Scuola Universitaria della Svizzera Italiana
Dipartimento di Economia Aziendale, Sanità e Sociale

Corso di Laurea in: Ergoterapia
Anno Accademico: 2016/2017

Ergoterapia e Sessualità

Indagine sulle considerazioni degli ergoterapisti riguardo la possibilità di trattare temi connessi alla sessualità con i pazienti nella realtà Ticinese.

Tesi di Laurea (Bachelor Thesis)

Autrice: Simona Santoro

Direttore di tesi: Lorenzo Pezzoli

Manno, 15 gennaio 2017

Abstract

Background

Secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) la sessualità ha una grande influenza sulla qualità della vita e sulla salute di una persona. Nell'Occupational Therapy Practice Framework l'attività sessuale è un'occupazione presente sia nell'area delle AVQ (attività della vita quotidiana) sia nella partecipazione sociale. Vivere la sessualità è, infatti, un diritto di tutti gli individui, compresi quelli con disabilità. Utilizzando la letteratura come strumento iniziale, si è rilevato che, secondo diversi autori, la sessualità rientra nelle aree di interesse per gli ergoterapisti ma, a causa di diverse barriere (livello di comfort, tabù culturali, rappresentazioni sociali, ...) la sfera sessuale non è considerata nella pratica professionale. Tuttavia la difficoltà principale emersa in letteratura è legata alla mancanza di conoscenze specifiche e di linee guida da seguire per gli ergoterapisti. Lo scopo di questa tesi quindi non è solo quello di sondare quali siano le considerazioni e le opinioni degli ergoterapisti ticinesi riguardo la sessualità, ma anche quello di proporre una riflessione su un tema importante, ma delicato e complesso.

Metodologia

Sulla base delle informazioni raccolte in letteratura è stato sviluppato un questionario che successivamente è stato inviato agli ergoterapisti ticinesi via mail tramite l'Associazione Svizzera Ergoterapisti (ASE), con la partecipazione di 25 terapisti.

Risultati

I risultati dell'indagine sono in linea con quanto riscontrato in letteratura: è emerso che gli ergoterapisti in Ticino credono che la sessualità sia un fattore importante che influenza la qualità di vita e la salute del paziente. Tuttavia, la maggior parte dei partecipanti ha riferito di avere difficoltà ad affrontare questo argomento con gli utenti, per carenza di conoscenze e strumenti adeguati. Inoltre è stata evidenziata una lacuna nelle informazioni acquisite durante la formazione di base.

Dall'indagine si evince dunque che sarebbe utile aumentare le informazioni sulla sessualità nel curricolo di base, proporre dei corsi specifici per gli ergoterapisti e aumentare la ricerca per fornire ai terapisti delle basi concrete, necessarie per affrontare queste situazioni in modo adeguato, riconoscendo questo complesso aspetto dell'individuo come una parte non trascurabile nell'intervento ergoterapico.

Keywords: Sexuality-Occupational Therapy-Sexual Health-Disability-Patient Rights.

Abbreviazioni

AOTA → American Occupational Therapy Association

ASE → Associazione Svizzera degli Ergoterapisti

BETTER → Bring up, Explain, Tell, Timing, Educate, Record

CSSET → Comunità di lavoro delle scuole svizzere di ergoterapia

ET → ergoterapista

OMS → Organizzazione Mondiale della Sanità

OTPF → Occupational Therapy Practice and Framework

PLISSIT → Permission, Limited Information, Specific Suggestion, Intensive Therapy

SABS → Sexuality Attitudes and Belief Survey

SASAD → Survey of Attitudes Towards the Sexuality of Adults with Disabilities

SEHP→ Sexualité et Handicap Plueriels

WAS → World Association of Sexual Health

Indice

Abstract

Abbreviazioni

1. Introduzione **Pag 6**

1.1. Motivazione della scelta Pag 6

1.2. Domanda di ricerca Pag 6

1.3. Struttura del lavoro Pag 7

2. Quadro teorico **Pag 8**

2.1. La sessualità: definizione e contestualizzazione Pag 8

2.2. Disabilità, sessualità e salute sessuale Pag 10

2.3. La salute sessuale, handicap e diritti sessuali in Svizzera Pag 15

2.4. Ergoterapia e sessualità Pag 17

2.5. Quali approcci adottare? Pag 21

3. Metodologia **Pag 24**

3.1. Disegno di ricerca Pag 24

3.2. Ricerca Bibliografica Pag 24

3.3. L'indagine Pag 24

3.3.1. I partecipanti Pag 24

3.3.2. Lo strumento Pag 25

3.4. La raccolta dati Pag 27

4. Risultati **Pag 28**

4.1. Dati Demografici Pag 28

4.2. Percezione del tema, delle competenze e della formazione specifica sulla sessualità Pag 28

4.3. Credenze e attitudini degli ergoterapisti verso i temi della sessualità Pag 31

5. Discussione **Pag 35**

6. Conclusione **Pag 40**

6.1. Limiti Pag 40

6.2. Implicazioni per la pratica e auspici per il futuro Pag 41

6.3. Valutazione personale Pag 43

7. Bibliografia **Pag 44**

7.1. Libri Pag 44

7.2. Articoli Pag 44

7.3. Dizionari Pag 49

7.4. Sitografia Pag 49

Allegati **Pag 50**

1. Introduzione

1.1. Motivazione della scelta

Ciò che mi ha spinta ad approfondire in che modo l'ergoterapista può attivarsi quando un paziente pone domande sul tema dell'intimità e della sessualità, è stata un'esperienza avvenuta durante il mio primo stage. Un paziente con emiplegia destra, durante un trattamento in cui si stava esercitando per vestirsi in autonomia, ha posto una domanda sulla possibilità di ritornare a vivere la propria intimità con la moglie. La situazione mi ha sorpreso e mi ha creato imbarazzo perché era una domanda molto personale. Non trovando una risposta a quella richiesta nell'immediato, è cresciuta in me la curiosità di comprendere in che termini il ruolo dell'ergoterapista può essere coinvolto con il tema della sessualità. Infatti, durante la formazione è stato affrontato l'argomento ma non in modo approfondito. Conversando con una docente sul tema scelto per la mia tesi sono venuta a conoscenza del fatto che, prima di me, anche uno studente di terapia occupazionale di Milano aveva trattato la stessa tematica. Ho quindi letto il suo lavoro, da cui ho tratto degli spunti per definire meglio il mio progetto di tesi. Poi, con una lettura di approfondimento di alcuni testi e articoli (in particolare del libro di Bernadette Hattjar *"Sexuality and Occupational therapy: strategies for people with disability",* il lavoro di dottorato di Nicole Stanger) è stato possibile delineare con precisione quale fosse la mia domanda di ricerca.

1.2. Domanda di ricerca

Date tali premesse la domanda di ricerca, nata grazie alla lettura di articoli e libri sull'argomento, si riferisce alla situazione attuale nel Canton Ticino. Dal momento che non vi sono ricerche specifiche su come e in che misura gli ergoterapisti ticinesi affrontano il tema della sessualità con i pazienti, è stata presa la decisione d'indagare, attraverso un questionario, su quali siano le loro opinioni, esperienze e rappresentazioni in merito a questo tema. Sulla base dell'articolo delle irlandesi Hyland e McGrath e della ricerca di Nicole Stanger è stato elaborato un questionario per acquisire i dati utili all'indagine.

Gli obbiettivi di questa tesi sono:

- Conoscere quali sono le caratteristiche della sessualità e come possono incidere sulla vita di un individuo con disabilità.
- Descrivere quali sono le posizioni a livello internazionale e Svizzero a proposito della sessualità e della salute sessuale.
- Conoscere quale rilevanza ha la sessualità come area d'intervento per gli ergoterapisti e come può essere contestualizzata.

- Conoscere quali sono le considerazioni degli ergoterapisti riguardo la possibilità di trattare temi connessi alla sessualità con i loro pazienti nella realtà ticinese.

1.3. Struttura del lavoro

Nella prima parte dell'elaborato saranno inquadrate le basi teoriche per comprendere la complessità della sessualità e la sua articolazione e quale sia la situazione relativa ai temi della salute sessuale, dei diritti sessuali e della disabilità nel panorama internazionale e svizzero. Nella seconda parte sarà illustrata la relazione tra ergoterapia e sessualità, con la delineazione delle diverse considerazioni di autori e pazienti. Inoltre saranno identificate le barriere che ostacolano gli ergoterapisti a considerare la sfera sessuale dei pazienti nell'intervento ergoterapico. Il quadro teorico si conclude con alcuni modelli di approccio proposti per facilitare il dialogo dei terapisti con gli utenti. Nella terza parte saranno descritti la metodologia della ricerca bibliografica, la creazione del questionario per l'indagine e i criteri d'inclusione. Saranno poi presentati e analizzati i dati raccolti attraverso tabelle riassuntive con le rispettive analisi. Infine i risultati saranno confrontati con la letteratura presa in considerazione con lo scopo di trarre delle conclusioni utili nella pratica.

2. Quadro teorico

2.1. La sessualità: definizioni e contestualizzazione

La sessualità è un tema che suscita sempre reazioni diverse nelle persone che discutono sull'argomento. Essa infatti non può essere riportata solo al puro rapporto intimo come istinto di conservazione e prosecuzione della specie, in quanto è una questione più complessa, perché riguarda l'individuo in tutte le fasi della vita (Stanger, 2009). Coinvolge aspetti emotivi, fisici, sociali, culturali, spirituali, etici, e non solo. É una delle massime espressioni di sentimenti ed emozioni che un individuo prova nell'arco della vita: può avere significati molteplici, positivi, negativi o contrastanti, a seconda dell'esperienza e del vissuto della singola persona (Hattjar, 2012).

Le rappresentazioni storiche e culturali attorno alla sessualità sono molte e sono direttamente collegate con le tradizioni del luogo in cui la persona vive, con l'educazione ricevuta e con i valori coltivati dalla persona stessa. Negli ultimi decenni sta acquistando rilievo in diversi campi della salute e dell'educazione. Per chiarire il significato di questo complesso concetto si farà riferimento alla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, (OMS) che nel 2006 ha descritto la sessualità con le seguenti parole:

"La sessualità è un aspetto centrale dell'essere umano lungo tutto l'arco della vita e comprende il sesso, le identità e i ruoli di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. La sessualità viene sperimentata ed espressa in pensieri, fantasie, desideri, convinzioni, atteggiamenti, valori, comportamenti, pratiche, ruoli e relazioni. La sessualità include tutte queste dimensioni, ma non sempre sono esperite o espresse. La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, etici, giuridici, storici, religiosi e spirituali." («WHO, Defining sexual health», s.d.)

La definizione permette di comprendere quante siano le varianti da tenere in considerazione quando si affronta il tema con i pazienti, perché ognuno ha una diversa modalità di percepirlo e di sentirlo. La sessualità e le sue diverse manifestazioni contribuiscono al benessere e alla salute e assumono un significato e un valore unico per ogni persona, che le considera in base alle proprie credenze, opinioni e rappresentazioni, reputandole più o meno importanti per la propria vita (Hyland & Grath, 2013; Stanger, 2009). Per capire come la sessualità evolve nell'arco della vita è stato elaborato un modello da Fabio Veglia (2003, citato in Geuna e Lamanna, 2012) articolato in sei livelli, che spiega come si organizza la sessualità umana:

- *Dimensione riproduttiva → conservare la specie* (conservare il proprio patrimonio

genetico);

- *Dimensione ludica → fare sesso* (come passatempo piacevole e giocoso);
- *Dimensione sociale → stare insieme* (bisogno di costruire una rete di relazioni e di legami sociali);
- *Dimensione semantica → fare l'amore (*si intende la condivisione di significati e sensi da ricercare insieme al partner all'interno del progetto di coppia);
- *Dimensione narrativa → avere una storia* (la sessualità diventa parte della storia d'amore, permette di esprimere sé stessi, di raccontarsi e di parlare delle proprie aspettative);
- *Dimensione pro-creativa → fare un bambino* (atto creativo, generare qualcosa di nuovo).

Veglia (2003, citato in Geuna e Lamanna, 2012) analizza le dimensioni della sessualità attraverso la cognizione umana e la capacità di comprendere significati, di esprimere opinioni e di fare scelte come quella di eludere il compito riproduttivo per dedicarsi all'aspetto più ludico o decidere di portare avanti un progetto di famiglia. L'essere umano inevitabilmente darà un significato alle azioni compiute rispetto ai propri valori e convinzioni e sarà influenzato anche da quelli del partner. La sessualità è un modo di conoscersi e conoscere l'altro (Geuna & Lamanna, 2012).

Nell'"*Occupational therapy Practice Framework (OTPF): Domain and Process", III Edition* (AOTA, 2014) la sfera sessuale è presente come attività sessuale ed è citata nell'area delle attività di vita quotidiana (AVQ) e nella partecipazione sociale, nei rapporti con i pari (amici, conoscenti). Innanzitutto è utile specificare il concetto di occupazione per chiarire e comprenderne il significato: all'interno dell'OTPF vengono proposte diverse definizioni. Vi è tra queste quella elaborata da Christiansen e dai suoi collaboratori (2005, citato in AOTA, 2014), i quali descrivono il concetto di occupazione nei seguenti termini: *"Agire umano orientato al raggiungimento di uno scopo prolungato nel tempo, avente un significato nella performance e che implica diverse funzioni"*. In generale il termine occupazione è utilizzato come sinonimo di attività. In ergoterapia l'occupazione segue un ordine gerarchico il cui apice è, appunto, l'occupazione, la quale è costituita da attività che a loro volta comprendono compiti scomponibili in azioni, queste ultime rese possibili dalle funzioni senso-percettive e motorie e dalle funzioni psico-cognitive. Le funzioni implicate nei compiti possono essere oggettive (fisicamente osservabili) e soggettive (emotive e psicologiche). Le occupazioni, inoltre, hanno caratteristiche ben definite: sono ripetibili, hanno un inizio e una fine, sono significative, consapevoli e volontarie (Sakellariou & Algado, 2006b).

Nell'OTPF l'attività sessuale viene intesa come *"intraprendere attività che hanno come risultato la soddisfazione sessuale o andare incontro ai bisogni di natura relazionale o*

riproduttiva". L'area occupazionale della partecipazione sociale ha alcuni riferimenti alla sfera sessuale nei rapporti con i pari: essa viene interpretata come "*intraprendere attività su diversi livelli d'interazione e intimità, incluse attività sessuali desiderate".* In questa descrizione il concetto di intimità è inteso come vicinanza, tenerezza e familiarità con un altro individuo (Hattjar, 2012). Molti possono essere i modi in cui la persona esprime la propria vicinanza e intimità: alcuni di questi possono essere più espliciti e diretti (baci, abbracci, carezze, etc.), mentre altri sono indiretti (uscire con una persona, scrivere un'email, avere cura del proprio corpo, rendersi desiderabili per qualcuno, etc.). Come le altre occupazioni, l'attività sessuale deve poter essere vissuta in tutte le sue più svariate manifestazioni, anche se nelle proprie possibilità e nei propri limiti, con lo scopo primario di potervi partecipare pienamente. Le occupazioni legate alla sessualità sono molteplici e non sempre hanno un collegamento diretto con essa. Ad esempio la possibilità di muoversi nello spazio con una carrozzina è un'attività fondamentale per coloro che hanno subito una lesione midollare; la carrozzina, quindi, non è solo il mezzo per muoversi, ma diventa parte dell'immagine della persona, influendo sulla sua identità, sulle sue relazioni sociali e sulla sua partecipazione (Hattjar, 2012).

