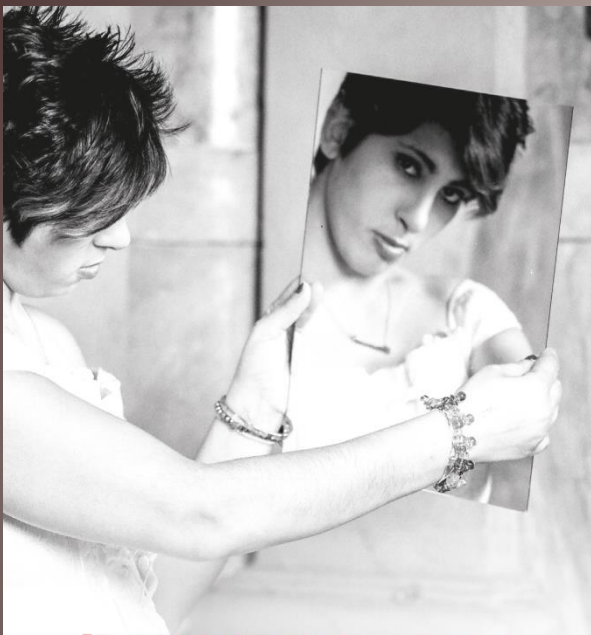




IL DOVERE DELLA COMPETENZA

14° CONVEGNO NAZIONALE
SU QUALITÀ DELLA VITA
E DISABILITÀ

9-10 settembre 2019
Università IULM Milano

Sostegni alla Sessualità



Fabrizio Giorgeschi



FONDAZIONE
ISTITUTO
OSPEDALIERO
DI SOSPIRO
Onlus



FIA
FONDAZIONE ITALIANA
PER L'AUTISMO onlus



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

IL DOVERE DELLA COMPETENZA



Alle colleghe **Alice, Elisa, e Anna** che mi hanno preceduto e a **tutti Voi** che avuto la pazienza di aspettare fino all'ultimo ...

IL DOVERE DELLA COMPETENZA



Agli **organizzatori di Fondazione Sospiro**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Operatori colpiti da «difficoltà di trattamento»

Tale tematica è spesso trattata con modalità poco 'trasparenti', limitanti la libertà personale (1) e più reattive alle problematiche che tali dimensione porta con sé che non proattive ad un suo dispiegamento più adeguato.



1) «Review of Research on Sexual Education for Adults With Intellectual Disabilities»

Rachel J. Schwartz, BCBA1 and Rachel E. Robertson, PhD, BCBA-D1, HAMMIL INSTITUTE OF DISABILITIES 2018

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

**Bisogno crescente di risposte alle
domande che ci vengono fatte da ...**



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Dalle persone con disabilità ...

- Dalle persone stesse, quando ci dicono, come alcune ricerche hanno messo in luce, «di aver ricevuto poca e poco chiara educazione sessuale» (2) o ci confessano le loro fantasie, desideri e sogni talvolta realistici talaltra meno, o quando parlano attraverso i loro comportamenti, in alcuni casi inappropriati come forma ma assolutamente comprensibili per la funzione veicolata ...



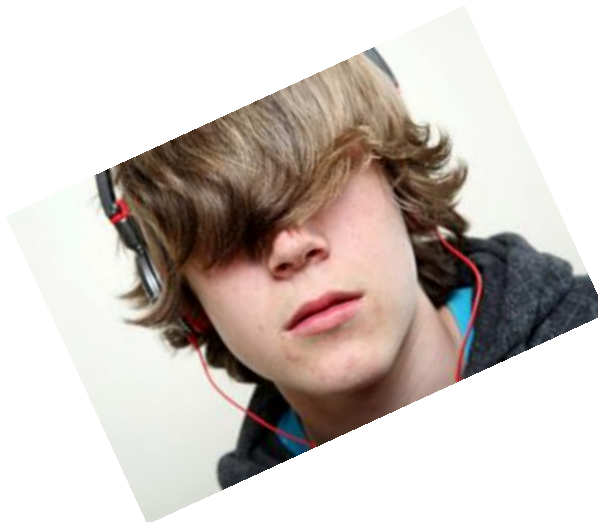
2) «Review of Research on Sexual Education for Adults With Intellectual Disabilities»

Rachel J. Schwartz, BCBA1 and Rachel E. Robertson, PhD, BCBA-D1, HAMMIL INSTITUTE OF DISABILITIES **2018**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Dai loro familiari ...

Quando ci dicono che
non sanno come trattare
l'esplosione di pulsioni che
emerge talvolta
inaspettatamente
soprattutto durante
l'adolescenza (3)



3) **Assessment and Treatment of Adolescents with Intellectual Disabilities Who Exhibit Sexual Problems or Offending Behaviors**, 2015 Association for the Treatment of Sexual Abusers

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Dai loro insegnanti ...

Quando ci chiedono aiuto nella gestione di alcuni comportamenti sessuali che arrecano fastidio ai compagni di scuola oltre ad essere forieri di stigma sociale e ritengono opportuna una formazione adeguata (4)



4) **Teacher opinions on sexuality and Sexual Education of students with intellectual disability**, Estudos de Psicologia | Campinas | 32(3) | 427-435 | julho - setembro 2015

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Dall'Organizzazione Mondiale della Sanità

«Uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale in relazione alla sessualità; non è solo assenza di malattia, disfunzioni o infermità.

Per la salute sessuale, da raggiungere o mantenere, i diritti sessuali di tutte le persone devono essere rispettati, protetti e messi in atto.” (5)



5) WHO (2006). **Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health**, 28–31 January 2002. Geneva

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Dall'Organizzazione Nazioni Unite

Articolo 23

Rispetto del domicilio e della famiglia (6)

Gli Stati Parti dovranno prendere misure efficaci ed appropriate per eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni che riguardano il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, sulla base di eguaglianza con gli altri, in modo da assicurare che:

- (a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età di matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del consenso libero e pieno dei contraenti;
- (b) siano riconosciuti i diritti delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra la natalità di un figlio e l'altro e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età alle informazioni, in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari a consentire loro di esercitare tali diritti;
- (c) le persone con disabilità, inclusi i bambini, conservino la loro fertilità sulla base di eguaglianza con gli altri.



