

SESSUALITÀ E AUTISMO

TEACCH Report

Sessualità e Autismo, Report Danese

Di: DEMETRIOUS HARACOPOS & LENNART PEDERSEN

INTRODUZIONE

Questo report si riferisce ad una vasta indagine nazionale sul comportamento sessuale dei giovani e degli adulti con autismo. Questa indagine è la prima di questo tipo sia in un contesto nazionale che internazionale. Nonostante l'aumentato interesse, c'è veramente poco materiale empirico disponibile e questo argomento riceve dalla letteratura limitata attenzione. Le ipotesi e gli assunti dei professionisti del campo sono basati principalmente su posizioni personali e culturalmente dipendenti. Nel corso di molti dei nostri anni di lavoro con gli individui autistici, ci siamo dedicati alla descrizione, analisi e comprensione dei problemi relativi al comportamento sessuale. Abbiamo anche definito delle linee guida, delle strategie e dei metodi che possono essere usati con questo gruppo di disabili. Molte persone con autismo mostrano comportamento sessuale anomalo e hanno problemi nel soddisfare le loro necessità sessuali. Il comportamento sessuale inappropriato e i tentativi di contatto spesso creano una tensione importante nelle persone che hanno a che fare con l'autistico. Ciò può portare a un trattamento errato o talvolta ad una paralisi da parte delle persone che si occupano dell'autistico ad agire, con conseguente negazione del problema. In realtà, problemi sessuali non risolti possono portare ad un peggioramento della qualità di vita. Pensando a quanto la sessualità influenzi le emozioni umane e il comportamento, dovremmo dare molta più attenzione a quest'argomento. L'indagine è rivolta a professionisti che hanno la responsabilità giornaliera dell'educazione e del trattamento di individui autistici. Consiste in una documentazione che contribuisce ad

WWW.IPPOCRATES.IT



arricchire la conoscenza di come le persone con autismo esprimono e si relazionano con la loro sessualità. Speriamo che anche i genitori dei giovani e degli adulti con autismo trovino questo report utile. Può fornire informazioni e spunti per discutere di questa difficile materia con altri genitori o con esperti, se o quando il problema si presenterà. Quest'indagine è stata finanziata da una sovvenzione del Ministero Danese per il Sociale. Vogliamo esprimere la nostra gratitudine ai molti genitori che hanno dato il consenso a condividere informazioni sul comportamento sessuale dei loro figli/e ed ai molti educatori e professionisti che ci hanno passato queste informazioni. I nostri ringraziamenti vanno anche ai molti consulenti che ci hanno fornito feedback qualificati sul nostro progetto d'indagine:

Preben Hertoft, Psichiatria, The Sexological Clinic, National Hospital of Denmark, Copenhagen. Torben Isager, Psichiatria, Child Psychiatry Out-Patient department, Nordvang, Glostrup. Tina Harmon, Psicologa Consulente per la Scuola, County School Psychology Department in the County of Copenhagen.

Siamo anche in debito con lo psicologo Per Svarre Rasmussen che ha collaborato testando i nostri materiali-questionario in uno studio pilota, prima della nostra indagine. Estendiamo i nostri ringraziamenti al consulente per la processione dei dati Benny Karpatschof, M.A. psicologo, of the Psychology Laboratory of the University of Copenhagen, che non ha soltanto eseguito l'analisi quantitativa dei risultati ma è stato anche la fonte di ispirazione del progetto ed ha contribuito con le sue valutazioni qualitative ai risultati finali. Infine, ringraziamenti particolari a David Sansome per la sua assistenza professionale durante gli stadi finali di revisione.

Copenhagen, Maggio 1992

WWW.IPPOCRATES.IT



Il fatto che pochi report sulla sindrome autistica si siano focalizzati sui problemi sessuali è probabilmente dovuto alla tendenza generale della società ad ignorare, o addirittura sopprimere la sessualità, come parte naturale ed integrata dello sviluppo della personalità. Questo vale per tutta la popolazione ma in particolare modo per quella disabile. Nel ventesimo secolo, molti individui mentalmente e fisicamente ritardati sono stati confinati negli istituti, la loro vita giornaliera eclissata dalla sorveglianza e dal controllo. Queste persone non hanno avuto l'opportunità di una vita privata in cui la loro sessualità avrebbe potuto svilupparsi attraverso un lavoro di sicurezza emozionale. Ciò ha dato come risultato una sessualità repressa, una vita di celibato o un'attività sessuale nascosta, spesso in circostanze non desiderate ed umilianti.

Il mito sulla mancanza o sulle ridotte necessità sessuali delle persone ritardate è prosperato fino a poco tempo fa (Buttenschøn 1987). Il mito sulla sessualità sfrenata o persino pericolosa tra le persone disabili vive di curiosità. E' chiaro che la popolazione normale si confronta con la popolazione disabile frequentando ambienti residenziali in quartieri ordinari. Durante gli ultimi 20 anni in Danimarca, sono stati fatti sforzi per portare cambiamenti nelle condizioni inumane in cui le persone mentalmente e fisicamente disabili hanno vissuto.

Nel 1986, il Parlamento Danese decretò che dovevano essere preparate delle linee guida sull'educazione sessuale e training sessuali per gli adulti disabili (Social Welfare Agency, 1989). Queste linee guida sono il risultato di un database tra professionisti che lavorano con i giovani e gli adulti disabili, un database che sottolinea l'importanza di prendere seriamente in considerazione la sessualità e i problemi relativi. Lo scopo delle linee guida è permettere ai genitori e ai professionisti di mettere in atto azioni appropriate che possono agire sui problemi sessuali delle persone disabili.

Le linee guida riguardano le questioni etiche più importanti e gli aspetti legislativi e legali in modo da creare azioni possibili ed appropriate. Dall'altra parte, manca la conoscenza dei problemi specifici che sono associati allo sviluppo sessuale delle persone con autismo. Inoltre, c'è una conoscenza limitata e una limitata esperienza sugli approcci e gli interventi per i problemi sessuali dei disabili.

Haracopos (1988) fa notare la necessità di proteggere le persone con autismo e i disabili mentali, perchè potrebbero diventare vittime di sfruttamento sessuale. Si deve tuttavia essere attenti a non limitare le loro opportunità nello stabilire relazioni con altre persone. Haracopos sostiene che il trattamento dovrebbe concentrarsi nell'insegnare ai giovani il comportamento che promuove le loro abilità nello stabilire una relazione in generale e non soltanto quella di natura sessuale.

Gillberg (1983) cita tre problemi principali che sono normalmente affrontati in una discussione sulla sessualità delle persone con autismo:

- 1) hanno una tendenza a masturbarsi in pubblico
- 2) dimostrano un comportamento sessuale inappropriato verso altre persone
- 3) molti usano una tecnica di auto-mutilazione quando si masturbano

I genitori dei più giovani inoltre riportano problemi quando i loro figli direzionano i loro interessi sessuali verso altre persone (Ford, 1987). De Myer (1975) riporta sulla base di un'indagine in cui vennero intervistati i genitori, che durante la pubertà, quando i desideri sessuali dei loro figli insorgono, molti cercano il contatto con altre persone strusciando i genitali contro di loro.

La letteratura si occupa principalmente di problemi dei giovani individui autistici alto-funzionanti e degli adulti quando cominciano ad esprimere interessi sessuali verso altre persone. Dewey e Everad (1974) suggeriscono che le persone con autismo si

possono sentire attratte da altre persone ma che l'espressione della loro sessualità è spesso ingenua, immatura e poco esperta. A dispetto dei problemi di sviluppo sociale, loro non considerano i problemi della sessualità incontrollata molto probabili. Il disturbo autistico inibisce lo sviluppo di quelle abilità che governano lo scambio di segnali sessuali tra due persone attratte l'una dall'altra.

Il matrimonio appare pertanto fuori questione. In un'indagine su 63 bambini autistici, nessuno si è sposato nell'età adulta (Rutter 1970). In un'indagine più vasta di Kanner et al. (1972) che includeva 96 persone con autismo, nessuna aveva seriamente considerato la possibilità di matrimonio. In un'altra indagine, a 21 persone con autismo alto-funzionanti venne chiesto delle loro conoscenze, esperienze e desideri relativi alla loro sessualità (Ousley & Mezibov 1992). L'indagine suggerisce che ci sono più frustrazioni negli uomini autistici data la discrepanza tra i loro interessi nell'attività sessuale e la mancanza di esperienze. Questo non è il caso delle femmine che hanno più esperienze sessuali con gli altri. Questo studio mostra anche che l'esperienza sessuale in un gruppo di persone mentalmente ritardate è generalmente maggiore rispetto ad un gruppo di persone con autismo.

Esistono alcuni suggerimenti ben definiti su come si può supportare, insegnare e guidare le persone con autismo in relazione alle loro necessità sessuali (Melone et al 1987; Ford 1987). Quando la questione è come soddisfare una necessità sessuale, gli sforzi vengono maggiormente concentrati sulle pratiche masturbatorie della persona con autismo, e raramente su come il giovane può essere supportato per avere contatti sessuali.

AUTISMO

Anche se l'incidenza dell'autismo non è molto alta (circa 1 ogni 1000), C'è un grande interesse da parte dei professionisti. I contributi per la comprensione delle cause

WWW.IPPOCRATES.IT



della sindrome autistica arrivano da campi come la neurobiologia, la neuroanatomia e neurofisiologia, dalla psicologia cognitiva e la psicologia dell'apprendimento ecc. Oggi, è accettato che l'autismo è un disordine dello sviluppo di natura biologica. Gli psichiatri categorizzano l'autismo come un "Disordine Pervasivo dello Sviluppo" sulla base dei criteri diagnostici dell' ICD 10 e del DSM IV .

Il disordine autistico è già presente nei primi mesi di vita o compare durante i primi 3 anni. I bambini autistici mostrano ritardo nel linguaggio e sviluppo del linguaggio deviato, scarse o inesistenti abilità sociali e comunicative. Inoltre mostrano stereotipie e comportamenti ripetitivi o rituali. Accanto a questi sintomi principali, il bambino autistico ha disordini sensoriali e percettivi. Spesso sono presenti comportamenti aggressivi o autolesionisti, il rifiuto del cibo e problemi di sonno. Inoltre, i bambini possono spesso soffrire di altri disordini neurologici o biologici. Per esempio, l'epilessia è presente nel 20-30% dei casi durante l'infanzia e l'adolescenza.

