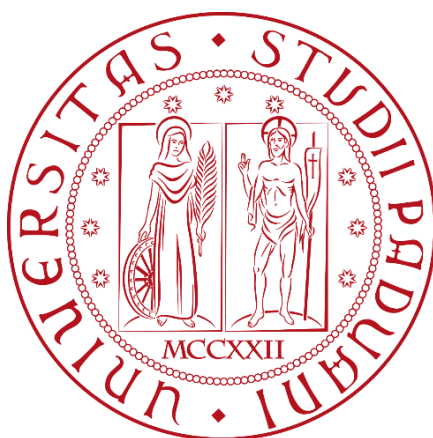




UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia
applicata**

**Corso di laurea in
SCIENZE SOCIOLOGICHE**

“Il diritto d’amare:

***Studio esplorativo sulle pratiche di educazione affettivo-sessuale rivolte a
persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva”***

Relatore:

Prof. Stefano Sbalchiero

Laureanda:

Francesca Negrisolò

Matricola 2116577

A.A. 2025/2026

*Ad Angelo,
che camminava abbracciato all'amore.*

ABSTRACT

Il presente elaborato indaga le pratiche di educazione affettivo-sessuale rivolte a persone con sindrome di Down e con disabilità intellettiva. Attraverso una rassegna della letteratura viene esaminato come, nonostante il riconoscimento normativo internazionale dei diritti in questo ambito, persista una diffusa difficoltà nell'attuazione di percorsi dedicati alla sessualità nei contesti socio-educativi, a causa di stereotipi radicati, vincoli strutturali e lacune nella formazione degli operatori.

La ricerca adotta un approccio qualitativo, articolato prevalentemente attorno a interviste semi-strutturate, e si sviluppa a partire da due realtà complementari: la Cooperativa Sociale Vite Vere Down DADI di Padova, analizzata come caso studio per le sue pratiche strutturate di educazione affettivo-sessuale, e CoorDown (Coordinamento nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down), con particolare attenzione al suo programma di formazione degli educatori.

I risultati evidenziano come ostacoli culturali, resistenze familiari e carenze formative degli operatori rappresentino le criticità più ricorrenti, confermando il quadro presentato tramite la disamina letteraria. Emerge, inoltre, come la condivisione di pratiche, strumenti e metodologie tra realtà territoriali diverse possa costituire una risposta efficace a tali sfide. Infine, l'elaborato si propone come contributo alla riflessione sulle condizioni necessarie affinché l'educazione affettivo-sessuale divenga parte integrante del progetto di vita adulta delle persone con disabilità intellettiva.

RINGRAZIAMENTI

Desidero esprimere un sentito ringraziamento, innanzitutto, a coloro che hanno collaborato, come intervistati, nell'ambito di questa ricerca. La loro disponibilità e generosità nel condividere conoscenze ed esperienze hanno costituito un contributo essenziale, senza il quale questo lavoro non avrebbe potuto prendere forma.

Ancora, ringrazio il Professor Sbalchiero per la guida costante e la disponibilità dimostrata nel seguire ogni fase dell'elaborato. Il suo supporto è stato un riferimento prezioso lungo l'intera stesura della mia tesi.

Infine, un ringraziamento speciale va ai miei genitori per avermi sempre permesso di dedicarmi allo studio, supportandomi e incoraggiandomi in tutto il mio percorso.

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO I	3
Affettività, sessualità e disabilità intellettiva tra diritti e realtà sociale	3
1.1 Definizioni e quadro normativo	3
1.2 Stereotipi e rappresentazioni sociali	6
1.3 Agenzie di socializzazione e lacune formative	10
1.4 Educazione sessuale formale: criticità attuali e prospettive future	13
CAPITOLO II.....	19
Disegno di ricerca e presentazione del contesto	19
2.1 Il disegno	19
2.1.1 Domande e obiettivi della ricerca	21
2.1.2 Metodologia	22
2.2 Le realtà in analisi	26
CAPITOLO III	29
Le attività di educazione affettivo-sessuale all'interno di Vite Vere	29
3.1 Descrizione delle attività educative	30
3.2 Obiettivi ed effetti riscontrati	36
3.2.1 Obiettivi.....	36
3.2.2 Effetti	38
3.3 Criticità e strategie di superamento	39
3.4 Conclusione	45
CAPITOLO IV	47
Il progetto per la formazione degli educatori offerto da CoordDown	47
4.1 Nascita e obiettivi	48
4.2 La formazione degli educatori	50
CONCLUSIONI	57
BIBLIOGRAFIA	63
SITOGRAFIA.....	65
APPENDICE 1	67

INTRODUZIONE

Il lavoro qui presentato intende approfondire il tema dell'educazione affettiva e sessuale rivolta a persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva (DI), con particolare attenzione ai contesti educativi e di vita quotidiana rappresentati dalle cooperative sociali.

Si ritiene questo un ambito di ricerca rilevante in quanto, negli ultimi anni, la dimensione della sessualità e dell'affettività nelle persone con DI ha assunto un'importanza sempre maggiore sul piano sociale, culturale e politico. Tale interesse è sostenuto da un quadro normativo¹ e valoriale che riconosce il diritto delle persone con disabilità alla piena autodeterminazione, alla tutela² e all'inclusione, individuando nei percorsi di educazione affettivo-sessuale uno strumento per il conseguimento di tali diritti.

Tuttavia, si riscontra un significativo divario tra principi e attuazione operativa. Tale gap è dovuto, da un lato, a un vuoto formativo di alcuni operatori, inasprito dalla mancanza di strumenti condivisi e, dall'altro, alla persistenza di pregiudizi e stereotipi che contribuiscono a relegare l'educazione affettivo-sessuale a tema secondario rispetto ad altre priorità educative o assistenziali (Aquario et al., 2024).

L'elaborato muove proprio da questa frattura, ponendosi come obiettivo quello di esplorare, descrivere e comprendere come alcune realtà operative affrontino in modo esplicito e strutturato questo tema, auspicando che tali esperienze possano costituire un riferimento utile per altri contesti. La domanda di ricerca può essere così formulata: *in che modo alcune realtà operative affrontano, in forma esplicita e strutturata, il tema dell'educazione affettivo-sessuale per persone con DI, e quali buone pratiche o strategie emergono da tali esperienze come potenzialmente trasferibili ad altri contesti?*

¹ Nel capitolo I si sono citate:

la Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo del 1950 (Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, 1950) https://presidenza.governo.it/CONTENZIOSO/contenzioso_europeo/documentazione/Convention_ITA.pdf;
l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 1993, con le Regole Standard per la Parità di Opportunità delle Persone con Disabilità https://unipd-centrodirittiumani.it/storage/media/2a/27/Standard_Rules_1993.pdf;
la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, 2006 (UNCPRD) <https://disabilita.governo.it/it/convenzione-nazioni-unite/>.

² Per tutela si intende la protezione da problematiche riconducibili al concetto di *bad sex* (Shakespeare et al., 1996), in cui queste persone possono incorrere in assenza di un'adeguata educazione sul tema. Tale concetto viene approfondito nel paragrafo 1.4.

Per rispondere a questa domanda, il lavoro si sviluppa attraverso quattro capitoli. Il primo offre una cornice teorica e normativa: vengono analizzati i principali strumenti internazionali che riconoscono il diritto alla sessualità delle persone con disabilità, gli stereotipi sociali che ne ostacolano l'esercizio e le carenze formative che caratterizzano i servizi educativi. Si conclude affrontando il tema dell'educazione sessuale formale, riflettendo sulle sue potenzialità e sui rischi derivanti dalla sua assenza.

Il secondo capitolo illustra il disegno della ricerca, che adotta un approccio qualitativo articolato attorno a interviste semi-strutturate, analisi dei materiali e osservazione partecipante, e presenta le due realtà oggetto di studio: la Cooperativa Sociale Vite Vere Down D.A.D.I. di Padova, selezionata come caso studio per la presenza di un progetto strutturato di educazione affettivo-sessuale, e CoorDown, il Coordinamento nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down, analizzato per la sua offerta formativa rivolta agli educatori.

I risultati dell'indagine sono restituiti nei capitoli terzo e quarto. Il terzo si concentra sulle attività di educazione affettivo-sessuale svolte all'interno di Vite Vere: ne descrive la struttura, gli obiettivi, gli effetti osservati e le strategie elaborate per affrontare gli ostacoli incontrati. Il quarto presenta il programma di formazione degli educatori promosso da CoorDown, ripercorrendone la genesi, gli obiettivi e le principali criticità emerse nel contesto nazionale.

Nel complesso, questo lavoro non ambisce soltanto a offrire un riferimento pratico a chi, nella quotidianità operativa, si confronta con gli ostacoli legati all'educazione affettivo-sessuale; ma si propone, più profondamente, di contribuire a un cambiamento culturale in campo educativo: uno in cui la sessualità delle persone con disabilità intellettiva cessi di essere trattata come un'eccezione scomoda e diventi parte ordinaria del progetto di vita di ciascuna persona, riconosciuta nella sua piena dignità adulta.

CAPITOLO I

Affettività, sessualità e disabilità intellettiva tra diritti e realtà sociale

Nel presente capitolo viene trattato il tema dell'affettività e sessualità in relazione alla disabilità intellettiva³. A partire dalla letteratura disponibile, si analizza, prima, il quadro normativo, che ne riconosce la valenza di diritti fondamentali, per metterlo, poi, a confronto con una realtà sociale ancora segnata da pregiudizi e carenze educative. Si conclude approfondendo le potenzialità rappresentate dall'introduzione di percorsi di educazione affettivo-sessuale, con particolare riferimento a contesti quali le cooperative.

1.1 Definizioni e quadro normativo

La sessualità è “[...] un aspetto centrale dell'essere umano durante tutto l'arco della vita, comprende sesso, identità e ruoli di genere, orientamento sessuale, erotismo, piacere, intimità e riproduzione. La sessualità è vissuta ed espressa in pensieri, fantasie, desideri, convinzioni, atteggiamenti, valori, comportamenti, pratiche, ruoli e relazioni. Sebbene la sessualità possa includere tutte queste dimensioni, non tutte vengono sempre vissute o espresse. La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, *economici, politici, culturali, legali, storici, religiosi e spirituali*”⁴ (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2006a).

Affettività e sessualità sono dimensioni fondamentali della vita di ogni essere umano, avendo un ruolo centrale nei processi di costruzione dell'identità personale e influenzando profondamente la qualità delle relazioni interpersonali. In questa prospettiva, Dixon definisce la sessualità come il modo in cui gli individui percepiscono sé stessi come uomini e donne e come si relazionano agli altri (Dixon, 1993; citato in Cofler, 2020).

³ Secondo il DSM5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali), la disabilità intellettiva (DI) è un disturbo che comprende deficit del funzionamento sia intellettuale che adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici. Link: [https://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/cosa-sono/#~:text=Secondo%20il%20DSM5%20\(Manuale%20diagnostico,ambiti%20concettuali%2C%20sociali%20e%20pratici](https://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/cosa-sono/disabilita-intellettive-cosa-sono/#~:text=Secondo%20il%20DSM5%20(Manuale%20diagnostico,ambiti%20concettuali%2C%20sociali%20e%20pratici).

Si parlerà nel corso dell'elaborato di persone con DI e sindrome di Down: “la sindrome di Down è la più comune causa genetica di disabilità intellettiva ed è dovuta alla presenza, parziale o totale, di un cromosoma 21 in sovrannumero (trisomia 21)”. Link: <https://www.ospedalebambinogesu.it/sindrome-di-down-80369/>.

⁴ Definizione operativa di sessualità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Link: <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>.

Anche Foucault sottolinea il legame profondo tra sessualità e identità, affermando che “snaturare la sessualità del suo significato o silenziarla significa danneggiare l'idea stessa di essere umani” (Foucault, 1990, p. 59; citato in Aquario et al., 2024). Sulla base di ciò, tutte le persone dovrebbero poter esercitare pieno controllo sulla propria sessualità, disponendo di libero accesso alla propria espressione sessuale e a relazioni appaganti lungo l'intero arco della vita, poiché tali esperienze costituiscono un presupposto fondamentale per il benessere fisico, emotivo e sociale complessivo (Aquario et al., 2024). Questo principio trova riscontro anche nella cornice normativa internazionale, ove la sessualità è riconosciuta da tempo come un diritto umano fondamentale; emblematica, in tal senso, è la Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo del 1950⁵ che, all'Articolo 8, sancisce il diritto di ogni individuo alla vita privata e familiare, allo sviluppo personale e alla costruzione di relazioni sane con gli altri (Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, 1950).

Nonostante tali premesse, per decenni le persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettiva (DI), non hanno beneficiato dello stesso riconoscimento: a lungo si è erroneamente ritenuto che la disabilità intellettiva incidesse anche nell'area della sessualità, e, sulla base di tale convinzione, ne si è impedita la piena espressione. Ad oggi è noto, invece, che i centri nervosi che presiedono il controllo della sessualità e della sfera affettiva, situati nei circuiti limbici, non risultano di norma intaccati dal deficit cognitivo; di conseguenza, lo sviluppo biologico della sessualità non subisce limitazioni (Cofler, 2020).

Per tale motivo, nel presente, si spinge, con il sostegno di numerosi documenti internazionali, a riconoscere il diritto delle persone con disabilità ad esplorare emozioni e sessualità.

A questo proposito, si richiama il documento adottato nel 1993 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite con le Regole Standard per la Parità di Opportunità delle Persone con Disabilità⁶. In particolare, la Regola 9, intitolata “Vita familiare e integrità personale” (Family life and personal integrity), enuncia in modo esplicito che le persone con disabilità non devono essere private della possibilità di vivere la propria sessualità, di avere relazioni sessuali e di sperimentare la genitorialità.

⁵ https://presidenza.governo.it/CONTENZIOSO/contenzioso_europeo/documentazione/Convention_ITA.pdf.

⁶ https://unipd-centrodirittiumani.it/storage/media/2a/27/Standard_Rules_1993.pdf.

Gli Stati sono, poi, esortati a fornire consulenza adeguata per chi con disabilità desideri sposarsi o formare una famiglia, riconoscendo le potenziali difficoltà che tali persone possono incontrare nell'istituto del matrimonio o nella costituzione di una famiglia (United Nations, General Assembly, 1993).

Tali principi sono stati ulteriormente consolidati nel 2006, dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (UNCRPD)⁷. L'Articolo 12 stabilisce che le persone con disabilità devono godere della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita, includendo implicitamente anche quelli legati alla sessualità e alle relazioni (Shah, 2017). Ancora, l'Articolo 23 sollecita gli Stati Parti ad adottare misure efficaci ed adeguate al fine di eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri (Aquario et al., 2024). Infine, l'UNCRPD contribuisce al riconoscimento dell'uguaglianza dei bambini e degli adulti con disabilità con il diritto: a esprimere le proprie opinioni (Articolo 7); ad avere accesso alla giustizia (Articolo 13), all'informazione (Articolo 21) e all'istruzione (Articolo 24) allo stesso livello dei loro coetanei senza disabilità (Shah, 2017).

Alla luce di quanto esposto, risulta evidente che la posizione del diritto internazionale e della letteratura scientifica converge nell'affermare che le persone con disabilità sono esseri sessuali a pieno titolo e meritano pari diritti e opportunità di avere controllo su, possibilità di scelta riguardo a, e accesso alla propria sessualità, alla propria espressione sessuale e a relazioni appaganti nell'arco dell'intera vita (Shah, 2017).

Nella sezione successiva verrà analizzato come l'ambito affettivo e, soprattutto, sessuale delle persone con DI venga affrontato e rappresentato nel contesto sociale contemporaneo.

⁷ <https://disabilita.governo.it/it/convenzione-nazioni-unite/>.

1.2 Stereotipi e rappresentazioni sociali

Nonostante la presenza di un quadro normativo orientato al riconoscimento del diritto affettivo-sessuale delle persone con disabilità, nella pratica l'accesso alla sessualità e alle relazioni non riceve uno status prioritario nell'agenda per l'uguaglianza (Shah, 2017). Come sottolinea Maximiliano Ulivieri (2014), la società si impegna a fornire supporto alle persone con disabilità in tutte quelle attività che non possono svolgere autonomamente: “le aiutiamo a vestirsi, spogliarsi, mangiare, lavarsi [...]. Eppure, di tutti questi diritti – di cui nessuno metterebbe in dubbio la legittimità – ce n'è uno che viene sistematicamente taciuto, omesso, rimosso: quello alla sessualità. Toccarsi ed essere toccati, necessità naturali per chiunque, diventano questioni scabrose, disturbanti, scomode se riferite alle persone con disabilità” (Ulivieri, 2014; citato in Cofler, 2020, p. 6).

Dunque, ciò che si può osservare nel modo in cui la società⁸ affronta il tema dell'affettività e sessualità delle persone con DI, è che, poiché i corpi delle persone con disabilità sono costruiti come non normativi, la loro sessualità non viene accettata, ma considerata problematica sotto lo sguardo pubblico. Come afferma Shildrick: sia il sesso sia la disabilità minacciano di infrangere alcuni confini corporei essenziali alla certezza categoriale e, in quanto tali, provocano un diffuso senso di ansia (“both sex and disability threaten to breach certain bodily boundaries that are essential to categorical certainty and, as such, they provoke widespread anxiety” Shildrick, 2013, p. 3; citato in Shah, 2017).

Si ritiene fondamentale, a questo punto, evidenziare e analizzare stereotipi, pregiudizi, tabù culturali, valori personali, credenze e consuetudini sociali che influenzano profondamente il modo in cui la sessualità delle persone con disabilità viene percepita e affrontata (Aquario et al., 2024). Nella ricerca “Un mondo da scoprire. La voce dei professionisti sulla dimensione affettivo-sessuale per le persone con disabilità intellettiva” Aquario, Ghedin e De Martin, individuano, tramite questionario⁹, sei tipologie di pregiudizi: la persona con disabilità è

⁸ La società a cui si fa riferimento, qui e nel resto dell'elaborato, è quella occidentale.

⁹ I questionari raccolti sono stati 203. Le risposte sono giunte da tutto il territorio italiano, anche se il 71% delle risposte (144) proviene da Padova (28%), Treviso (24%) e Trieste (19%). L'80% dei rispondenti è di genere femminile. In riferimento alla professione, le più frequenti sono: l'educatore professionale (47%), l'educatore sociale (16%), l'operatore sociosanitario (23%) e poi, a seguire, il coordinatore pedagogico, lo psicologo e

asessuata; la sessualità nella disabilità è un argomento oggetto di derisione; parlare di affettività e sessualità per le persone con DI è contro natura; non sono cose possibili per le persone con DI; è un tema che non riveste alcuna importanza per le persone con DI; esistono argomenti più importanti da affrontare (Aquario et al., 2024, p. 137).

Il primo, il mito dell'asessualità, giustifica la presunzione di un'assenza di esperienze eroticoaffettive di una persona con disabilità (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996; citato in Federici, 2002), ed è strettamente connesso ad una visione dell'individuo con disabilità intellettiva come “eterno bambino”. In questa concezione, vi è un mancato riconoscimento dello status di adulto, confondendo la persona con le sue abilità: “non è autonoma nelle scelte, non è in grado di provvedere a tutti i propri bisogni, non ha un'indipendenza economica né affettiva; quindi, è e rimane un bambino” (Baratella & Littamè, 2009; citato in Cofler, 2020, p. 6). Dunque, le persone con DI non appaiono mai cresciute e pertanto vengono considerate prive di impulsi sessuali, senza tenere conto dello sviluppo biologico della loro sessualità. Questo mito è utile alla società in quanto “strategia più diffusa e rassicurante, essendo apparentemente in grado di spostare il problema” (Visentin et al., 2020, p. 87) verso una dimensione futura, lontana e della quale, perciò, non è necessario occuparsi (Aquario et al., 2024).

