

ANNA CONTARDI,
MONICA BERARDUCCI
E FRANCESCO CADELANO

AIPD – ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN

AMORE, AMICIZIA, SESSO

NOTE PER OPERATORI



Erickson



Con il progetto «Amore, amicizia, sesso: parliamone adesso», l'Associazione Italiana Persone Down ha voluto offrire a adolescenti e giovani adulti con sdD un percorso di presa di consapevolezza di una sfera — quella del sesso e delle relazioni — da cui tabù e pregiudizi tendono a escluderli (dipingendoli a torto come «eterni bambini»), e che invece può e deve essere da loro conosciuta nella sua pienezza. Questo libro, frutto dall'esperienza fatta e delle riflessioni che l'hanno accompagnata, si presenta come una guida pratica per gli educatori e i familiari.



Vivere liberamente e con serenità l'affettività e la sessualità è un diritto di tutti: anche di chi ha la sindrome di Down.



Dopo un inquadramento del tema e un approfondimento sugli aspetti medici e educativi, il volume illustra una serie di attività, proposte sotto forma di schede operative, per accompagnare adolescenti e giovani adulti con sdD nell'esplorazione del proprio corpo, e così pure dei sentimenti e delle responsabilità che comportano.

€ 17,00



www.erickson.it

Indice

Presentazione 7

Parte prima. Il diritto all'affettività e alla sessualità delle persone con sindrome di Down

Capitolo primo

Il progetto «Amore, amicizia, sesso: parliamone adesso» 11

Capitolo secondo

Aspetti medici 21

Capitolo terzo

Aspetti educativi 41

Parte seconda. «Amore, amicizia, sesso»: il percorso educativo

Introduzione alle unità didattiche 51

Unità 1

Le emozioni 54

Unità 2

I nostri diritti 60

Unità 3

Come sono fatti gli uomini e le donne 66

Unità 4

Il ginecologo e l'andrologo 71

<i>Unità 5</i>	
Amore e amicizia	73
<i>Unità 6</i>	
Corteggiamento e rapporti tra maschi e femmine	77
<i>Unità 7</i>	
Il piacere	81
<i>Unità 8</i>	
Come si fa l'amore, come nascono i bambini e come evitarlo	85
<i>Unità 9</i>	
La coppia, il matrimonio, vivere insieme	87
<i>Unità 10</i>	
Cosa vuol dire fare i genitori	94
<i>Unità 11</i>	
Molestie, privacy e uso dei social	99
<i>Unità 12</i>	
Chi, che cosa, come... facciamo il punto	108
<i>Unità 13</i>	
Le vacanze di coppia	111
<i>Appendice</i>	
Suggerimenti per attività a distanza	135
<i>Conclusioni</i>	143
<i>Bibliografia</i>	145

Presentazione

Questa pubblicazione nasce dal progetto «Amore, amicizia, sesso: parliamone adesso», condotto dall'Associazione Italiana Persone Down tra il settembre 2019 e l'ottobre 2021. Il progetto ha coinvolto 18 sedi territoriali, 180 persone con sindrome di Down, familiari, operatori e stakeholder.

Il libro che state per leggere non è, se non in piccola parte, il racconto di un'esperienza: è piuttosto una raccolta di indicazioni e strumenti rivolta a chi voglia affrontare questo tema con persone con disabilità intellettiva tenendo conto delle varie sfaccettature e delle possibili modalità di lavoro.

Dopo aver inquadrato quanto racconteremo nel progetto che lo ha reso possibile, presenteremo due contributi sulla salute sessuale dell'uomo e della donna e tutti i materiali relativi al percorso educativo che ha accompagnato questi giovani.

Uno spazio particolare sarà poi dedicato al lavoro svolto con le coppie, alle vacanze pensate per loro e al docufilm realizzato con la regia di Christian Angeli.

