime, congruenti ai diversi contesti delle differenti situazioni: altro è confidare all'amica, all'educatrice o ad un familiare un desiderio intimo, altro è comunicarlo a persona d'altro sesso.

Si tratta di una nuova classe di modalità e strumenti comunicativi, che vanno collaudati e che devono poggiare su quanto si è fatto proprio nel percorso d'acquisizione di abilità socializzanti, come abbiamo visto nel capitolo sulle autonomie.

Un uscio aperto che fa passare ogni richiesta perché "lui/lei" si fida dell'interlocutore (genitore, educatore, ecc.), che viene percepito quale persona attenta, disponibile e privo di pregiudizi. Abilità, quindi, di codificare nelle relazioni, il clima amicale che rispetta le confidenze. Sono queste situazioni da cui può nascere un'interazione paritetica che danno inizio a un percorso condiviso. Il vantaggio per il disabile è l'approdo a una ricchezza interiore, nuova ed appagante, che lo fa sentire alla pari degli adulti dell'ambiente in cui vive. Consapevolezza che può essere spesa, come vedremo più avanti, in un percorso di attivazione di rapporti amicali con coetanei, anche se disabili, con cui porre le fondamenta di un'amicizia che sia appagante per alcune funzioni e bisogni attinenti al mondo degli "affetti".

Piccoli passi in cui, con gradualità, si lavora per accrescere la consapevolezza del "godere" di un primo livello di rapporto, quello dell'amicizia, che di seguito può aprire anche la strada di condivisione dei bisogni attinenti la sessualità. Ciò soprattutto nel rispetto delle regole sociali, sia quando questa è frutto di "manipolazioni" di parti del proprio corpo, sia quando invece è il risultato di rapporti con un partner. Si tratta d'insegnare strategie per assicurare gradi possibili di autodeterminazione, che comunque non sono mai esaustive e vanno accompagnate nel tempo con strategie opportune e sempre calibrate al contesto.

Rispetto al rapporto sessuale, poi, non dobbiamo dimenticare che le difficoltà che delineano problemi vari, non sono attribuibili solo alla limitata capacità d'autonomia del disabile, piuttosto a una serie di abitudini sbagliate, che sono divenute nel tempo delle routine talora senza uno sbocco preciso, perché nel momento in cui il soggetto ha iniziato a metter in atto alcune pratiche, nessun adulto ha fornito indicazioni pertinenti.

Pur prendendo atto che il tema della sessualità nel campo della disabilità è contaminato da virus quali pregiudizi e paure fondate sull'ignoranza, che si diffondono talora a dismisura soprattutto quando qualcuno cerca di tracciare soluzioni possibili, non dobbiamo demordere. Ribadendo, come più volte sottolineato, il valore dell'unicità della persona, di cui si deve sempre tener conto, le diverse sindromi non definiscono mai soggetti che condividono le stesse abilità-disabilità, creando quasi delle categorie o 'club' esclusivi.

Ciò va ribadito non per tentare giustificazioni pre-assolutorie, come può capitare quando un progetto educativo finalizzato alla completezza di una vita di qualità non va a buon fine, bensì per sostenere che è necessario comunque e sempre ripartire con l'animo e gli intendimenti volti ad una 'sfida sostenibile'. Sfida in cui il soggetto interessato non dev'essere assolutamente danneggiato.

Amicizia e amore: due percorsi che possono congiungersi

Quanto sopra evidenziato, ci porta a prendere in considerazione con un verso diverso l'amicizia, con la A maiuscola. L'amicizia è una strada non facile e spesso anch'essa foriera di patimenti, però è opportuno provare ad analizzarla, allo scopo di verificare quanto pregi e aspetti della stessa possono interessare il soggetto con disabilità intellettiva che si appresta ad iniziare un percorso verso una vita in totale autonomia con altri compagni.

