ANCHE IO SO AMARE. LA SESSUALITÀ DELLE PERSONE DISABILI

Si fa sempre più strada la proposta dell'assistente sessuale, anche se il problema fondamentale resta quello delle relazioni

di Antonella Patete

ffermare che anche le persone disabili hanno un sesso è dire l'ovvio. Lo sanno bene i familiari e, soprattutto, i diretti interessati. Di più: l'argomento è da decenni all'attenzione degli esperti, che ne discutono a convegni per addetti ai lavori, pubblicano studi scientifici, scrivono volumi, a volte anche espliciti. Ma è solo negli ultimi mesi che l'argomento, rimosso e negato dal pubblico dibattito, comincia a fare breccia sui giornali, nei tabloid nazionali e stranieri, nei talk show. Galeotto il film "The session" di Ben Lewin che racconta la vera storia di Mark O'Brien, scrittore e giornalista costretto dalla poliomelite a trascorrere le sue giornate in un polmone d'acciaio. E che all'età di 38 anni suonati decide di rivolgersi, dietro compenso, a una "terapista sessuale", il cui lavoro consiste, tra le altre cose, nell'andare a letto con uomini disabili.

La pellicola, che nel nostro Paese ha fatto un rapido passaggio nelle sale a partire dalla metà di febbraio, ha avuto il merito di portare l'argomento alla ribalta. Rilanciandolo, complice una petizione sulla legalizzazione dell'assistenza sessuale che in rete ha già raccolto 5mila firme, all'attenzione delle organizzazioni delle persone con disabilità che, rispetto al passato, hanno cominciato a interrogarsi con più forza sulle possibili risposte a una questione tutt'altro che banale.

Il desiderio rende vivi

Da qui l'idea dell'**Aisa onlus** (Associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche) di organizzare un convegno dal titolo "Anche io so amare. La sessualità delle persone con disabilità fisica", che si è svolto lo scorso 6 giugno a Roma con il supporto del Cesv. «La sessualità della persona con disa-



Un momento del convegno organizzato dall'Aisa per porre alla pubblica attenzione il tema del diritto alla sessualità delle persone disabili (Foto: M.Topputo)

bilità fisica non è speciale, sicuramente è diverso il modo di concretizzarla, ma è identica a quella di una persona normodotata se non fosse per i condizionamenti esterni», ha affermato Laura Elke D'Apolito, autrice di una tesi di laurea dal titolo "La sessualità della donna con disabilità fisica: una ricerca empirica sul territorio nazionale", discussa presso la facoltà di Psicologia dell'Università della Valle d'Aosta. «A ostacolare il rapporto ci sono la paura di essere respinti dal partner», ha aggiunto la ricercatrice, «la vergogna di esporre il proprio corpo malformato, l'impossibilità fisica di conoscere e frequentare persone a causa delle barriere architettoniche, la preoccupazione di non poter

soddisfare il compagno anche a causa della propria disabilità». Dalla ricerca, che ha coinvolto 352 donne di cui 120 con disabilità, emerge come queste ultime mostrino la stessa motivazione delle altre a essere coinvolte in una relazione, ma più ansia e depressione sessuale e un minor grado di soddisfazione rispetto al resto del campione. «Una scoperta dell'acqua calda che però mi rende felice – ha commentato D'Apolito – perchè dimostra che il desiderio è ciò che ci rende vivi, creativi, veri e felici».