Un particolare ringraziamento va a Riccardo Bonfà, Cecilia Manganuzzi, Roberta Maulà, Margherita Mona, Francesca Pinto e Massimo Serra, che hanno svolto nel progetto il ruolo di supervisor e hanno partecipato alla coprogettazione dell'intervento.

Ringraziamo anche Maria Marcelli, che ha collaborato nella ricerca degli esperti e nella rilettura del testing dei materiali

educativi, e Stefano Lauretti, Annette Pompili e Fabio Veglia, che hanno offerto il proprio contributo di esperti.

E ringraziamo, infine, tutti i giovani con sindrome di Down, le famiglie e gli operatori locali che hanno partecipato.

Anna Contardi, Monica Berarducci e Francesco Cadelano

Il progetto «Amore, amicizia, sesso: parliamone adesso»

Il progetto

Il progetto «Amore, amicizia, sesso: parliamone adesso» è stato finanziato con i fondi del Terzo Settore dal Ministero del Lavoro sul bando del 2018 «Iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del DL 3 luglio 2017, n. 117».

L'idea da cui siamo partiti

Lo sviluppo sessuale, le pulsioni fisiche e i bisogni di affettività e sessualità delle persone con sindrome di Down (sdD)/disabilità intellettiva (DI) sono gli stessi di tutti, e viverli è un diritto. Lo scenario attuale, invece, relega ancora questi aspetti tra i tabù e l'approccio maggiormente diffuso, anche in chi lavora sul campo, si configura come un *dover affrontare un problema e intervenire su eventuali comportamenti inadeguati*, piuttosto che come un trovare le parole e gli strumenti *giusti* per accompagnare le persone in un percorso «sano e fisiologico» che fa parte della vita di ciascun individuo e senza il quale si è incompleti. La gestione contraddittoria, a volte nociva, a volte «disperata» di questa importante dimensione della vita di una persona con sdD da parte di famiglie, operatori/servizi

del settore e contesto sociale in generale (si passa da credere che siano asessuati a vederli come bambini ipersessuati, dalla negazione del bisogno alla ricerca di «assistenti sessuali», fino ad arrivare ai casi più gravi di sfruttamento e abuso) rende necessario un intervento su familiari e operatori, che dia loro gli strumenti ma che soprattutto li sostenga nelle loro paure, incapacità e difficoltà.

Le stesse persone con sdD hanno il diritto di essere messe nelle condizioni di vivere *responsabilmente* la propria affettività e la propria sessualità: ciò presuppone un intervento che coinvolga anche loro, che trasmetta conoscenze, competenze e comportamenti rispettosi di sé e dell'altro, e che li accompagni nel capire che *se ne può parlare* e che si tratta di una dimensione *positiva*, non di un problema o di qualcosa di cui vergognarsi/da nascondere.

Le esigenze individuate e gli obiettivi del progetto

Attualmente in Italia il 60% delle persone sdD è adulta; nel 2018, su 1.794 soci nella rete AIPD con sdD, 1.312 avevano più di 15 anni (73,1%). Sulla sfera sessuale, spesso le persone con sdD hanno poche informazioni, confuse, raccolte dai media e dall'intorno sociale; informazioni spesso contraddittorie, se non false. Il rischio di vivere in maniera insoddisfacente una dimensione importante del proprio essere persone o di subire violenze o abusi è alto. Il primo obiettivo, quindi, era *accompagnare la crescita dei giovani con sdD nella dimensione dell'affettività e della sessualità*.

Nonostante il gran numero di coppie, solo pochissime arrivano a sperimentarsi in una «relazione piena» fatta di intimità e condivisione di un progetto di vita. Le esperienze di convivenza sono ancora poche, così come i matrimoni. L'assistente sessuale — figura al centro di un grande dibattito — non può

essere la risposta al bisogno di sessualità e intimità delle persone con sdD. Come osserva Fabio Veglia, «non è amore e non è la soluzione». L'obiettivo, da questo punto di vista, è *dare più spazio al «vivere in coppia» e al progettarsi in un futuro insieme, al di fuori del contesto familiare.*

