



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

UILDM.ORG

REPORT

PROGETTO "SESSUALITÀ,
MATERNITÀ, DISABILITÀ"

A CURA DI: GRUPPO PSICOLOGI UILDM - GRUPPO DONNE UILDM



PREMESSA

Le donne con disabilità, pur vedendo riconosciuti i loro diritti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (vedere ad esempio gli art.6, art.8, art.13, art.23, art.25), **hanno (ancora) un accesso diseguale alle informazioni sulla salute sessuale, agli screening e informazioni sulla riproduzione e sull'accesso alla genitorialità**. Secondo alcune (poche) indagini disponibili a livello internazionale e nazionale, la situazione sui diritti sessuali e riproduttivi delle ragazze e donne con disabilità in Italia risulta essere ancora drammatica e presenta diverse criticità a causa della mancanza di dati disaggregati per genere.

Pertanto, le donne con disabilità – soprattutto motoria – devono spesso affrontare lo **stigma e la discriminazione** quando si tratta di visite e controlli ginecologici, di informazioni sulla gravidanza e sulla riproduzione e spesso hanno esperienze di servizi molto scarse e angoscianti. Molte donne con disabilità esprimono particolari difficoltà nell'accedere a un'assistenza sanitaria sessuale riproduttiva completa e di alta qualità a causa della **mancanza di accessibilità dei servizi ginecologici-ostetrici**, la **scarsa formazione** dei professionisti medici riguardo alla sessualità e riproduzione in caso di disabilità.

Queste forme di disuguaglianze sanitarie di genere hanno un impatto e profonde ricadute sulla salute femminile e sul benessere psico-emotivo delle donne con disabilità.

OBIETTIVI

La ricerca "Sessualità, Maternità, Disabilità" nasce con l'obiettivo di **esplorare le intersezioni tra le esperienze sessuali e affettive, l'accesso alla sfera della salute sessuale e riproduttiva e i desideri e gli immaginari di maternità e non-maternità**. Si tratta di un percorso di indagine esplorativa attraverso la forma dell'inchiesta sociale (coniugare l'esigenza conoscitiva con l'esigenza pratica) e chiedere direttamente alle donne con disabilità la loro esperienza sull'accessibilità dei servizi ginecologici-ostetrici.

Lo scopo è quello di comprendere come le barriere strutturali, ambientali e culturali caratterizzano ed orientano le esperienze delle donne con disabilità motoria nell'ambito della salute sessuale e riproduttiva. Il progetto nasce dalla comunanza di interesse e di curiosità da parte del Gruppo Psicolog* e del Gruppo Donne UILDM nel promuovere una indagine rivolta alle donne con disabilità motoria per raccogliere dati sulla salute e condizione femminile riguardo agli aspetti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità. Il gruppo di lavoro è composto da donne con disabilità, psicologhe e una dottoranda in Sociologia.

Aspetto centrale nella ricerca è l'**approccio intersezionale** (Crenshaw 1989; Yuval-Davis 2016) per comprendere come le rappresentazioni di normalità, abilità, disabilità e genere si intersecano e strutturano relazioni di potere (e di privilegio) producendo diverse esperienze di disuguaglianza e di "discriminazioni intersezionale" (Crenshaw, 1989).

In particolare, gli **obiettivi dell'indagine** sono di indagare l'accessibilità ai controlli legati alla salute femminile a partire dall'esperienza delle donne stesse e approfondire anche aspetti legati al rapporto con il proprio corpo e desideri, con la propria salute e con la propria femminilità:

- **INDIVIDUARE LE BARRIERE** CHE LE DONNE CON DISABILITÀ INCONTRANO NEI RAPPORTI CON I SERVIZI GINECOLOGICI-OSTETRICI;
- MIRA A **CONTRIBUIRE ALL'EMPOWERMENT** E AUTO-RAPPRESENTAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ;
- **ABBATTERE GLI STEREOTIPI ABILISTI E SESSISTI** RIGUARDO LA SFERA DELLA SESSUALITÀ, AFFETTIVITÀ E MATERNITÀ;
- **FAVORIRE L'EQUITÀ E LA PARITÀ DI GENERE** E MIGLIORARE IL DIALOGO TRA ISTITUZIONI PUBBLICHE, PRIVATE E PERSONE CON DISABILITÀ.



