

3° CONVEGNO REGIONALE SULLA SINDROME DI PRADER WILLI
Modena 14 settembre 2013

SESSUALITÀ

...di cosa stiamo parlando?

Una piccola rassegna di opinioni da
genitori e diretti interessati
sull'argomento

Dott.ssa Rossana Grossi
Psicologa dell'Associazione PWS dell'Emilia Romagna

Alcuni cenni sul quadro clinico dello sviluppo sessuale

- Una caratteristica della Sindrome di Prader Willi sono le alterazioni dei genitali e dello sviluppo puberale
- La pubertà risulta rallentata e incompleta
- Rari i casi di pubertà precoce
- Nei maschi si riscontrano spesso alla nascita: criptorchidismo (bilaterale, raro mono), microrchia, micropene
- Nelle femmine si osserva amenorrea primaria in più della metà dei casi, menarca tra 10 e 38 anni con flussi irregolari, frequente amenorrea secondaria
- Caratteri sessuali secondari poco evidenti nel maschio (peli, barba, baffi, muta della voce)
- Fertilità dimostrata solo nella femmina e rara

Assetto ormonale

- Bassi livelli di testosterone nel maschio o di estrogeni nella femmina
- Livelli inferiori alla norma di FSH e LH (gonadotropine ipofisarie)
- Disfunzione ipotalamica alla base dell'alterazione dell'assetto ormonale

Gli ormoni sessuali hanno effetti sullo scheletro, la percentuale di massa magra, i caratteri sessuali secondari e sul sistema nervoso centrale

- Diversi psicofarmaci possono inibire la produzione di gonadotropine
- Terapia sostitutiva

sessualità

Indicazioni da

AAP Committee on Children with disabilities and Committee on Adolescence, Pediatrics 1996

- **Il bambino è un essere "sessuato" e il suo percorso in questo ambito deve iniziare precocemente**
- **Percorso individualizzato nei tempi, nelle modalità e negli obiettivi raggiungibili**
- **Attenzione focalizzata sulla singola persona e non sulla disabilità**
- **Riconoscimento del diritto ad una relazione affettiva e dei bisogni sessuali**
- **Promuovere in adolescenza la comprensione delle modificazioni legate alla pubertà**
- **Favorire la conoscenza del proprio corpo e il rispetto della privacy anche come forma di difesa contro gli abusi (frequenza doppia nei disabili)**
- **Attenzione al rischio di MST e gravidanze (altamente improbabili) in chi è sessualmente attivo**

COSA NE PENSANO I GENITORI?



**commenti sulla dimensione sessuale
e sulla sessualità in disabilità**

Cos'è il sesso?

"Il sesso non è una cosa fondamentale, è necessario, ma non è al primo posto. Deve essere circondato da affetto, considerazione della persona, rispetto, non solo un bisogno fisiologico" M

"Non è l'amore che muove il mondo, ma il sesso. È molto più importante di qualunque altra cosa, anche in età avanzata" P

"Il sesso è una fetta della torta della vita" P

"Non mi sono mai fatta un'idea, è sempre stata una cosa normale, naturale, come parte della mia vita. Sessualità come tabù non esiste, se ne può parlare senza problemi" M

"È parte della natura umana, poi come vivere la sessualità è un fatto soggettivo come scegliere i gusti di un gelato, ognuno la vive in base alle proprie esperienze, alle emozioni che provoca nella conoscenza del proprio corpo e di quello dell'altro. Le scelte sessuali sono individuali e sono tutte da rispettare se consapevoli. Il sesso è sperimentazione, poi c'è la componente emotiva, sentimentale che ci rende generosi con il proprio partner" P

" Farne a meno penso di no... è un momento di affetto, è un segno di relazione" P

A cosa serve il sesso?

"Sesso è sfogo fisico" P

" L'uomo senza il sesso non esiste a partire dalla preservazione della specie" P

"È una fusione completa di due persone, essere una parte dell'altro, serve a completarsi a vicenda" M

Che rapporto c'è tra sesso e amore?

"Penso che siano cose complementari, posso esistere separatamente, ma il massimo è quando le metti insieme, è la cosa più bella che ci possa essere" M

"Insieme danno il rispetto per il proprio corpo e per quello dell'altro. Amarsi per come si è, nelle cose belle e nei difetti, amarsi per quello che si è. È così che nasce il rispetto anche del corpo dell'altro, nell'ascolto e nella comunicazione" P

" Il rapporto per essere completo deve avere entrambi: affetto, rapporto sessuale, fiducia, confidenza, intesa reciproca e sopportazione reciproca, un miscuglio di cose" P

Cosa significa sessualità in disabilità?

