



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA
TOR VERGATA
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

CORSO DI LAUREA IN OSTETRICIA
abilitante alla professione di Ostetrica/o

PRESIDENTE: PROF. E. PICCIONE

**“Tutela del benessere ostetrico-ginecologico in donne con
disabilità motoria: screening del cervico-carcinoma,
contraccezione ed accesso ai servizi”**

Relatore: Prof./Dr. Simona Sarta

Studentessa: Eleonora Ciuffoni

Relatore: Prof./Dr. Simona De Luca

Anno Accademico 2013/2014

*“A mia madre,
perché in silenzio è
a lei che lo avevo promesso.”*

INDICE

INTRODUZIONE	5
---------------------	---

CAPITOLO 1

LA DISABILITA'	7
1.1. Definizione ed evoluzione del concetto di disabilità	7
1.2. Excursus storico sulla disabilità: dall'antica Grecia ai giorni d'oggi	12
1.3. Disabilità e diritti umani: Riferimenti normativi.	19
1.4. La disabilità in numeri	27

CAPITOLO 2

REVISIONE DELLA LETTERATURA SCIENTIFICA: PROBLEMATICHE DELLE DONNE DISABILI E DIFFERENZE CON LA POPOLAZIONE SANA SU SCREENING DEL CERVICO-CARCINOMA, CONTRACCEZIONE ED ACCESSO AI SERVIZI	37
2.1. Screening del cervico- carcinoma in donne con disabilità motoria	38
2.2. La contraccezione in donne con disabilità motoria	47
2.3. Accesso a servizi e cure ostetrico-ginecologiche in donne con disabilità motoria	54
2.4. Il ruolo dell'ostetrica	61

CAPITOLO 3

SCREENING DEL CERVICO CARCINOMA, CONTRACCEZIONE ED ACCESSO AI SERVIZI OSTETRICO-GINECOLOGICI: INDAGINE CONOSCITIVA CONDOTTA SU UN CAMPIONE DI DONNE CON DISABILITA' MOTORIA	64
3.1. Obiettivi	65
3.2. Materiali e metodi	66
3.3. Risultati	67
3.4. Discussione	73

ALLEGATI	76
1. Questionario di raccolta dati	77
2. Autorizzazione alla somministrazione dei questionari	82
BIBLIOGRAFIA	83
SITOGRAFIA	85

INTRODUZIONE

«C'è una parola che è più distruttiva dell'indifferenza, più stressante della lotta quotidiana contro i diritti negati, più dolorosa della disabilità: è la rassegnazione. Cancelliamola dal nostro vocabolario.» Marina Cometto, madre di Claudia, bambina con grave disabilità cognitiva e motoria.

Il presente lavoro nasce con una serie di intenti importanti. Primo tra tutti quello di indagare un fenomeno di cui con troppa poca frequenza si parla: la forma di discriminazione multipla a cui sono soggette moltissime donne disabili. La disabilità non è un fenomeno nuovo, anzi. Essa è compagna della storia umana sin dal principio, eppure è ancora poco indagata sotto molti aspetti. Ai medici e agli operatori sanitari in genere, viene insegnato a conoscere e a curare la malattia, alle ostetriche viene insegnato a tutelare la fisiologia e a riconoscere le deviazioni da essa, viene insegnato il concetto di presa in carico della paziente, di counseling, di tutela e sostegno del benessere femminile, ma nessuno pone l'accento sul fatto che talvolta le difficoltà possono nascere insieme alla persona stessa, che questa non sperimenta la propria condizione come diversa dalla normalità, perché per lei è questa la normalità. E' normalità, è quotidianità, ma non è salute. La salute è uno stato di benessere bio-psico-sociale, è prevenzione, è possibilità di accedere con facilità ai servizi, di vivere in maniera serena la propria sessualità, di stabilire armonici rapporti con l'ambiente esterno. Le donne disabili incontrano gravissime limitazioni al loro diritto alla salute. Da qui il secondo intento: tutelare la salute, non solo della maggioranza ma anche delle minoranze. Questo è possibile soltanto affrontando con curiosità viva gli argomenti, sdoganando i falsi miti, producendo conoscenza scientifica, mostrando interesse, voglia di apprendere, di ampliare e di mettersi in gioco.

La presente trattazione è strutturata in 3 capitoli: il primo mostra un quadro generale del fenomeno disabilità, ne indaga il significato, l'evoluzione storica e normativa, l'incidenza a livello mondiale e nel contesto italiano. Il secondo è una revisione della letteratura prodotta in materia di disabilità di tipo motorio, ancora troppo scarsa purtroppo, nonostante si siano fatti passi avanti rispetto al passato. Il terzo illustra un'indagine condotta dalla scrivente attraverso la somministrazione di un questionario di rilevazione dati, con lo scopo di individuare alcuni

aspetti delle problematiche delle donne con disabilità motoria, in relazione ai temi dello screening del cervico-carcinoma, della contraccezione e dell'accesso ai servizi di ostetricia e ginecologia.

Il mio augurio è che questo lavoro rappresenti lo spunto per un momento di riflessione bilaterale: in primis sulle difficoltà della donna con disabilità e su come, ognuno di noi, possa contribuire a rendere fruibile il diritto alla salute di cui spesso, o per un motivo o per un altro, non riescono a beneficiare. In secundis, su quanto sia importante non concentrarsi su schemi di pensiero troppo rigidi e antiquati, secondo i quali l'ostetrica è solo "colei che assiste la donna durante il parto" e che la figura abbia ragione di essere esclusivamente in sala parto. Certamente la gravidanza e la nascita rappresentano degli aspetti fondamentali e caratterizzanti della professione, nonché estremamente affascinanti, ma risulta limitativo considerarli come gli unici possibili. Cercare di aprire ed ampliare sempre di più gli orizzonti di questo lavoro, rispettandone la storia, i valori, l'etica e chiaramente gli ambiti di pertinenza è sicuramente l'ultimo proposito che anima il trattato.

CAPITOLO 1

La disabilità.

1.1 Definizione ed evoluzione del concetto di Disabilità

“Una persona ha una disabilità non perché si muove con una sedia a rotelle, comunica con il linguaggio labiale, si orienta con un cane guida, ma perché gli edifici sono costruiti con le scale, perché si pensa pregiudizialmente che comunicare sia possibile solo attraverso il linguaggio orale, perché è possibile orientarsi solo attraverso la vista”. (Barbuto, Ferrarese, Griffo, Napolitano, Spinuso 2007)

Dare una definizione chiara ed esaustiva del concetto di disabilità risulta essere piuttosto complesso e, così come non si può far combaciare lo stato di salute della persona con la mera assenza di malattia, in egual misura non risulta esaustivo né tanto meno corretto, identificare la disabilità con la sola presenza della menomazione fisica e/o mentale. Gran parte del corpus normativo ricalca quest'ultima accezione che pertanto assume la forma del paradigma, ossia del modello interpretativo della realtà. *“Utilizzare termini impropri e fare confusioni linguistiche può essere un modo per aumentare la disabilità, invece che ridurla”.* (Canevaro, 2000)

“Il termine “disabilità” infatti, indica gli aspetti negativi e non armonici dell'interazione tra l'individuo, con uno specifico stato di salute, ed i contesti ambientali e culturali dove esso vive” (Istituto Nazionale di Statistica [ISTAT], 2009). A fronte di questa breve ma chiara definizione, nel contesto italiano, si assiste ad una generale confusione che lascia notevole traccia non solo nel linguaggio comune, in cui si registrano termini più o meno impropri, ma anche nei testi normativi. L'articolo 3 della legge n.104 del 1992, della quale si parlerà in maniera più esaustiva nel secondo paragrafo, delinea i soggetti aventi diritto ad usufruire delle agevolazioni proposte dalla legge, riferendosi ad essi con il termine di handicappati:

“ 1. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.”

Già dalla sola analisi di quest'ultima legge e della legge 328 dell'8 novembre 2000 si apprende una sostanziale modifica: il passaggio dal termine “handicappati” a “persone disabili” che sotto intende un ampio cambiamento, non solo strettamente linguistico, ma anche e soprattutto culturale. Con il termine invalidità, handicap e disabilità ci si riferisce a status diversi, spesso confusi tra di loro:

L'invalidità è intesa come la difficoltà a svolgere alcune funzioni della vita quotidiana o di relazione dovuta a menomazione o deficit fisico, psichico o intellettuale, della vista o dell'udito. L'esatta definizione risale al 1971, con la legge n. 118/1971 «*si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazione congenita e/o acquisita (comprendenti) gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo, o se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età*».

I termini disabilità ed handicap sono e sono stati utilizzati spesso come sinonimi. A livello giuridico il concetto di disabilità si riconduce alla già citata legge n. 104/1992 in cui con il termine handicappati, si pone l'accento sugli elementi che condizionano negativamente la vita della persona, ossia le minorazioni e lo svantaggio sociale che ne deriva ma senza considerare l'ambiente nel quale la persona vive e con il quale interagisce, che inevitabilmente diventa termine di paragone da utilizzare per valutare l'entità della menomazione stessa. Per cui essa non è considerata esaustiva.

L'OMS, al fine di ovviare alla confusione generata dal problema di avere una definizione univoca, nel 1980 ha elaborato un primo sistema di classificazione internazionale, l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), nel quale venivano distinti tre concetti tra loro interdipendenti ovvero, la menomazione, la disabilità e l'handicap.

La menomazione veniva definita come *“qualsiasi perdita o anormalità a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche; essa rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio essa riflette i disturbi a livello d'organo, la perdita di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica.”*

La disabilità come *“qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a una menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano. La disabilità rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette i disturbi a livello della persona. La disabilità si riferisce a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che per generale consenso costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno.”*

Infine l'handicap come *“la condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in base all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali)”*.

Dunque la presentazione di un modello di disabilità basato su una logica consequenziale: la presenza di una malattia che comporta una menomazione, una disabilità ed un handicap. Le numerose critiche e revisioni di questo sistema hanno portato nel 2001 all'adozione di una nuova classificazione da parte dell'OMS, detta “International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF). Con l'ICF prende origine un processo, che non si esita a definire rivoluzione, che determina un importante cambiamento nella definizione e quindi nella percezione del binomio salute e disabilità. L'ICF è stato elaborato con un lungo processo che ha coinvolto medici, accademici e, cosa estremamente importante, persone con disabilità. Esso articola le problematiche delle persone con disabilità in tre macro-aree:

1) Menomazioni, problemi alla funzionalità corporea.

- 2) Limitazioni alle attività, difficoltà nello svolgere attività (es. camminare, correre ecc.)
- 3) Restrizioni alla partecipazione, problemi nel coinvolgimento in vari aspetti della vita, ad esempio discriminazioni in materia di occupazione o trasporti.

Inoltre l'ICF classifica la salute e gli stati di salute correlati sulla base di tre differenti prospettive: il corpo, la persona e la persona calata nel contesto, possa essere questo fisico, sociale, attitudinale e via dicendo.

“Disability refers to difficulties encountered in any or all three areas of functioning. The ICF can also be used to understand and measure the positive aspects of functioning such as body functions, activities, participation and environmental facilitation. The ICF adopts neutral language and does not distinguish between the type and cause of disability – for instance, between “physical” and “mental” health. “Health conditions” are diseases, injuries, and disorders, while “impairments” are specific decrements in body functions and structures, often identified as symptoms or signs of health conditions.

Disability arises from the interaction of health conditions with contextual factors - environmental and personal factors as shown in the figure below. ” (World Health Organization [WHO] 2011).

La disabilità diventa dunque la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive.

Il cambiamento più importante si basa sull'idea che ogni essere umano, in qualche momento della sua vita, può trovarsi a vivere una condizione di salute che, in un ambiente negativo, diventa una disabilità:

“There is a widely held misunderstanding that ICF is only about people with disabilities; in fact, it is about all people. [...] In other words, ICF has universal application” (World Health Organization [WHO] 2001).

È questo il principio base dell'approccio bio-psico-sociale alla disabilità, un modello basato sull'interazione fra funzioni corporee, strutture corporee, attività, partecipazione, e fattori ambientali.

Infine l'ultimo documento estremamente importante per fare chiarezza sul concetto di disabilità e persona con disabilità è “La Convenzione ONU sui diritti delle persone con

disabilità” del 2006: i disabili sono *“ quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che, in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri”*.

Tale definizione è assai più ampia rispetto al passato e consente di stabilire che le minorazioni, intese come possibili differenze, non necessariamente implicano l’insorgere dell’handicap; quest’ultimo, si produce in relazione a condizioni esterne che impediscono alla persona di vivere nella società in condizioni di uguaglianza, vale a dire in relazione alle barriere che queste incontrano, che possono essere di natura comportamentale oppure ambientale. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è il primo strumento giuridico vincolante nell’ambito dei diritti umani ratificato dall’Unione europea che si applica in tutti gli Stati membri. Grazie a questa, a livello comunitario, è stato possibile colmare un vuoto definitorio. Tale Convenzione ha contribuito a diffondere un concetto moderno di disabilità, come condizione che si misura e si produce non tanto a priori, quanto piuttosto nel rapporto tra la persona con minorazioni e le condizioni ambientali in cui essa è chiamata ad operare.

Negli ultimi anni si è registrata un’inversione di tendenza nella modalità di approccio alla disabilità, superando l’antiquata visione che vedeva in questa condizione un processo lineare che partendo dalla malattia, si soffermava sugli effetti che essa provocava sull’organismo, generalmente una qualche forma di menomazione, e finiva con la condizione di disabilità ed handicap. Il nuovo modo di sentire ed intendere oggi la disabilità ha sicuramente un approccio più olistico alla persona, ne tiene in considerazione i bisogni primari e li colloca nei contesti socioculturali e ambientali di vita.

1.2 Excursus storico sulla disabilità: dall'antica Grecia ai giorni d'oggi

“Soffochiamo i nati mostruosi, anche se fossero nostri figli. Se sono venuti al mondo deformati o minorati dovremo annegarli. Ma non per cattiveria. Ma perché è ragionevole separare esseri umani sani da quelli inutili [...]” (Seneca, 41 d.c).

«Se dobbiamo tener conto – risposi – di ciò che abbiamo già ammesso, conviene che gli uomini migliori si accoppino con le donne migliori il più spesso possibile e che, al contrario, i peggiori si uniscano con le peggiori, meno che si può; e se si vuole che il gregge sia veramente di razza occorre che i nati dai primi vengano allevati; non invece quelli degli altri. E questa trama, nel suo complesso, deve essere tenuta all'oscuro di tutti, tranne che dei reggitori, se si desidera che il gruppo dei guardiani sia per lo più al sicuro da sedizioni». (Platone, 390-360 a.c).

All'interno del saggio di Matteo Schianchi (2012) si legge: *“La disabilità è da sempre parte della storia dell'umanità, ma non è sempre la stessa storia”*. Il concetto di base è che la disabilità è sempre esistita, da quando esiste il genere umano, ma il modo di rapportarsi ad essa è stato profondamente differente di epoca in epoca, risentendo anche delle influenze religiose del periodo.

I miti rappresentano la risposta al bisogno di certezze espresso dagli antichi. Essi non sono altro che il modo che gli uomini avevano di rispondere alle circostanze della vita, ai quesiti che si ponevano, anche quotidianamente. Il tema della disabilità entra a far parte della mitologia greca con la figura di Efesto, fabbro divino, dio del fuoco e della metallurgia.

Il mito racconta che esso nacque con problemi di deambulazione a causa di una malformazione al piede, dalla madre Era, che per questo motivo lo gettò in mare, e dal padre Zeus. Esso venne poi cresciuto da Eurinome e dalla nereide Tetide che lo nascosero in una grotta, dove gli venne insegnato a forgiare il metallo.

Citare il mito permette di comprendere il tipo di ingresso del tema della disabilità nelle fonti storiche letterarie, prime tra tutte, le opere già citate di Lucio Seneca e Platone. La disabilità veniva percepita come impossibilità di condurre una normale vita associata, pur cui essa

doveva essere in primo luogo prevenuta, come dice Platone, e, qualora questo non fosse stato possibile, debellata.

Nell'impero romano il quadro generale ed il sentire comune era estremamente simile, esemplare è la condizione in cui si trovavano i legionari romani rimasti gravemente feriti o mutilati in battaglia: ricevuti gli onori di guerra, tornati in patria, li aspettava l'emarginazione e l'abbandono.

La chiave di svolta si ebbe sicuramente con l'avvento del cristianesimo e quindi un radicale cambiamento di valori e dell'etica comune. La pietà, la compassione, la fratellanza divennero i valori portanti dell'esistenza cristiana, una folla di storpi, lebbrosi e ciechi seguiva e adorava Gesù di Nazareth, messia cristiano. Nei conventi si aprirono ospedali, centri di raccolta per ammalati ed il disabile cominciò ad essere aiutato piuttosto che emarginato o addirittura ucciso. Il Medioevo (474-1492), comunemente definito da connotati di oscurità sotto molteplici punti di vista, risulta essere caratterizzato da una regressione dal punto di vista dell'apertura mentale mostrata verso la disabilità.

La folle caccia alla stregoneria ha enormemente influenzato il modo di intendere la disabilità: le donne che generavano esseri "deformi" o "mostruosi" venivano accusate di avere avuto rapporti carnali col diavolo, e per questo perseguitate e a volte uccise con pubblici roghi. I bambini venivano derisi e la loro deformità mostrata nelle piazze.

Con la scoperta dell'America e l'avvento del colonialismo il continente europeo conobbe tutta una serie di patologie, fino ad allora sconosciute, come la sifilide, in grado di determinare gravi elementi di disabilità degli individui che la contraevano. Persone fino ad allora totalmente sane, cominciarono ad ammalarsi e a peggiorare notevolmente, soprattutto a causa delle scarse conoscenze mediche in materia. Un rinnovato senso di carità cristiana accompagna però e segna questo periodo storico, i malati e i disabili vengono tolti dalla strada ed assistiti in strutture principalmente di natura ecclesiastica e dirette e sostenute da persone di chiesa.

Da sottolineare è anche l'abitudine dilagante nelle corti dei signori d'Europa di ospitare persone affette da nanismo, per il loro puro divertimento. In una opera pubblicata a Milano nel 1831 "il **Dizionario delle origini, invenzioni e scoperte nelle arti, nelle scienze, nella**

geografia, nel commercio, nell'agricoltura ecc ecc" che è solo una delle tante testimonianze di questo fenomeno, si legge *“alcuni scrittori avvisano che, i primi buffoni di corte comparissero nel IX secolo, e che tutti i re di quell'epoca chiamassero alle loro corti nani o buffoni per divertirli con le loro lepidzze. Narrano che Teofilo imperatore d'Oriente avesse pure un buffone nominato Danderi [...] Si dice che la città di Troyes nella Sciampagna fornisse d'ordinario i nani o i buffoni alla corte, giacchè Carlo V scrisse ai magistrati di quella città, che morto essendo il suo buffone, dovessero mandargliene un altro, com'era di costume.”*

Con l'avvento dell'illuminismo e l'attenzione posta sulla ricerca del perché che anima gli eventi e della spiegazione oggettiva della realtà, la disabilità viene percepita come malattia e come tale se ne ricercano le cause biologiche che ne stanno alla base. Si studia l'anatomia e la fisiologia, si osserva per capire e per curare. Lennard Davis, autore inglese non udente, individua un legame forte tra il sorgere dello spirito dell'illuminismo e l'emersione della lingua e della comunità delle persone sorde, durante il diciottesimo secolo. Davis sostiene che la “sordità” in precedenza non esisteva, in quanto confinata nelle famiglie, ad eccezione che in quei centri urbani ed in quelle famiglie con sordità genetica, in cui si creavano micro comunità di non udenti. All'inizio del diciottesimo secolo non esistevano scuole per non udenti, a fine secolo se ne trovavano in ogni grande città d'Europa: si era innescata la dinamica sociale di individuazione della sordità e, ad un tempo, il dispositivo sociale della pedagogia speciale ad essa mirata. (Valtellina, 2008).