I comportamenti che definiscono e delincono l'amicizia, le dinamiche della nascita di tale rapporto e del mantenimento nel tempo dello stesso (Box 5), sono aspetti interessanti che permettono di apprezzare l'apporto e relativa qualità delle reciprocità che nascono e si sviluppano in tale relazione. Anzitutto si tratta di un legame che non nasce per imposizioni; infatti di solito è generato da elaborazioni percettive inconscie, che la mente registra in relazione ad una persona dopo una certa frequentazione.

Tabella 4. L'amicizia

Spesso l'amicizia è in grado di tenere unite due persone con un vincolo più forte di molte storie d'amore, le cui basi poggiano spesso e fin dai primi passi su terreni paludosi e instabili. La ricerca dell'amicizia può essere spinta dal bisogno di condividere la vita con un partner che la pensa come noi, ma anche credere ad un futuro insieme, dove ci si relazioni evitando per quanto possibile conflitti e critiche sterili. Una chiave per fruire al meglio e mantenere l'amicizia può essere quella di puntare a relazioni che si declinano in comportamenti oblativi, senza insistere nell'immediata reciprocità, poiché la stessa è una meta da raggiungere, non una moneta di scambio.

Ciò precisa il fatto che la relazione amicale si distingue e, quindi, non è assimilabile a ciò che nasce nelle relazioni parentali o con un proprio partner, né ai legami di sangue o ai rapporti di natura sessuale. Rappresenta quindi un moto volontario attivato da emozioni e relativi sentimenti che viaggiano inizialmente sull'onda della simpatia, stabilendo e incrementando nel tempo fiducia e aiuto. Fermo restando tali caratteristiche, in molti casi l'amicizia è in grado di fornire stabilità e un livello d'intimità paragonabile a quello presente in una coppia o tra fratelli e sorelle.

Si tratta, dunque, di un sentimento che prende corpo per modalità, dinamiche e circostanze piuttosto diverse. Così nell'infanzia e nell'adolescenza, prima giocando insieme poi condividendo impegni di studio o attività sportive e sociali, si stabiliscono legami che si modificano e prendono una via diversa da quella solitamente estemporanea e formale che avviene nelle interazioni con le persone o nelle dinamiche di gruppo.

Quando, anche per sola casualità, lo scambio tra due soggetti risulta reciprocamente piacevole, ciò che ne consegue è un'alta probabilità che i protagonisti si cerchino per verificare sensazioni e relativi piaceri. Da questo iniziale tassello relazionale, generalmente si ha un primo consolidamento della fiducia; infatti, a questo punto, il vissuto di entrambi è quello di aver rimosso ogni remora o paura e rischio di comprometersi. Generalmente i fattori che mettono in atto e incrementano i meccanismi di consolidamento del rapporto fra i protagonisti dell'amicizia, sono proprio le confidenze e rivelazioni personali. Peraltro è noto che tali "primi passi emotivi" possono generare l'innamoramento tra due persone, evento come abbiamo visto che dà inizio a un percorso diverso volto verso una relazione d'amore. Gli studi sulle circostanze che fanno nascere le amicizie, evidenziano inoltre che il primo fattore è la vicinanza spaziale e poiché numerose sono le persone che di solito l'individuo frequenta, spesso è il "caso" a risultare il fattore decisivo (Hall, 2012).

Per soggetti con disabilità, il periodo della scolarizzazione è il momento più proficuo che, permettendo di star vicino e vivere con i pari d'età, costituisce un'occasione pressoché unica per stabilire amicizie e relative affettività. Sappiamo che, in tal senso, le sensibilità e la professionalità degli insegnanti di solito costituiscono i fattori principali che favoriscono gli scambi amicali, soprattutto quando vengono attivate iniziative (feste, compleanni, gite, ecc.) in cui la presenza del soggetto non solo è gradita, ma anche ricercata dai compagni. Nell'esperienza della scolarizzazione, tempi, occasioni e spazi sono diversi; infatti non si sta insieme solo in classe, ma anche in un gran numero di altre situazioni. È un periodo felice in cui anche il soggetto con disabilità ha accesso alla vita sociale e ai quei rapporti di amicizia che spesso nascono anche senza tante "spinte" da parte degli adulti.