Il problema prioritario che affligge le persone con autismo - in relazione alla sessualità - è la loro inability a iniziare, mantenere e capire una relazione sociale con altre persone. Qualsiasi sia il loro livello cognitivo o abilità di linguaggio, e nonostante il loro interesse nell'avere contatti con gli altri, la persona con autismo soffre di un disordine di base che riguarda l'abilità nell'interazione sociale. Questo disordine può portare a essere rifiutato dalla società, con un progressivo allontanamento della persona con autismo.

La maggioranza delle persone che soffre di autismo durante la gioventù e nell'età adulta può continuare a sviluppare in aree differenti (Mesibov 1983); Pedersen et al. 1985). La disabilità socio-comunicativa rimane comunque il problema principale. I comportamenti stereotipati e ritualistici sembrano diminuire, i problemi di sonno e di appetito scompaiono e l'iperattività si riduce considerevolmente. Le abilità pratiche e

di autonomia continuano a sviluppare. Gli interessi nelle interazioni sociali e la comunicazione diventano più difficili nella comprensione degli stati emozionali degli altri e dell'empatia.

I giovani autistici e gli adulti hanno difficoltà anche ad esprimere i propri sentimenti in un modo che possa essere compreso o accettato. Il matrimonio sembra non essere la sola cosa che le persone autistiche non possono ottenere. L'amicizia in generale, sembra fuori questione. Anche se l'individuo autistico ha un alto livello intellettuale, e riesce a prendersi pienamente cura di sé in un contesto di vita normale di tutti i giorni, solitamente darà comunque un'impressione immatura ed ingenua.

Un altro problema base per le persone con autismo è la loro abilità immaginativa, inadeguata o mancante. La mancanza di abilità di percepire e comprendere le espressioni emozionali delle altre persone sembra essere relativa ad un'abilità limitata o inesistente di immaginare qualsiasi cosa. L'abilità di immaginare quale può essere il risultato di una propria azione e tenere a mente precedenti esperienze e conseguenze che potrebbero aiutare ad immaginare cosa succederà ora o più tardi, sembra essere fuori dalla portata delle persone con autismo. Il risultato è spesso un comportamento impulsivo o un modo rigido e prevedibile - perfino ritualizzato - di organizzare le loro azioni. I disordini di base che caratterizzano le persone con autismo hanno un profondo effetto sul loro sviluppo sessuale.

SESSUALITÀ E AUTISMO.

Come già detto, oggi è disponibile poco materiale empirico sul comportamento sessuale delle persone con autismo. E' ovvio, tuttavia, che i disordini pervasivi della personalità cui l'autismo appartiene presentano problemi considerevoli nello sviluppo e nel comportamento sessuale.

WWW.IPPOCRATES.IT



La sessualità è parte della crescita organica e del processo di maturità, connessa allo sviluppo del sistema nervoso, del metabolismo e dell'ormone secretina. La sessualità si sviluppa attraverso l'interazione sociale e la comunicazione, attraverso il contatto fisico, il gioco e l'apprendimento delle regole sociali. La sessualità è un'esperienza emozionale di se stessi e degli altri. La sessualità è fantasia, è abilità di immaginare, è basata sulla percezione e comprensione di concetti simbolici pescati dal flusso delle esperienze di tutti i giorni. La sessualità è desiderio, eccitamento ed orgasmo. Deve essere scoperta, deve essere praticata e deve essere sperimentata. Può essere fatto attraverso il gioco, da soli o insieme ad altri

Lo sviluppo e il processo di maturità delle persone con autismo può essere affetto da un vasto numero di disordini del sistema nervoso, nel metabolismo e nei processi ormonali. L'epilessia è comune, ed è spesso trattata con l'uso di medicinali. Gli anti-psicotici sono anche usati per sopprimere l'aggressione e il comportamento auto-distruttivo e possono anche influenzare le devianze sessuali. Gli studi sui pazienti psichiatrici adulti suggeriscono che gli anti-psicotici possono avere un effetto inibitorio sulla libido, sull'erezione e sull'eiaculazione (Mitchell & Popkin, 1983; Hertoft, 1987).

D'altra parte, sappiamo che l'interazione sociale, la comunicazione ed il contatto fisico sono le aree principalmente problematiche per le persone con autismo. Sappiamo che hanno difficoltà o che non sono capaci di entrare in empatia con le altre persone e che hanno problemi nella comprensione e nell'espressione dei propri sentimenti, delle proprie necessità e dei propri desideri. Sappiamo che la loro fantasia e la loro abilità d'immaginare sono limitate e sappiamo che la loro tendenza a schemi comportamentali rituali o ripetitivi in maniera stereotipata gli impedisce di sperimentare la vita. Sono limitati nell'abilità di far riferimento ad esperienze, in relazione a contesti sociali e psicologici.

La pubertà con la sua crescita improvvisa, il cambiamento fisico e lo sviluppo della tendenza sessuale può spesso avere l'effetto di creare ansietà negli individui con autismo. Una ragazza autistica ha descritto la sensazione orribile e fastidiosa che sentiva al clitoride. Talvolta cercava di parlargli, e gli chiedeva di smetterla. In situazioni estreme, arrivava perfino a colpirsi con forza. Rifiutava di toccarsi, non perchè avesse paura della sensazione, ma perchè trovava l'idea di toccarsi "troppo disgustante". Un ragazzo autistico più giovane ha detto di aver paura che il suo pene si rompesse quando aveva un'erezione.

La mancanza di comprensione delle regole sociali può portare il giovane autistico a spogliarsi in pubblico e masturbarsi. La mancanza di abilità empatiche può anche portare la persona giovane con autismo a cercare di toccare, baciare o abbracciare un estraneo. Gli autistici possono essere facilmente attratti dai bambini piccoli, come dai pari. Nonostante la mancanza di significato per le relazioni d'amore, il desiderio di un fidanzato o di una fidanzata potrebbe diventare un'ossessione. I rifiuti correlati ai tentativi di stabilire una relazione d'amicizia o d'amore e/o rifiuti di rapporti sessuali motivati dal contatto fisico possono portare a frustrazione e sfociare in comportamenti aggressivi e auto-lesivi. La persona può anche chiudersi in se stesso e rinunciare completamente alla sessualità.

GLI OBIETTIVI DELLA RICERCA.

1. Descrivere il comportamento sessuale dei giovani e degli adulti con autismo, incluso se tentano di soddisfare il loro desiderio sessuale con la masturbazione o attraverso contatti sessuali con altri. Inoltre, descrivere il livello in cui il comportamento sessuale sembra diventare deviante.

2. Esaminare le esperienze dello staff e la loro attitudine al comportamento sessuale e ai problemi negli autistici ricoverati.
3. Definire i metodi di valutazione e i problemi del comportamento sessuale nelle persone autistiche e definire le linee guida per gli interventi così come le basi etiche e politiche sulle quali dovrebbero essere fondate.

IPOTESI.

Prima dell'indagine, sono state avanzate cinque ipotesi a riguardo dei risultati:

1. Il comportamento sessuale è un evento comune nelle persone con autismo.
2. Il comportamento sessuale è spesso espresso in modo inappropriato verso gli altri e per le persone con autismo stesse.
3. Il comportamento sessuale è espresso in modo bizzarro e deviante in contrasto con le regole comuni.
4. I problemi comportamentali si presentano in relazione a problemi sessuali non risolti.
5. Le persone con autismo sono incapaci di stabilire o hanno difficoltà a stabilire una relazione sessuale.

METODO

Soggetti

La ricerca ha compreso 81 persone di cui 57 uomini e 24 donne tra i 16 e i 40 anni. La media dell'età dei soggetti era di 25.8 anni. Erano tutti diagnosticati come autistici in

WWW.IPPOCRATES.IT



tenera età, assolvevano cioè tutti ai criteri diagnostici basati sul DSM - III - R (Amer. Psych. Assoc. 1986). La ricerca non ha incluso soggetti con disabilità sensoriali e fisiche. Tutti i soggetti vivevano in casa famiglia progettata per giovani ed adulti con autismo; comunque un istituto creato per persone con ritardo mentale. Tutti gli ospiti erano seguiti da personale pedagogico con molti anni di esperienza di lavoro con soggetti autistici.

Per scoprire in anticipo le correlazioni tra il comportamento sessuale degli ospiti e il loro livello di sviluppo, abbiamo incluso informazioni sul loro livello generale di funzionamento, il grado di autismo, l'età di sviluppo e le capacità di linguaggio parlato. Sulla base di una scala di valutazione per l'autismo (Haracopos & Pedersen 1992), abbiamo scoperto che 41 persone avevano un autismo lieve, 21 moderato e 19 severo. Sulla base della scala di valutazione del livello generale di funzionamento (Haracopos & Pedersen, 1992), abbiamo scoperto che 22 erano ad alto funzionamento, 42 a funzionamento moderato e 17 a basso funzionamento.

L'età di sviluppo è stata valutata usando una scala di valutazione che copriva le 6 aree primarie di sviluppo di un bambino normale da 0 a 6/7 anni (Haracopos & Kelstrup et al., 1975). Infine, con una valutazione sul linguaggio parlato, abbiamo rilevato che 25 mostravano un buon linguaggio, 29 un linguaggio abbastanza sviluppato e 27 pochissimo linguaggio o addirittura linguaggio inesistente. Le scoperte hanno mostrato 16 soggetti (20%) con epilessia, confermando il livello generale trovato in altri grandi studi.

Nella valutazione sono stati inclusi i problemi comportamentali dei soggetti, basandosi su un metodo valutativo che suddivide i problemi in 3 categorie: comportamento auto-distruttivo, comportamento aggressivo e tendenze distruttive. Ogni comportamento problema è stato calcolato in accordo con la sua frequenza ed il grado di espressione. Abbiamo scoperto che l'80% dei soggetti aveva almeno uno di questi problemi

comportamentali. Altri 32 soggetti (39%) erano sotto anti-psicotici al momento della ricerca.

La Tavola 1 mostra i dati sopra detti suddivisi per sesso.

Tavola 1

	UOMINI	DONNE	TOTALE
	57	24	81
LIVELLO DI AUTISMO			
LIEVE	25	16	41
MODERATO	17	4	21
SEVERO	15	4	19
LIVELLO DI FUNZIONAMENTO			
ALTO	14	8	22
MEDIO	30	12	32
BASSO	13	4	17
LINGUAGGIO PARLATO			
BUONO	18	7	25
SUFFICIENTE	19	10	29
SCARSO/NESS.	20	7	27
EPILESSIA	10	6	16
ANTI-PSICOTICI	25	7	32
PROBLEMI COMPORTAMENTALI			
AUTODISTRUTTI VI	34	8	42
AGGRESSIVI	27	11	38
TENDENZA DISTRUTT.	28	20	48
SINGOLI COMPORAM.	44	21	65

MATERIALE

In aggiunta ai dati di background, è stato preparato un questionario per condividere informazioni sul comportamento sessuale dei soggetti.