“Ciò che sto cercando di dimostrare è che la sordità fu per il diciottesimo secolo un'area di fascinazione culturale e un centro dell'attenzione della riflessione filosofica. La domanda è: perché?” (Davis, 1997).

Dalla seconda metà dell'Ottocento i disabili, visti come “mostri” sono al centro di processi di particolare importanza. L'handicap sovverte il nostro ordine mentale, scombina le nostre percezioni armoniche e simmetriche dei corpi, produce una sorta di terrore e fastidio, poiché la disabilità è una di quelle realtà che respingiamo dal più profondo di noi stessi. Questa interpretazione trova fondamento nella visione di due autori e pensatori principali:

- 1) Freud, che definisce la disabilità il “perturbante”, infatti la vista di quest’ultima inscena nell’individuo il timore di perdere la propria integrità e conseguentemente tutto il mondo che attorno ad essa ha costruito.
- 2) Canguilhem, autore de “il normale e il patologico”, il quale ritiene che l’handicap sia una sorta di tiro mancino giocato dalla vita e che ci riguardi due volte, sia perché avrebbe potuto prodursi in noi, sia perché potrebbe venire da noi”. Esso è in questo senso, agli occhi dell’individuo, un “fallimento morfologico”.

La nascita della Teratologia, lo studio delle malformazioni, porta a “esibire” i disabili come fenomeni da baraccone; Il fine è quello di esorcizzare le paure: la curiosità di massa viene soddisfatta e appagata attraverso l'ostentazione grottesca del difetto, che spesso sfocia in derisione. Da sempre, infatti, il riso e lo scherno sono modi per controllare le paure.

Nasce il fenomeno dei “freaks”, i mostri, da presentare nei freak-shows: spettacoli in cui uomini e donne, considerati “rarità biologiche” vengono mostrati al pubblico. Il contributo maggiore in tal senso, viene dal Circo Barnum, diretto da Phineas Taylor Barnum, uno dei maggiori impresari del XIX secolo; Nel 1871 egli creò quello che poi definì “The Greatest Show on Earth”, con cui fece il giro del mondo.

Vengono esposti vari esempi di trasgressione alle leggi della natura, la loro precarietà, la loro bruttezza. Il fenomeno diretto ha però una durata piuttosto limitata: già nel 1886 una legge nel Regno Unito vieta i freak-shows. Questa cultura si declina anche nelle forme d'arte, in particolare in una nascente dell'epoca: il cinema.

Nel 1923 il regista Ted Browning gira il film Freaks.

Risalgono allo stesso periodo:

- 1) Il gabinetto del dottor Caligari (1920) diretto da Robert Wiene.
- 2) Nosferatu (1922) diretto da Friedrich Wilhelm Murnau.
- 3) Il Gobbo di Notre Dame (1923) diretto da Wallace Worsley.

In molti film l'handicap diventa semplicemente metafora delle debolezze umane, dove si indulge alla compassione per gratificare però più chi la prova che non colui che l'ha provocata. Il limite sta nel fatto che l'handicap non è presentato e riconosciuto nella sua manifestazione

più tipicamente umana, sia essa corporea o psichica, ma diventa semplice metafora dello spettacolo e dei sentimenti. In questo modo, pur mostrando l'handicap ed esponendolo come fenomeno di massa non si costruisce un impianto culturale attorno ad esso, anzi esattamente l'opposto. Così si genera una forma di “non cultura” che porrà le basi di un evento disastroso: il trattamento riservato ai disabili durante il nazismo. Proprio in questo periodo infatti, in Germania, il delirio nazista dei campi di sterminio inizia a registrare le prime morti e coinvolge anche le persone disabili: il genocidio comincia con un progetto segreto chiamato “Aktion T4” in cui T4 è l'abbreviazione di “Tiergartenstrasse 4”, l'indirizzo del quartiere di Berlino dove era situato il quartier generale del programma. Esso si colloca nel progetto di difesa della purezza della razza, avviando già dal 1933 la sterilizzazione coatta delle persone portatrici di malattie ereditarie. I disabili fisici e psichici vengono considerati nemici “passivi”: un macigno per il popolo e per lo Stato, che investe denaro per tutelare la vita di, per utilizzare un'orrenda definizione coniata in una pubblicazione del 1920 dal giurista Karl Binding e dallo psichiatra Alfred Hoche, “persone la cui vita non era degna di essere vissuta”.

- In dodici anni (1933-1945) sono sterilizzate 400.000 persone;
- Nel 1935 una legge impedisce i matrimoni tra persone disabili;
- Dal 1939 i nazisti “accolgono” i bambini nati disabili: vengono soppressi con iniezioni letali circa 5.000 bambini. Nello stesso anno Hitler dà il via al “programma eutanasia”: sono soppressi più di 61.000 malati incurabili nei cinque “istituti di cura” elencati di seguito, presenti in Germania e dotati di camere a gas e forni crematori.

Tab 2.1 - L'Aktion T4: il progetto di eutanasia nazista.

Numero di vittime eliminate tra il 1940 ed il 1941.					
Data	Grafeneck	Brandenburg Bernburg	Linz Hartheim	Sonnenstein	Hadamar
1940					

Gennaio	95	-	-	-	-
Febbraio	234	105	-	-	-
Marzo	500	495	-	-	-
Aprile	410	477	-	-	-
Maggio	1 119	974	633	-	-
Giugno	1 300	1 431	982	10	-
Luglio	1 262	1 529	1 449	1 116	-
Agosto	1 411	1 419	1 740	1 221	-
Settembre	1 228	1 382	1 123	1 150	-
Ottobre	761	1 177	1 400	801	-
Novembre	971	397	1 396	947	-
Dicembre	548	387	947	698	-
Totale	9 839	9 772	9 670	5 943	-
1941					
Gennaio	-	788	943	365	956
Febbraio	-	939	1 178	608	1 298
Marzo	-	1 004	974	760	1 056
Aprile	-	1 084	1 123	273	889
Maggio	-	1 316	1 106	1 330	2 063
Giugno	-	1 406	1 364	1 297	1 687
Luglio	-	1 426	735	2 537	1 783
Agosto	-	638	1 176	607	700

Totale	-	8 601	8 599	7 777	10 072
Totale					
1940-1941	9 839	18 373	18 269	13 720	10 07

(Reperibile sul sito: <http://www.olokaustos.org/argomenti/eutanasia/eutanasia8.htm>)

La stima complessiva di queste vittime è tuttora incerta.

L'orrore e lo sdegno per queste pratiche danno origine, nel secondo dopoguerra, ad una reazione etica e umana a livello globale. Da questo periodo le forme di previdenza, assistenza e reinserimento delle persone disabili si sviluppano definitivamente, con una evoluzione rapida che porta direttamente ai giorni nostri.

1.3 Disabilità e diritti umani: Riferimenti normativi.

Doveroso è premettere che l'Italia è sicuramente uno dei paesi più all'avanguardia, per lo meno nel contesto europeo, per quanto riguarda le politiche di sostegno alla persona con disabilità.

Non mancano infatti nel paese normative tutelanti, tuttavia spesso l'attuazione risulta scarsa e difficoltosa e ciò è imputabile in parte alla lentezza delle amministrazioni, poco recettive, ed in larga misura alla scarsità di fondi economici a disposizione degli enti locali competenti in materia sociale.

La conseguenza più immediata di ciò è che nel nostro Paese il principale strumento di supporto alle persone con disabilità e alle loro famiglie è rappresentato dal sistema dei trasferimenti monetari, sia di tipo pensionistico che assistenziale. Permane quindi una carenza di servizi e assistenza da parte del tessuto sociale, questo ricade inevitabilmente sulle famiglie che continuano a svolgere e a farsi carico della maggior parte delle attività di cura e di aiuto ai loro componenti disabili, in maniera spesso del tutto esclusiva.

Premesso ciò, i documenti a carattere normativo che sanciscono i diritti dei disabili sono molteplici ed ognuno è di vitale importanza per inquadrare la condizione odierna:

1) DICHIARAZIONE UNIVERSALE DEI DIRITTI UMANI:

Il 10 dicembre 1948, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite approvò e proclamò questo testo di grande importanza per ogni individuo.

“Considerato che il disconoscimento e il disprezzo dei diritti umani hanno portato ad atti di barbarie che offendono la coscienza dell'umanità, e che l'avvento di un mondo in cui gli esseri umani godano della libertà di parola e di credo e della libertà dal timore e dal bisogno è stato proclamato come la più alta aspirazione dell'uomo;

Considerato che è indispensabile che i diritti umani siano protetti da norme giuridiche, se si vuole evitare che l'uomo sia costretto a ricorrere, come ultima istanza, alla ribellione contro la tirannia e l'oppressione [...] L'Assemblea Generale, proclama la presente Dichiarazione

Universale dei Diritti Umani come ideale comune da raggiungersi da tutti i popoli e da tutte le Nazioni” (Assemblea Generale delle Nazioni Unite [UNGA], 1948

L’art. 1 recita *“Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza”*

L’art. 2 recita *“Ad ogni individuo spettano tutti i diritti e tutte le libertà enunciate nella presente Dichiarazione, senza distinzione alcuna, per ragioni di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o di altro genere, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di altra condizione [...]”*

2) LA CARTA DEI DIRITTI FONDAMENTALI DELL’UNIONE EUROPEA

Il testo della carta dei diritti fondamentali dell’unione europea è costituito da cinquantaquattro articoli, suddivisi in sette capitoli. In particolare l’art 3 afferma che ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.

Nell’ambito della medicina e della biologia devono essere in particolari rispettati:

- 1- Il consenso libero ed informato della persona interessata.
- 2- Il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare quelle aventi come scopo la selezione delle persone.
- 3- Il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro.
- 4- Il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.

3) LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL’UOMO E LA BIOMEDICINA

L’Italia ha firmato nell’aprile del 1997 questo importante documento che vieta ogni forma di discriminazione delle persone sulla base del loro patrimonio genetico, ricordando che la ricerca scientifica è necessariamente assoggettata al rispetto dei diritti dell’uomo e delle libertà fondamentali degli individui.

4) COSTITUZIONE ITALIANA

L'art.3 della costituzione italiana recita *“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.*

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.”

l'art.38 recita *“Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L'assistenza privata è libera”*

L'**assistenza sociale** si concretizza in una serie di provvidenze in favore di tutti i cittadini che dispongono di redditi inferiori ad un limite prefissato e che, a causa dell'età avanzata o delle condizioni psico-fisiche, possono essere considerati inabili al lavoro; essa, pertanto, può essere considerata come l'espressione più diretta della solidarietà collettiva.

Agli **inabili** ed ai **minorati**, oltre al mantenimento e all'assistenza, è garantito un aiuto nell'avviamento al lavoro: invalidi civili, non vedenti, sordomuti, minorati psichici beneficiano di un meccanismo di *collocamento obbligatorio* grazie al quale sono in grado di inserirsi nella *vita produttiva nazionale* (Corte Costituzionale sentenza 55/1961). In tale campo sono intervenuti la L. 68/99, di cui si parlerà in seguito, e il regolamento di attuazione contenuto nel D.P.R. 333/2000. La tutela dei diritti degli inabili trova una specifica collocazione anche nella già citata “Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea”. All'art. 26 la Carta europea, infatti, sancisce il diritto degli inabili a beneficiare degli interventi di sostegno nazionali che ne garantiscano l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della Comunità.

5) LEGGE n 517 DEL 4 AGOSTO 1977

La legge 517 del 1977 è il primo testo legislativo che regola in modo completo l'integrazione scolastica. Per quanto riguarda il tema della disabilità, viene sancita l'abolizione definitiva delle classi differenziali e sancita la nascita dell'insegnante di sostegno; infatti l'**art. 2** recita: *“Nell'ambito di tali attività la scuola attua forme di integrazione a favore degli alunni portatori di handicaps con la prestazione di insegnanti specializzati assegnati ai sensi dell'articolo 9 del decreto del Presidente della Repubblica 31 ottobre 1975, n. 970, anche se appartenenti a ruoli speciali, o ai sensi del quarto comma dell'articolo 1 della legge 24 settembre 1971, n. 820. Devono inoltre essere assicurati la necessaria integrazione specialistica, il servizio socio-psico-pedagogico e forme particolari di sostegno secondo le rispettive competenze dello Stato e degli enti locali preposti, nei limiti delle relative disponibilità di bilancio e sulla base del programma predisposto dal consiglio scolastico distrettuale”*.

6) LEGGE n 104 DEL 05 FEBBRAIO 1992

Questa rappresenta la legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili, entrata in vigore il 18-2-1992.

Art 1: *“La Repubblica:*

a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;

b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;

c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la

riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;

d) predisporre interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

Art 3: *“Soggetti aventi diritto:*

1. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.

3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

4. La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale.

Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.”

Questa legge è costituita da 44 articoli con i quali viene affrontato il tema della disabilità sotto tutti i punti di vista: ogni articolo infatti affronta un tema diverso ed importante. Appare opportuno citarne i primi nove, sufficienti ad inquadrare la portata di tale riferimento legislativo: gli articoli 1,2,3 delineano le finalità della legge, i principi generali e gli aventi diritto; il 4, il 5 ed il 6 trattano l'accertamento dell'handicap, i principi generali per i diritti della persona handicappata, la prevenzione e la diagnosi precoce. Gli articoli 7,8,9 parlano di cura e riabilitazione, inserimento ed integrazione sociale, servizio di aiuto personale.

7) LEGGE n 162 DEL 05 FEBBRAIO 1998

Questa legge apporta una serie di modifiche a quella del 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave.

L'entrata in vigore risale al 13-6-1998.

In particolare, la legge si propone come scopo quello di:

- Promuovere il diritto ad una vita indipendente delle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale, agevolando la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nella società;
- Prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti o che impediscono lo sviluppo della persona umana in toto, ottenere il recupero funzionale e sociale, superare stati di emarginazione, solitudine e di esclusione sociale;
- Sostenere la famiglia nel proprio compito di educazione e di cura;
- Creare piani di sostegno che consistano essenzialmente in interventi socio-assistenziali quali assistenza domiciliare e assistenza educativa: essi vengono finanziati dalle regioni attraverso l'intervento dei comuni.

8) LEGGE n 68 DEL 12 MARZO 1999

La legge del 12 marzo 1999, n. 68 concerne le "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", l'**art 1** della suddetta esplicita le finalità che essa persegue ovvero *“la promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato [..]”* e coloro ai quali essa si applica *“A) alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di handicap intellettivo, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45 per cento, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile [...]*

B) alle persone invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33 per cento, accertata dall'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali (INAIL) in base alle disposizioni vigenti;

C) alle persone non vedenti o sordomute [...]

D) alle persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio [...]”

Questa legge è particolarmente importante perché obbliga datori di lavoro, pubblici e privati, ad avere alle loro dipendenze lavoratori appartenenti alle categorie sopra elencate in misura proporzionale al numero di dipendenti assunti.

9) LEGGE n 328 DEL'8 NOVEMBRE 2000

La Legge n 328 del 2000 è intitolata "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" ed è finalizzata all'assistenza, a promuovere interventi sociali, assistenziali e sociosanitari che garantiscano un aiuto concreto alle persone e alle famiglie in condizioni di difficoltà.

La buona qualità della vita, la prevenzione e la riduzione delle disabilità, del disagio personale e familiare e il diritto alle prestazioni sono gli obiettivi della legge 328. Per la prima volta viene istituito un “fondo nazionale per le politiche e gli interventi sociali”, aggregando e ampliando i finanziamenti settoriali esistenti e destinandoli alla programmazione regionale e degli enti.

Vengono previsti:

- Progetti individuali per le persone disabili;
- Sostegno domiciliare per le persone anziane non autosufficienti;
- Interventi per la valorizzazione ed il sostegno delle responsabilità familiari;
- Servizi formativi e informativi di sostegno alla genitorialità, anche attraverso la promozione del mutuo aiuto tra le famiglie;
- Politiche di conciliazione tra il tempo di lavoro e il tempo di cura;
- Prestazioni di aiuto e sostegno domiciliare, anche con benefici di carattere economico;
- Servizi di sollievo;
- Servizi per l'affido familiare;

10) CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'

Questa convenzione è stata ratificata in Italia con la LEGGE n 18 DEL 3 MARZO 2009.

L'Art 1 recita: *“1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.*

2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.”

L'art 6 nello specifico riconosce l'importanza della tutela alla donna disabile:

“1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità.

2. Gli Stati Parti adottano ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, progresso ed emancipazione delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio ed il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione”

Fine della Convenzione, che si compone di un Preambolo e di 50 articoli, è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. In tal senso, la condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società. Alla Convenzione si affianca un Protocollo opzionale, composto da 18 articoli, anch'esso sottoscritto e ratificato dall'Italia.

La Convenzione dispone che ogni Stato presenti un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi e sui progressi conseguiti al riguardo. La medesima legge istituisce l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che ha, tra gli altri, il compito di promuovere l'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto

dettagliato sulle misure adottate in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani (CIDU).

1.4 La disabilità in numeri

La prima cosa di cui è fondamentale rendersi conto è che la disabilità non è un fenomeno così isolato come si può superficialmente pensare. Essa registra tassi di incidenza notevoli, nonostante una serie di difficoltà nel processo di stima. “Il rapporto mondiale sulla disabilità” pubblicato nel 2011 riporta i dati più attendibili e recenti circa il peso della disabilità sul nostro pianeta.

Doveroso è premettere quanto sia complesso stimare l’incidenza del fenomeno tra paese e paese, poiché gli approcci utilizzati per misurarlo variano e ciò influenza i risultati. D’altro canto le misurazioni subiscono l’influsso, a loro volta, dello scopo che perseguono, della concezione che si ha della disabilità, degli aspetti esaminati (ovvero menomazioni, limitazioni delle attività di vita o restrizioni della partecipazione), delle condizioni di salute correlate, di fattori quali le definizioni, la domanda di progetto, le fonti di reporting, i metodi di raccolta dei dati, ed infine le aspettative di funzionamento. Dati su tutti gli aspetti della disabilità e su fattori contestuali sono estremamente importanti per dipingere un quadro completo di quest’ultima: senza informazioni su come una specifica condizione di salute, interagendo con barriere ambientali e mezzi di facilitazione, colpisce le persone nella loro vita quotidiana, è difficile determinare la portata della disabilità.

“People with the same impairment can experience very different types and degrees of restriction, depending on the context. Environmental barriers to participation can differ considerably between countries and communities.” (World Health Organization [WHO], 2011).