Tuttavia dopo questo periodo con alti e bassi sul piano dell'apprendimento, ma generalmente fruttuoso sia per le vicinanze che per gli effetti positivi dell'inclusione, fra cui proprio la nascita di rapporti amicali, arriva il momento in cui lo scenario cambia completamente e le strade si divergono. I compagni di classe passano a un percorso superiore di studi, che di per sé sancisce il distacco, e mentre questi possono scegliere fra diverse possibilità, il nostro giovane, per i limiti oggettivi, quando va bene viene inserito in corsi professionali con sostegno. Alcuni anni ancora di offerta formativa e raramente con gli stessi compagni.

Nei casi migliori le abilità possedute e le realtà formativo-produttive del territorio portano all'effettivo inserimento lavorativo; nella gran parte, invece, gli esiti sono incerti e ancora più difficile è il mantenimento del posto di lavoro. Ma oltre al tema estremamente importante ed attuale dell'inserimento lavorativo, che interessa ormai il 40% dei giovani nel nostro paese che non trovano lavoro pur non presentando disabilità, ciò che possiamo sottolineare a questo punto è che "la ricreazione è finita" e dare senso a tale frase è piuttosto facile. Voglio significare con la stessa che tale divergenza di percorsi di studio corrisponde anche a quella di vita con gli ex-compagni. Con la lontananza fisica, nel tempo ci si perde di vista e le amicizie svaniscono. Interessi, impegni, nuove amicizie e luoghi di studio e lavoro allontanano gli ex-compagni in realtà sociali del tutto diverse e spesso inaccessibili per il nostro giovane. Ora difficilmente questi viene cercato e/o invitato ad andare al dancing con le ragazze o per una gita o week-end sulla neve: festini e attività socializzanti sono precluse e le comunicazioni si diradano sempre di più fino ad interrompersi definitivamente.

Questa descrizione ovviamente non tiene conto delle numerose eccezioni, che tuttavia rimangono tali; infatti, per le diverse ragioni facilmente comprensibili, una parte della vita del giovane fino a quel momento fonte di soddisfazione e talora anche vero benessere, svanisce e viene relegata agli archivi della memoria. È anche vero che numerosissime sono le iniziative, le quali, in ragione di una sincera solidarietà, puntano a opporsi all'isolamento di queste persone, soprattutto nelle realtà di quegli ambienti che coltivano la cultura dell'inclusione. Questo del resto è un processo dalle sfaccettature molteplici, che non si realizza solo con atti di generosità dei singoli, ma anche con la qualità dei servizi, che ogni singola realtà socio-politica dovrebbe garantire per i propri cittadini.

Perdere il contatto con amicizie coltivate magari con difficoltà, ma appaganti, costituisce la carenza di occasioni per continuare a nutrire la dimensione emotivo-affettiva che non si autoalimenta, ma è in stretta relazione con l'interazione e stabilità di rapporti con gli altri. Nella costruzione degli stessi rapporti, sappiamo che questi da inizialmente casua-

li diventano amicali per l'effetto frequentazione. Più numerosi sono gli incontri con quella persona, inizialmente sconosciuta, maggiori sono le probabilità che scatti la simpatia, la quale necessita comunque di precise conferme. Il rapporto frequenza-consolidamento, indicato "effetto di mera esposizione" dalla psicologia sociale, ha una sua base neurale che afferisce al funzionamento del sistema limbico, complessa rete di strutture sottocorticali che, come ho già ricordato, regola le emozioni della persona.

Non ultime poi sono le caratteristiche fisiche, il tono della voce, il linguaggio extravverbale e relativi contatti corporei (mano nella mano, braccio sulla spalla, abbraccio, ecc.) che diversamente dall'età, dai contesti e dalla diversità di genere, fan parte del desiderio intimo di "vicinanza" e che s'accompagna in diversi contesti alle interazioni amicali stesse. Interazioni d'affettività, collaborazioni e ricerca di contatto, verificabili quando si osserva con attenzione i comportamenti centrati sulle diverse attività (lavorative, ludiche, formative, ecc.) nella vita d'ogni giorno presso i Centri socio-educativi. Nelle frequentazioni amicali, esistono poi dei meccanismi spesso sotto traccia, che sostengono e favoriscono la condivisione di modalità comportamentali, quali il rispetto delle regole (leggi, norme) e relativi valori da queste espresse.

