

MAXIMILIANO
ULIVIERI

(a cura di)

LOVEABILITY

L'ASSISTENZA SESSUALE
PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Postfazione di

**Giorgia
Würth**

 Erickson

L'assistenza sessuale può aiutare le persone con disabilità a vivere una vita affettiva e sessuale appagante. Come liberare da tabù e pregiudizi il tema del rapporto fra sessualità e disabilità, portandolo all'attenzione del dibattito pubblico?

Ci sforziamo di venire incontro alle persone con disabilità per ogni loro bisogno che non possa essere svolto in completa autonomia: le aiutiamo a vestirsi, spogliarsi, mangiare, lavarsi. Diamo loro carrozzine elettriche per muoversi, macchine con comandi speciali, computer dotati delle più moderne tecnologie, dotiamo le loro case di soluzioni robotiche che consentano una vita indipendente.

Eppure, di tutti questi diritti — di cui nessuno metterebbe in dubbio la legittimità — ce n'è uno che viene sistematicamente taciuto, ommesso, rimosso: quello alla sessualità. Toccarsi ed essere toccati, necessità naturali per chiunque, diventano questioni scabrose, disturbanti, scomode se riferite alle persone con disabilità.

LoveAbility è il primo libro italiano che affronta il tema dell'assistenza sessuale per disabili, una realtà consolidata in gran parte dell'Europa ma di cui il nostro Paese fatica a prendere atto.

Dando voce a testimonianze dirette ma anche alla prospettiva di ricercatori, decisori politici, operatori, questo volume vuole essere d'aiuto a chi — disabili e familiari — vive ogni giorno sulla propria pelle le conseguenze di una vita in cui sessualità e affettività sono negate.

€ 15,00



9 788859 006923

www.ericsson.it

Indice

<i>Introduzione</i> (M. Ulivieri)	7
PRIMA PARTE Sessualità e disabilità: Le testimonianze dirette	
<i>Capitolo primo</i> Intervista a Maximiliano Ulivieri	15
<i>Capitolo secondo</i> L'assistenza sessuale dal punto di vista di familiari e disabili (M. Ulivieri)	27
<i>Capitolo terzo</i> La mia esperienza di assistente sessuale (D. De Angelis)	37
SECONDA PARTE Assistenza sessuale: Il dibattito e le normative	
<i>Capitolo quarto</i> Cosa è (e cosa non è) l'assistenza sessuale (F. Quattrini e M. Ulivieri)	51
<i>Capitolo quinto</i> Assistenza sessuale: il progetto «LoveGiver» per la formazione degli operatori (F. Quattrini)	61
<i>Capitolo sesto</i> Dai diritti alla legge (S. Lo Giudice)	93

Capitolo settimo

Oltre il dibattito pubblico, ma non oltre la critica:
pratiche di assistenza sessuale in Europa
(*G. Garofalo Geymonat*)

99

Capitolo ottavo

Non è un Paese per diversi: riflessioni su canoni
estetici dominanti ed emarginazione relazionale,
affettiva e sessuale (*M. Nada*)

115

Conclusioni (M. Olivieri)

163

Postfazione (G. Würth)

167

Introduzione

Maximiliano Ulivieri

Empatia. Una parola meravigliosa. La capacità di mettersi nei «panni» altrui. Il sentire come propri i bisogni di un altro essere umano. Vorrei fosse sperimentata da tutte le persone su questo pianeta.

Quando mi chiedono del perché abbia pensato alla figura dell'assistente sessuale per le persone con disabilità, provo a rispondere portando, chi mi ascolta o legge, a comprendere le motivazioni attraverso un'esperienza empatica. Mi rivolgo perciò proprio a voi che mi state leggendo e vi guido in questo esperimento empirico/empatico.

Provate a tornare indietro nel tempo, ai vostri 13, 14 o 15 anni... Ognuno o ognuna di voi avrà iniziato la scoperta del proprio corpo a età diverse, ma di sicuro tutti abbiamo sentito a un certo punto un «bisogno»... un *naturale* bisogno. Pensate a quel momento in cui il vostro corpo ha iniziato a «chiamarvi», non solo per farvi provare fame o sete o altri bisogni fisiologici, ma per qualcosa di altrettanto irresistibile: il richiamo sessuale.