I paesi che dichiarano un più basso tasso di disabilità, paesi a maggioranza in via di sviluppo, tendono a raccogliere dati tramite censimenti o ad utilizzare misure incentrate esclusivamente su una stretta gamma di menomazioni. Paesi con maggiore prevalenza di disabilità tendono a

raccogliere i loro dati attraverso indagini che applicano un approccio di misurazione che registra le limitazioni alle attività e le restrizioni alla partecipazione alla vita associata.

Questi fattori influenzano la comparabilità a livello nazionale e internazionale dei dati e la pertinenza di quest'ultimi. Sia il modo in cui è formulato il quesito che lo scopo per il quale viene posto, possono influenzare le risposte: importanti indagini hanno dimostrato sostanziali differenze, per quanto riguarda l'incidenza e la presenza di alcuni aspetti legati alla disabilità, tra studi in cui i dati venivano auto riferiti dall'individuo e studi in cui era una seconda persona a misurarli.

Norme internazionali in materia di raccolta dati ed elenchi standardizzati di domande possono favorire l'armonizzazione tra i vari approcci e portare a stime quanto più simili al reale; i tentativi negli ultimi anni sono stati molteplici, ma le definizioni e metodologie utilizzate continuano a variare notevolmente sia all'interno di un paese che tra più paesi, dunque i confronti, soprattutto quelli internazionali, rimangono ancora difficili.

E' necessario che i dati raccolti siano interessanti a livello nazionale e comparabili a livello globale: entrambe le cose possono essere realizzate basando la progettazione su standard internazionali, come “**International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**”, ovvero la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute.

Nell'esaminare la prevalenza della disabilità attuale nel mondo, il rapporto dell'OMS presenta stime di prevalenza riscontrate nei vari paesi e basate su due grandi fonti dati: “**World Health Survey**” del biennio 2002-2004, riguardante 59 paesi, ed il “**Global Burden of Disease study**”, aggiornato al 2004. Entrambe le fonti possono essere utilizzate per esaminare la l'incidenza della disabilità, ma non sono direttamente comparabili perché utilizzano approcci troppo diversi. Il World Health Survey, rappresenta il più grande sondaggio multinazionale che utilizza un unico insieme di domande e metodi coerenti per raccogliere dati sanitari comparabili tra i vari paesi. Il questionario indaga la salute degli individui toccando vari argomenti quali la risposta del sistema sanitario, le spese per l'assistenza domestica e le condizioni di vita. Un totale di 70 paesi sono stati intervistati; di questi, cinquantanove, che rappresentano il 64% della popolazione mondiale, hanno registrato una serie di dati di una

certa rilevanza; Essi furono poi utilizzati per stimare la prevalenza di disabilità nella popolazione mondiale adulta, dai 18 anni fino all'anzianità.

I paesi del sondaggio sono stati scelti sulla base di diverse considerazioni:

- la necessità di colmare le lacune di informazioni in regioni geografiche in cui i dati erano più carenti, come ad esempio l'Africa sub-sahariana;
- la valutazione dello spread in paesi ad alto reddito, medio reddito, e basso reddito, focalizzando l'attenzione sugli ultimi due;
- l'inclusione di paesi con grande numero di adulti per popolazione;

Le possibilità di risposta auto-riferita a domande sulle difficoltà nello svolgimento di più attività includeva: nessuna difficoltà, difficoltà lieve, moderata difficoltà, difficoltà importante ed estrema difficoltà. Ad ogni risposta è stato attribuito un punteggio appositamente calcolato, che andava da 0 a 100, dove 0 rappresentava la "Non disabilità" e il 100 "invalidità totale". Questo processo ha prodotto una gamma di punteggi.

Per dividere la popolazione in "disabili" e "non disabili" è stato necessario creare un valore di soglia (cut-off point): la soglia di 40 è stata utilizzata per includere persone che registrano notevoli difficoltà nella vita di tutti i giorni, quella di 50 per coloro che hanno difficoltà estremamente significative.

In tutti i 59 paesi, la prevalenza media di disabili nella popolazione adulta di età superiore ai 18 anni, derivata dal "the World Health Survey", è stata del 15,6 % (circa 650 milioni di persone sugli stimati 4,2 miliardi di adulti (> 18 anni) presenti in questi paesi nel 2004, con una percentuale che va dal 11,8 % nei paesi a reddito più elevati al 18,0% nei paesi a basso reddito). Il tasso medio di prevalenza per gli adulti con notevoli difficoltà è stato stimato al 2,2 % ovvero circa 92 milioni di persone nel 2004.

Se le cifre di incidenza vengono calcolate su un campione che comprenda individui dai 15 anni in su, circa 720 milioni di persone hanno difficoltà con una o più funzionalità corporee, con circa 100 milioni di queste che le sperimentano con estrema durezza.

In tutti i paesi, i gruppi vulnerabili, come le donne, i poveri o le persone anziane, mostrano una prevalenza maggiore del fenomeno disabilità. Per questi, il tasso è

chiaramente più alto nei paesi in via di sviluppo: nei paesi a basso reddito tra le persone di età superiore ai 60 anni, per esempio, la disabilità colpisce il 43,4 % degli individui, a fronte di un 29,5 % nei paesi a reddito più elevato.

Tab. 1.2 Tassi di prevalenza dell'invalidità, suddivisi secondo i valori soglia di 40 e 50, derivati dalla funzionalità su più aspetti nei 59 paesi indagati, secondo il reddito del Paese, il sesso, l'età, il luogo di residenza, e la ricchezza.

	Threshold of 40			Threshold of 50		
Population subgroup	Higher income countries (standard error)	Lower income countries (standard error)	All countries (standard error)	Higher income countries (standard error)	Lower income countries (standard error)	All countries (standard error)
Sex						
Male	9.1 (0.32)	13.8 (0.22)	12.0 (0.18)	1.0 (0.09)	1.7 (0.07)	1.4 (0.06)
Female	14.4 (0.32)	22.1 (0.24)	19.2 (0.19)	1.8(0.10)	3.3 (0.10)	2.7 (0.07)
Age group						
18-49	6.4 (0.27)	10.4 (0.20)	8.9 (0.16)	0.5 (0.06)	0.8 (0.04)	0.7 (0.03)
50-59	15.9 (0.63)	23.4 (0.48)	20.6 (0.38)	1.7 (0.23)	2.7 (0.19)	2.4 (0.14)
>60	29.5 (0.66)	43.4 (0.47)	38.1 (0.38)	4.4 (0.25)	9.1 (0.27)	7.4 (0.19)

Place of residence						
Urban	11.3 (0.29)	16.5 (0.25)	14.6 (0.19)	1.2 (0.08)	2.2 (0.09)	2.0 (0.07)
Rural	12.3 (0.34)	18.6 (0.24)	16.4 (0.19)	1.7 (0.13)	2.6 (0.08)	2.3 (0.07)
Wealth quintile						
Q1(POOREST)	17.6 (0.58)	22.4 (0.36)	20.7 (0.31)	2.4 (0.22)	3.6 (0.13)	3.2 (0.11)
Q2	13.2 (0.46)	19.7 (0.31)	17.4 (0.25)	1.8 (0.19)	2.5 (0.11)	2.3 (0.10)
Q3	11.6 (0.44)	18.3 (0.30)	15.9 (0.25)	1.1 (0.14)	2.1 (0.11)	1.8 (0.09)
Q4	8.8 (0.36)	16.2 (0.27)	13.6 (0.22)	0.8 (0.08)	2.3 (0.11)	1.7 (0.08)
Q5 (RICHEST)	6.5 (0.35)	13.3 (0.25)	11.0 (0.20)	0.5 (0.07)	1.6 (0.09)	1.2 (0.07)
Total	11.8 (0.24)	18.0 (0.19)	15.6 (0.15)	2.0 (0.13)	2.3 (0.09)	2.2 (0.07)

(Tratto da “World report on disability”, World Health Organization, 2011 cap.II, p.28)

La seconda stima della disabilità globale nasce dal “Global Burden of Disease study, nell'aggiornamento del 2004. Il primo Global Burden of Disease Study è stato commissionato nel 1990 dalla Banca mondiale per valutare l'onere relativo alla mortalità prematura e alla disabilità, dovute entrambe a diverse malattie, infortuni, e specifici fattori di rischio. Il *Disability-adjusted life year* o **DALY** (attesa di vita corretta per disabilità) è una misura della gravità globale di una malattia, espressa come il numero di anni persi a causa della malattia, per disabilità o per morte prematura. Nel primo studio venne utilizzato principalmente questo metodo. Successivamente, anche a seguito di una serie di critiche, l'OMS ha riassetato il Global Burden of Disease per il quadriennio 2000-2004, modificando il disegno sulla base di fonti dati disponibili per la produzione di stime di incidenza, di

prevalenza, di gravità, di durata e di mortalità per più di 130 condizioni di salute in 17 sotto-regioni del mondo. Lo studio ha inizio con la stima dell'incidenza di malattie e lesioni, assieme all'individuazione delle limitazioni nella funzionalità corporea in diverse regioni del mondo e quindi con la stima della gravità della disabilità correlata.

Si ritiene che 15,3 % della popolazione mondiale (circa 978 milioni di persone, facenti parte di circa 6,4 miliardi totali circa nel 2004) sperimenti “moderata o grave invalidità”, mentre il 2,9 %, ovvero circa 185 milioni, “disabilità grave”. Nella fascia di età compresa tra 0 e 14 anni, parliamo di ben il 5,1 %, per la disabilità moderata, e dello 0,7 % per quella grave (rispettivamente 93 milioni e 13 milioni di bambini). Nel gruppo formato da individui di età maggiore ai 15 anni, le percentuali sono del 19,4% e del 3,8 %, ovvero 892 milioni e 175 milioni. Sulla base delle stime della popolazione mondiale risalenti al 2010 (6.9 miliardi di individui, con 5.040 miliardi con età superiore ad anni 15 e più di 1,86 miliardi inferiore) e del “Global Burden of Disease study” erano presenti da circa 785 (15,6%) a 975 (19,4%) milioni di persone tra i 15 anni e l'anzianità che convivevano con la disabilità. Di questi, circa dai 110 (2,2%) ai 190 (3,8%) milioni sperimentavano quotidianamente notevoli difficoltà nella funzionalità corporea. Includendo i bambini, oltre un miliardo di persone si è scoperto essere affetta da un certo tipo di disabilità.

Tab.1.3 *Estimated prevalence of moderate and severe disability, by region, sex, and age, Global Burden of Disease estimates for 2004.*

PERCENT

Low - income and middle - income countries, WHO region

Sex/age group	World	High income countries	African	Americas	SouthEast Asia	European	Eastern Mediterranean	Western Pacific
Severe disability								
<u>Males</u>								
0–14years	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5
15–59years	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4
≥ 60 years	9.8	7.9	17.9	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8
<u>Females</u>								
0–14years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5
15–59years	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3
<u>All people</u>								
0–14years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5
15–59years	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0
≥ 15 years	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4
<u>All ages</u>	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7

Moderate and severe disability								
<u>Males</u>								
0–14 years	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4
15–59 years	14.2	12.3	16.4	15.3	14.8	14.9	13.7	14.0
≥ 60 years	45.9	36.1	52.1	43.1	57.5	41.9	53.1	46.4
<u>Females</u>								
0–14 years	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2
15–59 years	15.7	12.6	21.6	14.9	18.0	13.7	17.3	13.3
≥ 60 years	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0
<u>All people</u>								
0–14 years	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3
15–59 years	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7
≥ 60 years	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7
≥ 15 years	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1
<u>All ages</u>	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0

(Tratto da “World report on disability”, World Health Organization, 2011 Cap.II, p.30)

Per quanto riguarda il quadro strettamente italiano, le persone con disabilità di sei anni e più che vivono in famiglia nel 2004 sono due milioni e 600 mila, pari al 4,8% della popolazione italiana. La disabilità è un problema che coinvolge soprattutto gli anziani, infatti, quasi la metà delle persone con disabilità, un milione e 200 mila, ha più di ottanta anni.

Tab. 1.3 *Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per classe di età e sesso*

- Anni 2004-2005 (valori assoluti e tassi per 100 persone con le stesse caratteristiche)

Classi d'età

	6-	15-	25-	35-	45-	55-	65-	70-	75-	80+	totale
SESSO	14	24	34	44	54	64	69	74	79		
Maschi	41	19	28	46	51	76	64	99	131	328	882
Femmine	39	17	24	41	50	98	111	180	289	379	1.727
<u>Totale</u>	81	36	52	86	101	174	174	278	420	1.207	2.609
<u>(1)</u>											
Maschi	1.61	0.60	0.66	0.96	1.37	2.21	4.29	7.66	13.41	35.83	3.32
Femmine	1.62	0.58	0.56	0.87	1.29	2.71	6.47	11.41	20.80	48.86	6.12
<u>Totale</u>	1.61	0.59	0.61	0.92	1.33	2.47	5.45	9.72	17.75	44.47	4.76
<u>(2)</u>											

(Tratto da Istat, Indagine multiscopo "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari - Anni 2004-2005")

(1) VALORI ASSOLUTI

(2) TASSI DI DISABILITA'

Le differenze di genere evidenziano uno svantaggio tutto al femminile (dato che peraltro coincide statisticamente con quello mondiale). Il 66,2 per cento delle persone con disabilità sono donne, 1 milione 700 mila, che corrisponde al 6,1 per cento delle donne italiane. Tra gli

uomini la percentuale è pari al 3,3 per cento, valore quasi dimezzato rispetto alle donne. Tale svantaggio femminile cresce con l'aumentare dell'età.

“A livello territoriale, si evidenzia un quadro fortemente disomogeneo rispetto alla prevalenza: la disabilità è più diffusa nell'Italia insulare (5,7%) e nel Sud (5,2%) mentre al Nord la percentuale di persone con disabilità supera di poco il 4%. Le regioni presentano diversi livelli di disabilità: da valori molto alti di Sicilia (6,1%), Umbria (6,0%), Molise e Basilicata (entrambe 5,8%) si passa a valori decisamente più bassi di Bolzano (2,5%), Trento (2,9%), Lombardia (3,8%) e Valle d'Aosta (4,1%). Il livello più elevato si registra per le donne del Mezzogiorno, tra le quali la percentuale di disabilità arriva al 7,3% nelle Isole e al 6,6% nel Sud a fronte di una quota del 5,6% e del 5,4% nel Nord ovest e nel Nord est rispettivamente. Il gradiente Nord-sud aumenta all'aumentare dell'età: emerge nelle classe di età 65-74 anni, si evidenzia nella classe successiva 75-79 anni e si acuisce dopo gli 80 anni. Le differenze tra i tassi di disabilità grezzi per regione non sono imputabili solo alla struttura per età, infatti, le differenze a livello territoriale del fenomeno disabilità sono ancora più nette se si analizzano i tassi di disabilità standardizzati per età: nelle Isole si arriva al 6,2% della popolazione e nel Sud al 5,8%. In Sicilia si ha un tasso di disabilità del 6,5%, in Puglia del 6,2%, in Calabria del 6,0% e in Campania del 5,7%. In alcune regioni del Nord si hanno i valori più bassi: Bolzano e Trento entrambe al 3,0%, Emilia Romagna al 3,7% e Friuli Venezia Giulia al 3,9%.” (ISTAT, 2009).

CAPITOLO 2

Revisione della letteratura scientifica: Principali problematiche delle donne disabili e differenze con la popolazione sana sul tema dello screening del cervico-carcinoma, della contraccezione e dell'accesso ai servizi.

Per promozione della salute, in campo istituzionale, sociale, politico, scientifico e professionale, si intende “*quel processo che consente alle persone di aumentare il proprio controllo dello stato di salute e migliorarlo*” (Società Italiana per la Promozione della Salute [SIPS]). Si prefigge quindi di favorire la ricerca e lo sviluppo scientifico, di sviluppare e diffondere conoscenze scientifiche e buone pratiche in tema di salute, di supportare le politiche di innovazione e miglioramento sia locali che regionali, nazionali ed internazionali. La ricerca proposta in questi paragrafi, vuole orientarsi al tema della promozione della salute in relazione agli importanti argomenti della prevenzione del tumore della cervice uterina, della contraccezione e dell'accesso ai servizi sanitari nelle donne con disabilità.

L'obiettivo della presente revisione è dunque quello di esaminare, utilizzando la banca dati PUBMED, quanto la letteratura ha prodotto sui temi in questione, focalizzando l'attenzione sulle principali problematiche incontrate dalle donne disabili e le ipotesi di soluzioni proposte.

2.1 Screening del cervico-carcinoma in donne con disabilità motoria

Il carcinoma della cervice uterina è al secondo posto nel mondo, dopo la mammella, tra i tumori che colpiscono le donne. Il fattore eziologico di questa neoplasia è costituito da un pool di ceppi ad alto rischio del Papilloma Virus umano, trasmesso per via sessuale: il carcinoma cervicale è, infatti, il primo cancro ad essere riconosciuto dall'Organizzazione mondiale della sanità come totalmente riconducibile ad un'infezione. Nonostante ciò, anche se l'infezione da HPV deve essere considerata la componente causale, è molto improbabile che possa rappresentarne la sola causa, dal momento che molte donne sessualmente attive e portatrici del virus non sviluppano la neoplasia. La cancerogenesi è di lunga durata e il carcinoma rappresenta la fase evolutiva finale di una serie di lesioni a rischio progressivamente più alto che, particolarmente nelle fasi iniziali, possono peraltro regredire spontaneamente. I fattori di rischio riguardano fondamentalmente tutte le condizioni di trasmissione del virus e di progressione delle lesioni pre-maligne. Queste condizioni sono sicuramente favorite dal basso livello socio-economico (dunque dallo scarso accesso alla prevenzione), dall'alto numero di partner, dalla giovane età di inizio dell'attività sessuale (le strutture istologiche del collo dell'utero che contengono quella zona di passaggio tra epitelio squamoso della portio ed epitelio cilindrico colonnare del canale cervicale, sono in continua evoluzione ad opera di stimoli ormonali estremamente mutevoli e pertanto sono più facilmente influenzabili) e dalla parità. Fra gli ulteriori fattori di rischio sono stati individuati gli stati immunodepressivi, il fumo di sigaretta e la contraccezione ormonale con uso a lungo termine (>5 anni) che sembra aumentare il rischio di cancro della cervice di circa due volte rispetto alle non utilizzatrici.

