

**L'amore ha bisogno di spazio.**



# **Convegno Nazionale**

**Centro Congressi SGR - Rimini  
24 settembre 2022**

**Atti del convegno**

## Indice

<b>Inizio lavori</b> <b>Antonella Falugiani - Presidente CoorDown OdV.</b>	2
<b>Dare un senso al sesso: affettività e sessualità nella disabilità</b> <b>prof. Fabio Veglia</b>	3
<b>Accogliere ed accompagnare le carezze</b> <b>Donatella Oggier-Fusi</b>	38
<b>Progetto benessere psicofisico – sfera affettiva e sessuale</b> <b>Angelamaria Becorpi</b>	49
<b>Sintesi spazio di approfondimento giovani adulti</b> <b>Elisa Orlandini</b>	79
<b>Conclusione dei lavori</b>	82

## Inizio lavori

### Antonella Falugiani - Presidente CoordDown OdV.



Buongiorno a tutti. Un caloroso benvenuto da parte mia e di tutto il consiglio direttivo di CoordDown.

Abbiamo fortemente voluto questo convegno. Il tema è particolare e importante soprattutto per i nostri figli e per noi genitori.

Oggi con noi ci sono delle guide, dei fari, io così li vedo. Conosco da tempo il professor Veglia e ho avuto il piacere di lavorare in questi mesi con le relatrici che poi conoscerete nel corso della giornata: Donatella Oggier-Fusi e Caterina Bossa, coadiuvate anche da altri professionisti delle nostre associazioni. È importante questa giornata perché come genitore da quando è nata mia figlia ho sentito forte questo bisogno, perché la paura

spesso prevale su tutto il resto, e quindi parte importante dell'autonomia dei nostri figli è proprio un percorso che comprenda l'affettività e la sessualità.

Oggi abbiamo l'occasione di ascoltare e riflettere su questo tema. Non è un traguardo questo, ma un momento, una tappa di un percorso che CoordDown ha pensato di fare, e lo sta pensando cammin facendo insieme a tutti voi, alle realtà associative: quindi questo percorso lo costruiremo insieme.

Non prendo più tempo al professor Veglia che presento, anche se non ha bisogno di presentazioni. Il professor Veglia è professore ordinario di Psicologia Clinica dell'Università di Torino, è direttore della scuola di specializzazione di Psicoterapia Cognitiva di Torino, Genova e Vercelli e anche coordinatore scientifico del Servizio Disabilità e Sessualità della divisione servizi socio assistenziali della città di Torino.

Grazie, buon lavoro.

## **Dare un senso al sesso: affettività e sessualità nella disabilità** **prof. Fabio Veglia**

(Trascrizione dell'intervento non rivista dal relatore)



Buona giornata, ben trovati.  
Sono felice di essere qui con voi, numerosissimi.  
Abbiamo un po' di tempo da trascorrere insieme per riflettere sulla sessualità delle persone umane.  
Questa è la sessualità di cui cercheremo di parlare insieme.  
Abbiamo esperti, abbiamo persone in cammino nella loro vita e cercherò di costruire un discorso fatto di parole che sono parole di vita quotidiana.  
Ogni tanto però, farò riferimento a qualche cosa di più tecnico, di più specialistico rivolgendomi soprattutto agli operatori, agli educatori, a coloro che accompagnano il cammino delle persone con sindrome di Down. Voi però continuerete a fare domande e mi aiuterete a tradurre il

linguaggio scientifico in linguaggio di vita quotidiana. È sostanziale fare questa traduzione. Io cercherò già di non parlare difficile, però aiutatemi voi, così andiamo via tutti insieme con un messaggio condiviso e una riflessione condivisa.

# **DARE UN SENSO AL SESSO: AFFETTIVITÀ E SESSUALITÀ NELLA DISABILITÀ**

Prof. Fabio Veglia

Ordinario di Psicologia clinica - Dipartimento di Psicologia - Università di Torino

L'obiettivo è cercare il senso della nostra vita sessuale. Qui c'è scritto "Dare un senso al sesso: affettività e sessualità nella disabilità", quindi abbiamo una frase che ci permette di introdurre il tema, ma è già sbagliata: affettività e sessualità vanno insieme nella vita e quindi quando parliamo di sessualità parliamo di affettività e quando parliamo di affettività facciamo anche riferimento alla sessualità che è una delle più grandi espressioni. Sapete come è nato questo titolo? Per la vergogna di dire direttamente sessualità, e allora *affettività* sembra addolcire, sembra attenuare, senza considerare che ci sono delle affettività terribili, feroci, piene di sofferenza. Quindi tutti quando proponevo un titolo mi dicevano "sessualità nella disabilità", ma mettiamoci anche l'affettività che sembra più accettabile. Vabbè, è sbagliato, però è un modo per poterne parlare. L'idea di base, quella migliore, quella più giusta è parlare di carezze intere dove non c'è più affetto o più sesso: c'è l'interezza della persona umana.

Lasciamo alle spalle la parola sesso e affetto, cerchiamo di usare un'immagine: l'immagine di una carezza, distinguendo il tipo di carezza che ci fa la mamma quando vuole farci sapere che ci vuole bene e magari ci accarezza i capelli ci pettina, si prende cura di noi, dalla carezza che si fanno due innamorati o, al di là dell'innamoramento, due persone che si sentono attratte l'una dall'altra e poi magari si innamorano e poi magari si mettono anche insieme e costruiscono una vita di relazione. Ha un colore particolare la carezza sessuale ed è di questa che proveremo a parlare oggi. Il mondo delle carezze è grande, ampio, anche se noi oggi parleremo principalmente di uno degli aspetti di questo mondo. Partiamo direttamente da un diritto.

**VIVERE ED ESPRIMERE LA PROPRIA SESSUALITÀ  
ETERO OD OMOSESSUALE  
INDIVIDUALMENTE O IN COPPIA  
NEL RISPETTO DEGLI ALTRI  
  
È UN DIRITTO  
DI TUTTE LE PERSONE UMANE**

C'è scritto in molti documenti importanti quello che qui io ho riassunto: vivere ed esprimere la propria sessualità eterosessuale o omosessuale in tutte le sue variazioni nella vita in forma individuale, non dico una masturbazione, facendo carezze al proprio corpo per ricavarne piacere o finalmente in coppia perché spesso desideriamo avere da un altro le nostre carezze, nel rispetto sempre totale, definitivo delle altre persone, è un diritto di tutte le persone umane indipendentemente da genere, dall'orientamento, da quanto si mostrano le proprie abilità, o dai limiti che portiamo con noi nel cammino della nostra vita. È un diritto di tutti e questo è importante vederlo riconosciuto: anche se più difficilmente è negato è più spesso trascurato. Come dire: “vabbè poi ne parliamo, adesso sono ancora piccoli, aspettiamo che crescano”.

Così aspettiamo tutta la vita che crescano. Effettivamente si cresce per tutta la vita, ma diventa un'attesa forzata. Oppure è negato, ma non negato contro il diritto. È negato nel suo riconoscimento: “non è una cosa per lei, non è una cosa per lui, figuriamoci se si interessa alla sessualità”.

Ecco questo è il rischio che soprattutto noi genitori mettiamo nella vita dei nostri figli: quello di non prendere seriamente in considerazione il fatto che tutti abbiamo una sessualità e tutti vorremmo poterla esprimere in qualche modo.

Poi nel corso degli anni ci siamo arrivati. Sapete, anche le parole sono cambiate. Ad esempio abbiamo incominciato parlando handicap, che già era una roba carina perché le prime parole erano più o meno gli insulti che poi abbiamo messo nei discorsi quando ce la prendiamo con qualcuno. Ma parlavamo di handicap, poi di disabilità, poi di diversabilità e poi abbiamo ricordato che qualunque sia la parola, al centro c'è sempre la persona. Non i disabili, ma le persone con disabilità, perché così torniamo al nucleo centrale della nostra riflessione: le persone umane.

Per molto tempo, dicevo, la riflessione scientifica è stata alla ricerca dello specifico: quale sarà la sessualità di una persona disabile o diversamente abile o che porta con sé dei limiti e delle fatiche? Sarà una sessualità speciale e richiederà un trattamento speciale.

Attenzione perché la parola speciale ha un solo significato: tutti noi siamo speciali. Tutti, perché siamo unici e irripetibili come forme di vita, come modo di stare al mondo. L'idea della Scienza era: no, dobbiamo capire come funziona quella sessualità speciale e trattarla in modo speciale. Una volta per esempio facevamo le classi speciali dove cercavamo di capire come apprendono le persone con difficoltà e provavamo i metodi speciali dedicati a loro. Poi abbiamo pensato all'integrazione, a riconoscerci tutti tra persone e soprattutto scambiarci le reciproche risorse: una persona che fa più fatica può essere una risorsa per quelli che fanno meno fatica. Ad esempio dando tempi diversi nell'apprendimento che poi servono a tutti e così abbiamo anche abbandonato l'idea di una sessualità speciale. Quindi io non vi parlerò di questo, anche se, ovviamente, la presenza dei limiti che si accompagnano alla nostra disabilità va tenuta in conto e quindi ci saranno delle riflessioni speciali su come accompagnare una vita sessuale che può essere più faticosa.

Chi tutela questo diritto? Tutti noi.

**È NECESSARIO  
L'IMPEGNO DI TUTTA LA COMUNITÀ  
PER SOSTENERE  
E PROMUOVERE  
LA SESSUALITÀ UMANA**

**ENTRO I LIMITI  
DELLA MASSIMA AUTONOMIA POSSIBILE  
SECONDO IL PRINCIPIO  
DELL'AUTODETERMINAZIONE  
NEL RISPETTO DELLA LIBERTÀ PERSONALE**

Qui è più facile perché siamo persone scelte, che si sono scelte e quindi siamo già nella prospettiva di tutelare questo diritto, ma in realtà tutti i cittadini devono avere una cultura della disabilità. Per essere persone migliori? Sicuramente sì, ma anche semplicemente perché tutti portiamo anche nella nostra sessualità qualche disabilità, qualche difficoltà, e se non ce ne siamo ancora resi conto spesso col tempo ce ne renderemo conto. Dunque è sensato pensare in modo ampio, non: "io sono normale, tu sei disabile e farò la brava persona, mi prenderò cura della tua disabilità". Tutti facciamo fatica nella vita, tutti abbiamo degli inciampi. Guardiamoci come umani: la nostra sessualità è raramente tutta funzionante, raramente è perfetta. Abbiamo tante fatiche, tanti dolori, quindi ragioniamo nel senso della condivisione: chi più, chi meno, tutti portiamo i nostri limiti. Ma per fare cosa? Per fare dichiarazioni di diritti? No, per fare sostanzialmente due cose (riprenderò questo discorso anche Donatella): per promuovere la vita sessuale di tutte le persone umane, ovvero per favorirla, per renderla possibile, anche attraverso delle proposte. Non semplicemente ignorando e *ogni tanto nella vita ci sono dei problemi*, ma andando avanti, guardando lungo e cercando quindi già di essere promotori di buona sessualità.

Questo è ancora molto lontano. Lasciamo che la gente faccia fin quando non fa dei danni. Siamo meno portati a fare delle censure, però "sono fatti tuoi". No, sono fatti nostri la tua sessualità, la nostra sessualità. Non soltanto la accettiamo, ma la promuoviamo, ne facciamo cose buone. E per poterla promuovere la dobbiamo sostenere. Chi non ce la fa ha bisogno di sostegno, ha bisogno che tutti quelli che sanno siano pronti a pensare con loro alla soluzione del loro problema o a un piccolo passo in più.

Qualche volta la sessualità coinvolge aspetti della vita che non sono così invalidanti e allora possiamo immaginare un cammino sessuale molto rispettoso dei confini degli altri.

Qualche altra volta la sessualità coinvolge aspetti della vita che toccano in modo profondo la nostra disabilità e allora c'è bisogno di molta presenza, c'è bisogno di farsi proprio carico delle persone che stanno facendo fatica. E dunque dobbiamo avere chiaro, fatte queste dichiarazioni di intenti, che siamo pieni di limiti. Ci abbiamo riflettuto, questi ultimi 40 anni sono stati molto preziosi e abbiamo introdotto delle bandiere, degli slogan, dei promemoria. Uno per esempio è stato *massima autonomia possibile per quei limiti per ogni persona umana* e questo è ancora una nostra bandiera: allarghiamo fin dove c'è spazio.

Tecnicamente abbiamo poi aggiunto una riflessione: la massima autonomia a volte è motivo di grande tristezza. Vediamo le persone normalmente abili (cosa vuol dire non lo sappiamo, abbiamo detto tutti abbiamo dei limiti). Prendiamo quelle statisticamente normalmente abili. Quando sono molto indipendenti, quando sono diventate molto autonome, cioè sono capaci di decidere per la loro vita e di autodeterminarsi, spesso sono molto sole, molto tristi, perché la soluzione non sta solo nell'indipendenza e nell'autonomia: sta nel fare comunità, nell'aderire liberamente a questa comunità. Allora forse allo slogan massima autonomia possibile per ogni persona con disabilità dovremmo aggiungere massima libertà possibile. La libertà e qualche cosa che ci è molto cara e che ogni tanto viene molto maltrattata. Sono libero di fare scelte, ma anche di non farle, sono libero di essere indipendente, ma anche di avere bisogno, di avere bisogno di te e questo spesso viene a mancare, fino a diventare una scusa: abbiamo lavorato per la tua indipendenza, adesso arrangiati, adesso cammina per conto tuo, adesso fai tu. Non era questo il senso del nostro progetto. Massima autonomia sì, senza che ricada sulle persone che sono diventate autonome in forma di solitudine. Questo è un concetto importante di riformulazione della massima autonomia possibile. Non sostituisce la massima autonomia possibile, rimane un punto saldo, ma esploriamo la libertà individuale, la libertà di chi può scegliere davvero anche di essere un po' meno indipendente perché sarà un po' meno solo. Sennò togliamo la possibilità di chiedere aiuto e la possibilità di chiedere aiuto è un fondamento del nostro essere persone umane.

Adesso apriamo un campo molto difficile.



**IL TRATTAMENTO  
DI COMPORTAMENTI SESSUALI  
LESIVI DELLA PROPRIA PERSONA O VIOLENTI O  
FORTEMENTE DISADATTATIVI**

**RICHIEDE L'APPLICAZIONE DEL MODELLO DEL  
TRATTAMENTO MENO RESTRITTIVO**

**E IN OGNI CASO  
UN PROGETTO DI EDUCAZIONE SESSUALE**

Sto ancora mettendo le cornici del nostro discorso, tra pochissimo entreremo nel vivo.

Quando la libertà individuale e quando le decisioni che una persona prende sono motivo di danno per se stessi o per gli altri, dobbiamo capire come regolarci. Oggi stiamo spingendo con forza queste libertà molto individuali senza pensare con chiarezza al fatto che questa libertà ha a che fare con la libertà di una comunità e quindi va regolata gli uni con gli altri.

Tecnicamente parliamo di *comportamenti problema* o di *comportamenti disadattativi* che poi, oltre le parole difficili, sono i comportamenti sbagliati, anche se preferiamo non dire giusto e sbagliato quando facciamo un ragionamento scientifico.

È quando uno usa comportamenti sbagliati rischiando di far del male a se stesso, rischiando di fare del male agli altri che hai bisogno di intervenire al posto suo, sempre di sostenerlo e di promuovere un comportamento più giusto, più adeguato, meno pericoloso, meno lesivo degli altri.

Quando c'è un comportamento problematico ci possiamo fare due domande: la prima domanda è quale problema potrebbe avere questa persona per esprimersi così.

La seconda domanda è quale deficit potrebbe avere questa persona per non riuscire a esprimersi diversamente.

Per questo qualunque intervento deve essere pensato come il meno lesivo possibile della libertà individuale, meno restrittivo, che toglie meno libertà, ma deve essere sempre letto in una prospettiva positiva, in una prospettiva educativa.

Quando c'è un deficit che ci porta a comportarci male, la prima cosa da fare è mettere in sicurezza, quindi salvare la vita degli altri, salvare l'integrità nostra e degli altri e poi metterci in un progetto educativo, un progetto che porti ciò che mancava.

Purtroppo questo accadrà in tempi anche molto lenti, però con una promessa: siamo con te, ci stiamo prendendo cura di te e potremmo un giorno riuscirci perché la lotta, la battaglia contro il deficit, contro la mancanza di capacità deve essere combattuta senza mai perdere le speranze e tutti insieme, anche tutti insieme come diverse professioni, perché sono tanti gli operatori che accompagnano la vita di una persona con disabilità.

La seconda domanda, "qual è il problema che porti dentro di te", non vuol dire necessariamente che ci sia un handicap, che ci sia un deficit. Perché facciamo questo errore: attribuiamo all'handicap, alla disabilità tutte le spiegazioni di un comportamento problematico.

Le persone con disabilità hanno anche loro l'ansia, hanno anche loro la depressione, hanno anche loro dei sistemi di automedicazione: per esempio usano il cibo per curarsi quando hanno l'ansia o la depressione.

Hanno anche loro la mancanza di senso, il vuoto e non dipende dal deficit, non dipende dal problema di operazioni disponibili o di operazioni mancanti: dipende proprio dal loro funzionamento psicologico.

A volte dipende dall'effetto di gravissimi traumi.

Vediamo una persona che si comporta in modo molto problematico e diciamo "vabbè, è disabile, è ovvio".

Andiamo a vedere nella sua storia: magari a causa della disabilità o semplicemente a causa delle sue frequentazioni è stata vittima di bulli, è stata vittima di persone che l'hanno esclusa, le hanno tolto la possibilità di appartenere a una comunità, a un gruppo, a una classe, ad esempio.

E il bullismo lascia ferite nella mente di natura traumatica.

Qualche volta una persona è stata sessualmente abusata perché non sapeva difendersi, non era in grado di dire "No, io questo non lo voglio", "No, questa è una carezza cattiva", "No, mi stai facendo del male" e subiva, subiva senza potersi ribellare, senza poter respingere l'abusante. E l'abuso sessuale, anche non la violenza sessuale - non c'è bisogno di una penetrazione non voluta, è sufficiente giocare per esempio con una persona che non vuole giocare con noi - lascia traumi profondi ed è abbastanza possibile che vedendo una persona incapace di difendersi qualche malintenzionato ne approfitti e cerchi di abusare di lei.

È questo un po' trascurato: sono frequenti traumi che disregolano il comportamento e che portano ad usare comportamenti problematici e poi vengono rilette come causati dalla disabilità e si entra in un giro, in un circolo vizioso, in un loop da cui si fa fatica a uscire. In questo caso più che un trattamento comportamentale è davvero necessario un trattamento psicologico, psicoterapeutico, dove queste parole vogliono dire semplicemente prenderci cura della storia che abbiamo vissuto, della storia che ci ha lasciato tracce, ferite metaforiche nella nostra mente.

E poi non sono neanche tanto metaforiche: se vuoi guardate dentro al cervello - oggi ci sono dei sistemi per guardare alcune cose di come funziona il cervello, per esempio una risonanza - vedete proprio che i traumi lasciano danni fisici nel cervello. Non si parla più solamente di mente, di psiche, di anima delle persone: è un cervello danneggiato da queste esperienze e quindi prendiamolo molto sul serio.

Detto questo: trattamento meno restrittivo possibile quando uno si comporta male e rischia di farsi del male o quando uno si comporta male e rischia di far male agli altri.

Ci sono delle regole, se volete poi ne parleremo anche nel pomeriggio, per mettere in ordine quanto un comportamento limita la libertà degli altri anche se per buone ragioni, per

esempio per evitare che si facciano dei danni, ma sempre connesso a un progetto educativo.

Quindi quando il problema nasce da un deficit, da qualcosa che non sappiamo fare, mai un trattamento restrittivo, contenitivo, se non è accompagnato dal progetto educativo.

E tante volte, attenzione, non è il deficit, ma è veramente il modo di stare male nella vita: banalmente l'ansia, le paure immotivate, la depressione e poi, come abbiamo detto, i traumi. Ad esempio l'esclusione, la non appartenenza, l'impossibilità di far parte di un gruppo piuttosto che, parlando di sessualità, l'abuso sessuale.

Questi sono punti che affronteremo soprattutto con le vostre domande, ma *come si fa*, per esempio, *se mia figlia si masturba in pubblico?*

Per quale motivo si masturba in pubblico?

Che cosa non ha imparato a fare o quali segni di sofferenza sta portando masturbandosi in pubblico?

Queste sono le domande.

La devo contenere o la devo riorientare verso un comportamento più adeguato?

Prima di tutto la devo riorientare.

Se si sta facendo male la contengo, ovviamente, facciamo il pronto soccorso e limitiamo il suo comportamento, ma in una prospettiva, e poi finalmente devo capire che cosa sta succedendo nella sua mente.

Se non capisce, per esempio, dov'è e quindi non può decidere se non ha questa conoscenza o se invece ha un'impellenza a farlo e non può regolare.

Sono due cose molto diverse: se non capisce dov'è glielo insegniamo con pazienza e con tanto affetto, se invece è una disregolazione di un meccanismo interno - si chiama compulsione, parola scientifica: è una spinta ad agire senza volerlo che non si può frenare - allora dobbiamo non tanto *compulsione, frenare, compulsione, frenare, compulsione, frenare* per tutta la vita, ma *compulsione cercare di capire a quale sofferenza corrisponde questo modo di comportarsi*.

Questo punto è in ordine perché è un punto difficile.

Ovviamente voi adesso potreste dire: "e come si fa"?

Bene, nel pomeriggio, ma anche questa mattina se avete in mente una domanda urgente *come si fa* proviamo ad aprire il discorso e ne parliamo insieme.

Non ci sono grandi ricette, però c'è la possibilità di costruire un ragionamento e poi un piano di intervento specifico per quella persona, per la sua storia, per il suo funzionamento, per il suo deficit, per la sua disabilità.

Ma a valle c'è il deficit della disabilità: non partiamo mettendo sempre al centro il problema dei disabili, partiamo mettendo sempre al centro una persona.

**È NECESSARIO RIFLETTERE  
SULLA PROPRIA VITA SESSUALE  
PER PROPORRE UN PROGETTO  
CAPACE DI GENERARE  
  
SICUREZZA  
RELAZIONE  
SIGNIFICATI CONDIVISI**

Qualcuno ha già sentito disagio in queste parole quando ho detto “è un diritto”, quando ho detto “eterosessualità e omosessualità”, quando ho detto “dobbiamo riconoscere questo diritto, promuoverlo, sostenerlo tutti, siamo tutti chiamati in causa”?

O quando ho detto *comportamenti che rischiano di far male agli altri, comportamenti che rischiano di far male a se stessi*.

Dobbiamo intervenire?

Certo. Ma come?

Non attribuendo sempre tutto ad una mancanza, ma anche a traumi che hanno toccato la nostra storia, la nostra esperienza. Qualcuno in questi discorsi - che sono rischiosi, lo so, ma io sono qua per rischiare - si è sentito offeso, maltrattato, o si è sentito messo in forte difficoltà? C'è qualcuno che vuole fare qualche obiezione: “no, non sono d'accordo con quello che hai detto, non è possibile”?

È un tentativo di aprire il discorso. Ovviamente io non accetterei di ferirvi senza sapere che vi sto ferendo. Le parole sono armi affilate e anche molto pericolose: vanno dove a volte non dovrebbero andare, quindi vi chiedo subito perdono se vi ho ferito perché non è mia intenzione. Però proviamo a stare dentro questa fatica e a portarla un passo avanti.

*D - Perché le donne ancora oggi vengono discriminate? Come mai le donne ancora oggi su questo tema di discriminazione vengono ancora discriminate al giorno d'oggi?*

R - Tu dici: “Io per adesso sono d'accordo con le cose che ho sentito, abbiamo parlato di persona umana”. Però la persona umana è fatta di uomini e di donne e poi anche di altre posizioni meno nette, meno definite rispetto al genere, al sentirsi maschi se si ha il corpo da maschi, al sentirsi femmine se si ha il corpo da femmine. Ma per adesso semplifichiamo:

uomini e donne. Quindi tu dici che parlare di persona umana è anche comodo perché in realtà c'è una categoria di persone umane, le donne, che sono molto più discriminate degli uomini.

Purtroppo sono un uomo e quindi - no: purtroppo in questa occasione, poi ogni tanto sono anche contento di essere un uomo, ma non per le ragioni su cui ci stiamo interrogando - provo quasi vergogna di essere un uomo se essere un uomo è quello che tu stai ricordando: per definizione vorrà dire discriminare le donne.

Partendo da questo *ma non ti vergogni* - sì -, proviamo a fare una riflessione e portarla in giro per il mondo. Non è un problema risolto: mi dispiace, siamo tanto indietro, anche se abbiamo fatto tanti passi avanti.

Non sono le leggi, non sono mettere il maschile o il femminile nei discorsi che ci fa cambiare questo: è un cambiamento del cuore, un cambiamento profondo, una cultura - una cultura vuol dire che è un modo di pensare delle persone umane da tanto tempo - va cambiato, certo, però sarà lunga. Adesso ufficialmente i cambiamenti sono scritti, però non hanno cambiato il cuore delle persone.

*D - Questo lo so, però io volevo capire come facciamo anche a capire noi stessi quali sono i comportamenti cattivi che questa sessualità noi dovremmo capire, perché per noi è ancora una parte un po' difficile da comprendere questa.*

R - Questa è molto difficile, però cercherei di non distinguere, almeno noi qua che siamo un passo avanti con la riflessione, ci siamo già un po' vergognati di questa discriminazione, non distinguerei tra uomini e donne, tra maschi e femmine.

*D - Parlavo del tema della sessualità.*

R - Beh, anche, proprio nella sessualità. È chiaro che c'è... È chiaro... insomma... facciamo come se fosse vero che c'è una sessualità molto maschile e un'altra molto femminile.

*D - No, no, io stavo parlando di un'altra cosa. Stavo dicendo come facciamo a capire noi quando siamo fuori dal nucleo della famiglia o dalla propria coppia o dal proprio compagno a capire quali persone ti possono fare questo tipo di violenza. Come fare a capire la persona davanti se è quella buona o quella cattiva a parte quelle che ci troviamo di fronte quotidianamente.*

R - L'abuso. Nell'abuso sono vittime sia i maschi che le femmine: di più le femmine, sempre per questo discorso da cui abbiamo iniziato a fare la riflessione con te, che c'è una discriminazione. Però di nuovo teniamo tutti: maschi e femmine devono capire che persona hanno tra di loro.

Purtroppo non c'è un sistema preciso, non c'è un esame del sangue, non c'è una possibilità psicologica per fare dei test che ti dicano *questo lo mettiamo tra i buoni, questo lo mettiamo tra i cattivi*, perché spesso le persone pericolose si mostrano come molto buone, come molto gentili. Ok? Sono le più pericolose, perché è come nella favola di Cappuccetto Rosso quando il lupo si traveste da nonnina. E la nonnina non è pericolosa di per sé, ok?

Quelli che girano per la strada e sono minacciosi li riconosciamo, facilmente e quindi giriamo alla larga. Sono quelli che si avvicinano a noi gentilmente, magari prendendosi cura di noi, magari aiutandoci che rischiano di abusarci.

Ma c'è un sistema molto preciso, anche se non così come noi vorremmo, che è il nostro corpo con i nostri sentimenti.

Quando uno si avvicina e ci tocca per esempio un braccio, mi mette una mano su una gamba, noi abbiamo delle sensazioni. Se impariamo a riconoscere queste sensazioni, anche se il nostro corpo non fa una radiografia dell'altro, ci dice probabilmente con chi ci troviamo, sentiamo che qualche cosa non va.

Sono le carezze buone, quelle che ci danno conforto, ci danno aiuto, e le carezze cattive, quelle dalle quali dobbiamo subito ritrarci. Ma se qualcuno che si è presentato così bene insiste, cerca di convincerci che in realtà non facciamo niente di male, che stiamo solo giocando, eccetera, eccetera e il nostro corpo vuole andarsene, diamo ragione al nostro corpo. I nostri sentimenti ci dicono "c'è qualcosa che non va": al massimo abbiamo sbagliato, abbiamo dato un giudizio negativo su una persona positiva, ma ci siamo riparati. Spesso quando il corpo vuole andarsene e il sentimento dice "c'è qualcosa che non va" hanno ragione loro, il corpo e i sentimenti.