Tornate a quel momento, nel vostro letto, nel vostro bagno o dove preferite. La vostra mano inizia a muoversi sul corpo (il vostro). Ve lo ricordate come vi batteva forte il cuore? Il calore del vostro fisico e quella sensazione così piacevole fino a quel momento a voi sconosciuta. La vostra mano è adesso sulle parti più intime e iniziate a masturbarvi. Non l'avete mai fatto.

Sicuramente ne avete sentito parlare, e magari pure visto fare in qualche film. O magari siete completamente all'oscuro di come si faccia. Non importa. È un gesto talmente naturale che nel giro di pochi minuti trovate il giusto modo di muovervi e assecondare il desiderio fino all'apice del piacere. Ve lo ricordate il vostro primo orgasmo? Che sensazione unica...

Ecco, fermi così: immaginate adesso che le vostre mani siano pesanti, come se fossero seppellite sotto chili e chili di sabbia. Immaginate di volerle muovere, ma che loro non obbediscano ai vostri comandi. Sentite il desiderio di toccarvi ma non ci riuscite. Immaginate la frustrazione, la rabbia. Le mani non rispondono al richiamo del vostro corpo e non potete né toccarvi né masturbarvi. Non potete farlo in quel momento, e neanche il giorno dopo e neppure i seguenti. La vostra prima volta in cui vi siete accarezzati fino a masturbarvi e arrivare all'orgasmo, non esiste più. Dissolta. Non solo quella, pure le successive. Arrivate a 20, 30, 40 anni e oltre, senza mai esservi toccati, accarezzati, masturbati.

È una sensazione molto sgradevole? Potrebbe essere definita come una grave perdita? È un tipo di privazione che invece si può superare? Non approfondiamo adesso questo punto. Intanto considerate che non è il frutto di una vostra scelta, ma una costrizione. Non avete deciso voi di non toccarvi o masturbarvi. È stata una costrizione.

Rimaniamo però ancora lì, nel nostro immaginario viaggio nel passato. Pensate, immaginate che non solo non abbiate mai potuto toccarvi, accarezzarvi, masturbarvi da soli ma che nessuno lo abbia mai fatto per voi. Che nessuno vi abbia mai accarezzato e/o masturbato. Che siate uomini o donne. Non solo. Immaginate di non aver mai fatto sesso con un'altra persona. Immaginate che non ci sia mai stato il vostro primo rapporto sessuale e neppure i successivi. Cancellate dalla vostra vita tutto questo.

Come vi sentite? Secondo voi è un'assenza pesante? La vostra vita, il vostro umore, i vostri sentimenti sarebbero gli stessi? Forse sì, se fosse stata una libera scelta, però così non è stato. A impedirvi l'esperienza del sesso e del piacere sono stati il vostro corpo e l'assenza di qualcuno o di qualcuna che vi accompagnasse a questo piacere condividendolo con voi.

Adesso potete uscire da questo esperimento empatico. Forse in questo istante potreste esservi fatti almeno un'idea del perché abbia pensato alla figura dell'assistente sessuale. Per voi però è stato solo l'esperimento di un attimo. Per molti, purtroppo, è una realtà che dura tutta la vita.

Ho cercato di semplificare un bisogno che in realtà è tra i più naturali ma, allo stesso tempo, più complessi del genere umano. Questa «battaglia» non riguarda solo le persone con disabilità. Non penso di dire un'eresia affermando che il sesso, in fondo, non sia poi vissuto in modo così sereno e naturale anche da parte delle persone che non hanno disabilità. Può essere un problema per molti, disabili e non disabili. Ma per i primi spesso non c'è nessuna soluzione, neanche ricorrendo all'autoerotismo.

Vorrei però fare un'altra premessa all'argomento assistenza sessuale: i disabili, se messi nelle condizioni opportune, se ne hanno la possibilità e, perché no, se ne hanno la fortuna (anche questa ci vuole), possono vivere una vita relazionale, affettiva e sessuale soddisfacente sia per sé sia per il proprio o la propria compagno o compagna. Questo è il primo messaggio che deve arrivare a tutti. Pongo spesso l'accento su quest'aspetto perché non deve passare l'idea che il disabile possa vivere la propria sessualità solo con l'aiuto dell'assistente sessuale. No. Non è così.