6) Assemblea Generale delle Nazioni Unite con la risoluzione A/RES/61/106, **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità**, 13 dicembre 2006 sessantunesima sessione

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Dall'Associazione Mondiale sulla Salute Sessuale

1. Il diritto all'uguaglianza e alla non discriminazione.

Ogni individuo ha il diritto di godere di tutti i diritti sessuali presenti in questa Dichiarazione senza nessuna distinzione di razza, etnia, colore, sesso, lingua, religione, opinioni politiche o di altro tipo, origine nazionale e sociale, residenza, ricchezza, nascita, disabilità, età, nazionalità, stato matrimoniale e familiare, orientamento sessuale, identità ed espressione di genere, stato di salute, situazione economica e sociale e altri status.

2. Il diritto alla vita, alla libertà e alla sicurezza della persona.

Ogni individuo ha il diritto alla vita, alla libertà e alla sicurezza che non possono essere arbitrariamente minacciate, limitate o tolte per ragioni correlate alla sessualità. Queste includono: l'orientamento sessuale, le pratiche e i comportamenti sessuali consensuali, l'identità e l'espressione di genere, l'accesso a o l'organizzazione di servizi connessi alla salute sessuale o riproduttiva.

3. Il diritto all'autonomia e all'integrità corporea.

Ogni individuo ha il diritto di controllare e di decidere liberamente sulle questioni relative alla propria sessualità e al proprio corpo. Questo include la scelta dei comportamenti, delle pratiche, dei partner e delle relazioni sessuali, con il dovuto rispetto per i diritti degli altri. La decisione libera ed informata richiede un consenso libero ed informato prima di qualsiasi test, intervento, terapia, chirurgia o ricerca correlata alla sessualità.

4. Il diritto ad essere liberi dalla tortura e da trattamenti o punizioni crudeli, disumani o degradanti.

Ogni individuo deve essere libero dalla tortura e da trattamenti o punizioni crudeli, disumani o degradanti relativi alla sessualità, inclusi: pratiche dolorose tradizionali; sterilizzazione, contraccezione e aborto forzati; e tutte le altre forme di torture, crudeltà, disumanità, o trattamenti e punizioni degradanti perpetrati per ragioni inerenti al sesso, al genere, all'orientamento sessuale, all'identità e all'espressione di genere e alla diversità fisica.

5. Il diritto ad essere liberi da tutte le forme di violenza e di coercizione.

Ogni individuo deve essere libero dalla violenza e dalla coercizione sessuale, inclusi: stupro, abuso sessuale, molestie sessuali, bullismo, sfruttamento e schiavitù sessuale, traffico di persone per scopi di sfruttamento sessuale, test della verginità e violenza commessa a causa di reali o percepiti pratiche sessuali, orientamento sessuale, identità ed espressione di genere e diversità fisica.

6. Il diritto alla privacy.

Ogni individuo ha il diritto alla privacy legata alla sessualità, alla vita sessuale e alle scelte riguardanti il proprio corpo, le relazioni e le pratiche sessuali consensuali, senza interferenze ed intrusioni arbitrarie. Questo include il diritto di controllare la divulgazione delle informazioni personali riguardanti la sessualità ad altri.

7. Il diritto al miglior standard raggiungibile di salute inclusa la salute sessuale, con la possibilità di esperienze sessuali piacevoli, soddisfacenti e sicure.

Ogni individuo ha il diritto al miglior livello raggiungibile di salute e di benessere relativo alla sessualità, inclusa la possibilità di esperienze sessuali piacevoli, soddisfacenti e sicure. Questo richiede la disponibilità, l'accessibilità e l'accettabilità di servizi sanitari di qualità e l'accesso alle condizioni che influenzano e determinano la salute, inclusa la salute sessuale.

8. Il diritto a godere di benefici del progresso scientifico e della sua applicazione.

Ogni individuo ha il diritto di godere di benefici del progresso scientifico e della sua applicazione in relazione alla sessualità e alla salute sessuale.

9. Il diritto all'informazione.

Ogni individuo deve avere accesso ad informazioni scientificamente accurate e comprensibili sulla sessualità, sulla salute sessuale e sui diritti sessuali attraverso diverse fonti. Queste informazioni non devono essere arbitrariamente censurate, negate o rappresentate intenzionalmente in modo errato.

10. Il diritto all'istruzione e il diritto ad una educazione sessuale approfondita ed esauriente.

Ogni individuo ha il diritto all'istruzione e il diritto ad una educazione sessuale completa. L'educazione sessuale deve essere appropriata all'età, scientificamente accurata, culturalmente adeguata e basata sui diritti umani, sull'uguaglianza di genere e su un approccio positivo alla sessualità e al piacere.



E' l'organizzazione mondiale che storicamente si è dedicata a promuovere i Diritti Sessuali come Diritti Umani universali, già riconosciuti nei documenti internazionali e regionali, nelle costituzioni e leggi nazionali che ha declinato il tema dei diritti in una maniera ancora più articolata

7) World Association for Sexual Health (WAS) (2008). **Sexual health for the millennium. A declaration and technical document.**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Nonostante ciò la situazione è
ben lungi dall'essere ideale ...



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Le logiche illogiche

Sia per la persistenza di giudizi e pregiudizi, falsi miti e come dice qualcuno logiche illogiche che permeano la cultura della rete che circonda la persona con disabilità fungendo da barriera ...

Tipici preconcezioni verso la sessualità dei disabili

1. Sono considerati sessualmente ipodotati/asessuati;
2. Sono considerati ipersessuati o privi di qualsiasi inibizione;
3. Vengono "forzatamente" sessualizzati, evidenziandone i *presunti* bisogni e pulsioni sessuali.