STRUMENTI



QUESTIONARIO SEMI-STRUTTURATO

(sia domande a risposta multipla e sia domande aperte per dare la possibilità alle donne di esprimere il loro punto di vista su determinati aspetti/temi) con l'obiettivo di:

1. Mappare e individuare il contesto esistente;
2. Individuare le principali criticità nel rapporto tra servizi ginecologici-ostetrici e donne con disabilità;
3. indagare alcuni aspetti riguardo alla sessualità, salute sessuale e riproduttiva e immaginari sulla maternità.



FOCUS GROUP TEMATICI PER APPROFONDIRE ALCUNI ASPETTI SU SESSUALITÀ, MATERNITÀ, DISABILITÀ, CORPO.

La definizione delle domande e dei temi è stata discussa partendo dall'esperienza stessa delle donne disabili attraverso una **metodologia partecipativa ed emancipatoria**. La caratteristica del progetto è di basarsi sul coinvolgimento diretto delle donne con disabilità nella costruzione del questionario e nella conduzione dei focus group. La procedura di campionamento si basa su due strategie: un **campionamento a scelta ragionata (associazioni e rete territoriale)** e a **"valanga" (attraverso i canali social)**.

Bisogna precisare che non possiamo parlare di "rappresentatività" in quanto non rispecchia le caratteristiche di base della popolazione italiana con disabilità. Non era neanche questo l'obiettivo di questo lavoro.

Al contrario il nostro scopo era approfondire ed esplorare alcune questioni presenti in letteratura e nel discorso pubblico attraverso una ricerca collaborativa ed emancipativa con un taglio scientifico, al fine di porre una riflessione sulla direzione e sull'implementazione di politiche sociali-sanitarie attraverso una prospettiva di genere e intersezionale nel contesto italiano.

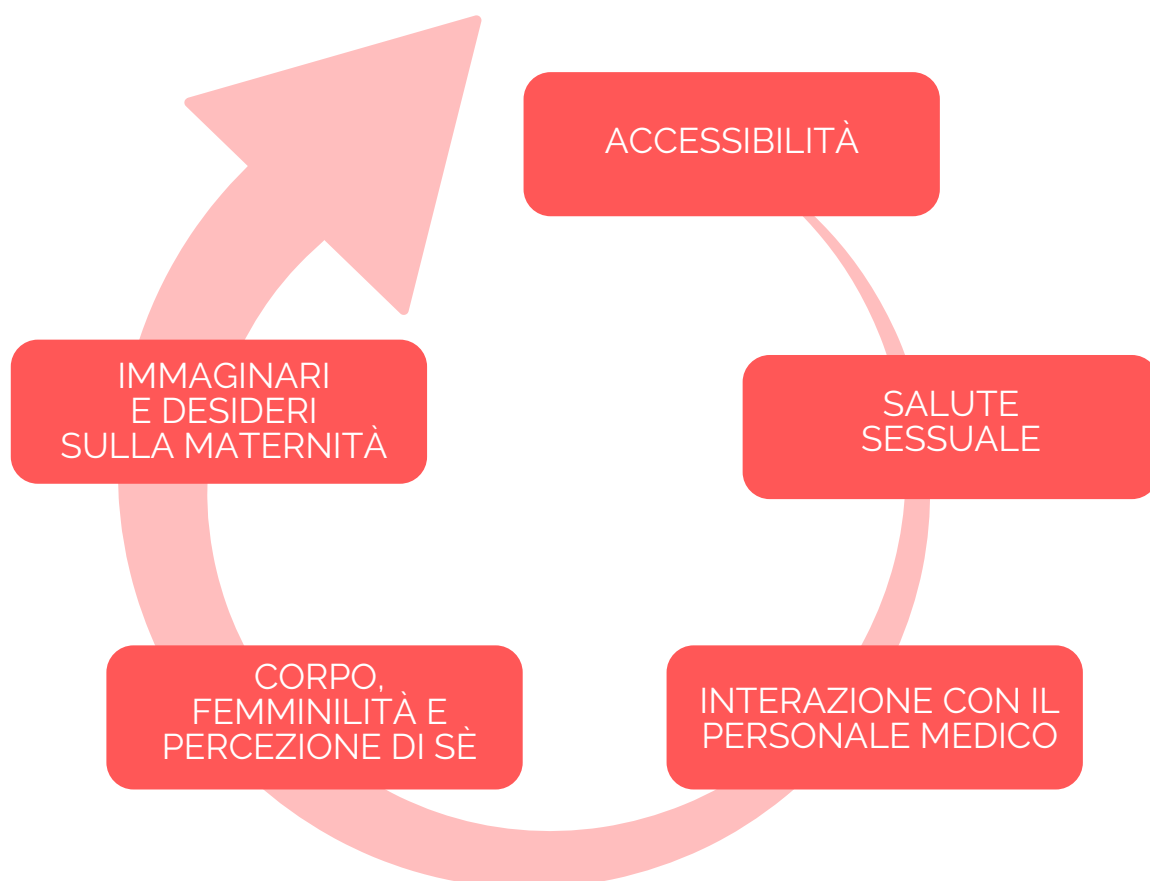
Il gruppo di donne raggiunte è un **campione di donne auto-selezionato afferente al mondo dell'associazionismo, collaboranti e sensibili al tema**. Queste donne possono essere definite come un gruppo di "pionere" in quanto la loro esperienza può essere letta come "un dato visibile/estremo" che permette di cogliere aspetti ancora velati e invisibili. Anche se il campione è composto da donne auto-selezionate (e dove si deve tenere conto della desiderabilità sociale delle risposte) è interessante ragionare sui dati emergenti tenendo conto dell'influenza del capitale e della rete sociale a loro disposizione nell'accesso alla salute sessuale e riproduttiva.