In contrapposizione, emerge anche l'immagine di un soggetto “ipersessuale”, un “mostro ipersessualizzato”, deviato, promiscuo (Boccacci et al., 2016; p. 246-248; citato in Cofler, 2020). Dunque, la persona viene vista o come completamente estranea agli istinti o, al contrario, ipersensibile a questi. In entrambi i casi, asessualità o ipersessualità, la risposta sociale converge nell'oblio, nella sublimazione, e, soprattutto, nella negazione della dimensione sessuale per la persona con disabilità. La motivazione, o giustificazione, data in questo contesto è la paura di “svegliare la bestia”¹⁰, di instillare desideri incontrollabili e irrealizzabili, ignorando ancora una volta il diritto dell'individuo con disabilità ad essere incluso nel mondo di cui fa parte a pieno titolo.

l'assistente sociale. Infine, il 58% dei rispondenti lavora in un centro diurno, il 21% in una Comunità alloggio, il 10% in Gruppi appartamento.

¹⁰ One global voice. Sessualità e disabilità, connubio intriso di stereotipi e pregiudizi; 2021. Disponibile all'indirizzo: <https://oneglobalvoice.it/sessualita-e-disabilita-connubio-intriso-di-stereotipi-e-pregiudizi/>.

Tale concetto presenta, poi, un legame stretto con quello del “contro natura”; la persona disabile diventa “mostro” o “bestia” perché esprime desideri, interessi e pulsioni che ne rappresentano, invece, la piena umanità. Esiste, quindi un “comune atteggiamento mentale per il quale qualsiasi espressione di vitalità sessuale da parte delle persone disabili è percepita come un fatto innaturale, frutto di perversione, da reprimere o ignorare piuttosto che assecondare” (Cendon, 1997, p. 94.; citato in Cofler, 2020).

Un ulteriore elemento emerso nella ricerca di Aquario et al., riguarda la tendenza a relegare la sfera sessuale in secondo piano, in quanto riconosciuta la presenza di “argomenti più importanti da affrontare” (Aquario et al., 2024, p. 137). Vengono, dunque, identificate come priorità quelle che riguardano l’autonomia, l’educazione, l’istruzione, ma non risulta presente la sessualità tra i bisogni considerati di tipo primario. Ciò è dovuto, almeno in parte, alla predominanza, ancora in molte delle nostre società occidentali, del Modello Medico della Disabilità¹¹. Secondo Tom Shakespeare (1996), questo modello, sottolineando una visione tragica della disabilità intesa come menomazione, e concentrandosi quindi sul deficit psichico o fisico dell’individuo, trascurerebbe la sessualità delle persone con disabilità considerandola come un non problema (Federici, 2002, p. 21). Dunque, in tale cornice l’attenzione si è concentrata sulla diagnosi e sul trattamento della menomazione, con l’obiettivo implicito di “correggere” l’individuo affinché si conformi alle norme sociali, tralasciando le dimensioni sociali, relazionali ed emotive che concorrono a definire l’esperienza della disabilità. Proprio per questa ragione, aspetti come l’affettività, la sessualità e le relazioni interpersonali sono stati marginalizzati: da un lato perché ritenuti secondari rispetto alla necessità di favorire l’assimilazione della persona disabile nella società, dall’altro perché il modello medico non riconosce l’importanza di interventi che considerano la complessità dell’individuo in relazione agli altri, alla società e al contesto ambientale in cui è inserito.

A fronte dei limiti del modello medico, l’Organizzazione Mondiale della Sanità ha promosso un differente approccio, chiamato *biopsicosociale*, tramite la nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute (International Classification of Functioning

¹¹ Il modello medico interpreta la disabilità principalmente come una condizione inscritta nell’individuo e causata da una menomazione fisica o mentale; link: <https://easysociology.com/sociology-of-disability/understanding-disability-a-sociological-perspective/>.

Disability and Health - ICF; OMS, 2002), la quale descrive il funzionamento umano nella sua interezza come il risultato di un'interazione dinamica tra dimensioni biologiche, psicologiche e sociali (Aquario et al., 2024). Secondo questo modello, quindi, sono l'ambiente fisico inaccessibile e le pratiche discriminatorie a rendere le persone *dis-abili*, piuttosto che le loro menomazioni: “numerosi ricerche, infatti, dimostrano che elementi ambientali come le relazioni e il sostegno sociale (Magnanini, 2023; Mannucci, 1997), gli atteggiamenti (Mannucci, 2019; Formati, 2012) e i servizi, i sistemi e le politiche (Bocci et al., 2020; Lascioli, 2016) siano determinanti nel disabilitare le persone” (Aquario et al., 2024, p. 131-132).

Questo modello suggerisce anche un diverso approccio alla sessualità delle persone con disabilità: invece di essere ridotta ad un problema medico, psicologico o sessuologico, la sessualità è riletta all'interno del contesto sociale e culturale entro cui si sviluppa l'identità sessuale di una persona con disabilità (Federici, 2002, p. 21). A questo proposito, in *The Sexual Politics of Disability: Untold desire*, Tom Shakespeare (1996) analizza sei aree critiche che ostacolano lo sviluppo emotivo e sessuale delle persone con disabilità, mostrando come barriere strutturali e dinamiche personali si intreccino. Tali aree riguardano: il ritardo o mancanza di socializzazione¹² emotiva e sessuale, soprattutto nelle donne; la segregazione educativa e sociale che riduce le opportunità di confronto con i pari; l'assenza di un'educazione sessuale accessibile; le barriere fisiche che limitano l'accesso a spazi e occasioni di incontro; la difficoltà di esprimere la propria sessualità nei contesti istituzionalizzati; il ruolo dell'assistenza personale, spesso permeata da pregiudizi che portano alla negazione dei bisogni affettivi e sessuali (Federici, 2002).

Dalle aree individuate da Shakespeare, emerge con chiarezza come l'assenza di informazioni, dialogo e conoscenza sulla sessualità in relazione alla disabilità costituisca un nodo centrale. Infatti, la mancanza di un'adeguata socializzazione affettiva e sessuale rivolta alle persone con disabilità intellettiva, così come di una formazione specifica per operatori e famiglie, rappresenta un ostacolo significativo allo sviluppo emotivo e sessuale degli individui con DI. Risulta pertanto necessario approfondire le cause e le implicazioni di tali carenze.

¹² Il termine verrà approfondito nel paragrafo successivo.

1.3 Agenzie di socializzazione e lacune formative

Riportando le riflessioni di Shakespeare, è stato precedentemente introdotto il termine *socializzazione*, in particolare per evidenziarne le lacune nei processi di trasmissione valoriale e normativa relativi alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva. Questo concetto rappresenta uno dei temi centrali della sociologia ed indica il processo attraverso cui gli individui apprendono e interiorizzano valori, norme, linguaggi, competenze e modelli di comportamento necessari per partecipare alla vita sociale; dunque la socializzazione costituisce il fondamento della costruzione dell'identità personale e dell'inserimento dell'individuo nella comunità (Benadusi, Censi & Fabretti, 2004). Risulta evidente, dunque, che l'omissione da parte delle agenzie di socializzazione, quali la famiglia, la scuola o la società stessa, nel trattare il tema della sessualità con persone con DI, crea, per le stesse, barriere alla sexual citizenship (Shah, 2017), con il rischio di determinare livelli inferiori di conoscenza sessuale e un'educazione sessuale inadeguata rispetto ai loro coetanei (Goussot, 2010; citato in Aquario et al., 2024). Per comprendere meglio la portata di tali lacune, è utile considerare separatamente il contributo e i limiti di ciascuna agenzia di socializzazione coinvolta.

La prima agenzia di socializzazione è la famiglia, la quale trasmette i primi elementi dell'identità, insegnando a riconoscere il proprio corpo, a confrontarlo e fornendo risposte alle domande dei bambini. A questo proposito è importante notare che, se nelle famiglie con figli con sviluppo normotipico la società, il gruppo dei pari, la scuola o altri enti possono supplire a un'eventuale mancanza di informazioni provenienti dal contesto domestico, nel caso di figli con disabilità intellettiva tutto ciò risulta più difficile. Ciò accade perché, come evidenziato nelle sei aree individuate da Shakespeare, si verifica un'esclusione dei giovani con disabilità da determinati spazi sociali, influenzando il loro accesso alle conoscenze e alle opportunità sessuali durante un periodo cruciale dello sviluppo. Anche Shah (2005) e Morris (1997) sottolineano che i bambini con disabilità vengono esclusi da importanti processi di socializzazione dell'infanzia attraverso meccanismi differenziali di sorveglianza e segregazione, risultando così ostacolati nell'esplorazione della propria identità sessuale e corporea allo stesso livello dei coetanei (Shah, 2017). Ne deriva, quindi, che il bisogno informativo e di socializzazione ricade maggiormente sulle famiglie, principale riferimento per le persone con disabilità, che, però, molto spesso non sono preparate ad affrontare tali temi.

Dalle rilevazioni riportate da Rovatti in *Sessualità e disabilità intellettiva*¹³ (2016) emerge che la maggior parte dei genitori non ha mai affrontato il tema della sessualità con i propri figli con DI, questo per diverse motivazioni: “alcuni non sapevano come affrontare un tema così delicato; altri si sono detti pronti ad affrontarlo ma sono stati ostacolati dalla paura delle possibili conseguenze; altri ancora hanno detto di non aver mai considerato il tema come un problema, poiché non avevano colto il bisogno nei figli; infine, una parte di genitori ha sostenuto che il tema non fosse prioritario e che, qualora introdotto, avrebbe causato disagio” (Cofler, 2020, p. 12). Tale quadro si dimostra coerente con quanto illustrato precedentemente: ricorrono la paura di innescare qualcosa di incontrollabile, la presunta asessualità dei figli, la priorità attribuita ad altri bisogni e, soprattutto, l'impreparazione ad affrontare l'argomento.

Tuttavia, la famiglia non rappresenta l'unico attore responsabile della socializzazione degli individui. Anche la società, attraverso i modelli e le rappresentazioni sessuali che propone al collettivo, svolge un ruolo cruciale. A tal proposito, nella cultura popolare, comprensiva di film, sitcom televisive o romanzi “[...] le persone disabili non vengono mai immaginate e rappresentate come partner, come soggettività che fanno sesso, come persone desiderate e desiderabili eroticamente, oltre che soggetti a loro volta di desiderio” (Paglialonga, 2023, p. 225). Mentre le loro vite pubbliche negli spazi pubblici sono considerate temi legittimi di discussione, le loro vite private (la sessualità, i bisogni e desideri emotivi) sono percepite come tabù ed escluse dalle discussioni sulla quotidianità (Lamb & Layzell, 1994; citato in Shah, 2017). Dunque, questi messaggi, veicolati dalla cultura popolare, influenzano inevitabilmente sia gli atteggiamenti pubblici, confermandone la tendenza a nascondere e ignorare la sessualità delle persone con disabilità, sia la percezione che le stesse hanno del proprio potenziale come esseri sessuali e della possibilità di intraprendere relazioni romantiche (Shah, 2017).

¹³ Nel libro vengono riportate le osservazioni e le conclusioni fatte in seguito ad un ciclo di sei incontri, tenutesi tra il novembre 2014 e il febbraio 2015, in collaborazione con la Cooperativa “La Cometa” di Abbiategrasso, in particolare con ragazzi e ragazze con disabilità intellettive tra i 16 e i 25 anni e i loro genitori.

A completamento del quadro si aggiunge l'assenza di trasmissione delle conoscenze in ambito affettivo-sessuale nella loro educazione formale. Infatti, ad oggi, la sessualità e l'educazione sessuale non sono ancora promosse in modo sistematico, né incluse nei progetti educativi individualizzati; vengono affrontate e sviluppate molte autonomie, tranne quella sessuale (Cofler, 2020). Anche nei contesti specificamente dedicati alle persone con disabilità, come cooperative o associazioni, raramente si risponde pienamente ai bisogni informativi ed educativi in questi argomenti. L'analisi dei questionari¹⁴ presentati da Aquario et al. (2024) evidenzia, infatti, una generale percezione di mancanza: pochissime delle strutture di riferimento offrono corsi di formazione o aggiornamento sul tema e in molte non esiste alcuna iniziativa progettuale. La domanda "Nel suo ente sono in atto progetti sul tema affettività/sessualità?" registra, appunto, il 68%¹⁵ di risposte negative; 97 rispondenti dichiarano, poi, che la modalità prevalente è il "confronto sui singoli casi", confermando quanto osservato da Federici (2002): l'argomento viene trattato quasi esclusivamente in modo individuale, solo quando coinvolge direttamente una persona. Inoltre, 39 rispondenti affermano che se ne discute solo quando si verifica "qualcosa di eclatante" (Aquario et al., 2024, p. 139), analogamente alla tendenza delle famiglie a ignorare il tema finché non emerge un problema. Come sostiene Rovatti (2016), l'educazione alla sessualità, che potrebbe rappresentare un'area di sviluppo e gratificazione, non viene generalmente contemplata se non per regolamentare comportamenti problematici. Infine, nel questionario era presente una sezione opzionale dedicata ad eventuali riflessioni da parte dei partecipanti, tramite la quale molti operatori hanno ribadito la presenza di stereotipi, la percezione che "ci siano cose più importanti" e, soprattutto, una "resistenza da parte degli operatori che, oltre a non avere una formazione, non hanno l'impostazione personale per affrontare determinati momenti, soprattutto perché non se ne parla abbastanza" (Aquario et al., 2024, p. 139).

¹⁴ I questionari raccolti sono stati 203. Le risposte sono giunte da tutto il territorio italiano, anche se il 71% delle risposte (144) proviene da Padova (28%), Treviso (24%) e Trieste (19%). L'80% dei rispondenti è di genere femminile. In riferimento alla professione, le più frequenti sono: l'educatore professionale (47%), l'educatore sociale (16%), l'operatore sociosanitario (23%) e poi, a seguire, il coordinatore pedagogico, lo psicologo e l'assistente sociale. Infine, il 58% dei rispondenti lavora in un centro diurno, il 21% in una Comunità alloggio, il 10% in Gruppi appartamento.

¹⁵ Ibidem.

Il quadro presentato finora evidenzia in modo critico una realtà facilmente riscontrabile nell'ambito della disabilità: nei centri d'accoglienza, siano essi pubblici o privati, religiosi o laici, e nelle stesse famiglie di figli con disabilità, il problema dell'educazione sessuale rimane, per così dire, latente, sommerso e, perciò, esso non rientra nelle finalità esplicite del progetto educativo dei medesimi (Federici, 2002, p. 15). Resta dunque da chiedersi quali implicazioni comporti questa mancanza per le persone con disabilità intellettiva e quali prospettive si possano auspicare per il futuro.

1.4 Educazione sessuale formale: criticità attuali e prospettive future

Finora si è fatto riferimento al concetto di “educazione alla sessualità” senza tuttavia definire con chiarezza cosa si intende, o cosa la letteratura disponibile intende, con questo termine. Secondo Mannucci (2003), “educare alla sessualità, significa imparare a capire i messaggi del nostro corpo e di quello dell'altro, individuare le potenzialità del nostro essere, i confini, ma anche gli orizzonti più vasti o diversi, superando quel concetto di «normalità», [...] che mal si adatta alle multiformi realtà fisiche e psicologiche degli individui” (Mannucci, 2003; citato in Cofler, 2020, p. 22).

Dunque, se educare alla sessualità non è riconducibile alla sola trasmissione di informazioni, ma ad un processo più complesso di comprensione di sé, dell'altro e dei rispettivi limiti e possibilità, la mancanza di tali percorsi formativi per le persone con disabilità appare non soltanto limitante, ma lesiva. In questa direzione si inserisce una riflessione sulle ragioni per cui le persone con disabilità intellettiva dovrebbero ricevere un'adeguata educazione sui temi affettivo-sessuali, con annessi i rischi derivatine, invece, dalla mancanza.

In primo luogo, Reynolds (2014), nel volume *Sessualità e autismo*, sottolinea come l'assenza di conoscenze o esperienze relative ai comportamenti appropriati in una relazione sessuale e alle dinamiche di potere all'interno di un incontro intimo possa aumentare significativamente la vulnerabilità dei giovani con disabilità (Reynolds, 2014; citato in Cofler, 2020). In particolare, tale mancanza li espone a rischi di abuso, prostituzione e violenza; rischio che aumenta se combinato con alti livelli di dipendenza da adulti non disabili per l'assistenza personale (Shakespeare et al., 1996; Nosek et al., 2001; Mandl et al., 2014; Shah et al., 2016; citato in Shah, 2017).

Non sorprende, dunque, che “l’Unicef stima che i minori disabili hanno 3-4 probabilità in più dei loro coetanei senza disabilità di subire atti di violenza fisica e sessuale” (European union agency for fundamental rights, 2015, p. 2)¹⁶. Inoltre, gli indicatori di abuso nei bambini con disabilità sono spesso attribuiti al loro impairment, rendendo la violenza poco riconosciuta dai sia professionisti sia dalle vittime (Shah, 2017).

Ancora, gli individui con disabilità intellettiva risultano più vulnerabili al “bad sex” (Shakespeare et al., 1996), il quale comprende, oltre alla violenza sessuale, ambiti quali gravidanze indesiderate e malattie sessualmente trasmissibili. Sono infatti questi i temi che destano maggior preoccupazione per i genitori e per i professionisti che lavorano con persone con disabilità intellettiva. Ciò implica la necessità di discutere apertamente le conseguenze delle relazioni intime, favorendo, da un lato, la comprensione dei processi di gravidanza, nascita e delle responsabilità connesse alla genitorialità, e dall’altro l’educazione all’igiene sessuale e prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili.

Proseguendo, poi, le persone con disabilità intellettiva presentano spesso una scarsa capacità di interpretare correttamente i segnali sociali inviati dalle altre persone, dunque l’assenza di precise nozioni relative ai comportamenti appropriati le espone a problemi di natura legale, derivanti da comportamenti sessuali agiti in luoghi o contesti non adeguati (Reynolds, 2014; citato in Cofler, 2020). Inoltre, presentando delle difficoltà nella comunicazione verbale e non verbale, non di rado, le persone con DI, attribuiscono significati diversi alla sessualità: “voglio fare sesso”, ad esempio, può rimandare tanto al desiderio di una relazione affettiva, dunque al bisogno di abbracci, di vicinanza o di un legame di coppia, quanto al rapporto sessuale in senso stretto. Diventa dunque essenziale riconoscere tali significati, comprenderli e discuterne per evitare comportamenti considerati inappropriati o problematici¹⁷, che spesso rappresentano la risposta a un disagio profondo della persona con disabilità (Ianes & Cramerotti, 2005, citato in Cofler, 2020).

¹⁶ Consultabile tramite link: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-violence-against-children-with-disabilities-summary_it.pdf.

¹⁷ Ianes e Cramerotti leggono il concetto di problematicità alla luce di tre criteri: il criterio del danno per il soggetto che manifesta il comportamento; il criterio del danno per gli altri, esposti al comportamento; lo stigma sociale che il comportamento potrebbe causare (Cofler, 2020).