"È una parte della vita. Lei è una ragazzina disabile, ma la vive in un modo molto tranquillo e anch'io la vivo bene. Lei ha le sue simpatie sempre con ragazzini in difficoltà. Ha fermato la sua attenzione su uno che le piace e con cui c'è una bella sintonia. Quando siamo andati a trovarlo sono stati abbracciati 5 minuti e penso proprio che loro si trasmettano questa voglia di andare avanti. Quindi è una dimensione che noi riteniamo lei possa vivere. Le basta questo abbraccio, questo sentirsi anche per telefono, per darsi forza. Se sono riusciti ad aiutarsi così ci sta, va bene così" M

"La sessualità comunque ha il suo posto anche nella disabilità. Loro hanno pulsioni fisiche e affettive come noi e forse anche di più, trovo che sia normalissimo che questi ragazzi abbiano la loro vita sessuale, sia che la vivano in modo fisico, sia in modo più spirituale questo dipende dalla patologia e da singoli individui" M

"Credo che lei non se l'è mai posta la questione della sessualità, a lei interessa più l'affetto, l'abbraccio, è come se non le interessasse" M

"Quando le sono venute lei era molto soddisfatta, orgogliosa, si è sentita grande... secondo me non perché l'aveva collegato all'aver bambini, avere marito... ma si è sentita grande perché a scuola le sue amiche le avevano e anche lei le aveva" M

"Ultimamente la mentalità è un po' cambiata grazie anche alla sensibilizzazione nel tempo sulla disabilità. E speriamo che cambi senza di più, questi ragazzi possono vivere la loro vita in famiglia. E comunque un contesto di normalità, fa parte della vita" M

" Abbiamo sempre parlato chiaramente di questi argomenti partendo dal rispetto per il nostro corpo e per quello dell'altro. Siamo stati attenti a sottolineare l'importanza dell'affettività e dei sentimenti. Abbiamo sempre anche parlato di contesti appropriati dove vivere la propria sessualità. Come ha imparato a lavarsi i denti in bagno così imparerà a comportarsi in quella parte della sua vita senza tabù, ma naturalmente" P

"La sessualità fa parte della natura umana e anche i disabili possono avere queste pulsioni. Le auguro di avere una vita amorosa, perché l'amore è la cosa più bella che ci sia, di riuscire a condividere il suo amore con altri. Ma vorrei che lei vivesse questi momenti, ed è un mio pregiudizio, con qualcuno che abbia qualche particolarità, non con un uomo che non abbia difficoltà, qualche ritardo... non lo vedo naturale, lo vivrei come un abuso. Vorrei trovarmi anche con una famiglia con cui condividere questo percorso insieme, con cui sostenere la nuova famiglia e le difficoltà" P

"Ho il terrore di una gravidanza per quello che potrebbe succedere e non vorrei che lei soffrisse. Però vorrei aiutarla ad essere materna con altri bambini, come i figli del fratello o del cugino, di amici che possa aiutarli sentendosi anche un po' mamma" P

"La mia speranza è che lei continui anche da adulta con le sue infatuazioni amorose come ha anche ora, che continui ad amare l'amore indipendentemente dalle soddisfazioni sessuali che potrebbero esserci o dalle delusioni che avrà. E parlo anche delle delusioni nelle amicizie. Io sono convinto che le cicatrici servano per crescere, se impedisco ai miei figli di farsi male non sapranno mai cos'è il male e non potranno capirlo" P

"Anche se hanno un handicap, se c'è la possibilità di avere una vita sessuale e si vogliono bene non c'è nulla di strano. Sono persone umane come noi, loro hanno problemi che noi non abbiamo, che poi noi abbiamo altri problemi che loro non hanno... sono persone con il nostro stesso ciclo di vita più o meno avanzato. Due persone se si vogliono bene si vogliono bene indipendentemente dal poter o meno avere una vita sessuale" P

...e diretti interessati
cosa ne pensano?



commenti e riflessioni sul sesso e l'amore

Cos'è il sesso?