*D - Allora su questo tema c'è per me un angolo buio che è l'omosessualità. Non so se sono io che non lo voglio vedere, ma l'omosessualità esiste nel mondo, ma a me sembra che non esista, perché non la voglio vedere, mi fa paura, mi crea ansia... Omosessualità che esiste in tutti, comprese le persone con disabilità, e quindi è un argomento secondo me scottante... Almeno nella mia testa non esistono, o è una minima parte o non la voglio vedere...*

R - Non è una minima parte. Se volete, tanto siamo qui a riflettere insieme, vi dico una cosa scomoda. Noi abbiamo molta chiarezza sul fatto che c'è più di un orientamento sessuale. Che è molto più frequente l'orientamento eterosessuale (etero vuol dire verso un genere diverso dal mio) e c'è invece un orientamento che mi fa sentire attratto da persone del mio genere, maschi e femmine: se sono maschio sarò attratto dai maschi, se sono femmina sarò attratta dalle femmine.

Tu dici "è un mistero".

Sì, è vero: è un mistero, perché normalmente la scienza descrive, e la descrizione è precisa: andiamo dal 6 al 10% sulla popolazione generale di persone con orientamento verso il proprio stesso genere. Va bene? Le statistiche sono statistiche quindi insomma i numeri non sono esatti, però facciamo pure 10%. Contiamoci: ogni 10, diciamo, uno di noi più probabilmente sente attrazione per persone dello stesso genere. Va bene.

Poi la scienza si fa un'altra domanda: che cosa determina questo orientamento.

La risposta manca. Completamente.

È un mistero che stiamo cercando di continuare a studiare.

L'abbiamo girata in tanti modi: non c'è la risposta conclusiva. L'omosessualità c'è nelle persone normalmente abili, c'è tra persone diversamente abili e non c'entra niente o quasi niente con la disabilità, forse potrebbe c'entrare con altre sofferenze, ma una cosa l'abbiamo chiarita: l'omosessualità non deriva da forme di malattia, deriva da una variante dell'orientamento.

Quando diciamo che deriva da una variante dell'orientamento stiamo dicendo che non abbiamo la risposta. Ma ne prendiamo atto. Ne prendiamo atto finalmente con la soddisfazione di chi dice *ho osservato il mondo e il mondo è fatto così*. Poi perché è fatto così? Eh, sono milioni gli interrogativi che non hanno risposta: la scienza non c'è ancora arrivata.

Per cui questo è l'angolo buio. Possiamo sapere? No, possiamo chiedere alle persone del loro orientamento.

Non possiamo fare nulla perché non c'è nulla che ci certifichi un orientamento, possiamo soltanto metterci in ascolto.

La cosa scomoda che io volevo dirvi è che si parla tanto di scelta.

Oggi si parla "Boh, sceglierò se essere etero, se essere omo, o se essere bisessuale o se essere transgender"...

Non è una scelta, credo. È un ascolto, prima di tutto di se stessi e poi è un ascolto di se stessi dentro ad un mondo che finalmente si è interrogato e ha lasciato libertà a questa risposta.

Questa è la libertà profonda: un mondo che non dice *questo non va bene, correggiamolo, curiamolo*. Un mondo che dice *va bene, certo è così, ma prima di tutto interrogati*.

Noi stessi, psicologi, non possiamo orientare, non possiamo decidere al posto di qualcun altro: possiamo stare in ascolto. Questa è la zona d'ombra, difficile.

Ovviamente se facciamo questo discorso con una persona che fa più fatica con la mente, che fa più fatica con la lettura dei propri stati interni, il problema aumenta. Nel senso che non solo non lo sappiamo, ma non possiamo neanche chiederglielo, non possiamo avere risposte sufficientemente chiare e orientate, quindi dobbiamo osservare di più come si orienta col suo comportamento. E da quello ricavare eventualmente un'ipotesi e man mano confermarla.

Il problema è che se noi abbiamo invece già una posizione, cioè se usiamo i pregiudizi, allora quei pregiudizi fanno male alla gente perché non hanno più la possibilità di trovare la risposta dentro di loro.

Oggi si parla di scelta: non è una scelta, è un riconoscimento molto attento di come noi possiamo...

E se io riconosco e il mondo mi dice "no, sei sbagliato" è chiaro che questo problema va risolto e va risolto culturalmente, eventualmente anche mettendo delle leggi che dicono "non si può dire a qualcuno che è sbagliato", si può soltanto mettersi in ascolto: questo è il punto chiave.

*D - Io invece voglio dire una cosa, io invece voglio dire una cosa. Allora, io ho Instagram e c'è certe persone che mi scrivono che vogliono fare sesso con me. Io ovviamente sono già fidanzata e però c'è gente tramite social che utilizzano per fare sesso con queste persone. Cioè ci sono persone che ci provano tramite social, però può anche riguardare tutto il mondo, però utilizzano soltanto per provarci che non è bello provare sui social anche le chiamate, fare le cose che non è per niente bello per me. Però con mia mamma e anche con il compagno di mia mamma abbiamo bloccato queste persone qua su Instagram o su Facebook. Io la penso in questo modo: io lo dico sui social che sono fidanzata, voglio fare sesso con mio fidanzato, però il punto è che tramite social non devono farlo. Io la penso così.*

R - Sì, senti. Io sono vecchio, so di non essere molto aggiornato su tutto ciò che accade nei social. Mi difendo da questa parte di mondo anche perché se io entrassi in questo mondo non avrei più tempo per vivere. E quindi un po' sono vecchio, non sono nato digitale, un po' non mi piace e un po' mi devo difendere. Quindi tutto ciò che adesso ti posso rispondere è viziato dalla mia incompetenza, cioè non ci so stare dentro questo pezzo di mondo perché non lo frequento.

Non penso né di poterle parlare bene, né di poterle parlare male, ma penso che usato bene possa essere una risorsa in più.

Poi penso che usarlo bene è anche credo difficile, perché spinge a farlo continuamente: è difficile regolare l'uso dei social. Poi spinge a rischiare molto: so dai miei pazienti, per esempio, che molte delle persone che hanno conosciuto attraverso siti di incontri sono delle grandi fregature. Però sono tutte delle fregature? No. E allora se riuscissimo a usare in modo molto competente, magari con l'aiuto di qualcuno, non io perché mi dichiaro incompetente, questo strumento in più che abbiamo, potrebbe anche essere un modo per socializzare, per uscire da troppa solitudine, così via. Un modo rischioso, sì, sono d'accordo con te.

Facciamo un passo avanti?

### **Mettiamo ancora qualche contenuto.**

La chiave era vedere riconosciuto il proprio valore e questo senz'altro è il senso del discorso sulla persona umana e adesso proviamo a declinarlo e a metterlo insieme in un discorso più analitico, cioè facciamo il discorso sul valore, facciamo il discorso sul rispetto.

Dividiamolo in parti. Facciamo un'analisi che vuol dire separiamo dei pezzi e poi li rimettiamo insieme. Questa slide è difficile, ma cerco di renderla facile.



Questa immagine è sicuramente la più importante per gli operatori, però è anche l'occasione per fare una riflessione insieme. La nostra sessualità è un mistero, non solo l'omosessualità. Anche l'eterosessualità è un mistero.

Che cosa c'è dentro una carezza?



Provate a chiederlo in giro e vi daranno innumerevoli risposte. Ognuno userà una sua idea e tutte queste idee hanno un loro significato, hanno potenzialmente un loro senso.

Chi vi dice, per esempio, "il sesso è un modo per riprodursi".

Vero.

Qualcuno vi dice "no, il sesso è un modo per provare piacere giocando".

Vero.

Qualcuno vi dice "il sesso è un modo per amarsi".

Vero.

"Il sesso è un modo per costruire un legame e per vivere gli affetti dentro quel legame".

Vero.

Poi trovate qualcheduno di un po' più bizzarro e dice "no, il sesso è un gran modo per fare soldi".

Vero.

Oppure: "il sesso è un modo per dimostrare la propria potenza, per dominare gli altri".

Anche questo è vero.

Quindi c'è tanto dentro la sessualità umana, c'è tanto dentro una carezza.

Noi vorremmo tenere una carezza intera, perché le persone intere sono migliori, le persone spezzate dentro sono sofferenti. Le persone che si sentono intere, in medicina e in psicologia si dice *integrate*, sono capaci di armonia interiore e vivono meglio le relazioni con gli altri.

Allora: se avevano tutti ragione, come facciamo a metterci d'accordo in un modo scientifico? Incominciamo a vedere sulla destra di questa mappa tre cose che tutti facciamo anche usando la sessualità, e le facciamo tutti i giorni.

Una è cercare di arrivare a sera, cercare di sopravvivere e di adattarsi al mondo nel modo migliore, anche nel modo più conveniente. Per esempio di questo si parla quando si fa un progetto di indipendenza: progettiamo una vita per te più autonoma e più indipendente però che preveda che tu torni a casa viva o vivo, ok? Perché c'è il rischio che invece quel giorno a casa non torni perché sei morta, sei morto, ok?

Allora dobbiamo mettere tante attenzioni sulla sicurezza. E anche il sesso può farci morire, anche se oggi siamo un po' più attrezzati di qualche anno fa per il rischio di morte da malattia sessualmente trasmessa, da contagi sessuali. Ma le malattie ci sono ancora e poi ci sono malattie molto insidiose che non vengono diagnosticate in tempo e si muore.

Sicurezza: questa è la prima parola che ci dice che tutti i giorni noi cerchiamo la sicurezza. C'è una parte del nostro cervello, e sta qua sotto, qua dietro la nuca, che si adopera tutto il giorno per permetterci di vivere in sicurezza: ci mette in allarme, ci fa sentire che siamo in pericolo e non sentire il pericolo è la cosa più pericolosa che c'è per la vita. Qualcuno, ogni tanto dice: "ma tranquillo!", invece sto andando incontro a un pericolo. Qui c'è un pezzo di cervello pronto per farlo, per metterci in allarme. È anche un cervello antichissimo: viene da molto lontano, prima ancora che ci fossero gli uomini e le donne sulla terra. Ascoltiamolo, facciamolo funzionare, teniamolo in conto nei progetti, nei progetti di indipendenza, nei progetti di autonomia. Per esempio attraversare la strada: vuol dire che dobbiamo di qua prendere i segni che forse qualcosa ci sta venendo addosso e non lo fermeremo passando. Per esempio cogliere le intenzioni di qualcuno su cosa sta per farci è indispensabile e se non siamo capaci di cogliere le intenzioni e non siamo capaci di fermarci invece che passare, possiamo morire, mettiamo a rischio la nostra vita.

Queste sono le cose che dobbiamo imparare per la sicurezza.

Prima dicevamo “e se incontro la persona sbagliata?”. Stesso problema, sicurezza: mi ritraggo, non lo avvicino, o scappo o chiedo aiuto.

Quindi le carezze devono essere carezze sicure: punto numero uno.

Punto numero due: le carezze prevedono uno scambio con gli altri.

Ci sono anche quelle che abbiamo raccontato direttamente fatte da noi a noi stessi sul nostro corpo, la masturbazione. Però molto spesso la masturbazione è un preludio, fa venir voglia di. Un *prima di* la carezza scambiata con qualcuno. E quindi la nostra sessualità e anche l'espressione del nostro essere sociali, del nostro stare con gli altri.

E c'è un'altra parte di cervello, vedete queste parole strane, è la parte che si chiama cervello limbico e ci fa sentire le emozioni e ci spinge a costruire relazioni con gli altri.

E poi una carezza deve avere senso. Perché deve avere senso?

Voi dite: “Sei prepotente. Ognuno metterà il senso che vuole”. Certo: non è detto che debba avere il senso che do io alle carezze, ma deve avere senso. Sapete perché? Perché una vita senza senso ci fa star male e ci fa star male fisicamente. Una giornata senza senso, tante giornate senza senso, tutta una vita senza senso diventa una malattia del corpo.

Questo è ciò che ci dice della nostra natura umana: sta in sicurezza, fallo con gli altri cercando di tenere il senso di ciò che stai facendo.

Questa non è una teoria, o soltanto un po' perché non abbiamo proprio capito bene come funziona il cervello. Questa è la nostra biologia, è come siamo fatti.

Tutti siamo fatti per fare queste cose, soltanto che le facciamo in innumerevoli modi diversi.

E questo ci complica un po' le cose, perché *qual è la persona giusta, come facciamo a stare sui social, come facciamo a conservare il nostro valore personale*, eccetera eccetera rimane un po' un mistero. Allora per stare dentro questo mistero mettiamo questi tre punti fermi:

- le nostre carezze devono essere sicure,
- devono far parte della nostra vita sociale,
- devono essere sensate.

Questo ce lo chiede la natura.

Che sistema usa il cervello per dirci che qualcosa non va bene, che è sbagliato?

Ci fa star male. Punto. È molto semplice.

Deve essere capace di spiegarsi anche a chi non ha studiato, anche a chi non capisce bene queste cose. Ci fa star male e stando male diciamo “ah, c'è qualcosa che non va: devo cambiare”.

Ci siamo?

Ma questo è il discorso più in generale: sono quei tre cervelli: cervello limbico, cervello rettiliano e neo corteccia (adesso lasciate perdere le parole tecniche per chi non è tecnico).

Però questo è importante ricordarselo: tutto nella vita deve rispondere ai criteri di sicurezza, di socialità e di senso.

Adesso proviamo a fare una cosa bruttissima, però necessaria: proviamo a smontare una carezza. Andiamo a vedere cosa c'è dentro, di cosa è fatta una carezza lasciandoci guidare da queste tre parole chiave: **sicurezza, relazione, senso**. Dentro una carezza non sappiamo cosa c'è: allora qui sì, facciamo un accordo, una proposta. Non è più vero, è semplicemente un tentativo per capire di cosa sono fatte le nostre carezze. Mi prendo la responsabilità di dire anche qualcosa di sbagliato. Ovviamente per decidere che “hai sbagliato” ne parliamo.

Vedete, nella slide ci sono le dimensioni della carezza: questo va bene per parlare ai congressi. Qui siamo a cavallo tra un congresso e un incontro tra le nostre vite, quindi vanno meglio le parole che ci sono scritte sotto alle dimensioni. Le dimensioni sono quelle della Scienza, va bene, le paroline sotto sono quelle più vicino a noi.



**A qualunque costo.**

È una parola: quella la studiamo.

**Fare sesso**

**Stare insieme**

**Fare l'amore**

**Avere una storia**

**Fare un bambino** e quando non si può fare un bambino lasciare traccia nel mondo della nostra creatività, della nostra generatività: il mondo non sarà più lo stesso dopo che noi lo abbiamo abitato e lo abbiamo attraversato. Qualche volta questa traccia è un bambino, qualche volta no, ma siamo in quella prospettiva: abitare il mondo ed essere abitanti creativi, generativi.

Queste potrebbero essere dimensioni: le cose che ci sono una carezza. Proviamo a vederle una per una in modo semplice, poi le cose complicate ce le diciamo con le domande.

**In una carezza c'è gioco:** fare sesso è anche un modo per dire *giochiamo*. E giochiamo a un gioco bellissimo che può essere pericolosissimo e può diventare molto brutto se non sta dentro a un sistema di sicurezza.

Giochiamo il sesso, ma sesso sicuro. Se non stai in un sistema di relazione condivisa diventa abuso, maltrattamento, violenza. Un sesso che ci rende oggetti e non persone, non soggetti, è un sesso dove il gioco non ha nessun senso, è soltanto un gioco di predazione.

*“Ti metto una mano sul culo”*

*“Perché?”*

*“Così, perché c’hai il culo”*

*“E no, un attimo, sarebbe il mio, ok?”*

E quindi stiamo dentro un gioco che conservi la relazione, conservi il senso e soprattutto non sia un gioco soltanto di *lo vedo, me lo prendo*.

Ora, proviamo a fare ancora un'operazione molto difficile. Io ho rinunciato da subito alle categorie: abili/disabili, sessualità per gli abili/ sessualità per i disabili: ho detto sessualità umana e l'aggiornamento che facciamo vale per tutti.

Io le categorie ho provato a toglierle, ma tanto rientrano, escono dalla porta e rientrano dalla finestra, come si dice. E allora facciamo una comparazione tanto per toglierci subito da un dubbio: se una persona è diversamente abile come potrà stare in queste parole, in queste dimensioni, in questi queste parti della carezza?

Sicuramente non starà come le persone normalmente abili, che poi si toglie abili e si dice le persone normali, va bene? Perché tanto il pensiero va lì. Va bene, allora facciamolo, seguiamo questo pensiero che non è il pensiero che io vorrei usare però tanto c'è, c'è nella nostra testa. Analizziamo se le persone abili e quelle diversamente abili hanno dei problemi particolari e quali dentro ogni parte di carezza.

Per esempio la voglia di giocare c'è per tutti, perché è biologica, è una spinta della nostra natura, quindi la voglia di mettere le mani sul corpo degli altri è presente nelle persone abili e nelle persone disabili.

Sono migliori i normoabili e quindi sono peggiori nel gioco i disabili?

No.

Fate un po' conto su quello che vedete nel mondo: sicuramente numericamente il gruppo più catastrofico è quello dei normoabili, non certamente delle persone disabili.

Anche una persona con disabilità può far fatica a fare bene un gioco, ma non particolarmente.

E per fare bene un gioco che cosa serve?

Serve sapere con chi si sta giocando e quindi bisogna conoscere un po' del suo corpo e un po' del nostro. Bisogna cioè avere fatto parte di un percorso, di un progetto, un'occasione di educazione sessuale. E vale per il normoabili e per i diversamente abili. Senza educazione sessuale rischiamo di fare enormi pasticci in qualunque gioco sessuale.

Oh, poi certo c'è un'educazione sessuale pensata per le persone con disabilità: perché?

Perché possono fare più fatica a comprendere delle regole, possono fare più fatica a comprendere dei concetti. E noi abbiamo i nostri curricula, i nostri progetti per rendere facile, più facile, ciò che è difficile: c'è il deficit. Certo che c'è il deficit, se no non parleremmo più di disabilità. E questo deficit c'è anche sull'apprendimento: *vabbé, vengo al mondo che non so giocare e devo imparare a giocare bene. E poi cosa si mette di mezzo, mi intralcia?* E allora faremo un progetto di educazione sessuale che sia particolarmente attento alle difficoltà ad apprendere. E questo è essenziale: ovunque voi lavoriate, ovunque voi abitiate, con qualunque persona vi accompagnate, l'educazione sessuale è il sempre il punto di partenza, anche solo per giocare, senza pretese di coppia, di legami, di particolari affetti, ma per fare un buon gioco. Per fare un buon gioco devo sapere su cosa sto mettendo le mie mani, su cosa sto mettendo la mia bocca, su cosa stanno facendo le mie labbra.

Ci sono questi programmi particolarmente attenti alla difficoltà ad apprendere, o alla lentezza nell'apprendere, o al ritardo nell'apprendere: questi programmi vanno messi a disposizione di tutti quelli che fanno questa fatica.

Ormai l'abbiamo capito: è molto distribuita la difficoltà ad apprendere e ad usare la mente. Ad esempio ci sono dei test all'università che sono fatti tenendo conto della difficoltà di leggere, della difficoltà di fare i calcoli.

Persone che peraltro sanno usare la mente, la usano anche molto bene. Però la dislessia e la discalculia hanno fermato interi percorsi di studio, perché non erano riconosciute. E allora o mettiamo a disposizione strumenti particolari o immaginiamo dei programmi di apprendimento particolari. Insisto: l'educazione sessuale è fondamentale. Dobbiamo essere tutti consapevoli e dire: certo.

Ma un programma di educazione sessuale che cos'è? È un programma che invita le persone, promuove e sostiene il sesso. È un invito a fare sesso, è un invito a giocare il sesso: te l'ho insegnato!

Attenti: il grande problema è che questo invito noi non vorremmo farlo e arriviamo dopo, arriviamo a riparare quello che forse è già stato un danno, mi spiego? Se invece arrivassimo in tempo faremmo appunto promozione e sostegno, insegnando in modo più facile ciò che a volte è difficile apprendere. È chiaro questo passaggio? Poi se volete facciamo degli esempi di come si può fare più facilmente l'educazione sessuale.

Poi capito come funziona il mio corpo, com'è fatto e come funziona, capito com'è fatto e come funziona il corpo di un'altra persona - immaginando una sessualità etero sessuale perché se fosse una sessualità omosessuale sarebbe già che ho capito per due e quindi si fa più in fretta -, siccome la maggior parte sono persone eterosessuali, prendiamo le due prospettive. È necessario mentre si gioca, mentre si tocca il corpo di un altro, regolare i propri stati interni, cioè regolare le proprie emozioni.

Vi faccio l'esempio di due persone per nulla disabili, però molto disregolate. Una era una mia paziente: una donna, una trentina d'anni, che frequentava sempre i social e poi nei social incontrava persone a caso, anche pericolose, ma soprattutto incontrava sempre quelli un po' disregolati che non sanno né riconoscere, né modulare le proprie emozioni.

Un giorno viene contenta e mi dice: "l'ho trovato" - è eterosessuale - "l'ho trovato, è un tipo perfetto". Peccato che ha un problemino: non sa regolare i propri stati d'animo. "È successo così: io l'ho incontrato, andavamo un po' per le spicce, mi sono spogliata, mi sono messa nuda sul letto. Lui era un po' lento in bagno, cosa dovesse fare... Poi finalmente è venuto e mi ha detto «come vuoi che io ti accarezzi?». Fantastico cosa c'è di meglio di uno che non sa e chiede? Io gli dico *fai tu*. «No, guarda, io ho proprio bisogno di un aiuto: dimmi da dove iniziare». *Senti, facciamo... facciamo da una coscia?* «Sì, va bene, però come te la devo toccare? Vuoi un tipo massaggio oppure una cosa più leggera?» *Fa te*. E allora lui si è arrabbiato e m'ha detto «mi hanno insegnato che bisogna chiedere a una ragazza per sapere cosa vuole. Sei proprio stronza perché non me lo vuoi dire.» E io gli ho detto: senti, non fare così. A parte che questo mi sembra un interrogatorio più che una gentilezza, però adesso arrabbiarti soltanto perché io ti ho detto *Fai tu* non mi sembra il caso. E lui si è messo a piangere. Si è messo a piangere disperato. Io allora ho fatto così: ho detto *senti, che dici, un caffè?* e siamo andati a prenderci un caffè".

Beh, era uno che metteva in atto un curriculum appreso bene, peccato che era completamente inadatto perché non sapeva regolare, cioè non sapeva affrontare le

divergenze dal curriculum. Lui voleva che se tu chiedi a una donna che cosa vuole lei te lo dice esatto, proprio anche nei dettagli. E ovviamente lei si scoccia, tu ti arrabbi, lei ti dice *non fare così* e allora ti metti a piangere. Non funziona così: è tutto disregolato.

Due cose dobbiamo saper fare: dobbiamo prendere ciò che abbiamo imparato, poi metterlo nelle nostre menti cercando di capire qual è l'intenzione dell'altro e farci una teoria sulla sua mente e cercare di sentire che cosa proviamo dentro noi facendo una riflessione sul nostro sentire.

Adesso lo dico per chi fa questo mestiere e quindi è tecnico: questi sono i due fondamenti di una capacità della mente che si chiama metacognizione e si chiamano l'uno funzione riflessiva, l'altro teoria sulla mente (Theory of Mind).

Cancellate, se non siete tecnici, tutte queste notizie. Era soltanto perché se lo siete così appoggiate magari a un libro che state leggendo o a un seminario che avete seguito questa notizia: per giocare bene bisogna possedere un livello minimo di teoria sulla mente, bisogna possedere un minimo di capacità di riflettere sui propri stati interni perché è il punto di partenza per poterli regolare.

Non so cosa sto provando, non ho nessuna idea, è tutta buia la mente dell'altro, non posso provare a regolare.

La metacognizione, cioè queste capacità di leggermi dentro e di leggere nell'altro si impara. Tutti la impariamo: la impariamo con la nostra mamma quando veniamo al mondo e incominciamo a provare a stare con lei mentre lei prova a stare con noi, ci sono proprio i fondamenti. Qualcuno è stato più fortunato, ha avuto più occasioni di imparare, qualcuno meno, qualcuno porta un deficit, porta un limite, fa più fatica. Per esempio una persona con disturbo dello spettro autistico farà più fatica a leggere la mente degli altri e quindi una delle due capacità è un po' compromessa. E allora se riconosciamo questa difficoltà lo accompagneremo di più in questo percorso di apprendimento, daremo tanto esercizio in più per arrivare alla fine a una quasi capacità.

Si può fare un bel gioco con questa capacità appena sufficiente?

Sì, certo, ma se proprio assente questo gioco diventa pericoloso perché ci arrabbiamo, perché siamo pieni di equivoci, di fraintendimenti, facciamo delle false attribuzioni alle intenzioni degli altri e così via.

E poi per giocare ci vuole rispetto: l'unico gioco consentito è un gioco consenziente, è un gioco sul quale ci siamo accordati e tutti e due vogliamo la stessa cosa.

Guardate, sembra banale, ma è molto difficile essere certi di volere la stessa cosa, per cui su questo bisogna prestare particolare attenzione. *Ah, ma mi ha detto «giociamo». Io avevo voglia di giocare quindi anche lui. Mmmm, forse. Forse invece non voleva giocare, voleva usarti. Ah, non l'ho capito.*

Attenzione a questa capacità di accordarci con l'altro.

## LE DIMENSIONI DELLA SESSUALITÀ UMANA



Vedete che abbiamo incominciato dal gioco? Ce n'era un'altra prima: **a qualunque costo la dimensione riproduttiva.**

Voi direte: "ti sei sbagliato, non hai letto la slide".

No, l'ho fatto apposta.

Perché un gioco potrebbe prevedere anche l'inizio di una gravidanza.

Distinguiamo due situazioni: inizio di una gravidanza senza averla voluta, perché non abbiamo capito come si fa a fare sesso, a fare quel gioco senza iniziare gravidanze, oppure perché siamo traumatizzati, perché non siamo presenti a noi stessi, perché quel gioco evoca in noi un'angoscia profonda e quindi non lo regoliamo più, non abbiamo più la capacità di decidere momento per momento cosa stiamo facendo. In realtà per poter scegliere di fare un bambino dobbiamo andare molto più avanti: non ci può essere un gioco che ha come conseguenza una gravidanza. Ve lo dico in modo molto semplice: vale per persone abili e per persone diversamente abili. "Hai voglia di giocare con me" è una domanda legittima se l'altro è d'accordo, ma sarebbe assurda quest'altra domanda: incontrare uno per la strada o su Meetic o uno di questi siti di incontri - che poi più o meno è quasi lo stesso -, guardarlo, dirgli "accidenti quanto sei figo, hai voglia di riprodurti con me?".

Questa sarebbe la domanda senza tutta l'altra parte di carezza.

La risposta è "Ma hai già bevuto?" oppure "ti sei dimenticato di prendere il Serenase?"

Insomma, mi sembri matto con questa domanda".

Effettivamente è una domanda senza senso: non rispetta il terzo punto che è il senso. Allora dai piani educativi individualizzati va tolta la dimensione riproduttiva. Non possiamo sostenere che persone che stanno seguendo un progetto e un percorso si riproducano: non ha nessun senso. Possiamo sostenere che abbiano desiderio di fare bambini e un progetto

speciale per la loro paternità, la loro maternità e così via. Difficile. Però lo vediamo all'ultimo step, all'ultimo passaggio.

Per cui io vi dico escludiamo pure la dimensione della vita, quella più antica che ci dice *vai, fallo, così ti moltiplicherai* dai nostri progetti educativi.

Non riusciamo a trovare il senso per la riproduzione in quanto tale. Se poi la chiamiamo fare un bambino allora sì, troviamo il senso, ma entriamo in una situazione molto complessa, però possiamo provare a ragionare.

Per questo l'ho tolto dal ragionamento iniziale: volevo parlare del gioco, di un gioco rischioso che rischia una gravidanza indesiderata o è rischioso di una proposta senza senso.

Adesso immaginiamo che la sessualità sia soltanto giocare. Giocare e provare piacere, perché siamo esperti dei nostri corpi, perché siamo esperti di come funzionano, perché siamo esperti di come accordarci con l'altro stando ai nostri desideri e al suo desiderio.

Ma secondo voi mi basta, è sufficiente una carezza che preveda soltanto giocare, che preveda soltanto provare piacere e giocare con gli altri? Non si sente il desiderio di qualche cos'altro?