- A) comportamento sessuale verso se stessi (masturbazione)
- B) comportamento sessuale diretto verso altri
- C) oggetti o altri stimoli che sono parte della fase di emergenza sessuale o che contribuiscono alla soddisfazione sessuale.

In più, il questionario ha incluso un numero di items progettati per evidenziare le abitudini e l'esperienza dello staff in relazione al comportamento sessuale degli ospiti autistici.

La parte sulla masturbazione prevedeva domande riguardanti:

- 1) Se gli uomini avevano un' erezione e raggiungevano l'orgasmo. Nel caso delle donne, se potevano raggiungere l'orgasmo con il successivo rilassamento fisico.
- 2) Dove ha luogo la masturbazione.
- 3) La frequenza della masturbazione.
- 4) L'uso di oggetti per diretta stimolazione dei genitali.
- 5) I motivi per cui i soggetti smettevano di masturbarsi.

Il comportamento sessuale diretto verso altri, anche riferito a persona orientata sessualmente, fu suddiviso in 3 categorie:

- 1) Segni definiti di persona orientata sessualmente incluso comportamenti come toccare i genitali di altri, provocare gli altri toccandosi i genitali o toccando altre parti del corpo, con segni definiti di eccitamento sessuale (erezione, masturbazione simultanea) e tentativi o successo nella relazione sessuale.
- 2) Segni meno definiti di persona orientata sessualmente incluso comportamenti come tenere le mani, baciare e abbracciare, conversazione su partner e sesso, toccare le

parti del corpo degli altri piuttosto che i genitali, senza definiti segni di eccitamento sessuale del soggetto

3) Nessun segno di persona orientata sessualmente.

Oggetti o altri stimoli che sono parte dell'insorgenza della fase sessuale o che sono usati durante l'attività sessuale incluso stimoli sensoriali (visivi, uditivi, olfattivi o tattili), materiali e oggetti (gomma da cancellare, panni o bambole) e persone scelte o parti del corpo (capelli, piedi, braccia) come oggetti sessuali e con cui praticare comportamento sessuale.

Le abitudini e le esperienze dello staff includono domande su:

- 1) Le loro reazioni alla sessualità degli ospiti in generale
- 2) Le regole per l'attività sessuale
- 3) Una valutazione di quali forme di supporto e assistenza sono necessarie per gli ospiti in relazione alla loro sessualità
- 4) Analizzare e descrivere i problemi sessuali degli ospiti
- 5) Esperienza di dialogo con gli ospiti su questi problemi
- 6) Programmi messi in atto in relazione ai problemi sessuali degli ospiti
- 7) Quali membri dello staff considerano realistica la relazione tra la sessualità e i loro ospiti autistici.

PROCEDURA

Dopo discussioni tra i genitori e lo staff, 20 su 21 gruppi selezionati si sono trovati d'accordo sul far parte della ricerca. I questionari (sulle informazioni e la sessualità) sono stati compilati dal responsabile dello staff per ogni ospite, spesso in collaborazione con il resto dello staff. La sezione della ricerca che si occupava delle abitudini e l'esperienza dello staff è stata compilata personalmente da ogni operatore.

I dati sono stati divisi in due parti, la prima contenente informazioni generali incluso le caratteristiche di sviluppo e di comportamento, la seconda riguardante specifiche domande sulla sessualità. Entrambi i gruppi di dati sono stati strutturati e analizzati come introduzione dal SPSS. Le variabili centrali (circa 100) sono state incorporate in un file di sistema nel SPSS e analizzate. Infine le 27 variabili più importanti sono state selezionate e fatte oggetto di un'analisi multivariata dal DIGRAM, un sistema a tavole per contingenza multipla (Kreiner, 1987). DIGRAM opera con modelli casuali dove le variabili selezionate sono ripartite in blocchi casuali e testate con test condizionali esatti usando pieghevoli grafico-teorici.

Così tutti i risultati significativi riportati sono basati non sul primo valore di un test marginale ma sulla tavola totale delle contingenze di tutte le 27 variabili analizzate nello step finale. Lo step usato è una versione del Kendall chiamato test di vera correlazione (Kendal's gamma). E' stata eseguita un'indagine di affidabilità interna da due gruppi di professionisti che hanno risposto agli items usati nel questionario sulla sessualità con una concordanza dello 0.86. Un sottoinsieme di 14 soggetti è stato analizzato per verificare l'affidabilità interna (l'interpretazione degli items da parte degli autori nella determinazione di segni relativi alla sessualità). Un totale di 733 items hanno mostrato una concordanza dello 0.97.

MASTURBAZIONE

Gli obiettivi hanno incluso il conteggio di quanti ospiti si masturbavano e quanti di questi erano capaci di raggiungere l'orgasmo. In alcuni casi, questa domanda non ha avuto difficoltà di risposta considerato che gli ospiti in questione si masturbavano apertamente e in modo abbastanza ordinario, senza lasciare dubbi. Alcuni ospiti mostravano segni di eccitazione sessuale senza masturbarsi. Altri "manipolavano i propri genitali senza mostrare segni di eccitazione sessuale". In questi casi non è stata data risposta affermativa alla domanda se l'ospite si masturbava. Alcuni ospiti

WWW.IPPOCRATES.IT



parlavano del loro comportamento sessuale. Altri praticavano la loro sessualità in luoghi e momenti in cui lo staff non era presente. Altri ancora confinavano la loro sessualità ad ambienti privati con il risultato che lo staff non sapeva niente delle loro abitudini sessuali.

Anche se la domanda sull'orgasmo è risultata difficile, sono state registrate risposte affermative perchè lo staff aveva notato sperma nei pigiami degli ospiti maschi o perchè aveva visto le femmine in una fase di eccitamento con orgasmo, seguita da un chiaro rilassamento fisico e mentale.

MASTURBAZIONE E ORGASMO

I risultati a proposito della masturbazione e dell'orgasmo sono forti e mostrano che il 68% degli ospiti pratica la masturbazione. Di questi, il 60% raggiunge l'orgasmo. Il 74% dei maschi e il 54% delle femmine pratica la masturbazione. Il 64% dei maschi e il 46% delle femmine raggiunge l'orgasmo. La differenza proporzionale tra uomini e donne che si masturbano e raggiungono l'orgasmo è simile a ciò che è stato scoperto negli studi sulla popolazione normale (Masters & Johnson, 1988)

Tavola 2: Masturbazione e orgasmo

	Numero di chi si masturba		Numero di chi raggiunge l'orgasmo	
	Totale	% del totale	Totale	% di chi si masturba
Uomini	42	73,6	27	64,3
Donne	13	54,2	6	46,1
Totale	55	67,9	33	60,0

Molti ospiti a basso funzionamento (76%) praticano la masturbazione di più degli ospiti ad alto funzionamento (50%). Non è stata scoperta nessuna connessione tra l'abilità di raggiungere l'orgasmo e il livello di funzionamento.

FREQUENZA DELLA MASTURBAZIONE

I risultati includono anche i dati su quanto frequentemente gli ospiti praticano la masturbazione (giornalmente, mensilmente o più raramente). Si è scoperto che il 25% di quelli che si masturbavano, lo facevano giornalmente, il 49% lo faceva circa una volta la settimana e il 16% lo faceva più raramente. Non c'è discrepanza tra i sessi in riferimento alla frequenza della masturbazione. Inoltre, la frequenza della masturbazione è correlata con il livello di sviluppo mentale del linguaggio parlato e dell'età. La percentuale di soggetti che praticano la masturbazione giornaliera è calcolata in riferimento all'abilità di linguaggio parlato. Circa il 45% dei soggetti senza linguaggio parlato si masturbano giornalmente mentre soltanto il 10% circa dei soggetti che hanno linguaggio parlato si masturba giornalmente, mostrando una alta correlazione ($p < .001$).

La media della frequenza della masturbazione nei soggetti con buon linguaggio parlato decrementa con l'avanzare dell'età. Questo non è il caso dei soggetti con poco o nessun linguaggio parlato ($p < .05$). Gli ospiti autistici ad alto funzionamento sembrano perdere il desiderio di masturbarsi diventando più vecchi, contrariamente agli ospiti a basso funzionamento. Emerge una chiara immagine quando l'abilità di raggiungere l'orgasmo è confrontata alla frequenza di masturbazione. Quegli ospiti che si masturbano più frequentemente sono capaci di raggiungere l'orgasmo più spesso. Di quelli che si masturbano raramente, soltanto il 40% sono capaci di raggiungere l'orgasmo mentre l'80-90% di quelli che si masturbano giornalmente sono capaci di raggiungere l'orgasmo ($p < .001$).

MASTURBAZIONE IN PUBBLICO E USO DEGLI OGGETTI

I dati includono anche dettagli relativi a dove gli ospiti si masturbano. 29 persone (53% di coloro che praticano la masturbazione) lo fa in "pubblico", es. nel soggiorno o fuori. Alcuni residenti iniziano a masturbarsi quando sono spogliati, es. nei bagni della

WWW.IFPOCRATES.IT



piscina. Un ospite uomo si eccita alla vista di una ragazza con i capelli lunghi e comincia a masturbarsi in qualsiasi posto si trovi. Un altro può tirarsi giù i pantaloni nel mezzo di strada in modo da stimolare i genitali.

I risultati mostrano una tendenza di masturbarsi in pubblico più alta nelle femmine che nei maschi. Una tendenza più pronunciata può essere ottenuta dividendo i soggetti in relazione all'abilità di linguaggio parlato: il 90% dei soggetti con nessun tipo di linguaggio si masturbano in pubblico.

In riferimento all'uso degli oggetti utilizzati per la masturbazione, è stato scoperto che 17 (31% degli ospiti che si masturbavano) usavano oggetti in modo da stimolare i genitali. Gli oggetti potevano essere ad esempio un cuscino premuto forte tra le gambe, oppure altri usavano barattoli, palette per la spazzatura o altri oggetti duri. Un ospite uomo utilizzava una cintura per massaggiarsi il pene. Alcuni usavano la nappa della doccia quando facevano il bagno. Una donna usava un vibratore che aveva imparato ad utilizzare. Sembra non esserci differenza tra i sessi sulla questione dell'uso di oggetti in relazione alla masturbazione.