«Il corpo è come la nostra casa», ha affermato la psicologa e psicoterapeuta **Maria Grazia Castrogiovanni**. «Spesso i genitori sono iperprotettivi, considerando il figlio come un eterno bambino che non cresce e che non ha bisogni sessuali. Cosa può succedere quando non viene riconosciuta questa esigenza di scambio di rapporti affettivi, questo aspetto sessuale? In alcuni si possono palesare atteggiamenti di difesa, aggressività verso gli altri, masturbazione compulsiva, esibizionismo». Sulla sottovalutazione di un problema importante ha, invece, insistito Carlo Casali, neurologo e docente al Dipartimento di scienze e biotecnologie medico-chirurgiche all'Università di Roma La Sapienza: «E poco considerato l'impatto che una disabilità motoria, spesso importante, comporta sulla sfera della vita di relazione, sulla vita di coppia, la procreazione consapevole e la genitorialità», ha sottolineato il professore. Secondo Casali, infatti, «i pazienti sono spesso lasciati soli ad affrontare un'area della vita importante e difficile da gestire senza supporto medico qualificato». Insomma, ha concluso, «a fronte degli indubbi progressi nella conoscenza delle malattie neurodegenerative, degli spettacolari progressi della biologia molecolare e della neurogenetica, ancora insufficiente appare la consapevolezza degli operatori sanitari dell'importanza di una assistenza globale dei pazienti che non si limiti alla diagnosi, spesso sofisticata e a tratti esoterica, ma che concretamente offra gli strumenti per arrivare a un livello di qualità di vita consono alla dignità della persona portatrice di handicap motorio».

Il dibattito sull'assistente sessuale

Diversa la posizione di Maximiliano Ulivieri, per gli amici Max, che ha deciso di passare dalla teoria alla pratica. Toscano di

nascita, ma trapiantato a Bologna, e da sempre in lotta con la distrofia muscolare, nel 2012 Ulivieri ha creato un sito Internet chiamato "Loveability", dove è possibile raccontarsi, scambiare opinioni e anche incontrarsi, non solo in rete ma anche di persona. Sono tanti quelli che decidono di condividere la propria esperienza sul sito e molte delle storie riguardano proprio il rapporto tra una persona disabile e una cosiddetta normodotata. «Coppie di questo genere sono molto più numerose di quanto non si pensi». ha detto Max. «Il mio intento è proprio quello di far comprendere a tutti quanta normalità ci sia in questo tipo di relazioni. Sotto questo aspetto esiste una grande ignoranza, nel senso letterale del termine. Si ignora cioè che un rapporto con un partner disabile può essere diverso, ma ugualmente soddisfacente».

Una volta rotto il tabù dell'impossibilità di avere rapporti sessuali da parte delle persone con disabilità, resta il problema che non tutti hanno la possibilità di vivere una relazione, in alcuni casi neppure di breve durata. «Conosco persone che a 40 anni non hanno mai sentito l'odore di una donna né provato l'abbraccio di un uomo», ha detto il fondatore di "Loveability". Ed è proprio per loro che è nata la battaglia per introdurre l'assistenza sessuale nel nostro Paese. «In Germania, Svizzera, Danimarca e Olanda è ormai un dato di fatto da ormai 20 anni, mentre in Svizzera si tengono appositi corsi professionali della durata di 600 ore. Da noi però esiste un'associazione moralistica tra assistenza sessuale e prostituzione, mentre si tratta di due cose completamente diverse perché parliamo di terapisti veri e propri». Da questa convinzione la formazione di un



Il problema della sessualità sta dentro quello relazionale, per questo è difficile da affrontare

comitato, il lancio di una petizione e il progetto di presentare una legge regionale alla Regione Emilia Romagna (per ulteriori informazioni <u>www.lovegiver.it</u>).

Una proposta, quella dell'introduzione degli assistenti sessuali che non convince a pieno **Matteo Schianchi**, storico e autore del volume "Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare" (Carocci 2012). «Della questione si è cominciato a parlare sul finire degli anni Settanta, specialmente a partire da un testo di Rossana Benzi e da un convegno organizzato a Milano nell'ottobre del 1977», ha ricordato Schianchi. Ma a distanza di 35 anni «la realtà concreta continua a essere tragica, il rapporto tra di-

sabilità e sessualità continua a essere un incontro mancato e la questione è sostanzialmente un tabù». In questo panorama, in cui la sessualità non può essere scissa dalla vita di relazione, «l'assistente sessuale è come prendere un'aspirina quando hai mal di testa. Bisogna tener conto che la dimensione sessuale in quanto dimensione sociale è molto più composita e articolata». Insomma, ha concluso lo storico, «l'assistente sessuale può prendersi cura del "sintomo", cioè del bisogno sessuale, ma non rappresenta certo la "cura" complessiva, ovvero un modo risolutivo per affrontare la questione relazionale insita nelle pulsioni fisiche».