

SANTÉ SEXUELLE Suisse
SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz
SALUTE SESSUALE Svizzera

Fondazione svizzera
per la salute sessuale e riproduttiva

RACCOMANDAZIONI

Per un'educazione alla salute sessuale delle persone
in situazione di handicap

GRUPPO REDAZIONALE

SÉBASTIEN KESSLER, fisico, formatore,
membro dell'Associazione svizzera romanda SEHP

CATHERINE AGTHE DISERENS, pedagogista
sessuale specializzata, formatrice di adulti,
Presidente dell'Associazione svizzera romanda SEHP

GILBERTE VOIDE CRETENAND, responsabile del settore
formazione SALUTE SESSUALE Svizzera

ADATTAMENTO DELLA VERSIONE ITALIANA

PETER SCHREMS, traduttore COOP-Terziario

MIRTA ZURINI BELLI, SALUTE SESSUALE Svizzera italiana

RINGRAZIAMO PER LA COMPETENTE RILETTURA

SANDRINE DAMMKÖHLER, formatrice, disabile,
membro dell'Associazione svizzera romanda SEHP

JEAN-LOUIS KORPÈS, responsabile della formazione
e docente all'Haute Ecole de travail social di Friburgo

OLIVIER BAUD, segretario generale della FOJ,
Fondation officielle de la Jeunesse di Ginevra

Contesto

Il presente documento è un adattamento per l'ambito della disabilità delle raccomandazioni generali formulate nel 2010 da SALUTE SESSUALE Svizzera nella sua pubblicazione «Per un'educazione alla salute sessuale in Svizzera: obiettivi, considerazioni e raccomandazioni». Per un'ottimale comprensione, esso andrebbe letto in relazione a questa pubblicazione.

Le informazioni e i riferimenti concernenti elementi indicati con un asterisco* si trovano in questa pubblicazione nella parte «Risorse in Ticino e in Svizzera romanda».

Le raccomandazioni qui formulate sono state elaborate in stretta collaborazione con l'Associazione svizzera romanda SEHP, *SExualité et Handicaps Pluriels**, nell'ambito di una procedura partecipativa che ha integrato l'esperienza di persone con disabilità. Esse concernono prioritariamente le persone in situazione di handicap residenti in istituto, ossia in strutture ospitanti (residenze, foyers, alloggi protetti) o frequentanti strutture per attività diurne (centri diurni, atelier).

La terminologia «persone in situazione di handicap» utilizzata fa riferimento al concetto di «processo di produzione dell'handicap (PPH)*» sviluppato dal professor Patrick Fougeryrollas e dai suoi collaboratori dell'IRD PQ del Quebec. La situazione di handicap è considerata il risultato delle interazioni tra la persona con disabilità e il suo ambiente.

Essendo il campo dell'handicap molteplice, le seguenti raccomandazioni sono generiche e contribuiscono a definire un quadro di riferimento.

È evidente che ogni situazione individuale va considerata nella sua realtà e che le risposte devono essere adeguate ai bisogni della persona interessata e alla sua specifica situazione in considerazione delle sue deficienze e incapacità.

Perché delle raccomandazioni specifiche?

Il diritto alla vita affettiva e relazionale, alla sessualità, alla salute sessuale e l'accesso alle prestazioni necessarie in materia, fanno parte dei Diritti sessuali. Questi, in quanto Diritti umani fondamentali, devono essere garantiti a ogni persona, e quindi anche a donne e a uomini in situazione di handicap, qualunque sia la natura della loro disabilità.

Il processo di produzione della disabilità (PPH) pone in evidenza l'impatto significativo dell'ambiente – in termini d'ostacoli o di facilitatori – per persone con incapacità nella realizzazione delle loro attività abituali o dei loro ruoli sociali. Questo modello d'interpretazione dell'handicap come risultato dell'interazione della persona e del suo ambiente di vita, esclude di ricondurre le difficoltà della persona alle sue sole deficienze fisiche, sensoriali o mentali. In materia di salute sessuale, è evidente che per una persona con delle disabilità, il contesto assume un'importanza considerevole in relazione alle sue possibilità d'accesso a una vita affettiva e sessuale attiva e appagante e all'ottenimento di risposte soddisfacenti ai suoi bisogni.

Per concretizzare il loro diritto a una vita affettiva e sessuale, le persone in situazione di handicap devono sovente fare affidamento alla collaborazione dell'ambiente familiare o del contesto istituzionale. La garanzia dell'accesso alle prestazioni necessarie per la realizzazione dei Diritti sessuali deve pertanto essere oggetto di particolare attenzione per considerare contemporaneamente gli adattamenti del contesto all'handicap e i bisogni d'accompagnamento specifici per talune d'esse.