Negli interventi che abbiamo ascoltato prima c'è questo desiderio: io voglio un fidanzato e voglio fare sesso col fidanzato. C'è già un'altra dimensione nella carezza: fidanzato. E *fidanzato* è che il gioco sta dentro una relazione.

Come sarà questa relazione?

Speriamo buona, speriamo che sia felicità per tutta la vita o anche no, ma le vite vanno così: non sempre le persone disabili o normoabili hanno vite felici dal punto di vista affettivo, però c'è il desiderio di relazione. Quindi la carezza fatta per giocare è già molto bella, è già qualcosa che ci tira fuori dal buio di una sessualità che non ha prospettive, però subito dopo viene voglia di altro, viene voglia di giocare dentro una relazione.

Ma una relazione porta tanti guai, porta tanta gioia. Insomma, lo sappiamo, qualcuno è già vecchio, qualcuno è molto adulto, ecc. La nostra speranza di vivere felici e contenti per tutta la vita forse ha già avuto delle varianti, delle soste, delle interruzioni...

Proviamo a ragionare così.

Qui ci si mette nei guai.

Allora: facciamo uno spazio di ricreazione?

Prendiamo solo il gioco per descrivere la carezza?

Cosa facciamo?

Sessioni per il gioco?

Il martedì dalle 5 alle 6 facciamo il gioco?

Ma molti di noi direbbero: "però finché era giocare va bene, ma adesso tu stai proponendo una relazione e la relazione porterà dolore, tanto dolore, e i nostri figli hanno già avuto tante difficoltà, tanti limiti, tanti problemi... Altro dolore? Cosa stai proponendo?".

Torniamo a noi, facciamo questa riflessione.

Voi avevate la certezza che sarebbe andato tutto bene?

No.

Ci avete provato lo stesso?

Sì.

Avete rischiato?

Sì.

E poi avete aggiunto una considerazione: *ho rischiato perché ne valeva la pena*.

Guardate cosa c'è dentro questa frase che sembra detta così tanto per dire.



Sono due parole: vale e pena.

Vuol dire che il dolore può avere valore, anche se porta con sé dei rischi, anche dei rischi grandi, perché se qualcuno fosse venuto a dirvi *volete una relazione d'amore, volete una coppia? Tanto non funzionerà, lasciate perdere, limitatevi a giocare a fare incontri su Meetic...* Va bene? Eh, no, mi aspetto qualcosa di più dalla vita, speriamo che vada bene, ci metterò del mio per farlo andare bene.

Però non ci possiamo accontentare.

E allora se lo avete deciso per voi, perché dobbiamo decidere un'altra logica per i nostri figli?

L'ho detto: una logica che non li metta in pericolo, una logica che permetta loro di costruire relazioni sane, ma non *per sempre*, non *felici e per sempre*.

Una logica che permetta loro di costruire senso, significato.

E poi staranno anche male per amore?

Sì.

Non è meglio che stare tutta la vita senza amore e senza senso?

Perché è esattamente il ragionamento che abbiamo fatto a noi, per noi: sapevamo.

Avevamo già nostra cognata a cui era andata male, la zia a cui era andata male e avanti.

Eppure abbiamo detto *io ci provo*.

Mi tradirà?

E io ci provo.

Mi freggerà?

E io ci provo.

E perché loro no?

Perché li vogliamo proteggere. Vogliamo almeno fare lo sconto su un dolore: il dolore d'amore. E se invece volessero provarci anche loro? Questa è la libertà, questa è l'autodeterminazione di cui parlavamo sotto forma di riconoscimento dei diritti.

Anche la libertà di soffrire. Quando la sofferenza porta senso alla vita ne vale la pena, ne è valsa la pena. Le due parole sono messe insieme dentro alla stessa frase.

Però guardiamo pure dentro con un po' di sicurezza a questi legami.

Intanto la parola legame: fidanzato. Se prendiamo noi, noi tutti, abili, disabili, diversamente abili, quello che volete, e ci lasciamo risuonare dentro questa parola *legame*, qualcuno sente finalmente respiro, spazio, sente finalmente calore, ma un calore buono, quello che c'è nei legami con altre persone umane.

Qualcun altro invece sente subito un freddo nella schiena, sapete, quel brivido che vi attraversa tutta la colonna vertebrale e sente che il legame, lo dice la parola stessa, vuol dire essere legati, vuol dire costrizione.

Quindi siamo molto ambivalenti noi umani, perché i legami ci legano, ci tolgono libertà, ma i legami ci riscaldano, ci danno benessere e quindi ci portano più libertà.

E quindi che posizione prendere? Guardate, se volessimo fare gli educatori dicendo *fai come me*, saremmo dei pessimi esempi, perché abbiamo questa ambivalenza dentro di noi. E allora più che dire *fai come me* dovremmo dire, che siamo familiari o no, "io ci ho provato così. Adesso tu prova a seguire la tua strada, però non sarai da solo: qualunque cosa succeda ci siamo noi, non ti lasceremo".

Poi c'è la questione, detta così sembra persino carina, però è dolorosissima, del dopo di noi, quando noi non ci saremo più.

Tutti abbiamo questi pensieri sui nostri figli, che siano molto capaci o meno capaci, il mondo a cui li consegniamo è un mondo molto difficile. E quando non ci siamo noi c'è bisogno in questa comunità, perché sono quelli che li prenderanno per mano e andranno avanti, non saranno soli, anche con le loro fatiche d'amore. Ma è meglio avere una fatica d'amore che il vuoto davanti, il nulla, il nulla dei sentimenti. Quindi è vero: loro stanno rischiando di costruire una coppia, poi di vedere che non ha funzionato, eccetera.

Voi dite: "ma se non ci saremo più noi, chi li seguirà?".

Tutti. L'associazione, la comunità.

Di questo facciamoci carico perché è una promessa reciproca e chi va via prima sa che non ha lasciato solo nessuno. Lasciato nel dolore, certo, però non proprio solo. E quindi proviamo a pensare a che cosa si perde in un legame: si perde libertà, si perde l'amore e qualche volta si perde se stessi. Ci si perde nei legami. Su questo dobbiamo avere pronte le letture e l'aiuto. Dobbiamo dire *ok, tu stai rischiando. Non stai rischiando il sesso di cui parlavamo prima, la gravidanza indesiderata: stai rischiando un legame. E dentro a un legame ti puoi perdere, puoi perdere tutta la tua libertà, puoi perdere l'amore, che era la cosa più preziosa che avevi.*

Ma non è per le persone disabili, è per noi questo rischio di perdere. Ognuno ha le sue storie, ognuno ha le sue sensibilità: cerchiamo di mettere nei piani educativi, nei progetti educativi, anche questa parte di lettura della potenziale sofferenza. E poi un piccolo correttivo, lo dico soprattutto per gli adulti genitori: stare insieme, c'è scritto là, stare insieme è già una roba un po' costrittiva.

Proviamo a sostituire questo *stare* a un *tornare da te*. Guardate che cambia tanto. La mia promessa è di tornare. Quando? Stasera, per esempio. O dopodomani, perché magari sono andato a un convegno, è così, torno due giorni, va bene, ma torno. Abbi pazienza se ti faccio aspettare, ma tante volte sono io che ho aspettato e quindi è un movimento. Il movimento dello stare insieme e lì, ingessato, costrittivo. La promessa di tornare rinnova l'attesa, rinnova il desiderio ed è più bello ancora. E così ci togliamo un po' dalla costrizione del legame e forse facciamo anche un po' i misteriosi. Tornerai? Vediamo... Ci provo... Allora questa è la componente relazionale del legame.

Cosa ci restituisce?

Cosa aggiunge al gioco nella carezza?

Aggiunge una cosa spettacolare, che è proprio per noi umani, qualunque sia il nostro limite, qualunque sia il nostro livello di disabilità, normoabilità: aggiunge l'intimità. L'intimità delle carezze. Stessa carezza: stessa mano, stesso clitoride, stesso pene, tecnicamente sempre la stessa cosa, ma questa mano adesso è intima, è proprio la tua mano.

E questo non c'è, per esempio, nel tentativo di risolvere il problema con un assistente sessuale.

Avete presente che cos'è l'assistente sessuale? Dolcissimo, bellissimo come tentativo, però non c'è l'intimità.

Ho un'intimità fittizia, provvisoria, non fondata.

E questo manca: è una variazione sul gioco, mentre lo speciale di un legame è che trasforma le nostre carezze e le rende intime. Perché non siamo più accarezzati da una mano. Una carezza ti dà una storia, unica, irripetibile, speciale. Ti fa sentire qualcosa di più di un gioco ben giocato.

Un gioco ben giocato lo vedete per esempio in un film hard o in un porno: lì ci sono tutte le variazioni di gioco, però non c'è intimità e non c'è storia e dunque non c'è racconto e dunque

dopo un po' annoia. Sì, dà delle botte di sensazioni, però manca la parte che ci attrae delle carezze.

Immaginiamo ancora un passaggio.

L'amore dove l'abbiamo messo?

Eh, non c'è spazio.

Abbiamo visto il gioco, abbiamo visto il gioco sicuro, abbiamo visto il legame, abbiamo sopportato anche le incertezze del legame.

E l'amore?

Eh, per l'amore dobbiamo interpellare il senso delle carezze, mettiamola così. Prendiamo due ragazzi.

Questo esempio vale sia per due ragazzi normalmente abili sia per due ragazzi, un ragazzo e una ragazza - usiamo gli stereotipi dell'etero - un ragazzo e una ragazza che invece portano con sé una disabilità.

Questa disabilità fa la differenza?

Non credo, adesso deciderete voi.

Renzo e Lucia - e poi i due ragazzi con disabilità li chiameremo Luigi e Carlotta - hanno portato avanti il loro progetto di indipendenza, di autonomia.

Quindi sono Luigi e Carlotta?

No. Sapete quanti figli non se ne vanno di casa legati a doppia mandata con le loro mamme... e progetti di autonomia... stai ancora un po'... trovi sempre tutto pronto... ci sono delle mamme terribili che non li lasciano... Quindi non enormi differenze.

Vabbé, Luigi e Carlotta devono imparare un po' di cose della vita, ma poi alla fine sono le più semplici: è molto più difficile andarsene da una mamma che sapere fare la spesa e usare il denaro. Quindi, di base, qualcuno ha un problema, qualcuno ne ha un altro, qualcuno tutti e due...

E allora cosa fanno Renzo e Lucia? Renzo e Lucia si sono messi insieme, hanno rischiato il legame, ne è valsa la pena e hanno dato continuità al loro legame col trucco del *ma, torniamo*, senza fare cose troppo definitive e poi continuano a tornare fin quando si sono anche trovati una casa.

Luigi e Carlotta una casa la troveranno con molto più aiuto di Renzo e Lucia.

Guardate che poi trovare casa non è facile neanche per Renzo e Lucia. Comunque, vabbè, più aiuto, e sono finalmente in questa casa. E in questa casa stanno insieme, sono due che fanno del sesso bellissimo, proprio giocando alla grande, dentro a un bellissimo legame che dà pochi problemi e Lucia, un giorno che Renzo torna a casa dal suo lavoro, o dal suo pre lavoro, o dal suo progetto occupazionale, lo guarda. C'è una ragazza, una donna... non so se ci avete mai fatto caso... sapete che le donne riescono a fare degli sguardi molto particolari. Secondo me i maschi non sono proprio capaci, è una questione di cervello.

Perché ogni tanto vi guardano e vi stanno guardando con tenerezza, con desiderio e con rimprovero. Contemporaneamente vi stanno rimproverando e vi stanno amando. Noi maschi o siamo di buon umore o siamo di cattivo umore. O siamo incazzati con qualcuno oppure siamo disponibili a stare con questo qualcuno. E invece c'è questa mescolanza di tenerezza e rimprovero. Deve essere il corpo calloso: è una parte che connette con forza due emisferi. Vengono fuori degli sguardi specialissimi. Vabbè.

Allora Lucia guarda Renzo e introduce l'argomento così: "ma tu sei contento?".

Renzo dice: *deve esserci un problema da qualche parte...* "Però sì, sono contento, va tutto bene. Stavo anche guardando la partita e stava, combinazione, vincendo la mia squadra,

quindi tutto bene. Se solo ti sposti da davanti alla televisione... che è meglio... senza esagerare, ma meglio sì...".

Dunque, cosa fa Renzo? Dice: "Perché, c'è qualcosa che non va?"

*No... tutto bene...*

che tradotto in quel linguaggio vorrebbe dire *Sì, c'è qualcosa, ma non te lo dico.*

E poi lui insiste e dice: "Dai, parliamone: abbiamo sempre parlato di tutto".

"Vabbè, è solo che non è una lamentela, perché poi se io mi lamento finisce che non funziona più. È soltanto una preoccupazione. Però sai che non mi hai mai chiesto se voglio fare l'amore con te?"

"Non è possibile, te l'avrò chiesto ieri sera, l'abbiamo fatto ieri sera".

"Guarda, davvero, non è un problema. Per il sesso, per le carezze vai alla grande. Non sto chiedendo nulla di diverso. Solo, chissà perché, quando tu vuoi fare sesso con me mi dici *facciamo sesso*, sei hai bevuto mezzo bicchiere di vino in più mi dici *ci facciamo una bella scopata*, oppure fai semplicemente che venirmi dietro mentre vado in camera da letto e mi zompi addosso. Mi piace, mi piacciono tutte e tre le versioni, ok, però mi domandavo perché non mi hai mai chiesto, ma da quando stiamo insieme, mai, se volevo fare l'amore con te".

Renzo ci prova con le soluzioni ingegneristiche e dice "mah, non lo so, deve essere una combinazione... non avrò usato quelle parole... comunque io da stasera le uso, ti chiederò se vuoi fare l'amore".

E Lucia dice: "ma così non vale", che è tipicamente di Lucia. Come dire: on demand non si può fare.

Cosa si stanno dicendo? Si stanno dicendo un problema grande. In una cultura che non aiuta nemmeno Renzo e Lucia altro che aiutare Luigi e Carlotta.

Che poi forse Luigi e Carlotta in quel caso hanno meno bisogno di aiuto di Renzo e di Lucia. Addirittura per paradosso sono già un passo avanti. È difficilissimo mettere in parole quello che sta chiedendo Lucia a Renzo. Che non è cambiare lessico, perché se si cambiano le parole ci siamo da capo, ma è cambiare il cuore.

Allora, io vi faccio una proposta, ma è una proposta che sicuramente ha senso soltanto tra gente che ci sta riflettendo insieme, non si può mettere in un programma di educazione sessuale secco.

La proposta è questa: che cosa succede quando Renzo e Lucia fanno sesso dentro un buon legame? Succede che il corpo diventa un oggetto di desiderio: Lucia fa vedere il suo corpo a Renzo, Renzo è attratto, Renzo fa vedere il suo corpo a Lucia, Lucia è attratta e dice: "Dai giochiamo", ovvero *facciamo sesso*.

Potrebbero cambiare domanda però non risolverebbero nulla a meno che non facessero questo pensiero: ma il corpo non è solo un oggetto da prendere, non è solo un oggetto da prendere per godere e per far godere l'altro - tutto regolare, pari opportunità-. Il corpo è anche un luogo, un luogo dove io vengo a cercarti, dove tu vieni a cercarmi e questo luogo ovviamente è più difficile da raccontare come luogo e non come oggetto: l'oggetto si vede, un luogo va immaginato. E ci permette di fare questo discorso. È un discorso immaginario, ovviamente: facciamolo fare a Lucia che ha iniziato una sua domanda.

Lucia potrebbe dire a Renzo: "Renzo, mentre mi prendi, che sono bella, che sono l'oggetto che desideri, intanto io desidero te, e facciamo festa, facciamo la festa del piacere insieme, vieni da me".

Renzo è sorpreso e dice: “Guarda che sono già da te. Sono qua, tra le tue gambe. Cosa dovrei aggiungere per venire da te?”.

E Lucia potrebbe dirgli: “Povero Renzo, sei solo tra le mie gambe, e restaci, che mi piace. Stiamo facendo festa, non interrompere la festa. Ma mentre sei lì vieni a cercarmi, io non sono solo lì dove tu pensi di trovarmi. Se vieni a cercarmi io mi farò trovare da te, e sarà un incontro speciale, perché lì dove tu vieni a cercarmi trovi me, libera, vera, senza maschere. Mi sono tolta i vestiti, ma è troppo poco, mi tolgo tutte le maschere, sono davvero me e sono preziosa. E tu sei prezioso quando mi permetti di venire da te”.

Se loro si incontrano così rischiano tantissimo perché si sono spogliati di più: sono più nudi di quando si erano tolti gli slip. È un incontro senza protezione, ma lì Lucia può dire a Renzo “è lì che io sono amore e sono l'amore con te. Mentre tu vieni a cercarmi, lo stiamo facendo, è il nostro corpo che dice che sono amore con te. Perché non è il nostro sesso che dice che sono amore con te: anche, lì continua la festa, però è questo qualcosa di più che tu hai voluto cercare e che io mi sono resa disponibile a vivere con te”.

È una parolina piccola, ma rendiamo l'amore non più una parola, non più un desiderio, non più un sentimento, ma un fatto, un incontro incarnato: è il corpo che fa la differenza, il corpo che ci fa sapere che siamo in amore. Non “io faccio l'amore a te, tu fai l'amore a me”: siamo in amore insieme. Non c'è più chi prende e chi concede: c'è che ci si incontra.

Forse questo è il massimo rischio: una persona traumatizzata, fortemente traumatizzata, ne parlavamo all'inizio di questa conversazione, non può rischiare questa intimità, non può rischiare questo invito: “Vieni da me, vieni a cercarmi, io mi farò trovare”, perché non sa chi farà trovare, non sa tenere insieme i frammenti di sé che con il trauma sono andati in disordine.

E Luigi e Carlotta?

No, non arrivano a questo discorso. Forse c'erano già arrivati, perché il problema grande è che io l'ho dovuto mettere in parole per parlare a 200 persone. Non diciamo: “dai, mettiamo in parole l'amore”, ma “dai, facciamo l'amore” e se ci disponiamo all'incontro senza la paura di rischiare troppo le parole sono di troppo. E forse i ragionamenti sono di troppo, i pensieri sono di troppo e forse invece che arrivarci, Carlotta e Luigi c'erano già arrivati.

Poi attenzione: fare sesso, fare l'amore cosa vorrà dire? Vorrà dire penetrazione, coito, due orgasmi?

No, chi l'ha detto?

Forse vorrà dire la carezza nella sua intimità, qualunque tipo di carezza. Sessuale, certamente, perché se no torniamo alla carezza della mamma o la carezza gentile. A volte il coito poi non l'abbiamo ancora capito, non siamo ancora pronti, oppure non passeremo neanche da lì per adesso, ma se non mettiamo tutta la sessualità dentro alla genitalità, non è che c'è di meno: c'è tutta la meraviglia del gioco ben regolato dell'incontro e della relazione ben rischiate e poi di questo “vieni da me”.

Accetto l'invito, mi spoglio e accetto l'invito. Quanti vestiti mi sono tolto? Meno importante.

Quali gesti ho fatto? Meno importante. Lo regoliamo, storia per storia, caso per caso. Ma finalmente Luigi e Carlotta avranno davvero fatto l'amore, anche senza penetrazione, anche senza l'orgasmo, comunque. Poi invece sì, anche con la penetrazione e con l'orgasmo, avendo messo a fuoco alcune cose che magari erano da conoscere prima per non farsi male, per non essere traumatizzati. Ma è una cosa davvero meno rilevante. Legame,



Perché le storie sono molto speciali, si dice anche *quei due hanno una storia* per distinguere da altri che magari stanno insieme, ma non hanno una storia.

La storia trasfigura: ti dà un servizio specialissimo e permette a me di tornare a casa e desiderare qualcuno. L'ho conosciuta quarant'anni fa quando ero presentabile, adesso lo desidererei essendo poco presentabile, ed invece continuo a sentirmi trasfigurato dalla storia, non da così come sono.

Un giorno parlavo con una ragazza in uno dei nostri servizi. Era in un centro diurno, una ragazza con sindrome di Down. Era nella versione lamentosissima, dicendo: "non ho un ragazzo, perché non posso avere un ragazzo, il mondo è pieno di ingiustizie". Io ho osato dirle: "però l'hai visto come ti guarda Piero?".

E lei mi ha detto una cosa molto semplice, mi ha detto: "mi stai dicendo che dovrei mettermi con Piero? Io con un Down non mi ci metterei mai". Così, secca.

Poi, un giorno, dopo un anno e mezzo, vedo che vanno insieme al cinema mano nella mano. E in disparte le ho detto, non avevi detto "con un Down mai?". E lei mi ha detto: "lui non è Down, è il mio amore".

Appunto, è così: dentro una storia non c'è più differenza, non c'è più limite, c'è semplicemente la storia.

Andavo nelle RSA, nelle comunità per anziani, a fare educazione sessuale. Si dice: tanto non hanno più la sessualità. Eh no, invece sì, ce l'hanno, sono i figli che pensano che non abbiano più la sessualità. Ovviamente non facciamo come qua tre ore, lì 20 minuti, mezz'oretta proprio veloci, veloci. Però stanno nel discorso. Allora vi racconto questo episodio che mi ha molto toccato, l'ho anche scritto in un libro. Sono andato nelle Langhe, in una casa di riposo, in un posto bellissimo. Non è che fosse una casa bellissima, era un po' vecchia, della fine dell'Ottocento, però aveva un panorama sulle Langhe strepitoso. Aveva un giardino, un vialetto e una terrazza. Quando sono uscito dall'incontro con gli ospiti anziani, un signore mi chiama e mi dice *venga qua*, e mi dice *la vede la mia Tota?*

Io ho guardato, c'erano tre vecchie orribili su una panchina, e lo guardo smarrito. Non vedo la sua ragazza e poi lo seguo.

Lui si incammina verso questa panchina e fa un inchino davanti alla sua ragazza, lui la conosce, la sa scegliere. L'inchino è quello che si faceva per invitare le ragazze a ballare. Era proprio un rituale. Lei gli sorride ed è già più bella. L'aiuta a tirarsi su perché è molto incerta sulle gambe, e poi piano piano si accompagnano lungo il vialetto per andare verso il terrazzo che guarda le colline e si prendono per mano. Ecco, io ho fotografato nella mia anima quelle due mani. E se mi chiedete di scegliere la scena più erotica che mi ricordi di aver visto, è quella con le due mani. Non era tenerezza, non era affetto, ma era eros, era sessualità, era desiderio quasi allo stato puro. Poi che lui avesse un'impossibilità di avere davvero l'erezione non importa, non sono gli organi genitali, non è quello il sesso: in quelle due mani c'era tutto il sesso del mondo.

E dunque abbiamo parlato un po' di disabilità, un po' di anziani, un po' di fatiche nel vivere, eccetera, però abbiamo parlato soprattutto di persone umane. Fin quando il desiderio è vivo e attivo, siamo più vivi noi, fino ad un attimo prima della morte.

Un giorno facevo un gruppo con sette educatrici lavorando proprio sulla sessualità delle persone disabili e parlavamo della storia che trasfigura. Una di loro si è messa a piangere molto sommessamente. Io mi sono fermato immediatamente e ho detto: "l'ho ferita, ho detto qualcosa che non va?". E lei mi dice no, non mi hai ferita, semplicemente hai fatto riemergere un ricordo molto fresco e così mi sono commossa. Eh, io le ho detto, vuoi parlarne con noi? Dice ma sì, ve lo racconto. Ieri è morto mio nonno. Io ero nella stanza

della sua agonia con mia nonna. Lui era vigile fino alla fine e lucido. A un certo punto mi dice: "dammi un fazzoletto". Io gli rispondo: lo faccio io, nonno, ma lui insiste con i modi di quando i vecchi sono imperiosi e dovete fare esattamente quello che vi dicono. Mi prende il fazzoletto con la mano che trema, e lo passa sulle labbra, le prepara. Poi prende la nonna dalla nuca e la china verso di lui e le dice "dammi un basin". E' l'ultimo bacio che le ha dato e si è preparato le labbra: è un gesto raffinatissimo che dice che il corpo e la sua sessualità sino all'ultimo è ancora presente.

Lei dice: "è una metafora, lo so, però la stanza, che era una stanza di morte che girava intorno e che stavamo aspettando, si è riempita di luce", per il bacino, ma soprattutto per quel gesto. Lui si è preparato le labbra. Poi, poco dopo, è finita. Proprio fino al confine con la morte.

Sempre nel Cantico dei Cantici c'è una traduzione sbagliata: *più forte della morte è l'amore*. No: *come la morte è forte l'amore* e sono in due sul campo a contendersi la battaglia tra la morte e la vita.

Qualche domanda o qualche sensazione?

Perché poi c'è un altro pezzettino che io vorrei fare e se volete ve lo anticipo soltanto.

Soggiorno estivo. Scoprono che non esistono solo le tute ma esistono anche i costumi, e sotto i costumi, corpi, non è una roba da poco. Una bella scoperta. Scoprono che c'è anche il trucco, insomma per dare luce al volto, oltre che lavarsi tutte le mattine la faccia. E lo stesso compagno di banco per il quale avremmo detto *con lui mai* diventa il nostro amore. Ci innamoriamo perché lo vediamo in un'altra luce.

Luigi e Carlotta si sono piaciuti e si sono guardati con degli sguardi formidabili, e si sono messi insieme. E poi hanno scelto l'educatore o l'educatrice di riferimento, quella che insomma decide insieme a loro e chiedono - e loro sono già carini che ce lo chiedono: trent'anni. Voi a trent'anni chiedete a qualcuno *possiamo?* - "possiamo dormire insieme stanotte? Noi ci saremmo messi insieme".

Panico. E i genitori cosa ne pensano? Certo, il prossimo soggiorno chiedeteglielo prima...

Siamo da soli, non rispondono al telefono e noi dobbiamo dire si/no.

Non è banale, è una decisione importante, proveremo a discuterla e vi darò dei suggerimenti, qualche criterio perché sì, e qualche criterio perché no.

Però prima volevo chiedervi se questo racconto che io vi ho fatto ha un doppio canale, un canale che però non distingue due categorie, è il canale con cui noi ci rappresentiamo

normoabili - diversamente abili riesce a confluire nella vita di noi persone umane tutte.

Questa era la sensazione che io volevo creare dentro di voi: come l'avete ascoltato?

Qualcuno si è sentito offeso, ferito, in qualche cosa che ho detto? Qualche sensazione vi ha fatto nascere dei dubbi?

*D - Tornando alla passeggiata nel giardino ho vissuto anch'io la stessa cosa e credo che siano due le cose che noi non potremmo avere mai. Quella purezza, perché è l'espressione della purezza assoluta. E poi invece quel senso di appagamento di ricerca. E noi, che siamo veramente delle bestie, dall'inizio della loro nascita, gli precludiamo questa visione, un po' anche per bigottismo e quindi non glielo facciamo mai vedere come possibilità. E quindi loro crescono soli, secondo me molti crescono soli, perché questa cosa è un tabù e questa è una cosa che alla fine poi, nel momento in cui incontrano finalmente una persona che amano e a*



*cui vogliono bene, con cui condividono, per loro è più di raggiungere il cielo, di raggiungere il sogno, di raggiungere un orizzonte incredibile: è imprevisto, perché non è previsto dalla società. Ma questo è un orrore che vorrei sottolineare.*

R - Grazie. La parola purezza la porterò con me con commozione e la userò se me lo permettete per portare questo racconto.

È una parola bellissima che non avevo mai usato: purezza.

Nella seconda parte del tuo intervento sono contento che l'abbia detto tu: i problemi delle persone disabili nella loro sessualità siamo noi.

Poi hanno anche delle difficoltà, come tutti abbiamo difficoltà nella vita, ma noi siamo la principale difficoltà ed è proprio questo tabù nella nostra testa.

Non siamo cattivi, ma noi siamo il loro problema e dobbiamo almeno diventare consapevoli delle nostre paure, perché la maggior parte sono paure che generano i tabù sulla sessualità.

Comunque tanta consapevolezza, qui c'è: oggi abbiamo provato a parlare dal vivo, da dentro le carezze e se premiamo questo spunto non posso che dirti grazie. Hai detto tu che il problema siamo noi.