RISULTATI E ANALISI DEI DATI RACCOLTI A PARTIRE DAL QUESTIONARIO

Sono state esplorate **cinque aree tematiche**:

1. l'accessibilità dei servizi di ostetricia e ginecologia
2. la salute sessuale (lo screening, la contraccezione, ect)
3. l'interazione con il personale medico ed ostetrico
4. l'identità sessuale riguardo al corpo e la percezione di sé
5. i desideri e gli immaginari sulla maternità.

I dati presentati sono dati anonimi e personali, si invita quindi ad un delicato maneggiamento a scopo divulgativo soprattutto in relazione alle risposte aperte delle donne.



CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE



TIPOLOGIA DI DISABILITÀ

Nell'ambito del progetto sono stati compilati 131 questionari da parte di donne con disabilità con un'età compresa tra i 19 ai 74 anni:

Motoria	97,7%
Visiva	2,3%



AREA GEOGRAFICA

Le intervistate sono donne italiane che vivono principalmente

Nord Italia	68,5%
Centro Italia	25%
Sud Italia e Isole	6,5%



DOVE ABITANO

Città (> 100mila abitanti)	43%
Cittadina (10mila - 50mila abitanti)	27%
Paese (< 10mila abitanti)	30%



PATOLOGIA

La condizione della loro disabilità è dovuta ad una patologia:

Genetica	72,3%
Complicanze durante la gravidanza	6,9%
Complicanze durante il parto	10,8%
Acquisita	10%



ETÀ

Per quanto riguarda l'età in cui hanno sviluppato o acquisito la/le disabilità o la condizione di salute:

0-5 anni	51%
5-10 anni	10,1%
11-17 anni	8,5%
18-24 anni	13,2%
25-34 anni	7%
35-44 anni	6,2%
+45 anni	4%



TITOLO DI STUDIO

Laurea o superiore	55%
Settore impiegatizio	56,3%



STATO CIVILE

Single	45,4%
Sposata/Convivente	36,2%
Relazione senza convivenza	18,4%



SITUAZIONE FAMILIARE

Non hanno figli	80,2%
Vivono in casa con il/la partner	35,4%
Vivono in casa con genitori e altri familiari	37,7%
Vivono da sole	20,8%

RAPPORTO CON I SERVIZI GINECOLOGICI-OSTETRICI

Come enunciato sopra [vedere Premessa] esistono poche informazioni sulla salute sessuale-riproduttiva nei confronti delle donne con disabilità; ed in particolare su alcuni ambiti come la mammografia, lo screening e il pap/hpv test, la contraccezione, la menopausa, la gravidanza etc.