Per concludere la riflessione sulle ragioni per cui le persone con disabilità intellettiva dovrebbero ricevere un'adeguata educazione in materia affettivo-sessuale, si cita, ancora, Reynolds, la quale evidenzia che: quando ragazze e ragazzi non sono preparati ai cambiamenti corporei che li coinvolgono né alle emozioni associate all'eccitazione sessuale, tale impreparazione può produrre ansia intensa e perdita di controllo rispetto a ciò che accade (Reynolds, 2014; citato in Cofler, 2020). Oltre a ciò, spesso molte persone con disabilità intellettiva hanno una scarsa o negativa immagine del proprio corpo, se ne vergognano; alcuni non sanno persino la differenza tra maschi e femmine o tra bambini e adulti. Quando queste basi mancano, possono emergere confusione identitaria, riduzione dell'autostima e incertezza rispetto al proprio status di individuo sessuato. Dunque, per promuovere salute, benessere e autostima nelle persone con disabilità è essenziale sostenerle nello sviluppo di competenze legate alla cura del proprio sé, includendo ad esempio aspetti come la gestione delle mestruazioni per le donne; inoltre, è indispensabile fornire loro informazioni accurate sui processi corporei che sperimentano al fine di potenziarne l'autodeterminazione, che “prima ancora di essere una capacità è una necessità” (Cofler, 2020, p. 40).

Da quanto detto finora, emerge con forza la necessità di fornire alle persone con disabilità intellettiva strumenti per comprendere la propria sessualità, proteggersi e prevenire comportamenti inadeguati, così da evitare vissuti di disagio, confusione o vergogna rispetto a esperienze assolutamente naturali (Cofler, 2020). L'educazione va, allora, concepita come “un percorso di conoscenza che consente alle persone di trovare i significati migliori per la propria vita, e di imparare ad esprimerli attraverso modalità che rappresentano per loro un'occasione di crescita, anziché di disagio e di emarginazione” (Cofler, 2020, p. 21).

Tuttavia, come evidenziato precedentemente, questo percorso di educazione è pressoché assente nella maggior parte dei contesti di vita della persona con disabilità. Si vuole far riferimento soprattutto alle cooperative poiché rappresentano, per una parte delle persone con disabilità intellettiva, il luogo in cui, dopo la famiglia, trascorrono la maggior parte del loro tempo quotidiano e, nei casi di residenzialità, persino l'intero arco della loro vita comunitaria. Per questo diventano contesti decisivi per il loro benessere, la crescita personale e la qualità delle relazioni che vivono.

Analizzando le cause di tale assenza, oltre alle motivazioni presentate nei sotto capitoli precedenti, emerge un aspetto in particolare: la mancanza di strumenti necessari perché ogni operatore sappia lavorare al meglio. Infatti, anche nella già citata ricerca di Aquario et al., si denuncia una mancanza di formazione, esprimendo la necessità di strumenti e competenze che possano sostenere l'agire degli operatori "sia per poter rispondere adeguatamente ad eventuali richieste da parte degli utenti, sia per supportare eventualmente le famiglie degli utenti" (Aquario et al., 2024, p. 138). Tale esigenza formativa, è sentita dai professionisti come necessaria, anche in termini di linee guida e politiche specifiche (D'Onofrio, 2020; citato in Aquario et al., 2024), infatti, si riscontra una forte carenza nella condivisione e nel confronto in equipe, tra colleghi, e tra diverse figure professionali del settore (Aquario et al., 2024).

Pertanto, sembra emergere sempre di più la necessità di elaborare percorsi educativi in un ambito, quello dell'affettività e sessualità, in cui l'efficacia dell'intervento è stata largamente affidata alle capacità individuali degli operatori "non esistendo ancora una risposta scientifica alla forte domanda in materia di criteri normativi d'intervento. Inoltre, un corso d'educazione sessuale per soggetti disabili che volesse tener conto degli elementi qui emersi, non dovrebbe prescindere da un'educazione degli educatori alla sessualità, siano questi genitori o educatori professionali" (Federici, 2002, p. 295).

Alla luce delle criticità delineate, il presente lavoro intende identificare possibili piste di soluzione, ponendosi come obiettivo primario l'incremento della conoscenza nell'ambito dell'educazione affettiva e sessuale. Sebbene tali percorsi siano ancora poco diffusi, si ritengono le cooperative contesti paradigmatici per l'implementazione di tali interventi: offrendo attività, progetti e un costante accompagnamento relazionale, esse si configurano come osservatori privilegiati degli effetti concreti delle pratiche educative. A tal proposito, Aquario, Ghedin e De Martin (2024) sostengono che i contesti educativi inclusivi¹⁸ risultino maggiormente adeguati nelle situazioni di disabilità proprio in quanto organizzati per offrire percorsi articolati e personalizzati (proposte plurimodali, accessibilità mirata, ecc.) e per ridurre gli elementi barrieranti, quali barriere architettoniche, pregiudizi e rappresentazioni sociali deviate.

¹⁸ Un contesto educativo è "inclusivo" quando non interviene sul deficit, variabile irreversibile, ma concorre alla riduzione della disabilità, qui intesa in ottica ICF come la relazione negativa tra una condizione di salute e un contesto sfavorevole, «depotenziando, limitando o rimuovendo le variabili ostacolanti» e favorendo la collaborazione multiprofessionale (Caldin, 2015).

Le questioni fin ora sollevate suggeriscono, infatti, l'importanza di identificare e decostruire la dimensione dei pregiudizi e degli stereotipi che, agendo come rappresentazioni ostacolanti, rischiano di confluire in veri e propri vuoti formativi e operativi (Aquario et al., 2024).

In ultima istanza, l'esperienza maturata e le soluzioni proposte in questo specifico contesto potranno fungere da modello trasferibile, offrendo spunti operativi ad altre realtà cooperative interessate a integrare nei propri servizi percorsi analoghi di educazione alla sessualità.

CAPITOLO II

Disegno di ricerca e presentazione del contesto

L'analisi critica della letteratura presentata nel precedente capitolo ha messo in luce un significativo divario tra i principi teorici e la loro concreta attuazione in materia di educazione affettivo-sessuale rivolta a persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva. Tale scarto appare legato, da un lato, alla persistenza di stereotipi e pregiudizi che portano a considerare la sessualità delle persone con disabilità come un tema secondario o problematico; dall'altro, alla mancanza di una formazione specifica per molti operatori socio-educativi. A ciò si aggiunge l'assenza di linee guida, di strumenti condivisi e di un confronto sistematico all'interno dell'equipe (Aquario et al., 2024).

Alla luce di queste considerazioni è emersa, pertanto, la volontà di offrire, seppur con un esiguo contributo, una risposta alla domanda conoscitiva relativa alle informazioni e pratiche utili per l'implementazione di un'educazione affettivo-sessuale. Nello specifico si intende presentare, mediante indagine empirica, come alcune realtà affrontino questo tema in modo esplicito e strutturato, auspicando che l'esempio trattato possa essere utile per altri contesti operativi.

Il presente capitolo illustra, quindi, il disegno della ricerca i cui esiti verranno riportati nei capitoli successivi. Esplicitare la metodologia adottata si ritiene, infatti, un passaggio imprescindibile per garantire coerenza e attendibilità dell'indagine, in linea con i criteri delle scienze sociali. La metodologia viene qui intesa non soltanto come la conoscenza dei mezzi che vengono adottati (l'insieme delle procedure, dei metodi, delle tecniche, degli strumenti), ma anche come una riflessione critica sull'uso che ne è stato fatto (Sbalchiero, 2021).

2.1 Il disegno

Per introdurre in modo chiaro la presente ricerca occorre, anzitutto, delinearne il disegno, inteso come quell'attività di progettazione che precede e rende possibile lo studio un fenomeno (Martire et al., 2023). Nella ricerca sociale si possono, infatti, individuare cinque fasi principali: la selezione del problema, il disegno della ricerca, la costruzione della documentazione empirica, l'analisi dei dati raccolti e, infine, la comunicazione dei risultati (ivi).

Tra queste, il disegno può essere definito come il piano d'azione, che, come una bussola, orienta le diverse attività e fissa concretamente i criteri di esecuzione della ricerca: dalla formulazione delle domande conoscitive fino alla comunicazione dei risultati finali, includendo anche i metodi e le tecniche di cui il ricercatore si avvale per rilevare e analizzare i dati (Martire et al., 2023). Inoltre, è importante sottolineare che il disegno non è né fisso né immutabile, bensì passa da una fase iniziale “progettuale” ad una “operativa” durante il lavoro sul campo, e può essere ricostruito e riadattato alla luce dei cambiamenti intervenuti nel corso dell'indagine (ivi).

Nella costruzione del disegno di ricerca è, poi, necessario stabilire se il fenomeno oggetto di studio debba essere esplorato, descritto, spiegato e/o compreso (Martire et al., 2023). Nel caso attuale, l'obiettivo cognitivo si colloca prevalentemente in una dimensione esplorativo-descrittiva: la finalità non è validare un'ipotesi, bensì descrivere l'esperienza di una realtà operativa inserita in un contesto relativamente sconosciuto alla ricercatrice. Infatti, la pratica di ricerca utilizzata è di tipo emic (ivi), dunque mira a valorizzare le prospettive e le categorie interpretative che emergono direttamente dalla realtà studiata, collocandosi così in un orizzonte di comprensione qualitativa. Le ragioni che motivano l'adozione di una metodologia qualitativa sono molteplici: sul piano metodologico, essa consente di comprendere in modo approfondito i punti di vista degli attori coinvolti; sul piano etico-politico, permette di rendere visibili e udibili le esperienze di soggetti che occupano posizioni marginali; sul piano pragmatico, si collega alle prospettive della sociologia pubblica¹⁹ e orientata alle policy (Cardano & Gariglio, 2022).

Concludendo, un disegno di ricerca include alcuni elementi essenziali: le domande o ipotesi di ricerca, gli obiettivi conoscitivi, il campionamento, la scelta dei metodi e degli strumenti di raccolta e analisi dei dati e, infine, le considerazioni etiche (Martire et al., 2023). Questi saranno, quindi, i contenuti esplorati nei paragrafi successivi.

¹⁹ La sociologia pubblica è un approccio che mira a portare la ricerca sociologica oltre l'accademia, rendendola utile e accessibile al dibattito pubblico e alla risoluzione dei problemi sociali (Burawoy, 2007). Link: <http://burawoy.berkeley.edu/ps/translations/italy/asa.italian.pdf>

2.1.1 Domande e obiettivi della ricerca

La definizione delle domande di ricerca e delle ipotesi plausibili rappresenta il passaggio preliminare imprescindibile nella costruzione del disegno di ricerca, poiché, insieme alla formulazione di chiari obiettivi conoscitivi, orienta l'intero processo di realizzazione dell'indagine (Sbalchiero, 2021). Pertanto, prima di illustrare le scelte metodologiche adottate, si ritiene necessario esplicitare il quadro di domande da cui muove il presente elaborato.

Le domande di ricerca sono articolate attorno a due fuochi analitici distinti ma strettamente connessi: da un lato, la realtà cooperativa padovana Vite Vere Down DADI; dall'altro, il contesto nazionale rappresentato da CoorDown – Coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down, con cui la cooperativa collabora attivamente.

Per quanto riguarda la cooperativa Vite Vere Down DADI, le domande di ricerca sono relative ai percorsi di educazione affettivo-sessuale che offre ai propri iscritti:

- In che modo vengono progettati e realizzati i percorsi di educazione affettivo-sessuale all'interno della cooperativa? Quali obiettivi guidano l'azione degli operatori?
- È possibile osservare effetti riconducibili a tali attività? Se sì, di quale natura?
- Quali difficoltà sono emerse nell'attuazione del progetto di educazione affettivo-sessuale? Quali strategie sono state adottate per affrontare gli ostacoli incontrati?

Per quanto concerne il progetto nazionale CoorDown, le domande di ricerca si concentrano su:

- In che modo si strutturano e si sviluppano i progetti promossi da CoorDown?
- Quali obiettivi orientano l'azione a livello nazionale e internazionale?
- Quali criticità emergono nel contesto nazionale? Tali criticità coincidono con quelle riscontrate nella realtà cooperativa padovana? Dal confronto tra i due livelli sono emerse strategie o pratiche utili?

L'obiettivo del progetto, quindi, non si limita alla descrizione delle attività promosse dalle due realtà considerate, ma mira a individuare criticità, risorse e buone pratiche nella gestione dei percorsi di educazione affettivo-sessuale. In tal senso, il lavoro si propone di offrire elementi di riflessione che possano risultare utili anche ad altri contesti operativi, contribuendo più in generale al dibattito sui percorsi di educazione affettivo-sessuale come strumenti di inclusione sociale e promozione dell'autodeterminazione.

2.1.2 Metodologia

La metodologia é una riflessione sui metodi e sulle tecniche di ricerca finalizzata a stabilire i principi e i criteri generali per realizzare le ricerche empiriche (Sbalchiero, 2021). Per metodo, invece, si può intendere “un percorso, una strada che si deciderà di seguire per arrivare a produrre conoscenza rispetto al fenomeno indagato” (Sbalchiero, 2021, p. 103).

Si analizzano ora:

a) Campione e contesto

L'individuazione del contesto e del campione di ricerca è avvenuta sulla base di criteri preliminarmente definiti: si è ricercata una realtà associativa o cooperativa impegnata in attività rivolte a persone con disabilità intellettiva e con sindrome di Down che, da un lato, fosse attiva in percorsi di educazione affettivo-sessuale e, dall'altro, manifestasse disponibilità a collaborare al progetto di ricerca. La selezione è stata condotta, poi, sia attraverso la consultazione delle pagine web delle diverse realtà, sia mediante contatti telefonici, al fine di verificare la coerenza con i criteri stabiliti. La scelta della Cooperativa Vite Vere Down DADI è risultata, dunque, motivata dalla consolidata attenzione al tema affettivo-sessuale, dalla presenza di un progetto strutturato in tale ambito e, infine, dalla disponibilità a costituire il caso studio della presente ricerca. Inoltre, la vicinanza al campo e l'elevata accessibilità relazionale e situazionale hanno favorito l'ingresso nel contesto e la costruzione di un rapporto di fiducia con gli operatori coinvolti (Cardano & Gariglio, 2022). La ricerca ha pertanto previsto un campionamento ragionato di natura non probabilistica, costituito dai due operatori della cooperativa direttamente impegnati nelle attività educative rivolte ad adulti con sindrome di Down e disabilità intellettiva. Un campione numericamente contenuto permette di approfondire in modo intensivo l'esperienza di soggetti considerati testimoni privilegiati, piuttosto che di produrre risultati generalizzabili all'intera popolazione di riferimento (Sbalchiero, 2021).

b) Strumenti e tecniche di raccolta dati

Nel presente lavoro, la raccolta dei dati è orientata dall'impiego integrato di tecniche e strumenti coerenti con l'impostazione qualitativa della ricerca. Le tecniche, intese come procedure codificate che guidano la costruzione degli strumenti, la rilevazione e l'analisi delle informazioni empiriche, si distinguono in base ai due momenti fondamentali della ricerca sociale: le tecniche per la raccolta dei dati (Marradi, 1988; citato in Sbalchiero, 2021) e tecniche di analisi dei dati, oggetto del prossimo passaggio (Marradi, 1990; citato in Sbalchiero, 2021). Gli strumenti di rilevazione dei dati, o più correttamente di costruzione degli stessi, rappresentano, invece, i dispositivi operativi che "consentono di collegare i referenti teorici ai referenti empirici" (Palumbo, Garbarino, 2004, p. 53; citato in Sbalchiero, 2021, p. 104): essi sono strettamente connessi a una tecnica di ricerca, senza tuttavia coincidere con essa (Sbalchiero, 2021). A partire da tale inquadramento concettuale, gli strumenti utilizzati nel corso della ricerca sono: in buona parte l'intervista qualitativa nelle sue forme discorsiva e semi-strutturata, accompagnata, poi, dall'osservazione partecipante e dall'analisi di materiali documentali messi a disposizione dalla cooperativa (diapositive e materiali formativi), impiegati sia come supporto informativo sia come risorsa per la contestualizzazione delle interviste.

Il percorso di raccolta dei dati è articolato in più fasi progressive. Un primo contatto conoscitivo viene attuato tramite la referente del progetto di educazione affettivo-sessuale, attraverso un'intervista discorsiva centrata sulla storia e sull'evoluzione della cooperativa. A questo, seguono, poi, tre incontri: il primo comprendente un'intervista individuale agli operatori e l'osservazione diretta delle attività educative; il secondo dedicato esclusivamente all'osservazione di un ulteriore incontro educativo; il terzo, infine, focalizzato sulle attività legate a CoorDown.

L'intervista qualitativa, dunque, rappresenta lo strumento principale di indagine. In particolare, si fa ricorso ad interviste discorsive e semi-strutturate. L'intervista discorsiva si configura come un'interazione in cui i temi sono predefiniti, ma le modalità con cui l'interlocuzione prende forma non sono rigidamente stabilite a priori: le domande, le parole utilizzate e l'ordine di trattazione si definiscono nel corso dello scambio, in relazione all'andamento della conversazione (Martire et al., 2023).

L'intervista semi-strutturata, invece, si fonda su una guida tematica che orienta l'intervistatore, il quale decide di volta in volta l'ordine dei temi e la formulazione delle domande in base all'interazione con l'intervistato (ivi). La traccia di intervista risulta essere, per questo motivo, uno strumento più flessibile di altri, tuttavia, si ritiene importante sottolineare che tale flessibilità non è da intendersi come improvvisazione o "navigazione a vista", bensì come esito di una progettazione metodicamente accurata (Sbalchiero, 2021). La traccia di intervista viene, dunque, costruita suddividendo il problema di ricerca in dimensioni e sottodimensioni operative, così da garantire una rilevazione sistematica pur mantenendo l'apertura all'emergere di elementi inattesi (ivi).

Per concludere, accanto alle interviste, l'osservazione partecipante svolge un ruolo fondamentale nel contestualizzare le pratiche educative, attraverso la stesura sistematica di note di campo. Tale tecnica permette, infatti, di cogliere dinamiche relazionali, modalità comunicative e aspetti situazionali difficilmente rilevabili esclusivamente tramite il racconto degli attori (Semi & Bolzoni, 2022).

c) Analisi dei dati

Nella presente ricerca, il materiale empirico prodotto, costituito dalle trascrizioni integrali delle interviste e dalle note osservative, viene trattato come un corpus testuale da sottoporre a un'analisi del contenuto non meramente descrittiva, ma finalizzata alla costruzione di categorie concettuali capaci di restituire sotto nuova forma i contenuti espressi dagli intervistati (Sbalchiero, 2021). Per svolgere ciò, in primo luogo, si effettua una lettura e rilettura sistematica dei testi per individuare i frammenti ritenuti significativi rispetto agli obiettivi della ricerca (ivi). Tali unità di analisi, costituite da frasi o porzioni di discorso dotate di senso compiuto, vengono poi progressivamente etichettate mediante codici tematici, utili a rintracciare ricorrenze, temi emergenti, atteggiamenti e rappresentazioni (ivi). In questa fase iniziale, la traccia d'intervista svolge una funzione orientativa, senza tuttavia vincolare l'analisi, che rimane aperta all'emergere di contenuti non previsti a priori (ivi).

L'esito di questo processo non si traduce in una semplice restituzione descrittiva dei contenuti emersi, ma nella costruzione di formazioni concettuali utili a interpretare il fenomeno studiato, mettendo in relazione le categorie individuate e collocandole all'interno del quadro teorico di riferimento (Weber, 1904, citato in Sbalchiero, 2021).

d) Etica della ricerca

Durante l'intero percorso di ricerca, viene posta particolare attenzione al rispetto dei principi etici che regolano la conduzione dell'indagine scientifica in ambito sociale, in conformità con il codice di condotta condiviso dalla comunità accademica. In primo luogo, si osserva il principio di non danneggiamento dei partecipanti, unitamente alla tutela della riservatezza delle informazioni raccolte e alla trasparenza circa gli scopi e le modalità dello studio. Fin dall'inizio, sono stati, infatti, esplicitati le finalità della ricerca e il ruolo accademico della ricercatrice, la quale si è resa disponibile per eventuali chiarimenti.