Credenze apparentemente diverse ma che condividono il fatto di non basarsi sui criteri rilevanti per i destinatari, sui dati che provengono dai loro comportamenti ma sulle idee che si hanno su di loro

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Scarse competenze

- Sia per le **difficoltà insite negli elementi 'costituzionali'** delle persone con Di, in termini di funzionamento cognitivo e adattivo deficitario che le persone hanno e che si riverberano anche nella vita affettivo sessuale (8)



8) Pasha, T. N., Runo, M: **Sexuality education in schools for learners with intellectual disabilities in Kenia: empowerment or disempowerment?** Sex. Disabil. 35 (1), 21-38 (2017)

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Scarse Opportunità

Sia per le **scarse opportunità** nell'ambito affettivo sessuale che producono conseguenze negative nella salute psico fisica delle persone con disabilità intellettive e marcati mancati apprendimenti (9)

9) Gonzalez C. et al., **Efficacy of sex education programs for people with intellectual disabilities: a meta analysis** Springer Science Business Media, LLC, part of Springer Nature (2018)



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

No 'Azioni di Sistema'

- Sia per **l'assenza di 'azioni di sistema'** come ad esempio potrebbe essere una diffusione di programmi di educazione sessuale obbligatoria in età scolastica ... l'Italia è uno dei 7 dei 24 paesi in Europa dove l'ES non è obbligatoria (10)

10) Educazione sessuale a scuola: come funziona in Europa e perché in Italia è tabù,
Valigia Blu, 2016



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

In Italia ... Decenni di proposte e NESSUNA LEGGE



In Italia non esiste una legge, nonostante ci sia richiesta di formazione, con gli istituti che organizzano incontri e i consultori che offrono corsi nelle scuole.

Eppure se ne parla da un secolo. Già nel 1902 il ministro dell'Istruzione, **Nunzio Nasi**, rispondeva ad un'interrogazione in materia. Il **primo ddl** fu presentato da Giorgio Bini, Partito Comunista, il 13 marzo 1975: non ha mai superato la discussione in commissione. Il 10 novembre '92 la **commissione Cultura** della Camera approvava un testo risultante dall'unificazione di 3 proposte: la 179 del Partito Socialista, la 954 dei Repubblicani e la 1593 di Rifondazione. [Nel 1995 è la volta del Pds con la 2389](#). Nel 1996 ci provano Alberta De Simone (Sinistra Democratica) con la 218 e Nichi Vendola con la 1023. La 1722 del leghista Rodeghiero arriva nel 1999. Il 30 maggio 2001 tornava alla carica la De Simone con la 354 e [nel 2007 ci prova anche Franco Grillini con la 2741](#). Intanto, nel 1998, il ministro [Luigi Berlinguer prometteva](#): "Ci apprestiamo ad emanare una direttiva per l'insegnamento della sessualità nelle scuole". Non è mai arrivata. È dell'agosto 2013 l'ultimo tentativo di Sel, che presentava alla Camera un [ddl sull'"educazione sentimentale](#).

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Che fare?

3 Traiettorie di intervento ...



Interventi sulle credenze, sugli atteggiamenti e sui valori della rete che circonda la persona con DI



Indebolire/distuggere le convinzioni rigide e negoziare i significati e le scelte tra la persona con disabilità e la rete dei caregiver ... rendere maggiormente consapevoli di automatismi emotivi, cognitivi e comportamentali che operano come "limitatori" ...



Interventi sulla persona per favorire incrementi di abilità



Abilitare in vari ambiti del funzionamento adattivo propedeutici allo sviluppo di relazioni affettivo-sessuali le persone con DI cercando di anticipare sempre di più le fasi evolutive, allargando i contesti di insegnamento e studiando formule per tutti i livelli e tipologie di disabilità



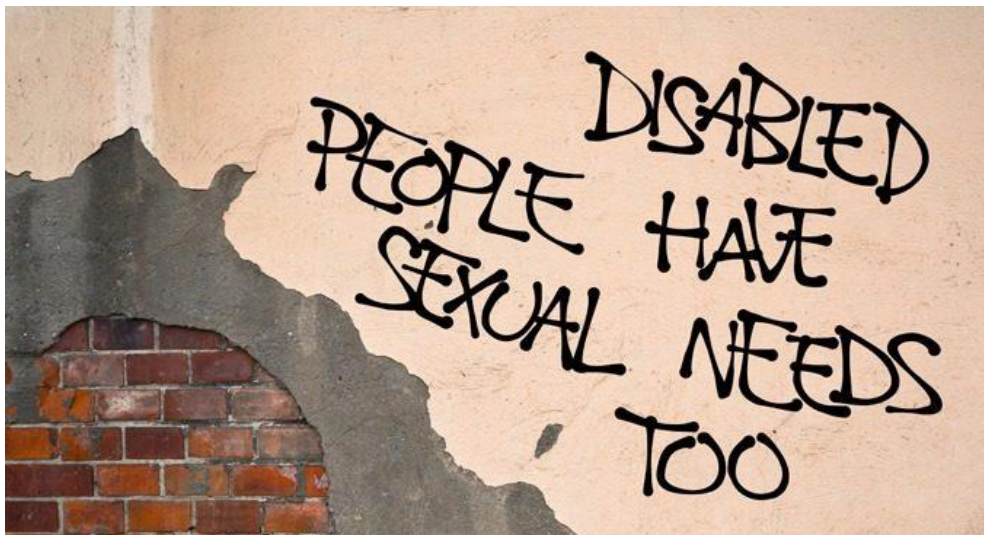
Interventi sui contesti per favorire opportunità



Reperire formule che facilitino l'attualizzarsi di interazioni e relazioni interpersonali affettive e sessuali per le persone con DI dando loro l'opportunità di sperimentarsi

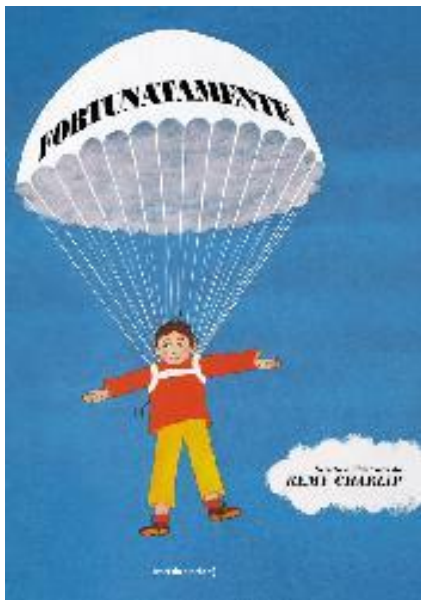
IL DOVERE DELLA COMPETENZA

I programmi di educazione sessuale per le persone con DI?