*D - Io da genitrice invece ringrazio lei perché in realtà in maniera del tutto inaspettata ho trovato una sua capacità di narrazione delicata questa volta, non pura, nel senso che è riuscito a narrare delle cose che purtroppo nel mio modo di essere non mi appartengono, però con una delicatezza che invidio e quindi le faccio i complimenti per la delicatezza: perché gli argomenti sono quelli, i contenuti sono quelli, ma la delicatezza è solo sua e quindi complimenti.*

R - Grazie di cuore. È un tentativo, sempre un po' difficile, soprattutto messo in parole semplici è ancora più difficile però.

L'applauso ce lo siamo fatto, ma vedete in un applauso cosa c'è? Ci sono i nostri corpi che mettono direttamente nelle mani le parole.

Ed è questa la difficoltà massima del nostro discorso.

Volete che proviamo ad affrontare l'ultimo punto?

# OGNI CAREZZA SESSUALE DEVE POTER ESSERE

CONOSCENZA DI SÉ  
CONOSCENZA DELL'ALTRO  
GIOCO  
INTIMITÀ  
AMORE  
RACCONTO

Allora: qui è un riassunto.

Ogni carezza sessuale deve poter essere conoscenza di sé, quindi ogni carezza mi fa sapere un po' di più chi sono, non per sempre, in divenire.

Deve essere un'occasione bellissima per conoscere l'altro, per conoscerlo oltre le parole.

E tante volte facciamo un po' di fatica con le parole, sia che abbiamo una disabilità, sia che non ce l'abbiamo, gioco, intimità, amore, racconto: queste sono le parole chiave che riassumono tutto lo studio che abbiamo fatto della carezza.

Adesso vediamo quali condizioni però devono essere rispettate perché queste carezze possano essere fatte in modo autentico e rispettoso dell'altro.

## LE CONDIZIONI INDISPENSABILI E I CONFINI INVALIDICABILI DI UNA CAREZZA

- SUFFICIENTE CONSAPEVOLEZZA DI SÉ
- SUFFICIENTE RICONOSCIMENTO DELL'ALTRO
- SUFFICIENTE REGOLAZIONE DEI PROPRI STATI INTERNI E COMPrensIONE DELLA MENTE DELL'ALTRO
- SUFFICIENTE CONDIVISIONE DI SENSO E SIGNIFICATO
- SUFFICIENTE CONOSCENZA DEL CORPO E DELLA RISPOSTA SESSUALE MASCHILE E FEMMINILE

Ci vuole una sufficiente consapevolezza di sé, e un riconoscimento dell'altro.

Devo sapere di me che voglio te.

Devo sapere come voglio te, perché voglio te, proprio te. E devo intuire che cosa sta succedendo dentro di te.

Sono i due fondamenti che abbiamo chiamato *metacognizione*, parolaccia per i tecnici, però se io non so di essere me, per esempio, a causa di una psicosi devastante o, per esempio, perché tutte le volte che provo una carezza rientro una situazione di frammentazione, una situazione post traumatica, non regge quella carezza, mi faccio del male e ti faccio del male.

Così come se io non ti riconosco, con chi sto facendo sesso?

Con chi sono andato a letto?

Vabbè, con una donna, no?

Ma si chiama Carlotta.

Ah, non era importante come si chiama?

Eh sì, tanto.

A volte semplicemente una donna descritta con una parte per descrivere il tutto. Ci sono figure retoriche di questo tipo. Una figa. OK, perfetto, ma questa figa si chiamerebbe Carlotta e comunque intorno alla figa c'è il resto di Carlotta.

Mettete insieme una persona che non sa chi è, assolutamente disorientata, confusa, un po' delirante, e una persona che non riconosce l'altro, lo riconosce solo come un oggetto attraente in quel momento, per chi non lo so.

Non li fate andare a letto, nemmeno per sogno, perché siamo in una situazione severa, di sofferenza. Ci prendiamo cura di quella sofferenza, ma non ci sono le condizioni perché non si facciano del male.

Immaginatevi per un attimo voi a letto con uno che non sa chi siate, con uno che non vi chiama per nome ed è interessato soltanto a una parte di voi. State già male, oppure volevate fare un'esperienza molto bizzarra, ma una volta.

Quindi questo è dirimente, cioè è un motivo per dire no.

Non si dice soltanto no, adesso vedremo come va avanti il discorso con Luigi e Carlotta, che si sono piaciuti e si sono messi insieme e vogliono andare a dormire insieme.

Sufficiente regolazione degli stati interni: ricordatevi quella scena terribile dove è lui che alternativamente fa l'ossessivo, chiede spiegazioni, poi si arrabbia, poi piange: è completamente fuori uso. Se trovate uno così nel letto scappate o prendete un caffè come ha fatto la mia paziente.

Andiamo avanti.

Li c'è scritto: sufficiente condivisione di senso e di significato.

Ogni frase è preceduta dalla parola *sufficiente*, perché se volessimo dire perfetta consapevolezza di sé, perfetto riconoscimento dell'altro, perfetta regolazione dei propri stati mentali, i primi a non fare mai più l'amore siamo noi.

Cioè: non rispettiamo questo criterio? Finita.

Quindi proteggiamoci pensando di *sufficiente*, non *perfetto*, perché quella è una grande scusa: *si, ma gli manca qualcosa*.

Si, ma a te cosa mancherebbe?

Ma hai visto come accogli papà e mamma quando entrano in casa?

E la chiami *buona regolazione*?

O la chiami consapevolezza?

Quindi non usiamo queste scuse.

È molto difficile *sufficiente condizioni di senso di significato* perché molte volte noi siamo nel nostro letto marito e moglie, soltanto che uno vorrebbe fare l'amore e l'altro vorrebbe scopare. Quante volte succede questa roba? Non necessariamente lei vuole fare l'amore e lui vuole scopare: non è così perché è tutto mescolato. E non viene tanto bene quella volta lì perché non c'è un accordo di senso e di significato.

E pazienza, poi correggiamo la volta dopo, ce lo diciamo: "però guarda, io sono in dubbio se fare ancora sesso con te, perché tu non ci sei".

"Come non ci sono? Sono qua nel letto".

"Non fare il finto tonto: quando dico *non ci sei* voglio dire che non ci sei con tutto te stesso e quindi sei da un'altra parte, pensi ai fatti tuoi mentre sei con me, mentre fai sesso con me. Io così non ci sto. Mi manchi, mi manca la tua presenza" e questo disaccordo è frequente nelle nostre vite di coppia.

Io ogni tanto fraintendo: è normale, perché siamo umani, perché siamo pieni di limiti, pieni di fatiche, siamo vulnerabili. Però ci vuole consapevolezza e quando ce ne accorgiamo, correggiamo: tutto lì, niente di più.

E poi bisognerebbe avere il risultato dell'educazione sessuale, perché se io metto le mani addosso a Carlotta o a Luigi, senza sapere come è fatto il suo corpo, come è fatta la sua vulva, come è fatto il suo pene, rischio di fare cose che non gli piacciono, ma anche cose sbagliate. Rischio anche di fargli male.

Quindi di base ci vuole un po' di educazione sessuale.

Dunque prendiamo sul serio questi criteri, li tarriamo alla sufficienza e li usiamo per accordare o non accordare.

Se ne manca uno è un problema.

Devono essere presenti tutti alla sufficienza, tutti *abbastanza da*, perché se ne manca uno a cascata si disgregano gli altri e quindi entrano in un'area di rischio, non è più sesso sicuro. Non facciamo i difficili, non è necessario 10 con lode, non ci interessa, basta 5 o 6, però se ne manca uno, li fa saltare tutti.

E molto spesso non sono tutti presenti, anche solo a causa nostra, per colpa nostra: non abbiamo fatto mai un percorso di educazione sessuale e quindi dobbiamo dire *ci dispiace*. Manca un pezzo e manca perché non lo abbiamo fatto. Allora possiamo fare la promessa, possiamo dire *però da oggi ci siamo impegnati*.

Allora, diversi anni fa mi sono trovato anche io da psicologo e da educatore in queste situazioni con i genitori che non avevano espresso un parere, e mi sono trovato molto a disagio, parlo di trenta, trentacinque, quaranta anni fa. Insieme a un collega partivamo presi dalla preoccupazione di come facciamo a restituirli vivi e non avevamo in mente di come facciamo a regolare la loro vita sessuale. Allora io direi prima di tutto un passaggio: si fa festa. Se Luigi e Carlotta hanno proposto di andare a dormire insieme è una festa grande, un evento nella loro vita insieme.

Pensate quando noi abbiamo proposto di stare con me, dormiamo insieme, quante paure quanti dubbi avevamo, quante esitazioni e se qualcuno dice *meraviglioso, facciamo pure festa*, diciamo *non avete avuto una cattiva idea, avete avuto una bellissima idea. È un desiderio che noi sosterremo, quindi faremo promozione di questo desiderio*.

Però purtroppo manca qualche aspetto, anche a causa nostra, quindi adesso facciamo una festa, ma appena torniamo a casa la prima cosa che dobbiamo fare è mettere dentro il PEI la pagina sessualità.

Non c'è in tanti PEI.

Perché non c'è la pagina sessualità in quel piano?

Voi l'avete tolta dal vostro piano di vita la pagina sessualità? Forse anche no, avete detto beh, in qualche modo la tengo in conto.

Lì è arbitrario, è il massimo dell'arbitrio: togliamo la pagina che non si veda nemmeno. Oppure c'è scritto sessualità in tutte le parti negative, cioè la sessualità è un problema per questa ragione e per quest'altra, per questo c'è un elenco di cose negative per affrontare la negatività. Non c'è il sostegno e la promozione. Quindi appena torniamo manteniamo la promessa: si torna e si dice *allora nel PEI mancavano due punti, tre punti* e lavoriamo perché l'anno prossimo ci siano le crocette e siano spuntate, anche se magari l'anno prossimo non ci sarà più un ragazzo o una ragazza che gli piace e aspettiamo a oltranza, questo non è un problema, però abbiamo fatto il nostro lavoro.

Questa è la filosofia con cui dobbiamo muoverci.

Però è un problema: se noi mandassimo a dormire insieme persone che si fanno del male anche solo all'anima, escono coi corpi integri, ma anche solo all'anima, noi saremmo veramente degli sciagurati, non possiamo non proteggere.

Però possiamo aprire progetti e strade.

E se abbiamo in mente questo progetto aperto alla fine poi avremo altre questioni da affrontare di cui magari parleremo nel pomeriggio. Dai siti per incontri come Tinder o Meetic che se usati male sono pericolosi, oppure direttamente poniamo la domanda: *come facciamo a conoscere un ragazzo o una ragazza?*

Come fanno le persone che non hanno disabilità, e correggiamo.

Per esempio, quante feste facciamo e i nostri compagni normo ci vanno per rimorchiare? E noi non abbiamo nessun posto dove andare a rimorchiare, che non è carina l'idea di rimorchiare, mettiamo pure tutta la carezza e tutta intera. Uno non ha neanche l'occasione, siamo sempre tra di noi e quando cerchiamo non sappiamo da dove cercare.

Allora intanto ricordiamoci della genetica: mescoliamo.

È spettacolare la genetica, dice: non facciamo mica dei cloni delle coppie, si sciupano subito e la probabilità che vadano a finire male se sono delle copie è molto alta, quindi mescoliamoci.

Sapete che nelle valli di montagna senza mescolarsi compaiono molte più patologie anche mentali, perché quelli sono e con quelli si riproducono?

Noi invece se facciamo un soggiorno estivo, non facciamolo solo con un nostro gruppo, ma mettiamo subito due o tre gruppi insieme, e non quelli che sono stati con noi l'anno scorso che si sono trovati così bene.

Rischiamo, facciamo ruotare.

Insomma, sono tanti i gruppi che vogliono venire a Rimini per fare le vacanze. E allora tra tutti aumentiamo le probabilità che uno veda in costume qualcun altro e dica *però*: così succede nella vita.

Oppure un sito per incontri, però è di una tristezza terribile. E poi le feste: le feste sono tutto un preparativo, sono occasioni belle in cui *come mi vesto, cosa mi metto?* Queste domande sono domande di vita e le facciamo noi, finalmente. Questa sarebbe una logica di rete, non soltanto tra operatori, ma anche per persone con possibilità di incontro.

Questa è la proposta.

Buon intervallo.

## Accogliere ed accompagnare le carezze

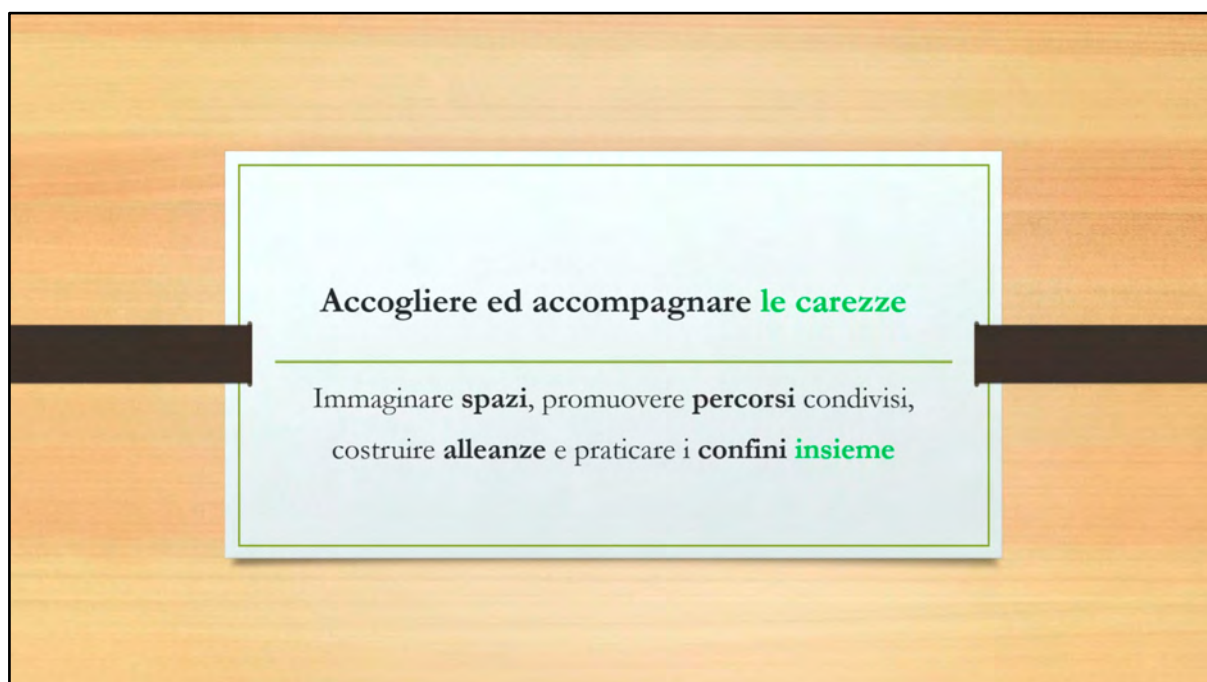
### Donatella Oggier-Fusi



Sono veramente onorata di essere qui, di partecipare a questo percorso che CoorDown ha iniziato a marzo con la splendida campagna di sensibilizzazione.

Mi presento, sono Donatella Oggier-Fusi: vengo dal Canton Ticino e lavoro per un'associazione di famiglie, atgabbes, dove da oltre quindici anni animo e coordino il Settore "Affettività e Sessualità per persone con disabilità". Quello che mi sono proposta di fare oggi è condividere con voi il percorso che abbiamo fatto come associazione, riprendendo la narrazione che Fabio Veglia ci ha portato nel primo intervento della giornata. Vorrei infatti narrarvi il percorso che abbiamo fatto in questi anni e le riflessioni che ci accompagnano tutt'ora. Vi

propongo delle parole chiave, non mi dilungherò troppo.



Qualche istante fa ho cambiato il titolo della mia presentazione, sostituendo la parola "Sessualità" con la parola "Carezze": "Accogliere e accompagnare le carezze", perché ascoltando Fabio, oggi come l'ho ascoltato tanti anni fa, mi sono ricordata, di quanto sia importante utilizzare un linguaggio che ci tocca, che ci tocca da vicino nella nostra quotidianità. Il termine "carezza", sia metaforicamente sia concretamente, è proprio la parola – semplice, quotidiana, concreta- che ci ha permesso di uscire da un'impasse concettuale, da una terminologia spesso percepita troppo teorica e astratta. La sessualità è un diritto, la sessualità è un bisogno fondamentale, certo oggi siamo tutti d'accordo, perché le convenzioni internazionali ci sono, anzi vengono riadattate regolarmente; però poi le famiglie con urgente semplicità ci chiedono: "ok, allora è un diritto, c'è scritto sulla Convenzione, ma io cosa

*rispondo a mio figlio quando mi fa certe domande?". E gli operatori ci pongono le stesse osservazioni: "abbiamo capito, nel nostro codice deontologico è previsto che dobbiamo accompagnare la persona di cui ci prendiamo cura anche in questo aspetto della vita, ma come facciamo?"*

E allora parlare di **carezze**, di gesti che incarnano e concretizzano l'affetto, l'amore, la sensualità e la sessualità ci emoziona perché le conosciamo, le abbiamo vissute, le condividiamo, le vediamo o possiamo immaginarle; e le emozioni ci permettono veramente di lavorare nella quotidianità e nella concretezza. L'emozione è qualcosa di vitale che ci avvicina all'altro ed è un'ottima entrata in materia per immaginare e costruire progetti e percorsi educativi con le persone.

Il percorso che voglio condividere con voi dura da oltre 15 anni e si tratta di un percorso che si è sviluppato attraverso molte tappe ed è cominciato con uno spazio come quello di oggi, con un Convegno, con un ritrovarsi tra famiglie e operatori. È un cammino che non finisce mai, che si rinnova regolarmente, che può incontrare anche degli inciampi che costringono a fermarsi, a riflettere, per poter poi ripartire.

Questo cammino va affrontato **insieme**: famiglie, operatori, persone con disabilità ed è sempre inserito in **un contesto**. Un contesto che è quello della comunità, della società nella quale viviamo e che deve anche essere attivata o riattivata e diventare un partner importante di ogni progetto.

È un percorso che si rinnova in continuazione perché- ne parlavamo ieri a cena con il direttivo di CoorDown-, anche le famiglie cambiano, le richieste cambiano, tutto il mondo sta cambiando velocemente. Per esempio dieci o quindici anni fa non ci arrivavano in consulenza delle domande specifiche sui social media, sul loro uso o abuso. Adesso sono domande quotidiane. Non è mai finito questo percorso, come in fondo non è mai finito il mestiere di genitore. Quindi vorrei sottolineare questo auspicio: mettamoci in cammino insieme, riflettendo su quello che facciamo e soprattutto soffermiamoci quando abbiamo dei dubbi per chiedere consiglio e sostegno, condividere esperienze.

Per camminare insieme abbiamo bisogno di **immaginare spazi, promuovere percorsi condivisi e costruire alleanze**. Proprio perché lavoro in un'associazione di genitori sono consapevole che costruire alleanze è un lavoro che i genitori fanno tutti i giorni: date fiducia alle persone che incontrate, agli operatori e ai professionisti, alla comunità nella quale inserite i vostri figli. Non è sempre facile, ma fa parte del difficile mestiere di genitore: mettere al mondo un figlio e poi accompagnarlo e far sì che anche la società partecipi e condivida un pezzo di questo cammino.





## **Immaginare spazi.**

Si parte da lì, dall'immaginare: immaginare spazi che non sono solo spazi fisici, ma sono prima di tutto spazi mentali. E oggi questo convegno è uno spazio immaginato e costruito insieme e lo stiamo riempiendo di senso e significato insieme.

Ho ripreso in corsivo le domande che sono emerse nei due begli incontri online che la Presidente Antonella Falugiani ha organizzato per avvicinarci a questa giornata.

*“Come e quando poter chiudere la porta?”*

Questa domanda è emersa sia nella serata dedicata ai genitori, sia nella serata dedicata alle persone con sindrome di Down. I genitori ci chiedevano come e quando chiudere la porta e dall'altra parte alcuni giovani adulti ci hanno chiesto *“come faccio a assicurare la mia mamma, che mi permetta di chiudere la porta e lasciarmi sola con il mio ragazzo?”*.

Stamattina abbiamo abbozzato dei possibili percorsi educativi, abbiamo visto che ci sono dei criteri, ci sono delle competenze di base da acquisire, e quindi da insegnare, affinché a un certo punto possiamo decidere insieme se chiudere questa porta. Spesso si tratta di fare un lungo percorso: la porta prima la lasciamo spalancata, poi la socchiodiamo e finalmente, magari se tutti gli ingredienti sono presenti, la chiudiamo. La chiudiamo comunque con un pizzico di preoccupazione: quella ce l'abbiamo sempre, sia come genitori che come operatori. Quella della prudenza è una reazione positiva, una sana prudenza ci aiuta a ponderare, a ponderare le scelte e i rischi e a fare dei passi adeguati.

Dobbiamo immaginare spazi all'interno di questa prospettiva educativa, immaginare spazi per le carezze, per l'intimità. Questa immagine, questo incarnare la sessualità e l'amore in una carezza è veramente un ottimo punto di partenza perché ci permette di concretizzare e visualizzare concetti molto ampi: accompagnare delle buone carezze è qualcosa di concreto, che possiamo inserire in un PEI, possiamo discutere a una riunione con gli operatori.

Queste carezze, queste carezze affettive, sensuali o sessuali, racchiudono quello slancio vitale di cui ci ha parlato Fabio stamattina e questo slancio vitale è un motore talmente potente che ci permette di lavorare su tante cose, su tanti aspetti della vita: parlo di cicli di vita e

dell'accompagnamento nelle transizioni, di libertà di scelta, di 'autodeterminazione e di autonomia: Tutto si gioca anche all'interno della sessualità o detta altrimenti la sessualità si spende anche all'interno di questi concetti.

Siamo chiamati a saper riconoscere lo slancio vitale, il desiderio di amare ed essere amati, ad accoglierlo e accompagnarlo, anche se ci preoccupa come genitori o operatori e giustamente ci pone delle domande: se sappiamo coglierlo, non da soli ma in alleanza con gli altri partner, può diventare veramente **un motore di crescita**, per la persona, per il giovane stesso ma anche per la società. Parlo del mio territorio: fra due mesi avremo un convegno sull'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva. Siamo partiti con dei convegni sulla sessualità e stiamo arrivando a parlare di autodeterminazione in tutti gli ambiti di vita.

È chiaro che ci sono degli ambiti che ci preoccupano di più, sui quali dobbiamo lavorare: sulle nostre paure, sulle nostre rappresentazioni, ma ritengo che se oggi in Canton Ticino parliamo di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva è anche grazie al percorso che abbiamo fatto nell'ambito specifico dell'accompagnamento delle carezze, le buone carezze.



**Promuovere percorsi**

*Come accompagnarlo nel suo desiderio di autonomia?*

Pensatemi adulto  
Pedagogia della crescita  
Dare radici e ali ai nostri figli

### **Promuovere dei percorsi.**

Questa è un'altra domanda che è emersa: "*Come accompagnarlo nel suo desiderio di autonomia?*". Per promuovere un percorso evolutivo e di crescita è importante poter prima di tutto pensare il proprio figlio adulto: pensatemi adulto!

In fondo noi tutti genitori, da quando mettiamo al mondo nostro figlio, ce lo immaginiamo già in vari momenti, passaggi di vita, traguardi, immaginiamo i passi che farà. Immaginarci il futuro spesso ci può spaventare, ma è fondamentale e insita veramente nella genitorialità questa spinta verso il futuro, questa spinta evolutiva.

Ho parlato di **Pedagogia della crescita**, perché ogni giorno nella quotidianità i genitori mettono in pratica delle scelte educative, giocano o spendono dei valori educativi fondamentali: c'è il valore della speranza che è questo dare un orizzonte al proprio figlio, indipendentemente dalle fatiche con le quali è venuto al mondo. Voi familiari date a noi operatori questo orizzonte che fa da pendant con la fiducia, perché per poter guardare al futuro

con speranza ci vuole una fiducia nel presente e la fiducia nel presente la si costruisce in famiglia, ma poi la si costruisce con le istituzioni, con gli operatori, con i professionisti. Speranza e fiducia la mettiamo nel "progetto di vita" dei nostri figli.

**Dare radici e ali ai nostri figli** è un tema potente, che ci permette di mettere tutti i nostri sforzi e le nostre conquiste in una prospettiva di crescita e di trovare un posto anche alle buone carezze, immaginando il figlio adulto e costruendo progetti insieme al figlio e insieme ai partner.

E quindi pensiamolo e riconosciamolo adulto, con i suoi desideri e aspirazioni perché solo pensandolo adulto possiamo trovare un posto anche per le carezze sessuali: le cose vanno veramente a braccetto. Possiamo chiudere la famosa porta, lasciare i nostri figli da soli in una camera, su di un letto, se li riconosciamo adulti, con i loro desideri e aspirazioni e anche con le loro capacità e competenze.



**Promuovere percorsi**

---

*Ha l'auto ma non la patente!*

La transizione dall'adolescenza  
all'adulità

Abilitare i contesti e  
accompagnare le competenze


Questa è un'altra mamma. A una serata per le famiglie ha detto: "*sì, ma mio figlio è come se avesse l'auto, ma non ha la patente. Ha un corpo da adulto, ma una mente da bambino, come facciamo?*".

Ho scelto questa immagine del Peter Pan per sottolineare che esiste un rischio, un rischio con il quale ci confrontiamo. Parlo proprio al plurale. le famiglie, ma anche gli operatori e la società, quello in fondo di trattenere i giovani adolescenti, poi i giovani adulti in questa Neverland, l'isola che non c'è, un luogo senza tempo dove non c'è possibilità di crescita. È invece importantissimo permettere e sostenere le transizioni, curare i passaggi da un ciclo di vita all'altro: lasciarli crescere. Lo stiamo vedendo in Canton Ticino quando offriamo dei percorsi che curino le transizioni dall'adolescenza all'adulità, dei percorsi di educazione affettiva e sessuale che diano dei punti di riferimento sulla linea della vita, che facciano emergere dei rituali che ci permettano di riconoscere che il figlio sta transitando nelle varie tappe di vita.

Quindi è vero: si può avere l'auto e non avere la patente, ma è anche una bella metafora perché la patente la si guadagna. Nessuno ti dà il diploma o la patente senza aver fatto un percorso d'apprendimento prima.

Poi ci vuole il contesto, quello che diceva anche prima Fabio: ci vogliono dei contesti che permettano alle persone di essere adulti, di sentirsi adulti e di sperimentare situazioni e scelte da adulti.

Se il rispecchiamento che la persona riceve è sempre quello di un ragazzo, dell'eterno ragazzo, anche quando poi diventa adulto, ecco che questa spinta emancipatoria, questo "pensami adulto" di cui parlavamo prima, si scontra contro degli ostacoli molto importanti. Questo è un grande lavoro che le associazioni possono fare: quello di cambiare la rappresentazione che la società ha delle persone con disabilità, delle persone con la sindrome di Down. Le associazioni, parlo anche per la nostra associazione, hanno un grande ruolo di mediazione, devono collettivizzare i bisogni, poi portarli più in alto e fare un'azione di cambiamento di cultura e di sguardo.



**Costruire alleanze**

*Non ci sentiamo ancora pronti*

L'alleanza educativa genitori e professionisti  
La complementarietà dei saperi

### **Costruire alleanze**

I genitori ce lo dicono spesso: "*non ci sentiamo ancora pronti*". Un papà ha proprio detto: "*io qualcosa sto facendo, però non lasciatemi solo perché veramente troppo complicato*".

Costruire alleanze è veramente fondamentale: di nuovo in primis sono i genitori che lo fanno da subito, e le associazioni: le associazioni hanno questo ruolo fondamentale.

Ne parleremo oggi, poi negli approfondimenti: cosa vuol dire costruire un'alleanza? Perché io mi alleo se sono tranquilla e sicura delle mie competenze, del mio ruolo e riconosco in maniera abbastanza tranquilla e serena il ruolo, le competenze degli altri. Questo è un grande lavoro che da qualche anno stiamo promuovendo come associazione, entrando nelle Università e nelle scuole che formano i futuri professionisti, cioè quello di far riconoscere e valorizzare i saperi dei genitori, che sono saperi importanti che hanno la stessa dignità dei saperi scientifici più astratti degli operatori, degli psicologi.