La realtà protagonista dell'indagine ha scelto consapevolmente di configurarsi come caso studio, definendo con la ricercatrice un patto esplicito di collaborazione. In tale accordo, gli operatori intervistati compariranno con i propri nominativi all'interno della tesi, in quanto si ritiene che la riconoscibilità del loro contributo possa valorizzare il lavoro svolto e l'esperienza maturata. Il tutto conserva intatto il rispetto dei principi etici, in quanto frutto di una decisione consapevole e negoziata tra le parti.

Diversamente, per quanto riguarda gli iscritti destinatari delle attività osservate, si mantiene il principio dell'anonimato e della riservatezza. La presenza della ricercatrice durante le attività è stata oggetto di una negoziazione con i membri del gruppo, che hanno accettato tale partecipazione nel rispetto di regole condivise, tra cui la non divulgazione di quanto emerso durante gli incontri. Questo secondo patto relazionale ha contribuito a ridurre l'effetto di alterazione dei comportamenti spesso connesso alla presenza dell'osservatore, favorendo un clima di fiducia e una partecipazione autentica alle attività osservate.

Inoltre, si fa presente che, come sottolinea Sbalchiero (2021), la possibilità di accedere alla registrazione integrale delle conversazioni consente di recuperare dettagli che possono sfuggire al ricercatore durante il dialogo. Per questo motivo, nella fase di conduzione delle interviste, è stato richiesto a ciascun partecipante di sottoscrivere il consenso informato comprensivo dell'autorizzazione alla registrazione audio delle conversazioni, garantendo che le stesse fossero utilizzate esclusivamente per fini accademici e non divulgate in alcuna forma.

Fondamentale, lungo tutto il percorso, è il riferimento al principio di avalutatività proposto da Weber, secondo cui una ricerca non può dirsi valida unicamente per l'accuratezza metodologica, ma deve essere condotta evitando di sovrapporre al fenomeno studiato giudizi di valore. Infatti, è necessario verificare costantemente che l'analisi non sia orientata a costruire una rappresentazione del fenomeno basata su valutazioni personali (Sbalchiero, 2021).

Infine, al termine del lavoro di analisi, si ritiene eticamente corretto restituire i risultati della ricerca alla cooperativa e ai partecipanti che hanno contribuito alla sua realizzazione, riconoscendo il valore del loro apporto e chiudendo il percorso di ricerca nel segno della reciprocità.

2.2 Le realtà in analisi

Prima di presentare i risultati della ricerca, risulta necessario introdurre le realtà coinvolte.

La Cooperativa Sociale Vite Vere Down D.A.D.I. nasce a Padova, nel 2015, dall'iniziativa di un gruppo di genitori accomunati dal desiderio di garantire un futuro dignitoso e autonomo ai propri figli²⁰. La cooperativa si pone, quindi, come obiettivo la promozione di un cambiamento culturale nell'ambito della Sindrome di Down e della disabilità intellettiva, favorendo l'inclusione della persona come individuo e cittadino, nel pieno rispetto dei suoi diritti e della sua dignità. La sua azione si orienta, dunque, alla costruzione di un progetto di vita che accompagni fin dalla nascita, con l'intento di garantire alle persone con Sindrome di Down e DI, e alle loro famiglie, la possibilità di condurre una vita il più possibile autonoma e integrata. Tale progetto riguarda in modo trasversale le dimensioni sociale e relazionale, lavorativa e abitativa, riconoscendo la complessità e l'unitarietà dell'esperienza di vita.

La cooperativa propone, infatti, diversi percorsi educativi e formativi finalizzati a favorire una vita appagante, dignitosa e ricca di traguardi significativi, promuovendo l'autodeterminazione e la centralità della persona. Tra questi percorsi, particolare rilevanza, ai fini della presente ricerca, riveste quello dedicato all'affettività e alla sessualità. L'attività è coordinata dalla dott.ssa Pretolani, referente del progetto e professionista con cui la ricercatrice ha collaborato

²⁰ Le informazioni relative alla Cooperativa presentate nel paragrafo fanno riferimento al sito ufficiale della realtà stessa. Consultabile al link: <https://www.cooperativavitevere.org/>.

per la realizzazione della presente tesi. A livello introduttivo, si rende noto che il progetto prevede percorsi specifici rivolti sia alle persone con disabilità – attraverso attività di gruppo, percorsi per coppie, consulenze individuali e interventi mirati su comportamenti problematici – sia ai genitori. L’obiettivo è quello di favorire una comprensione piena e matura della dimensione affettivo-sessuale, partendo dal presupposto che la sessualità rappresenta un diritto fondamentale di tutte le persone. La sessualità della persona con disabilità non è, infatti, una “sessualità disabile”, ma richiede un accompagnamento educativo volto alla comprensione dei contesti adeguati, delle regole sociali implicite e dei significati comunicativi non espliciti. Il supporto di professionisti esperti consente inoltre ai genitori di riconoscere l’importanza di una vita affettiva e sessuale piena come fattore determinante per il benessere globale dei propri figli.

La seconda realtà oggetto di studio è CoorDown (Coordinamento nazionale delle associazioni delle persone con Sindrome di Down). La scelta di includerla nella ricerca è motivata dal legame diretto con la cooperativa D.A.D.I., che ne fa parte come associata, e dalla collaborazione con la stessa dottoressa Pretolani per la promozione dell’educazione affettivo-sessuale.

CoorDown²¹ è attivo sin dal 1987, anche se si costituisce formalmente nel 2005, con l’obiettivo di promuovere azioni di comunicazione sociale volte a valorizzare le potenzialità delle persone con Sindrome di Down, favorendone l’inclusione nei contesti scolastici, lavorativi e sportivi. Tra le principali iniziative promosse da CoorDown si annoverano due importanti appuntamenti annuali di sensibilizzazione e raccolta fondi: la Giornata Nazionale delle persone con Sindrome di Down, che si celebra ogni seconda domenica di ottobre, e la Giornata Mondiale sulla Sindrome di Down, il 21 marzo.

Il coordinamento si propone, inoltre, di facilitare la condivisione di esperienze tra le associazioni aderenti e di individuare strategie comuni per affrontare problematiche di natura politica e sociale. È proprio questo scambio tra realtà l’aspetto più significativo per la presente ricerca.

²¹ Le informazioni relative a CoorDown presentate nel paragrafo fanno riferimento al sito ufficiale della realtà stessa. Consultabile al link: <https://www.coordown.it/>.

CAPITOLO III

Le attività di educazione affettivo-sessuale all'interno di Vite Vere

Nel capitolo vengono presentati i risultati della ricerca relativa al progetto di educazione affettivo-sessuale proposto dalla cooperativa Vite Vere Down DADI. Nello specifico, si fa riferimento alle interviste condotte con i due educatori del progetto, la dott.ssa Pretolani (referente del progetto) e il dott. De Noni. La scelta di menzionarne esplicitamente i nominativi risponde a una duplice motivazione: da un lato, si intende riconoscere formalmente il loro apporto alla costruzione del sapere condiviso nel presente elaborato; dall'altro, in coerenza con la finalità divulgativa del presente lavoro, orientato a far conoscere l'esperienza della cooperativa come modello replicabile, l'esplicitazione dei riferimenti professionali risulta indispensabile per consentire ad altre realtà di stabilire un eventuale contatto diretto o avviare un confronto.

Alla base della stesura del capitolo concorrono, inoltre, le note osservative raccolte durante la partecipazione a due incontri del progetto di educazione affettivo-sessuale, nonché i materiali forniti dalla struttura, in particolare le presentazioni PowerPoint utilizzate negli incontri con gli iscritti e le loro famiglie, che illustrano le attività e i relativi obiettivi.

Come anticipato nel capitolo precedente, il materiale empirico prodotto viene sottoposto a un'analisi del contenuto finalizzata alla costruzione di categorie concettuali capaci di restituire sotto nuova forma i contenuti espressi dagli intervistati (Sbalchiero, 2021). Il capitolo si articola, quindi, attorno a tre nuclei tematici principali: la descrizione dello svolgimento e della struttura delle attività; la presentazione degli obiettivi perseguiti e degli effetti riscontrati nel corso del percorso; e un'analisi delle criticità emerse in fase di implementazione, con particolare attenzione alle soluzioni elaborate dalla realtà in esame.

Prima di affrontare le aree tematiche specifiche, si ritiene necessario contestualizzare le attività oggetto di analisi descrivendo le circostanze della loro nascita:

Abbiamo iniziato a lavorare sull'educazione sessuale circa 15 anni fa, con un flashmob che si chiamava «Perché noi no?». Nel centro di Padova abbiamo organizzato questo evento in cui diverse persone si baciavano sotto degli ombrelli rossi; tra queste c'erano diverse coppie con la Sindrome di Down e disabilità. Da lì abbiamo iniziato a fare formazione e attività simili. Direi 15-16 anni fa, quindi un bel po' di tempo fa. (Dott.ssa Pretolani)

Il flashmob viene dunque assunto come evento simbolico di avvio delle attività della cooperativa Down Dadi in ambito affettivo-sessuale. Tuttavia, prima di giungere a quel momento, fu necessario un episodio capace di rendere evidente, all'interno della cooperativa stessa, l'urgenza di occuparsi anche di questi temi:

È interessante come siamo arrivati al punto di dire: «Fermiamoci, dobbiamo lavorare su questo». È successo in questo modo: un giovane adulto con la sindrome di Down, con un buon livello cognitivo e interessi affettivi e sessuali del tutto nella norma, aveva una ragazza e voleva trascorrere del tempo con lei in intimità, ma non ci riusciva. Un giorno si avvicina a me e chiede: «Io, quando posso fare l'amore?». Io gli ho dato una risposta e, dopo un paio di settimane, lui arriva con un foglietto sul quale aveva trascritto le risposte di tutti gli educatori. Aveva fatto la stessa domanda a tutti e aveva annotato le diverse risposte: qualcuno aveva detto «quando ti sposi», qualcuno aveva cambiato discorso, qualcuno aveva detto «quando sei più grande». Tutte risposte che ci avevano messo di fronte alla realtà: dal punto di vista educativo stavamo facendo un flop. (Dott.ssa Pretolani)

Questo episodio rappresentò, secondo la dott.ssa Pretolani, il momento di presa di coscienza che rese impossibile continuare a ignorare la questione:

Il fatto che dessimo risposte diverse rivelava un presunto buon senso che dipendeva dal rapporto personale di ciascuno con la sessualità, con la religione, con il proibizionismo, con il vedere la persona con disabilità come un bambino e non come un adulto, con il negare, con il non volersi prendere la responsabilità. Dunque, da quel momento abbiamo iniziato a fare formazione — io e un collega che adesso non lavora più con noi — abbiamo iniziato a fare supervisione e a progettare percorsi di educazione sessuale. Inizialmente i percorsi erano di gruppo, con gruppi misti, con obiettivi specifici — ma questo lo approfondiremo dopo — e abbiamo iniziato a fare una base di educazione affettiva e sessuale più o meno a tutti. (Dott.ssa Pretolani)

3.1 Descrizione delle attività educative

Le attività di educazione sessuale condotte all'interno della cooperativa Down DADI si sono svolte in maniera continuativa per tre o quattro anni, coinvolgendo un'ampia platea di utenti suddivisi in diversi gruppi. Tuttavia, a seguito di questa fase iniziale, la dott.ssa Pretolani riferisce di un periodo di difficoltà nella prosecuzione dei percorsi, riconducibile a due ordini di fattori: da un lato, la priorità attribuita in quel periodo ad altri ambiti progettuali (in particolare quelli lavorativi e di autonomia), dall'altro, la carenza di personale adeguatamente formato. Come spiega la stessa dottoressa:

Nel frattempo, il mio collega non lavorava più con noi, quindi delle persone formate per questo c'ero solo io. Noi lavoriamo sempre in coppia uomo-donna, per dare spazio a entrambi i generi e permettere alle persone di identificarsi e parlare più liberamente con l'uno o con l'altro. Questi fattori hanno avuto un peso. (Dott.ssa Pretolani)

Nonostante queste iniziali difficoltà, non è mai venuta meno la volontà di costruire un progetto solido: si è continuato a ricercare strumenti e risorse per garantire agli iscritti un'adeguata educazione sesso-affettiva. Al termine del 2020, infatti, i percorsi sono stati ripresi con rinnovata intensità, come testimoniato dalle parole della referente Pretolani: “Siamo riusciti a riprenderla con molto più vigore”.

Attualmente, le attività si articolano su più livelli d'intervento:

Quello che portiamo avanti è quindi: gruppi di giovani adulti, interventi individuali, coppie e genitori. Cerchiamo anche di fare sensibilizzazione attraverso incontri plenari con esperti, con l'obiettivo di risvegliare genitori e familiari sul tema della sessualità. E formazione per educatori, prevalentemente in ambito nazionale più che locale. (Dott.ssa Pretolani)

a) Attività per gruppi di giovani adulti

Il progetto dedicato ai giovani adulti prende il via con attività rivolte a utenti di età compresa tra i 14 e i 16-17 anni, incentrate sul piano emotivo, con l'obiettivo di sviluppare consapevolezza affettiva. La dotto.ssa Pretolani motiva questa scelta sottolineando come:

Quando sono un po' più piccoli, fanno molta fatica a verbalizzare e distinguere le emozioni: semplificano, c'è solo gioia o tristezza e tutto il resto non esiste. Questo è fondamentale per costruire una relazione affettiva — non è vero che non le provano, semplicemente non sono in grado di distinguerle. E non sanno raccontarle. (Dott.ssa Pretolani)

Terminato il percorso sulle emozioni, le attività proseguono con gruppi di giovani adulti dai 18 ai 20 anni circa, costituiti in maniera tendenzialmente spontanea. I partecipanti sono prevalentemente già inseriti nelle attività della cooperativa (in particolare in quelle di autonomia), ma l'accesso da parte di soggetti completamente esterni rimane un'eventualità, sebbene rara. Sul piano metodologico, la referente descrive così le attività:

Con i gruppi cerchiamo di fare giochi e attività che abbiano elementi comuni a tutti. Lavoriamo molto sul concetto di 'mi piace/non mi piace' rispetto alle cose che sentono partendo dai cinque sensi: “mi piace un gusto, mi piace un sapore, mi piace un odore” e anche “non l'ho mai provato, lo voglio provare, non lo voglio provare”. Facciamo giochi con gli occhi bendati e simili, per poi lavorare sul concetto di “provo una cosa nuova perché potrebbe essere piacevole” oppure “non voglio provarla, e se non voglio provarla, non voglio provarla”. Quindi come consapevolezza di saper dire no: con l'obiettivo di riconoscere, ad esempio, se ti piace una carezza e quali no, che possono venire anche dai compagni, ma che magari sono fastidiose o piacevoli. [...] Utilizziamo molto il metodo narrativo (raccontare, raccontarsi), utilizziamo film e video che fermiamo spesso per lavorare sui contenuti, il roleplay, una serie di cose. Cerchiamo di inventarci parecchio, noi e anche i colleghi che lo fanno in Italia — non sono poi così pochi, ci si prova. (Dott.ssa Pretolani)

b) Interventi individuali

Per quanto riguarda le attività individuali, queste si traducono in interventi ritenuti necessari quando il comportamento oggetto di attenzione: crea un danno fisico; crea un danno a sé o ad altri; produce un danno a livello sociale; oppure impedisce il normale sviluppo della persona. A tale riguardo, la dottoressa Pretolani introduce un'importante riflessione critica, invitando a distinguere tra ciò che costituisce un reale problema per la persona e ciò che rappresenta, piuttosto, una difficoltà di accettazione da parte di chi la osserva:

Bisogna sempre guardare con occhio critico i comportamenti disfunzionali e inadeguati, per capire se sono davvero un problema della persona o di chi la guarda: "Siamo noi che non vogliamo accettare questa parte, quindi ci sembra un problema perché non sappiamo gestirlo?" Oppure è davvero un problema perché crea un disagio a lui, alla sua immagine sociale, alla sua relazione con il gruppo dei pari? (Dott.ssa Pretolani)

Tra le situazioni che richiedono un intervento individuale rientrano, a titolo esemplificativo: masturbazioni compulsive; stati depressivi a seguito di delusioni sentimentali o aspettative disattese; comportamenti ossessivi inadeguati nei confronti di altre persone. Si segnala in particolare la frequenza con cui vengono riscontrate difficoltà legate a pratiche masturbatorie:

Molto spesso ci sono difficoltà con masturbazioni dolorose e problematiche — questo lo abbiamo visto accadere tantissime volte. È vero che la sessualità è in larga parte un aspetto innato, ma è anche vero che la persona con disabilità cognitiva spesso non sa come fare. E quindi, nella maggior parte dei casi, non ha accesso a contenuti che possono aiutare, né al confronto tra pari. (Dott.ssa Pretolani)

Una volta accertata la necessità d'intervento, la cooperativa ricorre solitamente a percorsi individuali, della durata di qualche incontro, mirati alla risoluzione del problema contingente:

Di fatto, spesso gli interventi su situazioni problematiche si risolvono anche abbastanza velocemente. Cerchiamo sempre di intervenire in maniera sistemica, lavorando con la famiglia e con gli insegnanti — per i ragazzi in età scolare — per capire quali sono i problemi e le difficoltà. Dopo aver raccolto una serie di dati e analisi sulla persona, restituiamo indicazioni su come dare risposte uniformi. Perché spesso la confusione è data dalla dissonanza di risposte tra i diversi contesti, un po' come era successo a noi all'inizio. (Dott.ssa Pretolani)

Sul piano metodologico, gli interventi individuali si avvalgono di strumenti visivi e multimediali, con particolare attenzione agli utenti privi di capacità verbali:

Utilizziamo tecniche diverse: cerchiamo di usare i pittogrammi e abbiamo creato dei giochi sia online che con pittogrammi, che utilizziamo per lavorare con chi fa molta fatica a parlare.