Oggi sappiamo che i meccanismi intra-soggettivi sottesi di tali condivisioni, oltre a quanto sostenuto dalla teoria della mente rispetto alle autoriflessioni ("io penso e intendo come lui, l'amico mi è di sostegno", ecc.) che possono motivarne il rispetto stesso, trovano ulteriori meccanismi regolatori. Si tratta di un'intenzionalità collettiva in cui la condivisione è supportata dai neuroni a specchio, cioè da quei neuroni specializzati che si attivano e codificano azioni compiute, indipendentemente da chi le compie. È così, infatti, che in una relazione di gruppo o di coppia (amicale o meno) si ha l'effetto della "registrazione mentale del noi".

Fra i diversi fattori indicati, un fattore però che assume maggiore rilievo, è dato e costituito dalla vicinanza emotiva. Studi di imaging sono stati condotti per capire cosa accade nel cervello quando il soggetto deve valutare, sotto diversi aspetti, persone sconosciute e altre conosciute. I dati emersi hanno evidenziato che quando i soggetti "pensavano agli amici", in determinate aree dei lobi frontali che solitamente si attivano quando pensiamo a noi stessi, l'attività aumentava. L'attivazione stessa, invece, non aveva luogo nei giudizi di persone sconosciute, anche se con gli stessi i soggetti analizzati erano simili per alcuni atteggiamenti. Gli amici, dunque, presentavano aspetti simili sia dal punto di vista emotivo, sia da quello neuronale (Krienen e Buckner, 2010).

Quanto poi tali meccanismi e caratteristiche evidenziate siano in grado di legare nel tempo le persone, è un aspetto che incuriosisce non poco, ma di certo presenta alcuni elementi che meritano di essere conosciuti sia per le relative dinamiche, sia per gli effetti e durata nel tempo. Possiamo sostenere che un'amicizia forte e corroborante, coltivata e consolidata a lungo, quindi capace di creare "resilienze associate" atte a fronteggiare i molti disagi che la vita presenta, dal punto di vista sociale costituisce un'opzione di rilievo per contrastare quella solitudine che ingrigisce la vita di molte persone con disabilità, non preparate a un "dopo di noi" sostenibile.

Nei diversi meccanismi delle frequentazioni esiste poi la diversità di genere che, rispetto al modo d'interpretare e vivere l'amicizia, pretende del distinguo. Fra questi la prima è l'estroversione che generalmente è più presente nel genere femminile, alla quale poi si unisce spesso, oltre al desiderio di vicinanza fisica, anche intimità maggiore con

abbracci affettuosi e talora prolungati, confidenze compartecipate emotivamente, bisogno di ascolto fattuale e sostegno emotivo. Queste e altre caratteristiche, depongono a favore di una maggiore durata dell'amicizia, anche se, proprio per tali caratteristiche di maggiore intimità rispetto alle amicizie tra maschi, le crisi nelle coppie amicali femminili sono più frequenti.

Quanto ho fin qui descritto e commentato rappresenta solo una parte delle caratteristiche che generano e guidano l'amicizia. Ma ciò che c'interessa è lo sviluppo in termini di continuità e benefici che tale rapporto può assicurare a persone adulte con disabilità. Soggetti per i quali esistono le condizioni per divenire protagonisti attivi di una vita in piena autonomia, quale può essere quella realizzabile ad esempio in un "gruppo appartamento" e/o "gruppo famiglia" e altre condizioni possibili.

Sorge qui un dubbio che può essere così formulato. "Quanto le affettività condivise e amicali possono sostituire il classico rapporto di coppia, che vede due persone scegliersi e decidere di condividere le opzioni di una relazione d'amore ricca delle affettività, dell'amore nelle diverse espressioni oltre a quelle prettamente sessuali?"