L'assistente sessuale interviene solo in casi molto gravi, come, ad esempio, nella situazione che ho cercato di farvi vivere con l'«esperimento» empatico di prima. L'assistente sessuale

(uomo o donna) interviene in quei casi in cui l'assenza della sfera sessuale sia talmente devastante da influire negativamente non solo a livello fisico ma anche umorale e psichico e, soprattutto, non sia risolvibile da soli, attraverso l'autoerotismo o la ricerca di una relazione o di un contatto fisico. Non è neanche detto che questo accada solo in casi di gravi disabilità.

Una delle prime libertà che si perde quando si è disabili, infatti, è la propria intimità. Che cosa intendo per intimità? Proviamo a tornare per un attimo all'«esperimento» empatico e immaginate di nuovo la prima esperienza solitaria con il vostro corpo. Immaginate che, nonostante abbiate una disabilità, possiate comunque toccarvi. Di sicuro cerchereste un posto dove nessuno possa disturbarvi. La vostra cameretta è perfetta, ma per essere più sicuri è meglio chiudere a chiave la porta. Già... ma non potete alzarvi dal letto! Come fate a chiudere la porta a chiave? Non si può. Dovete cercare un'altra soluzione. Una di queste potrebbe essere farvi lasciare da vostra madre sulla carrozzina e non sul letto.

«Ma non vai a letto?»

«Non ancora, mamma...»

Come minimo vi dovrete sorbire delle domande e già questo minerebbe le vostre fantasie.

Siete sulla carrozzina e, forse, se le mani ve lo permettono, potreste perfino girare la chiave nella toppa. Il timore, al massimo, è che vi sentano. Mettiamo che riusciate in quest'operazione. E poi? Vi dovrete sbottonare (per molti disabili è un'impresa titanica), togliervi o spostare degli indumenti per potervi toccare fino a raggiungere l'orgasmo... Ma che accade dopo? (Sempre che ci siate riusciti, visto la scomoda posizione da seduti.) Se siete un maschietto, avrete lo sperma ovunque. Se siete una femmina, sarete bagnate dei vostri umori. Tutto naturale, è vero, ma alla fine a letto ci dovrete andare, e allora vostra madre entrerà in camera a spogliarvi e... potrebbe

accorgersi di quello che avete fatto. Nulla di male, ovvio, ma, sinceramente: sareste disposti o disposte a condividere questa esperienza con vostra madre o vostro padre? Ecco cosa intendo per mancanza d'intimità.

La perdita dell'intimità, unita all'indispensabile dipendenza da qualcuno per vivere e sopravvivere, finisce per esasperarla l'esistenza, anziché facilitarla.

A ben guardare, in realtà, le persone con disabilità sono toccate. Spesso. Anzi, direi sempre, in ogni caso. Sono toccate da chi le aiuta a vestirsi, spogliarsi, lavarsi. Dai genitori, dalle assistenti domiciliari, dai medici o dalle infermiere. Lavate, profumate e toccate anche nelle parti più intime. Viviamo con le mani degli altri addosso. Ed è una fortuna avere queste mani che ci permettono di vivere in modo dignitoso, ma in molti casi nessuno ci tocca per un suo o per un nostro piacere. Possono essere tocchi delicati e dolci, o professionali e precisi, ma non sarà mai la stessa cosa. Allora ti ritrovi con il tuo corpo nudo, inerme, con il terrore che quei tocchi possano eccitarti e creare un imbarazzo poi difficile da gestire.