Cerchiamo quindi di usare molto video, libri e materiali visivi. Abbiamo dei giochi specifici sulle competenze relazionali, anche quelle sessuali, con cui riusciamo a creare delle storie, metterle in ordine, riuscire ad analizzare delle situazioni. Oppure, quando ci sono degli interventi su situazioni problematiche, creiamo delle presentazioni e video con PowerPoint, con pittogrammi o con le foto di casa loro – meglio ancora, perché è un ambiente familiare – per le cose che possono fare, non fare, e per definire qual è il contesto. (Dott.ssa Pretolani)

L'utilizzo di tali strumenti riflette un principio fondamentale che guida l'intera azione educativa della cooperativa, espresso con chiarezza dalla referente del progetto: “l'educazione sessuale deve poter essere per tutti: bisogna trovare lo strumento giusto per ogni persona, e questo non è semplice perché non esiste quasi nulla di adeguato”.

c) Attività per le coppie

Tra le attività del progetto figura un percorso dedicato alle coppie, articolato su due livelli paralleli: un lavoro individuale, per singola coppia, e incontri in un piccolo gruppo. Le coppie prese in carico sono quelle in cui la relazione presenta una certa stabilità nel tempo e in cui entrambe le famiglie hanno espresso il proprio consenso, a sottolineare quanto la dimensione familiare costituisca un presupposto imprescindibile per l'avvio del percorso. A questo proposito, infatti, la referente Pretolani spiega:

Lavoriamo in parallelo con le famiglie dei due partner — i "consuoceri", per intenderci — attraverso colloqui per fare in modo che le progettualità siano allineate, che non ci siano invasioni di campo o imposizioni del proprio modello familiare sull'altro. [...] Lavoriamo moltissimo con i genitori su questo e sulla progettualità, che per ogni coppia deve essere diversa in base alle esigenze, alle paure e all'accompagnamento necessario. Anche qui, patti educativi ben chiari e firmati prima di iniziare, per tutela. (Dott.ssa Pretolani)

Sul piano dei contenuti, il percorso copre un ampio spettro di dimensioni relazionali e sessuali: dalla frequentazione e dalla conoscenza reciproca, agli aspetti più intimi della vita di coppia, fino alla prevenzione e all'educazione sessuale in senso stretto. L'équipe accompagna le coppie anche in contesti sanitari specializzati, sollevando così le famiglie da un compito che può risultare complesso da gestire autonomamente:

Li portiamo dal ginecologo o, se necessario, dall'andrologo. Tuteliamo così anche le famiglie, che non devono occuparsi di questi aspetti. Se vogliono farlo loro, bene; altrimenti ci occupiamo noi dell'accompagnamento. (Dott.ssa Pretolani)

Tra le attività previste figurano inoltre uscite di coppia, di gruppo e la possibilità di vivere esperienze di vacanza insieme, pensate per offrire alla coppia uno spazio di intimità protetto e sereno:

Facciamo percorsi per coppie con l'idea anche di portarli in vacanza insieme, per permettere loro di dormire insieme in tranquillità, sicurezza e intimità piacevole (per ciò che ogni coppia desidera). [...] Diamo anche la possibilità di fare cose insieme, perché molte volte non sanno cosa fare oltre che andare a mangiare, proprio perché manca la sperimentazione: andare al cinema, a un concerto, fare una passeggiata. Attività diverse — lo chiamiamo un po' il "menù della coppia": puoi scegliere le varie cose da fare. Perché se non hai mai provato qualcosa, per te non esiste. (Dott.ssa Pretolani)

Un aspetto metodologicamente rilevante riguarda la promozione dell'autonomia decisionale. Dall'osservazione degli incontri del gruppo emerge con chiarezza come gli educatori cerchino di accompagnare, senza condurre, i partecipanti nelle scelte: sono le coppie, o il gruppo, a decidere dove andare, cosa fare, come trascorrere il tempo insieme. A supporto di questa autonomia, il progetto propone quello che viene definito un "menù della coppia" ovvero un repertorio di attività ed esperienze tra cui scegliere.

Un'altro tema di rilievo, con cui gli educatori si scontrano durante le attività con le coppie, è la difficoltà delle persone con disabilità intellettiva di esprimere desideri e bisogni in modo articolato:

C'è questa idea del «voglio fare l'amore», ma molte volte, quando si entra nel vivo della cosa, c'è moltissima confusione su cosa significhi, cosa si vuole, cosa si desidera. [...] Al primo incontro tutti dicevano "vogliamo fare sesso, vogliamo essere lasciati da soli". Abbiamo fatto le interviste individuali ed è un dramma: mancano proprio le basi di cosa significhi — già dormire abbracciati o cose di questo genere. (Dott.ssa Pretolani)

Questa osservazione si allinea con quanto rilevato in letteratura circa la tendenza a interpretare le richieste sessuali esplicite come espressione di bisogni più complessi (di vicinanza, riconoscimento, affetto) per i quali non si dispone ancora degli strumenti linguistici adeguati. A tal proposito, sul piano metodologico, uno degli obiettivi è proprio quello di favorire varietà espressiva:

Per loro abbiamo dei giochi di coppia che creano delle situazioni, ad esempio "quanto conosci l'altra persona". Perché quello che è faticoso nelle persone con disabilità è che c'è spesso una povertà di contenuto, un eloquio scarso e anche un contenuto ripetitivo. Per ampliare questa capacità, ma anche la conoscenza dell'altro e le possibilità, organizziamo uscite dove loro devono decidere cosa fare e dove andare, e non vogliamo che facciano la stessa cosa della volta precedente. [...] Sono giochi per conoscersi di più, per parlare di più, per sapere qualcosa dell'altro. (Dott.ssa Pretolani)

d) Attività con e per i genitori

Le attività rivolte ai genitori risultano indispensabili per la realizzazione dell'intero progetto: la famiglia, in quanto prima e più duratura agenzia formativa, esercita un'influenza determinante sui processi di apprendimento e costruzione dell'identità (Bichi, 2011) e, nel caso delle persone con disabilità intellettiva, rimane spesso il riferimento principale per l'intera vita adulta. Escluderli significherebbe operare in contraddizione con il contesto in cui la persona vive quotidianamente. La collaborazione familiare è inoltre imprescindibile sul piano formale: il consenso dei genitori rappresenta una condizione necessaria per l'avvio del percorso. Il progetto prevede pertanto che:

Solo dopo gli incontri con i genitori, se sono entrati nella disposizione giusta per accettare un progetto di educazione sessuale, lo proponiamo ai loro figli. Stabiliamo con loro un patto educativo molto chiaro, scritto nero su bianco con tutti gli obiettivi e gli argomenti. Questo perché in passato abbiamo avuto diversi problemi: "Ma voi avete parlato di masturbazione?" "Sì, facendo un corso di educazione sessuale si parla di masturbazione." "Ma quelle cose non le deve fare!" In questo senso siamo molto diretti e raccontiamo ai genitori tutto ciò di cui parleremo. (Dott.ssa Pretolani)

Il lavoro con i genitori non si esaurisce nella fase di consenso iniziale. Un secondo livello di intervento riguarda la riflessione sugli atteggiamenti quotidiani che, spesso inconsapevolmente, hanno implicazioni dirette sulla sfera affettiva e sessuale dei figli:

Lavoriamo quindi molto con i genitori su tutti quegli atteggiamenti quotidiani che — anche senza che loro ci pensino — implicano la sessualità. Per esempio, i confini: fino a che punto un genitore deve entrare in bagno ad aiutarlo a lavarsi? Fino a che punto ha il diritto di entrare in bagno anche se la persona si sta lavando da sola? Perché non può lasciare la porta chiusa della sua camera? O il baciare e abbracciare tutti: magari è carino a 5-6 anni, ma a 30 o 40 anni è un comportamento inadeguato nei confronti delle persone che non conosce. Sono tutti comportamenti su cui il genitore deve prestare attenzione, insegnare e immaginare nel futuro: la persona con disabilità tende a replicare sempre le stesse modalità che ha acquisito. (Dott.ssa Pretolani)

Infine, ulteriore attenzione è posta a modalità relazionali che possono risultare infantilizzanti:

Per questo lavoriamo moltissimo con i genitori, attraverso gruppi dedicati a loro. Ogni 2-3 anni cerchiamo di proporre esperti esterni che tengano convegni e conferenze su questo tema rivolte alle famiglie, per stimolare l'argomento con una voce autorevole esterna, che può dare input diversi. [...] Molti incontri con i genitori per dare loro strumenti: per far capire che magari vedono solo la depressione perché è finita una storia d'amore, ma non vedono che stanno trattando il figlio come un bambino in tanti aspetti — e questo alimenta la depressione, non dà strumenti per venirne fuori, non favorisce un buon livello di autostima. (Dott.ssa Pretolani)

3.2 Obiettivi ed effetti riscontrati

Si ritiene utile, dopo aver presentato le diverse attività, soffermarsi sulle finalità che orientano i percorsi proposti dalla cooperativa e sugli esiti che è possibile osservare nel corso del loro svolgimento.

3.2.1 Obiettivi

Gli obiettivi posti all'avvio del percorso educativo sono molteplici e articolati. Come illustra la referente del progetto:

Per esempio: lavorare sulla consapevolezza di sé, sulla propria identità, l'identità di genere, ma anche la consapevolezza della propria disabilità. La consapevolezza di sé è il primo passo per stare bene con se stessi e poter incontrare un'altra persona. Le emozioni, il riconoscimento delle emozioni, le relazioni con l'altro: i comportamenti adeguati, le reazioni, la differenza tra amicizia e amore, le situazioni pericolose. Questi sono gli argomenti indispensabili di ogni percorso educativo. Come si declinano poi in mille obiettivi dipende da quante persone si sta affrontando il tema e con quale livello cognitivo. (Dott.ssa Pretolani)

Dunque, gli obiettivi si diversificano riconoscendo la singolarità di ciascun individuo, permettendo, in questo modo agli interventi di adattarsi ai bisogni e alle caratteristiche dei singoli partecipanti. A livello generale, nelle diapositive fornite dalla cooperativa, si identificano quattro macroaree tematiche attorno alle quali si strutturano i diversi interventi educativi: *identità di sé*; *aspetti affettivo-relazionali*; *aspetti bio-anatomici*; *situazioni e comportamenti a rischio*. Per ciascuna sono individuati obiettivi specifici. Nell'ambito dell'*identità di sé*, si mira ad acquisire consapevolezza della propria identità di genere e della propria condizione di disabilità, nonché a riconoscere e decostruire gli stereotipi di genere presenti nella società. Sul versante degli *aspetti affettivo-relazionali*, gli obiettivi riguardano lo sviluppo dell'alfabetizzazione emotiva, la distinzione tra amicizia e amore, la gestione consapevole e adeguata delle relazioni, il riconoscimento del linguaggio non verbale, e la comprensione dei comportamenti di corteggiamento e delle modalità appropriate di accettazione e rifiuto. In relazione agli *aspetti bio-anatomici*, si persegue la conoscenza della struttura del corpo umano nelle sue differenze e analogie tra maschile e femminile, l'acquisizione di strumenti per la cura di sé, e una gestione funzionale dell'autoerotismo. Infine, nell'area dei *comportamenti a rischio*, gli obiettivi includono il riconoscimento dei comportamenti inadeguati, l'apprendimento di condotte

appropriate nei contesti pubblici, la distinzione tra estraneo e conoscente, e lo sviluppo di strategie di *problem solving* (risoluzione dei problemi) adeguate ai diversi contesti.

Trasversale alle macroaree, e al tempo stesso uno degli assi portanti dell'intero percorso, è il tema del rispetto dei confini personali e dell'autodeterminazione. Su questi aspetti la cooperativa investe in modo particolare, come sottolinea la referente:

C'è una cosa sulla quale lavoriamo moltissimo, sia con le persone con disabilità che con i loro genitori, ovvero l'idea di rispettare i confini. (Dott.ssa Pretolani)

La necessità di lavorare su questo tema non deriva esclusivamente da dinamiche esterne al gruppo, delle situazioni problematiche possono emergere anche all'interno dello stesso, come osserva la dott.ssa Pretolani:

Una cosa a cui magari non si pensa è che a volte — non parlo necessariamente di abuso — situazioni spiacevoli avvengono anche tra di loro. Uno non sa respingere o far valere i propri limiti, e l'altro invade come e quando vuole. Quindi non è detto che arrivi sempre dall'esterno: arriva anche dal gruppo dei pari. Si tratta di situazioni più limitate, ma è comunque qualcosa che va affrontato. (Dott.ssa Pretolani)

A ciò si aggiunge un modello comportamentale diffuso tra gli adulti esterni al gruppo, che contribuisce a veicolare messaggi impliciti distorti in merito ai confini fisici delle persone con disabilità:

Dipende molto dal nostro modo di pensare, dall'idea dell'accudimento e dell'invasione della persona con disabilità. Io divento veramente furiosa quando adulti che vedono un ragazzo o un adulto con la sindrome di Down lo toccano, gli toccano le guance, i capelli. Su questo posso diventare anche molto antipatica, perché si tratta di un'invasione completa del confine dell'altro, come se fosse un bambino. La persona poi ci sta male, ma sopporta perché le hanno detto che deve farlo. Poi ci sono quelli con un carattere più forte che ti mandano a quel paese, o a cui abbiamo insegnato — noi, la famiglia — a far rispettare il proprio limite. Però ci vuole un'autodeterminazione importante e anche un livello cognitivo discreto per poterselo permettere. (Dott.ssa Pretolani)

Il lavoro sull'autodeterminazione assume una declinazione specifica nel contesto del gruppo delle coppie, ritenuto espressione di una maturità più avanzata:

Anche perché noi, all'interno dei gruppi — il gruppo delle coppie in particolare — li riteniamo già a una maturità diversa. Vogliamo comunque portare la consapevolezza e l'autodeterminazione: lavoriamo molto sull'autodeterminazione della coppia, del singolo all'interno della coppia, sulla loro identità — insomma, una serie di cose. (Dott.ssa Pretolani)

3.2.2 Effetti

Enunciati gli obiettivi, è opportuno considerare quanto effettivamente si osserva nel corso del progetto educativo. La rilevazione degli effetti si configura come un'operazione complessa, alla quale la cooperativa dedica tuttavia attenzione metodologica, come spiega la dott.ssa Pretolani:

Sono tutte cose difficilmente misurabili, e non si sa mai con certezza se dipendono dal proprio intervento, dal fattore di crescita, dall'ambiente esterno o da una serie di altri elementi. Tentiamo quindi di fare questionari e test, che abbiamo modificato nel tempo. Adesso abbiamo fatto delle interviste con le coppie all'inizio del percorso e le faremo alla fine, focalizzandole prevalentemente sugli aspetti più misurabili, quindi sulle conoscenze. Questo è un aspetto che ritengo importante – anche perché si danno per scontate molte cose che invece non lo sono affatto. (Dott.ssa Pretolani)

In merito, quindi, alle conoscenze apprese la ritenzione dei contenuti risulta variabile:

C'è da dire che, purtroppo, abbiamo visto che nonostante le cose si ripetano e si riprendano, si dimenticano. Ci vuole tempo per tutti i percorsi in generale, e la motivazione conta molto: le coppie dimenticano meno, i single di più, forse perché c'è meno interesse. (Dott.ssa Pretolani)

Se il percorso sembra attecchire con maggiore stabilità nelle coppie, rimane tuttavia complesso ricondurre l'esito di una relazione sentimentale all'efficacia dell'intervento educativo:

Sulle relazioni è molto difficile; non abbiamo grandi soluzioni geniali. Penso che sia in generale difficile, perché convergono molti altri fattori, anche nella vita quotidiana di qualsiasi essere umano. (Dott.ssa Pretolani)

È opportuno, ora, approfondire il tema delle coppie: da un lato, il percorso ha di fatto favorito la formazione di relazioni durature. Infatti, Pretolani ricorda le esperienze dei primi gruppi:

Tra questi gruppi c'erano delle coppie — due o tre in particolare; le coppie erano molte di più, ma quelle con cui abbiamo potuto lavorare perché i genitori erano concordi e collaborativi sono state solo tre all'epoca. Con loro abbiamo fatto percorsi di coppia in cui potevano avere spazi di intimità nelle nostre strutture, dove potevano dormire insieme. Di queste coppie, una sola è ancora insieme — come è normale che sia. Questa coppia adesso vive in un appartamento con altri amici, ma stanno andando a convivere; infatti, da marzo si trasferiscono nella casa definitiva. (Dott.ssa Pretolani)

Dall'altro lato però si riscontrano, com'è normale, anche diverse rotture. Questo apre ad una riflessione: la conclusione di una relazione può essere interpretata come un esito negativo del percorso? O al contrario, il fatto che una coppia scelga consapevolmente di separarsi può essere letto come un indice di maturità acquisita, e dunque come un risultato coerente con gli obiettivi educativi?

Resta, quindi, aperta la questione, precedentemente affrontata, di quanto certi giudizi siano verosimilmente condizionati dallo sguardo che si applica alla vicenda più che da elementi oggettivi. Nel caso specifico, da una visione che tende a considerare le relazioni tra persone con disabilità secondo criteri diversi da quelli applicati alla popolazione generale. Lo stesso racconto della dott.ssa Pretolani offre un esempio significativo in tal senso:

Le altre si sono lasciate, con alcune situazioni difficili nelle famiglie anche a causa della sessualità. Per esempio, una coppia aveva deciso di lasciarsi e i genitori della ragazza erano molto pentiti di averle fatto vivere l'esperienza della sessualità. Come se per loro dovesse essere necessariamente per sempre, mentre tutti gli altri possono decidere diversamente — tra parentesi, erano genitori divorziati, quindi il «per sempre» non era nemmeno nella loro storia. (Dott.ssa Pretolani)

Riprendendo il tema della trasmissione dei contenuti, è opportuno affiancare alla questione della ritenzione mnemonica un'ulteriore riflessione, relativa al timore che genitori ed educatori esprimono di fronte alla possibilità di introdurre argomenti ritenuti prematuri. A tal proposito, l'esperienza della cooperativa suggerisce due considerazioni: in primo luogo, affrontare un argomento, anche laddove susciti apprensione in chi lo propone, non produce di per sé effetti negativi sul partecipante, contrariamente a quanto spesso si teme; in secondo luogo, un contenuto che in un dato momento non sembra essere recepito non è necessariamente destinato a rimanere privo di effetti, infatti i tempi di elaborazione sono individuali e ciò che appare irrilevante oggi potrebbe rivelarsi significativo in una fase successiva:

Una delle cose che gli esperti ci hanno ripetuto, e che abbiamo toccato con mano, è di non aver paura di dire cose che magari non sono necessarie per quella persona in quel momento. Se parlo a qualcuno di genitalità, gravidanza o masturbazione e non gli interessa in questo momento — o non gli interesserà mai — non importa: non sto facendo un danno. Rimarrà una delle mille informazioni che non ha recepito. Non crea danno, non crea aspettative, non crea sconvolgimento. È come se mi parlassi di formule chimiche: posso ascoltarti o fingere di ascoltarti, ma non sto capendo niente e non mi interessa. Ti ascolto, sono qui con te, ma quando hai finito non ha aggiunto niente nella mia vita. Magari un giorno mi verrà in mente qualcosa e tornerò a chiederti di quella formula — oppure no: è un'informazione caduta e persa tra le mille che ricevo ogni giorno. (Dott.ssa Pretolani)

3.3 Criticità e strategie di superamento

Il presente paragrafo illustra le principali criticità riscontrate durante l'implementazione del progetto di educazione affettivo-sessuale; per ciascuna si illustrano le strategie di risposta elaborate dall'équipe della cooperativa.

a) Il ruolo della famiglia e dei genitori

La riluttanza delle famiglie di persone con sindrome di Down o DI nei confronti dei percorsi di educazione affettivo-sessuale rappresenta uno degli ostacoli più significativi del progetto. Tale resistenza si manifesta nella scarsa partecipazione agli incontri formativi proposti:

Sul lato genitoriale, si organizzano le formazioni, ma è difficile che le famiglie partecipino, appunto per quello che dicevamo prima: l'idea del "No, ma mio figlio non può avere una vita sessuale perché ha una disabilità", e quindi tendono a non venire, fanno fatica a presenziare a questa tipologia di incontri informativi. (Dott. De Noni)

Come illustrato nelle diapositive fornite dalla cooperativa, infatti, le famiglie presentano alcune difficoltà ricorrenti: fidarsi del percorso e di chi lo conduce; paura che la situazione possa sfuggire di mano; paura delle richieste dei figli; timore di illudere i propri figli; difficoltà nel considerare il proprio figlio un adulto. Questi timori spingono molti genitori ad intervenire solo in presenza di comportamenti problematici, e non in modo preventivo:

Spesso i problemi tornano comunque: i genitori si rivolgono a noi quando ci sono comportamenti disfunzionali, quando la scuola richiama per comportamenti inadeguati, quando c'è una masturbazione fuori luogo o un approccio non appropriato con l'altro sesso. In quel caso sì. (Dott.ssa Pretolani)

Ad accentuare questo quadro si aggiunge, poi, la difficoltà, già sottolineata dal dott. De Noni, di concepire il proprio figlio con disabilità come un adulto attore di una propria vita sessuale:

La cosa dietro cui si nascondono molto facilmente è: "Lui o lei non chiede". Ma non chiederlo non significa che non lo desideri o che non lo provi. Nella disabilità questo accade molto spesso: è il gap del deficit cognitivo. Se non hai mai fatto una cosa, per te non esiste. Stimoliamo tutto — a prendere l'autobus, a usare i soldi, ad andare nel negozio da soli — ma sull'aspetto affettivo vengono bloccati. (Dott.ssa Pretolani)

Le criticità fin qui descritte rendono evidente come il coinvolgimento familiare sia necessario, da un lato, per garantire il consenso formale alle attività, e dall'altro, per favorire una vera e propria alleanza educativa. In questa prospettiva, viene sottolineata nelle diapositive l'indispensabilità di un'alleanza genitori e professionisti tramite la quale si condividono timori e tabù, si rispettano credenze diverse e si progetta insieme. A partire da questo obiettivo, la cooperativa ha elaborato alcune strategie concrete di coinvolgimento e formazione.