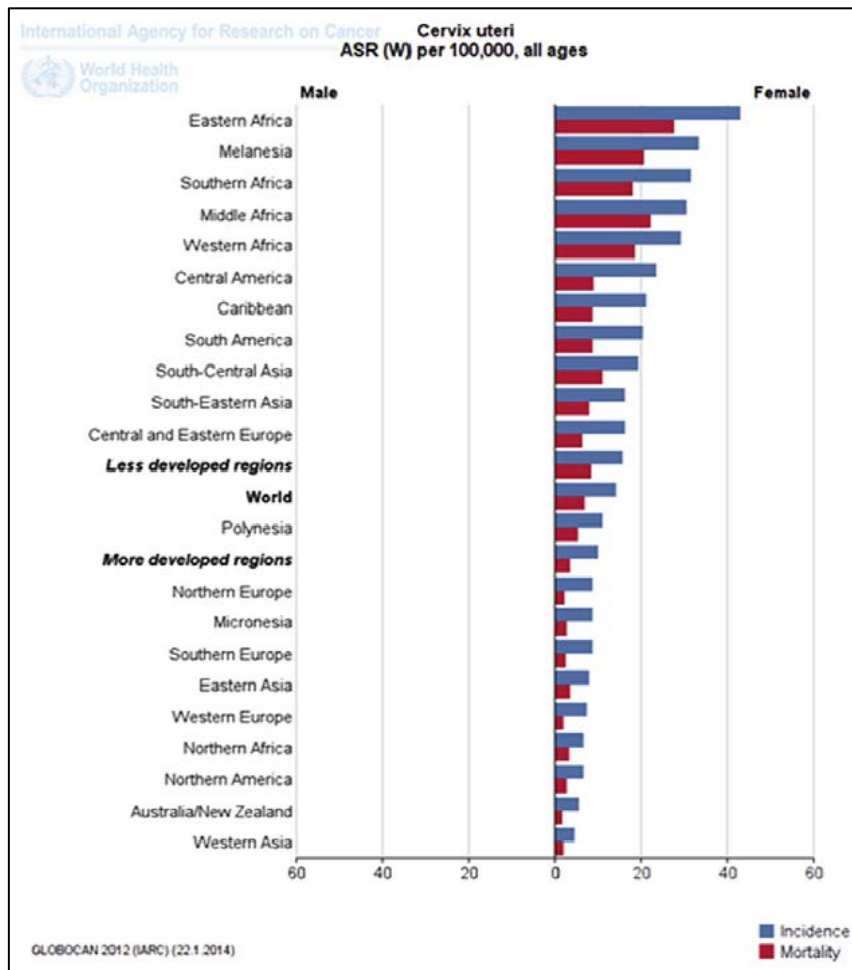
Un aspetto di grande interesse è la possibilità di arrivare, con una facilità che non trova riscontro per nessun altro tumore, ad una diagnosi precoce, ovvero ad individuare la neoplasia quando non ha ancora iniziato ad invadere il connettivo sotto-epiteliale, non ha dato manifestazione cliniche e dunque non solo non è palese ma neppure sospettabile alla sola visita ginecologica. Il Pap-test è l'esame fondamentale per effettuare il controllo sulla popolazione femminile e per poter individuare in essa i soggetti con sospetta neoplasia

cervicale iniziale o con alterazioni cellulari displastiche. Esso è quindi non un esame diagnostico ma il più prezioso mezzo di selezione in grado di individuare le donne a rischio di essere portatrici di una neoplasia iniziale del collo dell'utero.

Uno studio condotto nel 2014, intitolato “Infection and Cancer: Global Distribution and Burden of Diseases” ha verificato l'interazione tra diversi agenti infettivi e forme tumorali, tra cui anche quella della cervice uterina. In esso si afferma che l'infezione da HPV è una causa necessaria del carcinoma cervicale. HPV DNA si trova in quasi il 100% dei campioni di carcinoma della cervice uterina e ed in quelli di neoplasia intraepiteliale di terzo grado. Ci sono più di 100 diversi tipi di HPV, 40 dei quali sono noti per infettare il tratto genitale e 12 dei quali sono classificati come sostanze cancerogene di gruppo 1: HPV16, 18, 31, 33, 35, 39, 45, 51, 52, 56, 58, e 59.

Di seguito si riporta un grafico del suddetto studio, indicante i tassi di incidenza e mortalità di questo carcinoma a livello mondiale.

Figura 2.1. *Geographical distribution of the incidence of cervical cancer in 2012: estimated age-standardized rate (ASR).*



(Tratto da Infection and Cancer: Global Distribution and Burden of Diseases, di J. K. Oh ed E. Weiderpass 2014)

Un servizio efficiente per la diagnosi precoce e la prevenzione del cervico-carcinoma si fonda su due presupposti:

- 1) una corretta e capillare opera di educazione sanitaria della popolazione;
- 2) lo svolgimento regolare del Pap-test;

Il tema dello screening per il cervico-carcinoma nelle donne con disabilità è stato ampiamente trattato in letteratura; l'intento della ricerca è stato quello di quantificare l'interferenza del fenomeno disabilità con il normale svolgimento dello screening, capire se il tasso di donne che effettuano lo screening affette da disabilità fosse o meno assimilabile a quello delle donne non disabili ed individuare, qualora fossero presenti, le principali barriere che ostacolano l'esecuzione dell'esame.

Un articolo pubblicato nel 2013, intitolato "Breast and Cervical Cancer Screening Disparities Associated with Disability Severity" si è proposto di esaminare le differenze di ricezione dello screening del cancro del collo dell'utero e del seno in relazione alla gravità della disabilità.

Lo studio ha analizzato i dati annuali del "Medical Expenditure Panel Survey" dal 2002 al 2008. E' stato inoltre verificato se Pap-test e mammografia venivano effettuati dalle donne in accordo alle tempistiche suggerite dalle linee guida dei servizi di prevenzione statunitensi;

Ciò è stato possibile comparando quattro gruppi di donne di età compresa tra i 18 ed i 64 anni, categorizzate sulla base della presenza e della complessità della disabilità:

- 1) NESSUNA LIMITAZIONE;
- 2) DIFFICOLTA' SOLO NELLE AZIONI DI BASE;
- 3) LIMITAZIONI NELLO SVOLGIMENTO SOLO DI ATTIVITA' COMPLESSE;
- 4) LIMITAZIONI NELLO SVOLGIMENTO SIA DI ATTIVITA' DI BASE CHE COMPLESSE.

Una serie importanti di variabili sociodemografiche sono state inserite nello studio: Età, razza/etnia, stato civile, regione degli Stati Uniti di provenienza, residenza rurale od urbana, livello d'istruzione, reddito familiare, tipo o stato dell'assicurazione sanitaria.

Lo studio ha trovato che, in generale, le donne con disabilità hanno minori probabilità di essere al passo con mammografie e Pap-test. L'entità delle disparità è stata maggiore per le donne con limitazioni complesse. Le disparità nei test Pap-test, ma non nella mammografia, sono rimaste significative quando si tengono in considerazione fattori demografici, geografici e socioeconomici.

Rispetto al gruppo di riferimento senza limitazioni delle attività, tutti e tre i gruppi con limitazioni avevano probabilità significativamente più basse di avere un Pap-test svolto negli ultimi 3 anni. In particolare, le donne con limitazioni importanti sia nelle attività di base e che in quelle complesse avevano probabilità notevolmente inferiori. Queste associazioni si sono mostrate per lo più coerenti anche se venivano aggiunte delle variabili.

Dallo studio si evince che sono necessari sforzi mirati per ridurre le barriere allo screening del tumore al seno e alla cervice presenti per le donne con disabilità significative. Questi possono essere particolarmente importanti soprattutto nei casi in cui si associano variabili quali bassi redditi, livelli scarsi di istruzione, appartenenza a minoranze che vivono in aree meno popolate del paese.

Un secondo articolo, reperito sull'argomento, intitolato "Variation in the cervical cancer screening compliance among women with disability" di L.S. Chen et al (2009) similmente si è proposto di studiare la relazione tra il livello di disabilità delle donne ed il regolare svolgimento del Pap-test in Taiwan, cercando di cogliere come questo rapporto possa variare a seconda del diverso grado di disponibilità delle figure mediche.

Lo studio è stato effettuato su un totale di 5.469.581 donne residenti in Taiwan di età pari o superiore ai 30 anni nel 2001, coprendo un periodo compreso tra il gennaio 2001 ed il dicembre 2003. Dell'intera popolazione studiata 1.847.011 erano donne con disabilità; Quest'ultime vennero suddivise sulla base del grado di gravità della propria disabilità in tre gruppi: lieve, moderata e severa. La variabile "disponibilità di figure mediche" è stata ottenuta dal registro del personale medico e dal censimento del 2000 effettuato in Taiwan. È stato utilizzato il numero di ginecologi-ostetrici e medici generici presenti per città ogni 10.000 utenti femminili, questa variabile è stata successivamente utilizzata per individuare quattro livelli, il più basso al 25° percentile, il secondo al 25-50° percentile, il terzo al 50-75° percentile e sopra il 75° percentile per il livello più alto. Un gran numero di altre variabili sono poi state associate: età, categoria assicurativa, l'appartenenza o meno al gruppo aborigeno, la residenza in aree rurali o urbane ed in zone a nord, sud, est od ovest del paese. È stato chiesto se fosse stato effettuato almeno un Pap-test durante il periodo di studio di tre anni oppure se ciò non fosse avvenuto.

Si riportano i risultati ottenuti: il campione era composto da 184.701 donne (3,4%) con disabilità mentale o fisica e 5.284.880 donne (96,6%) senza alcuna forma di disabilità. La frequenza delle donne senza disabilità che aveva effettuato almeno un Pap-test durante i tre anni dello studio era 51,7%. Questo dato è stato confrontato con le donne con disabilità di livello lieve, moderata o grave dove le percentuali erano rispettivamente il 44,7%, 34,7% e 25,5%.

Mentre il 6,8% delle donne con disabilità gravi erano di età compresa tra 30-34 anni, la percentuale di donne non disabili rientranti in questa fascia di età era più alta, il 13,3%. Nel complesso, le donne con disabilità erano relativamente più vecchie rispetto all'altro gruppo ma le donne con gli altri livelli di disabilità condividevano una distribuzione per età simile. Le caratteristiche socio-demografiche, i gruppi razziali e l'area di residenza sono risultate simili in tutti e quattro i gruppi di donne.

I risultati hanno dunque rivelato una tendenza alla diminuzione del numero dei Pap-test effettuati nel triennio se si passa da una disabilità lieve a grave. Dopo aver aggiustato i dati sulla base dei possibili fattori confondenti quali l'età, il gruppo razziale, l'area di residenza, la disponibilità di figure mediche, questo modello dose-risposta tra livello di disabilità e Pap-test è rimasto statisticamente significativo.

Così, le donne con gravi disabilità era molto meno probabile che si sottoponessero ad un Pap-test nel triennio. Comparate tutte le donne che risiedevano nella zona con la più ricca presenza di figure mediche con tutte quelle presenti nella più povera, le seconde avevano il 7% in meno di probabilità di aver effettuato almeno un Pap-test per il periodo dei tre anni.

In conclusione è emerso che le donne con disabilità sono state meno sottoposte a Pap-test nel periodo dei tre anni raccomandati dalle linee guida internazionali. A loro volta, le donne con disabilità grave sono state quelle che hanno avuto il più basso tasso di conformità alle linee guida stesse. Più di 0,2 milioni di donne con disabilità in Taiwan sono particolarmente esposte al rischio di non ricevere di routine lo screening del cancro del collo dell'utero rispetto alle donne senza disabilità, dunque sforzi importanti sono necessari per colmare il divario. Aumentare l'offerta di medici da sola non sembra bastare ad aumentare l'uso di pap-test: Politiche e interventi dovrebbero concentrarsi sull'accesso ai trasporti, sulle modifiche alle attrezzature per l'esame e sulla formazione dei fornitori di servizi circa le speciali esigenze di

assistenza sanitaria delle donne con disabilità. Questi approcci aiuteranno ad affrontare le barriere che impediscono una normale fruizione del servizio di screening, aumentando l'uso del servizio stesso e contribuendo a ridurre la mortalità, tra le donne con disabilità, dovuta al cancro cervicale.

Un terzo articolo visionato, pubblicato nel gennaio 2015 sul periodico “Disability and health journal”, intitolato “Barriers to cancer screening for people with disabilities: A literature review” di Merten, Pomeranz, King, Moorhouse e Wynn, ha come obiettivo fondamentale presentare i risultati di una revisione di studi, 35 per l'esattezza, incentrati sul tema delle barriere allo screening del cancro, presenti per le persone con disabilità. Utilizzando banche dati on-line sono stati cercati articoli riguardanti il tema in questione, concentrandosi su alcune forme tumorali: mammella, collo dell'utero, prostata, e colon-retto. Il campione è rappresentato da persone con varie forme di disabilità: fisiche (8), intellettive (12), mentali (1), multiple (13), e comportamentali (1).

Le donne sono state al centro di 29 studi, mentre 6 studi hanno incluso anche uomini.

Molti studi esaminati (cancro al seno (11), cancro cervicale (10), associazione di cancro al seno e cancro della cervice (7), cancro del colon-retto (2), combinazione di seno, collo dell'utero e del colon-retto (4), tutti i tipi di cancro (1) e nessuno studio ha esaminato il cancro alla prostata) hanno mostrato la presenza di barriere contro lo screening del cancro.

Si è dimostrato che persone con avanzata disabilità non vengono “screenate” al pari dei non disabili, fatta eccezione per i veterani di guerra.

I risultati dello studio hanno dimostrato un più basso tasso di screening del cancro tra le donne con disabilità che hanno avuto meno istruzione, basso reddito, erano più anziane, disoccupate, e con una precedente storia di screening scarsa, attuali fumatrici, sedentarie e che vivevano in aree rurali. I tassi di screening del cancro erano ancora più bassi tra le persone che vivono con multiple e grave disabilità. Per la maggior parte, quelli con una lieve a moderata disabilità hanno avuto un tasso di screening paragonabile a persone senza disabilità.

Per quanto riguarda strettamente il discorso delle barriere, un ruolo estremamente importante sembra essere giocato dalla comunicazione e ciò è evidente e riscontrabile sia dal punto di vista delle donne con disabilità, che degli operatori sanitari fornitori dei servizi di screening.

I secondi hanno riportato sentimenti di incertezza quando si parla di screening per il tumore con i loro pazienti disabili, mentre i primi ritenevano di non ricevere informazioni sufficientemente esaustive, ad esempio, sul motivo per cui esse avrebbero dovuto ricevere lo screening, quale fosse la preparazione adeguata per i test ed il procedimento con cui essi si svolgono. Oltre a questo tipo di barriere, era evidente, nel corso degli studi, il ruolo degli ostacoli ambientali. Molte persone con disabilità hanno dovuto usare i mezzi pubblici per raggiungere i luoghi della sanità, ma il pubblico trasporto è risultato essere scomodo, inconsistente, sgradevole e inaffidabile. In aggiunta una volta che il paziente ha raggiunto la meta si trovava ad affrontare un'altra serie di barriere fisiche: ad esempio per lo screening del cancro della cervice, la necessità per il paziente di issarsi su appositi lettini ed assumere la posizione ginecologica.

In sintesi, le persone con disabilità devono affrontare una serie di barriere per lo screening del cancro tra cui fattori individuali quali abilità cognitive, ansia e depressione; interpersonali come la comunicazione con gli operatori e l'ambiente, in particolare il trasporto e le barriere fisiche.

La ricerca di articoli pertinenti in materia tramite banca dati PUBMED ha portato alla selezione di questi tre articoli, la comparazione dei quali ha messo in evidenza l'esistenza di una sostanziale differenza per quanto riguarda la regolarità di svolgimento dello screening del tumore del collo dell'utero tra donne disabili e non. Le prime si sottopongono, in media, meno frequentemente a pap-test e ciò è sia in relazione a barriere (fisiche o psicologiche) che impediscono, o quanto meno limitano la fruizione del servizio, sia al grado di disabilità sperimentato dalla donna (le donne con disabilità correlate a maggiori limitazioni si sottopongono meno frequentemente a pap-test) sia alle variabili socio-economiche associate; Le barriere, come detto, comprendono i costi, l'accesso difficoltoso ai servizi, l'assenza di attrezzature specifiche per persone con disabilità, l'assenza di personale adeguatamente formato non solo nell'assistenza materiale alle persone con disabilità, ma anche e soprattutto nell'assistenza e nel sostegno psicologico. Da ciò ne deriva che gli interventi futuri per migliorare la prevenzione di routine ed incrementare i tassi di screening per il tumore della cervice potrebbero includere sicuramente la modernizzazione delle strutture e l'adeguamento di esse a standard fissati per le persone con disabilità, la formazione specialistica degli

operatori sanitari, la creazione di interventi di comunità, la valorizzazione degli interventi di promozione della salute e la formazione di una coscienza medica sulle specifiche esigenze di assistenza sanitaria delle persone con disabilità.

2.2 La contraccezione in donne con disabilità motoria

La contraccezione è conosciuta fin dai tempi più antichi. Nel papiro di Kalun (Egitto 1850 a. C.) viene descritto l'uso di pessari vaginali a base di escrementi di coccodrillo, mentre nel papiro di Ebas (1550 a.C.) si fa riferimento a tamponi vaginali fatti di garze imbevute di succo di arancia fermentata. Similmente a Roma, un medico greco nel III sec d. C. descriveva l'uso di tappi vaginali di lana inzuppati di olio acido, miele, colla di cedro, melograno e polpa di fico per prevenire il concepimento.

Ad oggi la contraccezione può essere attuata con mezzi farmacologici, meccanici o comportamentali mirati ad inibire la produzione di gameti o ad impedire la fecondazione.

E' anche possibile evitare od ostacolare, con mezzi meccanici o farmacologici, l'annidamento in utero dell'embrione.

“Teoricamente, quattro fattori determinano l'efficacia del metodo contraccettivo: la fertilità dell'utilizzatrice, la frequenza dei rapporti con un partner sicuramente fertile, la correttezza con la quale il metodo viene utilizzato, l'efficacia biologica attuale del metodo” (Pescetto,2009).

Non essendo questi fattori valutabili direttamente, l'efficacia del metodo contraccettivo viene misurata basandosi sulla formula di Pearl elaborata nel 1932:

$$\text{Indice di Pearl} = \frac{n^\circ \text{ di gravidanze} \times 1200 \text{ mesi d'uso}}{n^\circ \text{ di mesi d'uso del metodo}}$$

Un indice inferiore a 1 indica un contraccettivo ideale.

Esistono varie forme di contraccettivi:

1) METODI CONTRACCETTIVI ORMONALI

- *PILLOLA ESTROPROGESTINICA O SOLO PROGESTINICA*
- *ANELLO CONTRACCETTIVO VAGINALE*
- *CEROTTO TRANSDERMICO*
- *IMPIANTO SOTTOCUTANEO*

2) DISPOSITIVI INTRAUTERINI

- *I.U.D O SPIRALE*

3) METODI DI BARRIERA

- *PRESERVATIVO O CONDOM*
- *DIAFRAMMA*

4) METODI CHIMICI

- *SPERMICIDI*

5) METODI NATURALI

- *METODO OGINO-KNAUS*
- *METODO DELLA TEMPERATURA BASALE*
- *METODO BILLINGS*
- *COITUS INTERRUPTUS*

6) METODO CHIRURGICO

- *STERILIZZAZIONE*

Il tema della contraccezione nella donna con disabilità è stato largamente affrontato in letteratura tenendo maggiormente in considerazione disabilità mentali e disturbi comportamentali. Volendo indagare principalmente le problematiche delle donne con disabilità e limitazioni di tipo prettamente motorio, sono stati selezionati due articoli trovati sulla banca dati PUBMED attraverso le parole chiavi “contraception” e “disability”.