Tavola 3: Masturbazione in pubblico e uso degli oggetti (percentuali)

	masturbazione in pubblico	uso di oggetti per masturbarsi
Uomini	45	29
Donne	77	39
Totale	53	31

Linguaggio parlato	
Nessun	90
Poco/qualcosa/buono	47

Gli interi dati sono anche stati processati con il proposito di ottenere una valutazione qualitativa per la sessualità di ogni individuo riguardo alla masturbazione.

I risultati mostrano che:

- 1 aveva problemi psicologici con i genitali che lo prevenivano dalla masturbazione;
- 5 soffrivano di problemi di erezione;
- 22 erano capaci di raggiungere l'eiaculazione o l'orgasmo dopo ripetuti tentativi di masturbazione;
- 7 casi usavano una tecnica di masturbazione appropriata;
- 4 correvano il rischio di farsi male;
- 3 non erano capaci di raggiungere l'orgasmo.

In 14 casi gli ospiti si masturbavano diverse volte al giorno. Questo potrebbe non essere necessariamente un problema, a meno che non abbia un effetto disturbante sull'ospite stesso. Potrebbe, comunque, anche essere dovuto al fatto che l'ospite non è capace di raggiungere l'orgasmo.

In altri casi, i problemi potrebbero sorgere perchè l'ospite è capace di soddisfare le sue necessità sessuali soltanto in circostanze speciali ma inappropriate, per esempio, un'ospite maschio che si eccita con il tubo di scappamento di una macchina.

COMPORAMENTO SESSUALE ORIENTATO

Il comportamento sessuale orientate è stato suddiviso in 3 categorie:

- A) Segni definiti
- B) Segni indefiniti
- C) Nessun segno di comportamento sessuale diretto verso altri.

Un segno definito potrebbe essere l'ospite seduto sulle gambe di un operatore-donna dello staff che inizia a masturbarsi o, per esempio, che tocca il seno dell'operatrice e si eccita. Un altro esempio potrebbe essere l'ospite che tocca il fondo schiena dei bambini mentre si struscia il pene.

Un segno indefinito potrebbe essere l'ospite seduto sulle gambe di qualcuno in modo affettuoso ma che non mostra nessun segno di eccitamento sessuale.

Alcuni ospiti che non mostrano segni di comportamento sessuale diretto verso altri sono capaci di masturbarsi. In altri casi, la persona in questione potrebbe essere passiva e non mostrare segni di desiderio sessuale.

In 81 soggetti dell'indagine, 34 (42%) mostravano segni definiti, 23 (28%) mostravano segni indefiniti, e 21 (26%) non mostrava segni. In 3 casi non è stato possibile determinarlo. Non è stata accertata nessuna differenza significativa tra i sessi in riferimento alle 3 categorie.

Dei soggetti con un basso livello funzionale, il 27% mostrava segni definiti di orientamento sessuale. La percentuale incrementa al 55% per i soggetti con livello funzionale alto.

Una connessione simile è stata confermata tra l'abilità di linguaggio parlato e il comportamento sociale in generale, se confrontata con la categoria comportamentale di "tenere le mani". In questa indagine questo comportamento è considerato come un segno indefinito di comportamento ad orientamento sessuale. Mentre nessuno dei soggetti a basso funzionamento voleva "tenere le mani", al 48% di quelli ad alto funzionamento piaceva farlo. ($p < .001$).

Dei 34 soggetti che direzionavano il loro contatto sociale verso gli altri (segni definiti), 14 lo facevano esclusivamente verso il sesso opposto, 12 lo facevano verso

entrambi i sessi e soltanto 3 sceglievano persone del loro stesso sesso. In 5 casi non è stato possibile determinarlo. 12 soggetti dirigevano il loro comportamento sessuale verso una sola persona. Questo spesso è dovuto al fatto che l'ospite ha una preferenza verso i membri dello staff con cui ha contatto fisico intimo e che non è ricambiato. La preferenza può, tuttavia, essere anche per un'altra persona disabile o per un pari NT.

Gli ospiti possono direzionare il loro comportamento sessuale o il contatto fisico verso persone che non hanno interesse nell'aver una relazione sessuale. Tipicamente sono i membri dello staff, altri parenti, visitatori sconosciuti o persone che l'ospite semplicemente può incontrare. Ci sono stati casi di attrazione sessuale per bambini più piccoli dove l'ospite voleva toccare il fondoschiena dei bambini o tirargli i capelli mentre si verificava l'eccitazione. Su 34 residenti che mostravano il loro orientamento sessuale o la ricerca del contatto fisico, 30 dirigevano la loro attenzione verso persone che non potevano avere.

Il livello funzionale e l'età di sviluppo degli ospiti sembra determinare verso chi dirigeranno la loro attenzione sessuale. Il 75% dei soggetti ad alto funzionamento dirigevano il loro comportamento sessuale verso il sesso opposto. Questo applicato a soltanto il 27% degli ospiti con un livello funzionale buono e non a tutti quei soggetti a basso funzionamento. È stato scoperto che la tendenza a cercare il contatto con una persona scelta, incrementa dal 9% negli ospiti con un'età di sviluppo sotto i 3 anni al 42% in quelli con un'età di sviluppo di 6,5 anni ed oltre.

La connessione tra il comportamento sessuale diretto verso altri e i problemi comportamentali è stata esaminata portando ai seguenti straordinari risultati.

1. La frequenza del comportamento auto-distruttivo è costantemente alta per gli ospiti con assenza o poco linguaggio. Negli ospiti con linguaggio sufficiente o buono,

WWW.IPPOCRATES.IT



la frequenza del comportamento auto-distruttivo incrementa specificatamente in quelli che mostrano segni di comportamento orientato sessualmente ($p < 0.01$)

2. Gli ospiti che desiderano baciare ed abbracciare mostrano una tendenza più ampia verso il comportamento aggressivo. Per esempio, il 23% degli ospiti non aggressivi non hanno il desiderio di baciare ed abbracciare mentre il 60% degli ospiti che frequentemente mostrano comportamento aggressivo hanno quel desiderio ($p < .05$).

Queste correlazioni potrebbero riflettere le frustrazioni che derivano dall'essere evitati. Con questo ben presente, lo staff è stato interrogato a proposito delle ragioni per cui il contatto fisico tra gli ospiti e gli altri veniva interrotto.

Nell' 1.4% dei casi la ragione era che l'ospite raggiungeva l'orgasmo o aveva un rapporto sessuale di successo. Questo applicato a 2 ospiti. Uno era un uomo che eiaculava e urlava "questo è un grande orgasmo!" mentre abbracciava un operatore dello staff donna per un attimo. L'altro era un'ospite donna che ebbe rapporti sessuali con un ragazzo normale della sua età che sfruttò l'impulso provocativo della donna. Nel 50% dei casi la ragione era che il soggetto veniva fermato o allontanato dall'altra persona. Nel 41% la ragione era che il soggetto si allontanava volontariamente dal contatto sessuale. Nel restante 7% dei casi c'erano altre ragioni.

Una interessante differenza tra il comportamento degli ospiti donne e gli ospiti uomini può essere vista confrontando i dati della masturbazione e dei segni definiti di comportamento sessuale diretti verso altre persone. Considerevolmente più uomini (20%) che donne (4%) praticano esclusivamente la masturbazione ($p < .05$).

USO DI OGGETTI, MATERIALI E ALTRI STIMOLI

Una terza grande area della ricerca ha esaminato come gli oggetti e altri stimoli sono usati per la fase di eccitamento sessuale o sono usati come parte stessa dell'attività sessuale. Possono essere stimoli sensoriali come un profumo, odori provenienti dal corpo (ascelle o cavallo), o stimoli più devianti come il fumo di un sigaro o l'odore del motore diesel. Possono essere la vista del fondoschiena dei bambini o immagini di donne nude. Anche materiali ed oggetti come mutande sporche, vestiti da donna, guanti di pelle, lampade, barattoli ecc. possono giocare un ruolo. Qualche volta gli stimoli sono una persona o le parti del corpo di una persona (barba, peli delle braccia, seni). Questo può essere il caso se l'eccitamento sessuale è provocata da una persona scelta o particolare. Per alcuni soggetti, gli oggetti ed altri stimoli sembrano essere elementi indispensabili del loro comportamento sessuale. Potrebbe, per esempio, essere una necessità assoluta per l'ospite essere soggetto a questi stimoli attraverso l'atto della masturbazione per poter raggiungere l'orgasmo.

Alcuni ospiti usavano oggetti per stimolare i loro genitali (cinture, oggetti di plastica come barattoli, oggetti metallici ecc.) invece delle loro mani o le loro dita. In altri casi, gli oggetti/stimoli erano semplicemente un catalizzatore la cui presenza durante l'attività sessuale di per se non era necessaria. Infine, furono registrati un numero di casi in cui erano necessari dei rituali stabiliti in modo da risvegliare il desiderio sessuale dell'ospite. Un esempio: un ospite vuole che un operatore dello staff fumi una particolare marca di sigarette di fronte a lui, dopo di che l'ospite si ritira nella sua camera per masturbarsi. Un altro esempio può essere un'ospite che si masturba soltanto in certi momenti della giornata o soltanto in un posto particolare.

In molti casi, questo uso di specifici oggetti e altri stimoli può riflettere elementi riconoscibili nella sessualità normale. In altri casi, tuttavia, può coinvolgere elementi bizzarri o incomprensibili. E' stato scoperto che la sessualità di 15 (62%) femmine

WWW.IPPOCRATES.IT



residenti e 43 uomini residenti (75%) era connessa in questo modo a stimoli o oggetti. Un'analisi più specifica sull'uso degli oggetti e di altri stimoli mostra che è più frequente in chi si masturba frequentemente. Pertanto, quelli che usano oggetti o altri stimoli raggiungono l'orgasmo più frequentemente ($p < .01$). Si è notato anche una stretta connessione tra l'uso di oggetti e altri stimoli e l'orientamento sessuale. Degli ospiti che mostravano segni definiti di orientamento, l'82% aveva usato oggetti e altri stimoli mentre soltanto il 52% mostrava segni indefiniti ($p < .001$).

Per finire, 8 persone dell'intero gruppo - 4 uomini e 4 donne - non mostravano nessun segno di attività sessuale. Questo gruppo è caratterizzato da un livello di funzionamento da basso a moderato con autismo da moderato a severo. Un altro gruppo cospicuo consiste in quelli che hanno o vorrebbero avere un fidanzato/a. Questi ospiti - 5 donne e 4 uomini - hanno tutti un alto livello di funzionamento e un autismo da lieve a moderato.