Una prima strategia, pensata per far fronte al problema della scarsa partecipazione, è quella di inserire i temi dell'educazione affettivo-sessuale all'interno degli incontri obbligatori per i genitori. Mentre un'altra misura, per avvicinare le famiglie al tema, consiste nell'organizzazione di incontri con esperti di livello nazionale:

Proponiamo ai genitori diversi incontri in cui spieghiamo perché è importante fare educazione sessuale. Ci inseriamo, per così dire, a gamba tesa negli incontri obbligatori di autonomia, per dargli la possibilità di aprire questa finestra. Poi proponiamo incontri dedicati ai genitori, anche quando i ragazzi sono ancora molto piccoli. [...] Organizziamo, con i genitori, diversi incontri con esperti, anche a livello nazionale, che quindi possono essere più coinvolgenti ed empatici nel dare spiegazioni sull'importanza del percorso. (Dott.ssa Pretolani)

Ancora, un'altra strategia utilizzata, nonché obiettivo trasversale a tutte le attività rivolte ai genitori, consiste nel promuovere una rilettura dell'educazione affettivo-sessuale come parte integrante del più ampio processo di crescita verso l'adulthood:

Si tratta quindi di lavorare a 360° sull'idea di uno sviluppo che diventa anche uno sviluppo verso l'adulthood, non solo per la sessualità fine a sé stessa. [...] Lavoriamo molto con il genitore per fargli capire che non è una cosa che avviene da un momento all'altro, ma che è un percorso di vita, e che ogni educatore nella storia del ragazzo dà modelli e risposte — anche involontarie — sulla sessualità quotidianamente. È importante avere una missione comune e poter immaginare, se è un ragazzo giovane, che quella persona diventerà un adulto. La sessualità è un suo diritto, è una sua risorsa, e non deve essere sempre controllata — anzi, si può addirittura favorire. (Dott.ssa Pretolani)

Tale prospettiva viene applicata soprattutto in concomitanza con percorsi di autonomia abitativa, nei quali il riconoscimento dell'adulthood del figlio è già, in qualche misura, in atto:

E lavorando moltissimo nei gruppi genitori per motivarli — soprattutto i genitori che hanno già scelto di fare percorsi di autonomia abitativa con i loro figli — perché riusciamo a coinvolgerli con l'idea che, una volta che una persona è autonoma e vive da sola, è ancora più importante che abbia una consapevolezza, oltre che un diritto, rispetto alla sessualità. (Dott.ssa Pretolani)

Il filo conduttore di queste strategie è dunque un riposizionamento concettuale: presentare la sessualità non come rischio da gestire, ma come componente del progetto di vita adulta. È questo cambiamento di prospettiva che, nella pratica, abbassa più efficacemente le resistenze genitoriali:

Quando i genitori capiscono che si tratta soprattutto di aiuto pratico nella quotidianità, si aprono abbastanza. Capiscono che non si tratta di fare "un discorsetto su come nascono i bambini" — quella è la paura del genitore. In realtà la genitalità è solo uno degli aspetti della sessualità; ce ne sono tantissimi altri. (Dott.ssa Pretolani)

b) I messaggi educativi dissonanti: la scuola

Le diapositive segnalano tra le difficoltà degli operatori quella di uniformare modalità di comportamento e di risposte tra i diversi contesti frequentati dalla persona. Oltre al contesto familiare, quindi, anche l'ambiente scolastico in cui ragazzi e giovani adulti sono inseriti può condizionare l'efficacia del lavoro degli educatori. Infatti, possono generarsi tensioni quando i messaggi trasmessi dalla scuola non sono coerenti con quelli promossi nel percorso di educazione affettivo-sessuale. Questa disomogeneità rischia di vanificare parte del lavoro svolto, poiché la persona con disabilità intellettiva fatica a gestire indicazioni contraddittorie provenienti da figure educative diverse.

Per questa ragione, la cooperativa si impegna per costruire un linguaggio educativo condiviso che attraversi i diversi ambienti di vita della persona, riducendo le discontinuità che potrebbero altrimenti ostacolare il percorso:

La strategia che mettiamo in atto è quella di cercare di lavorare insieme agli insegnanti su percorsi e obiettivi condivisi, con modalità educative condivise dell'idea dell'adulità. In alcune scuole riusciamo anche a fare corsi di formazione per gli insegnanti. (Dott.ssa Pretolani)

c) Il tema dell'omosessualità: il tabù nel tabù

Una delle questioni, tra le più complesse, che la cooperativa si è trovata ad affrontare durante i suoi percorsi è quella riguardante l'omosessualità:

La difficoltà più ostica è stata trattare l'omosessualità, perché a quel punto entri nel tabù del tabù, ed è ancora più difficile. C'è stato addirittura chi ha chiesto esplicitamente di evitare il discorso. (Dott. De Noni)

L'omosessualità costituisce, infatti, un nodo particolarmente delicato all'interno dei percorsi educativi: se la sessualità delle persone con disabilità intellettiva rimane, come si è visto, un argomento socialmente e culturalmente problematico, l'omosessualità introduce un ulteriore strato di resistenza che si sovrappone al primo amplificandone la portata, è il tabù nel tabù.

Nel trattare il tema, quindi, la cooperativa sceglie di non introdurlo sistematicamente nei percorsi, ma, allo stesso tempo, di non eluderlo qualora emerga spontaneamente dai partecipanti. Tale scelta è frutto una precisa opzione metodologica che pone al centro i bisogni e le domande dei ragazzi, garantendo risposte sempre chiare e non giudicanti senza tuttavia imporre un'agenda

educativa che prescindendo dal contesto specifico. La dott.ssa Pretolani illustra questa posizione attraverso un caso concreto:

Recentemente una famiglia non ha fatto partecipare il figlio al progetto di educazione sessuale perché ci ha chiesto se parlassimo di omosessualità. Abbiamo detto che non è negli obiettivi specifici di questo progetto in questo momento, ma che se fossero emerse domande o richieste di chiarimento sull'omosessualità avremmo risposto in maniera chiara. Non lo proponiamo noi per non creare confusione in chi non ha questa esigenza, ma le risposte sono sempre chiare. Dato che la famiglia ritiene che l'omosessualità sia una cosa sbagliata e da correggere, abbiamo preferito non accogliere il figlio all'interno del percorso — per evitare conflitti. Non accogliere in un percorso di gruppo non significa non accoglierli mai: facciamo anche interventi individuali specifici per chiunque. (Dott.ssa Pretolani)

Il caso descritto riporta, anche, a quanto trattato precedentemente: in accordo con la famiglia, si è scelto di rinunciare alla dimensione di gruppo per sottrarre il ragazzo a messaggi potenzialmente contraddittori tra contesto familiare ed educativo, lasciando aperta la possibilità di un percorso individuale.

d) La composizione del gruppo: numero ed eterogeneità

Un'ulteriore analisi si compie attorno alle difficoltà legate alla composizione dei gruppi.

Il dott. De Noni, parlando delle prime attività svolte con il progetto, individua, a questo proposito, due variabili strettamente legate tra loro: la dimensione del gruppo e la sua omogeneità.

Più il gruppo era numeroso, maggiori erano le difficoltà che incontravamo — anche perché le età con le quali stavamo andando a lavorare, in determinate situazioni, erano eterogenee. C'erano delle distanze anche a livello di conoscenze pregresse, o anche a livello prettamente cognitivo. Il fatto di avere dei numeri alti — siamo arrivati ad avere fino a, mi sembra, 10 o 12 partecipanti — non ci ha aiutato. (Dott. De Noni)

Per tale ragione il progetto ora si muove attuando una diversificazione dei gruppi, ridotti per numero e più omogenei al loro interno; ciò ha quindi reso gli incontri più gestibili ed efficaci:

[...] In generale l'idea di fare interventi con gruppi più ristretti vuol dire che riesci a concentrarti di più su quello che è il messaggio, la conoscenza, la competenza che trasmetti, rispetto a un numero più ampio, perché ovviamente le variabili si moltiplicano. (Dott. De Noni)

e) Le difficoltà degli educatori

Infine, un aspetto di particolare rilievo riguarda la formazione degli stessi educatori. Come emerso nel primo capitolo, infatti, la letteratura segnala una diffusa mancanza di strumenti adeguati e competenze che possano sostenere l'agire degli operatori sul tema della sessualità (Aquario et al., 2024). Questa carenza trova conferma anche nel contesto specifico della cooperativa:

Non è semplicissimo trovare informazioni. Banalmente, anche all'interno della cooperativa siamo un bel numero di dipendenti, ma tra chi si occupa del lato dell'affettività e della sessualità siamo solamente io e la dott.ssa Pretolani, perché al tempo è stato difficile che qualcuno si interessasse alla formazione, e poi è di fatto difficile trovare delle formazioni adeguate. (Dott. De Noni)

Il problema figura quindi come una moneta a due facce: trovare percorsi formativi adeguati e trovare operatori adeguatamente formati. Lo conferma la dott.ssa Pretolani, ricordando il periodo di interruzione delle attività:

Nel frattempo, il mio collega [prima del dott. De Noni] non lavorava più con noi, quindi delle persone formate per questo c'era solo io. (Dott.ssa Pretolani)

Tuttavia, anche di fronte a tale quadro, l'approccio adottato è stato quello di attivarsi per individuare una soluzione. È così che, riprendendo il discorso della dott.ssa Pretolani:

Quando abbiamo ripreso l'educazione sessuale, l'abbiamo fatto in maniera critica e diversa: abbiamo prima lavorato su di noi, rifatto formazione e supervisione, e poi abbiamo ripreso. (Dott.ssa Pretolani)

Ancora, in merito alla difficile reperibilità di informazioni, linee guida e conoscenze, continua:

Non c'è nulla [in letteratura sul tema] è però parzialmente vero: da qualche anno faccio parte di un comitato scientifico sull'educazione sessuale a livello nazionale, all'interno di CoorDown, che è l'associazione delle associazioni per la sindrome di Down a livello nazionale²². Stiamo cercando di realizzare un grande progetto per mettere insieme le metodologie già conosciute, dare indicazioni su come si progettano percorsi di educazione sessuale — sulle metodologie, sulle basi scientifiche — e condividere gli strumenti. (Dott.ssa Pretolani)

Data la centralità del tema, vi si dedica uno spazio specifico nelle conclusioni del presente capitolo.

²² Per approfondire le attività legate all'associazione CoorDown vedere il capitolo successivo.

3.4 Conclusione

Il capitolo ha restituito un'immagine articolata e concreta dell'intervento educativo della cooperativa Down Dadi nell'ambito dell'educazione affettivo-sessuale per persone con disabilità intellettiva. Attraverso la descrizione delle attività proposte e degli obiettivi educativi, si è cercato di rendere visibile la struttura operativa di un progetto fondato su un'idea precisa di persona: non come soggetto da proteggere o contenere, ma come adulto titolare di una vita affettiva e sessuale degna di riconoscimento e accompagnamento. Presentando, poi, le criticità incontrate lungo il percorso, si è reso evidente come queste non siano state lette come ostacoli definitivi, ma come terreni di elaborazione condivisa, affrontabili attraverso una progettazione consapevole e, soprattutto, attraverso formazione e condivisione di informazioni. Questi ultimi due elementi sono trasversali a tutte le aree tematiche affrontate, nonché condizione necessaria per poter operare con competenza e responsabilità su questi temi. Infatti, il ruolo educativo in questo ambito non è semplice: richiama non solo competenze tecniche, ma una postura riflessiva che non si improvvisa. A chi volesse intraprendere percorsi di educazione sessuale con persone con disabilità, la dott.ssa Pretolani offre un'indicazione netta:

Prima di proporre i percorsi, di formarsi bene sull'educazione sessuale nella disabilità. [...] il buon senso non è sufficiente. Il fatto che la sessualità sia istintiva non significa che saper fare educazione sessuale lo sia. Ci sono obiettivi da individuare, metodi da adottare, confini da stabilire. Dopodiché la progettazione è fondamentale: non è per tutti ed è una cosa da fare con una base di formazione. (Dott.ssa Pretolani)

La necessità di autoriflessione non riguarda soltanto chi si occupa direttamente di educazione sessuale, ma l'intero sistema di cura e accompagnamento. Il dott. De Noni osserva che ancora troppi operatori tendono a eludere il tema della sessualità, confinandolo ai margini del proprio mandato professionale come se non facesse parte della vita reale delle persone che seguono:

Io noto che, soprattutto i dipendenti, o i miei colleghi, assomigliano molto ai genitori, perché per quanto facciamo progetti di vita vera, vita autonoma, vita indipendente, la parte della sessualità è sempre molto «vecchio stampo». [...] Si evita proprio il problema, si nasconde, si precludono delle possibilità per non dover gestire qualcosa che viene fuori comunque. [...] Lo credo perché succede in tanti contesti diversi: siamo stati a fare una formazione per insegnanti di sostegno in una scuola superiore, e anche lì è emersa l'idea del «Eh no, ma lui...» per fare in modo che non si creino situazioni spiacevoli. (Dott. De Noni)

Questo atteggiamento evitante rivela una contraddizione di fondo: non si può promuovere l'autonomia di una persona riconoscendola adulta in alcuni ambiti e trattandola come bambina in altri. Come sottolinea De Noni, si tratta di una questione di coerenza di ruolo e di sguardo:

Io su questi aspetti sento delle differenze rispetto ai miei colleghi. Banalmente, perché mi rendo conto di avere a che fare con giovani adulti e l'idea di trattarli – anche solo per pochi aspetti – da bambini mi infastidisce. Per questo motivo, determinate cose come l'aspetto dell'affettività e della sessualità non mi intimoriscono, non mi fanno paura. [...] E questa è, secondo me, il primo grande esempio: se hai paura che possa succedere qualcosa, o succede e non ci puoi fare nulla, oppure ti spaventi quando ti arriva una notizia che magari non è reale. Questo si lega a un discorso che rientra nel concetto di autenticità di ruolo. Non ti posso richiedere di essere adulto se poi, in qualche modo, ti tratto da bambino. E negare lo spazio, non dare il permesso rispetto anche a questi temi, è dare un messaggio contrastante alla persona. Questa, forse, è la cosa principale che dovrebbe cambiare come visione, sia nella parte dei colleghi che anche nelle famiglie. [...] Se si inizia a creare un pensiero della persona con disabilità come persona prima che come sindrome o diagnosi, allora poi, secondo me, è più semplice arrivare a pensare anche alla vita affettiva e sessuale. (Dott. De Noni)

È la stessa direzione che indica la dott.ssa Pretolani, che nel delineare ciò che dovrebbe cambiare estende la responsabilità a tutti i soggetti coinvolti, dunque educatori, famiglie e persone con disabilità stesse, restituendo al cambiamento la sua natura collettiva:

Cosa dovrebbe cambiare? Tutto. Non dovrebbe esserci nulla di strano. Non dovrebbero esserci pregiudizi – che ci sono, perché li vediamo come persone da accudire, come se fossero ancora bambini – e dobbiamo lottare contro questo pregiudizio. Non è facile, perché molte volte i comportamenti sono dissonanti, sembrano da bambini. Ma non è l'età mentale quella che conta: è l'età reale. I tempi stanno comunque cambiando, ci sono diversi passi in avanti su questo. Però devo anche dire il contrario: cosa devono cambiare le persone con disabilità perché la loro sessualità venga accettata? Devono essere adeguate. Se sono inadeguati – se si toccano in classe, se si strusciano, se baciano tutti – sono comportamenti inadeguati, e viene spontaneo contenerli e bloccarli, e trattarli con un 'no'. È chiaro che è un no che serve, ma è un no in quel momento e in quel contesto, non un no assoluto. Sia le persone con disabilità che gli educatori e i genitori devono fare in modo che la sessualità nella disabilità venga accolta e accettata: devono essere adeguati. Altrimenti risulta solo un no in più, senza che ci sia una comprensione del perché è un no adesso e in quel contesto. Ci sono persone con disabilità che arrivano, baciano, abbracciano anche chi non hanno mai visto. Come posso pensare che abbiano la consapevolezza di distinguere la sessualità e l'affettività in una relazione da un semplice istinto, se mancano i contesti e le regole relazionali? Ed è questo che l'attività vuole puntare a fare: dare contesto, e far sì che le persone inizino a pensare a loro come adulti e ad accettarne la sessualità. È vero che loro devono comportarsi in maniera adeguata come gli adulti; la soluzione è sempre quella di informare ed educare. (Dott.ssa Pretolani)

Come ha ricordato la dott.ssa, la soluzione è “*sempre quella di informare ed educare*”: un orizzonte che richiede tempo, competenza e una volontà collettiva di cambiare sguardo. È in questa direzione che Vite Vere continua a camminare, con la convinzione che ogni persona meriti uno sguardo intero.

CAPITOLO IV

Il progetto per la formazione degli educatori offerto da CoorDown

Nel capitolo precedente si è parlato dell'impegno degli educatori della cooperativa Vite Vere Down DADI riguardo al tema dell'educazione affettivo-sessuale per persone con disabilità intellettiva. Dagli estratti delle interviste é emersa la necessità di un'azione più ampia affinché l'educazione su queste tematiche sia attuabile ed efficace: parallelamente al lavoro con le persone con DI, risulta indispensabile un coinvolgimento attivo delle famiglie e un adeguato percorso di formazione degli educatori.

La riflessione presentata in questo capitolo continua, quindi, trattando il tema della formazione degli educatori attraverso la descrizione di un progetto su base nazionale, all'interno del Coordinamento nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down – CoorDown²³.

É stato possibile trattare tale progetto grazie al contributo della dott.ssa Pretolani, la quale collabora con altri specialisti all'interno del Coordinamento nazionale come formatrice ed esperta sui temi dell'educazione affettiva e sessuale per le persone con disabilità intellettiva. Pertanto nel corso del capitolo si farà riferimento a quanto emerso delle interviste alla dott.ssa Pretolani e al dott. DeNoni, coinvolto nel progetto in quanto educatore di una cooperativa -Vite Vere Down DADI- associata a CoorDown. Inoltre, al fine di descrivere le attività si farà uso delle informazioni presenti nelle diapositive relative al progetto fornite dalla stessa dott.ssa Pretolani.