Il primo è intitolato “Special Issues in Contraception: Caring for Women With Disabilities” di C. Kaplan, ed è stato pubblicato nel 2006. In questo viene denunciata una mancanza di attenzioni alle problematiche di salute delle donne con disabilità che si riflette nella relativa mancanza di ricerche scientifiche e linee-guida ad indirizzare la clinica. Le disparità di salute sperimentate da questa popolazione di donne includono cure sotto gli standard e barriere di vario tipo che principalmente impediscono l’accesso ad informazioni chiare ed esaustive sulla gestione del proprio stato di salute. Le donne disabili in cerca di contraccettivi denunciano una condizione di difficile accesso fisico ai servizi oltre che un’incompetenza attitudinale e

carenze formative del personale sanitario. Un gran numero di queste utenti descrivono e manifestano un disagio, sia fisico che psicologico, nell'affrontare una visita ginecologica,

“Le donne disabili affermano di essere trattate come se fossero una disabilità, non una persona. La consapevolezza che la disabilità non rappresenta in sé una malattia, e che può coesistere con benessere, può migliorare la capacità di prendersi cura di queste donne” (Kaplan, 2006).

Il carente accesso alle cure ginecologiche influenza la possibilità di ottenere metodi contraccettivi per il controllo delle nascite o consulenze pre-concezionali. L'articolo ha indagato le cure contraccettive per le donne in età riproduttiva che hanno alcune delle più comuni forme di disabilità, tra cui limitazioni del movimento, sensoriali, disturbi convulsivi, disabilità dello sviluppo, disturbi emotivi e psichiatrici.

Le utenti possono sperimentare ostacoli alle cure che sono di natura attitudinale e/o informativa, nonché ostacoli fisici e strutturali. Le prime si riscontrano, ad esempio, quando gli operatori sanitari non capendo la disabilità, non offrono alle donne disabili contraccettivi, presumendo, erroneamente, che queste siano asessuate. Inoltre, ritenere che una donna disabile sessualmente attiva, debba necessariamente non desiderare la gravidanza è peggiorativo, e limita il suo accesso alle cure pre-concezionali.

Il problema fondamentale rimane la scarsità dei dati tratti dalla ricerca e l'assenza di linee-guida chiare: infatti il primo studio sulle esperienze delle donne con disabilità nell'accesso alle cure ostetriche e ginecologiche risale al 2001. In uno studio qualitativo effettuato da Becker et al., 10 donne, di età compresa tra i 18 ed i 50 anni, con una varietà di disabilità fisiche, hanno riferito le loro esperienze in materia di cure associate alla loro salute riproduttiva e hanno dato suggerimenti per il miglioramento del servizio. Esse hanno descritto le difficoltà incontrate con gli operatori sanitari che avevano presupposto una loro asessualità dovuta alla disabilità e che avevano una conoscenza limitata dei loro bisogni.

Le soggette hanno riferito che sono state fornite poche informazioni sui contraccettivi ed il loro utilizzo e che non è stata verificata la presenza di alcun tipo di infezione trasmissibile per via sessuale. Inoltre le lamentele hanno riguardato anche le barriere fisiche: “Una rampa in un

edificio è di scarso valore se i lettini per l'esame, lo spazio clinico, ed i bagni non sono accessibili".

Dall'articolo si evince l'importanza di tenere in considerazione la condizione medica di comorbidità, la possibile interazione con i farmaci assunti abitualmente dalla donna se viene prescritta una contraccezione ormonale e la capacità dell'utente di utilizzare il metodo efficacemente. Una sezione del testo tratta in maniera specifica le disabilità che causano limitazioni del movimento, sottolineando le maggiori difficoltà che sono correlate ad una visita ginecologica e alla scelta del giusto contraccettivo. La mobilità è importante per diverse ragioni: questa è infatti un fattore per determinare se i metodi di barriera possono essere considerati. La mobilità deve essere valutata in termini di aumento del rischio di tromboembolia venosa se si considera la contraccezione ormonale che contiene estrogeni. Inoltre anche il grado di sensibilità dell'area pelvica è una considerazione importante quando si decide se un dispositivo intrauterino è appropriato. Una donna con diminuzione della sensibilità può non avvertire sintomi di dolore pelvico, correlati ad infezione o perforazione potenzialmente molto pericolose. In considerazione della manualità necessaria per l'uso dei metodi di barriera, la partecipazione del partner della donna dovrebbe essere presa in considerazione. La contraccezione d'emergenza dovrebbe essere descritta e resa disponibile a tutte le donne. Il rischio di trasmissione sessuale delle infezioni influenza la selezione del metodo scelto, come per altro avviene in ogni donna, dunque la consulenza sulla prevenzione di quest'ultime dovrebbe essere inclusa nel colloquio.

Per quanto riguarda il Depo-Provera, (ovvero il Medrossiprogesterone Acetato) questo risulta essere piuttosto popolare tra le donne con disabilità ma, mentre l'uso a lungo termine del farmaco è associato ad amenorrea, l'uso iniziale spesso provoca sanguinamento imprevedibile. Qualsiasi metodo che può favorire sanguinamenti irregolari appare problematico per le donne con mobilità limitata: gli assorbenti interni possono essere difficili da inserire e rimuovere e quelli esterni possono causare irritazione cutanea. Un rischio maggiore di sviluppare osteoporosi deve essere considerato in tutte le donne utilizzatrici di Depo-Provera a causa di alcune prove di evidenza circa la ridotta densità minerale ossea in quelle che utilizzano questo metodo.

In una donna con sensazione limitata agli arti inferiori, esiste anche la possibilità di sviluppare una trombosi che può passare inosservata. L'opzione di assunzione continua della pillola

contraccettiva dovrebbe essere discussa con tutte le donne, e può essere un vantaggio importante per le donne che hanno difficoltà con il ciclo mestruale. Benefici non contraccettivi, tra cui una riduzione dei crampi e dell'eccessivo sanguinamento, può essere di particolare utilità per alcune donne disabili.

Sistemi alternativi, come il cerotto o l'anello, possono essere utilizzati sulla base della mobilità o dell'assistenza prestata alla donna. Contraccettivi orali a base di solo progestinico possono essere utilizzati da donne in cui l'uso di estrogeni è controindicato, specificando che possono avere un margine di sicurezza inferiore.

Per quanto riguarda i dispositivi intrauterini, al di là delle già citate problematiche, presuppongono che la donna o il suo partner siano in grado di controllare il corretto posizionamento. Il dispositivo può causare pesanti o irregolari sanguinamenti: difficili da gestire in una donna con capacità motorie limitate

Infine per i metodi di barriera e chimici, come ad esempio il preservativo femminile o maschile, il diaframma e gli spermicidi, richiedono tutti una certa destrezza fisica da parte della donna o del suo partner, e, in addizione, i metodi di barriera femminili interni anche buon tono muscolare pelvico. Il diaframma è associato ad un certo aumento infezioni del tratto urinario che può essere preoccupante per le donne con qualche disabilità, in particolare se vi è diminuzione della sensibilità si possono sviluppare infezioni del tratto urinario inosservate, che possono progredire fino ad un'infezione renale.

Dunque da una parte molti di questi metodi hanno il vantaggio di proteggere dalle infezioni sessualmente trasmesse a vari livelli, dall'altra sono meno efficaci rispetto ai metodi ormonali o intrauterini, e richiedono un utilizzo appropriato e corretto. È importante non escludere a priori questi metodi anche in una donna con gravi limitazioni fisiche, poiché il partner potrebbe essere in grado di utilizzarli correttamente.

I metodi naturali comprendono il monitoraggio della temperatura basale che però non può essere affidabile, ad esempio, nelle donne con lesioni del midollo spinale. Donne a rischio di infezioni del tratto urinario, che possono alterare la temperatura corporea, inoltre, non dovrebbero fare affidamento su questo metodo. Dunque è importante la valutazione individuale e la collaborazione con le pazienti per capire se altri indicatori di consapevolezza

della fertilità possono essere considerati affidabili: la capacità della donna di monitorare il muco cervicale può, se presente, essere un buon indicatore.

I Risultati dello studio hanno portato a comprendere che ostetriche e infermieri possono essere determinanti per fornire un accesso culturalmente competente e sensibile a cure mediche adeguate, nell'ambito della contraccezione per le donne con disabilità; le competenze di ascolto, sollecitazione alla partecipazione e coinvolgimento della paziente, come anche l'abilità di trovare modi creativi e flessibili per migliorare la routine clinica, possono migliorare la pratica con le donne disabili.

Un secondo articolo intitolato "Puberty, Contraception, and Hormonal Management for Young People With Disabilities" di M. Zacharin (2009) reperito sull'argomento, ha studiato la relazione tra disabilità e metodi contraccettivi nelle donne di giovane età, considerando che frequentemente queste hanno problemi, anche importanti, di squilibri ormonali. La scelta del tipo di contraccettivo può essere particolarmente difficoltosa nel caso di disabilità motorie, soprattutto se queste sono associate a statura molto bassa. L'utilizzo della pillola anticoncezionale, nelle dosi normalmente prescritte, può essere considerata non sicura, aumentando il rischio di trombosi venosa profonda; dovrebbe essere scelta la più bassa dose disponibile di estrogeni ma, come è noto, questa può essere associata a sanguinamenti ed irregolarità mestruali che, nelle donne disabili, costituiscono un problema ancora maggiore che nel resto delle donne, considerando le limitazioni di movimento. Si può quindi decidere di utilizzare un dispositivo intrauterino, un impianto per via sottocutanea a basso dosaggio o un progestinico orale a basse dosi che possono essere opzioni adatte per la contraccezione. Tutti i metodi richiedono una visita ed una prescrizione medica.

Anche per le ragazze con paralisi della parte inferiore del corpo o con perdita di funzionalità, la vita sessuale è ancora possibile ma, essendo presente un considerevole aumento del rischio di infezione del tratto urinario, è necessaria consapevolezza e sorveglianza attenta.

Dopo la pubertà, la fertilità è probabile che sia normale per la maggior parte delle adolescenti e delle giovani adulte che hanno un disabilità fisica o intellettuale. In passato spesso queste ragazze venivano sottoposte ad isterectomia, utilizzata come metodo contraccettivo definito, fortunatamente, lo sviluppo di metodi contraccettivi sempre più efficaci, ha reso questa pratica inutile e accantonabile.

In conclusione esistono pochi studi che abbiano indagato il tema della contraccezione nella donna con disabilità motoria; dal confronto dei due articoli emerge l'importanza di una consulenza "woman-centred", in cui ogni singolo caso viene valutato in maniera appropriata e si giunge alla migliore soluzione possibile. Il tema della sessualità e della contraccezione nella donna con disabilità non è più considerato un tabù, se pur è evidente la necessità di approfondire l'argomento e rendere le informazioni fruibili a tutti gli operatori sanitari.

La possibilità di scelta di un contraccettivo rispetto ad un altro dovesse modulata su una serie di fattori importanti: il grado di limitazione del movimento, le patologie associate, i farmaci assunti, la partecipazione del partner, il rischio di trombosi venosa profonda ed i possibili effetti collaterali di ogni contraccettivo in relazione alla condizione di salute della donna.

2.3 Accesso ai servizi e alle cure ostetrico-ginecologiche in donne con disabilità motoria

Esistono poche informazioni circa le cure ginecologiche per le donne disabili; aspetti quali lo screening del tumore del collo dell'utero o del cancro mammario, sembrano essere stati indagati con maggiore sistematicità, mentre aspetti quali la contraccezione, la gravidanza o la sessualità sembrano esserlo stati meno e, troppe volte, le informazioni sono state ottenute partendo da specifici casi. Questa ricerca ha focalizzato l'attenzione su due studi, il primo intitolato "Gynecologic Care of Women with Disabilities Implications for Nurses" di A. Sudduth e D. Linton (2011) il secondo, pubblicato in Italia nel 2013, dal "Gruppo donne uildm", intitolato "L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità"

In questa trattazione è stato ampiamente affrontato il tema delle barriere che impediscono una normale fruizione dei servizi ostetrici e ginecologici; l'Istat nello studio "La disabilità in Italia" ha indagato il ricorso ai servizi sanitari delle persone con disabilità: gli elevati livelli di morbosità riscontrabili tra i disabili determinano inevitabilmente un maggiore ricorso ai servizi socio-sanitari. Il 51,8% delle persone con disabilità ha effettuato almeno una visita nelle quattro settimane precedenti l'intervista, contro il 25,8% della popolazione senza disabilità, con un numero medio di visite, nello stesso periodo di riferimento, di 2,2 nei primi a fronte di 1,7 nella popolazione senza disabilità. Su 100 persone con disabilità di 6 anni e più, le visite presso il medico di base sono state circa 69 a fronte delle 20 effettuate dalla popolazione "normale". La fruizione di visite specialistiche da parte dei primi è pari al doppio di quella osservata nel resto della popolazione (46 visite specialistiche a fronte di 23 della popolazione libera da disabilità).

Differenze nei livelli di consumo sanitario permangono anche quando si conducono analisi per singole classi di età: il 25% delle persone di età compresa tra i 6 e i 24 anni ha fatto almeno una visita generica, nel resto della popolazione tale percentuale scende al 12%. Tra gli ultra-ottantacinquenni con disabilità, il 48% ha effettuato almeno una visita generica mentre nella popolazione della stessa età la percentuale è pari al 32%. Essendo pur vero quanto detto, la fruizione dei servizi di ostetricia e ginecologia, rimane un discorso da trattare a parte; nel

primo studio che la presente trattazione ha deciso di esaminare, si afferma che le donne con disabilità spesso non ricevono adeguate cure ginecologiche e sono quindi a maggior rischio di andare incontro a patologie o mortalità per cause ginecologiche.

Una comunicazione chiara, completa, individualizzata e rispettosa, rappresenta la pietra miliare dell'assistenza alle donne con disabilità. L'obiettivo del primo articolo citato, è quello di fornire agli operatori sanitari considerazioni specifiche per migliorare l'esperienza di assistenza, sia per il paziente e che per l'operatore stesso, alla donna con disabilità. Ai fini di esso, per cure ginecologiche sono state intese l'esame del seno, la visita ginecologica e l'esecuzione di pap-test.

Le donne disabili hanno un tasso di partecipazione alle campagne di prevenzione e di accesso ai servizi ostetrici e ginecologici significativamente più basso, di conseguenza è necessario formulare un piano di assistenza ginecologica che aiuti ad identificare e gestire i fattori di rischio. Si è anche visto che spesso la non esecuzione del pap-test o della mammografia è legata ad una mancanza di informazioni ricevute dalla donna da parte del medico curante; quando essa richiede cure ginecologiche ed informa il personale della propria disabilità, è importante che il tipo di invalidità venga riconosciuta e discussa, di modo tale che l'appuntamento venga fissato rispettando le esigenze della donna. Tali esigenze devono essere ascoltate ed indagate preventivamente, evitando così disservizi durante lo svolgimento dell'esame.

Le donne con disabilità hanno bisogno di un appuntamento generalmente più lungo: tempi supplementari possono essere necessari per la svestizione, per preparare la stanza dell'esame, per aiutare la donna a disporsi sul lettino, per aiutare la donna a mantenere la posizione per l'esame, per assisterla durante la procedura di vestizione.

Un ambiente accogliente dovrebbe comprendere sedie e sgabelli con le punte di gomma per evitare di scivolamenti e l'assenza totale di disordine per prevenire le cadute. Se possibile, non ci dovrebbero essere mobili con bordi taglienti, deve essere presente un adeguato percorso verso la stanza, una porta di buone dimensioni, attrezzature accessibili a persone con disabilità per lo svolgimento dell'esame e adeguato spazio all'interno per il passaggio e per trasferire ed usare i macchinari. E' importante chiedere alla donna se desidera l'aiuto dell'operatore o

meno, se è così, vista la particolarità delle visite ginecologiche, questo deve essere fornito con la massima discrezione possibile, evitando di mettere a disagio la donna.

Molte donne possono scegliere di evitare una visita ginecologica a causa di precedenti esperienze negative che le hanno procurato dolore, cadute o che hanno compreso l'utilizzo di apparecchiature inaccessibili. Le attrezzature inaccessibili comprendono lettini per esami che sono troppo alti, o stretti e dotati di sponde. Ci possono essere stanze ed attrezzature inaccessibili per chi si muove con una sedia a rotelle o un deambulatore. La paura del dolore può essere associata alla posizione litotomica o all'inserimento di uno speculum. Minimizzare o alleviare la suddetta può probabilmente contribuire a promuovere l'accesso, tra le donne con disabilità, alle cure ginecologiche.

In conclusione la comunicazione è sempre fondamentale per garantire lo svolgimento di un esame sicuro e confortevole. Ascoltare le preoccupazioni delle donne con disabilità è molto importante sia prima che durante e dopo la visita ginecologica. Rispondere alle domande in modo cordiale ed esauritivo contribuisce a fugare i timori delle pazienti; Quando le linee di comunicazione sono state aperte e le domande hanno ottenuto una risposta soddisfacente, le donne con disabilità hanno una probabilità significativamente più alta di tornare ad effettuare visite ed esami.

Lo studio italiano invece, che verrà riportato di seguito, condotto nel 2013, si propone di dipingere un quadro generale dell'accesso ai servizi di ostetricia e ginecologia delle donne con disabilità. Esso è stato condotto dal "gruppo donne UILDM", in collaborazione con molti professionisti, come risposta concreta a tanti racconti di donne con disabilità che testimoniano le difficoltà incontrate nell'accedere ai servizi di ginecologia e ostetricia. Il Coordinamento del Gruppo donne UILDM ha ritenuto, dunque, necessario svolgere un'indagine finalizzata a scoprire le ragioni di queste difficoltà.

L'indagine è stata effettuata attraverso la somministrazione di un questionario standardizzato costruito grazie anche alla consulenza di professionisti operanti nell'ambito sanitario e in quello della progettazione inclusiva. Essa è stata possibile attraverso la selezione di un campione, non probabilistico, di 61 strutture ed enti sanitari pubblici che hanno dimostrato una certa disponibilità. Tali enti e strutture operano in contesti territoriali molto eterogenei. Il concetto di accessibilità a cui si è fatto riferimento non è quello, datato e restrittivo, di mero

abbattimento delle barriere architettoniche, ma quello di progettazione, di benessere ambientale e relazionale. Dallo studio si è evinto come nell'organizzazione, nella progettazione e nella realizzazione dei luoghi della sanità, manchi una coscienza fondata sulle problematiche delle donne disabili.