I familiari sono generalmente impauriti e impreparati a gestire questa dimensione con le persone con sdD, e spesso le trattano come bambini, nella speranza di posticipare il più possibile il momento in cui affrontare il tema, se non addirittura di riuscire a negarlo. Pertanto un altro degli obiettivi del progetto era *formare e accompagnare le famiglie nel percorso di crescita dei figli.*

Anche tra gli operatori del settore sono ancora molti i pregiudizi e scarsa è la predisposizione/capacità di approcciarsi all'argomento in modo efficace, sia con le famiglie sia con le persone con sdD. Un altro obiettivo che ci siamo posti è stato dunque quello di *creare professionisti del settore, in grado di affrontare il tema con linguaggi e strumenti adeguati alle persone e ai bisogni.*

La società vive ancora con disinteresse o «sfrutta» la confusione delle persone con sdD in materia di sessualità, portando avanti un'immagine lesiva e non inclusiva delle stesse. Con il progetto abbiamo voluto anche *abbattere lo stereotipo che vede le persone con sdD/DI come eterni bambini e/o asessuati e/o senza il diritto di vivere la propria affettività e sessualità.*

Con questo progetto si è voluto effettuare un intervento educativo per 180 adolescenti/giovani/adulti con sdD e le loro famiglie e 36 operatori di 18 territori, raggiungendo poi anche tutti quei servizi e quelle realtà del pubblico/privato che si occupano della questione a diversi livelli (medico specialistico, formativo, divulgativo, ecc.). L'intervento ha previsto una prima parte di formazione/coprogettazione con la partecipazione di esperti sul tema (un sessuologo e un ginecologo/andrologo),

lo staff nazionale e sei professionisti, che nel progetto hanno poi avuto il ruolo di «supervisor-formatori»; è seguita la formazione degli operatori locali (in presenza/a distanza), affinché essi fossero in grado di portare avanti il progetto sui territori con famiglie e persone con sdD. A queste ultime si sono poi proposti un percorso di orientamento di 10 incontri per sede («Vuoi parlare di...?»), quattro vacanze («Star bene insieme»), un incontro finale («Siamo uomini e donne»).

Vista l'innovatività dell'intervento, sono stati realizzati alcuni nuovi strumenti per il lavoro educativo.

Le sedi

Le regioni e le sedi che sono state coinvolte nel progetto sono: Abruzzo (Teramo), Basilicata (Potenza), Campania (Avellino), Lazio (Roma, Sudpontino), Lombardia (Mantova), Marche (San Benedetto del Tronto), Molise (Campobasso), Puglia (Bari, Brindisi, Lecce), Sardegna (Oristano), Sicilia (Siracusa), Toscana (Livorno), Trentino (Trento), Umbria (Perugia), Veneto (Venezia, Belluno).

Le azioni

– *Formazione dei formatori e degli operatori locali.* Sono stati individuati nelle 18 sedi del progetto sei operatori di maggiore esperienza che sono stati coinvolti sia nella coprogettazione delle varie fasi, sia nella supervisione delle altre sedi (due per ciascuna). A loro è stata dedicata una formazione mirata iniziale in presenza e un incontro mensile online per tutta la durata del progetto. In ogni sede si sono individuati un operatore responsabile e un operatore di supporto: ai primi sono stati dedicati un seminario di formazione iniziale in presenza, un incontro di monitoraggio intermedio online e un incontro di verifica finale in presenza. I supervisor li

hanno poi seguiti individualmente anche recandosi presso le loro sedi.