Gli ergoterapisti, in collaborazione con altri professionisti, hanno un ruolo importante nell'adattare l'ambiente e insegnare l'utilizzo della carrozzina alla persona. Oltre a ciò essi facilitano i pazienti a effettuare i trasferimenti da un supporto all'altro (letto, carrozzina, wc, ...), modificano l'ambiente in cui il paziente vive e consigliano gli ausili necessari per facilitare e incrementare l'autonomia (Bailar-Heath & Hough, 2010). Rendere possibile lo svolgimento dell'attività sessuale può comprendere il suggerimento, nei casi in cui è possibile, di posizioni confortevoli da assumere con l'eventuale uso della carrozzina (Hattjar, 2012) e la regolazione dell'altezza del letto per facilitare i trasferimenti, utile anche per poter consentire alla persona di condividere il momento del sonno con il partner, momento importante nella vita di coppia. Questo può fare la differenza nella vita affettiva di un individuo agevolando le interazioni con le persone e aumentando la partecipazione sociale (Sakellariou & Algado, 2006a).

2.2. Disabilità, sessualità e salute sessuale

La sessualità è ancora un tema complesso da affrontare, soprattutto in relazione alla disabilità. Le persone con handicap vengono percepite come individui poco interessati alle relazioni intime o addirittura come asessuati (Hattjar, 2012; Veglia, 2000). L'idea che la disabilità escluda la possibilità di avere relazioni romantiche e sessuali è molto diffusa, ma, in un'ottica di promozione della salute, tale convinzione risulta essere nociva. La dimensione della sessualità infatti non può essere sottovalutata, soprattutto da parte degli operatori sanitari (Sakellariou, 2011).

Diversi autori hanno rilevato che, nella cultura occidentale tradizionale, l'espressione della sessualità sia un diritto limitato a una fascia idealizzata di persone (adulti eterosessuali e in buona salute, nello specifico): chi non corrisponde a tale modello ha

difficoltà a esercitare il proprio diritto senza essere giudicato (McGrath & Sakellariou, 2016; Sakellariou & Algado, 2006a).

Se la sessualità non è vissuta come un aspetto significativo nella vita di una persona, non vi è la necessità di trattarla all'interno dell'intervento terapeutico. Tuttavia non è corretto dare per scontato che, per una persona, la sessualità non possa avere alcuna importanza soltanto perché non ne parla (Sakellariou & Algado, 2006b).

Ogni individuo vive nel corso della vita esperienze legate alla sfera della sessualità e dell'intimità. La ricerca del contatto con l'altro, la condivisione di emozioni e sentimenti, il bisogno di comunicare qualcosa sia con le parole sia con i gesti, tutto questo ha un significato intimo e profondo.

Anche chi vive la disabilità esprime le proprie emozioni e il corpo viene utilizzato come mezzo per dare affetto e per riceverlo (Veglia, 2000).

Il cambiamento dei ruoli e delle modalità di relazionarsi con altri soggetti, nella persona con disabilità, sono correlate alla patologia. Ad esempio, una persona con un disagio psichico vive un'intimità profondamente diversa da chi è affetto da una patologia neuro-degenerativa: problemi diversi implicano aspetti differenti della persona.

In uno studio svolto da Haag e dai suoi collaboratori (2016) sono state intervistate sedici donne, sopravvissute a un danno cerebrale acquisito, sui cambiamenti vissuti durante il loro percorso di malattia, con la focalizzazione sui loro ruoli di donna e madre. Le tematiche evidenziate dalle intervistate sono relative ai ruoli, all'identità di genere, al cambiamento corporeo, nell'esperire l'intimità e la sessualità. Nello stesso studio viene sottolineata l'importanza di indirizzare la riabilitazione verso la rieducazione delle sfere legate all'intimità e alla sessualità, creando servizi specifici per donne con danno cerebrale acquisito, allo scopo di erogare un adeguato accompagnamento nel loro percorso di vita (Haag et al., 2016).

In un altro studio di Saikellariou e Algado (2006) sono stati intervistati sei uomini con lesioni midollari sulle esperienze relative alla loro sessualità. Quello che emerge è che l'aspetto più compromesso nelle loro vite riguarda la sfera sessuale, relazionale e sociale. Gli intervistati hanno identificato le principali rappresentazioni socialmente condivise rispetto all'idea che una persona con disabilità possa vivere la propria sessualità nonostante i propri limiti, qui sotto riportate.

- <u>Asessualità:</u> spesso le persone disabili vengono viste come asessuate o non interessate alla sfera sessuale perché ci si focalizza su un modello di mascolinità standard (nel caso degli intervistati uomini) corrispondente al maschio medio, eterosessuale e in buona salute (McGrath & Sakellariou, 2016). La presente idealizzazione è limitante per l'individuo, perché tende a escludere la pluridimensionalità della sessualità, diversa per ogni persona (Veglia, 2000). Tutto ciò crea una

“alienazione occupazionale” ovvero “un senso di isolamento, debolezza, frustrazione, perdita di controllo ed estraniamento dalla società e da sé stessi, che ha come risultato l'intraprendere delle occupazioni che non soddisfano pienamente i propri bisogni” (Wilcock, 1998; citato in Saikellariou e Algado, 2006).

- Infantilizzazione: spesso le persone con disabilità vengono eccessivamente protette e ciò limita fortemente la loro possibilità di avere privacy e di poter vivere le proprie relazioni sociali.

- Dipendenza: in alcune situazioni la disabilità comporta la necessità di dipendere da qualcuno per svolgere alcune attività. Ma l'autonomia e l'indipendenza sono dei valori forti nella nostra società (Varul, 2010), pertanto la persona disabile spesso vive un sentimento di frustrazione e inutilità. Inoltre di frequente vi è un disequilibrio occupazionale, in quanto il soggetto è costretto a essere iper-occupato o sotto-occupato, rispetto a quanto egli vorrebbe fare. In questo caso si parla di individui sotto-occupati perché non riescono a partecipare alle attività per loro significative (Sakellariou & Algado, 2006a).

- Ansia esistenziale: la disabilità mette la persona davanti alle proprie paure e ai propri limiti. Invade il suo spazio vitale e la condiziona in tutte le aree della vita. In alcuni casi, viene percepita come una “punizione”, soprattutto rispetto ad alcuni valori socioculturali, ad esempio religiosi.

Lo status della persona disabile è ambiguo perché estraneo alle situazioni a cui si è abituati. Si viene quindi a creare una barriera tra la società e gran parte delle persone con disabilità: tutto quello che le caratterizza come individui viene oscurato e ridotto al loro handicap, tanto che un eventuale interlocutore tende primariamente a non considerare la persona disabile come attraente o desiderabile (Sakellariou & Algado, 2006a). Infatti, avere una relazione con una persona disabile convenzionalmente non è ben visto dalla società, così come non lo è accettare che una coppia, in cui uno o entrambi i partner sono portatori di handicap, possa avere una progettualità familiare (Saikellariou & Algado, 2006a; Veglia, 2000). Pertanto, la deprivazione occupazionale vissuta da persone con handicap è una conseguenza indiretta dell'ambiente umano e sociale in cui vive, più che della menomazione stessa, e anche questo influenza negativamente la loro possibilità di vivere la sessualità.

Un altro fattore determinante è l'atteggiamento messo in atto dal soggetto rispetto alla sua salute. Il sociologo Parsons parla di “sick role” (Varul, 2010), ovvero del ruolo che il malato assume nei confronti di sé stesso, considerando la malattia come una devianza disfunzionale caratterizzata dai seguenti assunti:

- l'individuo non è responsabile della sua malattia;

- le responsabilità quotidiane della persona diventano trascurabili;

- la malattia è indesiderabile;

- il malato potrebbe ricercare l'aiuto dei professionisti (Varul, 2010).

In questo modo la persona assume un ruolo passivo in cui essa non è protagonista della cura, ma oggetto e gli viene negata quindi la possibilità di tornare a partecipare alle proprie attività, comprese quelle relative alla sfera sessuale (Hattjar, 2012; Varul, 2010).

Un approccio centrato sulla persona permette di rinforzare e ricostruire la capacità di agire, di prendere decisioni e di ricostituire l'autostima, permettendo al soggetto di reintegrarsi socialmente (Hattjar, 2012). La sessualità è un bisogno che riguarda tutti, indipendentemente dall'età o dallo stato di salute; deve essere considerato come un aspetto importante in un'ottica olistica di cura (Dyer & das Nair, 2013). Vi è una stretta connessione tra sessualità e salute, relazione fortemente influenzata dalla situazione della persona (Søderberg, Johansen, Herning, & Berg, 2013).

L'organizzazione mondiale della Sanità (2006) definisce la salute sessuale come:

"Uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale legato alla sessualità. 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" («WHO, Defining sexual health», s.d.).

Nel documento "Salute sessuale per il terzo Millennio: documento tecnico e Dichiarazione", elaborato nel 2008 dalla World Association of Sexual Health (WAS), vengono riconosciute la sessualità e la salute sessuale come elementi imprescindibili dell'individuo. Nel primo punto del documento la sessualità è considerata un diritto da difendere, assicurare, riconoscere e promuovere per tutti gli individui, come sottolineato dalla seguente affermazione (Vedi allegato n°1 in fondo al documento).

"I diritti sessuali sono parte essenziale dei diritti umani fondamentali e pertanto sono inalienabili e universali. La salute sessuale è una componente essenziale del diritto al godimento dei più elevati standard di salute. La salute sessuale non può essere ottenuta o mantenuta senza diritti sessuali per tutti." (WAS, 2008)

Può essere utile specificare quali sono le caratteristiche dei diritti umani fondamentali, dal momento che i diritti sessuali ne fanno parte e condividono le medesime caratteristiche (Lottes, 2013 citato in McGrath e Saikellariou, 2016).

Esse sono:

- Universalità;
- Uguaglianza;
- Individualità;
- Sotto la responsabilità statale;
- Autonomia e autodeterminazione;
- Dignità;
- Diversità e non discriminazione;
- Inter-connettività e Inter-dipendenza;
- Titolarità;
- Garantiti internazionalmente e protetti legalmente.

I due ricercatori Saikellariou e McGrath (2016) sostengono che per comprendere la natura dei diritti umani è opportuno approfondire i concetti di giustizia occupazionale e di cittadinanza sessuale. La giustizia, secondo il vocabolario Garzanti Linguistica (s.d.), è "*un valore etico-sociale in base al quale si riconoscono e si rispettano i diritti altrui come si vuole che si rispettino i propri".* In base a questa definizione e considerando il significato di occupazione, la "giustizia occupazionale" equivale ad assicurare all'uomo la possibilità (con bisogni e desideri propri) di partecipare alle occupazioni significative, con il fine di crescere e svilupparsi (Sakellariou & Algado, 2006a; Townsend & Wilcock, 2004). Al contrario, in una situazione di ingiustizia, in cui le occupazioni non possono essere messe in atto, la persona vive un senso di limite, di non sviluppo e restrizione. Vi è però una differenza tra il valore generico di giustizia e quello di giustizia occupazionale: se la prima pone come termine di paragone i diritti e le possibilità degli altri, la seconda è esclusivamente soggettiva e non paragonabile perché non è possibile comparare il livello di partecipazione alle occupazioni significative di una persona rispetto a quello di un'altra. (Sakellariou & Algado, 2006).

La cittadinanza tradizionalmente è definita come *"L'appartenenza di un individuo a una nazione che lo rende titolare di alcuni diritti e doveri*" («Dizionari Garzanti Linguistica», s.d.). Estendere al concetto di diritti umani anche i diritti sessuali comporta la creazione di una nuova forma di cittadinanza dell'intimità e della sessualità. Pertanto la cittadinanza sessuale è la possibilità di un individuo di poter esercitare liberamente i propri diritti e quindi di avere maggiori possibilità di scelta nella propria vita privata, aumentando così l'inclusione nella società (McGrath & Sakellariou, 2016; Kontos,

Grigorovich, Kontos, & Miller, 2016). Adottando questa prospettiva è possibile dare alle persone con disabilità le medesime occasioni di esprimere la propria sessualità e di avere una garanzia di tutela dei loro diritti. Per gli ergoterapisti è importante conoscere questo concetto di inclusione dei diritti sessuali nei diritti umani, perché li facilita ad accettare le diverse modalità di espressione della sessualità degli individui e a riconoscere la sessualità come area di interesse per la professione.

2.3. La salute sessuale, handicap e diritti sessuali in Svizzera

In Svizzera esiste una associazione che ha l'obbiettivo di fornire servizi legati alla consulenza, all'assistenza e alla prevenzione legate alla sessualità e alla salute sessuale. Essa si chiama Salute Sessuale Svizzera ed è costituita da tutti i centri di consulenza e pianificazione familiare, sparsi per tutto il territorio federale. L'associazione comprende anche tutti gli esperti e professionisti, nonché istituzioni, che lavorano nel campo della salute sessuale e riproduttiva (SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz, s.d.).

L'associazione promuove i diritti sessuali e la salute sessuale e riproduttiva in Svizzera in collaborazione con l'ente federale della Sanità Pubblica e l'International Plan Parenthood Federation occupandosi nello specifico di:

- Sostenere i centri svizzeri di pianificazione familiare, di salute sessuale e riproduttiva e i centri di educazione sessuale a livello strutturale, strategico e tecnico.
- Promuovere il libero accesso a tutte/tutti in Svizzera a informazioni e prestazioni neutre di qualità nel campo della salute sessuale e riproduttiva
- Impegnarsi per i diritti sessuali nello spazio pubblico, nei consensi politici nazionali e cantonali e in seno ad altre organizzazioni
- Istituire reti tra professioniste e professionisti della salute sessuale e riproduttiva in Svizzera e a livello internazionale
- Assicurare alle professioniste e ai professionisti una formazione di qualità e costantemente aggiornata;
- Sviluppare relazioni e cooperazioni con le istituzioni sociali, mediche, pedagogiche e politiche e incoraggiare inoltre l'interdisciplinarità;
- Collaborare con organizzazioni e istituzioni internazionali e perseguire il reciproco scambio di informazioni.

La possibilità di accesso alle prestazioni e di ricevere informazioni neutre e di alta qualità rispetto alla salute sessuale e riproduttiva sono garantite a tutte le persone che

vivono in Svizzera: donne, uomini, migranti, coppie, giovani e persone con disabilità. L'accessibilità delle informazioni è facilitata dalla presenza di una pagina web contenente l'elenco dei centri di consulenza presenti sul territorio. Oltre a questo l'associazione è molto attiva in campagne di prevenzione, promozione e sensibilizzazione rispetto alla salute sessuale e riproduttiva, occupandosi anche dell'informazione e formazione di persone competenti in materia (SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz, s.d.).

Rispetto alla promozione dei diritti sessuali per tutti, l'Associazione sostiene che essi fanno parte dei Diritti umani fondamentali, obbligatoriamente garantiti anche a tutte le donne e uomini in situazione di disabilità. L'accesso alle prestazioni e ai servizi concernenti la salute e l'educazione sessuale devono essere garantiti a tutti. Per le persone in situazione di handicap esso deve essere facilitato da adattamenti ambientali e da un accompagnamento specifico per le esigenze della persona. L'Associazione ha creato appositamente un documento con la partecipazione dell'Associazione svizzera romanda «Sexualité et Handicaps Pluriels» (SEHP) in cui descrive come le istituzioni e professionisti devono comportarsi quando è necessario trattare argomenti legati alla sfera della sessualità e vita sessuale dei propri utenti.