Abbiamo visto che facendo incontrare genitori e operatori, creando spazi dove ci si possa parlare, riconoscere e valorizzare al di fuori dell'urgenza del momento si promuove l'alleanza educativa e si gettano le basi per progetti di qualità. La narrazione è uno strumento che viene privilegiato, proprio per fare incontrare e far conoscere meglio cosa vuol dire essere genitori, quali sono le paure, ma soprattutto quali sono le positività che il genitore mette in campo tutti i giorni.

Riassumendo: abbiamo riconosciuto e immaginato degli spazi, abbiamo costruito, pensato a dei percorsi che sono dei progetti di vita, lo abbiamo fatto insieme, costruendo alleanze.



**Praticare i confini**

*Fino a che punto spingermi?*

- Suddivisione dei ruoli
- Condivisione responsabilità
- Rispetto degli spazi, delle spinte emancipative



### **Praticare i confini**

E ora dobbiamo lavorare, camminare, percorrere i cammini che abbiamo tracciato: dobbiamo o siamo invitati a praticare i confini: è un'immagine di Andrea Canevaro quella dei sentieri, dei confini, che mi piaceva molto. La domanda che è stata posta quella sera è: *"ma fino a che punto devo spingermi? È veramente il suo desiderio?"*

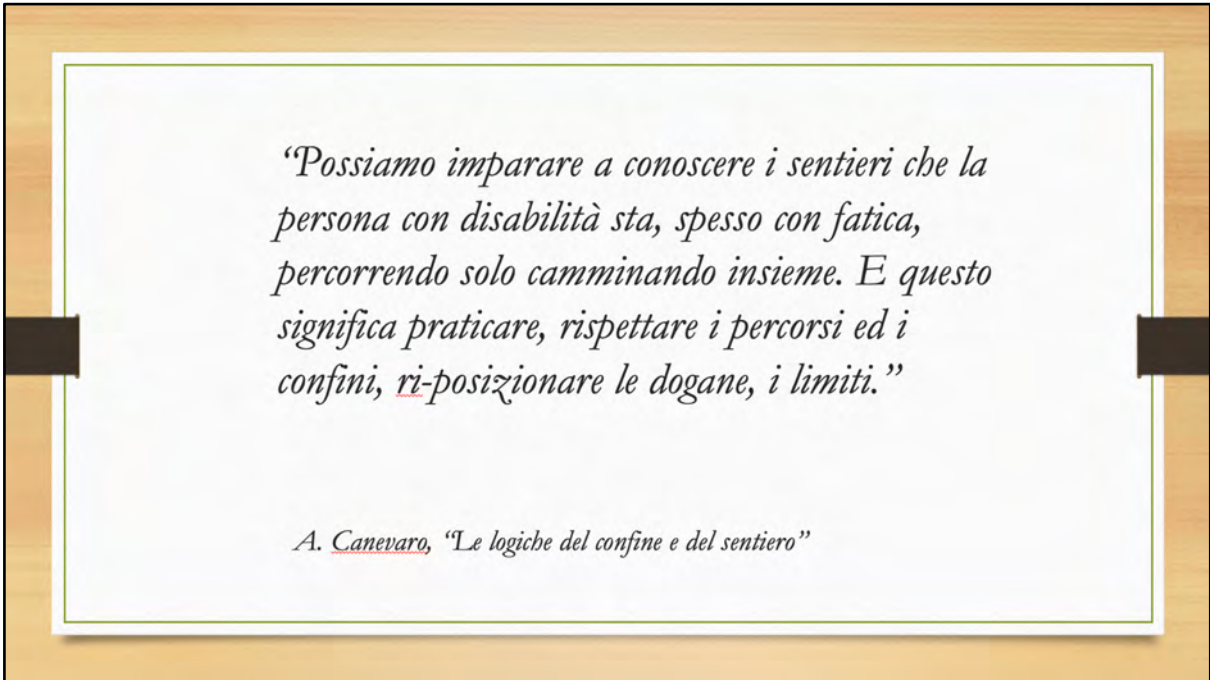
L'altra domanda che ritorna spesso: "Ma a chi tocca? Tocca a me docente, tocca all'operatore, tocca alla famiglia? "

Se ragioniamo in termini di carezze, ognuno di noi ha un ruolo da giocare per l'accompagnamento di questa carezza, di questo gesto che può contenere scoperta di sé, del proprio corpo, voglia di conoscere il corpo dell'altro, bisogno di vicinanza, piacere e tanto altro. Perché la carezza adesso vediamo cos'è. Abbiamo capito che è qualcosa di molto concreto che deve essere però preparata, accompagnata, verificata e ognuno di noi, nel suo ruolo ha qualcosa da fare. Quindi, di nuovo, è importante la suddivisione dei ruoli. Però bisogna conoscersi prima, perché se non si capisce bene cosa fa l'altro, si crea confusione.

Condivisione di responsabilità e dei rischi. Questo è un tema forte che emerge sempre quando incontro le famiglie, quando incontro gli operatori. Ma chi prende la responsabilità? Chi si assume il rischio?

E di nuovo la risposta che mi sono costruita in questi 15 anni è: **insieme**. Dobbiamo veramente condividere, perché ognuno farà il suo pezzo di cammino e di lavoro affinché i rischi diminuiscano -e non sono mai zero, dobbiamo saperlo-, e la sicurezza aumenti, così come la Qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva.

Praticare confini e rispettare gli spazi. Quanto rispetto il desiderio del figlio, quanto come operatore rispetto il pensiero e il progetto della famiglia? Quanto riconosco e rispetto gli spazi professionali? Secondo la narrazione di Canevaro, non dobbiamo immaginare solo i confini che dividono, ma i confini possono unire: tocca a noi costruire i sentieri che permettono di passare da un territorio all'altro.



*“Possiamo imparare a conoscere i sentieri che la persona con disabilità sta, spesso con fatica, percorrendo solo camminando insieme. E questo significa praticare, rispettare i percorsi ed i confini, ri-posizionare le dogane, i limiti.”*

*A. Canevaro, “Le logiche del confine e del sentiero”*

Questa frase riassume un po' il pensiero che volevo trasmettervi o condividere con voi oggi. Quindi possiamo e dobbiamo percorrere questi sentieri, anche perché le persone presenti, i vostri figli, ce lo chiedono. E questi sentieri spesso sono praticati con fatica. Alcune volte, sembrano non avere un senso logico, una meta precisa. Un papà -che mi ha insegnato tanto-, tanti anni fa, in una serata per genitori, mi diceva: *"Io sono qui stasera, Donatella, per discutere insieme a te e agli altri genitori per capire che senso ha la sessualità di mio figlio, perché io non riesco a vedere un senso e chiedo a voi di aiutarmi"*.

E di nuovo certe volte questi percorsi, questi sentieri ci paiono senza senso e dobbiamo metterci al lavoro per trovare un senso o per indirizzarlo, per contenerlo, per farne qualche cosa. È quell'idea del riposizionare le dogane, nel senso che spesso ci sono dei sentieri, dei percorsi, poi troviamo delle dogane, degli stop. Qualcosa che ci frena o che ci blocca o ci impedisce di andare dall'altra parte. E quello che mi permetto di testimoniare è che sono proprio le persone con disabilità che ci stupiscono e spostano queste dogane. Noi pensavamo che fosse lì e che non fosse possibile andare oltre, poi sono loro i primi che le fanno sparire o le spostano. Quello che ha raccontato Fabio, di quante volte ci lasciamo, ci facciamo stupire.

Per lasciarci stupire dobbiamo però avere in mente un territorio nel quale abbiamo voglia di muoverci, spostando anche qualche dogana o qualche limite.

CoorDown oggi ha proposto uno spazio, l'ha immaginato partendo dalle domande di voi famiglie, dei vostri figli. Adesso bisogna attivarsi per costruire percorsi educativi e formativi, la tappa successiva è proprio quella di fare alleanze. Beh, siamo già qua: ci sono docenti, ci sono operatori, ci sono persone con disabilità, ci sono genitori, quindi stiamo già praticando degli incontri e favorendo delle alleanze.

Oggi, stasera, quando uscirò da questo incontro porterò con me di nuovo- e però ogni volta ha un senso nuovo-, il termine carezze, poi le emozioni, l'idea di incontro, la presenza così numerosa: sono veramente motori importanti per andare avanti con il resto del percorso che CoorDown si sta immaginando. Quindi l'importante è che poi questa energia positiva la canalizziamo, la indirizziamo per offrire dei percorsi che vadano a impattare positivamente e concretamente nella quotidianità di voi, tutti qui presenti, perché lo scopo è quello.



*D: Buongiorno Donatella Oggier. Allora io volevo fare domanda. Io non ho capito una cosa: come facciamo a far capire ai professionisti educatori e tutto questo, come facciamo a far capire a loro come costruire questa alleanza? Come glielo facciamo capire agli educatori o operatori che ti aiutano in questo percorso di Progetto di Vita?*

R: Buona domanda. Io penso che oggi la stai esprimendo così bene questa domanda che sicuramente è stata ascoltata. Facendo domande, esprimendo i desideri e sogni. È difficile dare delle risposte o delle ricette, però io ti ringrazio per averlo detto qui: Ognuno di noi quando vuole comunicare un bisogno, la prima cosa è riuscire a trovare la forza per dirlo. Certe volte abbiamo bisogno di qualcuno che ci aiuti per esprimere il nostro desiderio. Magari può essere il fidanzato, può essere l'amica, può essere la famiglia o viceversa, magari in alcuni casi ü

proprio verso la famiglia che facciamo fatica a esprimere un sogno, un desiderio e quindi abbiamo magari bisogno di un operatore o di qualcuno di fiducia che ci sostenga nel comunicarlo, forte e chiaro.

*D: Ho una domanda. Io sono d'accordo tra operatori e famiglia, però, ovviamente, bisogna scegliere noi. Io ovviamente ne parlo con la mamma che è qui. Noi si scambia delle opinioni, come si vede sull'amore, però bisogna scegliere noi, se vogliamo stare insieme oppure no. Io la penso così, sono contraria perché bisogna essere noi a scegliere e non il genitore o l'operatore.*

R: Sì è importante poter scegliere: tante volte scegliere non è facile, ognuno di noi su tanti temi fa fatica a scegliere. Anche a scegliere si impara. Carlo Lepri scrive "per diventare grandi si comincia da piccoli" e anche per imparare a scegliere e a fare scelte così fondamentali si comincia anche con scelte più semplici, ci si allena a scegliere così come ci si allena a imparare a dire di no, così come ci si allena a capire cosa ci piace e non ci piace, però è importante. Anch'io ancora adesso e che 53 anni, non sempre so scegliere, mi devo fare aiutare e mi sto ancora allenando.

*D: Volevo lanciare un appello, perché qui c'è una parte che non è stata considerata, che sono i consuoceri. Nel senso che, ahimè, mi è capitato di assistere a delle separazioni proprio perché i consuoceri non vanno d'accordo. Io ho figli normali, non normali, astrali, cioè ho figli tutti i tipi e quindi in realtà mi chiedo: questo lavoro sui genitori, va fatto tanto, perché mia figlia può andare insieme a chiunque, che mi piaccia o non mi piaccia. Ecco, mi piacerebbe che questo fosse un diritto anche loro, cioè quello che possono andare insieme a chi vogliono e a chi piace e non perché magari non sta simpatico. Guarda, io c'ho qui la mia consuocera e dobbiamo condividere però, e questo è un aspetto di cui non ho sentito parlare, invece vorrei mettere un po' l'accento su questo perché, ahimè, è una conditio sine qua non.*

R: Sì, anche nella mia esperienza ho incontrato famiglie che mi hanno detto, "ma è già talmente complicato accompagnare il figlio, le discussioni che abbiamo io e mio marito, gli altri fratelli... se devo considerare anche il parere dell'altra famiglia, le loro richieste...". Ecco è ovvio, quando parlo di coppia, oltre ai due innamorati si incontrano,- l'abbiamo visto nel filmato-, le due famiglie, con pregi e difetti, bisogni e paure, culture e tradizioni. Quindi tutto si complica, le dinamiche si complicano, così come si complicano in generale anche con gli altri figli. Però di nuovo qui rispetto alle persone con disabilità, bisogna essere consapevoli che il nostro potere di influenzare scelte e decisioni è maggiore. Spesso nell'accompagnare una coppia la prima reazione della famiglia è "le cose si stanno complicando: se è da solo almeno la cosa è più controllabile". Quando parlavamo di rischi di responsabilità: ci sono anche questi aspetti da gestire, ha ragione.

*D: Un chiarimento, visto che qua ci sono anche forse pochi insegnanti, a me premeva capire se ci sono delle esperienze di alleati nella scuola: quando si parla di PEI si parla anche di PEI nella scuola e quindi la sessualità proprio non viene toccata. I percorsi l'educazione, sessuale non so, proprio per esperienza, se vengono anche rivolti ai nostri figli e quindi se ci sono delle esperienze positive su questo, di farle girare attraverso il CoordDown.*



R: Volentierissimo! Dopo le posso far avere un po' di documentazione perché è importante fare cultura e anche far girare buone esperienze. In Canton Ticino – anche se ci stiamo muovendo sempre più verso un'ottica inclusiva, con la creazione di classi inclusive- abbiamo ancora molte classi di scuola speciale e all'interno delle classi di scuola speciale si offrono proprio dei percorsi di educazione affettiva e sessuale. Percorsi rivolti a tutti, quindi rivolti anche ad allievi con bisogni di sostegno molto marcati, poi si tratta di dotarci di strumenti adatti per poter lavorare e fare educazione sessuale.

Poter offrire dei percorsi di educazione affettiva e sessuale all'interno della Scuola Speciale è stato possibile grazie al riferimento alle Convenzioni sui Diritti e Pari Opportunità e alle leggi Federali; la grande svolta è stata quella di rendere attento il Dipartimento dell'educazione che stava discriminando degli allievi in quanto gli allievi considerati speciali non ricevevano questa formazione, a differenza di tutti gli allievi della scolarizzazione ordinaria che ricevevano d'ufficio i corsi di educazione sessuale. Sono stati fatti dei progetti proprio mirati. Così come, per fare un altro esempio, da 15 anni proponiamo dei percorsi di prevenzione degli abusi sessuali sui bambini, basati anche sui testi di Alberto Pellai: è un fiore all'occhiello del Canton Ticino. E anche lì ci siamo accorti che venivano offerti solo ai bambini nelle classi ordinarie, quando si sa che nella disabilità i rischi sono più elevati. Lì abbiamo potuto promuovere -con una Fondazione che si occupa principalmente di questo tema, ASPI- un progetto pagato dalla Confederazione in nome delle pari opportunità e della non discriminazione.

Voglio sottolineare il fatto che dobbiamo cominciare prima possibile a proporre educazione affettiva e sessuale, perché queste competenze vanno veramente introdotte e lavorate il prima possibile affinché accompagnino il bambino che cresce e poi l'adolescente ed infine la persona adulta. Il ruolo dei docenti è un ruolo molto importante perché la scuola è un luogo di vita, di incontro e socializzazione, fondamentale dove poter cominciare a fare questi percorsi educativi.

*D: Allora una domanda anch'io: allora, cosa vuol dire stare da soli in casa? Non sapere se bisogna far qualcosa si o no? Cosa possiamo fare da soli insieme a un fidanzato, senza genitori, che ci rompano e che ci guardano? Fare quello che vogliamo fare senza guardarci?*

R: Questa qui è la domanda che rimandiamo al pomeriggio e poi è la domanda, come Fabio diceva, alla quale non è possibile rispondere direttamente con un Sì o con un NO, ma ci dobbiamo lavorare insieme per costruire delle risposte, risposte che vadano bene per ognuno.

## Progetto benessere psicofisico – sfera affettiva e sessuale Angelamaria Becorpi



Ringrazio Antonella Falugiani per l'invito e ringrazio CoorDown per questa nostra collaborazione ad un progetto a cui tengo tantissimo e di cui sono molto contenta di poter parlare qui oggi con voi. Si tratta di un progetto che è stato sviluppato nel tempo: con Antonella Falugiani ne parliamo e ci riflettiamo ormai da lungo tempo. A partire dalla consapevolezza dell'importanza dell'implementazione di un osservatorio sulla salute ginecologica della donna con sindrome di Down, è stato possibile formulare, come anticipato da Antonella, una prima fase pilota del progetto che, partendo da Firenze, verrà estesa su tutto il territorio, a livello nazionale.

### *Progetto benessere psicofisico - sfera affettiva e sessuale*

Rimini 24/09/2022



A. Becorpi

I. Pili\* V. Valoriani A. Falugiani S. Mangione D. Lari G. Becorpi C. Maccarrone

PASS Regione Toscana - Percorsi Assistenziali per Soggetti con Bisogni Speciali

Dipartimento Materno Infantile Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi Firenze

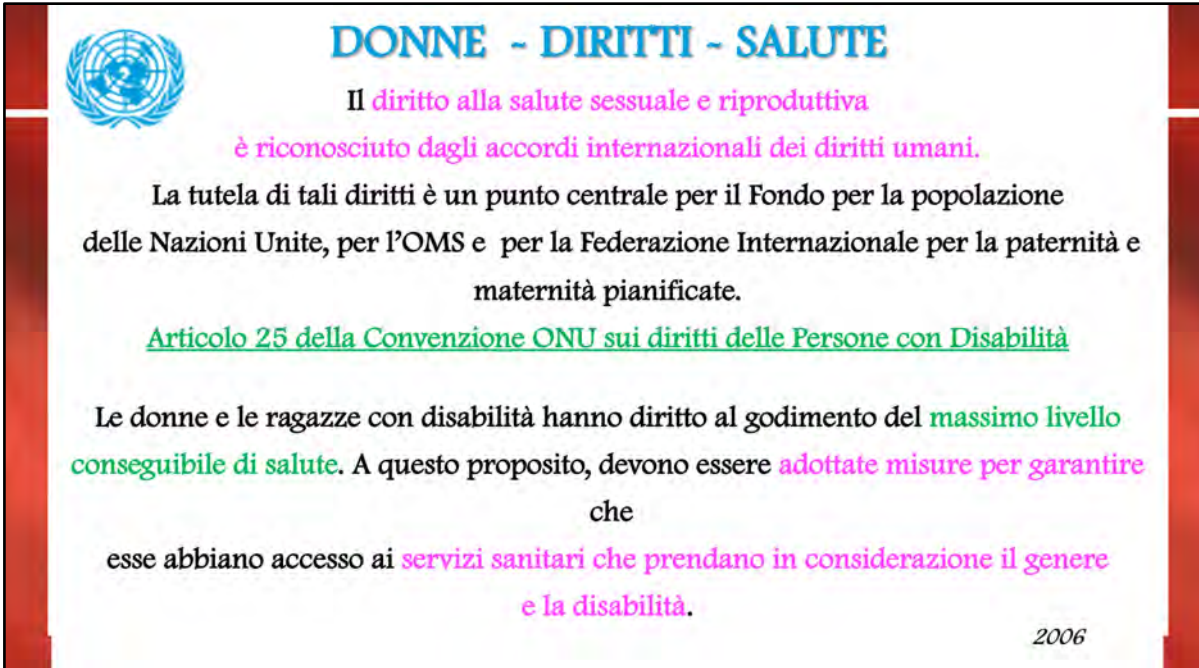
\*Associazione Trisomia 21 °CoorDown AISDO

I dati a disposizione presenti in letteratura su questa tematica sono molto scarsi e per lo più inesistenti per quanto riguarda il panorama italiano e, quelli a disposizione, sono soprattutto di natura tecnico-specialistica per gli addetti ai lavori. Questa lacuna, che va assolutamente e urgentemente colmata, rappresenta il motore da cui prende vita il nostro intento, ossia contribuire a riempire il vuoto di conoscenza che coinvolge noi ginecologi rispetto a quest'ambito così importante.

La **dimensione ginecologica** delle ragazze e donne con sindrome di Down, infatti, è poco studiata e attenzionata, sia rispetto alle ragazze e donne con altre tipologie di disabilità, sia rispetto ad altre condizioni di salute della donna con disabilità intellettiva.

A partire da questa osservazione nasce il bisogno di pensare alla **formazione** dei ginecologi: non esiste, infatti, nel nostro percorso di formazione, uno spazio dedicato alla disabilità e, nello specifico, alla **sensibilizzazione** e acquisizione di strumenti di **accoglienza, comprensione e intervento** nel lavoro con pazienti portatori di disabilità. A Careggi, da diversi anni ormai, è presente una realtà dedicata alla disabilità motoria, ambito che risulta maggiormente

attenzione rispetto alla sfera intellettuale, probabilmente anche perché le barriere "visibili", apparentemente più evidenti e tangibili rispetto a quelle invisibili, spaventano meno, sembrano più 'facilmente' affrontabili e superabili.



**DONNE - DIRITTI - SALUTE**

Il diritto alla salute sessuale e riproduttiva  
è riconosciuto dagli accordi internazionali dei diritti umani.

La tutela di tali diritti è un punto centrale per il Fondo per la popolazione delle Nazioni Unite, per l'OMS e per la Federazione Internazionale per la paternità e maternità pianificate.

Articolo 25 della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità

Le donne e le ragazze con disabilità hanno diritto al godimento del massimo livello conseguibile di salute. A questo proposito, devono essere adottate misure per garantire che esse abbiano accesso ai servizi sanitari che prendano in considerazione il genere e la disabilità.

2006

A tal proposito Antonella, proprio ieri, mi ha riportato una riflessione emersa da una ragazza con sindrome di Down che, alla luce della mia esperienza, sento molto significativa. Riporto le sue parole: "...probabilmente la disabilità nostra rispetto a quella motoria è una disabilità di serie B perché per quanto riguarda la sessualità c'è molta più attenzione e voglia di capire e di lasciare la ragazza con disabilità motoria, rispetto alla ragazza con disabilità intellettuale, vivere la sua sessualità".

Stamattina abbiamo parlato del **diritto alla salute sessuale e riproduttiva** riconosciuto dall'OMS e dalle Nazioni Unite facendo riferimento, nello specifico, all'articolo 25 della Convenzione ONU che evidenzia la necessità di assicurare alle ragazze, alle donne con disabilità il **diritto al godimento del massimo livello di salute** adottando le misure adeguate per quanto riguarda i servizi sanitari.

La Risoluzione del Parlamento Europeo del 29 novembre 2018 sulla **situazione delle donne con disabilità ( Osservatorio Nazionale )**, esorta gli Stati membri a **garantire** investimenti affinché abbiano **accesso a cure mediche rispondenti alle loro particolari esigenze in settori quali:**

- la **consulenza ginecologica**
- la **salute sessuale e riproduttiva**
- la **pianificazione familiare e il sostegno adeguato durante la gravidanza**



M.T. Mechi 2021

Anche il Parlamento Europeo ha esortato gli stati membri a stanziare un budget per la realizzazione e l'accesso equo alle cure per le donne con disabilità di vario tipo e, in particolare, relativamente alla sfera ginecologica, alla salute sessuale e riproduttiva, alla **pianificazione familiare e sostegno adeguato**. Tenendo conto di quanto messo in luce anche a livello istituzionale, è possibile constatare, quindi, quanto l'osservazione di questa ragazza sia sicuramente appropriata e di quanto ci sia da fare per tradurre in realtà effettiva e concreta le esortazioni riportate.



Se ci soffermiamo su quanto evidenziato dal documento del 2019 relativo ai **diritti delle donne e delle ragazze con disabilità** a livello europeo, notiamo che si fa riferimento all'

aspetto relativo all' accesso presso gli ambulatori ginecologici e ai servizi di tipo diagnostico ma emerge anche il tema dell'importanza di un' **adeguata formazione del personale sanitario** e dell'attenzione ad una **adeguata comunicazione con la paziente**, aspetti che non possono essere più trascurati.

E' molto importante anche mettere in evidenza come la tematica del rapporto medico-paziente abbia subito uno spostamento di prospettiva: in un'ottica di empowerment e di presa di coscienza e consapevolezza da parte del paziente coinvolto, inteso come soggetto attivo e partecipe della sua condizione di salute, il focus si sposta sul dovere del medico di mettere la paziente nelle condizioni di poter acquisire gli strumenti grazie ai quali conoscere meglio il proprio corpo e il suo funzionamento, per potersene prendere cura con consapevolezza.

Se prendiamo in considerazione quanto ancora la sfera ginecologica e sessuale, a prescindere dall'esistenza o meno di una condizione di disabilità, possano essere portatrici di resistenze, vergogna, timori e pudori, vediamo come nell'ambito della disabilità in particolare, l'ignoranza e i pregiudizi possano rappresentare le primissime **"barriere invisibili"** con cui fare i conti.



Per molte persone con disabilità l'accesso alle risposte sanitarie può essere estremamente complicato per le cosiddette **"barriere invisibili"**, di natura prevalentemente organizzativa e **formativa** :

- non disponibilità di **competenze specifiche**
- mancanza di **modelli di erogazione adeguati**
- carenza di **allestimenti idonei**

*M.T. Mechi 2021*

Un dato molto importante che può farci riflettere sulla natura invisibile di queste barriere riguarda la presenza di eventuali differenze, relativamente alle problematiche ginecologiche generiche, tra popolazione di donne con sindrome di Down o altri tipi di disabilità intellettiva e popolazione di donne senza disabilità intellettiva: ci troviamo di fronte ad una pressoché totale sovrapposibilità e quindi a nessuna differenza significativa, eccetto situazioni in cui, condizione di disabilità intellettiva e altre patologie coesistono come anche situazioni in cui la condizione di disabilità intellettiva si associa a specifici percorsi terapeutici.

*come per tutte le coetanee ...  
Informazione adeguata e precoce sui cambiamenti, sulla prima mestruazione, sul dolore ...*

## Menstrual issues for women with intellectual disability

Australian Prescriber  
VOLUME 39 NUMBER 2 APRIL 2016

Jane Tracy  
Director<sup>1,3</sup>

Sonia Grover  
Associate professor

Sandra Macgibbon  
Education director<sup>1,3</sup>

The approach to menstrual management in girls with intellectual disabilities should be the same as it is for other girls. Advice may need to be tailored according to the severity of the disability.

Girls who can manage their own toilet hygiene can usually learn to manage their menses independently. They need preparation for the menarche with information appropriate to their level of understanding.

When assessing menstrual problems, it may help to chart any symptoms against the menstrual cycle to confirm that they are related. The management options for problems such as dysmenorrhoea or heavy bleeding are the same as they are for other women.



Quindi è fondamentale che, come per tutte le coetanee, ci sia un'**informazione adeguata, completa e precoce**, per quanto riguarda le modificazioni psicofisiche a cui la ragazza va incontro con l'arrivo del **ciclo mestruale** e ciò che questa nuova fase della vita può comportare, sia rispetto alla sfera sessuale e riproduttiva, sia per quanto riguarda l'impatto sulla **qualità di vita** nel suo complesso.

Questo aspetto importantissimo della **formazione degli operatori** è intrinsecamente e parallelamente legato al progetto di cui ci stiamo occupando e la maggior parte dei dati a disposizione in letteratura internazionale provengono proprio dal nord europa, prevalentemente dai gruppi di ricerca australiani e canadesi, da cui possiamo e dobbiamo imparare moltissimo per poter ampliare sempre di più l'orizzonte dei nostri obiettivi.

*Necessità di informazione adeguata e intervento terapeutico su :  
contraccezione, menorragia( flusso intenso), dismenorrea (dolore), altri sintomi*

Sonia R Grover

MJA Vol 176 4 February 2002

Medical options were initiated as indicated by the clinical problem:

- Dysmenorrhoea or behaviour changes thought to reflect pain, in the absence of a need for contraception, were initially managed with non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs).
- Contraceptive need was identified when the young woman was currently or potentially sexually active or was felt to be at risk due to lack of "stranger awareness" or self-protection skills or due to behaviours that could place her at risk of abuse.

- Hormone replacement therapy for amenorrhoea (associated with delayed puberty or secondary to low weight, when other conditions had been excluded, and when there was no requirement for contraception) was offered to prevent osteoporosis. Other risk factors for osteoporosis were also identified and corrected where possible.
- Menorrhagia was managed with NSAIDs or hormonal treatments (the oral contraceptive pill [OCP] or deomedroxyprogesterone acetate [DMPA]).
- Cyclic exacerbation of epilepsy (ie, increased seizures occurring on a menstrual cyclic pattern) was managed with hormonal treatment (OCP or DMPA).