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Fortunatamente ...



Per chi come noi ha interesse a sviluppare all'interno dei propri servizi risposte adeguate sul tema affettività e sessualità nelle disabilità intellettive c'è stata negli ultimi decenni una fioritura di ricerche ...

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Fortunatamente 3 importanti meta-analisi e revisioni recenti

«Efficacy of Sex Education Programs for People with Intellectual Disabilities: A Meta-Analysis»

Carolina González · Aitana Fernandez-Sogorb · Ricardo Sanmartín · María Vicent · Lucía Granados · José M. García-Fernandez© Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature **2018**

«Review of Research on Sexual Education for Adults With Intellectual Disabilities»

Rachel J. Schwartz, BCBA1 and Rachel E. Robertson, PhD, BCBA-D1, HAMMIL INSTITUTE OF DISABILITIES **2018**

«Identifying effective methods for teaching sex education to individuals with intellectual disabilities: a systematic review»

Schaafsma D., Kok G., Stoffelen J., Curfs L., Work and Social Psychology, Maastricht University, **2014**

REVISIONE SISTEMATICA	METANALISI
Le revisioni sistematiche riuniscono, in una misura di efficacia, i risultati di tutti gli studi clinici condotti su di un determinato argomento, ottenendo una stima basata su di un numero maggiore di soggetti, quindi statisticamente più stabile e clinicamente più affidabile.	La metanalisi è una tecnica clinico-statistica quantitativa che permette di combinare i dati di più studi condotti su di uno stesso argomento, generando un unico dato conclusivo per rispondere a uno specifico quesito clinico.

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Che si sono date l'obiettivo di verificare:

Efficacia dei programmi

Ingredienti dell'efficacia



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

1) L'efficacia dei programmi di Educazione Sessuale



- a) I gruppi sperimentali che hanno ricevuto programmi di educazione sessuale hanno ottenuto risultati dei gruppi di controllo
- b) I soggetti che hanno ricevuto training hanno dimostrato miglioramenti rispetto alle loro conoscenze iniziali misurate in baseline

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Gli ingredienti di un buon programma di educazione sessuale

- 1) Essere condotto con gruppi di persone dello stesso sesso
- 2) Sviluppato a partire dagli adolescenti
- 3) Curriculum didattici strutturati su aspetti negativi e positivi
- 4) Contenere obiettivi operazionalizzati
- 5) Utilizzare materiali e strategie diversificati
- 6) Promuovere abilità nel 'saper fare' e non solo nel 'sapere'
- 7) Sessioni della durata fino a 45 minuti
- 8) Analizzare la soddisfazione degli utenti
- 9) Avere una validazione sociale da parte di familiari
- 10) Essere condotti da operatori qualificati

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

1) Essere condotto con gruppi di persone dello stesso sesso»



L'OMOGENEITA' può essere funzionale soprattutto su tematiche 'a maggiore sensibilità emotiva' ... ad es. la masturbazione solitaria ...

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

L'Esperienza
clinico-
educativa dice
che ...



Su altre tematiche a «minore sensibilità emotiva» come ad esempio 'presentarsi ad una persona che ci piace' può essere utile lavorare con GRUPPI ETEROGENEI
Inoltre da situazioni miste possono nascere anche 'simpatie', 'amori' e occasioni 'didattiche'

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

2) Sviluppati a partire dall'adolescenza

Programmi sulle Transizioni età
adolescenziale-età adulta
In Italia ... esistono ... non
esistono ... un'area 51 ...

- Pochi sostegni istituzionali
- Iniziative private sporadiche
- Scarsa formazione operatori coinvolti
- Case management assente



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

«Fit For Life»

	PLAY LAB	Giochi (solitario, da spettatori, parallelo, cooperativo), Sport, Teatro, Musica, Arte, Cinema, ecc...	☐
	CHEF LAB	Preparare pasti e servire pasti, utilizzare elettrodomestici per cucinare	☐
	SHOP LAB	Fare spesa, procurarsi beni, usare negozi e servizi	☐
	FRIENDS LAB	Fare amicizia, interazioni semplici e complesse	☐
	MOVE LAB	Spostarsi all'esterno, utilizzare mezzi di trasporto, guidare, abilità pedonali	☐
	TECH LAB	Computer, tablet, telefoni, videogiochi	☐
	HOUSE LAB	Fare i lavori di casa, lavare, asciugare, pulire	☐
	DIDA LAB	Focalizzare l'attenzione, leggere, scrivere, fare calcoli	☐
	JOB LAB	Formazione al lavoro, apprendistato	☐
	SMILE LAB	Controllare il proprio comportamento, Regole Sociali	☐
	CARE LAB	Lavarsi, vestirsi, bisogni corporali	☐

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Aree didattiche Friends LAb

- Come comunicare
- Consapevolezza del proprio corpo
- Cura di sé
- Relazioni
- **Sessualità**
- Gravidanza
- Igiene

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

3) COSA DOVREMO INSEGNARE:

Curriculum didattici strutturati contenenti sia gli aspetti
inerenti ai rischi, sia gli aspetti inerenti alla
promozione di benessere e soddisfazione in ambito
sessuale



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

L'Educazione Sessuale secondo una concezione 'TRADIZIONALE'

-Tradizionalmente l'**educazione sessuale** si è **concentrata sui potenziali rischi della sessualità**, come le gravidanze indesiderate e le infezioni sessualmente trasmesse (IST).