Le "*Raccomandazioni per un'educazione alla salute sessuale delle persone in situazione di handicap*" (SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz, 2012) fanno riferimento al modello elaborato da Fougeyrollas e da suoi collaboratori (Fougeyrollas & Charrier, 2014) denominato "Processo di Produzione dell'Handicap" (PPH) che definisce l'handicap come il risultato dell'interazione tra la persona con disabilità e l'ambiente, ed esclude le limitazioni fisiche, sensoriali o mentali come principale causa di esclusione dalla sfera delle relazioni affettive, sessuali e sociali (SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz, 2012). Esso sottolinea come l'ambiente abbia un ruolo chiave nel facilitare od ostacolare le persone con handicap nella partecipazione attiva alle situazioni di vita e nella piena soddisfazione dei desideri e dei bisogni propri delle caratteristiche di ciascuno.

Per questo, l'educazione sessuale e affettiva si rivolge a ogni fascia d'età e va adattata alla persona e al suo sviluppo, coinvolgendo tutti coloro che girano intorno ad essa (famiglia, partner, amici, educatori, terapisti della riabilitazione, personale medico ed infermieristico). Deve essere elargita su richiesta, integrandola nei progetti di vita, per soddisfare i propri bisogni con risposte adeguate, promuovendo l'incremento dell'autostima, la capacità di fare scelte e la sperimentazione per conoscere più a fondo se stessi. La famiglia è responsabile di 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 di sentimenti; e di un'educazione esplicita, trasmettendo le informazioni necessarie alla persona per ricevere una formazione futura che riguarda i propri bisogni relazionali. L'ente

istituzionale ha il compito di garantire un dialogo aperto verso i temi della sessualità e salute sessuale, coinvolgendo tutto il personale socio-educativo e sanitario (educatori, terapisti della riabilitazione, infermieri, dirigenti, medico, personale di servizio). Questi temi devono essere integrati all'interno dei documenti ufficiali coinvolgendo tutti i partner istituzionali e gli utenti stessi (SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz, 2012). Devono essere erogate le prestazioni e l'accesso alle informazioni concernenti la sessualità e la salute sessuale, oltre che interventi di prevenzione di malattie, abusi, gravidanze indesiderate rispettando sempre i diritti di intimità e confidenzialità; preparando i professionisti con formazioni e supervisioni per garantire uno standard di qualità nell'approccio alla vita affettiva e sessuale degli utenti.

Gli operatori sanitari e sociali che intraprendono una formazione relativa ai temi della sessualità e salute sessuale, devono fare un lavoro di autoanalisi per acquisire consapevolezza dei propri valori, credenze, pregiudizi e paure, rispetto al tema della sessualità, della salute sessuale e delle situazioni di handicap. Essi devono poter accedere a formazione di base e continua, riguardante i temi della sessuologia, handicap e diritti sessuali, non soffermandosi solo sull'aspetto tecnico-scientifico, ma cercando di acquisire un “saper essere”, assumendo un comportamento etico e rispettoso nei confronti di questioni così delicate. Coloro che non sono all'interno dell'istituzione devono poter accedere a formazioni sulla sessuologia e sulla salute sessuale: questo è importante per facilitare l'accesso ai pazienti che ne hanno la necessità (SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz, 2012).

2.4. Ergoterapia e sessualità

L'ergoterapia è una professione olistica che lavora in collaborazione con i pazienti per ottenere o mantenere il massimo livello funzionale in tutte le aree occupazionali della vita della persona (Stanger, 2009). Come descritto in precedenza, l'attività sessuale fa parte delle occupazioni della vita quotidiana e della partecipazione sociale (OTPF, 2014). I professionisti della salute sono tenuti a considerare tutti gli aspetti della persona, senza tralasciare alcuna dimensione dell'individuo, partendo dai desideri e dai bisogni che i pazienti manifestano durante la terapia (Sakellariou & Sawada, 2006).

Il significato dell'occupazione (Parsson et al., 2001; citato in Beagan & Saunders, 2005) può riferirsi a tre tipi di dimensione di valori: concreta, simbolica e auto-riferita. Nello specifico:

- Concreta: questo aspetto è relativo a che cosa avviene durante l'atto in sé.
- Simbolica: riguarda il valore personale che quell'occupazione ha per la persona e anche il significato convenzionalmente riconosciuto dalla cultura e dalla sub-cultura di appartenenza.
- Auto-riferita: fa riferimento alla soddisfazione e al piacere che la persona sente

mentre compie l'azione.

Ogni società attribuisce un valore diverso ad ogni occupazione. Nella cultura occidentale, nella quale la sessualità, per lungo tempo, è stata influenzata da una tradizione religiosa e conservatrice, essa veniva occultata e soggetta a rigide regole morali (Sakellariou & Algado, 2006a). La persona, come membro della società, segue le regole accettate nella cultura di appartenenza e ne subisce l'influenza. La disabilità, che ha assunto negli ultimi decenni un ruolo di spicco nelle politiche di promozione della salute, tende tuttavia a isolare la persona e la riduce a quello che è evidente allo sguardo esterno, cioè alla sua diversità (Agmon, Sa'ar, & Araten-Bergman, 2016). Ciò si ripercuote sulla persona, sulle sue occupazioni e sulla sua identità, perché la sessualità caratterizza l'individuo fin dall'inizio della vita a partire dal sesso biologico, definisce il tipo di educazione che ha ricevuto, i ruoli sociali e i comportamenti correlati (Beagan & Saunders, 2005). L'idea che una persona con disabilità si rispecchi nella visione sociale di "diverso, atipico" si manifesta nel modo in cui il soggetto si relaziona con gli altri (Agmon et al., 2016). A dipendenza del significato che l'opinione sociale ha per la persona esso può influenzare la sua partecipazione e soddisfazione alle occupazioni significative, anche quelle legate alla sessualità (Hattjar, 2012). Nello studio di Saikellariou e Sawada del 2006, i due autori hanno analizzato il vissuto di sei uomini greci rispetto alla sessualità dopo una lesione midollare. L'obbiettivo dello studio era quello di sondare quanto la sfera sessuale sia legata alla cultura di appartenenza. Quello che i due autori hanno riportato, in base ai risultati ottenuti dalle interviste, è che il legame tra la cultura degli intervistati e la loro sessualità è forte. Anche gli ergoterapisti, in base alla cultura di appartenenza, sono influenzati dai propri valori, rappresentazioni e credenze. Dato che la sessualità è un fenomeno sociale, culturale e personale, l'ergoterapista, secondo Sakellariou e Sawada (2006), dovrebbe superare le rappresentazioni intorno alla sfera sessuale e adottare un approccio olistico. Secondo gli autori, in questo modo, è possibile supportare la persona nella ricerca del significato che la sfera sessuale occupa per sé.

Tuttavia, in diversi casi, molti ergoterapisti non considerano questo aspetto della persona durante il processo riabilitativo (Hyland & Grath, 2013; McGrath & Sakellariou, 2016; Stanger, 2009). Anche se l'ergoterapia si basa su un approccio centrato sulla persona, ci sono delle forti contraddizioni nel considerare la sessualità e i temi annessi come un'area di competenza per gli ergoterapisti.

Lorna Couldrick, nel 2005, riporta due differenti visioni della sessualità nel panorama degli ergoterapisti, incentrate principalmente sul considerare la sfera sessuale come materia di competenza per gli ergoterapisti o meno. Le due prospettive sono contrastanti tra loro perché propongono modi diversi di vedere la sfera della sessualità e dell'intimità come un'occupazione. Da una parte si trova chi è favorevole a integrare la sessualità nella rosa delle competenze degli ergoterapisti, in quanto considera che una

malattia o un trauma hanno conseguenze (fisiche, psicologiche e ambientali) anche sull'espressione sessuale della persona. L'autrice dell'articolo, a questo proposito, ritiene che gli ergoterapisti possano collaborare con altri professionisti per promuovere in modo positivo la salute sessuale e mediare l'accesso ai servizi di sostegno, qualora non sia possibile per i pazienti raggiungerli direttamente; ritiene inoltre che il significato dell'occupazione è attribuito dal paziente e non dal terapista e che se l'ET utilizza un approccio olistico, la sessualità non può essere ignorata perché costituisce una dimensione importante dell'individuo (Sakellariou & Algado, 2006). Dall'altra parte, a sostenere che la sfera sessuale non sia una area di competenza degli ergoterapisti, l'autrice riporta il pensiero di Kielhofner (citato in Couldrick, 2005), il quale sostiene che la sessualità non può considerarsi un'occupazione. A questo proposito è utile chiarire come viene inteso il concetto di occupazione da Kielhofner. Egli è l'autore del "Modello dell'occupazione umana" (2003), conosciuto come MOHO. Questo modello si basa sull'idea che l'agire umano sia condizionato da diverse componenti come la volizione (intesa come la motivazione ad agire, gli interessi e i valori della persona), le abitudini (ovvero i comportamenti culturalmente definiti e legati a un ruolo), le caratteristiche fisiologiche e mentali e l'ambiente fisico e sociale. Tutti questi fattori si integrano tra loro e generano la performance occupazionale (Piergrossi, 2006). Egli ritiene che l'occupazione si riferisce all'agire umano, ma la sfera sessuale, i bisogni primari e la spiritualità non hanno le caratteristiche necessarie per far parte di questa categoria. Secondo l'autore la sfera sessuale è mossa da fattori biologici (come la fame o la paura del dolore), mentre le occupazioni sono mosse dalla motivazione a raggiungere un risultato. La sfera sessuale è definita dall'autore una "non occupazione", pertanto non può essere inclusa nelle aree di interesse per gli ergoterapisti, in quanto essi non dispongono di conoscenze e competenze adeguate. Kielhofner (2003) afferma anche che le occupazioni e le "non-occupazioni" sono molto collegate tra loro. Per chiarire ulteriormente il significato di queste parole, l'autore prende come esempio la spiritualità (altra "non-occupazione"), evidenziando l'importante valore che ha per alcuni individui per definire il valore della vita o come strategia di coping. Come terapista, lo stesso Kielhofner si pone con atteggiamento aperto e di ascolto attivo, informando la persona e indirizzandola verso un professionista competente (in questo caso l'assistente spirituale), riconoscendo il proprio limite professionale e anche personale su tale argomento. Per la Couldrick, quest'ultimo atteggiamento è riproponibile anche per la sfera della sessualità e dell'intimità, mentre si discosta dalla differenziazione fatta dal collega sulla natura dell'occupazione, ritenendo che debba essere il paziente a stabilire quali occupazioni siano importanti per sé stesso, con il sostegno del terapista. Couldrick (2005) inoltre considera che le difficoltà degli ergoterapisti nel trattare la sessualità, nascano dall'imbarazzo e dal disagio nell'approcciarsi a tale tema, oltre che alla mancanza di linee guida o di modelli specifici a cui far riferimento per poter creare una linea di intervento su questo aspetto. La

promozione della salute sessuale non è vitale ma ha un forte impatto sulla vita della persona, sull'identità e sui ruoli, aspetti che i terapisti considerano nell'intervento ergoterapico. È necessario, quindi, acquisire le capacità dialogiche per affrontare il tema senza essere invadenti o inopportuni col paziente, porsi in un atteggiamento di ascolto pur rimanendo nei propri limiti professionali e avvalersi del supporto di altri collaboratori quando necessario, per poter rispondere al meglio ai bisogni relativi alla sfera dell'intimità e della sessualità quando manifestati dal paziente (Couldrick, 2005).

Le barriere che possono ostacolare l'avvicinamento degli ergoterapisti al tema della sessualità sono molte e diverse tra loro. Per individuarne alcune, si è fatto riferimento alle ricercatrici irlandesi Margareth McGrath e Annmary Hyland. Nel 2013 le due autrici hanno svolto un'indagine, sondando le credenze e le attitudini degli ergoterapisti irlandesi all'idea di occuparsi di tematiche legate alla sfera sessuale con i pazienti durante la pratica quotidiana. Lo studio è stato svolto attraverso l'invio di questionari on-line a circa centoventi ergoterapisti. Di queste interviste ne sono state considerate valide ottanta (66.67%).Da questa indagine è emerso che in Irlanda vi è un'ambivalenza tra la legittimazione della sessualità come un ambito di pertinenza per gli ergoterapisti e la difficoltà di indirizzare la pratica quotidiana verso la tematica. Gli ergoterapisti intervistati hanno individuato alcuni fattori che descrivono il fenomeno, riconducibili a tre categorie:

- Fattori del terapista: i partecipanti allo studio hanno evidenziato disagio e imbarazzo nel trattare queste tematiche con i pazienti, perché potrebbero essere fraintese le intenzioni del terapista e si potrebbero creare spiacevoli malintesi. Inoltre, molti dei terapisti non si sentono in grado di affrontare il tema della sessualità con la persona perché non ritengono di possedere le conoscenze necessarie per proporre un trattamento adeguato alle richieste del paziente.
- Fattori del paziente: le risposte dei soggetti cambiano in base all'età, al sesso, allo stato civile e al tipo di patologia che la persona presenta. In alcuni casi non vengono trattati temi riguardanti la sessualità perché la persona potrebbe fraintendere l'intenzione dell'ergoterapista.
- Fattori istituzionali: spesso nelle istituzioni è limitata la possibilità di discutere di sessualità con i pazienti per mancanza di tempo e setting adeguati per preservare la privacy delle persone.

I fattori individuati permettono di comprendere la necessità di avere maggiori conoscenze e linee guida per affrontare al meglio la complessa questione della sessualità rispetto ai bisogni dei pazienti (Hyland & Grath, 2013). Le due autrici mettono in luce una situazione molto delicata da affrontare, in un contesto culturale come l'Irlanda, in cui convivono una visione più tradizionale, legata alla forte influenza religiosa, e una più laica, in cui temi come la sessualità diventano sempre meno difficili

da affrontare con i pazienti.

In Ticino non sono mai state svolte delle ricerche nel campo dell'ergoterapia su questo tema, quindi non è possibile aprire un confronto. Uno degli aspetti che si vuole approfondire con questa indagine riguarda le difficoltà di incominciare un dialogo sui temi della sessualità con il paziente. Nel seguente capitolo saranno descritti alcuni approcci utili per questo fine.

2.5. Quali approcci adottare?

Nella letteratura presa in considerazione non sono state rilevate delle linee guide e delle raccomandazioni specifiche per l'ergoterapia e la sessualità. In generale, vi è una lacuna nelle evidenze scientifiche riguardo la materia (Couldrick, 2005; Hattjar, 2012; Stanger, 2009). Esistono però alcuni modelli di approccio che possono essere adottati dagli ergoterapisti per aprire un dialogo con i pazienti a proposito di sessualità o attività sessuale. Il primo approccio è il modello PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestion, Intensive Therapy) elaborato nel 1976 da Jack Annon: è suddiviso in quattro livelli e può essere utilizzato per la valutazione e per la pianificazione dell'intervento. Nella tabella n°1 sono descritte le fasi dell'approccio.