Ci sforziamo di aiutare le persone con disabilità in ogni loro bisogno che non possa essere svolto in completa autonomia come il vestirsi, lo spogliarsi, il mangiare, il lavarsi, ecc. Diamo loro mezzi per muoversi, siano carrozzine manuali o elettriche, macchine con comandi speciali e attrezzate con pedane. Gli mettiamo a disposizione computer dotati di tecnologie per permettere di scrivere con comandi vocali o addirittura con gli occhi. Dotiamo le loro case di soluzioni suggerite dalla robotica che consentano una vita indipendente. Abbiamo dunque risorse umane e strumentali per sopperire a quasi tutte le disabilità fisiche. Eppure, benché il toccarsi, il masturbarsi siano necessità comuni a ogni essere umano, non sono presi in considerazione. Pulirci il sedere va bene, masturbarci no. Non è forse ritenuta una priorità?

E quali sarebbero le priorità? Solo quelle che ci fanno stare in vita? Mangiare, bere, dormire, curare l'igiene personale? Sono queste le priorità? Cioè quelle che ci mantengono vivi? E muoversi, comunicare, lavorare? Il problema non è se la sessualità sia o meno una priorità ma che, in queste classifiche immaginarie, non entra neanche in lista.

Quali sono state le soluzioni adottate finora? Ci sono genitori che masturbano i propri figli o che vanno in cerca per loro di prostitute. Questo accade nei silenzi delle proprie mura.

Ogni tanto, però, queste mura ci «parlano».

Assistenza sessuale: il progetto «LoveGiver» per la formazione degli operatori

Fabrizio Quattrini

Com'è possibile formare dei professionisti in materia di assistenza sessuale quando la legge di quel Paese non riconosce tale figura? Perché dare spazio a una tematica così scomoda, quando la società ha bisogno di ben altre attenzioni e soluzioni in materia di disabilità? Perché occuparsi di sessualità delle persone con disabilità? Cosa fa un assistente sessuale?

Queste sono solo alcune delle domande che da circa due anni mi trovo a fronteggiare quotidianamente nella professione di clinico e ricercatore scientifico e che, insieme al Comitato Promotore italiano per l'Assistenza Sessuale «LoveGiver», abbiamo provato ad affrontare, lentamente, con dovizia di particolari, facendo molta attenzione a rispettare sia le persone coinvolte (disabili, «diversamente disabili» e caregiver), ma soprattutto noi stessi.

Quando alla fine dello scorso anno abbiamo deciso di iniziare questa battaglia a favore della «libertà» di scelta di un diritto comune, quello di permettere l'esperienze erotico-sessuale anche alle persone con disabilità, non avremmo mai immaginato di raggiungere dei traguardi come la stesura del disegno di Legge 1442 presentato in Senato il 24 aprile 2014. Ma, probabilmente, questo non è sufficiente. Come non sono sufficienti i tantissimi interventi presentati nei vari congressi,

tavole rotonde e giornate studio organizzate per fare chiarezza, ma anche le interviste sui vari social media, TV pubbliche e private, riviste di costume e scientifiche, talk radiofonici. Tutto questo non è più sufficiente!

Adesso è giunto il momento di agire concretamente e di promuovere il primo corso ufficiale italiano per assistenti alla sessualità per persone con disabilità.

Educare all'affettività, all'emotività, alla corporeità e alla sessualità

L'assistenza sessuale alle persone con disabilità è un concetto che, come più volte ho ribadito, racchiude allo stesso tempo due aspetti importanti dell'esperienza relazionale umana: il rispetto e l'educazione. Rispetto perché permettere a una persona con difficoltà di entrare in contatto con la propria parte intimo-erotico-sessuale rappresenta un bisogno primario necessario al benessere psicologico-relazionale e sociale dell'individuo; educazione in quanto ogni essere umano, per riuscire a vivere serenamente l'esperienza della propria vita, ha bisogno di essere accompagnato e quindi educato a rispettare se stesso e l'altro diverso da sé, imparando a riconoscere le proprie emozioni, i propri bisogni e, per quanto possibile, avviare il processo costruttivo di apprendere dall'esperienza. Parlare quindi semplicemente di assistenza sessuale può sembrare riduttivo, ridefinire il concetto amplificando i due termini può invece chiarire meglio la situazione attuale e soprattutto svincolare quanto più possibile dal rischio di sovrapposizione con lo spettro ingombrante della prostituzione.