Forse una risposta a tale quesito richiede una riformulazione della stessa, con un'articolazione di altre domande importanti (v. Tabella 5).

Tabella 5. Quesiti di riferimento

"Le emozioni connesse ad affettività e relative relazioni amicali, ivi compreso l'accesso al corpo dell'altro limitato a ripetute vicinanza, toccamenti fisici, carezze, baci, sono concettualmente attribuibili alla classe dei comportamenti moralmente scorretti, quindi atti da vietare? Le stesse affettività sono chiaramente distinguibili dalle altre e diverse emozioni, quelle cioè legate alla sessualità praticata in modo consenziente fra due persone disabili? E se ciò è possibile e praticabile, quali sono le eventuali conseguenze in termini di delusioni, acredini, sofferenze e relativi riscontri negativi sul piano dell'equilibrio e controllo emotivo degli stessi protagonisti?"

Le risposte a tali quesiti e perplessità si prestano ad analisi e argomentazioni generate da ottiche diverse, tutte peraltro legittime, comprensibili e alcune anche condivisibili. Tuttavia la criticità maggiore risiede probabilmente nel fatto che le stesse perplessità si reggono su un presupposto errato, per cui generalmente si attribuisce scarsa attendibilità a potenziali inespressi del soggetto, i quali individuati e coltivati, possono invece costituire le risposte personali per far fronte ad impegni quali quelli della vita di coppia, amicale o altro che sia. Fra i diversi, uno di tali potenziali troppo spesso ignorati riferisce all'alfabetizzazione emotiva, cioè a quel percorso d'apprendimento che fin dalla seconda infanzia, grazie alle maggiori occasioni d'interazione sociale con i pari (scuola, giochi, ecc.), può condurre gradualmente il soggetto ad acquisire abilità e relative competenze nelle funzioni di decodifica delle emozioni degli altri (coetanei e adulti), come vedremo anche nell'analisi delle linee formative che condurremo nel prossimo numero.

Sul piano dell'aiuto alla persona con disabilità intellettiva, volto ad insegnare a coltivare le amicizie che nascono spontaneamente e indipendentemente dall'identità di genere dei protagonisti, di solito non si fa nulla perché tale rapporto sembra non possedere quelle caratteristiche di continuità, simili a quelle che si rispecchiano in una coppia (lui-lei). Ci sono poi paure inconfessate, che sviscerano ogni percezione positiva di tali rapporti, difficilmente scotomizzabili per alcuni ben pensanti da ciò che, in termini di comportamento, sottende il bisogno ineludibile anche per queste persone, di soddisfare le reciproche sessualità.

Peraltro sono piuttosto limitati, o pressoché assenti, lavori che hanno preso in conside-

razione lo studio degli esiti di progetti formativi, finalizzati a guidare i comportamenti della sessualità praticata, in grado di evidenziare l'effettivo impatto della stessa sull'equilibrio e stabilità personale di soggetti con disabilità intellettiva. Infatti, secondo alcuni autori, interventi educativi mirati possono costituire e determinare un supporto determinante per lo sviluppo dell'identità e delle modalità d'espressione sessuale di queste persone, favorire l'emergere di sentimenti di responsabilità e confidenza nei confronti di se stessi e degli altri, oltre alla nascita di relazioni di coppia (Leutar e Mihokovic, 2007; Estgate, 2008).

La relazione di coppia fra due soggetti con disabilità, nel suo articolarsi con tutte le prevedibili difficoltà, può risultare una risposta a quel moto naturale che in ogni persona volge verso il piacere sessuale, in un contesto di serena consapevolezza della soddisfazione dei bisogni connessi. La stessa sorregge l'esigenza di salvaguardare il rapporto, anche per un bisogno profondo di vincere la solitudine dando e ricevendo amore.