Tabella n°1: modello PLISSIT

Permission	In questa fase si valuta la possibilità di discutere con la persona di argomenti inerenti alla sessualità. Il paziente deve dare il consenso. Se il paziente acconsente, si procede con valutazioni specifiche. É utile iniziare la discussione partendo da una domanda aperta e generica. É fondamentale assicurare l'assoluta privacy.
Limited Information	Il terapista dà nozioni necessarie e generali per informare la persona. La discussione non deve creare disagio né al terapista né al paziente.
Specific Suggestion	In questa fase sono proposte soluzioni specifiche ai problemi del paziente. Ad esempio: suggerire posture più confortevoli, strategie di risparmio energetico, adattamenti ambientali e ausili specifici per migliorare la partecipazione della persona. Coinvolgere il partner del paziente lo rende partecipe alle diverse soluzioni suggerite e lo sensibilizza ai limiti che la persona vive nella propria intimità.
Intensive Therapy	Se la natura del problema va oltre le competenze del terapista, egli suggerisce al paziente di rivolgersi a un professionista

	competente in materia. É importante ricordare che l'ergoterapista non è un sessuologo.

(Hattjar, 2012; «Contemporary OB/GYN - May 2012 - How to talk about sexual issues with cancer patients», s.d.)

Un altro approccio che l'ergoterapista può utilizzare per introdurre il tema della sessualità può essere il modello BETTER (Bring up, Explain, Tell, Timing, Recording) (Hattjar, 2012) elaborato da Mick e i suoi collaboratori nel 2003 (Mick, Hughes, & Cohen, 2007). Inizialmente il modello è stato creato per il personale infermieristico nell'ambito oncologico, ma può essere adottato anche da altri professionisti e in altri campi. Il modello BETTER incoraggia i professionisti ad intraprendere la discussione sulla sessualità e sull'intimità con i pazienti. Nella tabella n°2 sono descritte nello specifico tutte le fasi.

Tabella n°2: modello BETTER

Bring up	Sollevare il tema nello stesso momento in cui si affronta il discorso delle ADL.
Explain	Spiegare che la sessualità fa parte delle attività quotidiane e subisce delle conseguenze come le altre attività.
Tell	Specificare al paziente le proprie competenze in materia e i possibili interventi per questa area, incoraggiandolo a porre domande a proposito della sessualità.
Timing	Dare al paziente il tempo adeguato per rispondere alle domande, scegliendo un setting protetto, che garantisca la privacy della persona.
Educate	Informare la persona che alcuni trattamenti possono influenzare la sfera sessuale, renderla consapevole della situazione ed informarla che è possibile assumere delle strategie di controllo.
Record	É utile registrare l'intervento effettuato.

(Hattjar, 2012; Mick et al., 2007)

Ci sono differenze tra i due modelli, ma entrambi hanno l'obbiettivo di facilitare la discussione sulla sessualità tra i professionisti e i pazienti. Il modello BETTER accentua l'importanza di definire la sessualità come un'attività di vita quotidiana e di imparare a scegliere il momento giusto per affrontare l'argomento; inoltre questo modello è più specifico nella descrizione delle risorse disponibili, mentre il modello PLISSIT è più aperto nelle soluzioni. Le differenze tra i due non sono sufficienti per suggerire una

preferenza per l'uno o l'altro. Non esistono in letteratura informazioni a riguardo, ogni terapista può scegliere quale modello adottare in base alle proprie preferenze (Hattjar, 2012).

Però, oltre ai modelli descritti, esiste una terza possibilità evidenziata da Margareth McGrath e da Dikaious Sakellariou nel 2016. Essa si riferisce al concetto di giustizia occupazionale, cui si è già fatto riferimento. Anche la sessualità è un fatto personale e soggettivo, espresso attraverso attività significative per la persona in modo unico e non comparabile con altri individui. L'ergoterapia ha diversi scopi, tra cui quello di promuovere la partecipazione alle occupazioni importanti con il maggior grado di soddisfazione per il soggetto. Adottare un approccio fondato sulla giustizia occupazionale significa dare l'opportunità a tutti di poter esprimere la propria sessualità senza limiti e senza oppressioni imposte dalle norme della società (Saikellariou & Algado, 2006). Se l'ergoterapista adotta un approccio centrato sul cliente, dovrebbe quindi avere le competenze per aiutare i propri pazienti ad esercitare i propri diritti. (McGrath & Sakellariou, 2016).

Fare riferimento a un approccio basato sui diritti umani comporta l'aumento delle possibilità nelle persone con disabilità a esercitare i propri diritti sessuali. Gli ergoterapisti devono essere supportati nel riconoscere la natura dei diritti sessuali, rispettando le differenze e considerando la sessualità come un'area dell'occupazione umana da approfondire (McGrath & Sakellariou, 2016; Sakellariou & Algado, 2006a). Per poterlo fare, è necessario integrare nella valutazione della perfomance anche l'aspetto della sessualità, aprendo un dialogo su questo tema con un atteggiamento aperto e non giudicante. L'ergoterapista dovrebbe essere consapevole delle proprie credenze e attitudini rispetto alla sessualità e quale valore questa abbia per la persona all'interno del progetto terapeutico (McGrath & Sakellariou, 2016).

Inevitabilmente gli autori arrivano ad affermare di come siano necessari ancora diversi approfondimenti per colmare le lacune relative al rapporto tra sessualità ed ergoterapia, al fine di creare assessment specifici e approcci centrati sull'occupazione (McGrath & Sakellariou, 2016).

3. Metodologia

3.1. Disegno di ricerca

La ricerca è strutturata come un'indagine qualitativa finalizzata a rilevare quali sono le attitudini e le opinioni degli ergoterapisti operanti nel Canton Ticino sulla possibilità di trattare temi legati alla sessualità con i pazienti. L'indagine è stata accompagnata da una ricerca bibliografica con il fine di approfondire il tema della sessualità e il ruolo dell'ergoterapista in questa area. Per acquisire i dati è stato creato un questionario, successivamente inviato per e-mail. Una volta raccolti i dati in un foglio statistico, essi sono stati rielaborati e confrontati con la letteratura presa in considerazione.

3.2. La ricerca bibliografica

La ricerca degli articoli per dare fondamento alla tesi e per creare il questionario per l'indagine è stato cruciale. Inizialmente si è optato per una lettura orientativa di alcuni libri, come “Sexuality and Occupational therapy: strategies for persons with disability” di Bernadette Hattjar (2012), grazie alla quale sono state raccolte le prime informazioni e riferimenti bibliografici. Successivamente, sono stati visionati alcuni testi trattanti la sessualità nelle diverse fasce di età e in relazione a diverse materie (educazione, medicina, riabilitazione, psicologia), utili per costruire una visione d'insieme dell'argomento scelto. La ricerca di articoli è avvenuta consultando diverse banche dati come: Pubmed, Sage, Cinhal, Cochrane, Wiley/Blackwell, Taylor & Francis, EBSCO.

I criteri d'inclusione per considerare gli articoli come idonei alla ricerca riguardavano la data di pubblicazione. Si è scelto di considerare gli articoli non anteriori al duemila, con la preferenza per quelli risalenti agli ultimi cinque anni. Per ricercare gli articoli sono state utilizzate principalmente le seguenti parole chiave: Sexuality-Occupational Therapy-Sexual Health-Disability-Patient Rights. Sono stati visionate circa cinquanta fonti, ma solo trenta sono state considerate nel lavoro di tesi.

3.3. L'indagine

3.3.1. I partecipanti

Sono stati sollecitati gli ergoterapisti operanti nel territorio Ticinese sia in un contesto pubblico che privato. I criteri d'inclusione per il campione di indagine sono:

- il partecipante pratica la sua professione in Ticino;
- il partecipante ha almeno un anno di esperienza lavorativa.

Il campione è stato selezionato grazie all'ausilio della Associazione Svizzera Ergoterapisti (ASE), nella sezione dedicata al Canton Ticino. Inoltre sono stati coinvolti

alcuni ergoterapisti non iscritti all'associazione. La scelta di non specificare il tipo di setting in cui i partecipanti operano è dovuta al fatto che l'indagine non è circoscritta a uno specifico ambito, ma vuole delineare una visione generale di quali siano le credenze, le attitudini e i valori rispetto al tema della sessualità di questa categoria di professionisti.

3.3.2. Lo strumento

Per valutare quanto gli ergoterapisti operanti in Ticino prendono in considerazione la sessualità dei pazienti durante il trattamento ergoterapico si è ritenuto opportuno raccogliere i dati attraverso la somministrazione di un questionario. Esso è stato costruito sulla base di due strumenti: il *Survey of attitudes towards the sexuality of adults with disability (SASAD)* (Guest & Kopp Miller, 1997; Stanger, 2009) e il *Sexuality attitudes e belief survey (SABS)* (Dias, & Sim-Sim, 2015).

Entrambi i questionari sono stati standardizzati su una popolazione anglofona, ma il SABS è stato standardizzato anche sulla popolazione portoghese (Dias, & Sim-Sim, 2015). Attualmente non esiste una versione in italiano.

Il SABS è un questionario composto da dodici affermazioni stimate con una scala Linkert a sei punti (1= completo disaccordo; 6= completo accordo). In un primo tempo è stato ideato da Magnan e Reynolds nel 2006 (Dias et al., 2015) per intervistare gli infermieri (Reynolds & Magnan, 2005), successivamente è stato validato anche su una popolazione di ergoterapisti. Il test mostra un livello di attendibilità vicino allo 0.72 alpha Cronbach (Hyland & Grath, 2013), indice utilizzato per quantificare l'attendibilità di un test in base alla correlazione tra gli Items dello stesso test, con un intervallo che va da 0 a 1. Se i valori tendono verso l'uno si ha una forte correlazione e quindi una buona omogeneità del test (Agenzia Sanitaria Regionale-Emilia Romagna, Dossier 88-2003).

Un altro interessante spunto è dato dal *Survey of attitudes towards the sexuality of adults with disability (SASAD)* (Guest & Kopp Miller, 1997), elaborato da Guest e Kopp Miller nel 1997: lo strumento ha la funzione di sondare l'attitudine degli operatori della salute a creare la situazione adeguata per accogliere i quesiti dei pazienti rispetto alle dimensioni della sessualità. Questo test è strutturato in 14 Items, stimati in base a una scala Linkert di 5 livelli (1= completo disaccordo; 5= completo accordo). Il punteggio totale è calcolato sommando tutti i punteggi ottenuti con un minimo di 14 fino a un massimo di 70 punti (Guest & Kopp Miller, 1997). L'attendibilità del SASAD è stata stimata intorno agli 0.85 punti alpha Cronbach (Stanger, 2009). L'obbiettivo del SASAD è verificare se l'ergoterapista prende in esame anche la sessualità quando il paziente manifesta il bisogno di fare domande a proposito, se la struttura in cui lavora il terapista agevola la privacy, preservando la riservatezza, o se è presente un lavoro dell'equipe su questi temi.

La creazione del questionario prende spunto dal confronto delle due liste (SASAD e SABS) di Items da cui sono state estrapolate le affermazioni più pertinenti per la ricerca. I criteri utilizzati per decidere quali affermazioni scegliere tra le due liste si riferiscono inoltre alle tre tipologie di barriere emerse nello studio di Annmary Hyland e Margareth McGrath. Le categorie individuate dalle autrici definiscono quali sono le informazioni utili per conoscere i punti di vista degli operatori intervistati. Il questionario è stato creato attraverso i moduli di Google Document: lo strumento è stato scelto per la semplicità e l'azzeramento dei costi per l'invio del questionario. Una volta compilato il questionario, i dati vengono distribuiti statisticamente su dei grafici, rendendo l'interpretazione e l'analisi più immediata. La costruzione del questionario ha richiesto un grande lavoro di ricerca relativa al linguaggio utilizzato, ai termini e al loro significato, per evitare ambiguità nella comprensione del testo. Dal momento che gli strumenti da cui è stato preso lo spunto per gli Items sono in inglese, si è cercato di tradurre il testo delle affermazioni in modo da essere fedeli nel significato alle originali, considerando le differenze linguistiche tra i due idiomi.

Il questionario è composto da due parti. La prima parte riguarda le informazioni demografiche: l'età, il sesso, il setting in cui l'ergoterapista opera, da quanto tempo svolge il lavoro, se nella pratica professionale ha mai affrontato questo tema con i pazienti, se durante la formazione come ergoterapista ha affrontato la tematica della sessualità e della riabilitazione e se il Canton Ticino offre delle formazioni o dei corsi inerenti al tema; è composta da quindici domande di cui undici chiuse, due a risposta breve, una a risposta multipla e una domanda aperta. Nella seconda parte vi sono diciassette affermazioni riguardanti la sessualità e l'ergoterapia. Essa è costituita sulla base di una scala Linkert, tecnica consistente nel mettere a punto un certo numero di Item che esprimono un atteggiamento positivo e negativo rispetto a uno specifico oggetto in una successione scalare da 1 a 5, dove l'uno rappresenta il disaccordo con l'affermazione e il cinque il completo accordo (Marradi & Gasperoni, 2002). I questionari garantiscono l'anonimato dei compilatori. L'ultima parte è riservata al consenso all'uso dei dati e alla garanzia dell'anonimato. La partecipazione all'indagine è volontaria (Per prendere visione degli Item vedi allegato n°1 in fondo al documento).

Comprendere il punto di vista del terapista e del luogo in cui lavora è importante per acquisire una visione più ampia di cosa pensano gli ergoterapisti Ticinesi in merito al tema della sessualità. Questo permette di capire quali sono le ragioni per cui un ET dovrebbe predisporsi ad accogliere le domande sull'argomento quando il paziente manifesta il bisogno di confronto sui temi della sessualità. Con le informazioni raccolte è stato possibile avere un'idea di come viene considerato nel Canton Ticino questo aspetto dell'occupazione umana dagli ergoterapisti.

3.4 Raccolta dati

La raccolta dei dati si è svolta tra maggio e settembre 2016. Per facilitare la raccolta delle informazioni si è scelto di optare per un'indagine con un questionario. Per raggiungere il maggior numero di partecipanti è stata fatta richiesta all'Associazione Svizzera degli Ergoterapisti (ASE) di inoltrare i questionari agli associati, tutelandone l'anonimato. Il questionario è stato inviato anche ai terapisti di alcune cliniche riabilitative nel Canton Ticino. Solo ad alcuni partecipanti il questionario è stato inviato direttamente, perché non iscritti all'associazione. Il numero totale dei questionari inviati via e-mail non è quantificabile. Sono stati ricevuti venticinque questionari, alcuni non compilati interamente. È stata presa la decisione di considerare comunque tutte le risposte, data la grandezza del campione. Una volta che i dati sono stati acquisiti interamente, sono stati organizzati in un foglio elettronico.

4. Risultati

4.1. Dati demografici (sezione 1 del questionario).

Le seguenti informazioni si riferiscono alla prima parte del questionario, dedicata ai dati demografici. L'età dei partecipanti va dai 25 a 62 anni, con una media di 33,8 anni (l'età media per le donne è di 35,3 anni e per gli uomini è di 36,2). Sul totale, l'80% (20) è di sesso femminile e il restante 20% (5) è maschile, con un rapporto di 4:1 donne/uomini. Circa l'84% (21) dei partecipanti ha una formazione di base (Bachelor/Diploma) e solo il 16% (4) ha anche un Master. Nessun partecipante ha un dottorato. La media degli anni di esperienza dei partecipanti è di 9,2, in un intervallo compreso tra 1 anno e 9 mesi e i 32 anni.