Come ampiamente descritto nel capitolo a cura di Giulia Garofalo Geymonat, il rischio di sovrapporre la figura dell'assistente sessuale a quella della prostituta/escort è molto alto. L'esperienza dei Paesi nordeuropei, dove la figura dell'assistente

sessuale è «autorizzata», rimanda molto chiaramente a una regolamentazione in materia di *sex worker* presente in quegli stessi Paesi, e sovrappone le due figure, prostituta e assistente sessuale, differenziandole esclusivamente per la specifica dell'intervento sessuale sulla disabilità. A tale riguardo e al fine di non incorrere in sanzioni penali, l'assistente sessuale in Italia può essere inquadrato più specificamente come un operatore del benessere, che promuove un'assistenza all'emotività, all'affettività, alla corporeità e alla sessualità per le persone con disabilità (Quattrini e Fulcheri, 2014). Un professionista che, solo dopo una adeguata formazione in materia di sessualità e benessere sessuale, approfondendo scientificamente gli aspetti più importanti delle disabilità e della risposta erotico-sessuale, può intervenire in un processo di educazione e riabilitazione.

Questa espressione non vuole essere un gioco di parole o un modo elegante per evitare il concetto della «mercificazione» dei corpi, ma una specifica del concetto sociale più ampio di ciò che definiamo *sessualità*. Una pedagogia del funzionamento e della risposta fisiologica del corpo, una maggiore consapevolezza della carezza, dell'abbraccio, del sentire emozioni, soprattutto quando la vita non ha concesso all'individuo la sperimentazione in piena autonomia.

L'assistenza all'emotività, all'affettività, alla corporeità e alla sessualità deve quindi rispettare una regola importante: la libertà di scelta da parte degli esseri umani di vivere e condividere la propria esperienza erotico-sessuale a prescindere dalle difficoltà riscontrate nell'esperienza di vita (Quattrini e Fulcheri, 2014).

A tale riguardo, è importante ricordare che una disabilità cognitiva può essere più complessa se associata alla «libera scelta» rispetto a quelle tipicamente motorie o sensoriali.

Come evidenziato anche da alcuni autori francesi (Nuss, 2008; Diserens, 2013) la figura dell'assistente sessuale o, come spesso viene definita, di «accompagnamento alla sessualità»,

non è richiesta solamente da chi vive e sperimenta una particolare forma di disabilità sia essa motoria, sensoriale, mentale o psichica, ma anche dagli stessi caregiver (volontari, educatori, assistenti alla disabilità, professionisti e non in ultimo i genitori) che quotidianamente sentono forte l'esigenza e la spinta erotica sessuale delle persone con le quali entrano in contatto nel quotidiano. Coloro i quali vivono una «relazione» costante con le persone disabili conoscono la preoccupante situazione che si cela dietro alle pulsioni erotico-sessuali: espressioni naturali di un corpo in trasformazione durante la fase evolutiva della pubertà, ma anche attività della risposta fisiologica in età adulta. Chiaramente, questi aspetti hanno nel tempo seguito due tipi di regolamentazione: (1) ignorare i segnali esposti dalla persona disabile (durante l'igiene personale, piuttosto che in situazioni di affettività, ovvero tra gli stessi disabili); (2) accogliere clandestinamente e a volte trasgredendo non solo le regole deontologiche, ma anche quelle etico-morali, attivando sperimentazioni del tutto personali, ovvero supporti da parte di un/una escort. A tale riguardo vorrei ricordare che sono molti i volontari e gli educatori, ma anche gli stessi genitori, che agiscono personalmente, così da placare all'occorrenza il bisogno incontrollato della risposta sessuale dell'utente/figlio con disabilità.

Seguire il primo tipo di regolamentazione significa continuare a ignorare non solo la situazione apparentemente destrutturante della sessualità nelle persone disabili, ma soprattutto rischiare di mettere in imbarazzo e a disagio la persona con disabilità. Inoltre, viene confermato lo stigma del disabile senza sesso, senza sessualità o, come spesso viene definito, un eterno bambino o più candidamente un angelo.

Promuovere la seconda regolamentazione significa invece rischiare in prima persona. Coinvolgendo un terzo individuo come un o una escort si può incorrere in una possibile ripre-