DISCUSSIONE

I risultati principali di questa ricerca forniscono informazioni nuove e valutabili per la comprensione della sessualità nell'autismo. Sono state avanzate cinque ipotesi facendo riferimento ai risultati.

Ipotesi 1:

Il comportamento sessuale è comune tra le persone con autismo.

Questa ipotesi è stata confermata dal fatto che il 74% di tutti gli autistici residenti dimostrava segni definiti di comportamento sessuale, sia in forma di masturbazione o come comportamento sessuale verso altri. La frequenza della masturbazione varia in accordo con l'età e il sesso. Tra gli autistici residenti, il 73% dei maschi si masturba contro il 54% delle femmine. Nella popolazione normale, recenti indagini hanno

mostrato che la frequenza della masturbazione va dal 58% nei ragazzi e il 39% nelle ragazze durante l'adolescenza, al 93% dei maschi e il 75% delle femmine nell'età adulta (Hertoft, 1987; Masters & Johnson, 1988). In riferimento al numero di volte in cui una persona normale pratica la masturbazione, gli studi mostrano che i più giovani lo fanno da una a molte volte al giorno, decrementando a circa una volta la settimana nell'età adulta (Hertoft, 1987). In questa ricerca, si vede una tendenza simile negli autistici più giovani che si masturbano più spesso di quelli più vecchi.

Questi risultati suggeriscono che la maggioranza di soggetti con autismo sono capaci di imparare a masturbarsi senza l'aiuto di altri, se lo fanno abbastanza frequentemente. Alcuni soggetti potrebbero, tuttavia, lasciar perdere perché falliscono nell'apprendere a masturbarsi o perché i membri dello staff potrebbero intervenire visto che si masturbano in situazioni inappropriate o in maniera inappropriata. Questo comportamento può includere la masturbazione in luoghi pubblici o l'uso di oggetti pericolosi.

Il 39% dei maschi e il 47% delle femmine residenti mostrano segni definiti di comportamento sessuale verso altri. Quando si includono i segni indefiniti, come baciare, abbracciare o tenere la mano il 68% dei maschi e il 73% delle femmine mostrano questa forma di comportamento sessuale. A parte uno o due ospiti, le relazioni sessuali tra persone con autismo sono a "senso unico". Questo è illustrato dal fatto che quando le persone con autismo dirigono il loro desiderio sessuale verso altri, il contatto sessuale è interrotto immediatamente appena dopo l'inizio.

Il contatto sessuale tra giovani NT è comune. In accordo con uno studio americano dal 40% all'80% degli adolescenti NT praticano il petting (Masters and Johnson, 1988). In Danimarca, circa il 60% dei giovani hanno avuto la loro prima esperienza di rapporto sessuale prima dei 18 anni, ed il 100% prima dei 25 (Hertoft, 1987). In questo studio,

soltanto una persona con autismo, una donna, aveva avuto un rapporto sessuale. Era successo con un'adolescente NT che ne aveva approfittato. Sebbene questa ricerca indichi che le persone con autismo soddisfano le loro necessità sessuali esclusivamente attraverso la masturbazione e non attraverso il contatto sessuale con altri, molte persone con autismo mostrano un grande interesse ed il desiderio di avere un contatto intimo con altre persone.

Ipotesi 2:

Il comportamento sessuale è spesso espresso in un modo inappropriato sia per gli altri che per le persone autistiche stesse.

La nostra ricerca conferma anche questa ipotesi con quel 52% di ospiti che si masturbano in pubblico. In aggiunta, il 90% di quelli che mostrano segni definiti di comportamento sessuale verso altri, scelgono persone che non sono interessate alle loro proposte sessuali (genitori, membri dello staff, estranei e bambini piccoli). Il comportamento inappropriato di questa natura, spesso comporta la necessità dell'operatore di intervenire ponendo dei limiti e tenendo l'ospite costantemente sotto controllo. I problemi che caratterizzano l'autismo, visti in relazione al comportamento sessuale, indicano che gli autistici hanno estreme difficoltà nel percepire, capire e imparare le regole sociali per relazionarsi agli altri.

Ipotesi 3:

Il comportamento sessuale è espresso in una forma deviata e bizzarra.

I risultati dell'indagine ci hanno dato informazioni sull'uso da parte delle persone con autismo di stimoli, oggetti e tecniche riferite alla masturbazione. Le attitudini sessuali e il comportamento delle persone NT spesso mostra una grande varietà di atteggiamenti sessuali devianti come l'esibizionismo, il feticismo e il voyeurismo ecc. Per esempio, Jøhansen (1988) riporta che le persone NT usano anche alcune forme di

WWW.IPPOCRATES.IT



feticismo in riferimento ai loro desideri sessuali. Riferendoci a ciò, la sessualità della popolazione NT può pertanto apparire più bizzarra e deviata di quella delle persone con autismo.

La differenza tra la popolazione autistica e la popolazione NT può essere vista in 3 modi:

1. Le persone con autismo, con l'eccezione del gruppo categorizzato come alto-funzionante, non conciliano i loro desideri sessuali con il comportamento
2. La percentuale di persone con autismo che usano stimoli specifici ed oggetti, che non sono solitamente associati con la sessualità, per l'eccitamento è alta. Per esempio, delle persone che praticano la masturbazione, il 90% usano uno specifico stimolo o oggetto, tra cui 17 ospiti che usano un oggetto con cui praticare la masturbazione, 47 che usano uno stimolo visuale, uditivo o tattile, 23 che usano un particolare oggetto per l'eccitamento sessuale e 23 che hanno scelto una specifica persona o parte di una persona.
3. Alcuni ospiti creano rituali speciali per le loro necessità sessuali. Per esempio, un uomo autistico di 25 anni ci riferisce come seleziona le figure di plastica a cui parla quando si masturba. Usa figure differenti nei diversi giorni della settimana.

Ipotesi 4:

I problemi comportamentali si manifestano in connessione con problemi sessuali non risolti.

Comportamento aggressivo e auto-lesivo direttamente connesso al comportamento sessuale si manifestava in soltanto 3-5 persone con autismo. Per esempio, un ospite diede un morso sul seno ad una operatrice mentre era sessualmente eccitato, mentre un altro sbatteva forte il pene quando aveva un'erezione. Gli ospiti con un livello

WWW.IPPOCRATES.IT



funzionale abbastanza buono, che hanno anche segni definiti di comportamento sessuale verso altri, hanno un'alta frequenza di comportamento auto-distruttivo. Questo comportamento può essere interpretato come una reazione di rifiuto, perché l'altra persona non risponde positivamente.

Il comportamento auto-distruttivo tra gli ospiti autistici a basso funzionamento è invece il risultato di problemi di comunicazione piuttosto che la frustrazione per i loro desideri sessuali. Gli ospiti che mostrano un interesse generale nel contatto intimo, nella forma di baci e abbracci, hanno la tendenza ad essere aggressivi verso gli altri. Questo fenomeno può essere interpretato come un ciclo vizioso, dove il contatto intimo viene collegato con il rifiuto. Questo innesca un comportamento aggressivo, che di nuovo rinforza la frustrazione e così via. Solitamente per prima cosa si somministrano i farmaci anti-psicotici agli ospiti con comportamento aggressivo ed auto-distruttivo. I risultati di questa indagine suggeriscono che i problemi comportamentali, i problemi sessuali irrisolti e l'uso di anti-psicotici sono decisamente in relazione tra loro. Per questo, si può creare una catena negativa ed auto-rinforzante di eventi comportamentali.

Ipotesi 5:

Le persone con autismo non sono capaci di stabilire o hanno difficoltà a stabilire una relazione sessuale.

Di 8 ospiti che hanno dimostrato un forte desiderio di avere un fidanzato/a, soltanto una donna è riuscita ad avere una relazione intima, che non ha incluso il rapporto sessuale. Un'altra ospite femmina aveva avuto una singola esperienza sessuale, con un'adolescente NT che ne aveva approfittato per soddisfare le sue necessità. Dei 32 ospiti rimanenti che direzionavano i loro desideri sessuali verso altri, nessuno era capace di stabilire una relazione intima e reciproca. Al contrario, sorgono una

moltitudine di problemi, incluso il comportamento aggressivo ed auto-distruttivo, per i rifiuti ricevuti.

Quando la sessualità è diretta verso altri, 12 (35%) degli ospiti autistici esprimono un interesse sessuale verso entrambi i sessi, mentre soltanto 3 (9%) mostrano interesse in persone dello stesso sesso. Nella popolazione normale, la bisessualità è comunemente presente nell'infanzia e nella preadolescenza, decrementando al 5% della popolazione una volta raggiunta l'età adulta. L'omosessualità è presente nel 2-4% della popolazione (Masters & Johnson, 1988).

SESSUALITÀ E LIVELLO DI SVILUPPO

I risultati sono anche stati valutati in relazione all'età di sviluppo delle persone con autismo, al livello funzionale e alle capacità di linguaggio parlato. I soggetti sono stati categorizzati in gruppi a basso funzionamento, moderato funzionamento e alto funzionamento.

GRUPPO A BASSO FUNZIONAMENTO

Nel gruppo a basso funzionamento, dove il livello funzionale per definizione è basso, il linguaggio parlato è assente o limitato e l'età di sviluppo è tra 1,5 e 4 anni, sono state notate le seguenti tendenze:

1. La masturbazione è la forma più comune di comportamento sessuale
2. Gli ospiti spesso si masturbano in pubblico, senza preoccuparsi della reazione delle altre persone
3. Gli ospiti spesso usano oggetti specifici e altri stimoli per eccitarsi sessualmente, mentre si masturbano e cercano di raggiungere l'orgasmo

4. Gli ospiti si masturbano frequentemente e hanno buone probabilità di raggiungere l'orgasmo, se e quando si masturbano in settings fisici accettabili, piuttosto che in pubblico
5. Alcuni ospiti necessitano dell'uso di particolari oggetti quando praticano la masturbazione. Alcuni di questi oggetti possono essere pericolosi
6. Alcuni ospiti usano altre persone per la stimolazione sessuale, in particolare certe parti del loro corpo (capelli, piedi ecc.) spesso senza distinguere tra sessi o relazioni che hanno con la persona (genitori, estranei ecc)

In molti aspetti, il comportamento sessuale del gruppo a basso funzionamento può essere paragonato con quello dei bambini NT di 3-5 anni. I bambini NT possono mostrare comportamento sessuale, come stimolazione dei genitali in pubblico, non distinguere tra i sessi durante il gioco e usare i propri genitori come oggetti sessuali. Anche il feticismo, che pare comune nel gruppo di autistici a basso funzionamento, è comune tra i bambini NT di 3 anni (Langfeldt, 1986)

GRUPPO A MODERATO FUNZIONAMENTO

Il livello funzionale e le capacità di linguaggio parlato di questo gruppo sono sufficienti e l'età di sviluppo è tra i 4,1 e i 5,4 anni. Le seguenti tendenze caratterizzano questo gruppo.