4.2. Percezione del tema, delle competenze e della formazione specifica sulla sessualità (sezione 2 del questionario).

La seconda parte del questionario è un approfondimento della percezione della sessualità come un'area occupazionale di competenza per gli ergoterapisti durante la presa a carico ergoterapica con riferimenti alle esperienze dirette dei partecipanti e alla formazione ricevuta rispetto al tema. Per facilitare la lettura dei dati della tabella ogni commento verrà seguito da un riferimento numerico relativo all'item corrispondente. (vedi allegato n°2)

La prima domanda della seconda parte (domanda n°5) riguarda i setting principali in cui i partecipanti lavorano. Dalle risposte emerge che i setting sono molto diversificati e a volte multipli. Si è scelto di non specificare gli ambiti di intervento (neurologia, pediatria, psichiatria, etc.), mentre si è chiesto quale/i siano i contesti dove i terapisti praticano la loro professione quotidianamente. La tabella n°3 riassume quali sono i setting principali.

Tabella n°3: Setting

Setting	Dati
Clinica di riabilitazione	37.5%
Studio privato	37,5%
Domicilio	0
Altro: - Domicilio - Ospedale - Casa Anziani - Scuola - Formazione	25%

Dalla tabella si può osservare che i setting della clinica riabilitativa e dello studio privato hanno le stesse percentuali. La categoria “Domicilio” non ha ottenuto nessun riscontro, ma nella categoria “Altro” alcuni dei partecipanti hanno specificato anche questo setting. I contesti in cui un ergoterapista svolge la sua attività sono molteplici e può accadere che un ET lavori in più setting. Alcuni intervistati hanno segnalato il contesto di formazione e di insegnamento.

Il contenuto della domanda n°6 riguarda la definizione della sessualità data dall'Associazione Americana dei Terapisti Occupazionali (AOTA). Risulta che il 96% degli intervistati concorda con la l'affermazione che la sessualità e le sue espressioni sono dimensioni imprescindibili dell'individuo e sono fattori che condizionano il benessere e la qualità di vita. Solo un partecipante ha espresso il suo dissenso rispetto all'affermazione. Nelle domande n°7,8 e 9 sono state approfondite le esperienze concrete dei partecipanti, indagando la loro percezione sul possesso di competenze specifiche per affrontare queste situazioni e domandando se è stata fatta un’esperienza nella pianificazione di un intervento specifico.

È emerso che il 60% degli intervistati non apre un dialogo sul tema della sessualità con i pazienti, cosa fatta dal restante 40% (10) (domanda n°7). Secondo il 62.5% (15) gli ergoterapisti non hanno mezzi e competenze sufficienti per affrontare il tema della sessualità, mentre il 37.5% (9) pensa il contrario; solo un partecipante si è astenuto dal rispondere (domanda n°8). Il 24% (6) dei partecipanti ha avuto modo di pianificare un intervento per aumentare la partecipazione in questa area occupazionale, mentre il 76% (19), la maggioranza, non si è mai cimentato in una situazione simile (domanda n°9).

Inoltre, sono state richieste delle precisazioni sulla domanda n°9 attraverso una domanda aperta (domanda n°10) sull'eventuale esperienza di una pianificazione di un intervento ergoterapico relativo alla sfera sessuale. Dei 25 partecipanti, solo 19 hanno espresso la loro idea a riguardo. Solo 18 risposte sono state prese in analisi poiché una risposta non era pertinente. È stata svolta un'analisi dei temi emersi dalla risposta aperta per identificare la tendenza dei partecipanti rispetto alla possibilità di aprire un dialogo con i pazienti a proposito d'intimità e sessualità, ed eventualmente di pianificare un intervento. Le tematiche sono state classificate in base a 3 categorie: risposta positiva, risposta negativa e risposta parzialmente positiva (cioè si è affrontato il tema della sessualità senza pianificare un intervento). La tabella n°4 riassume le tematiche più frequenti nelle tre categorie.

Tabella n°4: Risposte alla domanda aperta riguardante l'eventuale esperienza di una pianificazione di un intervento ergoterapico relativo alla sfera sessuale

	Numero risposte (Tot= 18)	**Tematiche emergenti**
Risposte positive	7	Consigli pratici (es: posture confortevoli)
		Consegna di un foglio illustrativo
		Discussione sui metodi anticoncezionali con consulto ginecologico
Risposte parzialmente positive	3	Disposizione all'ascolto
		Domande generiche sull'argomento
		Si fa riferimento ad altri professionisti per quest'area
Risposte negative	8	Non emerge il bisogno di pianificare un intervento
		Percezione di non avere conoscenze e mezzi adeguati
		Tabù culturali e gestionali nell'ambiente di lavoro
		In Ticino si sta ancora lavorando per affermare la professione, è ancora prematuro riconoscere il potenziale anche in quest'area

Dalla tabella si evince che la maggioranza dei terapisti che hanno risposto alla domanda aperta non ha mai pianificato un intervento relativo alla sfera della sessualità e intimità del paziente. Tuttavia la differenza tra le risposte positive e negative non è molta (solo un punto). Le risposte parzialmente positive sembrano indicare una predisposizione all'ascolto alle richieste occasionali dei pazienti. In un caso è stato segnalato il ricorso ad altri professionisti. Tra le risposte positive alla domanda aperta vi

sono riferimenti a esperienze concrete su una pianificazione d'intervento. In diversi casi i partecipanti hanno dato ai propri pazienti dei consigli pratici per l'attività sessuale, ad esempio suggerendo delle posizioni confortevoli. In un caso un terapista ha consegnato del materiale informativo, mentre in un altro, dopo una discussione sui metodi anticoncezionali, è stato consultato un ginecologo. L'ambito più frequente segnalato dai rispondenti è l'ortopedia (3) seguita da neurologia (2), pediatria (2) e geriatria (1). Nelle risposte negative i temi emersi evidenziano il fatto che spesso i pazienti, per diversi motivi, non manifestano il bisogno di parlare della sfera sessuale con il proprio terapista. Se la richiesta non c'è, il terapista può non sentire la necessità di approfondire l'argomento (come riferito da un partecipante). Un altro tema rilevato riguarda la percezione di non avere sufficienti conoscenze e strumenti per accogliere i quesiti dei pazienti rispetto alla sessualità. Questo aspetto rispecchia il risultato della domanda n°8, in cui il 62,5% ha risposto negativamente. Una riflessione di un partecipante suggerisce un ulteriore tema: i tabù presenti nel luogo di lavoro e la suddivisione delle mansioni di ogni professionista possono limitare la possibilità di trattare l'area della sessualità. L'ultima tematica riguarda la riflessione di uno degli ergoterapisti che ha sottolineato come nel Canton Ticino la professione si stia ancora affermando: pertanto, secondo questo partecipante, far comprendere all'utenza il potenziale contributo in questa area è prematuro.

Le ultime domande (dalla 11 alla 15) di questa parte del questionario riguardano le conoscenze acquisite inerenti ai temi della sessualità nei diversi livelli di formazione. Nel curricolo di base l’88% (22) degli intervistati non pensa di aver ricevuto sufficienti informazioni sulla sessualità in generale, mentre il 12% (3) si ritiene soddisfatto. Sui temi legati alla sessualità e all’ergoterapia (sempre nel curricolo di base) si riconferma la percezione che le nozioni riguardanti le conoscenze e gli strumenti acquisiti durante lezioni non sono abbastanza. Infatti il 92% (23) esprime il dissenso contro l’8% (2). Si può osservare la corrispondenza sostanziale tra l'aspetto più generale della formazione di base e quello specifico della materia.

La percentuale di persone che ha poi approfondito il tema con una formazione specifica corrisponde al 37.5% (9 su 24 risposte). Per la formazione sulla sessualità e la riabilitazione, la percentuale diminuisce al 20% (5 su 25 risposte). Gli enti che forniscono formazioni sulla sessualità sono principalmente privati (50%), seguiti da altri servizi (37,5%) e in parte dall'ente cantonale (12,5%). In Ticino l'Associazione Svizzera degli Ergoterapista non ha proposto formazioni sui temi della sessualità specifici per gli ergoterapisti.

4.3. Credenze e attitudini degli ergoterapisti verso i temi della sessualità. (Sezione 3 del questionario)

L'ultima sezione del questionario ha lo scopo di raccogliere le credenze e le attitudini degli ET operanti in Ticino. I risultati ottenuti dagli items delineano una situazione che

rispecchia le precedenti domande. Nella tabella n°5 sono state raccolte le percentuali delle risposte per avere una visione generale più immediata. Gli items che non hanno la totalità delle risposte (25), sono segnati da un asterisco (*).

Tabella n°5 : Risultati sezione 3 questionario

Scala punteggi da 1 (completo disaccordo) a 5 (completo accordo)

Item	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
16. La sessualità è una dimensione importante per la persona.	0	4% (1)	12% (3)	12% (3)	72% (18)
17.La sessualità è una dimensione importante del processo riabilitativo (*).	4,2% (1)	8,3% (2)	33,3% (8)	29,2% (7)	25% (6)
18. Nella valutazione delle attività quotidiane del cliente devono essere considerate tutte le dimensioni: fisica, psichica, sociale, culturale e sessuale.	0	8% (2)	24% (6)	32% (8)	36% (9)
19. Affrontare una discussione sulla sessualità per una persona che vive una disabilità può essere imbarazzante o fonte di disagio.(*)	0	8,3% (2)	33,3% (8)	25% (6)	33,3% (8)
20. L'ergoterapista può sentirsi in difficoltà quando un paziente pone delle domande sul tema della sessualità.	4% (1)	16% (4)	32% (8)	32% (8)	16% (4)
21. I temi legati alla sessualità dovrebbero essere affrontati nei luoghi di cura e riabilitazione.	8% (2)	0	24% (6)	24% (6)	44% (11)
22. Gli ergoterapisti non dovrebbero essere coinvolti nella riabilitazione degli aspetti inerenti alla sessualità dei clienti.	40% (10)	24% (6)	24% (6)	12% (3)	0
23. Gli ergoterapisti dovrebbero delegare la discussione sulla sessualità ad altri membri dell'equipe.	32% (8)	20% (5)	28% (7)	12% (3)	8% (2)
24. Parlare della sessualità è importante per incrementare il benessere e la qualità di vita della persona.	4% (1)	8% (2)	12% (3)	36% (9)	40% (10)

25. Non si sente a suo agio a parlare di temi legati alla sessualità.	36% (9)	16% (4)	28% (7)	20% (5)	0
26. Si prende del tempo per discutere di sessualità con i suoi pazienti se necessario.	4% (1)	20% (5)	12% (3)	24% (6)	40% (10)
27. Permettere al paziente di parlare di sessualità è una responsabilità dell'ergoterapista.	8% (2)	8% (2)	44% (11)	24% (6)	16% (4)
28. La discussione sulla sessualità dovrebbe partire unicamente dal paziente.	20% (5)	8% (2)	36% (9)	20% (5)	16% (4)
29. La maggior parte degli ergoterapisti non ha conoscenze adeguate degli aspetti fisiologici della sessualità. (*)	16,7% (4)	4% (1)	8,3% (2)	33.3% (8)	37,5% (9)
30. Gli ergoterapisti hanno conoscenze adeguate degli aspetti culturali, psico-affettivi, sociali della sessualità. (*)	16,7% (4)	45,8% (11)	16,7% (4)	12,5% (3)	8,3% (2)
31. Sarebbe utile dedicare più tempo al tema della sessualità durante il curricolo di base degli ergoterapisti.	4% (1)	16% (4)	24% (6)	28% (7)	28% (7)
32. L'approccio multi-professionale dovrebbe essere la modalità di presa a carico preferenziale quando il paziente manifesta il bisogno di affrontare il tema della sessualità.	4% (1)	4% (1)	16% (4)	28% (7)	48% (12)

Dato che in alcuni items i valori 4 e 5 (in alcuni casi 1 e 2) sono entrambi rilevanti alcune percentuali saranno assemblate. La maggioranza dei partecipanti (72%, più il 12% con valore 4) ha convenuto che la sessualità è una dimensione importante dell'individuo (16). Nel considerare la sfera sessuale come parte del processo riabilitativo, il 25% (più il 29% con valore 4) dei partecipanti pensa di essere d'accordo, con una tendenza a percepire questo aspetto come rilevante durante la riabilitazione della persona (17). Nella valutazione delle attività quotidiane il 36% (più il 32%, con valore 4) ritiene di dover tenere conto di questa sfera del paziente (18). Buona parte dei partecipanti (33,3% più il 25%) pensa che parlare di sessualità possa essere imbarazzante o fonte di disagio per il soggetto (19). Tuttavia, anche per i terapisti può essere fonte di disagio trattare questi temi: solo uno (4%) dei partecipanti apre un dialogo con il paziente senza

alcun problema (20). Buona parte dei terapisti (44% più il 24%) pensa che sia necessario trattare queste tematiche nei luoghi di riabilitazione e cura (21). Inoltre, diversi partecipanti (40% più il 24%) si trovano in disaccordo all'idea che i terapisti non vengano per nulla coinvolti nel dialogo con i pazienti rispetto alla sfera sessuale. Nessuno di questi era completamente d'accordo, solo in tre (12%) hanno concordato parzialmente (22). Similmente il 32% (più il 20%) crede che l'ergoterapista non debba sempre delegare la discussione a qualche altro professionista (23). Il 40% (più il 36%) dei terapisti ritiene inoltre che parlare di sessualità con i pazienti può migliorare la qualità di vita della persona. Solo un partecipante (4%) ha espresso il totale disaccordo e solo due persone (8%) hanno espresso un lieve disaccordo (24). Nessun partecipante ha manifestato reale disagio a parlare di temi legati alla sessualità in generale, mentre il 36% ritiene di poterlo fare senza nessun problema (25). In particolare, il 40% (più 24%) si mostra in accordo nel riservare del tempo, quando necessario, alla discussione con il paziente rispetto alla sessualità (26). Il 44% dei terapisti partecipanti ha dato 3 punti all'affermazione in cui si richiedeva se l'ergoterapista ha la responsabilità di trovare il momento giusto per dialogare col paziente (27). Allo stesso tempo, circa il 36% concorda mediamente (valore 3) con l'affermazione che la richiesta di trattare tali argomenti parta dalla persona. Vi è il 20% che non concorda affatto con quest'ultima affermazione (28). Per quanto riguarda la preparazione, circa il 37,5% (più 33,3%) pensa che gli ergoterapisti non siano competenti sugli aspetti fisiologici della sessualità, solo quattro (16,7%) credono di essere preparati abbastanza (29). Per quel che concerne gli aspetti psico-affettivi, culturali e sociali della sessualità, il 16,7% (più il 45,8% con valore 2) pensa di non avere conoscenze adeguate, soltanto due persone (8.3%) si trovano totalmente d'accordo con l'affermazione (30). Il 28% si trova parzialmente e totalmente (sempre il 28%) in accordo con la necessità di aumentare il tempo dedicato ai temi della sessualità nel curricolo di base (31). In ultimo, l'approccio multidisciplinare è favorito (48%, più 28%) quando il paziente esprime il bisogno di affrontare il tema della sessualità (32).