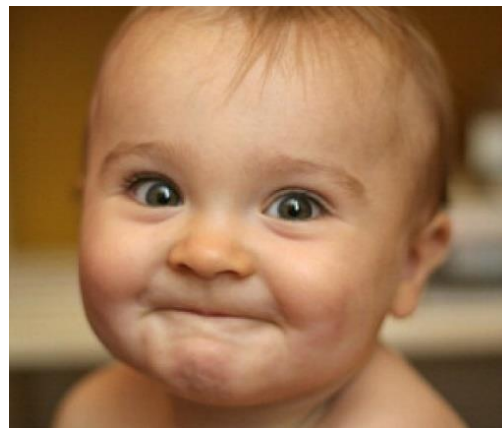
- Un tale **focus negativo** suscita spesso delle paure in bambine/i e ragazze/i e, per di più, **non risponde al loro bisogno di essere informati e di acquisire competenze**; ancora, fin troppo spesso il focus negativo semplicemente non è di alcuna rilevanza per la vita di bambini e ragazzi



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Arricchimenti nell'EDUCAZIONE SESSUALE 'OLISTICA'

- A poco a poco queste differenti motivazioni hanno trovato la loro rotta di convergenza verso concezioni di tipo maggiormente olistico dell'educazione sessuale, la cui motivazione fondamentale è divenuta **la convinzione che si debbano sostenere, rafforzare e mettere i giovani in grado di gestire la propria sessualità in modo appagante e autodeterminato indipendentemente dagli orientamenti, pur sempre nel rispetto degli altri, anziché indirizzare l'attenzione principalmente su singoli problemi o pericoli.**
- **Questa visione olistica**, che vede la sessualità definita in termini più ampi, **non focalizzandosi necessariamente sui rapporti sessuali, è attualmente predominante tra gli esperti di sessualità e salute sessuale di tutta Europa.**



Più in particolare

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Le aree di intervento Seconda Infanzia

- I programmi didattici dovrebbero essere proattivi, non si deve attendere che le persone con disabilità mostrino dei comportamenti sessualizzati per implementarli oppure per decrementare comportamenti disfunzionali ma è opportuno insegnare, fin dai primi anni di scuola, alcune abilità di base poiché queste formeranno 'le fondamenta' su cui sviluppare successivamente l'educazione sessuale:

- la cura personale,
- la sicurezza,
- la capacità di comunicazione,
- le capacità sociali,



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Le aree di intervento Adolescenza e Età Adulta

– In seguito, con l'avanzare dello sviluppo sociale dei ragazzi, l'insegnamento si concentrerà su:



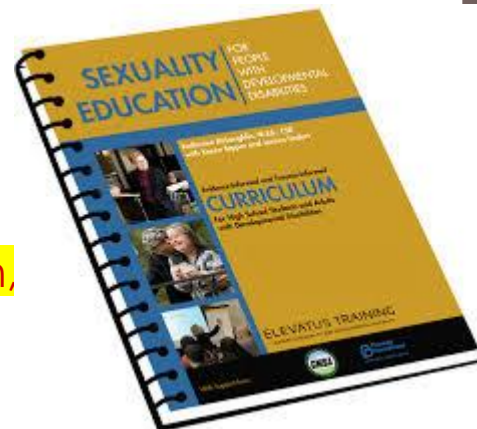
- nozioni di genere e normali mutamenti della crescita
- come instaurare i rapporti, sia che si tratti di amicizie che di relazioni più intime
- rispettare gli altri
- come mantenere i rapporti di coppia
- come trovare e condividere interessi comuni
- come riconoscere le proprie e altrui emozioni e come esprimerle
- come riconoscere ed esprimere desideri e orientamenti 'diversi'
- come gestire il rifiuto
- come esprimere l'amore e l'affetto
- **masturbazione e rapporti sessuali**
- linguaggi verbali e vocali adeguati nel parlare di sessualità
- discriminare ciò che è pubblico e ciò che è privato
- **gravidanza, parto ed essere genitori**
- **uso del profilattico e di oggetti sessuali**
- evitare i pericoli e prevenire gli abusi

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

A proposito di Curriculum

Al fine di confrontarsi con chi ne sa più di noi

- Living your life – The sex education and personal development resource (Dukes & McGuire, 2009)
- The sexual education planning course for people (Zylla & Demetral 1981)
- Dating skills program (Valenti & Hein, 1994)
- Elevatus Training (Katherine McLaughlin, 2019)



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

4) Definizioni operazionalizzate

... così da promuovere programmi di intervento più chiari per gli utenti e per gli operatori, garantire la coerenza educativa e la misurabilità dei progressi ex ante, in itinere e post hoc



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Valutazioni di efficacia: con quali strumenti?

- **Sexual Content and Education Assessment** (SCEA, Dukes et al., 2009)
- **Kikuchi's Scale of Social Skills** (Kiss-18, Dukes et al., 2011)
- **Stacking the Deck Baeline Procedures** (STDs, Fox et al., 1984)



**Strumenti generali
che ti permettono di
guardare cose grandi
e lontane ma che
magari sono poco
utili per osservare i
dettagli oppure ...**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Task Analizziamo!



**Presentarsi ad una
persona che ci piace**

**Conversare in modo
adeguato**

**Iniziare la
conversazione**

- 1) Avvicinarsi in modo adeguato
- 2) Guardare in modo adeguato
- 3) Conversare in modo adeguato

- 1) Iniziare la conversazione
- 2) Mantenere la conversazione
- 3) Terminare la conversazione

- 1) Ciao!
- 2) Mi chiamo Fabrizio e tu?
- 3) Che bel nome!
- 4) Mi piacerebbe conoscerti!
- 5) Che classe fai?

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Scheda presa dati

rispetto il turno

SCHEDA PRESA DATI PER IL TECNICO

+/-	Ho guardato negli occhi?	Ho ascoltato?	Ho fatto domande sull'argomento?	Ho fatto domande su come si sente l'altro?	Ho fatto commenti?	Ho rispettato il turno?	%
							

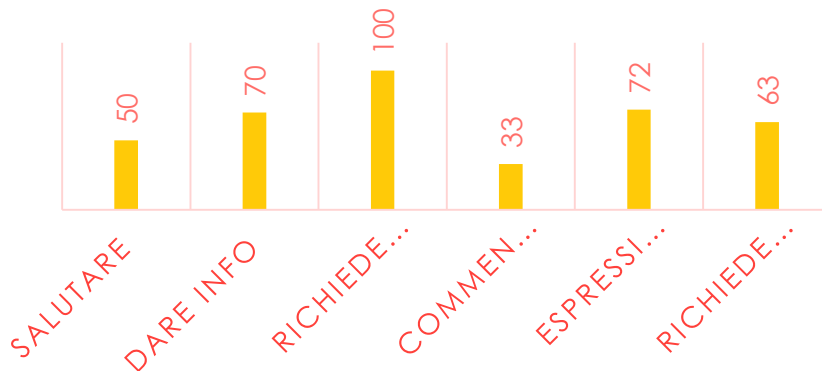
... calcolerà la percentuale dei

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Esiti quantitativi su singole sottocomponenti

Salutare	Dare Info	Richiedere info	Commenti positivi	Espressione desideri	Richiedere info
50%	70%	100%	33%	72%	63%

ABILITA' PRESENTARSI AD UNA PERSONA



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Cosa fare per i comportamenti sessualmente inappropriati?