L'amicizia non è la bacchetta magica della fata turchina, che con un tocco permette l'accesso a una relazione caratterizzata da gradi di soddisfazione emotivo-affettiva tali da esaudire ogni istanza e bisogni delle persone coinvolte, alla stregua di quanto può avvenire nella classica coppia. Tuttavia, al di là delle capacità intellettive dei soggetti di cui ci occupiamo, un percorso formativo d'accompagnamento volto alla realizzazione di "amicizie di qualità" gestibili in autonomia dagli stessi interessati, rappresenta una strada che vale la pena di percorrere.

Attivarsi con decisione a predisporre e favorire percorsi di vita, in cui il fiorire di amicizie stabili funga da supporto per altre carenze, costituisce una *mission* al pari delle azioni che volgono verso progetti formativi per la realizzazione di "Amori", con la A maiuscola, così come sono stati delineati fin dall'inizio di questo lavoro, auspicabili per il maggior numero possibile di persone con disabilità.

Sessualità: diritti e opportunità

Come ho evidenziato nell'affrontare il tema dello sviluppo psico-sessuale, questo si presta ad analisi diverse, da quella bio-fisiologica della procreazione fino a quella etico-morale, ed altrettanto molteplici e diverse sono le opzioni e modalità possibili per praticarla. Nel comune sentire, ciò che generalmente il termine sessualità rievoca è costituito da un lessico e da un insieme di significati strettamente legati alla storia di ogni individuo, quindi alle diverse esperienze di vita e al modo di sentire e vivere dentro di sé il desiderio di appagare tale bisogno. Il termine evoca rappresentazioni intime e private, relegate in un'area particolare, spesso celata anche al partner con cui è condivisa. Vissuti che comunque costituiscono una cornice intima, entro la quale viene collocato il senso esperienziale della sessualità.

In ogni caso, due sono i sentimenti che si confrontano. Il primo viaggia verso la direzione strettamente legata a desiderare una relazione, le cui componenti configurano erotismo, genitali, carezze, piaceri ed emozioni correlate; quindi voglia di essere oggetto di desiderio e piacere, ma anche voglia di dare piacere. Il secondo configura tutto ciò che attiene alla cura del sé fisico e relativa verifica, sostenuta da attenzioni per la propria sensorietà e identità corporea.

Sempre in merito alla sessualità, i principali meccanismi bio-fisiologici che abbiamo

evidenziato e i correlati neuropsichici e ormonali del desiderio sessuale e degli atti di amore anche sopra richiamati, sono funzioni del cervello legate alla sopravvivenza, che non hanno molto a che fare con le disabilità del soggetto. Infatti, se ciò fosse vero l'individuo si troverebbe in una condizione fortemente critica simile allo stato d'incoscienza.

In ragione del *motus* connesso a tale desiderio volto all'amore stesso, dobbiamo anche rammentare che la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità sostiene, e non da oggi ma già dal lontano 1974, come i bisogni legati alla sfera sessuale vanno al di là delle capacità intellettive di ogni singola persona. Quindi già nella stesura del testo si sottolineava ben quarant'anni fa, che la salute sessuale va intesa quale integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettivi e sociali dell'essere sessuato, aspetti che ne consentono la valorizzazione della personalità, delle espressioni sentimentali e comunicative. Un individuo, quindi, viene definito 'persona sessualmente sana', quando dispone non solo di salute fisica, funzionale alle attività sessuali e riproduttive, ma anche di capacità di gioire della fisicità dell'amore, in sintonia con la propria etica e con la propria morale e in assenza di sentimenti negativi e di false credenze.

Nel trattare la sessualità, le opzioni e modalità possibili sono pertanto diverse e le stesse interessano temi e problematiche che vanno dalla bio-fisiologica della procreazione, fino all'etica e alla stessa morale.

C'è poi il rapporto sessualità e qualità della vita come più volte ricordato. Infatti, se condividiamo l'assunto che la sessualità rappresenta per tutti un aspetto importante della vita, evidentemente un aumento di opportunità per soggetti con disabilità, indirizzato funzionalmente ad un livello adeguato di soddisfazione di tale bisogno, deve poter contribuire insieme ad altri fattori (lavoro, autodeterminazione, amicizie, ecc.) alla realizzazione di un livello sostenibile di qualità della vita anche per queste persone.