²³ Per riprendere la sintetica presentazione effettuata in precedenza (paragrafo 2.2) si ricorda che CoorDown, costituitosi formalmente nel 2005, ha come principale obiettivo quello di promuovere azioni di comunicazione sociale volte all'inclusione nei contesti scolastici, lavorativi e sportivi delle persone con sindrome di Down. A questo proposito, si citano, a titolo esemplificativo, alcune tra le principali campagne promosse negli ultimi anni²³: "Dammi più voce" (2013), che sensibilizza sul tema dell'esclusione sociale e raccoglie fondi per difendere i diritti delle persone con sindrome di Down; "Lea Goes to School" (2018), che promuove l'inclusione scolastica e il diritto all'istruzione per bambini con disabilità; "The Hiring Chain" (2021), che affronta il tema dell'inclusione nel mondo del lavoro; "No Decision Without Us" (2025), che rivendica il diritto delle persone con disabilità a partecipare attivamente a tutte le decisioni che riguardano le loro vite.

Tutte le campagne sono consultabili tramite la pagina ufficiale www.coordown.it nella sezione "campagne".

In seguito si riportano, dunque, la nascita e gli obiettivi del programma di CoorDown, per poi passare a una descrizione più dettagliata dello svolgimento delle attività.

4.1 Nascita e obiettivi

Il progetto che si intende presentare in queste pagine nasce a seguito della campagna sociale di CoorDown “Just the Two of Us”, in italiano intitolata “L’amore ha bisogno di spazio”, del 2022. Il video²⁴, della durata di poco più di un minuto, ha come protagonisti Kenya e Liam, una coppia di giovani olandesi di 20 e 21 anni con sindrome di Down, continuamente interrotti e invasi dai familiari nei momenti di intimità. Queste costanti ingerenze, rappresentate attraverso un crescendo di scene grottesche, lasciano emergere chiaramente il messaggio della coppia: *l’amore ha bisogno di spazio*²⁵.

La campagna si propone, dunque, di promuovere il diritto delle persone con sindrome di Down e DI a vivere una relazione sentimentale e una vita sessuale autonoma, al pari di qualsiasi altro adulto. Il raggiungimento di tale obiettivo richiede un'azione su due fronti complementari.

Da un lato, è necessario garantire alle persone con sindrome di Down un accesso a informazioni corrette e accessibili, che consentano loro di vivere la propria sessualità in modo consapevole e sicuro: “un'educazione alle relazioni e alla sessualità può permettere di vivere la propria vita affettiva in modo sano e soddisfacente, oltre che essere essenziale per sostenere le persone con disabilità intellettiva a comprendere i loro diritti, conoscere il proprio corpo, i concetti di "consenso" e di "sesso sicuro" e per proteggerli da potenziali abusi” (CoorDown, 2022²⁶).

Dall'altro, è indispensabile, come più volte sottolineato in questa tesi, un cambiamento culturale nel modo in cui familiari ed educatori percepiscono le persone con disabilità intellettiva: “il cambiamento che va affrontato è culturale e coinvolge prima di tutto i familiari e gli operatori, poi le istituzioni e la società. Le persone con sindrome di Down sono spesso considerate degli "eterni bambini" e, come tali, sono protette o tenute lontane da tutto ciò che ha a che fare con l'età adulta, compresa la sessualità ” (CoorDown, 2022²⁷).

²⁴ Il video della campagna é disponibile al link: https://youtu.be/uQ6FuNAI00k?si=SPoHHLy940_YgJeE

²⁵ “JUST THE TWO OF US, L’AMORE HA BISOGNO DI SPAZIO” 18 Marzo 2022. Link: www.coordown.it

²⁶ Ibidem

²⁷ Ibidem

L'impegno di CoorDown, avviato attraverso la campagna del 2022, si è quindi progressivamente consolidato, e insieme a operatori ed esperti delle associazioni aderenti sono stati realizzati corsi, online e in presenza, rivolti alle famiglie, ai ragazzi con sindrome di Down e DI e agli operatori²⁸. Come spiega la dott.ssa Pretolani:

A quel punto [dopo la campagna del 2022] è partito un progetto nazionale, con diverse persone — docenti, esperti, sessuologi — per definire linee comuni sull'educazione sessuale. [...] L'obiettivo è quello di dare motivazione alle famiglie e agli educatori sull'importanza dell'educazione sessuale, quindi sul perché farla; e dare risposte ai giovani adulti, affinché i loro educatori e le loro associazioni rispondano a questi bisogni. (Dott.ssa Pretolani)

Questa prima fase del progetto, comprensiva di venti incontri, è stata poi seguita da una seconda, avviata ufficialmente il 20 settembre 2025, a Rimini, con il Convegno Nazionale “L'Amore ha Bisogno di Spazio 2.0”. La giornata ha combinato lectio magistralis di esperti accademici, tra cui il Prof. Mario Paolini e il Prof. Angelo Lascioli, con sessioni laboratoriali suddivise in tre gruppi di lavoro tematici, dedicati rispettivamente ai giovani adulti con sindrome di Down e, DI alle famiglie e agli operatori e insegnanti²⁹. L'incontro ha rappresentato la prima tappa di un programma formativo, rivolto alle associazioni aderenti a CoorDown e aperto anche ad altre associazioni e realtà dai territori, comprensivo di corsi online e incontri in presenza sul tema dell'educazione affettivo-sessuale.

Come anticipato, in questo capitolo si tratterà prevalentemente delle attività legate alla formazione degli operatori. Infatti, uno degli ambiti imprescindibili in materia dell'educazione affettivo-sessuale per persone con disabilità intellettiva è quello della formazione degli educatori. Questi devono essere, in primo luogo, consapevoli dell'importanza della tematica, in quanto condizione necessaria per la sicurezza e il benessere delle persone con DI, nonché loro diritto inalienabile e aspetto fondamentale per il riconoscimento della loro aduttà. Come sottolinea la dott.ssa Pretolani:

È importante formare gli educatori sui temi dell'affettività e sessualità. Se vogliamo ignorare questa parte della vita, è come voler rendere gli adulti adulti a metà, fingere che siano adulti. Lavoriamo per l'integrazione lavorativa, per l'integrazione abitativa, e poi vogliamo togliere una parte indispensabile dell'essere adulti. È un diritto. (Dott.ssa Pretolani)

²⁸ “Dona per ‘L'amore ha bisogno di spazio’ il progetto per l'autonomia sessuale nella sindrome di Down sulla piattaforma ForFunding” 3 Novembre 2023. Link: www.coordown.it

²⁹ “Sessualità e disabilità intellettiva. CoorDown: ‘Necessario confrontarsi con esperti, famiglie e persone con sindrome di Down per assicurare educazione sessuale e affettiva’ ” 19 Settembre 2025. Link: www.coordown.it

In secondo luogo, è fondamentale che gli educatori dispongano di informazioni e competenze adeguate per condurre attività di educazione affettivo-sessuale. Come ampiamente illustrato nel capitolo precedente, affrontare tale tematica è indubbiamente complesso: vi sono numerosi fattori di cui tenere conto e sussiste il concreto rischio di causare danni, ad esempio generando confusione nelle persone con DI qualora l'intervento non venga condotto in modo adeguato e, soprattutto, in maniera integrata con gli altri contesti di vita della persona.

Per queste ragioni, è indispensabile la presenza di un progetto, come quello di CoorDown, in grado di dare risposte a quest'esigenza formativa degli operatori.

Nel paragrafo successivo verranno analizzate in modo più approfondito le tematiche trattate, le criticità riscontrate e le opportunità offerte dal progetto.

4.2 La formazione degli educatori

Come si evince dal paragrafo precedente, la formazione degli educatori rappresenta uno degli assi portanti dell'impegno di CoorDown nel campo dell'educazione affettivo-sessuale delle persone con sindrome di Down e DI. Compreso come tale impegno si sia strutturato nel tempo, si ritiene ora di presentare più nel dettaglio la proposta formativa per gli educatori.

L'assunto di partenza è che ogni intervento di educazione affettivo-sessuale debba essere costruito a partire da una lettura attenta del contesto specifico in cui si colloca: le risorse disponibili, la composizione delle équipes, la presenza e la disponibilità delle famiglie e le caratteristiche del territorio. Pertanto, la dott.ssa Pretolani descrive in questi termini la progettualità prevista per il 2026:

Il progetto previsto per il 2026 è proprio l'idea di formare una rete di professionisti preparati con i quali progettare interventi educativi: come fare educazione sessuale, cosa considerare, dato il contesto. Bisogna sempre partire dal contesto di riferimento: quante situazioni ci sono, quali risorse economiche ci sono, quanti genitori in famiglia sono pronti a iniziarlo. Non si comincia un progetto mettendoci dentro tutto dall'inizio. (Dott.ssa Pretolani)

La tematica risulta metodologicamente rilevante, in quanto avviare un percorso senza tenere conto, ad esempio, delle risorse disponibili e del grado di coinvolgimento delle famiglie non produce soltanto risultati inefficaci, ma rischia di amplificare le resistenze già presenti nel contesto.

La formazione degli operatori punta, quindi, a svilupparne la capacità di leggere un contesto, identificarne i vincoli e le risorse, e pianificare a partire da essi un intervento sostenibile nel tempo. Questo orientamento risponde a una necessità concreta, dettata dal quadro profondamente disomogeneo che caratterizza l'educazione affettivo-sessuale sul territorio italiano. Accanto a contesti nei quali si sono consolidate pratiche strutturate e continuative, esistono infatti interi territori in cui il tema non è ancora oggetto di alcuna iniziativa specifica. Come osserva la dott.ssa Pretolani:

Ci sono sicuramente molte difficoltà a livello territoriale: dipende dal territorio dove si vive e ci sono notevoli differenze nella progettualità. Ci sono territori dove esistono progettualità su questo, dove le difficoltà sono simili alle nostre, ma anche molti territori dove non c'è progettualità su questo tema. C'è anche da dire che vivere in una città offre molte più opportunità: chi vive in territori periferici fa più fatica ad avere accesso a questo tipo di realtà, è più difficile l'incontro tra le persone e la condivisione di responsabilità. (Dott.ssa Pretolani)

Tale disomogeneità è dovuta anche a certe rappresentazioni culturali ancora radicate, che stentano a riconoscere nelle persone con disabilità intellettiva la piena titolarità di una vita affettiva e sessuale. Il dott. De Noni, educatore professionale con esperienza diretta nei percorsi CoorDown, illustra con efficacia l'estrema varietà delle situazioni incontrate sul campo:

Ci sono contesti in cui è più difficile, soprattutto contesti più piccoli, periferie, contesti culturali diversi. Sappiamo – abbiamo avuto esperienza diretta – di cooperative di Palermo che arrivavano a dirci, venendo apposta: «Ma di cosa state parlando? Non possono [avere una vita affettivo-sessuale].» (Dott. De Noni)

Come visto, la risposta progettuale di CoorDown a questa frammentazione non consiste nell'imporre un modello uniforme dall'alto, ma nel dotare ciascuna realtà degli strumenti interpretativi e progettuali necessari a elaborare risposte adeguate al proprio territorio. L'obiettivo è quello di accompagnare ogni contesto a muovere un passo avanti nell'educazione affettivo-sessuale, qualunque sia il punto di partenza sul tema. Come sintetizza Pretolani:

La cosa più importante è avere dei sostegni su come progettare all'interno del proprio territorio. Uno degli obiettivi del progetto CoorDown è convincere e motivare le associazioni a sviluppare e investire su questo. (Dott.ssa Pretolani)

Parallelamente alla questione territoriale, emergono ulteriori difficoltà riguardo l'implementazione di progetti di educazione affettivo-sessuale stabili. Tali criticità ricalcano in larga misura quelle già descritte nell'analisi della Cooperativa Vite Vere³⁰, e ciò non deve sorprendere: si tratta di ostacoli strutturali che attraversano trasversalmente i servizi educativi italiani, indipendentemente dalla specifica realtà organizzativa.

La prima e più ricorrente è la marginalizzazione sistematica del tema della sessualità rispetto ad altre aree di intervento. Sebbene venga riconosciuta in linea di principio come componente essenziale dello sviluppo della persona, nella prassi quotidiana dei servizi tende a essere relegata a una posizione periferica, subordinata ad altre priorità organizzative. Il dott. De Noni descrive con precisione questa dinamica interna alle équipes:

All'interno della stessa équipe coesistono il pensiero del «sì, è una cosa importantissima, dobbiamo farla» [...] e il freno del "c'è poco tempo, non puoi dedicare X ore". C'è comunque il progetto sull'autonomia che, magari per ragioni contingenti, è chiaro che ha un'importanza primaria. Però, se si vede l'individuo come un'unione di tante sue piccole aree, limitarne una, metterla al secondo piano, poi svalutarla... è faticosissimo pensare che il progetto di autonomia sia diverso da quello dell'affettività e sessualità, eppure, sempre secondo me per lo stigma, questa parte viene accantonata, saltata. (Dott. De Noni)

La scissione tra autonomia personale ed educazione affettivo-sessuale denunciata dal dott. De Noni non è giustificabile sul piano pedagogico poiché entrambe le dimensioni concorrono alla costruzione dell'identità e al benessere complessivo della persona, e la loro separazione, alimentata dallo stigma e da una visione ancora parziale della persona con disabilità, produce effetti concreti sulla qualità dell'intervento educativo.

A questa si affianca una seconda difficoltà: il prevalere di un approccio reattivo su uno preventivo. Nella maggior parte dei casi il tema della sessualità entra nell'agenda educativa soltanto in seguito alla manifestazione di un comportamento problematico, piuttosto che come parte integrante di un progetto educativo costruito nel tempo. Il dott. De Noni osserva:

Il collegamento con altre cooperative [...] è molto più presente se penso, per esempio, alla gestione del comportamento autoerotismo e cose simili. Ci si arriva sempre forse un po' tardi, vuol dire che si sta già presentando un problema. (Dott. De Noni)

³⁰ Vedi paragrafo 3.3

Per queste ragioni, il progetto di CoorDown intende promuovere la condivisione di esperienze tra le associazioni aderenti al fine di individuare strategie comuni per affrontare le difficoltà che si presentano nel trattare il tema dell'educazione affettivo-sessuale. L'obiettivo finale è quello di elaborare linee guida più concrete, affinché gli educatori coinvolti nel progetto possano implementare nelle proprie realtà di appartenenza percorsi di educazione affettivo-sessuale efficaci, contrastando la marginalizzazione sistematica del tema e prevenendo eventuali situazioni problematiche, soprattutto al fine di produrre benefici concreti per le persone con sindrome di Down e DI iscritte. Come testimonia la dott.ssa Pretolani:

La volontà è quella di mettere insieme le metodologie già conosciute, dare indicazioni su come si progettano percorsi di educazione sessuale — sulle metodologie, sulle basi scientifiche — e condividere gli strumenti. (Dott.ssa Pretolani)

Come sottolinea Antonella Falugiani, Responsabile Sessualità di CoorDown, “la condivisione in gruppo delle difficoltà aiuta molto a non sentirsi soli e a non abbandonare il percorso”³¹.

Il dott. De Noni conferma che questa impostazione si è rivelata necessaria proprio perché molti partecipanti arrivano senza un'idea chiara di come procedere:

Quello che abbiamo visto soprattutto nell'ultimo congresso di CoorDown è che non c'è tanta idea di come fare. Tant'è che — ci aspettavamo un po' questa cosa — prima di arrivarci io e un altro collaboratore, avevamo proprio pensato di impostarlo in modo che quello che negli anni abbiamo fatto qui in cooperativa potesse quantomeno essere generalizzato il più possibile, per fare in modo che arrivasse agli altri educatori. (Dott. De Noni)

È dunque in questo contesto che l'esperienza accumulata da CoorDown e dalle realtà a essa collegate costituisce un patrimonio di conoscenze e pratiche di notevole rilevanza. La condivisione di materiali e di esperienze documentate consente agli operatori che si avvicinano per la prima volta al tema di non affrontarlo in assenza di riferimenti consolidati. Come sottolinea il dott. De Noni:

Avere del materiale condiviso è un po' un modo di dire guardate che queste cose esistono, non partite da zero, perché delle esperienze ci sono già — e sono anche esperienze al 95% positive. (Dott. De Noni)

³¹ “Sessualità e disabilità intellettiva. CoorDown: ‘Necessario confrontarsi con esperti, famiglie e persone con sindrome di Down per assicurare educazione sessuale e affettiva’ ” 19 Settembre 2025. Link: www.coordown.it

In questa prospettiva, gli incontri formativi non sono lezioni frontali, ma si strutturano attorno alla presentazione di diapositive che, in coerenza con l'impostazione metodologica descritta, sono concepite come strumenti aperti alla condivisione, attraverso domande e spunti di riflessione rivolti ai partecipanti. I percorsi includono, inoltre, attività pratiche finalizzate all'approfondimento dei temi trattati, ovvero l'insieme dei contenuti necessari a una solida educazione affettivo-sessuale. Tra questi, si annoverano:

- la lettura del proprio contesto e delle risorse disponibili, già richiamata in precedenza;
- il benessere della persona come obiettivo centrale di qualsiasi intervento, attraverso la costruzione di percorsi che ne mettano al centro i bisogni, i desideri e il progetto di vita nella sua globalità, intervenendo su un comportamento soltanto quando esso rappresenti un rischio concreto o un ostacolo reale allo sviluppo;
- l'alleanza con la famiglia, riconosciuta come fondamentale per l'efficacia dell'intervento, senza esprimere giudizi né tentare di riorientarne la visione, poiché un atteggiamento antagonista rispetto al contesto familiare rischia di introdurre confusione nella vita della persona e di comprometterne la qualità di vita;
- il riconoscimento dei propri limiti professionali e del ruolo di ciascun attore coinvolto, con la capacità di riconoscere quando un bisogno superi le proprie competenze e di attivare la rete di famiglia, scuola, servizi sanitari e altri professionisti, nella consapevolezza che la visione sistemica non costituisce un'opzione accessoria, bensì un presupposto metodologico irrinunciabile;
- la cura degli aspetti formali e legali, che comprende il coinvolgimento della famiglia nella progettazione del percorso, la coerenza con le linee guida del servizio e il rispetto delle normative sulla tutela della persona, dal momento che un progetto educativo privo di tale attenzione espone sia la persona sia il professionista a rischi concreti;
- l'adozione di un approccio metodologico strutturato e ricorsivo, in grado di definire obiettivi chiari, impiegare strumenti adeguati, un linguaggio semplice ma adulto, storie, immagini, spazi di confronto tra pari, e adattare il percorso in itinere, nel tempo e all'interno di un clima di fiducia reciproca.

In conclusione, il progetto CoorDown non si esaurisce in un programma formativo: è un tentativo di costruire, su scala nazionale, una cultura professionale condivisa attorno a un tema che i singoli servizi faticano ad affrontare in isolamento. La sua forza non sta nell'offrire soluzioni preconfezionate, ma nel creare le condizioni affinché ogni realtà possa elaborare risposte proprie, a partire da un patrimonio di esperienze e strumenti già esistenti.

Quello che emerge con chiarezza, tanto dalle parole della dott.ssa Pretolani quanto da quelle del dott. De Noni, è che il nodo centrale non è tecnico ma culturale. Formare un educatore sull'educazione affettivo-sessuale non significa trasmettergli un protocollo: significa accompagnarlo a riconoscere nelle persone con disabilità intellettiva degli adulti a pieno titolo, con tutto ciò che questo comporta. È un cambio di sguardo prima ancora che di pratica, che il dott. De Noni descrive con queste parole:

È bello che intorno a noi ci siano delle persone che sanno che c'è questa possibilità di fare queste tipologie di interventi [...] perché vuol dire che permettono a una persona di non avere comportamenti disfunzionali e quindi di non rafforzare lo stereotipo della persona con disabilità che non può stare all'interno della società.