5. Discussione

L'obbiettivo di questa tesi è quello di descrivere come gli ergoterapisti operanti nel Canton Ticino considerano la possibilità di trattare i temi della sessualità con i pazienti. I risultati emersi dall'indagine hanno mostrato diverse corrispondenze con la letteratura presa in esame. Il 84% (12% + 72%) dei partecipanti ha risposto che la sessualità e l'attività sessuale sono una dimensione importante della vita di un individuo e possono influire sul benessere e la qualità di vita (76%) (domande n°16 e 24). I risultati del questionario sembrano coincidere con quanto riscontrato negli articoli. Molti autori concordano con l'idea che se l'ergoterapia fonda le proprie basi su un approccio olistico, allora la sessualità è una dimensione che non può essere tralasciata nell'intervento ergoterapico (Hattjar, 2012; Hyland & Grath, 2013; McGrath & Sakellariou, 2016; Sakellariou & Algado, 2006a). Ciò aumenta la possibilità dell'individuo di ricevere un supporto pluri-comprensivo per migliorare la propria qualità di vita (Saikellariou & Algado, 2006).

Soltanto il 40% i partecipanti ha dichiarato di affrontare il tema della sessualità con i pazienti (domanda 7). Questa situazione sembrerebbe giustificata dalla presenza di alcune barriere che limitano la possibilità dei terapisti di occuparsi anche di questo aspetto (domanda 10). Una delle barriere individuate dai partecipanti riguarda la percezione di non sentirsi preparati per affrontare questo tema con i pazienti (62%) (domanda 8). Questa difficoltà non è la sola, bensì dipende molto anche dalle priorità dei pazienti e da quanto nel contesto lavorativo in cui gli ergoterapisti operano è lasciato lo spazio per queste tematiche. Alcune similitudini sono state rilevate con le tre categorie di barriere emerse nello studio delle ricercatrici irlandesi A. Hyland e M. Mc Grath (2012). Se si osservano le barriere individuate dagli intervistati (58) nello studio delle autrici irlandesi, quella che ha ottenuto la percentuale più alta (81%) è relativa alla percezione di non avere conoscenze specifiche, seguita dal fatto che il paziente può non sentirsi pronto ad affrontare il tema (79%) e dalla paura di poter offendere o mettere a disagio il paziente (78%). Queste considerazioni hanno diversi elementi in comune con quanto esposto dai partecipanti: in alcune risposte alla domanda aperta (domanda 10), si riferisce che in alcuni servizi di ergoterapia l'aspetto della sessualità viene posto in secondo piano poiché non ci sono richieste da parte dei pazienti oppure che i protocolli forniti dall'istituzione non considerano questo aspetto, non definendo le modalità di azione e le mansioni dei professionisti relativi a quest'area. Le due autrici sono giunte alla conclusione che sarebbe utile aumentare l'educazione e l'addestramento degli ergoterapisti in questa area d'intervento per orientarsi verso un cambiamento delle attitudini sul tema della sessualità e disabilità.

Un altro elemento da considerare è il livello di comfort che il professionista vive quando

affronta il tema della sessualità con il paziente. I risultati del questionario mostrano che il 36% (più il 16%) dei rispondenti si sente a proprio agio a parlare di temi legati alla sessualità (domanda 25). Tuttavia, in un solo caso un partecipante non si sente a disagio se affronta l'argomento con i pazienti (domanda 20). Sembra esservi una correlazione tra il livello di disagio percepito dai terapisti e le loro conoscenze in materia (Saikellariou & Algado, 2006). Dalla seconda parte dell'indagine, in cui si è rilevato il tipo di formazione ricevuta dagli ergoterapisti rispetto al tema della sessualità, emerge che circa 88% (e il 92% non ha ricevuto conoscenze specifiche sulla sessualità ed ergoterapia) dei partecipanti crede di non aver ricevuto sufficienti informazioni sull'argomento nel curricolo di base (domande 11 e 12, sez. 2) e il 37.5% (9 persone su 24) ha poi preso parte a corsi di approfondimento (domande 9 e 10, sez. 2). Jones, Weeracoon e Pynor (2005) hanno proposto a un gruppo di 340 studenti di ergoterapia una valutazione del livello di comfort rispetto alle situazioni in cui si affrontano i temi della sessualità con i pazienti. Per raccogliere le informazioni è stato utilizzato un questionario basato sul *Comfort Scale Questionnaire* creato da Cohen nel 1994 (Jones, Weerakoon, & Pynor, 2005). Esso è costituito da 19 item finalizzati a valutare quanto la persona (in questo caso gli studenti) si sente a proprio agio ad affrontare diverse situazioni cliniche in cui si presentano tematiche legate alla sfera sessuale. Inoltre agli studenti è stato chiesto di dare un giudizio alle informazioni ricevute rispetto ai temi legati alla sessualità nel loro curricolo di base. Dai risultati dello studio emerge che più della metà degli studenti vive con imbarazzo alcune delle situazioni proposte dal questionario. Le situazioni in cui si percepisce maggiore disagio sono quelle legate a manifestazioni sessualmente esplicite dei pazienti, mentre quelle ritenute meno imbarazzanti riguardano le domande poste dai pazienti in merito alla sessualità, alla contraccezione e all'orientamento sessuale della persona. La qualità delle informazioni ricevute dagli studenti durante la formazione non è ritenuta sufficiente. Le autrici hanno riscontrato che il livello di comfort rispetto a questi temi è correlato con il background degli studenti e maggiori sono le informazioni ricevute sull'argomento, meno imbarazzo si crea. Pertanto sarebbe utile approfondire con la ricerca la natura del comfort legato a tematiche concernenti la sfera sessuale per migliorare la percezione degli studenti, futuri professionisti e facilitare l'integrazione di questi concetti nella loro formazione.

Dai risultati emerge che il luogo in cui l'ergoterapista lavora può avere un ruolo da non sottovalutare (domanda 10), perché ogni servizio/istituzione adotta una propria modalità di intervento in situazioni legate alla sessualità ed educazione sessuale. A dipendenza di questo, le mansioni dei professionisti sono decise dall'organizzazione interna dell'istituzione/ servizio. Negli articoli presi in considerazione sono state individuate diverse barriere poste dall'istituzione, che limitano la possibilità di trattare temi concernenti l'intimità e la sessualità con i pazienti. L'aspetto più ricorrente riguarda lo spazio fisico dell'ente, in quanto non vi sono dei luoghi che garantiscono la privacy completa del paziente e che possano farlo sentire a proprio agio.

Un ulteriore motivo può riferirsi alla cultura a cui l'istituzione fa riferimento: il ricercatore spagnolo Palacios-Ceña e i suoi collaboratori (2016) hanno analizzato come alcune donne residenti in case per anziani vivano la propria intimità all'interno di questo contesto. In questo studio sono state raccolte 33 interviste. I ricercatori hanno costatato che la sessualità viene percepita come un dovere coniugale, e dal momento in cui il coniuge muore, non è più possibile viverla con altri partner. L'aspetto culturale della persona, dei familiari e dei professionisti influenza fortemente la possibilità di esprimere la propria sessualità all'interno dell'istituzione. I professionisti esercitano un controllo diretto sulle informazioni relative all'educazione sessuale dei pazienti e spesso le omettono. Infine, i ricercatori sostengono che sia necessario aumentare il tempo dedicato alla formazione dei professionisti per questo aspetto della persona e coinvolgere gli utenti, le famiglie e tutti collaboratori per creare un programma di educazione sessuale adatto al tipo di istituzione, alla cultura e ai valori di appartenenza (Palacios-Ceña et al., 2016). In Svizzera questo aspetto è facilitato dalla presenza dell'associazione Salute Sessuale Svizzera che mette a disposizione i propri collaboratori con competenze specifiche sulla sessualità ed sull'educazione sessuale.

L'approccio multidisciplinare viene percepito dagli ergoterapisti intervistati come la modalità di presa a carico preferenziale per far fronte alle richieste e ai bisogni della persona relativi alla sfera sessuale. Il 48% (più il 28%) ha affermato di essere completamente d'accordo con questa affermazione (domanda 32). Alcuni dei partecipanti hanno detto che nelle situazioni in cui il paziente esponeva i propri dubbi sull'argomento, è stato fatto riferimento ad altri professionisti (domanda 10). Diversi autori hanno riscontrato che i medici e gli infermieri sono le figure professionali che affrontano più frequentemente il tema della sessualità con i pazienti (Hyland & Grath, 2013). In uno studio di Hauboubi e Lincoln (2003) sono stati intervistati mediante un questionario 813 professionisti appartenenti a diverse categorie professionali (medici, infermieri, fisioterapisti e ergoterapisti) in merito a come essi affrontano temi legati alla sfera sessuale con i pazienti. Dalle risposte emerge che il 90% dei professionisti considera che le tematiche legate alla sessualità devono essere trattate per garantire un approccio olistico alla cura. Circa 86% dei professionisti ritiene di non aver ricevuto una sufficiente preparazione in quest'area e il 94% riferisce di non trattare questi temi con i propri pazienti. Gli ergoterapisti sono la categoria che ha ricevuto meno informazioni sul tema, percependo maggiore disagio e affrontando raramente il tema della sessualità con i propri pazienti, rispetto ai medici e agli infermieri intervistati. Date tali premesse, i due autori suggeriscono che sarà necessario aumentare la formazione e l'addestramento dei professionisti nel curricolo di base considerando i diversi background e i valori, ma coinvolgendo tutti i professionisti a formarsi in quest'area per garantire l'approccio olistico della persona (Haboubi & Lincoln, 2003). Un ulteriore conferma del fatto che un approccio multidisciplinare è necessario lo si ha dai canadesi Esmail, Darry, Walter e Knupp, (2010) che affermano che la sessualità dovrebbe essere

considerata alla pari degli altri aspetti della salute, attraverso un lavoro di equipe per poter dare un supporto multidisciplinare alla persona. Per chiarire queste affermazioni i tre ricercatori fanno un utile esempio di quello che dovrebbe essere un modello ideale di presa a carico di una persona con lesione midollare: in primo luogo il medico dovrebbe sondare quali progetti la persona ha nel futuro rispetto al desiderio di una famiglia o di intraprendere una relazione romantica, poi, dare informazioni mediche sull'attività sessuale. L'infermiere dovrebbe insegnare alla persona la tecnica del auto-cateterismo (quando possibile), il fisioterapista potrebbe occuparsi di rinforzare il pavimento pelvico e l'ergoterapista potrebbe suggerire alcune facilitazioni per assumere delle posizioni più confortevoli o servirsi della tecnologia assistiva per supportare la persona maggiormente durante l'attività sessuale. In tutto questo è centrale il coinvolgimento dei familiari, del partner e soprattutto del paziente affinché ogni decisione presa dall'equipe sia volta a soddisfare i suoi bisogni e desideri. In ultimo, i tre autori confermano la necessità di una maggiore preparazione da parte dei professionisti per acquisire maggior sicurezza nell'affrontare i bisogni dei pazienti relativi all'area della sessualità (Esmail et al., 2010).

Dalla letteratura presa in considerazione sembrano affiorare diverse contraddizioni sull'idea che l'ergoterapista abbia un ruolo nella promozione della salute sessuale dei pazienti. Pollard e Sakellariou nel 2007 sottolineano come per alcuni terapisti l'area della sessualità sia ancora una dimensione privata della persona, che non è opportuno trattare nel percorso riabilitativi. Le ragioni per cui questo emerge sono diverse: ad esempio il sistema deontologico del professionista, il rischio di abusi, le carenze di conoscenze e competenze, la gestione delle mansioni e altre motivazioni a cui si è già fatto riferimento (Pollard & Sakellariou, 2007). Diverse possono essere le opinioni e le rappresentazioni del terapista a proposito, ma la responsabilità di considerare la tematica della sessualità o meno è dell'ergoterapista, che potrebbe sentirsi inadeguato o non pronto. Mantenere il ruolo per il terapista è importante per mantenere l'alleanza terapeutica col paziente, mezzo senza cui l'intervento terapeutico sarebbe impraticabile. Se la relazione terapeutica si incrina per un fraintendimento, ciò può essere dannoso per il paziente e questo è un fattore che non può essere sottovalutato (Pollard & Sakellariou, 2007). Dai risultati dell'indagine si potrebbe dire che ci sono delle visioni contrastanti nel pensare che sia responsabilità del terapista dare lo spazio al paziente per parlare di temi legati alla sessualità (domanda n°27) perché vi è il 44% dei partecipanti che hanno dato 3 punti all'item. Una situazione simile la si può notare nella domanda n°28, dove si chiede se la discussione sulla sessualità debba partire dal paziente con il 36% al valore 3. In entrambi gli items solo il 16% è completamente d'accordo.

Considerando le due situazioni, si potrebbe pensare che esistono diversi punti di vista sull'argomento, alcuni a favore dell'idea che la sessualità sia una dimensione di

interesse per gli ergoterapisti a cui essi possono far fronte con la dovuta preparazione; altri contro come Kielhofner (in Couldrick, 2005) che ritiene la sfera sessuale un concetto che va oltre i limiti della professione. Quello che si potrebbe pensare è che la scelta di considerare o meno queste tematiche dipende dalla situazione in cui esse si presentano, considerando lo scopo di ogni terapista è quello di supportare il paziente a partecipare alle proprie attività significative, mettendo a disposizione le proprie competenze e adottando un approccio centrato sulla persona (Pollard & Sakellariou, 2007).

6. Conclusioni

Questo lavoro di Bachelor rappresenta un tentativo di sondare un tema che nel Canton Ticino non è stato ancora considerato nell'ambito dell'ergoterapia. La domanda di ricerca principale aveva l'obbiettivo di saggiare quanto gli ergoterapisti nel Canton Ticino considerano la sessualità all'interno dell'intervento ergoterapico e quale predisposizione hanno (valori, credenze, rappresentazioni) rispetto alla tematica. Dall'indagine è emerso che gli ergoterapisti in Ticino credono che la sessualità sia un'importante fattore che influenza la qualità di vita e la salute del paziente, tuttavia la maggior parte dei partecipanti ha riferito delle difficoltà ad affrontare questo argomento con gli utenti per carenza di conoscenze e strumenti adeguati. Gli approcci descritti in questo elaborato (Modello PLISSIT, BETTER, approccio basato sui diritti sessuali) possono essere utilizzati come supporto per strutturare il dialogo con i pazienti. Come suggerito da McGrath e Sakellariou (2016) adottare un approccio basato sui diritti sessuali (parte dei diritti umani) e riconoscere questo complesso aspetto dell'individuo come una dimensione non trascurabile nell'intervento ergoterapico può essere un punto di partenza per sostenere gli ergoterapisti quando affrontano il tema della sessualità con i propri pazienti. Ci sono alcuni aspetti che possono facilitare o ostacolare la discussione su questo tema, come il comfort percepito da terapista e paziente rispetto alla sfera sessuale, la cultura di appartenenza, i valori condivisi del paziente, il luogo dove lavora l'ergoterapista. È importante che l’ergoterapista rifletta su quali sono i propri valori e rappresentazioni rispetto alla sessualità, poiché questi possono condizionare la discussione sull’argomento e rendono la relazione con il paziente più autentica e consapevole.

L'ergoterapista ha diversi ruoli come professionista: oltre a essere coinvolto nei processi riabilitativi ed essere un esperto in ergoterapia, egli è anche un promotore della salute. Come descritto nel è profilo professionale riconosciuto dall'Associazione Svizzera degli Ergoterapisti e dalla CSSET (comunità di lavoro delle scuole svizzere di ergoterapia) nel 2005, l'ergoterapista deve impegnarsi a sostenere e abilitare la persona ad acquisire, recuperare e mantenere una qualità di vita, una capacità di agire ottimale e il grado maggiore di autonomia possibile. Inoltre egli collabora con il paziente, la famiglia e altri professionisti per sostenere l'integrazione della persona nella società e promuovere la partecipazione alle occupazioni significative. Se la sessualità per il paziente rappresenta una sfera significativa del sé, essa dovrebbe essere tenuta in considerazione dai terapisti nella stessa misura delle altre dimensioni del paziente.