- *Elaborazione del percorso educativo.* Coinvolgendo anche i supervisor, è stato elaborato un percorso educativo per le persone con sdD, organizzato in 12 unità didattiche, una delle quali consiste in una visita. Il percorso è stato utilizzato e testato nel corso del progetto (in questa pubblicazione è presente la stesura definitiva, elaborata alla luce del testing).
- *Incontri educativi sui territori e accompagnamento delle famiglie.* In ogni territorio sono state individuate dieci persone con sdD, equamente divise tra maschi e femmine, che sono state seguite durante tutta la durata del progetto con attività di gruppo e individuali. Parallelamente si è svolto un percorso con i genitori, cui sono stati anche offerti a livello nazionale tre webinar di approfondimento (uno sugli aspetti educativi e due sugli aspetti medici).
- *Il lavoro di rete sul territorio.* Sia a livello nazionale che a livello locale sono state stabilite nuove collaborazioni utili ai fini del progetto. La Polizia di Stato e la Società Italiana di Andrologia hanno collaborato a livello nazionale; strutture sanitarie delle ASL, associazioni femminili e altre realtà hanno partecipato a livello locale.
- *Le vacanze.* Nell'estate 2021 si sono realizzate 4 settimane di vacanza nazionali, di cui due sono state riservate alle coppie per approfondire il tema della vita insieme, dell'intimità, dei progetti per il futuro.
- *Incontro finale «Siamo uomini e donne».* Un incontro finale per delegati ha tirato le fila del progetto.
- *Il docufilm.* Sul tema della coppia e della «costruzione di un amore» è stato realizzato un docufilm, *Come una vera coppia*, per la regia di Christian Angeli.

Nella tabella 1.1 si riporta il cronoprogramma definitivo del progetto realizzato.

Il progetto, che secondo i piani sarebbe dovuto finire a febbraio 2021, a causa della pandemia è stato prorogato di 8 mesi, al fine di poter completare le azioni previste. Durante il progetto si sono moltiplicate le strategie per portare avanti iniziative e percorso educativo, talvolta alternando attività in presenza e attività a distanza. Questo ha portato anche a un aumento del numero di incontri in alcuni territori, alla realizzazione di webinar per operatori e famiglie e alla realizzazione di incontri online con l'andrologo per alcuni gruppi di ragazzi.

I partecipanti

Il progetto «Amore, amicizia, sesso: parliamone adesso» è stato svolto in 18 sezioni AIPD. La maggior parte dei partecipanti proveniva dai percorsi di educazione all'autonomia delle proprie sedi. Il progetto ha coinvolto 36 operatori, 177 persone con sdD e le loro famiglie. Nella figura 1.1 si illustra la distribuzione dei partecipanti in riferimento alle sezioni AIPD coinvolte.



Fig. 1.1 Il numero di partecipanti per ciascuna sezione AIPD.

Dei 177 partecipanti, 85 erano donne e 92 maschi (figura 1.2).

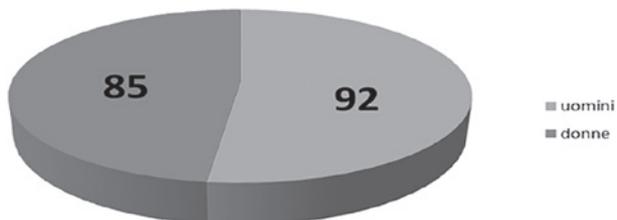


Fig. 1.2 Distribuzione dei partecipanti per sesso.

Queste di seguito le percentuali riguardanti le fasce d'età partecipanti (figura 1.3).

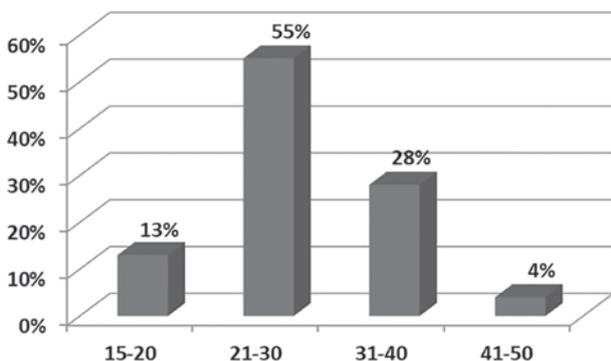


Fig. 1.3 Distribuzione dei partecipanti per fasce d'età (in percentuale).