1. La frequenza di masturbazione è minore e la maggioranza degli ospiti che si masturba raggiunge anche l'orgasmo
2. Mentre alcuni si masturbano in pubblico, molti non lo fanno
3. L'uso di particolari oggetti e di altri stimoli per l'eccitamento sessuale è considerevole, ma soltanto pochi ospiti usano un oggetto per masturbarci
4. Una percentuale alta dirige il proprio comportamento sessuale verso altri, ma sono spesso più selettivi, scegliendo certe persone del sesso opposto.

Il comportamento sessuale del gruppo a funzionamento moderato può essere confrontato con quello dei bambini NT della scuola materna. Tra i bambini della scuola materna, toccarsi i genitali è normale, il gioco di ruolo secondo il sesso diventa più elaborato, incluso giocare al dottore e alla famiglia (papà, mamma e bambino). Come i bambini della scuola materna, la persona con autismo in questo gruppo può incoraggiare l'operatore o il genitore a guardare il proprio pene eretto o il seno della donna, o prendere la mano dell'altra persona e portarla verso i genitali con il desiderio di essere toccati.

GRUPPO AD ALTO FUNZIONAMENTO

Questo gruppo ha un livello funzionale alto, con linguaggio parlato da sufficiente a buono e un'età di sviluppo da 5.4 anni ed oltre. Mostra le seguenti tendenze:

1. Assolvono il loro comportamento sessuale, attraverso la masturbazione privata piuttosto che in pubblico
2. Il loro comportamento sessuale verso altri è limitato ad una particolare persona, spesso un operatore dello staff del sesso opposto
3. E' comune il desiderio di avere un fidanzato/a
4. Alcuni ospiti, particolarmente i più vecchi, perdono gradualmente l'interesse nella masturbazione.

La similitudine più apparente quando viene comparata la persona con autismo a, per esempio, i normali adolescenti, è il loro desiderio di stabilire una relazione intima principalmente con una persona di sesso opposto. Non sono però capaci di stabilire e gestire una relazione sessuale.

DIFFERENZE TRA I SESSI

Questa indagine fornisce anche informazioni valutabili sulle differenze tra i due sessi.

WWW.IPPOCRATES.IT



Per prima cosa, i maschi autistici si masturbano più frequentemente e raggiungono l'orgasmo più facilmente in confronto alle femmine autistiche. I maschi autistici si masturbano più del doppio delle femmine autistiche. Come detto precedentemente, è riportato che anche nella popolazione normale gli uomini si masturbano più spesso delle donne. (Hertoft, 1987)

Secondo dato, più le ospiti femmine che gli ospiti maschi si masturbano in pubblico. I membri dello staff di questa ricerca sono prevalentemente femmine e ciò suggerisce che le femmine dello staff siano più tolleranti verso un comportamento sociale inappropriato emesso dalle ospiti femmine. Un'altra possibile interpretazione è che il comportamento sociale inappropriato degli uomini autistici è probabilmente più offensivo per le femmine dello staff.

Terzo fatto, più le femmine dei maschi usano oggetti o altri stimoli con cui praticare la masturbazione.

Infine, quando si confronta la relazione tra la masturbazione e il comportamento sessuale verso altri, i risultati mostrano che 11 maschi (20%) si masturbano, contro 1 femmina autistica (4%). Questa scoperta suggerisce che le femmine autistiche che apertamente manifestano i loro desideri sessuali è probabile che dirigano il loro comportamento sessuale verso altri, ed è il caso dei membri maschi dello staff.

COMPRENDERE LA SESSUALITÀ DELLA PERSONA CON AUTISMO.

I disordini sociali e comunicativi che nella prima parte della vita delle persone con autismo rendono difficile stabilire e sviluppare relazioni, conducono più tardi nella vita verso una totale assenza di relazioni sessuali ed intime con gli altri. Gli adolescenti e gli adulti con autismo semplicemente non hanno le abilità sociali e comunicative necessarie per stabilire queste relazioni. Così, le persone con autismo ad alto funzionamento anche se desiderano un fidanzato/a, ad un certo punto lasciano

WWW.IPPOCRATES.IT



perdere perchè non sono capaci di ottenere esperienza intima con altre persone. Un uomo con autismo di 36 anni ossessionato dal trovare una fidanzata ha viaggiato per tutta la Danimarca facendo fotografie ai nomi delle vie con nomi di donna e ne ha fatto un album fotografico.

In merito a ciò, le persone con autismo differiscono considerevolmente dalle persone che sono mentalmente ritardate. In uno studio Giapponese comprendente 92 persone con ritardo mentale moderato, il 59% voleva sposarsi e il 29% aveva una relazione intima. (Yamashita, 1990). Come detto prima, due grandi studi follow-up comprendenti un totale di 159 adulti autistici (Kanner, 1972; Rutter, 1970) non riportarono casi di matrimonio o relazioni intime e soltanto alcuni casi di amicizie.

Anche molte persone affette da schizofrenia hanno cessato di avere una vita sessuale attiva per le loro difficoltà nello stabilire relazioni (Hertoft, 1987). Possono mostrare anche segni di promiscuità, comportamento violento e comportamento sessuale disinibito verso altri. In più, possono dimostrare problemi di identità sessuale che possono condurre all'ansietà di diventare omosessuali.

Questa indagine ha anche dimostrato che le persone con autismo spesso usano oggetti o altri stimoli per l'eccitamento sessuale, mentre si masturbano o raggiungono l'orgasmo. Questo tipo di comportamento sessuale può essere interpretato con una mancanza da parte della persona con autismo dell'abilità d'immaginazione. Nei primi anni, questa abilità mancante porta allo sviluppo di comportamento ritualistico o stereotipato. Più tardi nella vita, la persona con autismo trova difficile o impossibile evocare e mantenere un'immagine specifica per l'eccitazione sessuale. Così, per stimolare e mantenere il desiderio sessuale, la persona con autismo necessita solitamente di stimoli visibili o deve usare un oggetto particolare durante la masturbazione.

Un giovane autistico aveva bisogno di avere addosso l'impermeabile prima di procedere alla masturbazione. All'inizio, l'operatore gli toglieva l'impermeabile, e l'uomo perdeva immediatamente l'erezione e reagiva picchiandosi forte in testa. Soltanto quando gli veniva consentito di rimettere l'impermeabile, durante la masturbazione, era capace di soddisfare il suo desiderio sessuale. Quando i genitori tolsero le galosce di gomma dai piedi di loro figlio diciassettenne il ragazzo uscì fuori praticamente nudo nel mezzo della notte per andare al negozio di scarpe a cercarne un altro paio. Questo giovane aveva il rituale di mettere un paio di galosce di gomma mentre si masturbava. Un altro ragazzo si eccitava enormemente fumando quando un operatore gli accendeva la sigaretta.

Oggetti e stimoli come un impermeabile, figure di plastica, galosce di gomma ed altri oggetti possono essere visti come un modo attraverso il quale la persona con autismo evoca e soddisfa le sue necessità sessuali.

Questi oggetti particolari ed altri stimoli possono essere considerati come sostituti per la mancanza di abilità della persona con autismo di immaginare situazioni che sono sessualmente eccitanti. È comune per le persone NT usare la loro immaginazione per avere fantasie sessuali durante la masturbazione. Sebbene molti degli oggetti e degli stimoli scelti dalle persone con autismo possono sembrare strani, è comprensibile l'uso di questi oggetti o di altri stimoli per il loro comportamento sessuale.

Alcune persone autistiche ad alto funzionamento che hanno una qualche abilità immaginativa la usano in maniera differente e concreta. Per esempio, un uomo autistico ha raccontato ad un operatore dello staff che avrebbe desiderato avere un orgasmo, ma che non tentava di farlo perché ogni volta che iniziava la masturbazione, l'eccitamento evocava fantasie che gli facevano paura. Un altro uomo non riusciva ad

eiaculare perché questo lo faceva pensare a milioni di bambini che non sarebbero mai nati.

Un giovane di 27 anni con autismo ad alto funzionamento pensava a una particolare ragazza mentre si masturbava. Immaginava se stesso che la teneva per il polso mentre si masturbava. Disse "E' una bella sensazione pensarla mentre mi tocco il pene". Era convinto che quella ragazza lo amasse, anche se non le aveva mai parlato e nonostante il fatto che la ragazza fosse felicemente sposata e avesse tre bambini.

In conclusione, il comportamento sessuale degli autistici non è deviato, né disturbato ma piuttosto un'espressione della loro immaturità sociale ed emotiva. Infatti, le persone con autismo sviluppano comportamenti sessuali inappropriati per la loro incapacità di comprendere le regole e le norme sociali e per la loro incapacità di comunicare e stabilire relazioni reciproche. Allo stesso tempo, la loro difficoltà d'immaginazione fa crescere la necessità di specifici oggetti e di altri stimoli come mezzo per soddisfare le loro necessità sessuali.

ABITUDINI ED ESPERIENZE DEI MEMBRI DELLO STAFF

Di seguito esponiamo una breve rassegna delle abitudini e delle esperienze dei membri dello staff con riferimento alla sessualità delle persone con autismo ed altri handicap. Le informazioni sono state ottenute intervistando i membri dello staff che hanno partecipato alla ricerca.