È in questo senso che SALUTE SESSUALE Svizzera, la Fondazione svizzera per la salute sessuale e riproduttiva, raccomanda quanto segue per l'educazione alla salute sessuale delle persone in situazione di handicap.

1.

Diritto fondamentale all'educazione affettiva e sessuale e alla salute sessuale

Le persone in situazione di handicap hanno diritto a un'educazione continua alla vita affettiva e sessuale adatta ai loro bisogni e che consideri la particolarità della loro situazione*. Questa educazione sessuale deve essere garantita a bambini, adolescenti e ad adulti che necessitano pedagogie e supporti d'animazione adatti alla loro età, alla natura del loro handicap e alle loro possibilità pratiche, fisiche e intellettuali. Oltre ai contributi teorici verbali e iconografici, deve comprendere una dimensione di scoperta somatica adatta alla propria realtà e ai bisogni di ognuno.

L'educazione affettiva e sessuale deve essere continua e adattata allo sviluppo della persona e alle sue capacità d'auto-determinazione. Dev'essere integrata nel suo «progetto di vita», poter essere dispensata su richiesta e permettere l'identificazione e l'espressione dei propri bisogni e di risposte adeguate. Essa deve incoraggiare e insegnare l'autostima, la capacità di compiere delle scelte e di sperimentare determinati piaceri, particolarmente in relazione al corpo e all'aspetto in generale.

2.

Contesto umano e quadro istituzionale

Nell'ambito della sessualità delle persone in situazione di handicap e dei diritti connessi, il ruolo del contesto umano e strutturale è preponderante.

Tenendo conto delle specificità della persona – sviluppo personale, disabilità, strategie individuali, ecc. –, il contesto istituzionale e umano deve assicurare un accompagnamento che sostiene da un lato lo sviluppo della dimensione affettiva, corporale e sessuale e dall'altro l'accesso a risposte coerenti e personali. Questa responsabilità implica un impegno concertato dei partner interessati.

AMBIENTE FAMILIARE

La famiglia assume un ruolo preponderante per quanto concerne l'educazione affettiva e sessuale. Essa assicura un'educazione implicita trasmettendo nella vita quotidiana una cultura dell'intimità, del pudore, del rispetto, del riconoscimento e della valorizzazione della sessualità e delle modalità d'espressione dei sentimenti. Questo apporto proprio della famiglia deve nondimeno essere integrato mediante un'educazione affettiva e sessuale esplicita che permetta alla persona in situazione d'handicap di accedere a una formazione e a un confronto su aspetti che non può o non vuole (più) condividere con i propri familiari. Quest'esplicita educazione dev'essere assicurata nel quadro istituzionale e richiede una collaborazione tra le famiglie e gli specialisti per permettere complementarietà e coerenza educativa nel rispetto dei reciproci ruoli.

AMBITO ISTITUZIONALE

Le istituzioni per persone in situazione di handicap devono integrare il tema della sessualità e della vita affettiva nelle proprie riflessioni educative e nello sviluppo delle loro politiche istituzionali. Ciò avviene tramite:

l'apertura di un dialogo sulle questioni della vita affettiva e sessuale a tutti i livelli dell'organizzazione. Queste riflessioni non vanno riservate al solo personale socioeducativo, anche se è il più direttamente interessato. Tutti i partner dell'istituzione – famiglia, professionisti, responsabili – devono essere informati e coinvolti nella politica sviluppata in quanto tutti, al rispettivo livello, possono in un momento o l'altro essere chiamati a partecipare ad attività o azioni legate a queste questioni (ergoterapista, autista, personale di servizio, dirigenti, ecc).

l'integrazione della sessualità e della salute sessuale nei documenti istituzionali (linee guida, statuti ecc.) che idealmente andrebbero elaborati con la partecipazione delle e dei residenti. In questo modo, l'istituto contribuisce a rimuovere gli ostacoli che persistono attorno a questa realtà e declina, di fronte a tutte le persone interessate (beneficiari, operatori, famiglie, società ecc.) i propri valori in questo settore.

il sostegno allo sviluppo delle prestazioni necessarie per assicurare alle e ai residenti l'accesso alle informazioni concernenti la vita affettiva e sessuale e alle prestazioni di salute sessuale, nello specifico la garanzia di una prevenzione adeguata delle gravidanze indesiderate, dell'HIV/AIDS e delle altre infezioni sessualmente trasmissibili (IST).