Come si può notare dal grafico, la maggioranza dei partecipanti (98) aveva un'età compresa tra i 21 e 30 anni.

28 erano le persone con un'età compresa tra i 31 e i 40 anni; 13 i più piccoli, con età minima di 17 anni. Solo 8 avevano un'età superiore ai 40 anni.

UNITÀ 10

Cosa vuol dire fare i genitori

Obiettivi

- Far comprendere la «sostanza» dell’esperienza e il senso della responsabilità genitoriale

Modalità di svolgimento

- Tipo di incontro: con gruppo misto
- Durata: 3h
- Luogo: in sede

Materiali

- Scheda dell’attività
- Computer e videoproiettore
- Cellulare per realizzare i video
- Due copie della scheda con domande per le interviste (allegato 10a)
- Fogli bianchi e pennarelli
- Scheda con domande per il gioco (allegato 10b)
- Palette con due simboli diversi (allegato 10c)

Descrizione

Prima dell’incontro, preparare tutto il materiale necessario allo svolgimento delle attività. Contattare due coppie di amici o conoscenti che siano diventati da poco genitori e che siano disponibili ad essere intervistati a casa. Chiedere loro di preparare le foto delle prime ecografie e del periodo della gravidanza.

Prima fase (30’)

Il gruppo si incontra in sede e l’operatore spiega brevemente il senso dell’incontro. «Cosa succede quando due persone decidono di avere un bambino, cioè diventano genitori? Diventare genitori è un grande cambiamento e dobbiamo essere disposti a farlo. Vediamo come una coppia giovane ci parla di questi cambiamenti». Si guarda insieme il video «Come cambia la vita con un figlio».²

Seconda fase (2h)

L’attività si svolge a casa di due giovani coppie in presenza del bambino. Il gruppo viene diviso in due sottogruppi. Ogni sottogruppo realizzerà un’intervista video a una coppia di genitori, simile a quella dei blogger del video, ponendo le domande dell’allegato 10a. Le risposte saranno scritte dai due genitori su fogli bianchi, utilizzando pennarelli rosa e azzurri, e poi verranno commentate brevemente. Una volta rientrati in sede, ciascun gruppo mostrerà il video realizzato.

Terza fase (30’)

L’attività si svolge in sede. Si fa il gioco «I 10 passi» (allegato 10b). L’operatore propone un gioco per far comprendere ai ragazzi cosa vuol dire assumersi le responsabilità genitoriali. «Genitori si diventa pian piano, a piccoli passi, tra difficoltà, errori, successi, soddisfazioni, e rispettando i tempi dei bambini».

² <https://www.youtube.com/watch?v=rwqbEbO2Tao> (consultato il 13 ottobre 2021).

Lo spazio per il gioco può essere un corridoio oppure una scalinata.

I ragazzi si dispongono su una linea di partenza e a ciascuno vengono consegnate due palette: una con un ciuccio e una con un sonaglio (allegato 10c). L'operatore pone dieci domande, ognuna delle quali può avere due risposte alternative (risposta ciuccio/risposta sonaglio). Ogni volta che il conduttore legge una domanda e le due risposte conta fino a cinque, in modo da dare ai ragazzi il tempo di pensare, e solo quando ha finito di contare i ragazzi possono alzare la palette scelta. Se la risposta è corretta il ragazzo/a avanza di un gradino (o di due passi); se è errata rimane al suo posto; se è data in ritardo indietreggia di un gradino o di due passi. Alla fine del gioco, l'operatore inviterà ciascuno a dire cosa pensa del gradino raggiunto.

INTERVISTA AI NEOGENITORI

1. Perché avete deciso di avere un figlio?
2. Quando avete deciso di avere un figlio vivevate insieme?
3. Quando avete deciso di avere un figlio avevate un lavoro?
4. Quando eri incinta eri cambiata fisicamente?
5. Ti piacevi? Ti piaceva?
6. Cosa hai pensato quando hai visto la prima ecografia?
7. Ci fai vedere delle foto?
8. Ora che è nato ti curi come prima?
9. Esci con gli amici come prima?
10. Vedi i tuoi genitori ogni giorno?
11. Qualcuno ti aiuta?
12. Vi fate ancora le coccole?
13. Sapresti riassumere in una parola come è cambiata la tua vita da quando è nato il vostro bambino?