“Il tema dell’accesso ai servizi sanitari non è solo un problema di carattere architettonico, come in prima battuta si potrebbe essere indotti a pensare. Riuscire ad entrare negli ambulatori è infatti una condizione necessaria ma non sufficiente a rendere fruibili i servizi in questione. Se, ad esempio, l’utente ha una disabilità di tipo cognitivo e relazionale è necessario che il personale sanitario sappia relazionarsi alla persona con specifici accorgimenti; se l’utente ha una paraplegia o una tetraplegia potrebbe aver necessità di aiuto nel prepararsi alla visita, di un lettino regolabile in altezza, di un sollevatore per effettuare gli spostamenti, di personale formato che aiuti la persona ad effettuare le manovre di spostamento in condizioni di sicurezza; se l’utente è interessata da cecità o ipovisione è necessario fornire eventuali istruzioni sull’uso dei farmaci prescritti su supporti ed in formati utilizzabili in modo autonomo anche da chi ha problemi visivi.” (Gruppo donne UILDM, 2013)

Per quanto riguarda l’approccio metodologico, una volta individuata l’area di indagine, essa è stata circoscritta ai soli enti pubblici e convenzionati di Emilia Romagna, Lazio, Piemonte, Sardegna, Toscana e Veneto e sono stati scelti una serie di indicatori per valutare l’accesso ai servizi, che si concretizzano in una rosa di esami/prestazioni ostetriche ginecologiche:

- 1) visita ostetrico-ginecologica;
- 2) PAP test;
- 3) Mammografia;
- 4) Ecografia pelvica;
- 5) Densitometria ossea;
- 6) Prove urodinamiche;
- 7) Colposcopia;
- 8) Ecografia mammaria;
- 9) Isteroscopia.

Si riportano, di seguito, le conclusioni del suddetto studio:

“La prima osservazione riguarda **i tempi di apertura al pubblico** dei servizi ostetrico-ginecologici. Facilmente intuibile è che un orario di apertura ristretto crea maggiori difficoltà di accesso. Il fatto che, soprattutto in alcuni paesi, si registri un numero di ore settimanali di apertura dei servizi molto basso e che ci sia una generale propensione ad erogare i servizi al mattino (ben 17 strutture – 27.87% – non erogano i servizi al pomeriggio, a fronte di un’unica struttura che non eroga i servizi al mattino), è rilevante sotto il profilo della **conciliazione dei tempi di vita con quelli lavorativi**. Un’altra osservazione riguarda la presenza, nelle strutture considerate, di un centro unico prenotazioni (CUP). Il CUP è a tutti gli effetti un indicatore di accessibilità, infatti la sua assenza scarica sull’utenza l’onere di trovare i riferimenti dei diversi uffici preposti a ricevere le prenotazioni delle differenti visite. Nel nostro campione solo il 42.62% (una minoranza) degli enti coinvolti dichiara di averne uno. Questa minoranza si riduce ulteriormente se si considera che l’11.54% delle sedi dei CUP presenta barriere architettoniche e/o percettivo-sensoriali. In merito alla modalità per effettuare le prenotazioni delle visite, osserviamo che la quasi totalità del campione (il 98.36%) predilige la prenotazione telefonica e quella effettuata recandosi personalmente presso la struttura, mentre solo 4 strutture accettano prenotazioni tramite posta elettronica, e solo 3 via internet. Questo significa che le potenzialità inclusive degli ausili tecnologici sono ancora largamente sottoutilizzate. La disomogeneità delle risposte ottenute riguardo all’attesa media attuale delle visite rende complessa la valutazione dei dati relativi a questo aspetto. Tuttavia, dover aspettare 180 giorni (Chioggia), o 120 (Vignola), o 90 (Cavarzere), per effettuare una visita, sembra davvero eccessivo anche nel caso in cui la visita non sia urgente.

La presenza di una reception è un elemento molto significativo. Nel campione essa è presente in 32 strutture (52.46%), ma in 7 casi è stata rilevata la presenza di ostacoli lungo il percorso per raggiungerla e, in altrettanti, non c’è la possibilità di avvicinarsi agevolmente al banco informazioni con la sedia a rotelle. Questo significa che molte persone (disabili e non), recandosi presso la struttura sanitaria, non troveranno un punto di riferimento a cui rivolgersi per avere informazioni, e che alcune di queste persone (disabili), anche nel caso in cui questo punto sia presente, o non potranno raggiungerlo per la presenza di ostacoli esterni, o non potranno avvicinarsi agevolmente al banco informazioni. A ciò si deve aggiungere che le strutture che dispongono di operatori formati al contatto col pubblico sono circa il 65% di

quelle che hanno una reception, mentre non arrivano al 22% le strutture dotate di operatori preparati a comunicare con persone con disabilità sensoriali e con disabilità cognitive lievi.

In merito alle modalità attraverso le quali è possibile reperire le informazioni sui servizi ostetrico-ginecologici è possibile notare che solo 6 strutture danno informazioni tramite e-mail, solo 37 attraverso il sito internet della struttura, solo una utilizza formati e supporti differenziati (file audio, file digitali, testi in Braille, illustrazioni o filmati in lingua dei segni, testi semplificati, ecc.), prevalgono il contatto telefonico (57 strutture), ed il recarsi personalmente presso la sede in cui sono erogati i servizi (56 strutture).

Quasi tutte le strutture (59 su 61) dispongono di una sala d'attesa ma, di queste, 16 denunciano ostacoli lungo il percorso per raggiungerla, e 9 affermano che essa, pur essendo presente, non è dotata di un'ampiezza tale da consentire ad una persona in sedia a rotelle di accedere e accomodarsi agevolmente. In merito alle modalità di chiamata attraverso le quali le pazienti in attesa di visita sono avvisate del proprio turno, notiamo che nella quasi totalità dei casi (96.72%) esse sono avvisate da un/a operatore/trice. Solo una struttura utilizza un dispositivo di chiamata vocale (che risulta inaccessibile o difficoltoso alle persone con problemi di udito). Mentre non risultano utilizzati i display visivi (inaccessibili alle persone cieche e difficoltosi per quelle ipovedenti).

Ventisei strutture (il 42.62% del campione) non dispongono di un bagno accessibile alle persone con disabilità, 44 hanno confermato la presenza di almeno un parcheggio riservato alle persone con disabilità in prossimità della sede in cui sono erogati i servizi ostetrico-ginecologici, ed esso dista in media 30.76 metri dall'ingresso della sede considerata. Il 63.93% delle sedi in questione o non è servita da mezzi di trasporto pubblici, o è servita da mezzi di trasporto pubblici inaccessibili alle persone con disabilità. 20 strutture (il 32.79% del campione) segnalano, tra i servizi di collegamento disponibili, la presenza di un servizio taxi e uno di door to door accessibili alle persone con disabilità. Mentre sono 35 (57.38%) le strutture che confermano la possibilità per l'utenza di attivare un servizio di trasporto in ambulanza da casa. Tuttavia quest'ultimo dato non mitiga la valutazione complessivamente negativa sui servizi di collegamento.

Per le pazienti con disabilità motoria che si spostano in sedia a rotelle è particolarmente importante che negli ambulatori siano soddisfatti questi tre requisiti: la presenza di un lettino

ginecologico regolabile in altezza, la presenza di un sollevatore, e la presenza di almeno due operatori (infermieri/ausiliari) disponibili ad aiutare la paziente in caso di bisogno.

In merito alla presenza di un lettino regolabile in altezza, le risposte positive sono state:

28.33 % per la visita ostetrico-ginecologica, 20.34 % per il PAP test, 52.63 % per l'ecografia pelvica, 60 % per le prove urodinamiche, 50 % per la colposcopia, 25 % per l'ecografia mammaria, e 83.33 % per l'isteroscopia. In merito alla presenza di un sollevatore, le risposte positive sono state: 1.67 % per la visita ostetrico-ginecologica, 1.69 % per il PAP test, 10.53 % per l'ecografia pelvica, 20 % per le prove urodinamiche, 5 % per la colposcopia, 25 % per l'ecografia mammaria, e 16.67 % per l'isteroscopia. In merito alla presenza di almeno due operatori, le risposte positive sono state: 56.67 % per la visita ostetrico-ginecologica, 52.54 % per il PAP test, 36.84 % per l'ecografia pelvica, 80 % per le prove urodinamiche, 65 % per la colposcopia, e, infine 75 % sia per l'ecografia mammaria, sia per l'isteroscopia. Questi dati descrivono un quadro molto problematico sotto diversi punti di vista, soprattutto se si considera che solo in 4 strutture delle 60 che erogano visite ostetrico-ginecologiche i medici hanno ricevuto formazione sulle problematiche della donna con disabilità; solo in 3 delle 59 strutture che erogano PAP test; solo in 2 delle 20 strutture in cui si svolgono colposcopie; solo in una struttura delle 19 che eseguono ecografie pelviche, e sempre solo in una delle 5 in cui si svolgono le prove urodinamiche; in neanche una delle 9 strutture che eseguono mammografie, e delle 3 che svolgono le densitometrie ossee, e delle 8 che eseguono ecografie mammarie, e, infine, delle 12 che effettuano isteroscopie.” (Gruppo donne UILDM, 2013)

La donna disabile si trova nella condizione di sperimentare due forme di discriminazione: La prima di genere, la seconda legata allo stato di salute. Nel binomio donna e disabilità essa vede spesso negati i propri diritti, e questo avviene paradossalmente nelle strutture che dovrebbero essere impegnate a tutelarla e a curarla. L'impreparazione del personale ostetrico, infermieristico e medico, nel quadro di una progettazione dei servizi che non punti al semplice abbattimento delle barriere e degli ostacoli architettonici, rappresenta forse il punto di maggiore criticità: La preparazione all'incontro, all'ascolto, una mente scevra da pregiudizi ed aperta alla comprensione sono elementi imprescindibili quando ci si avvicina ad un tema così importante e delicato. Un team multidisciplinare, formato da personale sanitario esperto e formato sulla tematica in questione, architetti e psicologi, contando sull'ausilio di persone

disabilità, potrebbe essere in grado di proporre soluzioni ai malfunzionamenti dei servizi nel Sistema Sanitario Italiano.

2.4 Il ruolo dell'ostetrica

Il decreto ministeriale n 740 del 14 settembre 1994 individua il profilo professionale dell'ostetrica. L'art 1 recita:

“ 1. E' individuata la figura dell'ostetrica/o con il seguente profilo: l'ostetrica/o è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale, assiste e consiglia la donna nel periodo della gravidanza, durante il parto e nel puerperio, conduce e porta a termine parti eutocici con propria responsabilità e presta assistenza al neonato.

2. L'ostetrica/o, per quanto di sua competenza, partecipa:

a) ad interventi di educazione sanitaria e sessuale sia nell'ambito della famiglia che nella comunità;

b) alla preparazione psicoprofilattica al parto;

c) alla preparazione e all'assistenza ad interventi ginecologici;

d) alla prevenzione e all'accertamento dei tumori della sfera genitale femminile;

e) ai programmi di assistenza materna e neonatale.”

L'ostetrica opera nel rispetto di un codice deontologico, considerato come un “documento in progress”, che necessita di continue revisioni ed approfondimenti.

Il codice deontologico costituisce l'anima della professione ostetrica, ne individua i valori, il significato, il fondamento e la maturità etico-morale. Esso non detta soltanto norme inerenti i doveri professionali nei confronti della persona assistita, dei colleghi e delle istituzioni ma definisce e rafforza le competenze nell'ambito della tutela della salute sessuale e riproduttiva della persona in rapporto ai vari eventi del ciclo vitale. In quest'ottica l'intervento

dell'ostetrica supera i limiti connessi al processo nascita e comprende la globalità dei bisogni di salute della persona nelle varie età.

La prima parte del documento è dedicata alle premesse; in essa si legge *“l'ostetrica riconosce la centralità della donna, della coppia, del neonato, del bambino, della famiglia e della collettività ed attua interventi adeguati ai bisogni di salute, nell'esercizio delle funzioni di sua competenza per la prevenzione, la cura, la salvaguardia ed il recupero della salute individuale e collettiva”*.

La seconda parte tratta i principi generali; tra essi due sono particolarmente importanti ai fini della presente trattazione: *“l'ostetrica presta assistenza rispettando la dignità e la libertà della persona promuovendone la consapevolezza in funzione dei valori etici, religiosi e culturali, nonché, delle condizioni sociali nella esclusiva salvaguardia della salute degli assistiti”* ed *“il comportamento dell'ostetrica si fonda sul rispetto dei diritti umani, dei principi di etica clinica e dei principi deontologici della professione”*.

La terza sezione regola i rapporti con la persona assistita; numerosi sono gli articoli che rendono l'idea di quanto sia importante il ruolo dell'ostetrica nella gestione della salute della donna e della donna con disabilità. L'art 1 recita *“L'ostetrica tutela la dignità e promuove la salute femminile in ogni età, individuando situazioni di fragilità, disagio, privazione e violenza, fornendo adeguato supporto e garantendo la segnalazione alle autorità preposte, per quanto di sua competenza”*

La presenza di questo articolo è testimonianza di quanto non sia solo opportuno che l'ostetrica in quanto operatore sanitario rispetti la dignità della donna, ma che questo rappresenta un valore etico e morale che viene meno ogni qual volta, una donna con disabilità, accedendo ad un servizio sanitario si ritiene trattata più come una patologia che come una donna. La condizione di fragilità, qualunque essa sia, vissuta dalla paziente deve essere riconosciuta dall'ostetrica, che nel rispetto dei diritti fondamentali della persona, deve garantire un adeguato accesso ai servizi, un'adeguata informazione, supporto psicologico ed emotivo, ascolto e risposte a dubbi e difficoltà.

E' necessario ed è deontologicamente corretto, che *“ l'ostetrica orienta la sua azione e la sua assistenza individuando ed attivando le risorse e le competenze della donna in tutte le sue fasi*

vitali al fine di favorire e valorizzare la sua partecipazione attiva ai programmi diagnostici e terapeutici”, similmente “ l’ostetrica nel rispetto dei programmi di salute multidisciplinari, integra le sue attività di competenza a quelle degli altri professionisti e si impegna a fornire informazioni complete e corrette sui programmi di prevenzione, assistenza/cura, riabilitazione e palliazione, utilizzando metodologie di comunicazione efficaci e favorenti i processi di comprensione della persona”. Si richiede dunque all’ostetrica non solo un’abilità manuale nello svolgimento del proprio lavoro, ma una certa predisposizione all’ascolto, al sostegno e all’empatia.

Essendo essa formata per accogliere, sostenere, ascoltare, comprendere i bisogni e le problematiche e porvi, da sola o in equipe, soluzioni valide, l’ostetrica rappresenta l’operatore sanitario che più di tutti può essere in grado, previo aggiornamento e formazione sulle particolari problematiche della donna disabile, di garantire un corretto e completo processo di presa in carico e sostegno all’utente. Da ciò ne deriva un urgente bisogno di aggiornare costantemente le proprie conoscenze, che tra l’altro è anche un dovere deontologico della professione, considerando che le minoranze, tanto quanto la maggior parte della popolazione, hanno diritto ad un’assistenza sanitaria equa ed appropriata.

CAPITOLO 3

“Screening del cervico-carcinoma, contraccezione, ed accesso ai servizi ostetrico-ginecologici: indagine conoscitiva condotta su un campione di donne con disabilità motoria.”

La scienza rappresenta una delle forme con cui l'uomo si propone di conoscere la realtà che lo circonda. Nel dettaglio, essa è l'insieme di cognizioni ordinate e coerenti che spiegano un fenomeno; questa genera conoscenza e lo fa attraverso l'applicazione di metodologie validate e di procedimenti basati su fasi strutturate e collegate tra loro attraverso un ragionamento logico.

Ad una ricerca o ad un'indagine, le quali generalmente nascono dall'osservazione empirica di un fenomeno del quale si vogliono capire i meccanismi di funzionamento oppure le cause o semplicemente cercare nuovi modi di interpretarlo, si possono dunque attribuire i connotati della scienza se comprende attività di studio che si svolgano in modo sistematico e non casuale, proponendosi come fine ultimo l'acquisizione di nuove conoscenze attraverso un metodo scientifico.

I precedenti capitoli di questo trattato hanno fornito un quadro generale del fenomeno “disabilità” ed indagato il livello di conoscenze raggiunto in merito ai temi d'interesse. L'obiettivo principale di questo capitolo è, invece, illustrare un'indagine scientifica condotta dalla scrivente sui temi dello screening del cervico-carcinoma, della contraccezione e dell'accesso ai servizi e alle cure ostetriche e ginecologiche nelle donne con disabilità motoria.

3.1 Obiettivi

L'indagine condotta, indirizzata a donne con disabilità motoria, ha come obiettivo quello di indagare 5 aree: La parità ed il desiderio di maternità, l'accessibilità dei servizi di ostetricia e ginecologia, lo screening per il tumore del collo dell'utero, la contraccezione, la preparazione del personale medico ed ostetrico sulla gestione della paziente disabile.

Nello specifico si è posta l'attenzione:

- 1) Sul tasso di affluenza ai servizi di screening, le motivazioni che possono aver portato la donna a non partecipare, la qualità delle informazioni ricevute e la preparazione del personale in merito allo specifico argomento nelle donne con disabilità motoria;
- 2) Si è voluto poi capire se, ad un livello di autonomia più basso, si correlasse una minore attenzione alla propria salute in campo ostetrico ginecologico;
- 3) Se ci fosse una relazione tra l'accessibilità dei servizi e l'attitudine della donna a sottoporsi ai normali controlli ostetrico-ginecologico;
- 4) Sull'utilizzo di contraccettivi, la tipologia utilizzata ed il grado di soddisfazione delle utenti in merito alle consulenze anticoncezionali e alla formazione del personale;
- 5) Sull'accessibilità, in termini strutturali, dei servizi di ostetricia e ginecologia;
- 6) Sul grado di soddisfazione delle utenti in merito alla risposta del Sistema Sanitario Nazionale ai loro bisogni di salute in ambito ostetrico e ginecologico;
- 7) Sulla necessità di creare corsi di formazione per il personale e nello specifico sulla necessità di avere un'ostetrica, opportunamente preparata sulle tematiche delle donne disabili, come riferimento.

3.2 Materiali e metodi

È stato utilizzato un questionario di rilevazione dati creato ad hoc e costituito da 20 domande, alcune delle quali a risposta chiusa dicotomica (sì/no) ed altre con possibilità di risposta aperta. La prima parte è stata dedicata alle caratteristiche socio-demografiche del campione: stato civile, titolo di studio, regione di residenza, tipologia di disabilità e livello di autonomia. Nelle restanti sezioni, lo strumento è stato articolato in modo tale da indagare le difficoltà principali delle donne disabili in merito ai temi della prevenzione del cervico-carcinoma, della contraccezione e dell'accesso ai servizi.

I Quesiti hanno indagato non soltanto la partecipazione delle donne, ma anche la recettività del Sistema Sanitario Nazionale sia dal punto di vista strettamente strutturale che di competenza e formazione del personale.

Il questionario è stato proposto a 43 donne con disabilità motoria attraverso l'intermediazione del "Gruppo donne UILDM", un ente formatosi all'interno dell'associazione "Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare", con cui la scrivente ha intrattenuto rapporti sin dalla decisione di trattare l'argomento in questione e con il quale si è confrontata circa la modalità di raccolta dati e svolgimento del progetto.

Le donne hanno ricevuto il questionario direttamente via e-mail, allegato ad un messaggio in cui venivano spiegate le caratteristiche e le finalità del progetto, la modalità di compilazione e riconsegna del questionario, le tempistiche previste, e veniva garantita la tutela della privacy. Alle partecipanti sono stati dati 20 giorni di tempo per rispondere alle domande e riconsegnare il questionario. Al termine di essi sono stati elaborati i risultati da cui sono state successivamente dedotte le conclusioni. Limiti individuabili nello studio in questione sono sicuramente:

- 1) La scarsità del campione reperito, legata sicuramente alla peculiarità del tema in questione e alla complessità incontrata nel reperire sul territorio nazionale associazioni o enti disponibili a partecipare a distanza ad un'indagine di questo tipo.
- 2) L'impossibilità di avere una visione globale del fenomeno disabilità, che comprendesse anche disturbi cognitivi e comportamentali. La particolarità dell'argomento, infatti, ha condotto ad una scelta obbligata in tal senso, non potendo avere un contatto diretto con le utenti, è stato considerato difficoltoso stimare quanto la disabilità incidesse sull'effettiva attendibilità dei questionari stessi.