Laddove è possibile, sarebbe meglio limitare al massimo le strategie di tipo punitivo ed utilizzare strategie di rinforzamento differenziale, operazioni motivazionali, revisione delle condizioni di apprendimento

- **DRA** (ad es. Cihak et al. 2007; Fisher, W. Wet al. 2000; Hagopian, L. P et al 2002; Najdowski et 2008),
- **Manipolazione operazioni motivazionali** (Ad esempio, O'Reilly et al. 2006),
- **Estinzione** (es. Dozier et al., 2011; O'Reilly et al., 2006),
- **NCR** (ad esempio, Hagopian, L. P et al.)
- **Revisioni didattiche** (Carlson et al. 2008; Cihak et al. 2007; Sprague et al Horner 1992).

Behav. Analysis Practice (2016) 9:389–402
DOI 10.1007/s40617-015-0062-3



DISCUSSION AND REVIEW PAPER

A Review and Treatment Selection Model for Individuals with Developmental Disabilities Who Engage in Inappropriate Sexual Behavior

Tanya N. Davis¹ · Wendy Machalek² ·
Rachel Sculzo¹ · Alicia Kohlschek³ · Vincent Campbell² ·
Sarah Pinkelman³ · Jeffrey Michael Chan⁴ ·
Jeff Sigafos⁵



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

5) CON QUALI MATERIALI E METODOLOGIE?

Prevedere l'utilizzo di materiali e strategie diversificate per adattarsi alle caratteristiche dell'utente (anche utenti con maggiore gravità) e facilitargli comprensione e motivazione

**Che differenza c'è tra amicizia e amore?
Cosa fanno gli amici e cosa fanno i fidanzati? Le varie forme di bacio ...**



- Utilizzare discussioni ma soprattutto, libri, riviste, fotografie, disegni, video, storie sociali, role playing

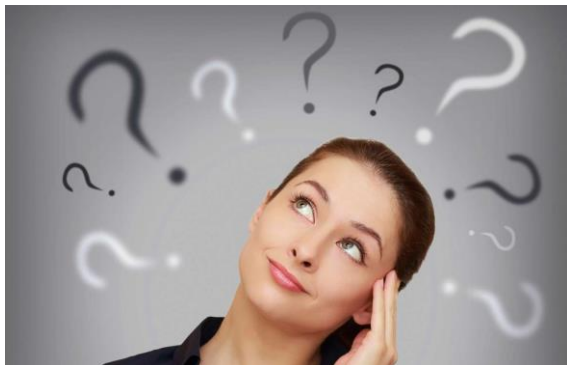


IL DOVERE DELLA COMPETENZA

6) Prevedere la promozione di abilità nel 'saper fare' e non solo nel 'sapere' «NON SOLO CONOSCENZE MA ANCHE COMPORTAMENTI»

«The programs have also addressed the development of attitudes and behaviors, and not only the improvement of theoretic al knowledge»

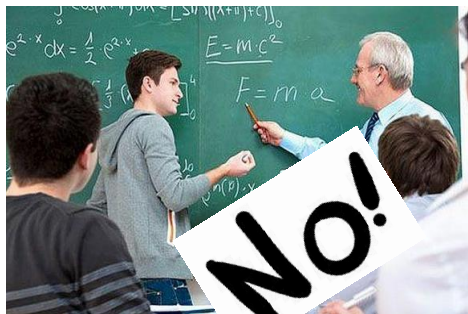
- Gonzalvez C. et al., Efficacy of sex education programs for people with intellectual disabilities: a meta analysis Springer Science Business Media, LLC, part of Springer Nature (2018)



Prevedere la promozione di abilità nel 'saper fare' e non solo nel 'sapere', in quanto nei percorsi didattici nella sessualità ci si è **fermati ad insegnare conoscenze teoriche senza che a questo seguissero training e valutazioni degli esiti negli aspetti pratici della vita quotidiana...**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Esiti nella vita quotidiana



... cioè la misurazione dell'impatto di tali training sulle varie dimensioni personali, come mantenere una relazione con un partner e risolvere conflitti, masturbarsi nel luogo adatto, saper prendere misure contro le malattie, o più semplicemente interagire alla giusta distanza, rispettare il turno dialogico, guardare negli occhi né troppo né troppo poco

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Come fare? Behavior Skill Training

Utilizzando metodologie comportamentali come il **Behavioral Skills Training** che prevedano non solo elementi istruzionali ma anche 'prove pratiche' e 'feedback'



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

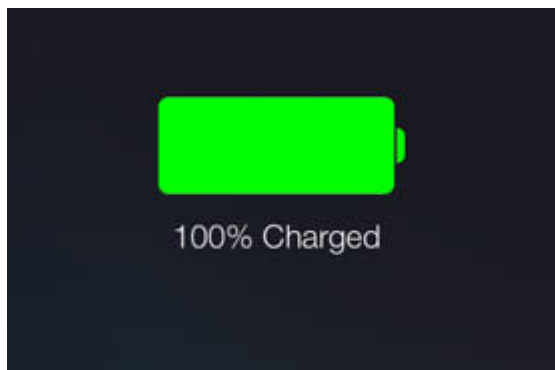
7) Di breve durata



La durata consigliata è di 40-45 minuti affinché il training sia efficace ... maggiore durata incide negativamente sulle capacità di attenzione sostenuta e faticabilità cognitiva, caratteristiche tipiche di questo campione di popolazione ...

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

L'esperienza clinica dice ... dipende ...