6.1. Limiti

Il limite principale di questa indagine riguarda la grandezza del campione. Non si conosce il numero esatto di ergoterapisti presenti sul territorio ticinese e quanti associati

conta l'Associazione Svizzera degli ergoterapisti. Per questo motivo i risultati dell'indagine non sono generalizzabili perché il campione (25) non può essere confrontato con la popolazione totale. Inoltre, raggiungere un numero ampio di terapisti è stato difficile per il fatto che molti terapisti non fanno capo all'Associazione Svizzera degli ergoterapisti e molti di questi lavorano in privato, motivo per cui non è stato possibile coinvolgerli nel sondaggio.

Un altro limite è legato alla tipologia di strumento per la raccolta dei dati. Scegliere un questionario è funzionale perché permette di acquisire un numero ampio di informazioni in tempo breve e mantenere uno standard uguale per tutti. Dall'altra parte, gli svantaggi di un questionario sono riconducibili sia alla struttura, perché limitano la possibilità di esprimere in modo completo il pensiero di chi risponde alle domande, sia a chi analizza i dati, poiché non conosce tutti gli aspetti che possono influenzare il partecipante mentre sta compilando il questionario con il rischio di interpretare erroneamente i risultati (Hyland & Grath, 2013; Stanger, 2009).
Lo strumento è stato creato sulla base di altri questionari (SABS e SASAD) in lingua inglese e la traduzione di alcuni items può aver prodotto errori di interpretazione. Un ulteriore aspetto da considerare è l'argomento su cui si focalizza l'indagine.
La sessualità è un argomento delicato e personale che richiede discrezione e dal momento che la partecipazione al sondaggio era volontaria, è possibile che alcuni terapisti non abbiano voluto compilare il questionario perché non si sentivano a proprio agio.

Inoltre, è importante segnalare la presenza di bias nelle domande del questionario: il quesito n°6, riguardante la definizione dell'attività sessuale dell'OTPF, data la fonte autorevole, potrebbe aver indotto i partecipanti a dare una risposta affermativa. Un' altro bias è presente nell'item n° 18, trattante il tema della valutazione delle attività quotidiane e di come dovrebbero essere considerate tutte le dimensioni della persona: dal momento che sono state citate diverse aree (fisica, psichica, sociale, culturale e sessuale) soggette a una valutazione ergoterapica, l'item cosi come è stato formulato potrebbe avere indotto i partecipanti a concordare ampiamente con l'affermazione.

In ultimo, anche se la letteratura su questo tema è ancora limitata, si è fatta la scelta di selezionare gli articoli realmente utili allo scopo. Spesso alcuni articoli interessanti per il contenuto non corrispondevano ai criteri di inclusione (solo articoli posteriori al 2000), perciò si è convenuto non incorporarli nella bibliografia di questo lavoro.

6.2 Implicazioni per la pratica e auspici per il futuro

Uno dei partecipanti nella domanda n°10 ha sostenuto che:

"*Aiutare a capire il paziente che egli ha diversi ruoli occupazionali è già di per sé complicato; siamo ancora lontani, in Ticino, dall'imporre l'ergoterapia per ciò che è (come professione che aiuta nella ricerca dell'autonomia nelle attività occupazionali*

della vita, nei suoi differenti ruoli). Di conseguenza, far capire ad una persona che anche la sfera della sessualità ha un importanza a livello di ruolo costitutivo di sé, è al momento difficile, nell'ambito ergoterapico".

La risposta di questo partecipante potrebbe sintetizzare in poche parole quale sia la situazione attuale del Canton Ticino in questo momento. Tuttavia vi è in generale un'apertura all'ascolto dei bisogni del paziente relativi alla sfera sessuale, anche se questo in diversi casi può mettere a disagio sia il paziente che il terapista. Come già riportato, alcuni autori suggeriscono che per migliorare il vissuto dell'ergoterapista nel trattare questo argomento quando il paziente ne fa richiesta è necessario incrementare il tempo dedicato alla sessualità nella formazione di base degli ergoterapisti ampliando le informazioni sull'intervento ergoterapico in quest'area (Haag et al., 2016; Hyland & Grath, 2013; Jones et al., 2005). Ci si chiede se non potrebbe essere utile dedicare uno dei moduli opzionali offerti dalla SUPSI interamente al tema della sessualità e delle sue componenti.

Molti dei partecipanti hanno affermato che non si sentono sufficientemente preparati per poter pianificare un intervento in questa area. I ricercatori Sakellariou e Algado (2006) esortano gli ergoterapisti a considerare l'aspetto della sessualità fin dall'inizio del percorso riabilitativo per poter conoscere i valori, le credenze e le rappresentazioni che la persona ha rispetto a questo tema. Questo è un punto di partenza per considerare integralmente la persona e mettere in pratica un approccio olistico. È importante ricordare che l'ergoterapista non è un sessuologo e non dispone (a meno che non abbia approfondito il tema della sessualità con delle formazioni specifiche) di tutte le conoscenze per affrontare tale tematica in modo approfondito, perché sconfinare i limiti professionali, infatti, non è etico. (Sakellariou & Algado, 2006). Haboubi e Lincoln (2003) oltre a sottolineare l'importanza di prendere in carico con un approccio multidisciplinare anche la sfera sessuale del paziente, esortano le istituzioni a coinvolgere tutto il personale a prendere parte a corsi di approfondimento sul tema: ciò in Ticino è possibile grazie all'associazione "Salute Sessuale Svizzera", che eventualmente mette a disposizione i propri professionisti per le formazioni specifiche. Sarebbe auspicabile che anche l'ASE in collaborazione con altri enti potrebbe dedicare spazio per alcune formazioni per permettere ai terapisti di acquisire competenze e strumenti adeguati per accogliere le richieste dei pazienti rispetto all'area della sessualità.

Le informazioni raccolte in questa indagine possono essere un punto di partenza per approfondire con ulteriori ricerche il tema della sessualità ed Ergoterapia in Ticino, prendendo in esame differenti variabili e analizzando le diverse situazioni in cui la sfera sessuale può emergere. Sarebbe utile ampliare l'indagine a tutto il territorio Svizzero per poter confrontare la situazione degli ergoterapisti operanti in Ticino con i terapisti degli altri cantoni. Inoltre, incrementare la ricerca per definire quali sono le conoscenze utili all'ergoterapista per poter gestire e supportare al meglio il paziente nel momento in cui questo pone domande sulla dimensione della sessualità (Stanger, 2009).

Valutazione personale

Fin dall'inizio di questo lavoro sono stata consapevole del fatto che riuscire a mettere in atto un progetto come questo non sarebbe stato semplice. La sessualità è un tema arduo da trattare in una quantità così limitata di spazio e ci sarebbe ancora molto da dire in proposito. Ho cercato di esporre il tema in modo che il lettore potesse avere un'idea di come attualmente esso si colloca nel panorama Ticinese per gli ergoterapisti. Mi sono resa conto di quanto sia difficile trovare le parole giuste per esprimere un argomento delicato e complesso come quello della sessualità, soprattutto per non far fraintendere le intenzioni che stanno alla radice di questo elaborato. Scrivere è un lavoro che richiede impegno e una dose notevole di autocritica, perché ci sarà sempre qualcosa da cambiare o da migliorare. Quello che ho imparato da questo progetto è che servono curiosità e molta attenzione per non sconfinare dal seminato.

Partendo da questo lavoro di Bachelor mi piacerebbe poter continuare ad approfondire l'argomento della sessualità, perché la riflessione su un tale tema comporta necessariamente un’auto-analisi dei propri valori, rappresentazioni e credenze. È stato un percorso non semplice e con diverse sfide da superare, ma può essere uno stimolo di riflessione per qualsiasi studente o professionista che nel futuro volesse porsi una domanda su un tema, a mio parere, non scontato e complesso come questo.

Infine, l'aspetto più importante, per me, in questo percorso di formazione e in questo progetto di Tesi, è stato quello riguardante la possibilità di poter evolvere e di poter migliorare sé stessi e il proprio operato. Infatti assumere il ruolo di professionista è un rito di passaggio importante, delicato ma necessario, che di certo intimidisce, ma costituisce l'inizio di una nuova avventura.

Ringraziamenti

Questi ringraziamenti vanno al mio direttore di tesi Lorenzo Pezzoli e Irene Guarneri per avermi sostenuto, spronato e criticato quando necessario, ma sempre con grande pazienza e disponibilità. Ringrazio inoltre la mia famiglia per avermi sopportato e appoggiato sia durante questo lavoro di tesi che per tutto il mio percorso di formazione. Ringrazio Mark, il mio fidanzato, per essermi stato sempre accanto, anche nei momenti di nervosismo, regalandomi la serenità necessaria. Un ringraziamento particolare va a Michele Sica, mio amico e collega, per avermi spronato e per aver creduto in me e nelle mie capacità. Un ultimo ringraziamento va a tutti i miei amici, per essermi stati vicino in questo periodo intenso e impegnativo.

7. Bibliografia

7.1. Libri

Geuna, C., & Lamanna, J. (2012). *Mamma e papà mi raccontate come si fanno i bambini? Una storia per educare il cuore di chi sta crescendo.* Armando Editore

Marradi, A., & Gasperoni, G. (2002). *Costruire il dato, 3: le scale Likert*. Franco Angeli.

Hattjar, B. (2012). *Sexuality and Occupational Therapy*. American Occupational Therapy Association.

Veglia, F. (2000). *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza*. Franco Angeli.

7.2. Articoli

Agmon, M., Sa'ar, A., & Araten-Bergman, T. (2016). The person in the disabled body: a perspective on culture and personhood from the margins. *International Journal for Equity in Health*, *15*. https://doi.org/10.1186/s12939-016-0437-2

AOTA. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy, 68 (*Supplement_1), S1–S48. https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006

Bailar-Heath, M., & Hough, S. (2010). A. Kassioukov, E. MacHattie, K. Naphtali, W. C. Miller, S. Elliott: pleasureABLE: Sexual device manual for persons with disabilities. *Sexuality and Disability*, *28*(1), 61–62. https://doi.org/10.1007/s11195-009-9142-z

Beagan, B., & Saunders, S. (2005). Occupations of Masculinity: Producing Gender through What Men Do and Don't Do. *Journal of Occupational Science*, *12*(3), 161–169. https://doi.org/10.1080/14427591.2005.9686559

Contemporary OB/GYN - May 2012 - How to talk about sexual issues with cancer patients: Beginning the dialogue. (s.d.). Recuperato 15 dicembre 2016, da http://digital.healthcaregroup.advanstar.com/nxtbooks/advanstar/obgyn_201205/index.php?startid=40#/54

Couldrick, L. (2005). Sexual Expression and Occupational Therapy. *The British Journal of Occupational Therapy*, *68*(7), 315–318. https://doi.org/10.1177/030802260506800705

Dias, H. M. da S., Sim-Sim, M. M. S. F., Dias, H. M. da S., & Sim-Sim, M. M. S. F. (2015). Validation of the Sexuality Attitudes and Beliefs Survey (SABS) for the Portuguese population. *Acta Paulista de Enfermagem*, *28*(3), 196–201. https://doi.org/10.1590/1982-0194201500034

Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why Don't Healthcare Professionals Talk About Sex? A Systematic Review of Recent Qualitative Studies Conducted in the United Kingdom. *The Journal of Sexual Medicine*, *10*(11), 2658–2670. https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x

Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, *32*(14), 1148–1155. https://doi.org/10.3109/09638280903419277

Fougeyrollas, P., & Charrier, F. (2014). Modello del Processo di produzione della disabilità. *EMC - Medicina Riabilitativa*, *21*(1), 1–8.https://doi.org/10.1016/S1283-078X(13)66037-X

Guest, K. L., & Kopp Miller, B. (1997). The Development of the Survey of Attitudes toward the Sexuality of adults with disability (SASAD): Topics in Geriatric Rehabilitation. Recuperato 11 febbraio 2016, da http://journals.lww.com/topicsingeriatricrehabilitation/Fulltext/1997/06000/The_Development_of_the_Survey_of_Attitudes_toward.8.aspx

Haag, H. L., Caringal, M., Sokoloff, S., Kontos, P., Yoshida, K., & Colantonio, A. (2016). Being a Woman With Acquired Brain Injury: Challenges and Implications for Practice. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *97*(2), S64–S70. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.018

Haboubi, N. H. J., & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and Rehabilitation*, *25*(6), 291–296. https://doi.org/10.1080/0963828021000031188

Hyland, A., & Grath, M. M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland – a case of ambivalence? *Disability and Rehabilitation*, *35*(1), 73–80. https://doi.org/10.3109/09638288.2012.688920

Jones, M. K., Weerakoon, P., & Pynor, R. A. (2005). Survey of occupational therapy students' attitudes towards sexual issues in clinical practice. *Occupational Therapy International*, *12*(2), 95–106. https://doi.org/10.1002/oti.18

Kontos, P., Grigorovich, A.,Kontos, P.A., Miller, K-l., (2016). Citizenship, human rights, and dementia: Towards a new embodied relational ethic of sexuality.*Dementia*, 15(3), 315-329.http://dem.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1471301216636258

McGrath, M., & Sakellariou, D. (2016). Why Has So Little Progress Been Made in the Practice of Occupational Therapy in Relation to Sexuality? *American Journal of Occupational Therapy*, *70*(1), 1–5 5p. https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017707

Mick, J., Hughes, M., & Cohen, M. Z. (2007). Using the BETTER Model to Assess Sexuality. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *8*(1), 84–86. https://doi.org/10.1188/04.CJON.84-86

Palacios-Ceña, D., Martínez-Piedrola, R. M., Pérez-de-Heredia, M., Huertas-Hoyas, E., Carrasco-Garrido, P., & Fernández-de-las-Peñas, C. (2016). Expressing sexuality in nursing homes. The experience of older women: A qualitative study. *Geriatric Nursing*. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.06.020

Pollard, N., Sakellariou, D., (2007). Sex and Occupational Therapy: Contradictions or Contraindications? *British Journa of Occupational Therapy,* 70 (8),362-365. https://www.researchgate.net/publication/227944687_Pollard_N_Sakellariou_D_2007_Sex_and_occupational_therapy_contradictions_or_contraindications_British_Journal_of_Occupational_Therapy_70_8_361-5?enrichId=rgreq-4a30da40fdcd29fb92a3a76028c9867c-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzIyNzk0NDY4NztBUzoxOTI4MTI0MTE4MjIwODVAMTQyMjk4MTQ2OTQ4MQ%3D%3D&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf

Reynolds, K. E., & Magnan, M. A. (2005). Nursing Attitudes and Beliefs Toward Human

Sexuality: Collaborative Research Promoting Evidence-Based Practice. *Clinical Nurse Specialist*, *19*(5), 255–259. https://doi.org/10.1097/00002800-200509000-00009

Sakellariou, D. (2011). Sexuality and Disability: A Discussion on Care of the Self. *Sexuality and Disability*, *30*(2), 187–197. https://doi.org/10.1007/s11195-011-9219-3

Sakellariou, D., & Algado, S. S. (2006a). Sexuality and Disability: A Case of Occupational Injustice. *The British Journal of Occupational Therapy*, *69*(2), 69–76. https://doi.org/10.1177/030802260606900204