una riflessione sulle questioni relative all'integrità del corpo (abuso o palpeggiamenti). L'istituzione offrirà una prevenzione di qualità in materia ed elaborerà le procedure necessarie che permettano il trattamento circostanziato di tali situazioni.

la considerazione del diritto all'intimità e alla confidenzialità, nonché l'adozione di misure necessarie al loro rispetto sul lungo termine. Questa questione va trattata costantemente e con massimo rigore, soprattutto quando si tratta di situazioni di coppia o di ricorso a un'assistenza sessuale.

la garanzia di formazioni, supervisioni e analisi di pratiche necessarie alle operatrici e agli operatori professionali per assicurare un lavoro di qualità nell'approccio alla vita affettiva e sessuale delle residenti e dei residenti.

POLITICA

Lo sviluppo di un'autentica educazione alla salute sessuale delle persone in situazione di handicap richiede il sostegno degli enti politici. Questi ultimi devono affermare chiaramente la volontà di integrare sistematicamente l'educazione affettiva e sessuale nei piani di studio dell'educazione sociale. Essi devono inoltre riconoscere e sostenere il ruolo delle istituzioni nell'accompagnamento dello sviluppo affettivo e sessuale delle persone in situazione di handicap e assegnare le risorse necessarie a quest'accompagnamento.

3.

Formazione delle operatrici e degli operatori degli istituti

Per assicurare un accompagnamento di qualità nell'ambito della vita affettiva e sessuale, le professioniste e i professionisti del settore devono disporre di competenze personali e conoscenze professionali specifiche. Questo è ancora più necessario nel settore dell'handicap.

Tutto il personale in contatto con persone in situazione di handicap deve poter usufruire di formazioni in materia di sessualità e salute sessuale. In funzione del ruolo della persona in seno all'istituzione, questa formazione assumerà la forma di una sensibilizzazione o di una formazione più completa e mirata. In generale, maggiore è la vicinanza dell'operatore e dell'operatrice alla vita quotidiana o al suo percorso delle e dei residenti, più la formazione sarà approfondita.

Le professioniste e i professionisti di cura e dell'educazione devono prepararsi al proprio ruolo di accompagnamento tramite un lavoro personale d'introspezione con lo scopo da

un lato di analizzare i timori e «fantasmi» personali e dall'altro di riesaminare i propri atteggiamenti e valori nonché le proprie rappresentazioni in riferimento all'handicap e alla sessualità.

Le operatrici e gli operatori devono beneficiare di formazione di base e continua che permetta loro di acquisire delle conoscenze in materia di sessualità e sessuologia in relazione alle disabilità, alla salute e ai diritti sessuali nonché alla prevenzione degli abusi sessuali, delle infezioni sessualmente trasmissibili (IST), dell'AIDS e delle gravidanze indesiderate. Queste formazioni trattano anche le questioni etiche, il «saper essere», e permettono di individuare i servizi risorse. Includono inoltre metodi «partecipativi» – giochi di ruolo, analisi di pratiche ecc. –, nonché, regolarmente, interventi di persone in situazione di handicap.

Le operatrici e gli operatori dell'ambito socioeducativo devono altresì poter partecipare a supervisioni regolari in occasione delle quali saranno approfondite le questioni concernenti il loro ruolo d'accompagnamento in situazioni che toccano la sfera intima delle e dei residenti: cure delle parti intime, corretta distanza e prossimità nelle relazioni affettive quotidiane, rispetto della sfera privata della persona disabile, comprensione delle espressioni peculiari e talvolta atipiche di alcune persone ecc. Questo lavoro è essenziale per permettere un'analisi delle situazioni fra banalizzazione e drammatizzazione.

Per assicurare un'assistenza di qualità, i temi della salute sessuale elencati sopra (lista non esaustiva) dovrebbero fare parte integrante delle formazioni iniziali delle professioniste e dei professionisti dell'ambito socioeducativo ed essere approfonditi nel corso di formazioni continue dispensate da specialisti nel quadro delle istituzioni.

4.

Rete esterna all'istituzione

Le professioniste e i professionisti della rete esterna alle istituzioni, chiamati a collaborare alla presa a carico della tematica della salute sessuale delle persone in situazione di handicap (consulenti e formatori in salute sessuale, medici specializzati in handicap, psicologi ecc.) devono anch'essi beneficiare delle conoscenze e competenze specifiche. Oltre alle conoscenze in materia di salute sessuale, queste professioniste e questi professionisti devono aver accesso a formazioni complementari che forniscano loro informazioni sulle differenti disabilità e incoraggino una riflessione personale e critica sul loro ruolo in queste delicate implicazioni.