1. In generale, i membri dello staff hanno espresso atteggiamenti aperti e di accettazione verso i diritti delle persone con autismo ad avere una vita sessuale in accordo con le loro necessità. Per esempio, 79 su 81 pedagogisti intervistati erano a favore della masturbazione nelle persone con autismo, mentre 30 si sono dette favorevoli all'idea che le persone con autismo potessero avere una relazione sessuale. Tuttavia, questi atteggiamenti erano in netto contrasto con

WWW.IPPOCRATES.IT



ciò che i membri dello staff consideravano come realistico. Mentre i 79 pedagogisti vedevano le persone con autismo capaci di imparare la masturbazione, soltanto 3 su 81 hanno risposto positivamente alla domanda se era realistico per un ospite con autismo stabilire una relazione sessuale. Infatti, soltanto 13 hanno considerato realistico per gli ospiti residenti sviluppare un'amicizia

2. 52 su 81 pedagogisti avevano partecipato a conferenze sulla sessualità e 49 avevano letto le linee guida proposte dal Social Ministry, mentre soltanto un piccolo gruppo di membri dello staff aveva compiuto una descrizione sistematica e fatto un'analisi dei problemi sessuali tra le persone disabili. E' probabile che si programmino interventi inappropriati sui problemi sessuali quando non è stata fatta una valutazione del problema sessuale. La descrizione e l'analisi delle necessità sessuali dei residenti, il loro comportamento e i loro problemi dovrebbero essere una parte naturale della procedura di valutazione, così come altre aree comportamentali e di sviluppo
3. Gli atteggiamenti dei membri dello staff, con riferimento al fornire supporto attivo e guida agli ospiti che hanno problemi sessuali sono generalmente positive. Per esempio, la ricerca mostra che 66 membri dello staff sono disposti a fornire istruzioni verbali ai problemi di masturbazione. Con riferimento ai training sessuali, 28 membri dello staff sono favorevoli all'uso di strumenti, come un vibratore, e 22 sono favorevoli a dare supporto fisico tenendo la mano della persona con autismo mentre pratica la masturbazione, ma soltanto a condizione che la persona con autismo sia dello stesso sesso dell'operatore dello staff. E' anche vero che la maggioranza degli intervistati ha un'esperienza limitata, ciò significa che soltanto 6 operatori sono stati direttamente coinvolti nel dare supporto fisico a persone disabili (in 2 casi, persone con autismo), mentre 20 operatori hanno dato istruzioni verbali alla persona disabile

riferendosi a come insegnare a praticare la masturbazione. I tabù comuni riflettono le difficoltà degli operatori nel trovare il proprio punto di riferimento riguardo alla sessualità, e li ostacolano nel dare il necessario supporto.

Prima che gli operatori possano dare guida, è importante per loro essere psicologicamente preparati. Questo processo include come ci si sente o si reagisce alla sessualità in generale e come si vivono le proprie emozioni quando ci si riferisce alla persona disabile che ha bisogno di aiuto. Pertanto, è importante parlare apertamente dei propri limiti, delle ansie e delle incertezze prima di decidere di fornire aiuto attivo e guida. E' importante ribadire che ogni istruzione sessuale e training può essere fornito se l'operatore segue le linee guida Social Ministry che sono descritte più avanti.

ISTRUZIONE ALLA SESSUALITÀ E TRAINING.

Sulla base di questa ricerca, così come delle esperienze cliniche degli autori, proponiamo che quando l'intervento è effettuato in riferimento al problema sessuale non risolto, dovrebbero essere considerati i seguenti aspetti:

1. Punto di vista, politiche ed etica.
2. Leggi penali e regolamentazioni.
3. Preparazione di un progetto per l'approvazione.
4. Una valutazione del problema sessuale non risolto.
5. Strategie e metodi per l'istruzione alla sessualità ed il training.

PUNTO DI VISTA, POLITICHE ED ETICA.

Un aspetto essenziale per l'istruzione alla sessualità e al training è chiarire il punto di vista di ciascuno a proposito dell'autismo e definire gli atteggiamenti specifici e le politiche in relazione alla sessualità. Un punto di vista generale sulle persone con autismo può essere formulato come segue:

"Mentre possiamo chiedere che le persone con autismo rispettino certe regole e norme della società, dobbiamo anche rispettare lo stile individuale della persona. Non dobbiamo vedere l'autismo principalmente come una deviazione o come una sofferenza della persona disabile da alleviare. Non dovremmo costringerli a calarsi nel nostro modo di pensare e sentire o tentare di compensare i nostri desideri, le nostre speranze ed ambizioni. Se il loro modo di vivere potrebbe essere definito "diverso", non si può dirlo "sbagliato". Pertanto, non dovremmo forzarli a vivere una vita come la nostra, ma dargli la possibilità di imparare da noi, così come noi dovremmo cercare di capire ed imparare da loro".

In relazione alla sessualità, è importante riconoscere che nei nostri sforzi per supportare la persona con autismo nel cercare di soddisfare i suoi desideri e le sue necessità sessuali, è cruciale fare una chiara distinzione tra le nostre aspettative, norme ed ambizioni e cosa la persona con autismo realisticamente riesce a gestire. Tra i professionisti che lavorano con le persone con autismo, si possono incontrare diversi atteggiamenti nei confronti della sessualità. Alcuni si rifiuteranno di prendere una posizione e torneranno sul problema in seguito. Altri potrebbero direzionare la persona con autismo verso la sua stanza, quando ha un eccitamento sessuale, senza tentare di capire il problema. Nella peggiore delle ipotesi, alcune persone potrebbero avere dei pregiudizi non mostrando di riconoscere o non interrogandosi sulle necessità sessuali e i desideri dell'individuo. In altri casi ancora, i professionisti potrebbero essere troppo tolleranti verso le necessità sessuali e i desideri della persona.

WWW.IPPOCRATES.IT



Le considerazioni e le decisioni riguardanti le strategie e i metodi per l'istruzione alla sessualità e il training dovrebbero essere fondate su politiche chiaramente definite:

- Le persone con autismo dovrebbero avere il diritto e la possibilità di avere una vita sessuale in accordo con i loro desideri e le loro necessità in base a ciò che possono gestire
- Le persone con autismo hanno il diritto di ricevere guida e supporto, con riferimento a problemi sessuali non risolti
- L'apprendimento di un comportamento sociale appropriato con riferimento alla sessualità dovrebbe avvenire in accordo con le regole sociali e le norme del luogo di residenza della persona con autismo
- Il tipo di guida dovrebbe, prima di tutto, essere relativo e dipendente da quanto importante e ovvio è il problema sessuale per l'ospite residente e l'ambiente. E' poi importante determinare e valutare se i segni sessuali sono definiti, indefiniti o assenti.
 - a. Quando la persona ha segni definiti di comportamento sessuale che consistono in un problema sessuale non risolto, l'ambiente ha l'obbligo di dirigere la sua attenzione al problema
 - b. Se la persona mostra segni indefiniti di comportamento sessuale, osservazioni nel tempo ed informazioni dovrebbero essere catalogate in modo da determinare se questi segni indicano un problema sessuale non risolto oppure no.
 - c. Se la persona con autismo non mostra segni di comportamento sessuale, l'ambiente non dovrebbe deliberatamente simulare la tendenza sessuale.
- La sessualità dovrebbe essere vista in un contesto globale, in modo che l'istruzione alla sessualità ed il training non consistano soltanto nell'aiuto alla persona per apprendere come praticare la masturbazione e raggiungere l'orgasmo. E' ugualmente importante favorire la consapevolezza del corpo nell'ospite e supportarlo nella comprensione dei cambiamenti fisici ed emozionali in relazione all'istinto sessuale. Per esempio, la scoperta e la stimolazione del corpo può avvenire attraverso attività come esercizi nella cura del corpo e guardarsi nudi in uno specchio. Dopo aver raggiunto l'orgasmo, gli ospiti possono

ricevere aiuto per rilassarsi ed esprimere i loro sentimenti in relazione all'esperienza sessuale

- Quando una persona con autismo dirige il suo interesse sessuale verso un'altra persona, si dovrebbe decidere se andare avanti nel supportare questo contatto. Visto che sperimentare la sessualità con un'altra persona consiste nel mostrare tenerezza, affetto e empatia, si deve riconoscere che la maggioranza delle persone con autismo hanno estrema difficoltà a relazionarsi con le altre persone. Se da un lato potrebbe essere necessario porre chiari limiti all'interesse sessuale della persona con autismo verso gli altri, dall'altro si dovrebbe avere molta cautela nell'usare commenti categorici riguardanti l'incapacità della persona autistica di stabilire relazioni intime, per non influenzarla negativamente. Questo è particolarmente apparente nel gruppo di alto funzionanti che sfortunatamente sperimentano fallimenti nell'esperienza con il sesso opposto. I metodi di trattamento sono ancora in via di sviluppo ma è possibile che gli sforzi concentrati possano, in futuro, portare a far sì che persone con autismo siano in grado di gestire una relazione intima.

LEGGI PENALI E REGOLAMENTAZIONE.

Le leggi penali e la regolamentazione sono state spesso viste come una barriera, così come vengono considerate l'educazione sessuale e il training. In relazione alla pubblicazione di "Sessualità - a riguardo dei disabili" nel 1989, il Social Ministry presentò al Ministry of Justice linee guida utili che potevano essere considerate in accordo con le leggi penali e la regolamentazione esistente a proposito di sessualità.

L'educazione alla sessualità e il training di persone con disabilità importanti, fisiche e mentali, che vivono in case di cura o in istituti dovrebbero avvenire in settings adeguati e fisicamente sicuri, e in accordo con gli ospiti, gli operatori e la famiglia

WWW.IPPOCRATES.IT



della persona con disabilità. Le seguenti linee guida e regolamentazioni sono state stipulate dal Social Ministry in modo da assicurare che queste condizioni vengano rispettate:

- a. Si dovrebbe sempre seguire un piano di intervento approvato (come descritto nella seguente sezione)
- b. L'educazione sessuale e il training non dovrebbero mai essere eseguiti se l'ospite li rifiuta.
- c. Un rapporto sessuale, sesso orale o sesso anale tra l'ospite e l'operatore non può mai essere giustificato come parte dell'educazione sessuale o training. Le stesse regole sono applicabili ad altre forme di comportamento sessuale, dove l'operatore funziona da partner sessuale
- d. Il training sessuale non deve essere mai messo in pratica con bambini sotto i 15 anni sebbene l'istruzione verbale è permessa
- e. Il training sessuale dovrebbe essere limitato all'aiutare l'ospite a praticare la masturbazione o all'aiutare due ospiti che vogliono avere una relazione sessuale tra di loro
- f. Il training sessuale che non segue un piano d'intervento approvato non è legale, anche con il consenso dell'ospite sotto i 18 anni o della persona disabile mentalmente sopra i 18 anni. (Social Ministry, 1989)

E' importante enfatizzare, che le linee guida sopra menzionate sono estrapolate dalle leggi penali e dalle regolamentazioni che riguardano le persone con disabilità mentale e fisica. Tuttavia, le leggi penali e le regolamentazioni non sono sole nel determinare quanto è giustificabile e appropriato muoversi verso l'educazione sessuale e il training delle persone disabili. Pianificare un programma di training efficace dovrebbe vuol dire tener conto di ciò che è realistico e adeguato per la persona disabile, e ciò che è fattibile in relazione alle regole sociali del gruppo in cui la persona disabile vive, così come degli atteggiamenti degli operatori, dei loro interessi e delle loro qualifiche.