Dall'indagine si evince che svolgono con regolarità i controlli ostetrici-ginecologici e quelli senologici il 55,6% delle donne intervistate.

Coloro che non svolgono controlli dichiarano come **motivo principale:**



1. "la mancanza di un lettino ginecologico"
2. "ambulatori non attrezzati"
3. "inaccessibilità dei servizi sanitari"
4. "scarsa formazione del personale medico"
5. "sapevano che si dovevano fare ma non le ho fatte"
6. "paura e disagio"

Di solito si rivolgono per le visite ginecologiche-ostetriche:

Ginecolog* privat*	57,4%
Ambulatori pubblici/Ospedali della città	33,4%
Non ha mai svolto una visita ginecologica	9,2%



Riguardo a chi consiglia dove effettuare le visite di controllo e specialistiche,
le donne dichiarano di non ricevere nessun consiglio 52,3 %.

SCREENING

La serie di screening eseguiti regolarmente tra il **papt/test-Hpv test e la mammografia è il papt/test-Hpv test con il 79,8%. Inoltre, solo il 33,6% li ha eseguiti** nell'ambito di una campagna regionale o nazionale di prevenzione dei tumori femminili. Rispetto agli esami effettuati nell'ambito dei controlli senologici solo il 24,6% ha potuto effettuare una mammografia.

CONTRACCEZIONE

Durante le visite ginecologiche solo il 31,5% delle donne riceve informazioni sulla contraccezione e di solito se discutono di contraccezione nell'ambito dei controlli ginecologici, il metodo contraccettivo proposto è la **pillola 45%**.

Mentre **il 55% dichiara di non aver avuto nessun altro consiglio di contraccezione.**

RISPETTO ALL'INTERAZIONE DURANTE LA VISITA GINECOLOGICA

Per quelle visite che comportano lo spostamento su un apposito lettino, il personale medico ha chiesto alla donna come voleva essere aiutata nello spostamento è il 56,15 %. Tuttavia, si riscontra la mancanza di un sollevatore disponibile o del personale formato in grado di aiutarle (83%).

Durante questi tipi di visite assumere determinate posizioni per l'esecuzione della visita oppure l'utilizzo di determinati macchinari ha creato difficoltà alle donne con disabilità (61,9%). Una delle risposte delle donne a tale difficoltà "è quella di assumere la posizione vaginale divaricando le gambe e l'utilizzo della mammografia".

Nella fase preparatoria alla visita, hanno potuto usufruire di uno **spogliatoio accessibile solo il 27,8% delle donne intervistate.** Durante la visita il personale medico è stato attento nello spiegare cosa stavano facendo al corpo della donna (89%).

Di solito chi accompagna **le donne alla visita è presente anche nella stanza durante le visite ginecologiche-ostetriche (71,4%)** e si rivolge alla persona con disabilità (85%) e non all'accompagnatore/trice (15%).

Dalla percezione delle donne **il personale medico ha rispettato i loro tempi (88,7%) e le donne dichiarano di essersi sentite rispettate nella privacy il 74,1%.**

Per quanto concerne la durata media della visita ginecologica-ostetrica è tra i 20-35 minuti per il 59% delle donne intervistate.

Alla domanda cosa pensi **si potrebbe migliorare per rendere più agevole, meno traumatico, più inclusivo il tuo ambulatorio ginecologico**, alcune donne hanno evidenziato:

“

“L'utilizzo di lettini in cui sia più facile salire, uno spazio di dimensioni superiori a quelle di uno sgabuzzino per svestirsi e rivestirsi - magari con la possibilità di sedersi, una maggiore attenzione all'emotività della paziente [...] in generale, una visione più ampia del concetto di disabilità motoria”.

“Più tempo, meno frette, un lettino adatto, personale infermieristico più competente, una mammografia che si può fare da seduta e con l'aiuto dei dottori o degli operatori poter fare la visita da sola”.

“Lettini e spogliatoi accessibili”.

“Ripristinare il consultorio e averlo a disposizione tutti i giorni [...] Poter avere un contatto diretto con il medico (anche mail). Sala d'attesa confortevole”.