I servizi risorsa, in specifico quelli che offrono prestazioni in materia di salute sessuale, assicureranno l'accesso alle loro prestazioni alle persone in situazione di handicap, sia a livello fisico (accesso a sedie a rotelle ecc.) sia a livello delle competenze delle proprie operatrici e dei propri operatori.

5.

I diritti sessuali, diritti per tutti

Il diritto alla vita affettiva e sessuale delle persone in situazione di handicap è parte integrante dei postulati dei Diritti sessuali.

SALUTE SESSUALE Svizzera, la Fondazione svizzera per la salute sessuale e riproduttiva, promuove questi diritti in Svizzera e si impegna affinché ne possano beneficiare come qualunque altra persona anche le persone in situazione di handicap. La Fondazione fa appello alle istituzioni e agli enti interessati affinché adottino queste raccomandazioni e li invita ad attuarle mediante misure concrete.

Per sostenere la riflessione e l'elaborazione di quadri istituzionali appropriati, l'attuazione di misure concrete e la formazione del personale e dei responsabili di istituzioni, SALUTE SESSUALE Svizzera raccomanda la collaborazione con specialisti della salute sessuale e dell'educazione alla vita affettiva e sessuale, nello specifico con le operatrici e gli operatori dei servizi cantonali elencati sul sito «www.isis-info.ch»* e della SEHP, l'Associazione SEexualité et Handicaps Pluriels della Svizzera romanda.

SALUTE SESSUALE Svizzera raccomanda inoltre di fare riferimento alla «Guida alle buone pratiche nel contesto degli istituti specializzati»* elaborata dalla Associazione SEHP.

SALUTE SESSUALE Svizzera mette a disposizione le proprie competenze alle istituzioni interessate. Garantisce l'informazione specifica sulle risorse esistenti e la qualità delle competenze delle professioniste e dei professionisti della sua rete.

Risorse in Ticino e in Svizzera romanda

RETE PROFESSIONALE PER LA SALUTE SESSUALE

SALUTE SESSUALE SVIZZERA

Fondazione svizzera per la salute sessuale e riproduttiva
www.salute-sessuale.ch

Consultori per la salute sessuale e riproduttiva

Elenco sul sito www.isis-info.ch

Servizi di educazione sessuale

www.amorix.ch, www.artanes.ch

SEHP

Association suisse romande SExualité et Handicaps Pluriels
www.sehp.ch

FORMAZIONE DEGLI ADULTI

GESVAP

Certificato di formazione continua «Guidance, éducation en matière de sexualité, vie affective et procréation» UNIL, UNIGE, SALUTE SESSUALE Svizzera.

Perfezionamento nel settore della salute sessuale per i professionisti dell'educazione e del sociale. Prima parte della formazione specializzata di consulente e/o formatrice/formatore in salute sessuale.

«Du Coeur au Corps»

Programma di formazione degli adulti nel settore della sessualità in relazione alle disabilità. Premio Svizzero 2001 di Pedagogia Curativa e Specializzata (CPSP-SZH Losanna – Lucerna). Autrici: Agthe Diserens Catherine e Vatré Françoise, pedagogiste sessuali.

Questa formazione è indirizzata a professioniste e professionisti dell'educazione e dell'insegnamento specializzato, personale di cura, insegnanti socioprofessionali, terapisti e genitori. Essa comprende 3 livelli di approfondimento ripartiti su moduli di 3 giorni consecutivi.

È stata elaborata una sessione specifica destinata alle e ai dirigenti e ai loro supplenti diretta da Catherine Agthe Diserens et Jean-Louis Korpès (HEF-TS Friburgo).

Catherine Agthe Diserens ha inoltre ideato un modulo intitolato «Habilités en éducation sexuelle spécialisée».

Le formazioni «Du Coeur au Corps» vengono realizzate da 20 anni in Svizzera romanda, Francia e Belgio nonché, eccezionalmente, in Svizzera tedesca.

MATERIALE DIDATTICO

(valigetta, guida, foto, video, ecc.)

Programma d'educazione alla vita affettiva, amorosa e sessuale per persone con moderate deficienze intellettive, dai 16 anni d'età

Autrice: Carole Boucher, sessuologa. 2° edizione pubblicata dal Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec, 2007. www.csdatedmcq.qc.ca.

Programma d'educazione affettiva, sessuale e relazionale

Autrici/Autori: Jacqueline Delville, Carine Merlin, Marie Mattys e Michel Mercier. Département de Psychologie, Handicap et Santé. Editeur Presses Universitaires de Namur, Belgio, 2000.