"Il sesso è essere in due, un maschio e una femmina. Due s'incontrano, se vanno bene insieme stanno insieme se no si lasciano" M

" Per me il sesso è stare insieme ad un ragazzo che ti dà il pene così nasce un bambino. Tu stai lì con la vagina e lui ti trasmette il seme" F

"Può essere innamorarsi, amoreggiare, essere sposati, baciarsi... ma io non mi voglio sposare!" F

"È una cosa che da parte mia non esiste" F

"Sentire parlare di sesso mi mette a disagio, io ho paura anche del ginecologo" F

"Il sesso è una cosa bella, interessante, come una Ferrari" M

A cosa serve il sesso?

"Non lo so...boh! Ho dei dubbi...è una cosa bella e per me non ci sono problemi. Bisogna essere sposati e si va in Comune, ma io non ci voglio andare in Comune perché voglio andare in Chiesa. Si parla e poi c'è una scintilla tra due persone. Se c'è è bene, se non c'è è meglio cambiare coppia e si cerca qualcun'altra. E in questo periodo ce l'ho una scintilla e le ho detto che la sposo, e lei ha detto "va bene" M

"Il sesso serve per avere un bambino" F

"Le donne sono fatte in un modo e i maschi in un altro, loro hanno l'utero e noi la vagina. È meglio avere degli amici che degli innamorati" F

"Prima di tutto serve per avere un bambino. A meno che tu faccia la fecondazione assistita, che è una cosa giusta, ci vuole il sesso. È una cosa spontanea ed è utile che venga insegnato a scuola, ma non in terza elementare, almeno dalle medie. Poi serve per tenere in vita il nostro organismo, ma io posso farne a meno. Lo sostituisco con l'amore e i miei organi interni stanno bene. Se volessi un bambino farei la fecondazione assistita" F

Che rapporto c'è tra sesso e amore?

"Sono due cose uguali, l'amore è amore e nell'amore c'è anche il sesso. Ma se non c'è più l'amore non c'è più neanche l'amicizia, io non voglio l'amicizia se non c'è più l'amore" M

"Il sesso e l'amore possono essere staccati. Secondo me il sesso è anche quando con una medicina mettono dentro a una donna qualcosa che hanno cavato da una persona per avere un bambino" F

"Il sesso serve per avere un bambino, l'amore serve per farti un marito, una compagnia" F

"Secondo me sono uguali. Io sceglierei il sesso così puoi avere un bambino. Se vorrà Dio padre avrò un bambino. Io non l'ho mai fatto con nessuno. Con il mio fidanzato c'è amore, ci vediamo poco, ma io sono innamorata e per lui provo che mi piace. Stiamo bene insieme... con lui provo gioia, è simpatico e mi fa tenerezza" F

"Il sesso è amore e l'amore è sesso. Sono cose diverse, ma uguali. Insieme in due persone..." F

RIFLESSIONI SULL' AMORE...

"Gli innamorati si danno un bacino sulla bocca e sulla guancia, si dice che ti amo, belle cose..." F

"Si può stare senza amore, ma uno si sente solo. Molta gente prima si ama, poi si lascia, non stanno più insieme: penso che una persona ci deve pensare bene prima di avere un bambino insieme. Si sta male se non si sta più insieme" F

"L'amore è una cosa che trovi ed è una sensazione bella, di felicità" F

"Vorrei innamorarmi di qualcuno, ma non so di chi mi innamorerò. Credo che non mi innamorerò mai nella mia vita, io non voglio uscire tutte le sere di casa..." F

Un papà e una mamma per fare un figlio devono essere innamorati e sposati. E anche essere felici basterebbe" F

"Ci si può volere bene anche con i capelli bianchi" M

"Quando vedo dei bambini non penso più a niente, quando vedo un bambino mi tiro su, mi passa la giornata più felice. Per me i bambini rappresentano la vita, ne vorrei avere 50000. Il non poterne avere mi rimugina dentro, mi dispiace molto perché a me piacciono i bambini e dico sempre che vorrei un bambino piccolo che rimane sempre piccolo. Quando faccio la baby sitter in quell'attimo che ce l'ho dico "il mio bimbo" anche se non è mio e non lo sarà mai, ma in quell'attimo lo sento mio. È come sentirmi mamma. Lavoro con gli anziani e loro diventano bambini andando avanti con l'età. Occuparsi degli altri è anche occuparsi di se stessi perché stare con i bambini è fare qualcosa che mi fa contenta e nello stesso tempo faccio qualcosa anche per loro" F

Qual è la cosa più brutta del mondo?

"È la cattiveria e avere una malattia che non si guarisce" F

La più bella?

"Pace, gioia e salute" M



grazie!