La presenza di operatori
particolarmente
coinvolgenti ...
La presenza di programmi
di rinforzamento ...
Il livello di funzionamento
dei bambini ...

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

8) Prevedere una analisi della soddisfazione degli utenti

Non solo 'Niente per la persona con disabilità senza la persona con disabilità' ma anche 'Niente per la qualità di vita delle persone con disabilità senza una misurazione della stessa'

Valutare la soddisfazione
(formulare questionari post-sessione)

Valutare anche interessi e preferenze in ambito sessuale

Questionario di valutazione delle preferenze in ambito affettivo sessuale

Cognome e nome				Periodo di somministrazione	
Cognome e nome dei compilatori				Servizio	
A. STIMOLI SOCIALI					
A.1a. SOCIALI-AFFETTIVI					
una donna che si abbracciano	Lo hai mai fatto? _____ (se sì) Ti piace farlo? _____ (se non hai mai provato) Ti piacerebbe provarlo? _____	Stimolo esperito ☐ Stimolo non esperito ☐	Rango		
					
					

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

9) Prevedere una validazione sociale da parte di familiari, insegnanti, altri significativi sia ex ante che post hoc

- Gli obiettivi in questo ambito devono essere costruiti a partire dalle famiglie anche per evitare eventuali 'crisi di rigetto' rispetto a tematiche ad alta emotività dove sin da subito devono essere **'agreed' a 'adhered to'**
- Niente progetti di vita non condivisi dalla rete dei sostegni in particolare dai familiari che devono sin da subito essere coinvolti e ai quali inoltre è sempre bene chiedere il consenso informato

Art. 9 GDPR - Trattamento di categorie particolari di dati personali

Regolamento UE 2016/679, art. 9

5. per il conseguimento dell'obiettivo saranno utilizzati prevalentemente i seguenti strumenti: colloquio per la compilazione Questionario di valutazione della capacità di CONSENSO all' AFFETTIVITA' e alla SESSUALITA'; [N.B. l'eventuale utilizzo di strumenti coerenti con quanto già dichiarato in termini generali può essere oggetto di successivo consenso verbale.]

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Il coinvolgimento dei familiari 'post hoc'

IL VALORE DEI COMPORTAMENTI DEI FIGLI

- I familiari devono fornire una 'validità sociale' ai training fatti ai loro figli in quanto ciò avvalora la bontà degli apprendimenti



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

**Altri temi della ricerca ...
I ricercatori sono sempre stati affiancati**



- I ricercatori durante i programmi di training **sono sempre stati affiancati da personale curante ...**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Per Affidarsi bisogna ... Fidarsi



Questo farebbe ritenere opportuno che a promuovere percorsi di presa in carico della dimensione sessualità siano **operatori interni ai servizi che si specializzano** per tale tematiche **piuttosto che affidarsi a specialisti esterni ...**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Person Centered Thinking



- Inoltre è necessario offrire spazi di ascolto individuale oltre a gruppi laboratoriali per accogliere bisogni dei singoli

Training di
Gruppo



Ascolto
individuale

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Colloqui singoli con operatore dello stesso sesso o dello stesso orientamento sessuale... ..



Dipende ... dalle preferenze del soggetto, dal grado di confidenza ... non a caso nelle ricerche citate in precedenza i ricercatori organizzavano i training insieme al personale e non da soli ...

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

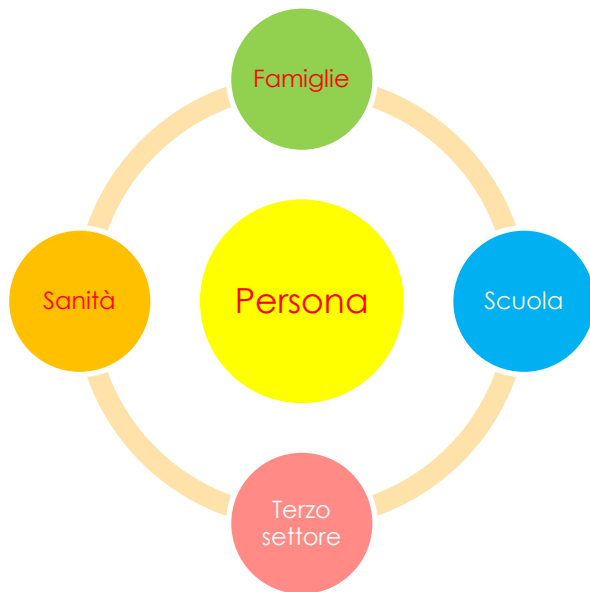
E inoltre ...



- Psicologo,
Sessuologo,
Medico,
Educatore e ...
Assistente
Sessuale?

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Oltre ad azioni di sistema che mettano insieme ...



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

10) La formazione (informazione) degli operatori



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

C'è bisogno di letteratura che sappia coniugare modelli scientifici evidence based a strumenti operativi

- Buone prassi di Educazione Sessuale nelle DI
- Under Construction
(Giorgeschi, Cavagnola, Berteotti, Cunego, Ancora, ecc...)



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

10) La formazione degli operatori



**APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS
E MODELLI CONTESTUALISTICI
NEI SERVIZI PER LE DISABILITÀ**
MASTER SPECIALISTICO

II EDIZIONE TOSCANA - 2019



Master nei servizi
per le disabilità in
varie parti d'Italia
dall'associazione
AMICO-DI

Modulo
affettività/sexualità

**Cremona
Febbraio 2019**

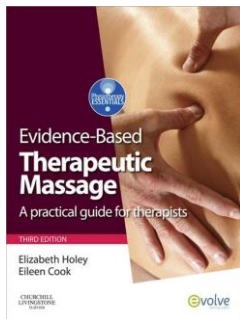
**Arezzo
Ottobre 2019**

**Genova
Novembre 2019**

**Torino
Novembre 2019**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Questioni aperte: e per le gravi disabilità intellettive? NON ESISTE UN OSPEDALE MIGLIORE CHE UN CORPO FELICE!!!