3.3 Risultati

Il questionario è stato sottoposto a 43 donne, 24 delle quali hanno deciso di rispondere alle domande ed inviare il questionare compilato. Esse rappresentano dunque il 56 % del totale.

Per quanto riguarda le caratteristiche socio-demografiche del campione, l'età media delle donne è di 38 anni (in un range che va dai 20 anni per la più giovane ai 55 per la più grande), il 71% risiede nel nord Italia (principalmente Lombardia, 33%) mentre il 29% nel centro Italia. I titoli di studio conseguiti sono: laurea nel 33% dei casi, diploma di scuola media superiore nel 50% e licenza media inferiore nel 17%.

Alle donne è stata anche chiesta la tipologia di disabilità da cui sono affette ed il livello di autonomia nel compiere attività di base e complesse. Il 50% del campione è affetto da "distrofia muscolare", ciò si spiega tenendo conto che l'ente (gruppo donne UILDM), utilizzato come intermediatore tra la scrivente ed il campione stesso, fa parte dell'associazione "Unione Lotta Italiana alla Distrofia Muscolare"; il 21% afferma di avere una disabilità di tipo motorio ma non specifica la patologia esatta, il 29% è affetto da una serie di altre patologie di varia natura, che determinano difficoltà e disabilità nel movimento.

L'autonomia è stata indicata suddividendo il livello in 3 gradi:

- 1) BASSA (37.5% del campione);
- 2) MEDIA (50% del campione);
- 3) ALTA (12.5% del campione).

Il questionario è stato concepito su quattro aree differenti.

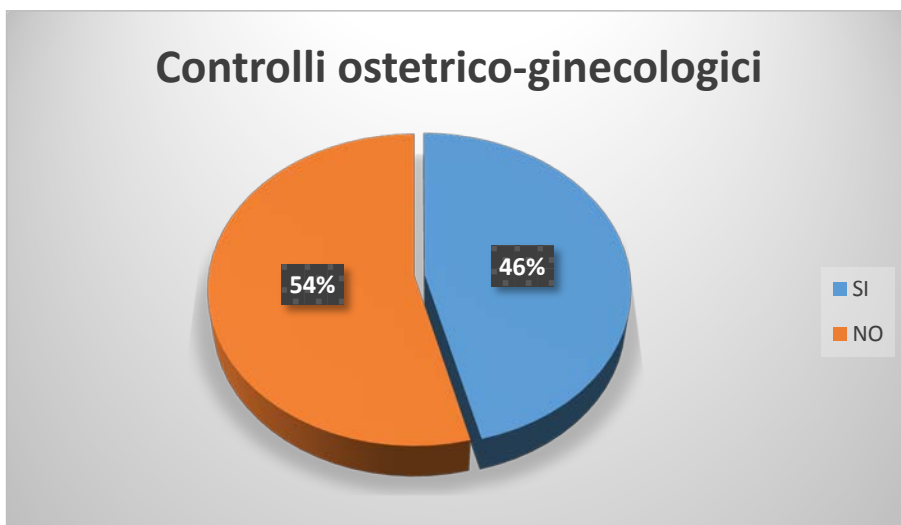
La prima parte indaga la storia ostetrica delle donne: si è voluto inizialmente valutare il desiderio di maternità, che si è mostrato presente nel 50% del campione, e capire se la presenza della disabilità possa aver influenzato la volontà di rimanere incinta.

In quel 50% del campione che rappresenta le donne che non hanno mai desiderato una gravidanza, l'83% ritiene che la patologia sia stata un deterrente in tal senso, mentre il 17% attribuisce la scelta ad altri fattori.

Solo 2 donne hanno portato a termine una gravidanza, mentre 5 hanno avuto aborti.

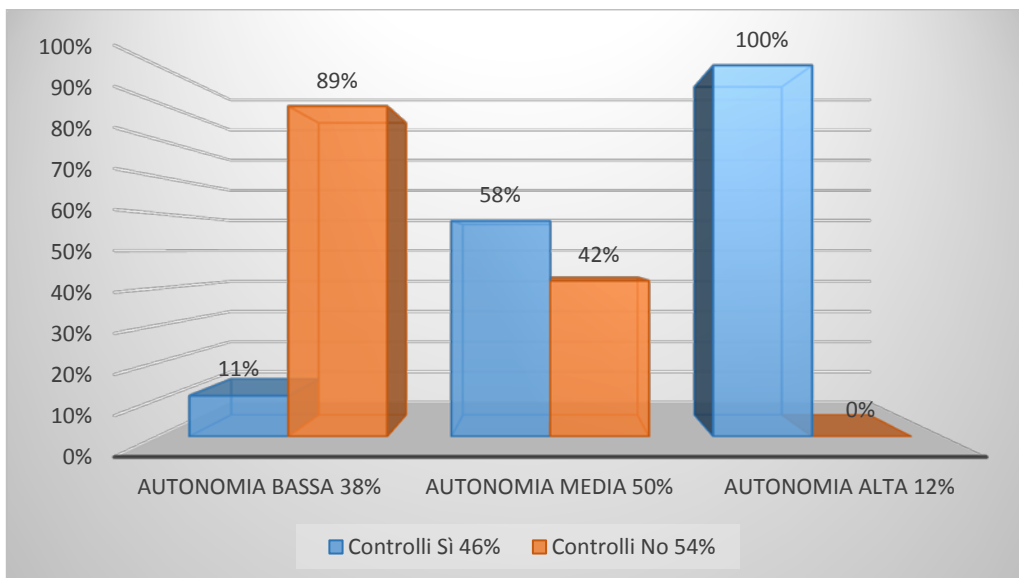
Nella seconda parte del questionario è stato chiesto alle donne se svolgessero con regolarità gli usuali controlli ostetrico-ginecologici raccomandati (ecografie, Pap-test, visite ostetrico-ginecologiche): il 46% di esse ha risposto di SI, il 54% di NO.

Grafico 1: percentuale delle donne che effettuano con regolarità i controlli ostetrico-ginecologici



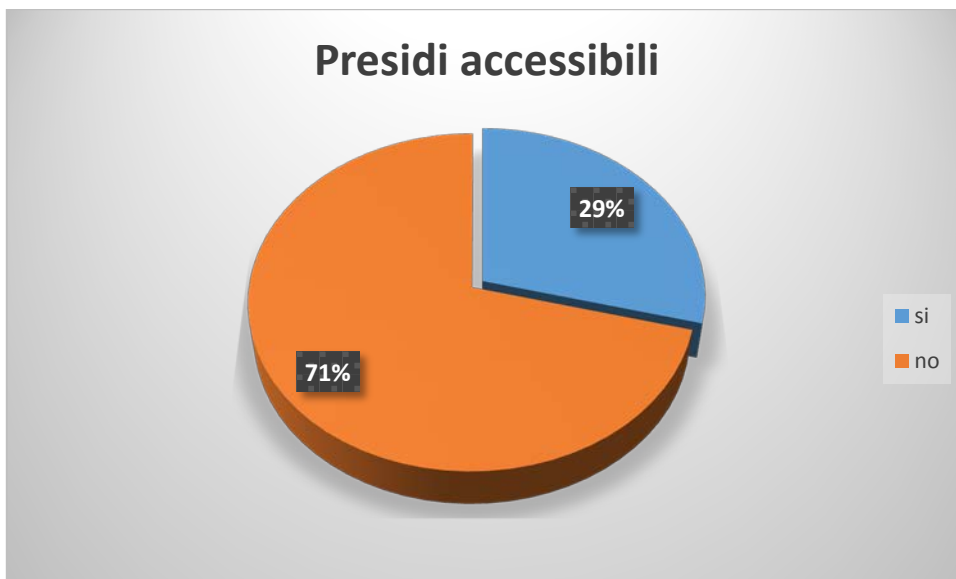
Questo dato è stato poi valutato alla luce del livello di autonomia dichiarato, ne è risultato che l'89% delle donne che ha un livello di autonomia basso non effettua regolarmente i controlli, così come il 42% di quelle con autonomia media; nessuna donna con autonomia alta ha dichiarato di non controllarsi regolarmente (Vedi grafico 2).

Grafico 2: Relazione tra grado di autonomia e partecipazione ai controlli



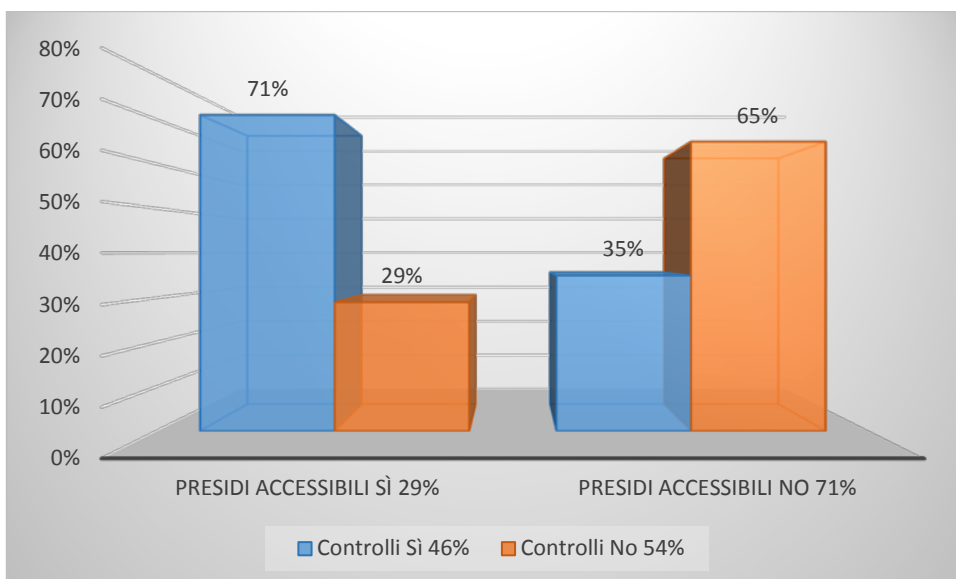
Si è poi andata a valutare l'appropriatezza e l'accessibilità dei presidi sanitari: il 71% delle donne afferma che i presidi sanitari non sono facilmente accessibili a chi è affetto da una disabilità motoria.

Grafico 3: Accessibilità dei presidi sanitarie a donne con disabilità motoria



Essendo questo un dato importante, si è andata ad indagare la possibile relazione tra l'accessibilità dei servizi e la regolarità dei controlli scoprendo che, tra le donne che non ritengono i presidi accessibili (il 54% del totale) il 65% sceglie di non sottoporsi ai normali controlli a fronte di un 35% che invece li svolge ugualmente. Tra coloro che invece li ritengono accessibili (46% del totale), il 71% svolge i controlli ed il 29% no. (Vedi grafico 4). Dunque la percentuale di chi non si sottopone ai controlli è più alta se i presidi non sono facilmente accessibili, mentre si abbassa e diventa minore di quella delle donne che svolgono i controlli se i presidi sono considerati facilmente accessibili.

Grafico 4: Relazione tra svolgimento dei controlli e accessibilità dei presidi sanitari



Per quanto riguarda la possibilità di raggiungere i presidi sanitari attraverso i mezzi pubblici, il 67% afferma che questo non è possibile, mentre i parcheggi dedicati a persone con disabilità sono presenti nel 100% dei casi.

Il 46 % del campione si è trovato nella condizione di dover rinunciare ad una prestazione sanitaria per l'impossibilità di accedere fisicamente al servizio ed il 71% ritiene che il Sistema Sanitario Nazionale non risponda in maniera adeguata e completa alle esigenze di salute in campo ostetrico e ginecologico delle donne con disabilità motoria.

La terza parte del questionario è dedicata allo screening del carcinoma del collo dell'utero. Una parte consistente del campione, l'83%, ha effettuato almeno un pap-test, di esse il 70% afferma di aver ricevuto informazioni chiare ed esaustive circa le modalità di svolgimento e le finalità dell'esame, il 30% no.

Dall'analisi condotta si deduce che il 75% delle donne non considera il personale ostetrico e medico adeguatamente formato in tema di assistenza a donne con disabilità motoria.

La quarta parte è dedicata alla contraccezione: il 54% delle donne utilizza abitualmente metodi contraccettivi: tra questi il più utilizzato è il preservativo (54%) a seguire la pillola anticoncezionale (31%) ed infine la IUD (15%).

Nel 62% dei casi l'utilizzo del contraccettivo è stato preceduto da colloqui preventivi con il personale ostetrico e ginecologico, ma dalle risposte si evince che il 77% ritiene che il personale non sia sensibile al tema della contraccezione nelle disabili né tanto meno formato adeguatamente, il 69 % di coloro che hanno risposto alla domanda ritiene che la preparazione sia insufficiente.

Anche la disponibilità nell'elencare pro e contro di ogni tipo di contraccettivo, in relazione alla specifica condizione di disabilità, si è rivelata essere scarsa: essa era infatti presente nel 38% dei casi e non nel restante.

Il 77% delle donne che utilizza un contraccettivo si ritiene soddisfatta da quest'ultimo, mentre il 23% no.

Gli ultimi due quesiti interrogano il pensiero del campione circa l'utilità della creazione di corsi di formazione per il personale in merito ai temi della prevenzione, della contraccezione e dell'assistenza alle donne disabili, e la presenza di un'ostetrica opportunamente preparata negli ambulatori pubblici e nei presidi ospedalieri, quale fattore di spinta positiva nell'accedere ai servizi.

Ad entrambe le domande il 100% del campione ha risposto positivamente.

Alcuni quesiti sono stati concepiti lasciando spazio alle donne per raccontare le proprie esperienze o dare suggerimenti che possano migliorare i servizi.

Si riportano di seguito, in forma anonima, alcune risposte particolarmente significative ai fini del presente lavoro:

1. Domanda: Svolge con regolarità gli usuali controlli ostetrico-ginecologici raccomandati (ecografie, pap-test, visite ostetrico-ginecologiche)?

La domanda presuppone che in caso di risposta negativa, la donna possa spiegare perché ciò non avviene. Di seguito le parole scritte:

“Perché sono in carrozzina elettrica e gli ambulatori sono accessibili, ma non hanno a disposizione un sollevatore per posizionarmi sul lettino. Ho fatto richiesta di averlo almeno il giorno che vado alla visita al consultorio ma hanno risposto che dal reparto dell'ospedale non possono spostarlo.

Allora ho prenotato la visita dentro all'ospedale, nel reparto Ginecologia e Ostetricia, dove mi hanno garantito che sarebbe stato presente il sollevatore e del personale capace di utilizzarlo e di assistermi però, mentre chiedevo questi servizi, mi deridevano perché asserivano che loro sono capaci di spostare una persona, anche priva di sensi. All'appuntamento il sollevatore non c'era e non sono andati a prenderlo, quando ho chiesto perché nessuno sapesse niente, mi è stato di nuovo detto che dal reparto dov'era non si poteva spostare.

La dottoressa ed il personale di turno erano piccole e magre e non sono riuscite ad aiutarmi.

Ho dovuto chiamare la mia badante e mio padre di 73 anni per poter fare la visita sul lettino!”

“Perché le difficoltà che ho incontrato ogni volta che ho provato a fare una visita mi hanno demoralizzata; nell'ambito ostetrico e ginecologico il personale non è formato, le strutture sono inadeguate e stare a guardare mentre cercano di trovare una soluzione durante una visita, mi fa sentire come se fossi un problema per loro e non una persona”.

2. Domanda: In linea generale, ritiene che il Sistema Sanitario Nazionale sia in grado di rispondere alle sue esigenze di salute in campo ostetrico e ginecologico?

Come nel primo caso la domanda presuppone che in caso di risposta negativa, la donna possa esprimere la sua idea a riguardo. Di seguito le parole scritte:

“Riguardo i miei problemi ginecologici ed i miei bisogni, come farmi prescrivere la pillola o scoprire e curare l’HPV non ho mai consultato l’ASL perché quando ero più giovane andavo privatamente, non avendo bisogno di ausili come adesso, perché camminavo ancora e comunque mi hanno curato e guarito bene. Quando ho fatto le visite e i pap-test negli ultimi 15 anni al consultorio il personale e i medici erano gentili e preparati ma non hanno tutt’ora i mezzi adatti per visitarmi e perciò sono stata sempre aiutata da mio padre”.

“Sarebbe indispensabile formare il personale sulla relazione tra disabilità e problema ostetrico in modo tale da avere un quadro più ampio”

“Bisognerebbe prevedere che gli studi medici abbiano per lo meno un lettino che si alzi e si abbassi, in modo tale che la persona in sedia a rotelle possa spostarsi autonomamente e non debba sempre essere accompagnata da qualcuno di “forzuto” che la possa mettere di peso sul lettino”.

3.4 Discussione

I risultati ottenuti mostrano un quadro piuttosto definito dei temi trattati.

Come detto, più della metà delle donne intervistate (54%) non effettua controlli ostetrico-ginecologici con regolarità; relativamente a questo dato è stata valutata l’esistenza di una relazione tra il livello di autonomia della donna e lo svolgimento dei controlli: si è visto che l’89% delle donne con livello di autonomia BASSO non svolge regolarmente i controlli, a fronte di un 42% con autonomia MEDIO. Non ci sono donne con autonomia ALTA che non svolgono i controlli. Ciò permette una valutazione importante che è in totale accordo con i dati presenti in letteratura: evidente è un collegamento tra il grado di autonomia della donna disabile, quindi indirettamente tra lo stadio di gravità della malattia, e l’attitudine nel controllare più assiduamente il proprio stato di benessere ostetrico e ginecologico. Tangibile è il fatto che un’autonomia più bassa richieda un bisogno più concreto di aiuto da parte di familiari od operatori ed aumenta la difficoltà di svolgimento dei vari esami.

La seconda relazione indagata è stata quella tra lo svolgimento dei controlli e la presenza o meno di presidi sanitari accessibili: delle donne che ritengono i presidi poco accessibili, il 65% non svolge con regolarità i controlli e solo il 35% li effettua nonostante le carenze. Quando

invece i presidi vengono valutati come accessibili, ben il 71% delle donne svolge i controlli, mentre il solo il 29% no. Dunque il tasso di partecipazione aumenta con la maggiore accessibilità delle strutture.

Da ciò ne deriva che un intervento fondamentale, volto ad invogliare le donne ad una partecipazione più assidua e regolare, deve essere di natura strutturale: deve essere garantito il collegamento dei presidi attraverso i mezzi pubblici e ciò presuppone non soltanto la creazione di una linea ferroviaria, metropolitana, o servita da autobus che raggiunga le strutture e garantisca l'accesso, ma anche interventi di qualifica dei mezzi stessi, che spesso non risultano essere a norma. Gli elementi che possono comprimere o condizionare il diritto all'accesso sono i più disparati: risiedere in un territorio a scarsa presenza o bassa qualità di servizi; incontrare servizi o strutture di difficile accesso architettonico; l'assenza di attrezzature specifiche per persone con disabilità.