L'attenzione all'informazione e alla sensibilizzazione, inoltre, dovrebbe andare di pari passo con il **prendersi cura** della ragazza e della donna da un punto di vista strettamente terapeutico, soprattutto se pensiamo ad alcune problematiche che possono essere estremamente rilevanti in termini di implicazioni sulla qualità di vita e sull'autonomia, come la dismenorrea e il dolore mestruale.

Il **dolore mestruale**, infatti, rappresenta una variabile che può intervenire significativamente sulla qualità di vita, con un impatto ancor più rilevante per le donne con disabilità e questo tema va accolto, analizzato e studiato con attenzione affinché vi sia la possibilità di trattarlo con la dovuta accuratezza.

Un altro tema correlato, di non secondaria importanza, è quello della conoscenza e dell'**utilizzo appropriato dei metodi contraccettivi**.

La contraccezione ormonale, oggi, è poco adottata anche perché spesso associata solo alla sua funzione anticoncezionale. Sarebbe molto importante, invece, conoscerne le molteplici possibilità d'azione e utilizzarla maggiormente: la contraccezione ormonale come la pillola, infatti, agisce sulla riduzione del dolore mestruale e delle oscillazioni dell'umore legate alle fluttuazioni ormonali con un impatto significativamente positivo sul **benessere della paziente**.

Come vedremo meglio dopo, la **fase premenstruale**, per esempio, è una fase delicata e critica per una donna che può implicare ricadute a carico della dimensione sia fisica che psichica.

Un fenomeno ulteriore da considerare è quello della menorragia, cioè la mestruazione abbondante, la mestruazione quasi emorragica o lunga: si tratta di situazioni che creano, rispetto all'igiene mestruale quotidiana consueta, disagio e difficoltà di gestione maggiori, anche in termini di **autonomia**. In tal senso, noi ginecologi, dobbiamo essere consapevoli e preparati sul saper utilizzare, nelle diverse situazioni e, a seconda della paziente vista nella sua singolarità, il ventaglio farmacologico di cui disponiamo.

Se poi prendiamo in considerazione coloro che possono soffrire di crisi epilettiche, va tenuto conto che si tratta di fenomeni che potrebbero acuirsi in fase premenstruale e, ancora una volta, è necessaria la consapevolezza dei mezzi terapeutici di cui disponiamo per ridurre il disagio della nostra paziente.

## Menstrual and reproductive issues in adolescents with physical and developmental disabilities

Elisabeth H Quint<sup>1</sup>

Obstet Gynecol. 2014 Aug;124(2 Pt 1):367-375.

Most obstetrician-gynecologists will encounter adolescents with disabilities in their practice, because developmental and physical disabilities are common in young patients (8.4%). Reproductive health issues such as puberty, sexuality, and menstruation can be more complicated for teenagers with disabilities and their families as a result of concerns surrounding menstrual hygiene, abuse risk, vulnerability, changes in seizure pattern, and altered mood. Teenagers with disabilities have gynecologic health care needs similar to those of their peers as well as unique needs related to their physical and cognitive issues. The gynecologic health visit for a teenager with disabilities should include an evaluation of the teenager's reproductive knowledge as well as an assessment of her abuse and coercion risk and her ability to consent to sexual activity. The menstrual history is focused on the effects of menstrual cycles on her daily life. Diagnostic testing is not different from other adolescents. Hormonal treatment is often requested by the patient and her family to alleviate abnormal bleeding, cyclic mood changes, dysmenorrhea, or a combination of these, to assist with menstrual hygiene, and to provide contraception. Menstrual manipulation can be used to induce complete amenorrhea, regulate cycles, or decrease regular menstrual flow. However, treatment risks and side effects may have a different effect on the lives of these adolescents. The comfort level of health care providers to respond to the special concerns of adolescents with disabilities is low, and several barriers exist. This review addresses the complex issues of puberty, menstruation, sexuality, abuse, and safety highlighting the distinctions between adolescents with disabilities. The barriers and solutions around menstrual manipulation are high.

**Barriere: preparazione dei sanitari**

OBSTETRICS & GYNECOLOGY

Considerando che, come precedentemente evidenziato, le problematiche ginecologiche delle ragazze e delle donne con sindrome di Down sono le stesse delle ragazze e delle donne senza sindrome di Down, quali sono, quindi, le **barriere da superare** affinché venga assicurato il loro **benessere psicofisico**?

Certamente le dimensioni relative alla formazione (incluse chiaramente sensibilizzazione e informazione) dei sanitari che, nei termini di capacità di gestione e acquisizione di conoscenze relative alla direzione terapeutica più appropriata per la paziente con sindrome di Down, risultano sicuramente carenti.



## Gynecologic Issues of Adolescents with Down Syndrome

Lori M. Burke MD, Clair

*Sindrome di Down:  
problematiche ginecologiche  
non ancora adeguatamente studiate*

Volume 23, Issue 1, February 2010, Pages 11-15

The gynecologic issues of adolescents with disabilities are understudied. The purpose of this study was to identify and compare the presenting complaints, treatments, and follow-up of adolescent girls with Down syndrome (DS), autism, and cerebral palsy (CP) presenting to a specialized gynecologic clinic for women with developmental disabilities.



I dati in letteratura che ci parlano di assenza di un' adeguata preparazione nei confronti di queste problematiche nell'ambito della disabilità intellettiva e della sindrome di Down sono numerosi. L'età del menarca, della comparsa della prima mestruazione nella ragazza con sindrome di Down è mediamente la stessa della ragazza che non ha la sindrome di Down.

## Menarche, menstruation, sexual relations and contraception of adolescent females with Down syndrome

Henri Goldstein

All probands and controls were living permanently in the Danish county of Aarhus on this day. Persons close to the DS patients (parents/foster-parents/permanent staff) were interviewed on the above-mentioned topics. All controls were interviewed themselves. The average age of menarche was 13.6 years for probands and 13.5 years for controls. The average duration of the bleeding was 5.5 days for probands and 5.4 days for controls. The average length of the cycle was 28.3 days for probands and 28.6 days for controls. Thirteen DS patients had not had sexual intercourse (no information was available for 2 probands). Twenty-four controls had and 9 had not had sexual intercourse. There is a significant difference between probands and controls concerning use of oral and other contraceptives.



La durata del bleeding, cioè delle perdite ematiche, in assenza di altre condizioni, può essere la stessa.

Statisticamente emergono possibili differenze relativamente alla lunghezza del periodo del ciclo mestruale. Il dato relativo ai rapporti sessuali è statisticamente molto meno

rappresentato nelle ragazze con sindrome di Down e l'impiego della contraccezione ormonale è decisamente inferiore rispetto alle ragazze senza sindrome di Down.



## *Riconoscere e correggere i sintomi della sindrome premenstruale*

*Sintomi psico-fisici*

*Processi emotivi*



Un aspetto importante per noi ginecologici è quello di saper riconoscere e intervenire sui sintomi della sindrome premenstruale occupandoci, allo stesso tempo, seppur indirettamente, anche delle tipiche ricadute sintomatologiche di natura emotiva ad essa associate.

## **Epidemiology and pathogenesis of premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder**

2021

Kimberly A Yonkers, MD, Robert F Casper, MD

The premenstrual syndrome (PMS) and the more severe variant of premenstrual dysphoric disorder (PMDD), also called late luteal phase dysphoric disorder in previous versions of the Diagnostic and Statistical Manual (DSM), are characterized by the presence of physical and/or behavioral symptoms that occur repetitively in the second half of the menstrual cycle and often the first few days of menses. The severity of PMS or PMDD symptoms lead to interference with some aspects of the woman's life (eg, family or other social relations, work in or outside the home, etc). The most common physical manifestation is abdominal bloating [1,2]. Breast tenderness and headaches are also common (table 1). The emotional symptoms lead to greater impairment than do physical symptoms [3].

The diagnosis of PMDD is discussed in greater detail elsewhere. The clinical manifestations, diagnosis, and treatment of PMS/PMDD are discussed separately. (See "[Clinical manifestations and diagnosis of premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder](#)" and "[Treatment of premenstrual syndrome and premenstrual dysphoric disorder](#)".)

Wolters Kluwer

Statisticamente, in media, i giorni precedenti al flusso possono essere permeati da senso di gonfiore addominale, senso di tensione al seno nonché sintomatologia legata alla sfera psichica che comporta irritabilità, umore depresso e, talvolta, disturbi del sonno. Quindi va

sottolineata nuovamente l'importanza di riuscire a **intercettare e capire precocemente** questi sintomi per poter intervenire con tempestività.

***Interferenza del ciclo mestruale sugli aspetti emotivi***

**Table 4 | Menstrual cycle studies on emotion processing.**

Authors and design	Subjects	Cycle phases	Design	Task	Result
<b>EMOTION RECOGNITION</b>					
Derntl et al., 2013	37 NC	2–5/18–25	c.s	Facial emotion recognition	↓ Accuracy mid-luteal phase
Conway et al., 2007	52 NC	Low P/high P	Long	Affective responsiveness	↓ reaction times mid-luteal phase
Derntl et al., 2008a	32 NC	7–13/15–27	c.s	Facial emotion recognition (averted gaze)	↑ fearful faces perceived as more intense in high P
Derntl et al., 2008a	32 NC	7–13/15–27	c.s	Facial emotion recognition	↓ Overall accuracy luteal phase
Guapo et al., 2009	30 NC	1–5/12–14/21–23	c.s	Memory of emotion recognition	No difference across cycle phases
Guapo et al., 2009	30 NC	1–5/12–14/21–23	c.s	Facial emotion recognition	↓ Accuracy mid-luteal phase for sad faces
van Wingen et al., 2007	16 NC	Day 2–7	P treatment	Facial recognition	↓ Accuracy in P-treated
Gasbarri et al., 2008	56 NC	1–2/4–13/14–32	c.s	Working memory for facial emotion recognition	↓ Accuracy for sad and disgusted faces in late follicular phase

Inger Sundström Poromaa<sup>1\*</sup> and Malin Gingnell<sup>2</sup> published: 24 November 2014

**frontiers**  
in Neuroscience

Diversi studi, a livello internazionale, evidenziano quanto, in **fase premenstruale**, anche con mezzi semplici, sia possibile rilevare le interferenze delle **fluttuazioni ormonali** con i **processi emotivi**: si tratta di rilevazioni che la paziente e il familiare, in assenza di strumenti specifici propri del ginecologo, non può adeguatamente riconoscere e rilevare.

## Current evidence for the identification and management of premenstrual syndrome in women with intellectual disabilities: a systematic review

Nina G. Cooper, Deepa Balachandran Nair, Sile Egan, Andrew Barrie and Bhatika Perera  
17 September 2019

**Purpose** – Intellectual disability (ID) is prevalent in 1 per cent of the population. Premenstrual syndrome (PMS) affects up to 5 per cent of the general population of adult women. Identification of PMS is challenging in women with ID due to differences in communication. Management of PMS in the ID population requires careful consideration of baseline function, co-existing mental and physical health problems, drug interactions as well as complex ethical considerations. The paper aims to discuss this issue.

**Design/methodology/approach** – Prospero-registered systematic review (CRD42019119398) of papers exploring the diagnosis and management of patients with PMS and ID (n = 414). In total, 35 relevant titles were identified and 27 full text papers were assessed for eligibility, resulting in 10 studies for final qualitative analysis.

**Findings** – Ten original research papers were included. There are no standardised symptom criteria for diagnosis of PMS in women with ID. Studies relied on observer-reported data. All papers demonstrated higher rates of PMS in women with ID compared with the general adult population. Management was not standardised and varied between centres. Mainstays of treatment included non-steroidal anti-inflammatories, combined oral contraceptive pills and intramuscular progesterone. Newer evidence suggests levonorgestrel intrauterine systems may be appropriate. There was no quantitative method of establishing success of management.

**Practical implications** – A modified symptom diary should be used for diagnosis in this population. Differentiation between cyclical behavioural change due to pain vs mood disturbance remains challenging. Conservative, psychological and medical management should be the mainstay of treatment, with surgery considered in exceptional cases.

**Originality/value** – This paper demonstrates the current limited evidence for the management of PMS in women with a diagnosis of ID and offers an overview of the current options for managing these patients' symptoms.

*Diario  
sintomi  
premenstruali*

Ad oggi, sulla gestione di queste problematiche, non esistono delle linee guida e dei parametri scientifici certi. Tanti studi, tuttavia, sono stati fatti e questo che riporto è uno dei

più interessanti: si tratta di una rivisitazione sistematica di dati internazionali rilevati da numerose ricerche.

In questa review viene fatto il punto sull'**importanza di creare un diario in cui la paziente**, insieme alla mamma o ad un altro familiare di riferimento, può scrivere quelli che sono, giorno per giorno, i sintomi che avverte prima dell'arrivo della mestruazione: questo strumento può essere prezioso sia per la paziente e la sua famiglia che per noi operatori che, grazie al diario, possiamo capire la situazione e agire di conseguenza.



*Sindrome di Down:  
grande attenzione alle problematiche di  
salute , ai cambiamenti e ...  
purtroppo ancora scarsa attenzione  
alla salute ginecologica*



Vediamo come la sindrome di Down sia stata studiata e analizzata in maniera molto approfondita e strutturata relativamente a tutte le problematiche sanitarie ma ci sia scarsissima attenzione, tuttavia, alla sfera ginecologica.

## Young people with Down syndrome: Transition from childhood to adulthood

Siegfried M. Pueschel,

The transition from childhood to adulthood is a challenging period in the lives of youngsters with Down syndrome. In this paper, I provide a comprehensive overview of the transition period, including relevant biomedical, behavioral, educational, vocational, recreational, and other developmental issues. The specific medical concerns include weight gain, atlantoaxial instability, thyroid dysfunction, skin disorders, cardiac conditions, sleep apnea, and psychiatric disorders, all of which occur at increased frequency during the transition period. Of utmost importance is the preparation of young people with Down syndrome during their school years for the world of work and their optimal participation in community life. This gives rise to issues such as the development of healthy self-esteem, becoming increasingly more independent, and involvement in various leisure or recreational activities. The ultimate goal for people with Down syndrome who progress through a well-planned transition period is to live well-adjusted and happy adult lives. These individuals should be offered a status that observes their rights and privileges as full citizens in a democratic society and that, in a real sense, preserves their human dignity. © 1996 Wiley-Liss, Inc.



Da questo studio emerge come, nella fase di transizione dall'infanzia all'adolescenza, possono intervenire delle modificazioni di quadri clinici già presenti come, per esempio, l'aumento del peso, le disfunzioni a livello della tiroide e a livello cardiaco.

Anche modificazioni della sfera psichica possono essere più rilevanti in questa fase.

## Health Conditions and Their Impact among Adolescents and Young Adults with Down Syndrome

Terri J. Pikora<sup>1</sup>, Jenny Bourke<sup>1</sup>, Katherine Bathgate<sup>1,2</sup>, Kitty-Rose Foley<sup>1</sup>, Nicholas Lennox<sup>3</sup>, Helen Leonard<sup>1\*</sup>

May 2014 | Volume 9 | Issue 5

*Cambiamenti delle condizioni di salute in età evolutiva*

**Objective:** To examine the prevalence of medical conditions and use of health services among young adults with Down syndrome and describe the impact of these conditions upon their lives.

**Methods:** Using questionnaire data collected in 2011 from parents of young adults with Down syndrome we investigated the medical conditions experienced by their children in the previous 12 months. Univariate, linear and logistic regression analyses were performed.

**Results:** We found that in addition to the conditions commonly experienced by children with Down syndrome, including eye and vision problems (affecting 73%), ear and hearing problems (affecting 45%), cardiac (affecting 25%) and respiratory problems (affecting 36%), conditions also found to be prevalent within our young adult cohort included musculoskeletal conditions (affecting 61%), body weight (affecting 57%), skin (affecting 56%) and mental health (affecting 32%) conditions and among young women menstrual conditions (affecting 58%). Few parents reported that these conditions had no impact, with common impacts related to restrictions in opportunities to participate in employment and community leisure activities for the young people, as well as safety concerns.

**Conclusion:** There is the need to monitor, screen and provide appropriate strategies such as through the promotion of healthy lifestyles to prevent the development of comorbidities in young people with Down syndrome and, where present, to reduce their impact.

**Table 2.** Medical conditions overall and by age and gender of young person.

Have condition	Overall	Male	Female	16 to 20 years	21 to 25 years	26 years & over
	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Eye/vision	72.6 (143)	69.1 (76)	77.0 (67)	69.3 (43)	80.6 (50)	66.5 (50)
Muscle/bone	61.1 (140)	74.5 (82)	66.7 (58)	77.4 (48)	71.0 (44)	65.7 (48)
Menstrual <sup>1</sup>	57.5 (50)	-	-	65.4 (17)	53.6 (15)	54.5 (18)
Body weight <sup>2</sup>	57.4 (113)	41.8 (46)	77.0 (67)	48.4 (30)	58.1 (36)	64.4 (47)
Skin	55.8 (110)	60.9 (67)	49.4 (43)	54.4 (35)	51.6 (32)	58.9 (43)
Ear/hearing	44.7 (88)	47.3 (52)	41.4 (36)	45.2 (28)	41.9 (26)	46.6 (34)
Respiratory	36.0 (71)	36.4 (40)	35.6 (31)	41.9 (26)	29.0 (18)	37.0 (27)
Mental health	31.5 (62)	32.7 (36)	29.9 (26)	33.9 (21)	27.4 (17)	32.9 (24)
Bowel	28.4 (56)	28.2 (31)	28.7 (25)	35.5 (22)	22.6 (14)	27.4 (20)
Thyroid <sup>1</sup>	26.4 (52)	14.5 (16)	41.4 (36)	22.6 (14)	29.0 (18)	27.4 (20)
Heart	25.4 (50)	24.4 (28)	25.3 (22)	24.2 (15)	22.6 (14)	28.8 (21)
Diabetes	1.5 (3)	2.7 (3)	0	0	0	4.1 (3)

<sup>1</sup>only among females;

<sup>2</sup>difference between genders  $p \leq 0.000$ .

doi:10.1371/journal.pone.0096868.t002

T. J. Pikora et al. 2014

In questo studio molto significativo sono riportati quelli che, nel ragazzo e nella ragazza con sindrome di Down, rappresentano i parametri clinici di salute dei vari organi ed emerge come la mestruazione, quindi la condizione mestruale, abbia una influenza rilevante e quanto interferisca sulla vita quotidiana di queste ragazze, non meno di tante altre problematiche a cui noi operatori dedichiamo studio e attenzione.

**Table 3.** Overall general condition and those with specific condition and the impact upon daily life.

Condition	Those with condition Total % (n) <sup>1</sup>	Impact upon daily life <sup>2</sup>				
		Major	Moderate	Minor	None	Missing
		% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
<b>EYE &amp; VISION</b>	72.6 (143)					
Short-sightedness	36.5 (72)	8.3 (6)	22.2 (16)	25.0 (18)	16.7 (12)	27.8 (20)
Long-sightedness	23.3 (46)	6.5 (3)	21.7 (10)	34.8 (16)	19.6 (9)	17.4 (8)
Astigmatism	27.4 (54)	7.4 (4)	20.4 (11)	25.9 (14)	16.7 (9)	29.6 (16)
Strabismus	5.6 (11)	0	36.4 (4)	27.3 (3)	18.2 (2)	18.2 (2)
Other eye	17.3 (34)	8.8 (3)	11.8 (4)	26.5 (9)	11.8 (4)	41.2 (14)
<b>MUSCLE &amp; BONE</b>	61.1 (140)					
Foot problems	63.4 (125)	5.6 (7)	24.8 (31)	35.2 (44)	12.8 (16)	21.6 (27)
Atlantoaxial instability	8.1 (16)	0	31.2 (5)	37.5 (6)	31.2 (5)	0
Scoliosis	7.1 (14)	0	7.1 (1)	64.3 (9)	21.4 (3)	7.1 (1)
Arthritis	4.6 (9)	33.3 (3)	22.2 (2)	22.2 (2)	0	22.2 (2)
Other muscle/bone	10.1 (20)	15.0 (3)	20.0 (4)	20.0 (4)	0	45.0 (9)
<b>MENSTRUAL PROBLEMS<sup>3</sup></b>	57.5 (50)	10.0 (5)	32.0 (16)	30.0 (15)	0	28.0 (14)
<b>BODY WEIGHT</b>	57.4 (113)					
Obesity or overweight	57.4 (113)	9.7 (11)	29.2 (33)	27.4 (31)	8.0 (9)	25.7 (29)
Underweight	0					

Questo lavoro fa riferimento al sottoutilizzo della **contraccezione ormonale** nella ragazza con sindrome di Down.

**Management of Hormonal Dysregulation**—In several articles [39, 40, 47–51], authors identified that adolescent and young women with I/DD may experience additional challenges with emotional regulation and behavior during menses. Menstrual-related behavioral and emotional concerns included excessive fatigue, crying, irritability, sadness, anxiety, and cramps as well as increases in behavioral symptoms (e.g., stimming) associated with some developmental disabilities. For example, by surveying caregivers of adolescent and adult women between 13 and 25 years of age with Down syndrome (ASD) about menstrual concerns, 33% of respondents ( $n = 10$ ) reported repetitive movements and obsessive behaviors as well as increased aggression. Likewise in a retrospective review [47] of electronic medical records of 44 adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy receiving services at an outpatient gynecologic clinic, caregiver concerns were related to menstruation management and to associated patient mood changes, ranging from mild to more severe behaviors, including self-injury. There was also indication that hormonal contraceptives may be underutilized for potential treatment of dysmenorrhea and premenstrual symptoms for female youth with I/DD [46, 47]. Additional research to support clinical guidance for treatment of hormonal dysregulation for individuals with I/DD was recommended [47–51].

**sintomi premenstruali, aspetti emotivi, dismenorrea : sottoutilizzo della contraccezione ormonale**

Verlenden et al. 2019 October ; 37(4): 541-557.

Affinché la paziente che soffre a causa di svariati sintomi premenstruali, tra cui il dolore, possa vivere una condizione di maggior benessere, è possibile intervenire proponendo una terapia estroprogestinica come la pillola, modulata nel modo appropriato, talvolta continuativo nel tempo, optando, qualora ce ne fosse bisogno, per una temporanea sospensione del ciclo mestruale. Anche nel caso in cui il ciclo mestruale risulti particolarmente abbondante con conseguente anemia e inevitabile debolezza, è possibile pensare ad una gestione ormonale specifica.

Table 1. Main studies about contraceptive methods available for people with Down syndrome.

Method	Limitations	Benefits	Author, year
OCs	Increased risk of thromboembolism Drug interactions with anti-epileptic medication Daily dosing Reduced bone mass gain in adolescents	Contraception Reduced bleeding Amenorrhea within 1 year (continuous regimen) Improved hygiene	Burkman, 2004
			Cromer, 2004
			Quint, 2008
POP	Spotting	Reduced bleeding	Gold, 2009
			Japanese, 2007
MPA	Weight gain Reduced BMD Spotting (49%) Skin irritation	Simple dosing (150 mg intramuscularly every 12 weeks) Amenorrhea	Kirkham, 2013
			ACOG, 2009
Transdermal patch	Reduced effect in patients weighing >90 kg	Weekly dosing Reduced hormone fluctuation	Committee on Practice Bulletins - Gynecology, 2013
			Albanese, 2007
Subcutaneous progesterone implant	Low rate of amenorrhea Poorly tolerated	Contraception	ACOG, 2009
			Hubacher, 2009
Vaginal ring	Vaginal manipulation required	Reduced bleeding Reduced hormone fluctuation	Zacharin, 2009
			ACOG, 2009
LNG-IUS	High cost Insertion requires general anesthesia	Amenorrhea Contraception	Sula, 2008
			Kirkham, 2013
Surgical sterilization	No improvement of hormone fluctuation Irregular bleeding Legal and ethical issues Violation of patient's rights Unreliable production of amenorrhea (endometrial ablation)	Contraception Amenorrhea (hysterectomy)	Hillard, 2012
			Anderson 2003
			Paterson 2009
			Paransky 2003
			Hidalgo, 2002
			ACOG, 2009
			BRASIL, 1996
			ACOG, 2009

ACOG: The American College of Obstetricians and Gynecologists.

ARTICLE HISTORY  
Received 15 January 2018  
Accepted 12 July 2018  
Published online 15 September 2018



Gustavo Wandresen<sup>a</sup>, Fernanda Sgarbi<sup>b</sup> and Renato Nishihara<sup>c</sup>

Oggi, per rispondere al **dolore mestruale**, abbiamo un **ventaglio di contraccettivi ormonali** molto ampio da poter utilizzare sia con le ragazze con sindrome di Down che con le ragazze, della medesima fascia d'età, senza sindrome di Down.

È importante scegliere l'approccio più appropriato in quel determinato momento e per quella specifica paziente.

A volte possiamo decidere, per esempio in sostituzione della pillola, di optare per delle spirali medicate al progestinico da inserire in utero, in sostituzione della pillola: pur trattandosi di una procedura invasiva, se abbiamo valutato che questa potrebbe essere la scelta più adeguata per l'abbondanza del ciclo mestruale e l'impossibilità, per diversi motivi, di assumere un farmaco per bocca come appunto la pillola, è possibile adottare una lieve sedazione.

**Management of contraceptives and menstrual complaints in patients with Down syndrome**  
Gustavo Wandresen<sup>a</sup>, Fernanda Sgarbi<sup>b</sup> and Renato Nisihara<sup>a,b</sup>

2018

Enhanced health care for patients with Down syndrome (DS) results in improved overall quality of life and longer life expectancy. The main gynecologic complaints of patients with DS and their caregivers relate to menstrual cycles, hygiene and reproductive issues. Certain aspects, such as age of menarche, menstrual cycles, internal genitalia, and hormone profile are similar to those observed in the general population. However, individuals with DS may have a higher incidence of other disorders related to menstruation, such as hypothyroidism, epilepsy and use of anticonvulsants. Contraceptive measures for individuals with DS can be used for both contraception and control of menstrual symptoms. The physician must be to make an individualized recommendation aimed at offering the most efficient and least invasive method with the fewest side effects. Among medical options are oral contraceptives, quarterly injectable medroxyprogesterone acetate, oral progesterone, a levonorgestrel-releasing intrauterine system, transdermal patch and vaginal rings. Surgical methods, including hysterectomy, endometrial ablation, or tubal ligation, are rarely considered because they raise ethical and legal questions. This article reviews the literature and basic guidelines to assist physicians who attend adolescent girls and women with DS to provide guidance on the appropriate management of the main gynecologic complaints of this population.

**Linee guida per i sanitari sulla contraccezione ormonale anche in funzione delle condizioni di salute concomitanti**

GYNECOLOGICAL ENDOCRINOLOGY

Questo studio mette in evidenza l'importanza per i sanitari di seguire linee guida specifiche sulla contraccezione ormonale per le ragazze e donne con sindrome di Down nelle quali coesistono spesso condizioni cliniche concomitanti come l'ipotiroidismo e l'epilessia.



## The impact of menstruation in adolescents with disabilities

Margaret Zacharin<sup>1</sup>, Ingrid Savasi, Sonia Grover

Arch Dis Child. 2010 Jul;95(7):526-30.

**Background:** Information regarding menstrual difficulties for adolescents with developmental disabilities and their families is limited.

**Aim:** To assess the impact of menstruation on adolescents with developmental disabilities and their families, and to compare this to previously reported experiences of age-matched normal girls.

**Methods:** Families of girls aged 12-18 years with known disabilities, attending the Royal Children's Hospital, Melbourne, were recruited into a questionnaire based study evaluating issues of menstruation and associated problems, together with the consequent psychological, social and emotional impact on their families and carers. Information was sought regarding menstrual management strategies, outcome satisfaction and specific areas of family concern.

**Results:** 103 questionnaires were completed. The average age of participating girls was 15.11 years, mean menarchal age 12.3 years. 79 girls were postmenarchal. The severity of menstrual problems was similar to a normal population. 59 (76%) were happy with the impact of menses on their social activities. More than 50% sought menstrual advice before menarche. Advice seeking strongly correlated with disability severity ( $p=0.01$ ) and impact of menses on social activities ( $p=0.01$ ), which in turn were highly predictive of seeking assistance ( $p=0.005$ ). Carer satisfaction with current management inversely correlated with treatment seeking behaviour ( $p=0.034$ ).