Per fortuna come volgiamo lo sguardo e c'interrogiamo su questo tema, possiamo prendere atto che da tempo, anche nel nostro paese, grazie alle nuove sensibilità, all'azione delle diverse Associazioni (Anffas, Aias, Angsa, ecc.) unitamente al quotidiano impegno di molti operatori del settore, è in atto un cambiamento attento alla salute sessuale di queste persone. Si tratta di azioni volte a favorire l'implementazione di progetti e relativi obiettivi, che si fondano sul riconoscimento del diritto di vivere una propria sessualità, all'interno del rispetto di norme condivise.

Gli effetti positivi, almeno in parte, possono anche essere collegati alla ratifica da parte dell'Italia (2009) della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, proposta dall'Assemblea Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. Tuttavia, per chi opera in questo settore, diritti e valore sociale degli stessi, centrati su un'autonomia individuale finalizzata alla partecipazione e integrazione nella società, sono sempre stati i punti principali di riferimento del proprio lavoro, e ciò indipendentemente dalle diverse "Convenzioni Internazionali".

Invece al di là d'ogni rappresentazione edulcorata, che generalmente può emergere dai trattati sull'amore e sessualità della persona disabile, le analisi fin qui condotte possono fungere da indicatori guida da tener presenti, per coloro che sono impegnati direttamente ad attuare percorsi formativi su tali dimensioni dell'esistenza, sia in relazione alla completa gestione del corpo e relativa sessualità, sia a livello di consapevolezza circa le conseguenze dell'espressività delle proprie emozioni nelle relazioni d'affetto, amicali o d'amore.

Nel prossimo contributo, conclusivo di questa serie, avrò cura di presentare le linee operative di un progetto formativo per la terza A.

BIBLIOGRAFIA

- Ainsworth, M.D.S., & Wittig, B.A. (1969). Attachment and the exploratory behaviour of one-year-olds in a Strange Situation. In B.M. Foss (Eds.), *Determinants of Infant Behaviour* (pp. 312-356). London: Methuen.
- Bowlby, J. (1972). *L'attaccamento alla madre*. Torino: Boringhieri.
- Estgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Pública de Mexico*, 50, 255-259.
- Hall, J.A., (2012), Friendship Standards: The Dimensions of Ideal Expectations. *Journal of Social and Personal Relationships*, 29, 884-907.
- Haracopos, D., & Pedersen, I. (2006), *Diagnostic observation scheme for autistic youngsters and adults*. www.autismo.com/scripts/articulo/smeustra.idec?n=sexo2 (verificato il 2 febbraio 2017).
- Krienen, F.M., & Buckner, R.L. (2010). Clan mentality: evidence that medial prefrontal cortex responds to close others. *Journal of Neuroscience*, 30, 13906–13915.
- Leutar, Z., & Mihokovic, M. (2007). Level of Knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25, 93-109.
- Liotti, G. (2001), *Le opere della coscienza. Psicopatologia e psicoterapia nella prospettiva cognitivo-evoluzionista*. Milano: Raffaello Cortina.
- Shane, M., Shane, E., & Gales, M. (1997). *Intimate Attachments: Toward a New Self Psychology*. New York, London: The Guilford Press.
- Solms, M., & Turnbull, O. (2004). *Il cervello e il mondo interno. Introduzione alle neuroscienze dell'esperienza soggettiva*. Milano: Raffaello Cortina.
- Sroufe, L.A., Egeland, B., Carlson, E.A., & Collins, W.A. (2005). Placing early attachment experiences in developmental context: The Minnesota Longitudinal Study. In K.E. Grossmann, K. Grossmann & E. Waters (Eds.), *Attachment from Infancy to Adulthood*, New York: Guilford Press, 49-70.
- Stern, D. N. (1977). *Le prime reazioni sociali: il bambino e la madre*. Roma: Armando.
- Walter, J., & Hoyler, H. (1986). *Erwachsensein und sexualität in der Lebenswirklichkeit geistigbehinderter Menschen*. Heidelberg Universitaetverlag: Winter.