L'accessibilità di un presidio si misura in una serie di variabili importanti: la raggiungibilità attraverso mezzi pubblici e privati, la presenza di parcheggi dedicati a persone con disabilità (nell'indagine presenti nel 100% dei casi), la presenza di orari d'apertura prolungati che possono venire incontro all'esigenza di molti, la presenza di un ingresso ben illuminato, servito da rampe per le sedie a rotelle o sollevatori, l'esistenza di bagni pubblici riservati a persone con disabilità, la presenza di luoghi dotati di spazio sufficiente per consentire la mobilità a donne che utilizzano vari tipi di ausili, la possibilità di avere a disposizione uno spogliatoio separato dove la donna possa svestirsi per la visita e rivestirsi, similmente esso deve consentire la mobilità per una donna su sedia a rotelle e per l'eventuale accompagnatore, e la presenza di attrezzature adeguate. Detto ciò, di fatto, si rilevano spesso discriminazioni indirette, che derivano da comportamenti omissivi. In questo senso vale la pena ricordare che la legge 1 marzo 2006, n. 67, non solo definisce il concetto di discriminazione diretta o indiretta, ma fornisce strumenti di maggiore tutela in giudizio in presenza di atti discriminatori sulla base della disabilità.

Nonostante la buona partecipazione del campione ai programmi di screening del cervico-carcinoma (83%) dai risultati si deduce una generale impreparazione del personale sanitario che necessariamente si correla ad una scarsità di informazioni elargite. Nonostante il 70% delle donne affermi di aver ricevuto informazioni chiare ed esaustive, questa percentuale

appare comunque bassa tenendo conto dell'importanza del tema e della necessità che tutte vengano a conoscenza del valore del pap-test come test di screening e dei rischi connessi all'infezione da HPV.

Il 54% delle donne del campione fa utilizzo di metodi contraccettivi ed il 77% di queste ne è soddisfatto; tra essi il più usato è risultato essere il preservativo, il quale rappresenta un'ottima soluzione anche nei casi di livelli molto bassi di autonomia. Esso infatti viene utilizzato dalle donne che mostrano livelli bassi e medi di autonomia.

I dati sulla sensibilità al tema della contraccezione e la formazione del personale mostrano un'inaccettabile e preoccupante impreparazione nei confronti del tema ed una generale mancanza di interesse e sensibilità; un secondo intervento quindi, assolutamente necessario, è la formazione del personale ostetrico e medico, non soltanto dal punto di vista strettamente nozionistico ma anche e soprattutto in relazione agli strumenti comunicativi e relazionali da utilizzare con pazienti che particolari disabilità. L'abilità dell'operatore nel capire le problematiche della donna disabile, sapervi porre rimedio e creare un buon rapporto comunicativo è fondamentale per far sentire a proprio agio la paziente che può avere gravi difficoltà, non soltanto di natura fisica ma anche psicologica, nel sottoporsi all'esame. Esso è, inoltre, uno tra gli strumenti più importanti per avvicinare le donne ai servizi, se non il più importante. Ad avvalorare ciò contribuisce anche il fatto che tutte le donne intervistate dichiarano che sarebbe utile creare corsi di formazione per il personale e soprattutto che si sentirebbero maggiormente motivate ad accedere ai servizi ostetrico-ginecologici se fosse presente un'ostetrica formata, attenta e sensibile alla difficoltà delle donne con disabilità.

ALLEGATI

QUESTIONARIO:

ETA':

STATO CIVILE:

TITOLO DI STUDIO:

TIPOLOGIA DI DISABILITA':

REGIONE DI RESIDENZA:

LIVELLO DI AUTONOMIA:

BASSO

MEDIO

ALTO

1. Ha mai desiderato avere una gravidanza?

SI NO

Se NO, ritiene che la sua forma di disabilità abbia influito negativamente sul desiderio di rimanere incinta?

SI NO

2. Ha portato a termine una o più gravidanze?

SI NO

3. Ha avuto aborti?

SI NO

4. Svolge con regolarità gli usuali controlli ostetrico-ginecologici raccomandati (ecografie, Pap-test, visite ostetrico-ginecologiche)?

SI NO

Se NO, perché?

5. All'interno della sua ASL di riferimento sono presenti presidi sanitari facilmente accessibili a persone con disabilità motoria?

SI NO

6. Il presidio sanitario di riferimento è facilmente raggiungibile attraverso mezzi pubblici?

SI NO

7. Vi sono parcheggi dedicati a persone con disabilità?

SI NO

8. Le è mai capitato di dover rinunciare ad una prestazione sanitaria per l'impossibilità di accedere fisicamente al servizio?

SI NO

9. In linea generale, ritiene che il Sistema Sanitario Nazionale sia in grado di rispondere alle sue esigenze di salute in campo ostetrico e ginecologico?

SI NO

Se NO, ha qualche considerazione che possa aiutarci a colmare le lacune presenti?

10. Ha mai partecipato a campagne di prevenzione sanitaria quale lo screening del carcinoma del collo dell'utero?

SI NO

Se NO, perché?

11. Qualora si sia sottoposta a Pap-test, le sono state fornite informazioni chiare e complete circa modalità di svolgimento e finalità di questo esame?

SI NO

12. Il personale medico ed ostetrico che ha eseguito il Pap-test le è parso adeguatamente formato in tema di assistenza a donne con disabilità?

SI NO

13. Fa abitualmente utilizzo di metodi contraccettivi?

SI NO

Se SI, quali?

14. La scelta del contraccettivo che utilizza è stata supportata da colloqui preventivi ed informativi con personale ostetrico e ginecologico?

SI NO

15. Il personale ostetrico e ginecologico si è dimostrato sensibile al tema della contraccezione della donna con disabilità?

SI NO

16. Il personale ostetrico e ginecologico si è dimostrato formato in merito?

SI NO

17. Il personale ostetrico e ginecologico è stato disponibile nell'elencare i pro e i contro dei singoli contraccettivi, in merito alla sua specifica condizione?

SI NO

18. E' complessivamente soddisfatta del tipo di contraccettivo che utilizza?

SI NO

19. Riterrebbe utile la creazione di corsi di formazione per il personale medico, ostetrico ed infermieristico in merito ai temi della prevenzione, della contraccezione e dell'assistenza, alla donna con disabilità?

SI NO

20. Qualora fosse presente negli ambulatori pubblici e nei presidi ospedalieri, la figura di un'ostetrica opportunamente formata ed attenta alle difficoltà della donna con disabilità, crede che questo la invoglierebbe maggiormente ad accedere ai servizi?

SI NO



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA "TOR VERGATA"
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA
CORSO DI LAUREA IN OSTETRICIA

abilitante alla Professione di Ostetrica o
Presidente: Prof. Emilio Piccione

Alla cortese attenzione del

"Coordinamento del Gruppo donne UILDM"

OGGETTO: Richiesta autorizzazione somministrazione questionario di rilevazione dati.

Si richiede l'autorizzazione per la studentessa Eleonora Ciuffoni (Corso di Laurea in Ostetricia presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Tor Vergata, Presidente Prof. E. Piccione) per la somministrazione di un questionario di rilevazione dati.

I dati raccolti saranno utilizzati per l'elaborazione di una tesi di laurea inerente "la tutela del benessere ostetrico-ginecologico nelle donne disabili"

I dati rilevati saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e per il tempo strettamente necessario.

Si allega una copia del questionario proposto.

In attesa di un Vostro gentile riscontro Vi invio cordiali saluti.

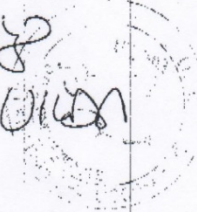
Università degli Studi di Roma Tor Vergata
Facoltà di Medicina e Chirurgia
CORSO DI LAUREA IN OSTETRICIA
Direttore Prof. Dr. Emilio Piccione
Il Direttore del Corso di Laurea
Dott.ssa Ost. Simona Sarfo

Torvergata, 13/03/2015

Autorizzazione concessa.

Cesidio Ubolduzzo

per il Gruppo donne UILDM



Sede Facoltà di Medicina e Chirurgia - 00133 Roma - Via Montpellier, 1
(Direttore: Dott.ssa Ost. Simona Sarfo)
Segreteria Tel. 06.20902924 Fax 06.20902921 e-mail: ostetricatorvergata@libero.it

BIBLIOGRAFIA

- Barbuto, V., Ferrarese, V., Griffo, G., Napolitano, E., Spinuso, G. (2007). Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita. Lamezia Terme: Comunità Edizioni.
- Canevaro, A. (2000). Le parole che fanno la differenza. Trento: Edizioni Erickson.
- Istituto Nazionale di Statistica (2009) “La disabilità in Italia”, Roma.
- World Health Organization (2011), “World Report on Disability”.
- World Health Organization (2001), “International Classification of Functioning Disability and Health”, Ginevra.
- Seneca, L., (41 d.c.), “De Ira”.
- Platone (380 a.c), “La repubblica” libro V.
- Schianchi, M., (2012) “Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare”. Carocci editore.
- Valtellina, E., (2008) “Disabilità ed identità plurali”.
- Davis, L., (1997) “Universalizing Disability, in the disability studies reader”, Londra: Routledge.
- Crescini, P., Della Peruta, L., Fava, F., (1985) “dizionario illustrato di mitologia classica” Roma: Armando scuola.
- Bossi, L., (1828) “Dizionario delle origini, invenzioni e scoperte nelle arti, nelle scienze, nella geografia, nel commercio, nell’agricoltura ecc. ecc. nel quale sono indicate le epoche dello stabilimento dei popoli, delle religioni, delle sette e delle istituzioni religiose, delle leggi, delle dignità, l’origine delle varie costumanze, delle mode, delle monete, non che le epoche delle invenzioni utili e delle scoperte importanti fatte sino ai nostri giorni. Opera compilata da una Società di letterati italiani.” Tipografia di Angelo Bonfanti: Milano.
- Amato, R., Verrilli, A., (2010) “Leggere la costituzione” Napoli: Simone per la scuola.
- Assemblea Generale delle Nazioni Unite (1948) “Dichiarazione dei diritti dell’uomo”, Parigi.
- Ministero del lavoro e delle politiche sociali (2011) “Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2010”, Maggiori editore.
- Oh, J-K. & Weiderpass, E., (2014), “Infection and Cancer: Global Distribution and Burden of Diseases” <http://dx.doi.org/10.1016/j.aogh.2014.09.013>
- Horner-Johnson, W., Dobbertin, K., Andresen, E.M., Iezzoni, L. I., (2013) “Breast and Cervical Cancer Screening Disparities Associated with Disability Severity”. *Women's Health Issues* 24-1 (2014) e147–e153
- Chen, L-S., Chou, Y-J., Tsay, J-H., Lee, C-H., Chou, P., Huang, N. (2009) “Variation in the cervical cancer screening compliance among women with disability”. *Med Screen* 2009;16:85–90 DOI: 10.1258/jms.2009.008061

Williams Merten, J., Pomeranz, J.L. King, J. L., Moorhouse, M.,Wynn, R. D.,(2015) “Barriers to cancer screening for people with disabilities: A literature review”. *Disability and Health Journal* 8 (2015) 9e16

Pescetto, G., De Cecco, L., Pecorari, D., Ragni, N., (2009) “Ginecologia e ostetricia” Vol. 1 Roma: Società editrice universo.

Guana, M., Cappadona, R., Di Paolo, A.M., Pellegrini, M.G., Piga, M.D., Vicario, M., (2011) “La disciplina ostetrica teoria, pratica e organizzazione della professione”, Milano: Mc Graw Hill.

Kaplan, C. (2006) “Special Issues in Contraception: Caring for Women With Disabilities”, *J Midwifery Womens Health* 2006;51:450–456

Zacharin, M., (2009) “Puberty, Contraception, and Hormonal Management for Young People With Disabilities” *CLIN PEDIATR* 2009 48: 149 originally published online 2 October 2008 DOI: 10.1177/0009922808324492

Sudduth, A., Linton, D., (2011) “Gynecologic Care of Women with Disabilities Implications for Nurses” *Nursing for Women’s Health* April May 2011 DOI: 10.1111/j.1751-486X.2011.01622.x

Gruppo Donne UILDM (2013) “L’accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità”, Padova. http://www.sigo.it/usr_files/home/ServiziSanitariDonneDisabiliRapporto2013.pdf

SITOGRAFIA

<http://www.uildm.org/wp-content/uploads/2012/07/SquillaciCAPITOLO-1.pdf>

http://www.bollettinoadapt.it/wp-content/uploads/2014/05/2014_20_innesti.pdf

http://www.uildm.org/archivio_dm/158/societa/07storiaweb.shtml

<http://www.olokaustos.org/argomenti/eutanasia/index.htm>

<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1977-08-04;517>

<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legge:1992-02-05;104!vig>

<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2009;18>

<http://www.camera.it/parlam/leggi/003281.htm>

<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999-03-12;68!vig>

<http://www.parlamento.it/parlam/leggi/981621.htm>

<http://www.lavoro.gov.it>
<http://www.sipsalute.it>

<http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/RicercaIRSSullanonautosufficienzaott2010.pdf>

http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/conferenza_2013_Gruppo_6.pdf

[http://www.slid-
ipa.eu/cms/sites/default/files/documents/WP3%20ITA%20SLID%20Report%20Finale-
Restituzione%20dei%20risultati%20della%20ricerca%20%28Edited%20by%20Defendi-
Giovagnoli%29_0.pdf](http://www.slid-
ipa.eu/cms/sites/default/files/documents/WP3%20ITA%20SLID%20Report%20Finale-
Restituzione%20dei%20risultati%20della%20ricerca%20%28Edited%20by%20Defendi-
Giovagnoli%29_0.pdf)

http://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2014/I_numeri_del_cancro_2014.pdf

http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/Libretto_Tuttiuguali.pdf

RINGRAZIAMENTI

*“[.]e volta nostra poppa nel mattino,
dei remi facemmo ali al folle volo”*

(Dante, Inferno XXIII)

Ho sempre pensato di sapere cosa fosse la felicità. Avere un posto nel mondo dove alberga il cuore e poterlo chiamare casa. Avere una famiglia di quelle che ti fanno pensare che nulla potrà mai farti del male finché essa sarà lì a sostenerti. Avere avuto l'onore di incontrare lungo la mia strada persone che sono fiera di definire amiche.

Tutti quanti noi siamo venuti alla luce con un bagaglio di ambizioni, capacità personali, attitudini, abilità... Io, un giorno, ho raccolto le mie e ne ho fatto un bagaglio pesante. Ho capito di essere cresciuta e che fino a quel momento la vita mi aveva dato tutto ciò di cui avessi avuto bisogno, dunque, ora, essa si aspettava che prendessi il largo, che le mie braccia diventassero remi ed i remi ali e che le ali facessero qualcosa di folle.

Il mio primo grazie va a Davide, 3200 gr, perché lui mi ha mostrato cosa fosse davvero la felicità. Mi ha messo di fronte ad essa in una forma così intensa da lacerare i cuori, da permetterle di nascere tra le mie mani, infilarsi nelle vene e diventare mia come non lo era mai stata.

E' stato quello il momento in cui ho scelto che sarei stata dalla parte delle donne, della vita, sempre.

Il mio secondo grazie va proprio a loro, le donne. Tutte, indistintamente.

Perché dopo averle viste dare la vita ne ho compreso la forza e la tenacia, perché dopo aver iniziato questo lavoro con la collaborazione del “gruppo donne UILDM” ho capito che anche quando il corpo non ha più la forza, loro la cercano, la vanno a scovare negli angoli più reconditi ed infine la trovano. Perché loro lottano e troppo spesso lo fanno da sole.

Il mio terzo grazie, quello più forte, nasce spontaneo ed inevitabile quanto lo sarebbe una risata trattenuta troppo a lungo. Va alla mia famiglia:

A mia madre, prima grande donna della mia vita, modello da seguire, amica, confidente e motivo principale per cui ho così tanto rispetto e stima per l'universo femminile. Perché lei mi fa venire voglia di essere migliore.

A mio padre che ha sempre ritenuto i valori il fondamento della nostra esistenza. E' grazie a questo che oggi inizio a raccogliere i frutti di ciò che ho seminato, solcando un terreno fertile che lui ha arato per me. Spero un giorno di saper fare lo stesso con i miei figli.

A mio fratello, perché il sangue conta, ma conta di più il rispetto, la stima e l'affetto che nutro verso la persona che è diventato. Perché nonostante le nostre diversità, il suo sorriso è sempre stato anche il mio ed il mio cuore sarà suo per sempre.

Ai miei nonni: ho avuto la fortuna di crescere nel loro affetto e di questo non potrò mai ripagarli a sufficienza. In particolare a mio nonno Guido; uno dei miei più grandi rammarici è che oggi non sia qui a vedermi ricevere questa laurea, so che ne sarebbe stato fiero e magari avrebbe pensato che finalmente era arrivato quel famoso giorno in cui sperava che “avrei messo giudizio”.

A Francesca, perché sa cosa sia il valore di un'amicizia sincera, più di quanto lo sappia io, e me lo sta insegnando, con l'arduo compito di colmare i buchi neri della mia diffidenza. Le assegno nella mia vita un valore più grande di quanto le abbia mai detto, spero lo capisca.

A Corinne, perché spesso è stata la più grande fonte di serenità che avessi ed è arrivata nella mia vita in un momento in cui solo lei avrebbe potuto essere ciò che è stata. Perché conosce la mia parte peggiore e, nonostante ciò, continua a tenermi per mano.

A Francesca Romana e Matilde, le amiche di sempre, quelle che non senti tutti i giorni, che non vedi di continuo, ma che ti porti dentro da tutta una vita e che tra 40 anni sei certa che potrai ancora continuare a chiamare perché saranno lì ad ascoltarti. Nella convinzione che senza un grande passato sarebbe stato difficile costruire un futuro come l'ho immaginato ed ancora continuo ad immaginarlo.

Ad Emanuela, per tutte le volte in cui avrei mollato ma non l'ho fatto perché c'era lei. Per le notti sveglie in sala parto, per tutte le volte che ha capito le nostre diversità ma non ne ha fatto un'arma, bensì una fonte di ricchezza. Perché nutro per lei una stima che poche persone mi hanno mai suscitato.

A chi leggendo queste righe si riconoscerà tra le parole poiché è oggi nella mia vita e progetta di restarci, crede in me e lo fa non solo perché mi vuole bene ma perché ha sollevato quel famoso bagaglio e non l'ha reputata semplicemente una fatica ma uno sforzo in cui investire. Perché ha aspettato che fossi pronta ad essere ciò che sono. Perché se indico la luna, non si ferma a guardare il dito, ma insieme al mio alza il suo, mostrandomi le stelle.

Dunque, infine, a me stessa. Per l'impegno e la costanza, perché mai come oggi il concetto di nascita e nuova vita è stato al centro dei miei pensieri: mai come oggi ho bramato così tanto quel “folle volo” che ha portato Ulisse in mare.

D'altronde il cambiamento è l'unica costante della vita umana.

A tutti voi, Grazie.

Eli.