I 10 PASSI

1. Quante volte si deve cambiare il pannolino a un bambino appena nato?

Ciuccio: Tutte le volte che fa pipì o cacca.

Sonaglio: 3 volte al giorno.

2. Tua figlia Luisa è nata da 3 mesi e ha la febbre alta. Cosa fai?

Ciuccio: Telefoni a tua madre e le chiedi di venire al più presto.

Sonaglio: Telefoni al pediatra (dottore della bambina).

3. Marco è molto piccolo e ha la dermatite (una malattia della pelle), e per questo motivo non riesce a dormire e piange tutta la notte. Il dottore ti ha consigliato di fargli il bagnetto con acqua tiepida anche di notte, ma tu devi dormire perché la mattina vai al lavoro. Che fai?

Ciuccio: Chiedi al tuo compagno o alla tua compagna di fare a turno, in modo da svegliarsi una volta ciascuno.

Sonaglio: Ti trasferisci da tua madre perché la mattina devi andare al lavoro e non puoi non dormire la notte.

4. Tuo figlio Gianluca ha 9 mesi e frequenta l'asilo nido fino alle 4 e mezza di pomeriggio, però due volte a settimana tu hai il corso di teatro che inizia alle 4 di pomeriggio. Cosa fai?

Ciuccio: Rinunci al corso di teatro.

Sonaglio: Vai a prendere Gianluca un'ora prima.

5. Sofia compie un anno e vorresti regalarle un viaggio a Disneyland Paris. Il viaggio per voi tre costa 800 euro e tu e il tuo compagno/compagna guadagnate 1.200 euro al mese.

Ciuccio: Comprì il pacchetto viaggio, perché è importante festeggiare Sofia.

Sonaglio: Prepari per tempo questo viaggio mettendo da parte 100 euro al mese.

6. Tua figlia Marta di 2 anni litiga con un'amichetta, che la spinge e la fa cadere. Tu come reagisci?

Ciuccio: Prendi Marta e la riporti a casa.

Sonaglio: Cerchi di far fare pace alle due amiche.

7. Il vostro bambino si addormenta solo se gli leggete una favola, ma a voi non è mai piaciuto leggere.

Ciuccio: Comperate Alexia, il robot che legge le favole.

Sonaglio: Fate uno sforzo e pur di renderlo felice gli leggete la favola della buonanotte.

8. Tu e il tuo compagno/a dovete iscrivere vostro figlio alla scuola elementare.

Ciuccio: Seguite il consiglio della maestra della scuola materna e lo iscrivete alla scuola più vicina a casa.

Sonaglio: Seguite il consiglio dei vostri genitori e lo iscrivete alla scuola che avete frequentato voi da piccoli, anche se è lontano da casa: i nonni hanno assicurato che se ne occuperanno loro.

9. I vostri amici vi hanno invitato a mangiare la pizza ma Carla, vostra figlia, è troppo piccola. Cosa fate?

Ciuccio: Lasciate Carla con i nonni e andate a mangiare la pizza con gli amici alla solita pizzeria.

Sonaglio: Lasciate Carla con i nonni, però chiedete agli amici di andare alla pizzeria più vicina a casa vostra.

10. Stasera in tv danno il vostro film preferito, ma su Disney Channel c'è *La sirenetta* e vostra figlia Asia vuole assolutamente vederlo. Che fate?

Ciuccio: Accettate di guardare *La sirenetta* con la vostra Asia, il film lo vedrete un'altra volta.

Sonaglio: Ve ne andate a casa dei vostri genitori a guardare il film in pace.

Allegato 10c