La cosa più positiva è che vedo nei miei colleghi veramente la voglia di iniziare dei progetti. C'è, inizia a esserci, una spinta sincera, nel senso: non è il "voglio fare questa cosa perché l'ho sentito dire", ma perché sempre di più diventa proprio una necessità — vedono che il fare o non fare va di mezzo al benessere della persona. (Dott. De Noni)

In questo senso, la "spinta sincera" di cui parla il dott. De Noni, quella di chi vuole avviare questi percorsi perché ne vede la necessità concreta nella vita delle persone che accompagna, è forse il segnale più significativo di un cambiamento possibile. Non una rivoluzione, ma qualcosa di più duraturo: una trasformazione che avanza dall'interno dei servizi, un professionista alla volta.

CONCLUSIONI

Il presente elaborato nasce con l'obiettivo di conoscere e descrivere i percorsi di educazione affettivo-sessuale rivolti alle persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva. A tal fine si sono indagate empiricamente due realtà che affrontano il tema in modo esplicito e strutturato: la cooperativa Vite Vere Down DADI di Padova e il progetto nazionale di CoorDown³² per la formazione degli educatori. L'intento non è prescrivere come fare educazione in questo ambito, in quanto non esiste, né sarebbe auspicabile, un unico modello universale, bensì offrire elementi di riflessione capaci di alimentare il dibattito sui percorsi di educazione affettivo-sessuale come strumenti di inclusione sociale e promozione dell'autodeterminazione³³. A tale scopo, sono stati intervistati la dott.ssa Pretolani, referente del progetto di educazione affettivo-sessuale della cooperativa ed esperta formatrice nell'ambito del progetto CoorDown, e il dott. De Noni, educatore presso Vite Vere e aderente al Coordinamento nazionale.

Le domande di ricerca si sono articolate attorno a due fuochi complementari: il primo riguarda la cooperativa Vite Vere, con l'obiettivo di riportare come vengono progettati e realizzati i percorsi di educazione affettivo-sessuale e quali strategie utili ne sono emerse; il secondo riguarda l'offerta formativa di CoorDown per gli educatori, con l'obiettivo di presentarne il progetto e delineare buone pratiche per l'implementazione di interventi educativi in altri contesti.

Rispetto al primo fuoco, Vite Vere presenta un'offerta articolata su quattro livelli complementari: attività di gruppo per giovani adulti, con focus iniziale sulle emozioni e sulla consapevolezza corporea; interventi individuali, attivati in presenza di comportamenti problematici o situazioni di disagio specifico; percorsi per coppie, per accompagnarle nell'esplorazione della propria relazione, dall'uscita autonoma alla possibilità di vivere momenti di intimità protetta; infine,

³² Coordinamento nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down.

³³ Le attività di educazione affettivo-sessuale sono qui intese come strumenti di inclusione e autodeterminazione poiché, pur essendo soggetti sessuali a pieno titolo e titolari di diritti riconosciuti a livello internazionale, le persone con disabilità intellettiva continuano a vedere tale dimensione sistematicamente ignorata, rimossa o affrontata soltanto quando produce un problema visibile. I percorsi di educazione in questo ambito si ritengono pertanto indispensabili tanto per garantire il loro diritto alla sfera affettiva e sessuale, quanto per prevenire l'insorgere di problematiche riconducibili al concetto di *bad sex* (Shakespeare et al., 1996), in cui queste persone possono incorrere in assenza di un'adeguata educazione sul tema.

Per approfondire i concetti qui espressi, consultare il capitolo I.

attività con e per i genitori, pensate non solo come momento di consenso formale ma come spazio di riflessione sugli atteggiamenti quotidiani che, spesso inconsapevolmente, condizionano lo sviluppo affettivo dei figli.

CoorDown propone, invece, corsi online e incontri in presenza sul tema dell'educazione affettivo-sessuale rivolti a famiglie, persone con disabilità intellettiva ed educatori. Il progetto trattato nella presente ricerca è quello dedicato agli operatori che, come spiega la dott.ssa Pretolani, ha come obiettivo quello di "formare una rete di professionisti preparati con i quali progettare interventi educativi", non imponendo un protocollo dall'alto ma dotando ogni realtà degli strumenti interpretativi per leggere il proprio contesto e muovere da lì.

L'incontro con queste realtà ha permesso di osservare come le categorie teoriche illustrate durante la disamina della letteratura prendessero corpo in storie, scelte e strategie concrete.

In primo luogo, il mito dell'asessualità, individuato dalla letteratura come uno degli stereotipi più pervasivi, ha trovato riscontro diretto nelle parole degli intervistati: la tendenza a non considerare i figli con disabilità intellettiva come soggetti sessuali, espressa dai genitori attraverso la non partecipazione agli incontri formativi o con la frase *"lui/lei non chiede"*, è esattamente la dinamica descritta da Aquario et al. (2024) e da Rovatti (2016). La domanda non espressa viene interpretata come assenza di bisogno, ignorando che, come sottolinea la dott.ssa Pretolani, *"se non hai mai fatto una cosa, per te non esiste"*. Allo stesso modo, l'immagine della persona con disabilità intellettiva come "eterno bambino", che la letteratura descrive come la "strategia più rassicurante" (Visentin et al., 2020) per spostare il problema verso un futuro indefinito, si è manifestata concretamente nell'atteggiamento di molti operatori e collaboratori degli intervistati, inclini a trattare persone adulte con comportamenti infantilizzanti e a eludere sistematicamente il tema della sessualità, confondendo il momento del *no* contestuale con un *no* assoluto. Ciò si collega alla riflessione di Shakespeare (1996) sulle aree³⁴ critiche che ostacolano lo sviluppo emotivo e sessuale delle persone con disabilità, tra le quali si ricorda il ruolo dell'assistenza personale, spesso permeata da pregiudizi, come la citata infantilizzazione, che portano alla negazione dei bisogni affettivi e sessuali. (Federici, 2002).

³⁴ Le aree sono riportate interamente al termine del paragrafo 1.2

Anche il nesso tra assenza di educazione sessuale e vulnerabilità, documentato da Reynolds (2014) riguardo al rischio di abuso, di comportamenti inadeguati in pubblico o di pratiche dolorose per mancanza di informazioni, ha trovato conferma nelle situazioni concrete descritte dalla dott.ssa Pretolani, che ha ricordato come molti degli interventi individuali nascessero proprio da queste mancanze pregresse.

Infine, la diffusa mancanza di strumenti adeguati e competenze a supporto degli operatori, segnalata da Aquario et al. (2024), ha trovato conferma anche nel contesto specifico di Vite Vere, che, nelle fasi iniziali di implementazione del progetto, ha riscontrato difficoltà nel reperire percorsi formativi adeguati e professionisti sufficientemente preparati.

È in questo vuoto che si inserisce il contributo specifico della presente tesi. Descrivere analiticamente come un modello educativo funzionante ha progettato i propri percorsi, e ha superato le difficoltà sistemiche del settore, significa andare oltre la semplice conferma di quanto già noto, mostrando come sia possibile rispondere a tali criticità in modo strutturato e consapevole. Per questa ragione l'esperienza di Vite Vere è stata concepita come in buona parte replicabile e i suoi strumenti come condivisibili. Anche il progetto CoorDown si muove in questa stessa direzione, puntando esplicitamente alla condivisione e al confronto tra figure professionali diverse. Il valore aggiunto di questa ricerca risiede, dunque, nella sua trasferibilità.

Sul piano delle strategie, l'esperienza di entrambe le realtà ha mostrato che la sostenibilità degli interventi dipende, in primo luogo, dalla corretta formazione degli operatori. Più nello specifico, dalla ricerca emerge l'importanza, per gli educatori che intendono cimentarsi in percorsi di educazione affettivo-sessuale, di una progettazione contestuale. Ogni intervento deve essere calibrato sulle risorse disponibili, sul grado di coinvolgimento delle famiglie, sulle caratteristiche cognitive e relazionali dei partecipanti, sulla composizione e sull'omogeneità dei gruppi. A questo si affianca la coerenza educativa tra i contesti: la persona con disabilità intellettiva fa fatica a gestire messaggi contraddittori provenienti da figure diverse, per questo bisogna costruire patti educativi scritti con le famiglie, collaborare con gli insegnanti e uniformare le risposte all'interno dell'équipe. Non va trascurata, infine, la cura degli aspetti formali e legali: un progetto educativo privo di questa attenzione espone sia la persona sia il professionista a rischi reali, e il coinvolgimento della famiglia nella progettazione del percorso non è solo un requisito procedurale, ma una condizione di tenuta dell'intervento nel tempo.

Vi è però un'ulteriore condizione, forse la più difficile da trasmettere e insieme la più decisiva: la necessità di un cambiamento di sguardo. Non è possibile promuovere l'autonomia di una persona riconoscendola adulta in alcuni ambiti, come quello lavorativo o abitativo, trattandola come bambina in altri. Come ha sintetizzato il dott. De Noni, è una questione di autenticità di ruolo: "non ti posso richiedere di essere adulto se poi, in qualche modo, ti tratto da bambino". Questa frase vale più di molti protocolli. Porta con sé una verità che non riguarda soltanto la tecnica educativa, ma l'intera postura con cui un professionista, e prima ancora una persona, si relaziona a chi ha una disabilità intellettiva.

È questo il nodo che la presente tesi ha cercato di sciogliere, e che in ultima analisi si rivela non di natura tecnica. Formare un educatore sul tema dell'affettività e sessualità non significa trasmettergli un protocollo: significa accompagnarlo a riconoscere nelle persone con disabilità intellettiva degli adulti a pieno titolo. Un cambiamento che è più culturale che tecnico, più collettivo che individuale. Ed è precisamente per questo che tale sfida non può essere delegata al singolo operatore particolarmente motivato o alla singola cooperativa illuminata: richiede una trasformazione sistemica del modo in cui la sessualità delle persone con disabilità viene pensata, nominata e inclusa nei progetti di vita.

Prima di concludere, occorre tuttavia riconoscere i limiti del presente studio.

In quanto ricerca qualitativa con campionamento ragionato e non probabilistico, i risultati non sono generalizzabili all'intera popolazione di riferimento. Inoltre, l'analisi ha coinvolto due operatori appartenenti a una singola cooperativa e ha preso in esame un progetto nazionale ancora in fase di sviluppo, senza includere la prospettiva diretta delle persone con disabilità intellettiva né quella delle loro famiglie. Tale scelta, giustificabile dalla natura e dall'ampiezza di una tesi triennale, rende tuttavia il quadro conoscitivo necessariamente parziale.

Pertanto, future ricerche, di portata più estesa, appaiono indispensabili: da un lato, per misurare in modo sistematico gli effetti dei percorsi di educazione affettivo-sessuale nel tempo e in contesti diversificati; dall'altro, per restituire voce ai soggetti più direttamente coinvolti. A questo proposito, si ritiene fondamentale che le persone con disabilità intellettiva non siano considerate meri destinatari degli interventi, ma riconosciute come soggetti attivi nella definizione dei propri percorsi affettivi. Proprio perché il cambiamento invocato da questa tesi

è prima di tutto culturale, non può che essere anche partecipato: costruito insieme a chi lo vive in prima persona, e non soltanto pensato per loro.

In conclusione, questo lavoro spera di contribuire, nel suo piccolo, ad un cambiamento verso una cultura educativa in cui la sessualità delle persone con disabilità smetta di essere un'eccezione scomoda e diventi parte ordinaria del progetto di vita di ciascuno.

BIBLIOGRAFIA

- Agenzia dell'Unione Europea per i Diritti Fondamentali (FRA). (2015). *Violence against children with disabilities* [Sintesi]. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-violence-against-children-with-disabilities-summary_it.pdf
- Aquario, D., Ghedin, E., & De Martin, M. (2024). Un mondo da scoprire. La voce dei professionisti sulla dimensione affettivo-sessuale per le persone con disabilità intellettiva. *Ricerche di Pedagogia e Didattica. Journal of Theories and Research in Education*, 19(1), 129–143. <https://doi.org/10.6092/issn.1970-2221/19426>
- Benadusi, L., Censi, A., & Fabretti, V. (2004). *Educazione e socializzazione. Lineamenti di sociologia dell'educazione*. Franco Angeli.
- Bichi, L. (2011). *Disabilità e pedagogia della famiglia*. Edizioni ETS.
- Burawoy, M. (2007). *Per la sociologia pubblica*. <http://burawoy.berkeley.edu/ps/translations/italy/asa.italian.pdf>
- Cardano, M., & Gariglio, L. (2022). *Metodi qualitativi: pratiche di ricerca in presenza, a distanza e ibride*. Carocci.
- Cofler, A. (2020). *Disabilità intellettiva: educare all'affettività e alla sessualità* [Tesi di laurea, Università degli studi di Padova]. <https://hdl.handle.net/20.500.12608/29744>
- Council of Europe. (1950). *Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms* (ETS No. 005). https://presidenza.governo.it/CONTENZIOSO/contenzioso_europeo/documentazione/Convention_ITA.pdf
- Federici, S. (2002). *Sessualità alterabili: Indagine sulle influenze socioambientali nello sviluppo della sessualità di persone con disabilità in Italia*. Kappa.

Martire, F., Parra Saiani, P., & Cataldi, S. (2023). *La ricerca sociale e le sue pratiche*. Carocci.

Pagialonga, C. (2023). *Desideri, relazioni, resistenze. I processi di costruzione sociale della sessualità nelle auto-narrazioni di donne con disabilità in Italia* [Tesi di dottorato, Università degli studi di Padova]. <https://hdl.handle.net/11577/3504684>

Reynolds, K. E. (2014). *Sessualità e autismo: Guida per genitori, caregiver e educatori*. Edizioni Centro Studi Erickson.

Rovatti, F. (2016). *Sessualità e disabilità intellettiva: Guida per caregiver, educatori e genitori*. Edizioni Centro Studi Erickson.

Sbalchiero, S. (2021). *Dal metodo all'esperienza: fare ricerca con la sociologia comprendente*. Padova University Press. <https://www.padovauniversitypress.it/system/files/download-count/attachments/2023-09/9788869382482.pdf>

Semi, G., & Bolzoni, M. (2022). *L'osservazione partecipante: una guida pratica* (2a ed.). Il Mulino.

Shah, S. (2017). "Disabled People Are Sexual Citizens Too": Supporting Sexual Identity, Well-being, and Safety for Disabled Young People. *Frontiers in Education*, 2, 46. <https://doi.org/10.3389/feduc.2017.00046>

United Nations, General Assembly. (1993). *Standard rules for the equalization of opportunities for persons with disabilities*. https://unipd-centrodirittiumani.it/storage/media/2a/27/Standard_Rules_1993.pdf

Visentin, S., Ghedin, E., & Aquario, D. (Eds.). (2020). *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi*. Erickson. <https://hdl.handle.net/11577/3336431>

SITOGRAFIA

Anffas. (s.d.). *Disabilità intellettive, cosa sono*. Anffas. <https://www.anffas.net/it/disabilita-intellettive-e-disturbi-dello-spettro-autistico/cosa-sono/disabilita-intellettive-cosa-sono/>

(Consultato il 19 novembre 2025).

CoorDown. (s.d.). *CoorDown – Coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down*. CoorDown. <https://www.coordown.it/> (Consultato il 2 maggio 2026).

Cooperativa Vite Vere. (s.d.). *Cooperativa Vite Vere*. Cooperativa Vite Vere. <https://www.cooperativavitevere.org/> (Consultato il 3 aprile 2026).

Easy Sociology. (s.d.). *Understanding disability: A sociological perspective*. Easy Sociology. <https://easysociology.com/sociology-of-disability/understanding-disability-a-sociological-perspective/> (Consultato il 30 novembre 2025).

Ministero per le Disabilità. (s.d.). *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Governo Italiano. <https://disabilita.governo.it/it/convenzione-nazioni-unite/> (Consultato il 16 novembre 2025).

One Global Voice. (2021). *Sessualità e disabilità, connubio intriso di stereotipi e pregiudizi*. One Global Voice. <https://oneglobalvoice.it/sessualita-e-disabilita-connubio-intriso-di-stereotipi-e-pregiudizi/> (Consultato il 14 novembre 2025).

Organizzazione Mondiale della Sanità. (s.d.). *Defining sexual health*. World Health Organization. <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health> (Consultato il 15 novembre 2025).

Ospedale Bambino Gesù. (s.d.). *Sindrome di Down*. Ospedale Bambino Gesù. <https://www.ospedalebambinogesu.it/sindrome-di-down-80369/> (Consultato il 19 novembre 2025).

APPENDICE 1

Traccia di intervista semi-strutturata

L'intervista è organizzata in due sezioni:

1. Percorsi di educazione affettivo-sessuale rivolti a persone con sindrome di Down e disabilità intellettiva presso la cooperativa Vite Vere Down DADI;
2. Attività di formazione in collaborazione con CoorDown (Coordinamento nazionale delle associazioni delle persone con sindrome di Down).

Prima di iniziare: Si chiede di compilare e firmare i moduli per il consenso informato e il trattamento dei dati.

SEZIONE 1 — Educazione affettivo-sessuale

DESCRIZIONE DELLE ATTIVITA' EDUCATIVE

Origine e sviluppo del progetto

1. Come nasce all'interno della cooperativa l'esigenza di occuparsi in modo strutturato di educazione affettiva e sessuale?
2. In che modo il progetto si è trasformato nel tempo rispetto ai primi anni di sperimentazione?

Struttura attuale dei percorsi

3. Oggi, come si articolano concretamente i percorsi di educazione affettivo-sessuale nella cooperativa (gruppi, coppie, individuali)? Quali metodologie e strumenti utilizzate durante gli incontri?
4. Quale ruolo riveste il lavoro con i genitori all'interno del progetto?

OBIETTIVI ED EFFETTI RISCONTRATI

Obiettivi

5. Quali sono gli obiettivi educativi che vi ponete nella progettazione dei percorsi (gruppi, coppie, individuali)? Quali sono i temi centrali nei vostri percorsi (ex. confini, consenso e autodeterminazione)?

Effetti osservati

6. Quali cambiamenti osservate (se ne osservate) più frequentemente nei ragazzi, e nella loro vita quotidiana, dopo i percorsi?

CRITICITA' E STRATEGIE DI SUPERAMENTO

Difficoltà incontrate

7. Quali sono state e sono tuttora le principali difficoltà nell'attuazione di questi percorsi?

Strategie di superamento

8. Quali strategie concrete avete costruito nel tempo per superare le difficoltà incontrate?

Ad esempio:

9. Come riuscite a coinvolgere genitori inizialmente resistenti o spaventati?
10. Come evitate che famiglia, scuola e cooperativa forniscano messaggi educativi dissonanti?
11. Come adattate i percorsi quando lavorate con persone con scarse capacità verbali?

CONCLUSIONE

12. Cosa consigliereste a un educatore che vorrebbe iniziare a proporre percorsi di educazione affettivo-sessuale ma non sa da dove partire?

SEZIONE 2 — progetto CoorDown

DESCRIZIONE DELLE ATTIVITA'

13. Che cos'è il progetto nazionale sviluppato con CoorDown?
14. Come si svolgono le attività di CoorDown?

OBIETTIVI ED EFFETTI RISCONTRATI

15. Quali obiettivi muovono il progetto?
16. Perché è importante formare gli educatori sui temi dell'affettività e sessualità?

CRITICITA' E STRATEGIE EMERSE DAL CONFRONTO TRA REALTA'

17. Quali difficoltà riportano più frequentemente gli operatori che partecipano al progetto?
- Sono le stesse che vi siete trovati ad affrontare nella vostra struttura?
18. Quali buone pratiche o strategie per affrontare il tema dell'educazione affettivo-sessuale sono emerse dal confronto con altre realtà educative?

CONCLUSIONE

19. Secondo voi, cosa dovrebbe cambiare nel modo in cui educatori e famiglie guardano alla sessualità delle persone con disabilità?