Sakellariou, D., & Algado, S. S. (2006b). Sexuality and occupational therapy: exploring the link. *The British Journal of Occupational Therapy*, *69*(8), 350–356. http://bjo.sagepub.com/content/69/8/350.short

Sakellariou, D., & Sawada, Y. (2006). Sexuality After Spinal Cord Injury: The Greek Male's Perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, *60*(3), 311–319. https://doi.org/10.5014/ajot.60.3.311

Søderberg, L. H., Johansen, P. P., Herning, M., & Berg, S. K. (2013). Women's experiences of sexual health after first-time myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(23–24), 3532–3540. https://doi.org/10.1111/jocn.12382

Stanger, N. L. (2009). Sexual attitudes of occupational therapists regarding persons with physical disabilities: a follow-up study.

http://utdr.utoledo.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1249&context=graduate-projects

Townsend, E., & A.Wilcock, A. (2004). Occupationaljustice and Client-Centred Practice: A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *71*(2), 75–87. https://doi.org/10.1177/000841740407100203

Varul, M. Z. (2010). Talcott Parsons, the sick role and chronic illness. *Body & Society*, *16*(2), 72–94.http://bod.sagepub.com/content/16/2/72.short

7.3. Dizionari

Dizionari di Italiano e Inglese (s.d.) - Vocabolario di Italiano e Inglese – Garzanti Linguistica. Recuperato 12 dicembre 2016, da http://www.garzantilinguistica.it/

7.4. Siti web

Associazione Ergoterapisti Svizzera, ASE, (2005) Profilo professionale dell'ergoterapia ASE-CSSET. Consultato il 12 dicembre, da

http://www.ergotherapie.ch/resources/uploads/Berufsprofil_2005_i.pdf

Associazione Svizzera Salute Sessuale (s.d.). Associazione SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz. Consultato il 22 ottobre 2016, da
https://www.sante-sexuelle.ch/it/chi-siamo/associazione

World Organisation of Sexual Health, WAS (2008) Dichiarazione e documento tecnico per la salute sessuale del terzo millennio. Consultato il 28 novembre 2016, da

http://www.worldsexology.org/resources/millennium-declaration/

World Health Organisation, WHO, (s.d.) Defining sexual health. Consultato l'8 marzo 2016, da

http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/

Allegati

1.Dichiarazione dei diritti Sessuali

DICHIARAZIONE DEI DIRITTI SESSUALI

Riconoscendo che i diritti sessuali sono essenziali per l'ottenimento del miglior standard di salute sessuale raggiungibile, la World Association for Sexual Health (WAS):

DICHIARA che i diritti sessuali sono basati sui diritti umani universali già riconosciuti nei documenti internazionali e regionali, nelle costituzioni e leggi nazionali, fra gli standard e i principi sui diritti umani e nelle conoscenze scientifiche relative alla sessualità umana e alla salute sessuale.

RIAFFERMA che la sessualità è un aspetto centrale dell'essere umano nell'arco di vita e comprende il sesso, le identità e i ruoli di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. La sessualità è sperimentata ed espressa attraverso pensieri, fantasie, desideri, credenze, attitudini, valori, comportamenti, pratiche, ruoli e relazioni. Mentre la sessualità può includere tutte queste dimensioni, non tutte vengono sperimentate o espresse. La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, culturali, legali, storici, religiosi e spirituali.

RICONOSCE che la sessualità è una fonte di piacere e benessere e contribuisce a un senso di realizzazione e soddisfazione generale.

RIAFFERMA che la salute sessuale è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale correlato alla sessualità; non è semplicemente l'assenza di un disturbo, di una disfunzione o di una malattia. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali, così come alla possibilità di vivere esperienze sessuali piacevoli e sicure, libere da coercizione, discriminazione e violenza.

RIAFFERMA che la saluti sessuale non può essere definita, capita o resa operativa senza un'ampia conoscenza della sessualità.

RIAFFERMA che i diritti sessuali di tutte le persone devono essere rispettati, protetti e soddisfatti affinché la salute sessuale sia ottenuta e mantenuta.

RICONOSCE che i diritti sessuali sono basati su un'intrinseca libertà, dignità e uguaglianza di tutti gli esseri umani e includono un impegno alla protezione dalla sofferenza.

DICHIARA che l'uguaglianza e la non discriminazione sono fondamentali per la

protezione e promozione di tutti i diritti umani e includono la proibizione di qualsiasi forma di distinzione, esclusione e restrizione per ragioni di razza, etnia, colore, sesso, lingua, religione, opinioni politiche o di altro tipo, origine nazionale e sociale, ricchezza, nascita o di altra condizione, compresi la disabilità, l'età, la nazionalità, lo stato matrimoniale e familiare, l'orientamento sessuale e l'identità di genere, lo stato di salute, la residenza, la situazione economica e sociale.

RICONOSCE che l'orientamento sessuale, l'identità di genere, l'espressione di genere e la diversità fisica delle persone richiedono la protezione dei diritti umani.

RICONOSCE che tutti i tipi di violenza, molestia, discriminazione, esclusione e stigmatizzazione sono violazioni dei diritti umani e incidono sul benessere degli individui, delle famiglie e della comunità.

AFFERMA che l'obbligo di rispettare, proteggere e soddisfare i diritti umani è applicato a tutti i diritti e le libertà sessuali.

AFFERMA che i diritti sessuali tutelano i diritti di tutte le persone di realizzare ed esprimere la loro sessualità e di godere della salute sessuale, con il dovuto rispetto per i diritti degli altri.

I diritti sessuali sono diritti umani riguardanti la sessualità:

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

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

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

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

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

5. Il diritto ad essere liberi da tutte le forme di violenza e di coercizione. Ogni individuo deve essere libero dalla violenza e dalla coercizione sessuale, inclusi: stupro, abuso sessuale, molestie sessuali, bullismo, sfruttamento e schiavitù sessuale, traffico di persone per scopi di sfruttamento sessuale, test della verginità e violenza commessa a causa di reali o percepite pratiche sessuali, orientamento sessuale, identità ed espressione di genere e diversità fisica.

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

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

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

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

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

11. Il diritto a contrarre, dare forma e sciogliere matrimoni e altre forme similari di

relazione basate sull'uguaglianza e sul libero e pieno consenso. Ogni individuo ha il diritto di scegliere se sposarsi o no e di intraprendere in pieno e libero consenso un matrimonio, una relazione di coppia o altre forme similari di relazione. Tutte le persone hanno gli stessi diritti all'inizio, durante e alla fine di un matrimonio, di una relazione di coppia o altre forme similari di relazione, senza alcun tipo di discriminazione o esclusione. Sono inclusi uguali diritti all'assistenza sociale e ad altri vantaggi indipendentemente dal tipo di relazione.

12. Il diritto a decidere se avere figli, quanti e quando averne, e ad avere le informazioni ed i mezzi per farlo. Ogni individuo ha il diritto di decidere se avere figli, il numero e la distanza tra uno e l'altro. Per esercitare questo diritto è necessario avere l'accesso alle condizioni che influenzano e determinano la salute e il benessere, inclusi i servizi di salute sessuale e riproduttiva connessi con gravidanza, contraccezione, fertilità, aborto e adozione.

13. Il diritto alla libertà di pensiero, opinione ed espressione. Ogni individuo ha il diritto alla libertà di pensiero, opinione ed espressione riguardo alla sessualità e ha il diritto di esprimere la propria sessualità attraverso, ad esempio, l'aspetto, la comunicazione e il comportamento, con il dovuto rispetto per i diritti degli altri.

14. Il diritto alla libertà di associarsi e riunirsi pacificamente. Ogni individuo ha il diritto di organizzarsi, associarsi, riunirsi, manifestare su e a difendere pacificamente la sessualità, la salute sessuale e i diritti sessuali.

15. Il diritto alla partecipazione alla vita pubblica e politica. Ogni individuo ha il diritto ad un ambiente che permetta che permetta di partecipare attivamente, liberamente e significativamente e di contribuire agli aspetti civili, economici, sociali, culturali, politici e della vita umana a livello locale, nazionale, regionale ed internazionale. In particolare tutte le persone sono in diritto di partecipare allo sviluppo e all'implementazione di politiche che possano determinare il loro benessere, incluse la loro sessualità e la loro salute sessuale.

16. Il diritto ad accedere alla giustizia, alle azioni giudiziarie e al risarcimento. Ogni individuo ha il diritto ad accedere alla giustizia, alle azioni giudiziarie e al risarcimento per le violazioni dei propri diritti sessuali. Questo richiede misure educative, legislative e giuridiche effettive, adeguate, accessibili e appropriate. Le azioni giudiziarie includono il risarcimento attraverso restituzione, compensazione, riabilitazione, soddisfazione e garanzia di non ripetizione.

Traduzione a cura di Francesca Tripodi e Valentina Rossi Istituto di Sessuologia Clinica di Roma (ISC).

World Organisation of Sexual Health, WAS, 2008

2. Questionario

Sondaggio sulle considerazioni degli ergoterapisti riguardo la possibilità di trattare temi connessi alla sessualità con i loro clienti nella realtà ticinese

Questo sondaggio è stato creato per rilevare la relazione tra il ruolo dell'ergoterapista e la dimensione della sessualità. La sessualità è considerata dall'Associazione Americana della Terapia Occupazionale (AOTA) come una delle attività di vita quotidiana (ADL) nell Occupational Therapy Practice Framewok (2002). Essa è parte importante della vita di una persona e va presa in considerazione durante il processo ergoterapico. Il seguente questionario è stato creato con l'intento di esplorare in che modo gli ergoterapisti in Ticino considerano la possibilità di trattare temi connessi alla sessualità con i loro utenti

Esso è strutturato in tre sezioni: la prima parte riguarda alcune informazioni anagrafiche. La seconda parte si compone di 11 domande di approfondimento della percezione della sessualità come una delle aree occupazionali di competenza per gli ergoterapisti durante la presa a carico.

La terza e ultima parte è composta da una successione di 17 affermazioni a cui verrà attribuito un punteggio da 1 (completo disaccordo) a 5 (completo accordo). Le informazioni avranno garanzia dell'anonimato.

*Required

Parte 1: Informazioni anagrafiche

1. **Sesso**
   Mark only one oval.
   - Maschio
   - Femmina

2. **Età** *

3. **Grado di formazione**
   Mark only one oval.
   - Bachelor/Diploma
   - Master
   - Dottorato

4. **Da quanto tempo svolge la professione di ergoterapista?(mesi/anni)**

Domande di approfondimento sulla percezione della sessualità come una delle aree occupazionali di competenza per gli ergoterapisti durante la presa a carico ergoterapica

5. **1.In quale tipologia di setting Lei svolge la sua professione?**

Mark only one oval.

- Clinica di riabilitazione
- Studio privato
- Domicilio
- Other: _____

6. **2. L'associazione americana dei terapisti occupazionali(AOTA) nell' Occupational Therapy Practice Framework sostiene che la sessualità sia una attività della vita quotidiana, che riguarda tutti gli individui con le proprie caratteristiche ed è un tassello importante della qualità di vita e del benessere della persona. Concorda con questa affermazione?**

Mark only one oval.

- Si
- No

7. **3. Durante la sua pratica clinica affronta il tema della sessualità con i suoi pazienti ?**

Mark only one oval.

- Si
- NO

8. **4. Secondo Lei, l'ergoterapista ha le conoscenze e i mezzi adeguati per accolgliere i quesiti dei pazienti sulla sessualità?**

Mark only one oval.

- Si
- No

9. **5. Le è mai capitato di pianificare un intervento ergoterapico per migliorare la partecipazione di un paziente in questa area occupazionale?**

Mark only one oval.

- Si
- No

10. **6.Motivi la sua risposta:**

11. **7. Ritiene di aver ricevuto durante la sua formazione di base un numero adeguato di conoscenze sul tema della sessualità?**

Mark only one oval.

- Si
- No

12. **8. Ritiene di aver ricevuto durante la sua formazione di base un numero adeguato di conoscenze sul tema della sessualità ed ergoterapia?**

Mark only one oval.

- Si
- No

13. **9. Ha mai preso parte a una formazione inerente al tema della sessualità?**

Mark only one oval.

- Si
- No

14. **10. Ha mai preso parte a una formazione inerente al tema della sessualità e riabilitazione?**

Mark only one oval.

- Si
- No

15. **11. Se si, da chi era proposto il corso?**

Mark only one oval.

- Ente cantonale
- Ente privato
- ASE
- altro

Parte 3: domande sulle attitudini e credenze riguardo al tema della sessualità ed ergoterapia.

Le verranno proposte 17 affermazioni. Il punteggio da assegnare va da 1= completo disaccordo a 5=completo accordo. Si assicuri di rispondere a tutte le affermazioni.

16. **1. La sessualità è una dimensione importante per la persona.**
Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

17. **2. La sessualità è una dimensione importante del processo riabilitativo.**
Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

18. **3. Nella valutazione delle attività quotidiane del cliente devono essere considerate tutte le dimensioni: fisica, psichica, sociale, culturale e sessuale.**
Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

19. **4. Affrontare una discussione sulla sessualità per una persona che vive una disabilità può essere imbarazzante o fonte di disagio.**
Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

20. **5. L'ergoterapista può sentirsi in difficoltà quando un paziente pone delle domande sul tema della sessualità.**
Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

21. **6. I temi legati alla sessualità dovrebbero essere affrontati nei luoghi di cura e riabilitazione**
Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

22. **7. Gli ergoterapisti non dovrebbero essere coinvolti nella riabilitazione degli aspetti inerenti alla sessualità dei clienti.**

Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

23. **8. Gli ergoterapisti dovrebbero delegare la discussione sulla sessualità ad altri membri dell'equipe.**

Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

24. **9. Parlare della sessualità è importante per incrementare il benessere e la qualità di vita della persona.**

Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

25. **10. Non si sente a suo agio a parlare di temi legati alla sessualità.**

Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

26. **11. Si prende del tempo per discutere di sessualità con i suoi pazienti se necessario.**

Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

27. **12. Permettere al paziente di parlare di sessualità è una responsabilità dell' ergoterapista.**

Mark only one oval.

1	2	3	4	5
◯	◯	◯	◯	◯

28. **13. La discussione sulla sessualità dovrebbe partire unicamente dal paziente.**
Mark only one oval.

1 2 3 4 5

29. **14. La maggior parte degli ergoterapisti non ha conoscenze adeguate degli aspetti fisiologici della sessualità.**
Mark only one oval.

1 2 3 4 5

30. **15. Gli ergoterapisti hanno conoscenze adeguate degli aspetti culturali, psico-affettivi, culturali,sociali della sessualità.**
Mark only one oval.

1 2 3 4 5

31. **16. Sarebbe utile dedicare più tempo al tema della sessualità durante il curricolo di base degli ergoterapisti.**
Mark only one oval.

1 2 3 4 5

32. **17. L'approccio multi- professionale dovrebbe essere la modalità di presa a carico preferenziale quando il paziente manifesta il bisogno di affrontare il tema della sessualità.**
Mark only one oval.

1 2 3 4 5

Consenso informato per i dati raccolti

33. **Autorizza l'autrice del questionario al trattamento di dati raccolti attraverso il questionario, con l'unico fine di elaborare le informazioni rispettando la privacy. Le informazioni rimangono anonime** *
Mark only one oval.

- Si
- No

L'autrice è l'unica responsabile dei contenuti della tesi di laurea

LT approvato in data: