

Ad un certo punto, però, la tua certezza di rimanere single viene smentita...

Bellissimo, intelligentissimo e simpaticissimo. Entrambi altoatesini, ci siamo conosciuti ad Innsbruck, dove frequentavamo l'università. Al primo appuntamento passeggiammo per ore e me ne tornai a casa esausta, ma nulla mi avrebbe potuto fermare. Dopo un po' arrivò anche la prima

notte assieme che, confesso, affrontai con la certezza che lui non l'avrei più rivisto. Mi spogliai convinta che la mia menomazione lo avrebbe allontanato per sempre, confermando la mia previsione di una vita da sola. Ancora una volta fui smentita e, dopo quattro anni, lui è ancora accanto a me.

La tua famiglia non ha mai considerato la sessualità un argomento tabù.

Secondo la tua esperienza, credi che questa attenzione sia diffusa tra le famiglie con persone disabili?

Scherzi? Nella nostra provincia non si parla nemmeno della sessualità nelle case di riposo, un tema questo che interessa un numero davvero ingente di persone, figurarsi della sessualità dei portatori di handicap. Per non dire delle scuole, dove l'argomento pare non esista...

LA SITUAZIONE

In Italia la figura dell'assistente sessuale non è riconosciuta In Germania si pensa già alla mutuabilità delle prestazioni...

Non la semplice assenza di malattia, ma "uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale": questa è la definizione data dall'OMS per definire il concetto di "salute".

Per le persone con disabilità, questa condizione è spesso di difficile raggiungimento e si limita spesso alla buona condizione fisica, rimanendo sempre ostiche le relazioni sociali e ancor più la realizzazione della propria sessualità. Ostacoli di ordine pratico, legati alle difficoltà motorie e sensoriali sono in primis un limite alla scoperta del proprio corpo, ancor prima di giungere al contatto con quello altrui. Al riguardo il web, ma non solo, offre numerose testimonianze della difficoltà che i disabili e le stesse famiglie hanno nell'affrontare questo tema e nel trovare risposta alle legittime pulsioni affettive, erotiche e sessuali.

Per venire incontro a questo tipo di necessità, in molti Paesi del mondo è stata normata ed istituita la figura dell'assistente sessuale, operatrice od operatore adeguatamente formato per affrontare i tre aspetti costitutivi dell'educazione sessuale, ovvero quello ludico, relazionale ed etico.

In Italia il tema è molto dibattuto e, nonostante un disegno di legge del 2014, la figura dell'assistente sessuale non trova ancora riconoscimento. La situazione nel resto dell'Europa? In Olanda, Austria, Svizzera, Gran Bretagna e Danimarca tali figure sono operative da anni e in Germania è recente il dibattito riguardo la mutuabilità delle loro prestazioni...

M.S.



LA SCRITTRICE

Eleonora Goio: "Ci vorrebbe una rivoluzione, altro che '68"

Nella nostra società, ingenuamente e spavalidamente sessualizzata, ma spesso poco libera e consapevole, poco si parla, meno si sa e quasi nulla viene fatto per garantire ai portatori di handicap la possibilità di vivere una vita completa anche dal punto di vista affettivo ed erotico.

Tra gli attivisti che si battono affinché questa dignità non solo sessuale si possa realizzare anche tra le persone con disabilità c'è Eleonora Goio: cittadina socialmente e politicamente attiva, madre, sportivissima insegnante di educazione fisica e di sostegno fino a quando un intervento al cervello la renderà emiplegica ed epilettica. Spinta dalla voglia di non rinunciare a nulla, Eleonora ha reinterpretato la sua esistenza vivendo una pienissima "vita al rallenty", come recita il titolo del suo ultimo libro.

Che problemi deve affrontare un disabile per realizzare la propria esistenza anche da un punto di vista sessuale?

Spesso quando si pensa ai bisogni delle persone con handicap, sia fisico che sensoriale, si considerano gli aspetti puramente legati alla sua salute, trascurando quanto affermato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ovvero che "La salute è uno stato di completo benessere psichico, fisico e sociale dell'uomo" e non solo l'assenza di malattia. Tra questi aspetti, anche per le persone disabili, quello sessuale riveste una grande importanza.



Aggiungiamo poi che di sesso si parla sovente in termini "ginnici", ostentando una falsa emancipazione...

Sarebbe giunto il momento di attuare una vera e propria liberazione, altro che quella del '68. Di sessualità si parla spesso in modo malizioso oppure, trattando l'argomento in modo serio, ci si ritrova davanti un pubblico che dimostra imbarazzo e grande pudore. Durante le conferenze a cui ho preso parte, alla presenza di un pubblico adulto, di una certa cultura e apertura mentale, mi è capitato di parlare della masturbazione come strumento per verificare la mia capacità di percepire le sensazioni dopo l'intervento. L'imbarazzo dell'uditorio è stato spesso evidente.

Mi chiedo se il problema della sessualità delle persone con handicap non sia "semplicemente" legato alla loro accettazione, più che a questioni di ordine pratico...

miei genitori. Chi mi avrebbe potuto volere? Sognavo una vita di coppia, ma non credevo assolutamente che il sogno si potesse realizzare. Anch'io, dovendo scegliere tra una persona con handicap ed una senza, confesso, avrei scelto la strada più facile.

Al di là della mancanza di una relazione amorosa, riuscivi comunque a coltivare socialità ed amicizie?

I primi contatti sono sempre stati i più

complicati, la mia diversità non lascia indifferenti, suscitando reazioni quali lo schifo, la pena, l'empatia oppure il "come dovrò comportarmi con lei?".

Per ampliare la cerchia delle mie amicizie, ho avuto la fortuna di potermi aggregare sempre a persone che già conoscevo.

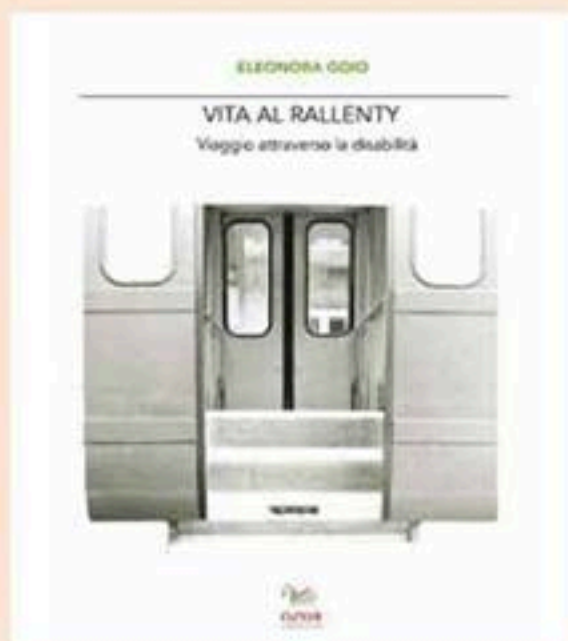
Come veniva accolta questa tua voglia di normalità?

Spesso con stupore. Da adolescente,

quando tra amici anch'io volevo provare a fumare gli spinelli o a bere, tutti si meravigliavano. Era strano che anch'io volessi trasgredire per vivere la mia normale "adolescenza inquieta".

A fronte della tua rassegnazione, riuscivi a sopire le tue pulsioni nei confronti dell'altro sesso?

No, il desiderio di scoprire il mio corpo e l'altro sesso era comunque forte.



Certamente. Anche in base all'esperienza che ho fatto con i ragazzi del liceo in cui insegnavo, posso dire che il problema non è del disabile, ma delle persone che gli stanno intorno e che non sono in grado di percepire i suoi bisogni. La parte pratica o operativa è l'ultimo anello della catena, che deve essere preceduto dal riconoscimento delle esigenze del disabile, fatto spesso ostacolato dall'esistenza di barriere di tipo mentale, sociale e culturale. Bisogna poi distinguere tra chi è portatore di handicap dalla nascita e chi lo è divenuto in seguito. I primi, spesso, non hanno avuto occasioni di socialità come i secondi e questo li ha limitati nei contatti. Chi lo è diventato deve rimettersi in gioco, riconoscendosi in un corpo menomato e disarmonico, e questo è un processo che può richiedere anche svariati anni.

Tra i temi che più suscitano scalpore in questo ambito c'è

quello dell'assistente sessuale, che dovrebbe facilitare la scoperta e la pratica della sessualità di persone con handicap. Un'attività di questo tipo non rischia di appagare legittime pulsioni generando illusioni di tipo amoroso o affettivo?

Questa figura professionale non è ancora normata nel nostro paese, ma è presente in altri paesi d'Europa e non prevede il sesso penetrativo. In Italia, dopo tre tentativi di presentare un disegno di legge sull'assistenza sessuale non siamo ancora giunti a nulla. A maggio, come atto di disubbidienza civile, è comunque partito il primo corso di formazione per questi operatori. Ho conosciuto ragazzi affetti da tetraparesi spastica che non sono in grado neppure di masturbarsi autonomamente, in questo caso l'assistente sessuale sarebbe di aiuto. Quanto ad eventuali malintesi, nessuno può escludere che possano sorgere, ma non ha anche questo a che fare con la normalità?

A dispetto della menomazione, la sua vita si è mantenuta ricca di esperienze e attiva, ma vissuta ad una velocità diversa. Cosa di buono le ha permesso di scoprire questa lentezza?

Da quando cammino lentamente è cambiato il mio modo di percepire la bellezza della vita. Ho sempre vissuto a cento all'ora, ora continuo a pensare a quella velocità ma fisicamente i ritmi si sono fatti meno frenetici, ho sviluppato una maggiore introspezione e una particolare attenzione nei confronti del mio corpo anche per quanto riguarda il piacere. Pure la scelta di trasferirmi da Bolzano alla campagna marchigiana rientra in questo bisogno di ritmi più umani. Vivo in un film nuovo che non ho scelto, ho scelto però di essere una nuova Eleonora per godermi ugualmente lo spettacolo.

Qualche amico, magari un po' ubriaco, ci avrebbe potuto anche provare, ma non è mai successo.

Con i tuoi genitori avevi mai affrontato il tema della sessualità?

Sì. Ho la fortuna di avere due genitori di grande apertura mentale, che non mi hanno mai detto che prima o poi avrei trovato qualcuno - come avrebbero potuto avere questa certezza? - ma che il tempo mi avrebbe

portato a trovare un modo di vivere bene con me stessa. Curiosamente a mettermi in imbarazzo riguardo questo argomento è stata una ginecologa, che parlando di contraccezione mi disse, come parlasse ad un mostro "Ma come? Tu incinta?". Ho riscontrato anche in altre sue colleghe e colleghi l'incapacità di vedere in me una donna e non solo una persona disabile.