“Mi sarebbe piaciuto che la ginecologa mi chiedesse se avevo qualche dubbio da chiarire con lei in assenza di mia madre, di conseguenza mi sarebbe piaciuto che la visita durasse un po' di più”.

”



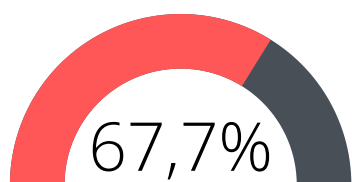
Infine, il presidio sanitario che hanno individuato come luogo di cura **non è raggiungibile attraverso mezzi pubblici accessibili (44%)**.

In molti casi ci sono **parcheggi riservati alle persone con disabilità (63,2%)**.

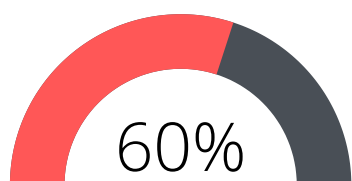
SESSUALITÀ

Il 46,2% non ha una relazione sentimentale sessuale e **il 40% ritiene che la disabilità influenzi il desiderio sentimentale-sessuale**. Inoltre, le donne intervistate ritengono che la disabilità influenzi il rapporto con il sesso (70,4%).

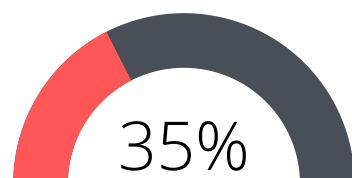
PERCEZIONE DEL CORPO



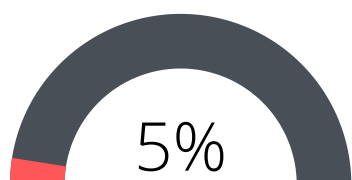
considera il corpo "diverso" a causa della sua disabilità.



ritiene che la disabilità renda il corpo meno attraente dal punto di vista sessuale.



non ritiene che la disabilità renda il corpo meno attraente dal punto di vista sessuale.



dichiara di non aver mai pensato di essere o meno attraente dal punto di vista sessuale.

Inoltre, le donne intervistate ritengono che **i famigliari considerino che la disabilità possa influire negativamente sulla sua possibilità di intraprendere una relazione sentimentale (35%); mentre il 27% non ne ha mai parlato in famiglia e il 38% dichiara di no.**

DESIDERI E IMMAGINARI SULLA MATERNITÀ

L' 81% desidera essere madre, ma il 69% non l'ha mai cercata.

Tra i motivi di questa scelta dichiarano:



"Difficoltà gestione dei figli e paura nella trasmissione della patologia"
"Purtroppo mi sembra totalmente impossibile affrontare una gravidanza e successivamente gestire un bambino".

"In più non avrei abbastanza soldi per avere qualcuno che mi possa aiutare nella gestione del bambino oltre alla mia gestione".

"La paura di far nascere un bambino come me e mancanza di una rete di aiuto".

"Ho paura di non essere in grado fisicamente a causa della stanchezza cronica di prendermi adeguatamente cura del neonato".

"Il binomio disabilità maternità è possibile, solo se esiste una fitta rete di sostegno".



Infatti, l'81% dichiara di aver avuto preoccupazioni sulla possibilità di sostenere fisicamente una gravidanza e di portarla a termine. E inoltre hanno preoccupazioni sulla capacità di essere un una "buona" madre il 61%.

Pensano che la disabilità possa influenzare la relazione con tuo/tua figlio/a il 41% e alla domanda quali variabili pensi possano influenzare la relazione con tuo/tua figlio/a? dichiarano:



Mancanza di forza fisica

Variabili logistiche legate alla cura

Stigma sociale



Infine, alla domanda: Ti hanno mai spinto a rinunciare all'idea di diventare madre? **Il 31% delle donne dichiara di SI e il 43% è da parte dei medici.** Tra le argomentazioni che spingano o potrebbero spingere a rinunciare alla maternità si individuano la "credenza che sia una scelta egoistica" e "le responsabilità di cura inconciliabile con la disabilità".



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

REPORT

PROGETTO "SESSUALITÀ,
MATERNITÀ, DISABILITÀ"

A CURA DI: GRUPPO PSICOLOGI UILDM - GRUPPO DONNE UILDM



UILDM.ORG