**Conclusions:** Menstrual characteristics in this population are similar to those without disabilities. There is a high level of parental anxiety regarding the impact of menses, particularly when disability is severe. Medical therapies may be required but information for families is lacking. Clinicians should play a proactive and educational role with families and adolescents with disabilities.



I clinici dovrebbero assumere un **ruolo proattivo ed educativo** verso adolescenti, familiari e caregivers. Stamattina, ascoltando gli interventi dei colleghi psicologi, riflettevo su quanto, noi ginecologi, possiamo e dobbiamo imparare per quanto concerne l'approccio alla disabilità in termini di relazione.

Con la **Regione Toscana**, nell'ambito del **percorso PASS (Percorsi Assistenziali per i Soggetti con bisogni speciali)**, di cui a breve vi parlerò, è stata strutturata un'implementazione di un percorso di formazione rivolto ad ostetriche, ginecologi, infermieri e specializzandi sugli ambiti di intervento che richiedono specifiche procedure e accorgimenti con pazienti con bisogni speciali derivanti da disabilità nell'ambito del management ostetrico-ginecologico.

Si ritiene peraltro necessario e indispensabile il coinvolgimento dell'Università perchè la **sensibilizzazione, l'attenzione, l'informazione** e lo studio dell'approccio alla disabilità in ambito medico deve cominciare sin dall'inizio del percorso di istruzione e formazione accademico facendo sì che si sviluppi e venga coltivata una mentalità, una forma mentis, un'impostazione che consenta di sviluppare una sensibilità e un approccio empatico, aspetti ormai imprescindibili e fondamentali nella nostra professione. Mi ricordo molto bene, circa quindici anni fa gli incontri con le prime pazienti con disabilità intellettiva e successivamente anche con disabilità motoria: ricordo una delle prime ragazze che arrivava in carrozzina alla visita presso il servizio **Rosa Point a Careggi** dove abbiamo istituito il lettino elettrico che si abbassa fino all'altezza della carrozzina per rendere più agevole e autonomo il passaggio della paziente dalla carrozzina al lettino dedicato alla visita. Ricordo quanto imparassi da queste mie nuove pazienti: ragazze con una grande forza e determinazione che hanno imparato dalla loro condizione di disabilità a trovare strategie per affrontare gli ostacoli della vita quotidiana. I nostri pazienti ci insegnano molto anche a comprendere meglio le loro problematiche ma ovviamente dobbiamo pensare di andare ben oltre: è davvero fondamentale assicurare ai giovani specializzandi e, ancor prima, agli studenti di medicina, un'accurata preparazione e formazione in tal senso.

## Parents or Caregivers' Perception on Menstrual Care in Individuals with Down Syndrome

Issues on menstruation in individual with Down syndrome are often understudies. Difficulty in handling menstrual hygiene, premenstrual disorders and the risk of sexual abuse are often of major fear to the caregivers. 40 parents or caregivers of young woman with Downs Syndromes in Klang Valley, Malaysia were participated in the study. They were interviewed by using standardized questionnaire. Most of the caregivers expressed their concern regarding this issue and expressed their interest in seeking more information, however only a few of them did ever ask their health care provider.

Norjaudah Yaacob<sup>a</sup>, Nafiza Mat Nasir<sup>b</sup>, Siti Nadiyah Jalil<sup>c</sup>, Rizal Ahmad<sup>d</sup>, Nur Azirah Raidah Abd. Rahim<sup>e</sup>, Aimi Nadia Mohd Yusof<sup>f</sup> & Nur Azurah Abdul Ghani<sup>g</sup>  
Procedia - Social and Behavioral Sciences 36 (2012) 128 – 136



Questo studio riporta come le preoccupazioni maggiormente rappresentate nei familiari siano relative all'igiene, alla sindrome premenstruale e al rischio di abuso sessuale.



*Necessità di formazione  
specificata nell'area ginecologica*



Questi aspetti emersi sottolineano ulteriormente la necessità di una **formazione specificamente dedicata all'area ginecologica**.

## *Necessità di training specifico adeguato per il personale medico dell'area ginecologica*

2022

### **Gynecological Care for Women With Intellectual Disabilities: A Brazilian Study**

Tatiani de Mattos Lallo, Raquel Barbosa Paula Soares, Cesar Augusto Capellini, Renato Stalham

ABSTRACT (partial)

We aimed to identify the main challenges in the gynecological care and management of patients with intellectual disability by gynecologists. Gynecologists answered to online questionnaires about situations in which the professional reports their confidence in caring for patients with intellectual disability. Were studied 143 responses, 75% women. Among them, 53.8% felt apprehensive to conduct a routine gynecological screening, 60% were confident in advising about contraceptive services and examining the genitals. The greatest difficulty was indicating drugs to suppress menstruation and managing patients with severe intellectual disability. The female doctors were more prepared in the care of disability patients and recent certified gynecologists were more insecure. The main difficulty was time for examinations (39.2%) and the main solution was to improve medical training (64.2%). The main challenges of the gynecologist included the amount of time needed to provide clinical services, the lack of knowledge and skill; and ethical concerns.

Questi dati del 2022 sono relativi a degli studi basati su sondaggi rivolti a ginecologi tramite questionari specificamente sul tema della **cura ginecologica per le donne con disabilità intellettiva**. Innanzitutto emerge come, la maggior parte dei colleghi che ha risposto al questionario risulta essere, per il 75%, rappresentata da donne; emerge, inoltre, che la più grande difficoltà era quella di capire quali fossero, per quella specifica paziente con disabilità intellettiva, i farmaci adatti a controllare la mestruazione, il dolore, eccetera. Le colleghe donne erano in questa indagine più preparate e più predisposte nei confronti di queste problematiche rispetto ai colleghi uomini. Emerge, inoltre, come i ginecologi più giovani erano poco formati su quest'ambito.

### **Challenges in Providing Reproductive and Gynecologic Care to Women With Intellectual Disabilities: A Review of Existing Literature**

Vol. 16, No. 1, March 2022

**Prakriti Singh Shrestha; M.D.<sup>1</sup>, Angela Ishak; M.D.<sup>1</sup>, Upasana Maskey; M.D.<sup>1</sup>, Purushottam Neupane; MBBS<sup>1,2</sup>, Sarosh Sarwar; MBBS<sup>1</sup>, Shreeya Desai; MBBS<sup>1,3</sup>, Faris Naffa; M.D.<sup>1</sup>, Claudia Maria Cuevas Lou; M.D.<sup>4</sup>, Miguel Diaz-Miret; M.D.<sup>4</sup>**

**Materials and methods:** We conducted a literature review discussing challenges faced by IDW in obtaining healthcare services by thorough search on various electronic databases (PubMed, Google Scholar, and Scopus) starting from 2000 to 28 August 2021 excluding all non-english articles, reviews, editorials and letters to editor. The keywords used for search were "reproductive care", "gynecologic care", "intellectual disability", "mental handicap", and "mental retardation".

**Results:** The existing literature review showed that IDW have difficulty maintaining menstrual hygiene and lack knowledge regarding contraception use and sexual health resulting in violations of their reproductive rights. Sexually transmitted diseases and cervical cancer are common among IDW due to their vulnerability to sexual abuse. Nulliparity in IDW increases their susceptibility to even breast cancer. Moreover, they face problems with sexually transmitted infection (STI) and cancer screening due to physical barriers for assessment, low socio-economic status, physician-patient communication issues and deficit in skilled providers. Short acting sedatives such as ketamine or midazolam can be used to overcome challenges faced with gynecological and obstetric examination. Finally forced sterilization and institutionalization has been a habitual practice as menstrual hygiene and pregnancy in IDW raise

*Igiene mestruale    contraccezione    malattie sessualmente trasmesse    abuso  
screening oncologico : mammario & cervicale    metodiche di breve sedazione*

Un altro dato molto importante su cui riflettere è quello relativo alla prevenzione. Questo studio del mese di Marzo 2022 è una rivisitazione di tutti i lavori esistenti in letteratura internazionale che conferma ciò che abbiamo rilevato finora ossia che le problematiche maggiormente espresse riguardano l'igiene, la **contraccezione**, la **prevenzione** delle malattie sessualmente trasmesse, la paura dell'abuso e, un aspetto importante, quello dello screening ginecologico. Un dato allarmante riguarda la percentuale di donne con disabilità intellettiva che vanno incontro a **esami mammografici e di screening** del tumore del collo dell'utero, PAP Test o HPV test: vediamo che, rispetto alle donne che non hanno disabilità intellettiva, la percentuale è molto bassa. Questo dato è preoccupante poichè sappiamo bene come, negli ultimi decenni, per quanto riguarda il tumore della mammella e il tumore del collo dell'utero, sia migliorata significativamente la possibilità di cura e di guarigione grazie alla diagnosi precoce e all'evoluzione degli interventi terapeutici.

Perché è così importante lavorare per intervenire a livello culturale e sociale relativamente all'atteggiamento, alla formazione e informazione rispetto queste problematiche? Perché, ad oggi, solo la metà delle donne con disabilità intellettiva, si sottopone alla prevenzione oncologica e allo screening.

**Ancora scarsa attenzione alla salute ginecologica e allo screening rispetto alla salute generale nella ragazza e nella donna con Sindrome di Down**

## Gynecologic Care in Women With Down Syndrome

**OBJECTIVE:** Gynecologic care, including cancer screening and menstrual care, among women with Down syndrome in the United States.

**METHODS:** We conducted a retrospective cohort study of women participating in DS-Connect, the National Institute of Health's registry of women with Down syndrome. Using 2013–2019 survey data, we estimated the proportion of women receiving recommended age-appropriate well-woman care (Pap tests, mammogram, breast examination, pelvic examination) and compared receipt of gynecologic care to receipt of other preventive health care. We also estimated proportion receiving care for menstrual regulation.

**RESULTS:** Of 70 participants with Down syndrome, 23% (95% CI 13–33) of women received all recommended gynecologic components of a well-woman examination. Forty-four percent (95% CI 32–56) of women aged 18 years and older reported ever having a gynecologic examination, and 26% (95% CI 15–37) reported ever having a Pap test. Of women aged 40 years or older, 50% (95% CI 22–78) had had a mammogram. Fifty-two percent (95% CI 41–65) had tried medication for menstrual regulation, and 89% (95% CI 81–96) received all recommended components of noneynecologic routine health care.

**CONCLUSION:** Women with Down syndrome received gynecologic care, including cancer screening, at lower-than-recommended rates and at substantially lower rates than other forms of health care. Efforts to improve gynecologic care in this vulnerable population are needed.

OBSTETRICS & GYNECOLOGY

Smith, Anna J. B. MD, MPH; Applebaum, Jeremy MD; Tanner, Edward J. MD; Capone, George T. Obstetrics & Gynecology: September 2020 - Volume 136 - Issue 3 - p 518-523

In questo studio, di soli due anni fa, che coinvolge ragazze e donne con sindrome di Down, vengono presi in considerazione lo **screening dei tumori e anche il controllo ginecologico**: prestando attenzione ai dati emersi, possiamo notare che, su 70 donne con sindrome di Down, solo il 23% riceveva le raccomandazioni ginecologiche, il 44% si sottoponeva a visita ginecologica, il 26% faceva il pap test, il 50% la mammografia e il 52% trattamenti per le disfunzioni mestruali.

E lo sapete a quanto, invece, corrisponde la percentuale relativa alle visite non ginecologiche di routine nelle stesse pazienti? All'89%. Lo studio conclude, appunto, che la **salute ginecologica nelle donne con sindrome di Down**, rispetto ad altri ambiti, è significativamente trascurata. La pratica clinica ci conferma i dati: in una realtà come quella

di Careggi posso confermare che arrivano tantissime ragazze e donne che non si sono mai sottoposte ad esami di screening.

A Careggi, infatti, è capitato spesso di sottoporre a esame mammografico donne con disabilità che avevano fatto richiesta di visita per altre problematiche: valutando la situazione specifica, l'età della donna, ed eventuali fattori di familiarità, abbiamo ritenuto opportuno proporre di effettuare una mammografia o un'ecografia transvaginale per misurare lo spessore endometriale e valutare la situazione dell'utero e delle ovaie. Si tratta di esami di screening di prevenzione attivati contingentemente.

*Cooperazione scuola famiglia caregivers  
nei programmi di training per la salute ginecologica  
2022*

**Comparison of Menstrual Care Skills Training Programs Provided to Girls with Intellectual Disabilities By a Healthcare Professional and Caregivers: A Randomized Controlled Trial**

Gamze Aktas<sup>1</sup>, Emine Öncü<sup>2</sup>

**Objective:** To compare the effectiveness of the training provided by the professional and caregivers in developing menstrual care skills of girls with intellectual disabilities. **Methods:** A randomized controlled trial was conducted with 22 moderate girls with intellectual disabilities randomly assigned to G-I and G-II. Both groups received training program using chaining technique and modeling on a doll and on itself for 8 weeks. Assessments were made on the 1, 15, 30 and 60 days. **Results:** The girls' median age was 15 (14-18) years. Scores skill of menstrual care were significantly increased in both groups ( $p < .05$ ; effect size = 0.61). G-I's a pad placement and changing dirty pad skill scores were higher than G-II ( $p = 0.05$ ; effect size = 0.44). **Conclusion:** The training process performing by caregivers can be affected by the complexity of the menstrual self-care skills. School-parents cooperation-based reproductive health programs may be facilitated the teaching of complex menstrual care skills of girls with intellectual disabilities.

In questo studio del 2022 emerge il tema dell'importanza della **cooperazione scuola - famiglia** relativamente ai programmi di training per le ragazze per quanto riguarda la **salute ginecologica**.



Azienda  
Ospedaliero  
Universitaria  
Careggi

PASS – PERCORSI ASSISTENZIALI PER SOGGETTI CON BISOGNI SPECIALI

FORMAZIONE in OSTETRICIA E GINECOLOGIA

1 marzo 2022

*L'esperienza di una struttura dedicata  
in Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi Firenze*

Angelamaria Becorpi

PASS Regione Toscana - Percorsi Assistenziali per Soggetti con Bisogni Speciali  
Dipartimento Materno Infantile AOUC Careggi Firenze

Come anticipato, il primo marzo è partito il corso di formazione nell'area ostetrico ginecologica della Regione Toscana nell'ambito del Percorso PASS (Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali), pensato per adeguare l'offerta sanitaria ai bisogni di salute delle persone con disabilità intellettiva, motoria e/o cognitiva di ogni tipo e livello di complessità.

L'obiettivo di PASS è quello di favorire un **accesso equo ai servizi sanitari** nei diversi ambiti di erogazione delle cure: dalle prestazioni ambulatoriali, alle prestazioni in regime di ricovero, dai servizi di emergenza-urgenza a quelli di prevenzione. In sostanza per le persone con disabilità dovrà essere più facile accedere ai servizi sanitari e trovare una risposta personalizzata e di qualità, per i diversi bisogni personali, assistenziali e diagnostico terapeutici espressi.

**Non adeguata formazione dei sanitari e informazione di familiari caregiver e ragazza :  
conseguenti limitazioni in termini di vita quotidiana & autonomia**

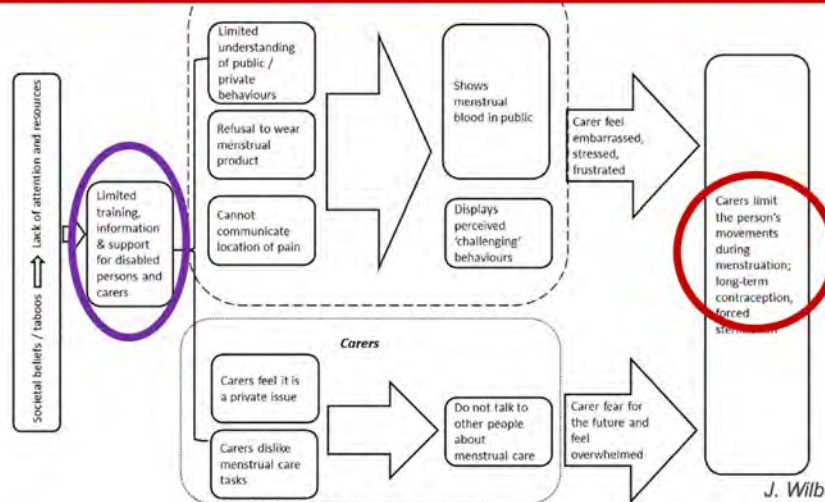


Fig 2. Flow diagram of review findings.

J. Wilbur et al, 2019

Pensando anche semplicemente ai giorni del **ciclo mestruale** e a tutte le ricadute, sia in termini di sintomi che di flusso mestruale, l'inadeguatezza della formazione e informazione sanitaria ai familiari/ caregiver della ragazza porta a limitazioni in termini di **vita quotidiana ed autonomia**.



Relativamente ai **programmi di formazione/informazione**, possono indubbiamente rappresentare un modello virtuoso le realtà nordeuropee di consolidata esperienza come quella australiana.



## Indagine sul benessere psicofisico in relazione alla sfera ginecologica in adolescenti e giovani donne con sindrome di Down

Associazione Trisomia 21  
COORDOWN

Associazione Italiana per lo Studio ed il  
Sostegno del Disagio nella Donna  
AISDO

Assistenza Sanitaria Disabilità Intellettiva  
ASDI



Come prima evidenziato da Antonella, con questa indagine pilota, abbiamo voluto indagare le problematiche ginecologiche in un gruppo di ragazze con sindrome di Down. Non esiste, ad oggi, un osservatorio a livello nazionale, né dati a disposizione.

Si tratta di un'indagine esplorativa sul benessere psicofisico in relazione alla sfera ginecologica in adolescenti e giovani donne con sindrome di Down che verrà sviluppato e ampliato relativamente alle dimensioni dell'affettività e sessualità.

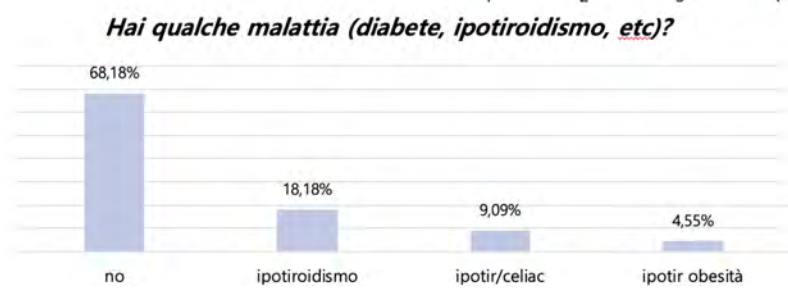
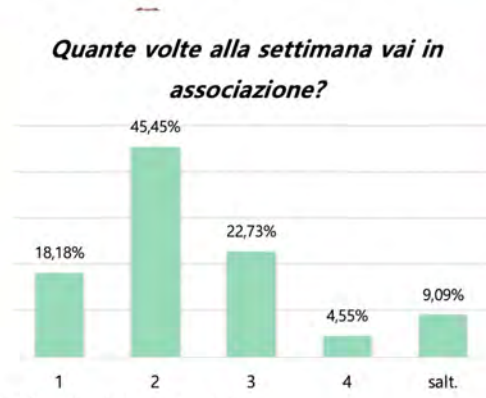
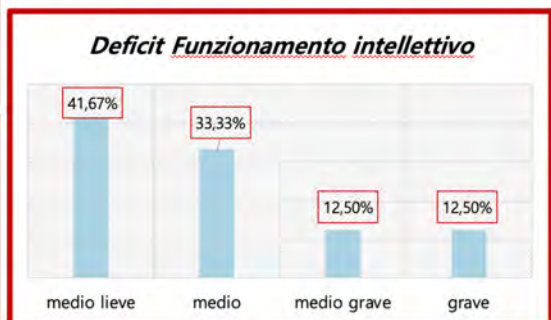
Abbiamo cominciato con le ragazze ma non ci siamo certo dimenticati dei ragazzi che verranno successivamente coinvolti nel progetto.

Abbiamo formulato un questionario semi strutturato che è stato studiato e realizzato con il gruppo di lavoro della dott.ssa Ivana Pili, insieme ad Antonella Falugiani, alle nostre ostetriche e alle nostre psicologhe del dipartimento. Hanno collaborato **AISDO (Associazione italiana per lo Studio e il Sostegno del Disagio nella donna)** con psicologhe volontarie e **ASDI (Assistenza Sanitaria Disabilità Intellettiva)**, organismo di volontari che, nato nel 2005 nell'area fiorentina, ha rappresentato un prezioso sostegno in grandi realtà sanitarie dell'area fiorentina. Io ho lavorato con ASDI in qualità di referente per la ginecologia.

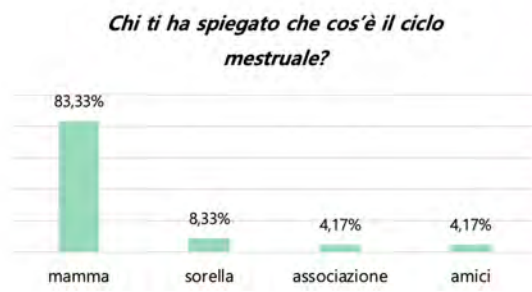
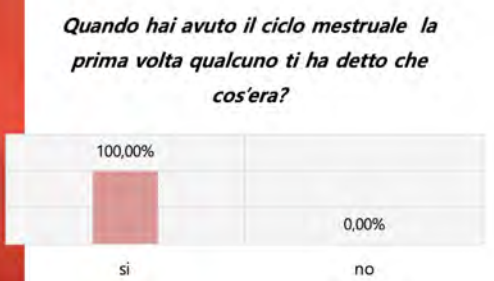
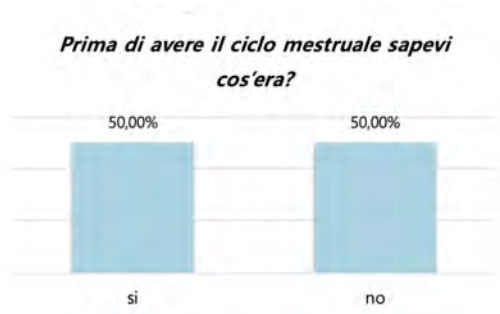
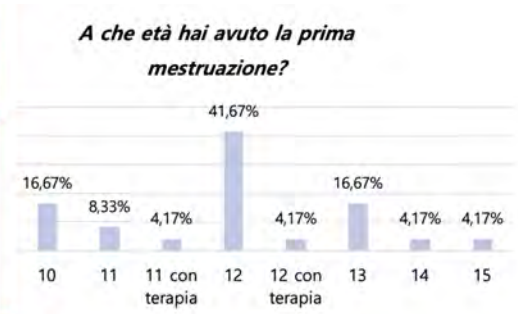
I volontari erano il tramite fra paziente/caregiver e sanitari, quello che ora hanno la funzione di facilitatori nell'ambito di organismi come il PASS in Regione Toscana: hanno rappresentato l'interfaccia tra pazienti e singoli specialisti per le problematiche da affrontare sui vari ambiti.

Le ragazze sono state intervistate quasi tutte dalla dott.ssa Ivana Pili e sono state aiutate, laddove necessario, dalle mamme e/o familiari.



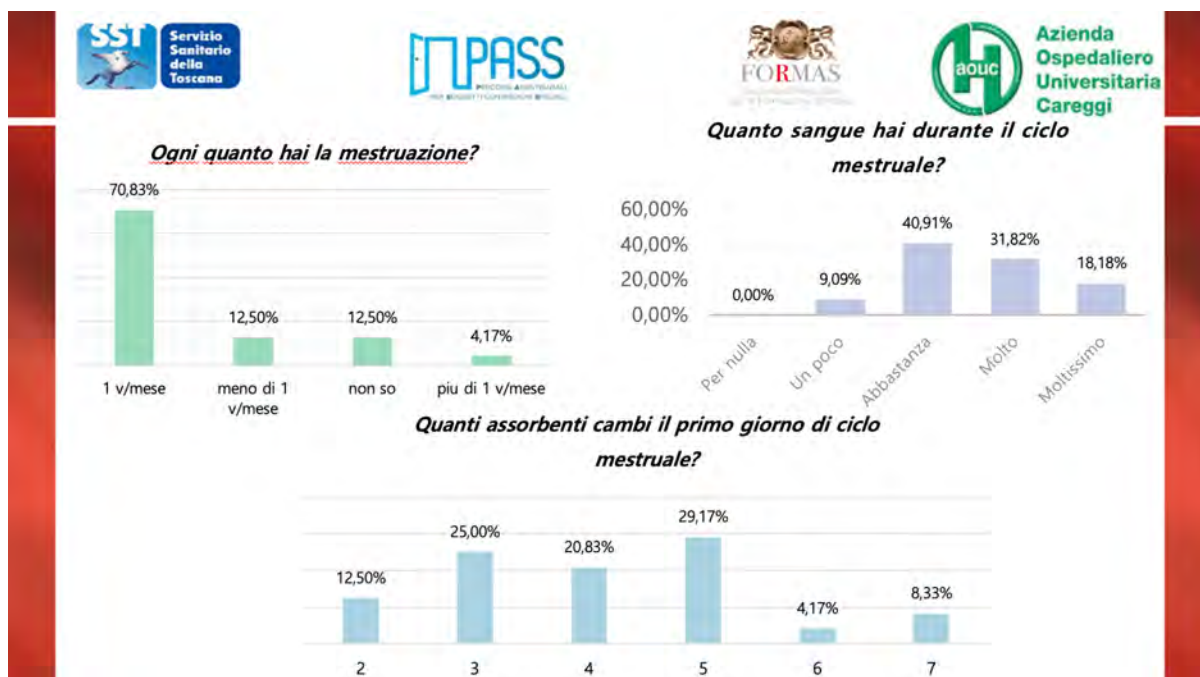


Nel riquadro a sinistra, vediamo le caratteristiche del deficit di funzionamento intellettuale. La maggior parte delle ragazze coinvolte nell'indagine frequentano l'**Associazione Trisomia 21** e a loro sono state chieste varie informazioni su alcuni aspetti della loro salute in generale e, successivamente, sulla sfera ginecologica. Abbiamo chiesto se avessero qualche malattia come diabete o ipotiroidismo e, nel 68 % dei casi circa, non è emersa nessuna patologia concomitante.

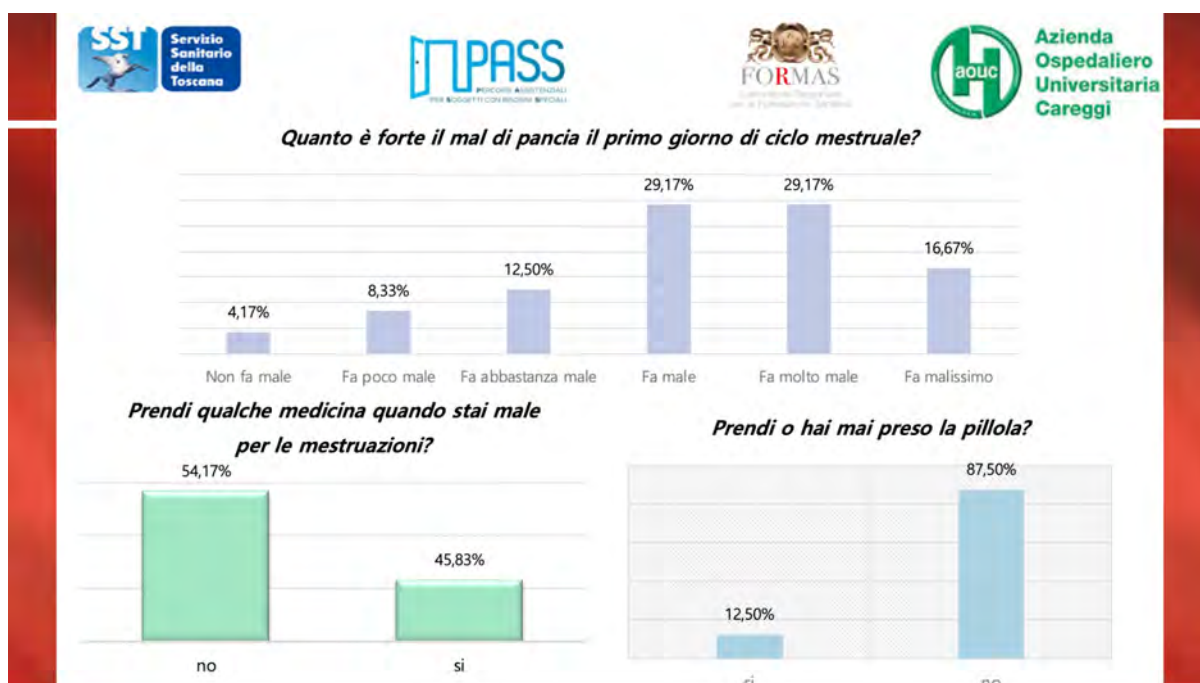


Abbiamo chiesto quale fosse l'età della prima mestruazione, se e quali fossero le persone coinvolte nella spiegazione di cosa fosse e in cosa consistesse il menarca, prima e dopo l'arrivo della prima mestruazione.