UN PIANO D'INTERVENTO APPROVATO

Come detto in questa sezione le leggi penali e le regolamentazioni sono utili per preparare un piano d'intervento da sottoporre ad approvazione, i passaggi principali sono descritti qui sotto.

WWW.IPPOCRATES.IT



1. Dovrebbe essere eseguita un'analisi sistematica del comportamento sessuale dell'ospite, in modo che emergano le necessità sessuali dell'ospite e i problemi sessuali da risolvere.
2. Dovrebbe essere proposto un piano di educazione alla sessualità e un training in grado, se possibile, di insegnare a soddisfare dette necessità
3. Prima di effettuare il piano, un team di professionisti ed altre persone coinvolte dovrebbero discuterlo ed approvarlo per evitare da parte di altri critiche inutili e sospetti infondati. Con riferimento a questo punto, è convinzione degli autori, che un programma di training sessuale dovrebbe sempre essere formulato per scritto ed approvato da tutte le persone coinvolte. I genitori dovrebbero essere coinvolti, anche se a lungo andare non avranno più la custodia legale dei propri figli
4. Il piano dovrebbe essere presentato ed accettato dall'ospite in modo che il training sessuale sia eseguito in completo accordo con l'ospite stesso. E' convinzione degli autori che in quei casi in cui l'ospite non è in grado di esprimere i suoi desideri, si deve essere attenti e considerare la reazione dell'ospite al training stesso.

VALUTAZIONE DEI PROBLEMI SESSUALI DA RISOLVERE.

In merito alle decisioni riguardanti l'educazione sessuale e il training, è importante una precisa descrizione e un'analisi dei problemi da risolvere. La valutazione dovrebbe consistere principalmente in ciò che succede prima, durante e dopo il comportamento sessuale. In questa valutazione dovrebbero essere tenuti presenti i seguenti aspetti:

1. Segni di comportamento sessuale

Uno dei compiti della valutazione è determinare se i segni sessuali sono definiti o assenti.

2. Verso chi o cosa è diretto il desiderio sessuale:

- a. Verso se stessi, es. attraverso il toccarsi o stimolarsi i genitali, il seno e altri parti del corpo.
- b. Altre persone: descrivere se il desiderio sessuale è diretto verso molte persone o verso alcune persone; verso persone conosciute o verso estranei; verso persone dello stesso sesso o del sesso opposto.
- c. Materiali, oggetti o altri stimoli; descrivere se la persona sceglie particolari oggetti o altri stimoli nel tentativo di eccitarsi e soddisfare il proprio desiderio. Tra questi

stimoli si possono includere figure di uomini o donne nude, una bambola, oggetti duri, un cuscino ecc.

3. Cosa stimola l'istinto sessuale?

Gli stimoli che attivano l'istinto sessuale possono essere interni o esterni. Esempi di stimoli interni sono: fantasie, idee specifiche, immaginazione o richiamo alla mente di esperienze vissute. Alcuni fattori di eccitamento possono soltanto essere determinati se la persona ne parla con altri. Come detto prima, l'abilità di immaginare è presente soltanto nelle persone con autismo ad alto funzionamento. Gli stimoli esterni possono essere: immagini, oggetti, azioni o particolari persone o parti del corpo delle persone. La stimolazione sensoriale può includere toccare il corpo o baciare un'altra persona

4. Descrivere il comportamento della persona quando è sessualmente eccitata.

Qui si dovrebbe prendere in considerazione quali situazioni provocano il comportamento sessuale. Il comportamento sessuale avviene in posti precisi, durante particolari attività, periodi di tempo durante il giorno o la settimana, o in presenza di specifiche persone? Inoltre si dovrebbero descrivere le espressioni del corpo della persona, la comunicazione e lo stato emozionale. Ad esempio, la persona è aperta, felice, rilassata o iperattiva, in tensione, aggressiva, ansiosa?

5. Frequenza, durata e intensità.

Si dovrebbe determinare quanto spesso la persona mostra il particolare comportamento sessuale, quanto tempo dura e se è espresso in maniera lieve, moderata o intensa.

6. Come reagiscono gli altri al comportamento sessuale?

Gli altri reagiscono essendo passivi, dando istruzioni verbali o intervenendo in maniera attiva e diretta? Quali possibili metodi e strategie possono essere adottati per aiutare la persona a soddisfare le sue necessità sessuali e i suoi desideri? Allo stesso

WWW.IPPOCRATES.IT



tempo, si dovrebbero descrivere gli atteggiamenti e le motivazioni sottostanti delle persone coinvolte: mostrano accettazione, sostengono o correggono la persona disabile o ritengono necessario fissare dei limiti fisici? Si sentono a loro agio, sconcertati, ansiosi o sono provocatori?

7. Stati fisiologici e psicologici.

Infine, si dovrebbero valutare gli stati fisiologici e psicologici dopo l'attività sessuale. Con riferimento allo stato fisiologico, è importante determinare se la persona ha raggiunto l'orgasmo. Una descrizione dello stato psicologico potrebbe includere se la persona appare felice, soddisfatta, rilassata oppure triste, frustrata, arrabbiata, ansiosa.

Gli aspetti menzionati sopra sono usati per individuare il comportamento sessuale target o il problema in modo da poter implementare strategie appropriate e metodi d'intervento. Le strategie e i metodi d'intervento verranno descritti nel report finale.

Bibliografia

Almas, E & Jensen, S.B. (1983). 6 aspects of Sexuality. *Nordisk Sexologi*, 1, 104-107 (in Danish)

Adams, W .V. & Sheslow, D.V. (1983) A developmental perspective of adolescence, In Schopler & Mesibov, G.B. (eds). *Autism in Adolescents and Adults*. Plenum Press, N.Y. and London.

American Psychiatric Association, (1986) *DSM III-R in Development*. Washington D.C. 1986

Brown, J.L. (1969). Adolescent development of children with Infantile Psychosis. *Seminars in Psychiatry*, vol 1, No 1, Feb, 1969

Buttenschøn, J. (1987). Sexual problems among the mentally retarded. In P. Hertoft (ed.) *Clinical Sexology*. Munksgaard, Copenhagen, Denmark (in Danish)

Buttenschøn, J. (1987) Sexuality of the mentally retarded. In *Sexuality and Health*. Nr. 2 (In Danish).

Craft, A. & Craft, M. (1978). Sex education for people with Autism. Structuring information and opportunities. In Cohen and Nonellean (eds.) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Mental Disorders*. Wile, N.Y.

De Myer, M.K. (1979). *Parents & Children in Autism*. John Wile & Sons, London

WWW.IPPOCRATES.IT



Dewey, M.A. & Everard, M.P. (1974). The near-normal autistic adolescent. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, Vol 4, No. 4.

Ford, A. (1987). Sex education for people with Autism. Structuring information and opportunities. In Cohen and Donellan (eds.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Mental Disorders*. Wile, N.Y.

Gillberg, C. & Schaumann, H. (1981). Infantile Autism and puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 2, No. 4. pp 365-371.

Gillberg, C. (1983). Adolescence in Autism. Awakening of sexual awareness. Paper presented at the 1983 Europe Autism Conference.

Gillberg, C. (1984). Autistic children growing up: Problems during puberty and adolescence. *Developmental Medicine and Child Neurosis* 26, 122-129.

Haracopos, D. & Kelstrup, A. (1975). Psychotic behaviour: An analysis of psychotic behaviour of children under the institutions for the mentally retarded. S.A. Materialer, Copenhagen, Denmark (In Danish).

Haracopos, D. (1988). Sexuality among autistic youngsters. *Specialpædagogik*, Nr. 2, Year 8. (In Danish).

Haracopos, D. (1988). What about me: About autistic children and youngsters. Andonia Publishing Co. Denmark (In Danish)

Haracopos, D. & Pedersen, L. (1990). Sexuality among autistic people. Sikon, Copenhagen (In Danish)

Haracopos, D. & Pedersen L, (1992). Diagnostic observation scheme for autistic youngsters and adults. Not in print (in Danish)

Haracopos, D. & Pedersen L. (1992). Questionnaire of sexual behaviour among autistic people. Not in print yet (in Danish)

Hertoft, P. (1987). *Clinical Sexology*. Munksgaard, Copenhagen, Denmark (In Danish).

Johansen, B. (1988). *The hidden desire*. Ekstrabladets Forlag, Copenhagen, Denmark (in Danish).

Kanner, L. Rodriguez, A. & Ashenden, B. (1972). How far can autistic children go in matters of social adaptation? *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, Vol. 2, No. 1, pp 9-33.

Kreiner, S. (1987). Analysis of Multidimensional contingency. Tables by Exact Conditional Tests. *Scandinavian Journal of Statistics*. 14, 97-112.

Langfeldt, T. (1986). *Childrens' sexuality*. Mallings. Denmark (in Danish)

Lier, L. Isager, T., Jørgensen O.S. & Larsen, F.W. (1988). *Child Psychiatry*. Han Reitzels Publishing Co. Copenhagen, Denmark (In Danish)

Masters, W.H. & Johnson, V.E. & Kolodny, R.C. (1988). *Sexuality*, Gyldendal, Denmark.

Melone, M.B. & Lettich, A.L. (1983). Sex education at Benhaven. In Schopler, E. & Mesibov G.B. (eds). *Autism in Adolescence and Adults*. Plenum Press N.Y.

Mitchell, J. & Popkin, M. (1983). The pathophysiology of sexual dysfunction associated with antipsychotic drug therapy in males: A review. *Archives of Sexual Behaviour*. Vol. 12, No. 2. pp 173-183.

Mulhern, T.J. (1975). Survey of reported sexual behaviour and policies characterising residential facilities for retarded citizens. *American Journal of Mental Deficiency*. Vol. 19. No. 6. pp 670-673.

Ousley, Y.O. & Mesibov, G.B. (1991). Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol 212, Nr. 4, 8.

Pedersen, L. & Haracopos, D. (1988). Alternative treatment for 10 autistic youngsters af NyAllerødgaard/ Allerød, Denmark (in Danish)

Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*. 2, pp 435-450.

Schopler, E. & Mesibov, G.B. (eds.). (1986). *Autism in Adolescents and Adults*. Plenum Press N.Y. & London

Schopler, E. & Mesibov, G.B. (eds.). (1986). *Social Behaviour in Autism*. Plenum Press N.Y. & London

Social Ministry (1989). *Guidance on Sexuality - regardless of the handicap* Sikon, Copenhagen, Denmark (in Danish).

Censito a tradotto a cura dello Staff di Ippocrates

WWW.IPPOCRATES.IT