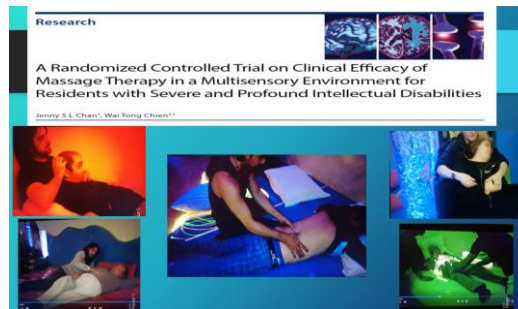


Uses and effects of massage in people with learning disabilities

Massage can be used with this client group to:

- Promote relaxation;
- Reduce anxiety;
- Stimulate;
- Calm challenging behaviour;
- Improve sleep patterns;
- Improve communication and interaction;
- Promote therapeutic rather than destructive sensory stimuli;
- Improve bowel function;
- Assist in the expression of emotional response; and
- Promote pleasure and feelings of well being.

The use of essential oils can be particularly beneficial in this client group (Harrison & Ruddle 1995). They provide useful sensory input and added enjoyment and their therapeutic effects can be chosen according to individual need. Clients may progress to choosing and communicating their preferred odours, which can also be applied in bath or humers. As with all client groups, it is essential that a full assessment is carried out before proceeding with massage. In particular, essential oils should be chosen with care with due regard to side-effects, especially in the presence of medical conditions such as epilepsy (when hyssop and rosemary should be avoided) and skin conditions. Weak bleeds and short treatment times should be used when treating young children.



Lungi dal ritenere che siano la sola risposta ai bisogni affettivo/sexuali delle persone con DI Gravissima la presenza nei nostri servizi di attività a 'mediazione corporea' sembra garantire benessere fisico, detensione e veicolare interazioni interpersonali di maggiore qualità e quantità che possano garantire il 'DIRITTO ALL'AFFETTIVITA' E AL BENESSERE CORPOREO'

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Questioni aperte: le opportunità nei servizi residenziali

UN SERVIZIO RESIDENZIALE FACILITANTE:

- Consente relazioni affettivo/sexuali
- Valuta i rapporti di potere tra le persone, se le relazioni sono consensuali e protegge dagli abusi (sia degli utenti che degli operatori)
- Privacy, spazi e tempi per relazioni intime
- Dare possibilità di stare con persone del sesso opposto
- Programmi strutturati di educazione all'affettività sessualità alla stregua di programmi lavorativi, sportivi, di autonomie di vita
- Favorire percorsi di inclusione sociale, di deistituzionalizzazione e la formazione di coppie





IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Questioni aperte: le opportunità in comunità

Comune di Torino » [Informa disAble](#) » [strumenti](#) » [I nostri progetti](#) »

Servizio Disabilità e Sessualità

Il Servizio offre orientamento e consulenza pedagogica, educativa e psico-sessuologica sulle tematiche della sessualità, dell'affettività e della genitorialità delle persone con disabilità. Si concretizza in due sportelli, uno rivolto a tutte le figure di vicinanza delle persone con [disabilità intellettiva](#), l'altro alle persone con [disabilità fisico-motoria](#) e i loro familiari.

La complessità della tematica, le fragili e delicate implicazioni sociali e culturali impongono una scelta di rigore scientifico e metodologico che può essere assicurata solo attraverso la diretta collaborazione di professionisti autorevoli e qualificati (medici, psicologi, sessuologi, educatori) che si sono dichiarati disponibili a collaborare fattivamente alla programmazione e tenuta del progetto.

**Progetti che sono
avviati da Comuni,
Asl, Università ...
seppur a macchia di
leopardo ...**

Intervento di sensibilizzazione comunitaria: il PROGETTO "REFLECT"



Il progetto "Reflect" rappresenta un'iniziativa di sensibilizzazione diretta alla comunità più ampia che, attraverso attività di educazione e informazione sociale, mira alla realizzazione di un contesto di vita maggiormente aperto ed inclusivo rispetto alla disabilità. La sfera di diritti delle persone con disabilità che s'intende promuovere è, soprattutto, quella attinente alla sessualità, in quanto anche se negli ultimi anni qualcosa si è mosso dal punto di vista internazionale e (in alcuni casi) nazionale, sul piano locale mancano ancora le necessarie premesse, le risorse e gli strumenti funzionali alla realizzazione di un più compiuto cambiamento socio-culturale. Come asserisce Massimiliano Ulivieri, fondatore dell'associazione LoveGiver: "del diritto alla sessualità delle persone con disabilità si parla anche troppo. In fin dei conti, ciò che rileva è realizzare qualcosa di più concreto".

Abbattitabù!

Il progetto "Abbattitabù: lascia qui la tua domanda, troverai la risposta" è quello avviato a Lecce nell'ambito del Protocollo d'Intesa tra ASL Lecce, con il Servizio di Consulenza Sessuologica alle Persone Disabili che opera all'interno del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione (Struttura Sovradistrettuale della Riabilitazione), e l'Università del Salento (con l'Ufficio Integrazione Disabili). Il progetto ha previsto l'installazione di diverse cassette della posta (ben riconoscibili e accessibili) nelle sedi dell'Università del Salento in cui tutti, con o senza disabilità possono imbucare le domande, in forma anonima, legate ai temi della sessualità, affettività e disabilità. Le risposte, curate ed elaborate dai "peer educator" dell'Ufficio Integrazione Disabili, ossia persone con disabilità formate per diventare esse stesse consulenti nei contesti sensibili, e dagli esperti del servizio di Consulenza Sessuologica alle Persone Disabili della ASL Lecce, vengono quindi postate sulla pagina Facebook www.facebook.com/abbattitabu, la prima settimana di ogni mese.^{46 47} Il

**Progetto
Love Kit
Torino**

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Tutto quello che abbiamo visto
e detto fino ad ora porta a mio
avviso in un'unica direzione ...



IL DOVERE DELLA COMPETENZA

Non
Reprimere



ma

Far Esprimere!



Così da garantire alle persone con disabilità
intellettiva il diritto a ...

IL DOVERE DELLA COMPETENZA

**Essere Amati
come si vorrebbe...
non come si può!**



Dott. Fabrizio Giorgeschi

Istituto Madre Divina Provvidenza

fgiorgeschi@istitutoagazzi.it skype fabrizio.giorgeschi1 cellulare 335-6206925