Bambole anatomiche

Teach-A-Bodies. Cinque età, maschile e femminile. Materiale di specifica qualità fabbricato su ordinazione. Indirizzo in Germania Donna Vita in der WISSEN+HANDELN Vertriebs gmb. Donna Vita/Verlag Mebes & Noack, Postfach 130121, Sudermanstrasse 5, D 50670 Köln, tel.: 0049/180/36 66 284.

DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

Dichiarazione del Parlamento Europeo 1992

Risoluzione A3-231/92: «(...) nell'ambito dei diritti civili, l'educazione affettiva e sessuale delle persone handicappate va rafforzata tramite una migliore considerazione della loro situazione».

Fougeyrollas P., R. Cloutier, H. Bergeron, J. Côté, G. St.-Michel 1998

Classification québécoise Processus de production du handicap. Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166 p.

OMS 2001

Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (CIF). Ginevra: OMS.

WHO (OMS) 2006

Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health. Ginevra: OMS: «La salute sessuale è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale legato alla sessualità; non riducibile all'assenza di malattia, disfunzione o infermità. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali, così come la possibilità di avere esperienze sessuali piacevoli e sicure, libere da coercizioni, discriminazioni e violenza. Per fare sì che la salute sessuale venga raggiunta e mantenuta, i diritti sessuali di ognuno devono essere rispettati, protetti e soddisfatti.»

International Planned Parenthood Federation (IPPF)

2009. Diritti sessuali: Dichiarazione dell'IPPF. Londra: IPPF.

WHO & UNFPA 2009

Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities, WHO/UNFPA guidance note; Ginevra: WHO/UNFPA.

IPPF 2010

Cadre pour une éducation sexuelle intégrée – ESI. London: IPPF.

Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS e BZgA 2010

Standard per l'educazione sessuale in Europa – Quadro di riferimento per responsabili delle politiche, autorità scolastiche e sanitarie, specialisti, Colonia: WHO & BZgA, versione italiana: FISS.

SALUTE SESSUALE Svizzera (già PLANeS) 2010

Per un'educazione alla salute sessuale in Svizzera: obiettivi, considerazioni e raccomandazioni. Losanna: SALUTE SESSUALE Svizzera.

Carta per la prevenzione degli abusi sessuali, dei maltrattamenti e altre forme di violazione dell'integrità delle persone con handicap 2011

Gruppo di lavoro inter associativo prevenzione: Berna
www.charte-prevention.ch.

Association Suisse romande Sexualité et Handicaps Pluriels (SEHP) 2012

Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées. Ginevra: Association SEHP.

Charte «Amour, Sexualité et Handicaps» 2002

Cadres éthique et juridique. Risultato di un partenariato tra gli istituti ginevrini che si occupano di handicap, le associazioni dei genitori e gli esperti.

Seconda edizione 2012

Edizione riveduta e ampliata dalla Fondazione Cap Loisirs di Ginevra, l'Associazione svizzera romanda SEHP (Sexualité et Handicaps Pluriels) e i partner menzionati. Questa Charta molto dettagliata è all'avanguardia. Il Cantone Ginevra è il solo in Svizzera in cui tutte le sue istituzioni vi hanno aderito avendone essi riconosciuti i valori. La Charta funge tuttora da modello in Svizzera romanda, Francia e Belgio. È disponibile sul sito www.caploisirs.ch.

PUBBLICAZIONI

Agthe Diserens Catherine 2009

Les institutions au risque du désir. Situations de handicap et sexualités: quels accompagnements in La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation – n° 47 3^e trimestre 2009, Suisse et France.

Breitenbach Nancy 2004

L'herbe est-elle plus verte chez nos voisins? Un regard sur les politiques à l'étranger concernant la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles. In Actes du Colloque CREAL «Vie affective, intimité et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental», Amiens-France.

SANTÉ SEXUELLE Suisse
SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz
SALUTE SESSUALE Svizzera

Fondazione svizzera
per la salute sessuale e riproduttiva



Av. de Beaulieu 9 – Casella postale 1229
CH-1001 Losanna
Tel. +41 (0)21 661 22 33
Fax +41 (0)21 661 22 34

Marktgasse 36
CH-3011 Berna
Tel. +41 (0)31 311 44 08
Fax +41 (0)31 311 42 57

Centri pianificazione familiare EOC
c/o Ospedale Regionale Locarno
CH-6600 Locarno
Tel. +41 (0)91 811 45 10

www.salute-sessuale.ch
info@salute-sessuale.ch