Dalle risposte delle ragazze possiamo notare la mancanza di riferimenti a figure appartenenti all'ambito scolastico (educatori, insegnanti) e sanitario (pediatra, medico di medicina generale).

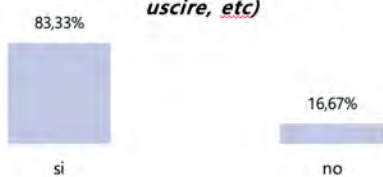


Abbiamo chiesto la frequenza del ciclo mestruale, l'abbondanza e il numero di assorbenti utilizzati per poter caratterizzare il quadro del ciclo mestruale.

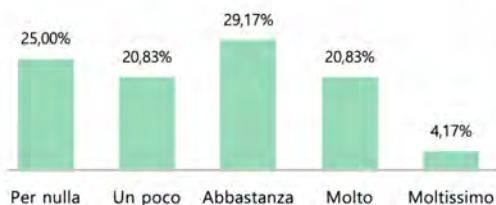


E' stata indagata l'intensità del dolore il primo giorno del ciclo mestruale, se vi è assunzione di medicine e utilizzo della pillola. E' emerso, a conferma di quanto sottolineato dagli altri studi, che l'87% delle intervistate, non assume pillola.

**Quando hai le mestruazioni fai tutte le tue attività? (andare a scuola, fare sport, uscire, etc)**



**È difficile fare tutte le cose quando hai le mestruazioni?**



**La prima volta che hai avuto la mestruazione hai avuto paura del sangue?**

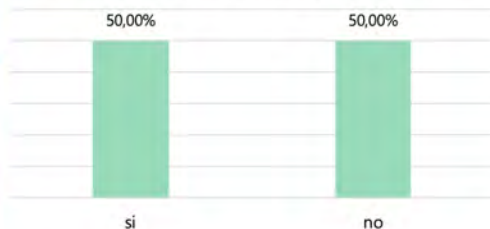


**Come fai a sapere che sta per arrivare la mestruazione?**

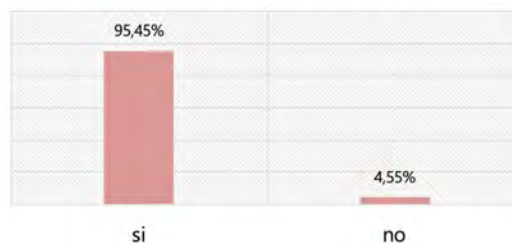


Alla domanda 'Quando hai le mestruazioni fai tutte le tue attività?', la maggior parte, pur rispondendo affermativamente, riferisce, tuttavia, che durante le mestruazioni, lo svolgimento delle attività consuete, risulta abbastanza difficile confermando la presenza di una **significativa interferenza del ciclo mestruale sulla qualità di vita**.

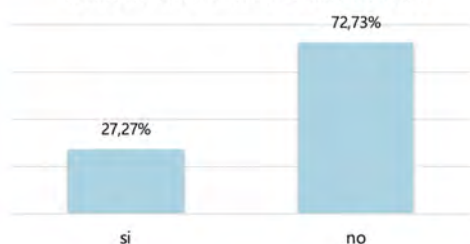
**Ti dà fastidio vedere il sangue mestruale?**



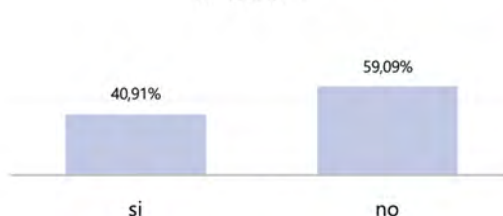
**Di solito l'assorbente lo cambi da sola?**



**Ti dà fastidio cambiare l'assorbente?**



**Ti dà fastidio lavarti durante il ciclo mestruale?**

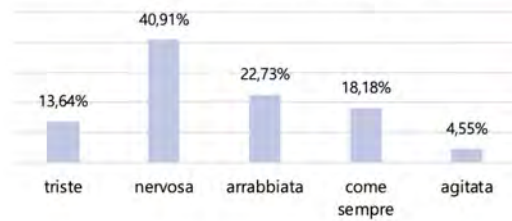


Con le domande relative all'eventuale sensazione di fastidio nel vedere il sangue, cambiare l'assorbente o lavarsi durante il periodo delle mestruazioni, è stato possibile esplorare alcune dimensioni emozionali che possono presentarsi durante il ciclo mestruale e che potrebbero influire negativamente sulle modalità di approcciarsi al proprio corpo in questo periodo delicato.

Quando hai il ciclo mestruale, ti vergogni?



Quando hai le mestruazioni ti senti:



Nei giorni precedenti la comparsa del flusso mestruale ci sono «cambiamenti»?



Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi

**MENSTRUAL DISTRESS QUESTIONNAIRE**

**25 items**

QUESTIONARIO SULLA SOFFERENZA ASSOCIATA AL CICLO MESTRUALE

**DOLORE**  
**SINTOMI GASTROINTESTINALI**  
**DISCOMFORT**  
**CAMBIAMENTI PSICHICI /COGNITIVI**  
**CAMBIAMENTI NELLE FUNZIONI FISILOGICHE (sonno, appetito, desiderio sessuale)**

\*Cognome-Indirizzo\*  
 Codice paziente \*  
 I.R. ASSICURAZIONE  
 Luogo di compilazione del questionario \*  
 LA ASSICURAZIONE  
 Età \*  
 LA ASSICURAZIONE  
 A che età ha avuto la sua prima mestruazione? \*  
 LA ASSICURAZIONE

Vannuccini et al, RBMO, 2021

Stiamo lavorando su questo strumento dedicato alle caratteristiche della sofferenza mestruale pensando di poterlo eventualmente adattare alla popolazione di ragazze e donne con sindrome di Down. Si tratta di un questionario adottato oggi per lo studio dell'endometriosi che può esserci utile al fine di individuare eventuali ulteriori aree da indagare con le donne e ragazze con sindrome di Down.

## CONCLUSIONI I



**IL SIGNIFICATO DELLA STRUTTURA DEDICATA :**  
*ANDARE OLTRE LA DIMENSIONE SANITARIA*

BENESSERE QUALITA' di VITA AUTONOMIA

**INTERCETTARE TEMPESTIVAMENTE NEL TEMPO I CAMBIAMENTI**  
**LEGATI ALLE DIVERSE FASI DELLA VITA GINECOLOGICA**

**AUMENTO DELL'ASPETTATIVA DI VITA PER PERSONE CON SD**

Perché vi riporto queste considerazioni? Perché sono le considerazioni e riflessioni di sempre, che ci accompagnano tutti i giorni nella nostra attività, in quello che programmiamo e a cui auspichiamo di dedicare sempre più spazio e attenzione. È importante che il nostro intervento sia adeguato e precoce e che vada oltre la dimensione strettamente sanitaria.

È importante pensare non solo in termini di intervento terapeutico, ma anche in termini di **sensibilizzazione, informazione, prevenzione, mantenimento del benessere, qualità di vita e autonomia**: sono questi gli aspetti su cui dobbiamo puntare e che non possono prescindere dall' intercettare tempestivamente nel tempo i cambiamenti legati alle diverse fasi della vita ginecologica. Stiamo lavorando anche sulla **pre menopausa** e sulla **menopausa**, perché con l'aumento della vita media della donna con sindrome di Down, risulta importante avere gli strumenti per affrontare aspetti che, in passato, non erano presi in considerazione.

## CONCLUSIONI II



*SEMPRE MAGGIORE CONSAPEVOLEZZA dei BISOGNI*

**NECESSITA' di RISPOSTE SEMPRE PIU' QUALIFICATE  
ALLE PERSONE CON SD & ALLE FAMIGLIE / CAREGIVER**

**DIRITTO ALLA SALUTE SESSUALE, GINECOLOGICA E RIPRODUTTIVA**

**COMPETENZE SPECIFICHE e RELATIVE ALLA COMUNICAZIONE**

**SENSIBILIZZAZIONE E FORMAZIONE DEGLI OPERATORI SANITARI**

**RAFFORZAMENTO DEL LAVORO DI RETE:  
... SINERGIA FRA PERCORSI ISTITUZIONALI E TERZO SETTORE ...**

Siamo di fronte a una **consapevolezza sempre maggiore dei bisogni**, quindi è necessario fornire una risposta adeguata, corretta e qualificata alla popolazione con la sindrome di Down e alle loro famiglie e caregivers.

Il diritto alla salute sessuale, ginecologica e riproduttiva è imprescindibile: ci vogliono competenze specifiche, non solo in termini tecnico professionali, ma anche relativi alla comunicazione. Bisogna sensibilizzare e formare gli operatori sanitari.

Un aspetto importantissimo da considerare parallelamente a tutti gli altri che, seppur menzionato alla fine, non è affatto di secondaria importanza, riguarda il **lavoro di rete**: con l'esperienza del **Percorso PASS**, infatti, abbiamo lavorato con le **associazioni**, incontrandoci e muovendoci all'unisono; in Regione Toscana abbiamo istituito incontri periodici per pensare insieme l'implementazione di questo percorso che poi è stato diffuso in tutta la regione. Vi sono tredici presidi ospedalieri che si occupano di questo aspetto della disabilità, insieme alle associazioni, perché i bisogni nascono dalla riflessione comune. Sin dal 2005 con ASDI, e poi, ancor di più nel 2017 con PASS, è aumentata la consapevolezza di quanto fosse importante lavorare insieme per fare emergere domande e riflessioni diverse grazie alle quali interrogarci su come procedere.

Quindi il **rafforzamento del lavoro di rete**, la **sinergia fra percorsi istituzionali e del terzo settore**, risultano fondamentali per gli obiettivi di cui abbiamo parlato finora.



***GRAZIE PER L'ATTENZIONE!***

Vi ringrazio per l'attenzione.

*D: Volevo solo fare una domanda. Volevo solo sapere: ma avete pensato anche eventualmente di fare una formazione a tutte le regioni? Non solo la Regione Toscana, ma anche quelli del nord del Sud, del centro, da tutte le parti.*

Risponde Antonella Falugiani.

Ero pronta, grazie. Allora tutta questa relazione e questo studio che è stato fatto la dottoressa Becorpi ce l'ha raccontato proprio perché vorremmo come coordinamento nazionale sensibilizzare tutte le associazioni, tutti i territori affinché quella rete possa iniziare. Quindi Angela e il suo gruppo sono disponibili a mettere in rete, a condividere questo lavoro con altri ginecologi, con altre strutture che sono pronte a avviare questo cammino. Quindi grazie per questa domanda, mi ero alzata proprio per dire questo nelle conclusioni. Come facciamo? Qui abbiamo un po' un compito da portare a casa. Contattare, ognuno penso avrà un medico di riferimento, una ginecologa, una struttura ospedaliera e anticipargli questa possibilità. Ce lo comunicate scrivendo a CoordDown e inizieremo questa fase anche di scambio di conoscenza e di rete, proprio perché tutto quello che ci ha detto Angela è fondamentale e deve andare di pari passo a tutto quel discorso che abbiamo fatto stamani. Le due cose non possono essere scisse, non possono essere separate, è importantissimo.

E come diceva Angela, dovremmo affrontare anche tutta la parte dei giovani dei ragazzi, che non è meno importante. Quindi, ecco, questo è il messaggio, in questo momento è un invito a portare a casa questa riflessione, eventualmente a mettersi in moto per cercare strutture che possono essere interessate a fare un pezzo di strada insieme, avendo già iniziato un percorso che il gruppo della dottoressa Becorpi mette volentieri a disposizione di tutti.

Grazie Angela, grazie a voi.

**Antonella Falugiani**

Bene, siamo rientrati tutti.

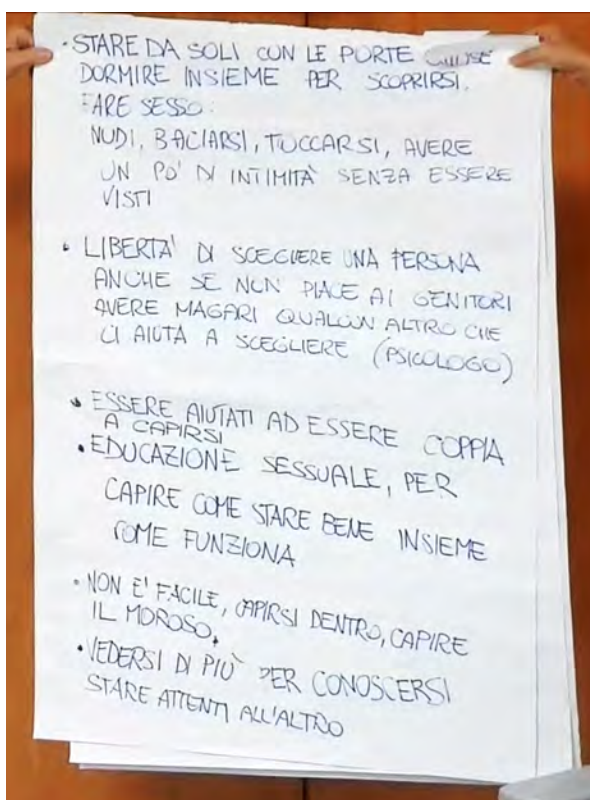
In chiusura diamo la parola ai ragazzi, ovvero al frutto del loro lavoro di questo pomeriggio.

## Sintesi spazio di approfondimento giovani adulti

Elisa Orlandini



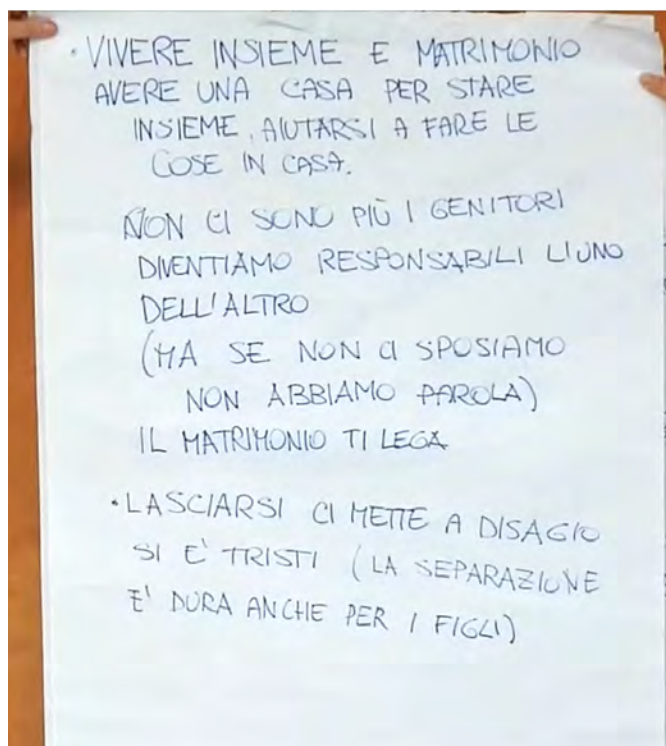
È difficilissimo pensare di poter qui riassumere il lavoro che giovani e adulti con la sindrome di Down hanno svolto oggi pomeriggio. Io penso che ci sarebbero tantissimi dettagli da riprendere. Noi abbiamo insieme con loro cercato di sintetizzare gli spunti più importanti. Di molti avremmo desiderato approfondirne gli aspetti più profondi. Il tempo chiaramente non ci permetteva e la ricchezza di espressione delle persone ci ha imposto di correre, quindi a volte abbiamo riportato solo dei flash. Adesso io proverò a leggere quei cartelloni che sintetizzano quanto emerso dalla riflessione che i ragazzi e gli adulti hanno fatto.



La domanda posta era **di cosa sentite di avere bisogno?** Questo quanto abbiamo raccolto.

- Stare da soli con le porte chiuse, dormire insieme per scoprirsi, fare sesso nudi, baciarsi, toccarsi, avere un pò di intimità senza essere visti.
- Libertà di scegliere una persona anche se non piace ai genitori.
- Avere magari qualcun altro che ci aiuta a scegliere: lo psicologo. Che poi è stato abbastanza bacchettato perché poi, vedrete, in alcuni momenti le ha prese tanto quanto le hanno prese i genitori.
- Bisogno di essere aiutati ad essere una coppia, a capirsi.
- Bisogno dell'educazione sessuale per capire come stare bene insieme e come funziona.
- Non è facile capirsi dentro, capire il moroso.
- vedersi di più per conoscersi e stare più attenti all'altro.



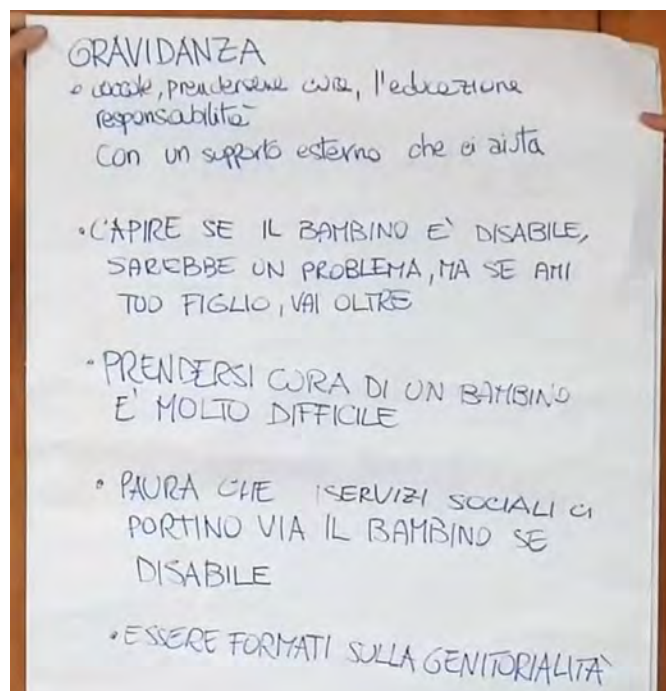


C'è stato un grosso dibattito sul vivere insieme e matrimonio, e/o matrimonio. Avere una casa per stare insieme, aiutarsi a fare le cose in casa.

Nel matrimonio non ci sono più i genitori, diventiamo responsabili l'uno dell'altro. Ma se non ci sposiamo non abbiamo la parola, perché il matrimonio ti lega. Cioè l'esempio portato è stato: se devo andare in ospedale, se sono sposato può venire il mio marito, se non sono sposato deve venire la mia mamma. Anche in sala parto.

Ecco: certo matrimonio o vivere insieme comunque c'è sempre l'idea che lasciarsi poi, ti mette a disagio, sempre, comunque. Si diventa tristi perché la separazione è una tristezza,

indipendentemente dall'essere sposati o meno. È un dolore, è dura anche per i figli eventuali.



Tema scottante: la gravidanza.

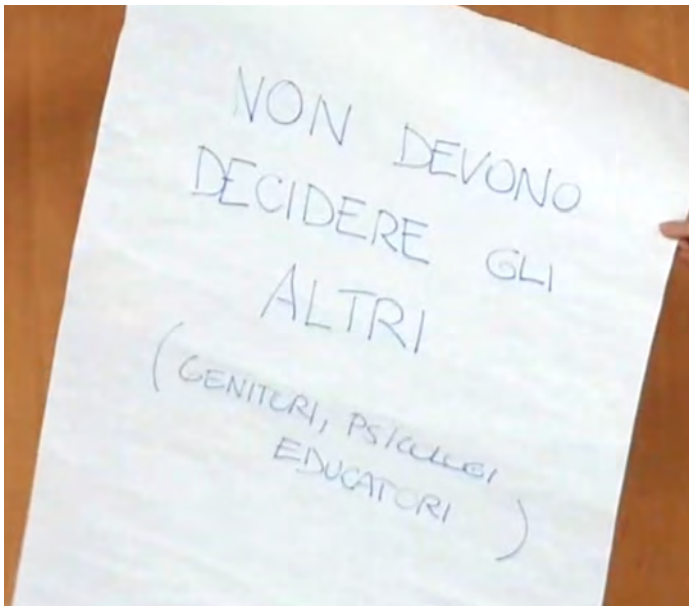
Che cosa ci immaginiamo di questo bimbo? Il prendersene cura, educarlo. Qualcuno ha parlato anche di educare il bambino alla responsabilità, ma probabilmente c'è anche una responsabilità da costruire nella coppia che deve guidare il bambino.

Tante coccole e la necessità di un supporto esterno, di un supporto che li aiuti.

La domanda a un certo punto è stata: ma se il bambino è disabile come voi, sarebbe un problema?

La risposta corale è stata: se tu ami tuo figlio, vai sempre oltre.

Comunque c'è la percezione netta che prendersi cura di un bambino sia una cosa difficile.



È anche emersa una cosa un po' da brivido: paura che i servizi sociali portino via il bambino se è disabile o perché siamo disabili noi, e quindi importante essere informati su cosa voglia dire la genitorialità, cioè essere genitori è poterla compiere, poterla svolgere.

La sintesi finale a lettere cubitali: non devono decidere gli altri, genitori, psicologi, educatori.

## Conclusione dei lavori

### Fabio Veglia

Credo che il primo sentimento ce lo restituisca direttamente il corpo: esausto, va bene?

È stata una giornata importante, bella e faticosa, per cui facciamoci del bene, adesso e andiamo verso la sua conclusione.

Credo che la conclusione più puntuale, più precisa, sia arrivata proprio dal gruppo dei ragazzi, va bene, davvero chapeau, tanto di cappello, nel senso che è come se avessero ripreso i punti principali di ciò che io ho tentato di dire questa mattina e ce li abbiano messi di fronte in modo molto semplice e molto diretto. Questi sono i nostri bisogni.

E direi che per la giornata di oggi è bene che sia l'ultima parola. La loro. Poi ovviamente un discorso che deve continuare perché anche in quei cartelloni c'è qualcuno che ci deve aiutare. Scelgono loro chi, la persona che si aspettano per ricevere l'aiuto, ma c'è un'ottima consapevolezza del fatto che crescere un bambino è difficile, vivere una relazione di coppia è difficile, capirsi dentro è difficile, capire l'altro mentre ci capiamo dentro è difficile. Sono esattamente i punti che avevamo messo in ordine quando abbiamo detto perché no, ma con il tentativo di trasformare questo no in un sì. Certo: la vostra vita e anche la vostra felicità la prepariamo insieme.

Quindi tradurre e trasformare quei no per queste ragioni in sì, per queste nuove ragioni, per queste possibilità, credo che sia l'impegno di tutta questa assemblea, di tutte queste associazioni e io, devo dire, sono molto toccato da questo lavoro, anche da come è stato condotto, complimenti davvero siete state bravissime, perché da soli no. Insieme a qualcuno che dà una mano sì, e questa mano è stata una mano molto sicura.

Dicevo, spero che questo mio sentimento sia anche il vostro. Io sono stato toccato dalla puntualità con cui i ragazzi, le ragazze, hanno rimandato il punto da cui siamo partiti e per me vuol dire che forse abbiamo centrato il punto e che con le loro parole, molto simili a quelle che ho usato io, eh, hanno detto *sì, mi sento riconosciuto in questi miei bisogni*.

Adesso però non basta che loro si sentano riconosciuti, bisogna che abbiano un aiuto per andare oltre al bisogno e possano in questo modo portare avanti i loro sogni, non più stare nei bisogni, ma finalmente aprire il mondo dei loro sogni.

Tutti li realizzeranno? Magari! Io non li ho realizzati tutti e sono con un quasi normo sviluppo. Certamente con qualche handicap di più si realizza qualche sogno in meno, ma non quelli che contano di più. In questi tabelloni c'erano i sogni realizzabili per noi persone umane. E quindi, siccome tutta la giornata l'abbiamo spesa in questa direzione, che si realizzino anche questi loro sogni.

Più nello specifico, voi famiglie e voi operatori avete più volte richiamato il bisogno di strumenti per condurre questi progetti, percorsi di educazione sessuale e avete ragione perché abbiamo detto *che*, ma non *come* e questo *come* è necessario che diventi un *come* operativo.

Questo è il pezzo che manca, ma penso possa entrare nel progetto dell'associazione. Poi un'altro punto.

Nel pomeriggio sono venute fuori, anche con sofferenza, ma fortunatamente legata a una speranza di avere risposte, tante questioni pratiche che intralciano la vita quotidiana, ci fanno incespicare nella vita quotidiana, tanto *come si fa, cosa gli rispondo*.

Qualche risposta l'abbiamo tentata. C'era, per esempio, *c'è un tasto per spegnere l'innamoramento?*

Abbiamo risposto *no, non c'è*, così come non c'è il tasto per accenderlo.

Forse le pozioni d'amore, i filtri d'amore, ma sapete, fanno più parte delle fiabe che della vita, quindi questo accendi/spegni, no, non è disponibile.

Però come fare quando c'è l'innamoramento, quando compare, come fare quando non compare. Perché potremmo anche farci la domanda al contrario: perché, perché non si apre a questo mistero? Perché non si apre questo rischio meraviglioso che è essere innamorati? Che cosa lo sta bloccando? Forse è mancata un'occasione. Forse c'è qualche cosa di cui ha paura.

Però è un esempio per dire: si è parlato di innamoramento, si è parlato di consapevolezza, si è parlato di omosessualità, si è parlato di comportamenti problematici, ma nella prospettiva dell'*aiutateci a uscire da queste situazioni senza luce*.

Proveremo sicuramente a fare ancora incontri, ancora riflessioni, però io dall'esterno sento l'esigenza di qualche persona che momentaneamente organizzi gruppi di lavoro, magari regione per regione o magari zona d'Italia per zona d'Italia e quindi sia un referente provvisorio. Nel frattempo cresceranno invece colleghi che si prenderanno la responsabilità educativa e clinica, perché abbiamo anche parlato di problemi clinici, di coordinare il tentativo di rispondere a queste domande. Quindi io vedo due prospettive.

La prospettiva di gruppi di lavoro sull'educazione sessuale: è molto pratico, è molto semplice questo pezzo di lavoro. La proposta è già pronta, bisogna soltanto realizzarla.

Poi una serie di persone, chiamiamoli consulenti, come si chiamerebbero in un linguaggio aziendale, di consulenti provvisori che facciano da ponte verso la creazione di referenti per la gestione dei comportamenti più problematici o per gli aspetti più clinici. E lì forse ci vuole qualche psicologo. Fino a quando non sarà una realtà presente nell'associazione stessa.

Questi sono, diciamo i due punti che io, dall'esterno, essendo chiamato a riassumere la giornata, vedrei e ovviamente la risposta ve la proporrà il direttivo della dell'associazione, dopo aver fatto una soddisfacente, perché è stata una bella giornata, e anche cauta e attenta riflessione sui contenuti che sono emersi, secondo me questi, principalmente.

L'ultima parola è quella dei ragazzi: restituiamo le carezze alle loro mani.

### **Antonella Falugiani**

Io non ho assolutamente niente da aggiungere.

Ringrazio tutti voi, in primis il professor Veglia, Caterina, Donatella, Anna, Ivana, Elisa, che in questi mesi hanno lavorato con noi per raggiungere questa giornata.

Volutamente abbiamo lasciato la parola alle persone che noi rappresentiamo, perché CoorDown è il coordinamento delle associazioni di persone con sindrome di Down, ma le associazioni stesse rappresentano persone. E quindi io, e penso di parlare a nome di tutto il Comitato, mi sento di rappresentare sempre le persone con sindrome di Down e quindi con

attenzione lavoreremo sui punti che i nostri ragazzi ci hanno lasciato, sicuramente con l'aiuto, perché dovremmo fare un lavoro di squadra, di chi può seguirci in questo percorso. Io auspico che CoorDown possa sostenere questo progetto che è sicuramente ambizioso, ma che è necessario, lo abbiamo visto, è necessario per noi genitori e ancora di più per i nostri figli.

Quindi grazie ai ragazzi, grazie a tutti voi e grazie ai professionisti che veramente ci hanno lasciato delle emozioni incredibili.

Grazie.