

Alcune testimonianze riguardo all'accesso ai servizi ginecologici

a cura del Coordinamento del Gruppo donne UILDM

Recentemente il Coordinamento del Gruppo donne UILDM ha pubblicato gli esiti dell'indagine sull'["Accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità"](#). Torniamo ad occuparci di questo tema ospitando **otto testimonianze di donne con disabilità** riguardo all'accesso ai servizi sanitari. Ringraziamo di cuore queste donne per aver accettato di condividere la loro esperienza con noi, e segnaliamo che, per ragioni di riservatezza, tutti i loro nomi sono stati sostituiti da pseudonimi scelti dalle stesse intervistate. Non aggiungiamo altro. Ogni donna, a suo modo, ha espresso il proprio punto di vista partendo dal proprio vissuto. Si tratta solo di ascoltare la loro voce.

STELLA

Gentilissima Stella, puoi raccontare qual è la tua età, il tuo titolo di studio, che tipo di lavoro svolgi, e la tua disabilità?

«Ho **35 anni**, ho una **laurea** di primo livello nell'area aziendale/economica, attualmente mi occupo degli aggiornamenti del sito di un'azienda. Sono affetta da **tetraparesi spastica**, non ho la funzionalità degli arti e ho forti difficoltà nel linguaggio.»



Immagine: uno stetoscopio.

Puoi dire qual è la tua regione di residenza, se vivi da sola o con altre persone, qual è il tuo livello di autonomia nella tua abitazione e fuori casa?

«Vivo in Toscana **con la mia famiglia**. In pratica **non sono autonoma** in nulla sia fuori, sia dentro casa.»

Sei stata invitata a partecipare a qualche campagna di prevenzione sanitaria (ad esempio, lo screening del carcinoma del collo dell'utero che riguarda tutte le donne di età compresa fra i 25 e i 64 anni)? Se sì, quale/i? Se hai aderito, puoi illustrarci una di queste visite? Se invece non hai partecipato, puoi spiegarne i motivi?

«Fino a questo momento non ho aderito a queste campagne di prevenzione sanitarie, pur avendo ricevuto l'invio, perché **sarebbe molto difficoltoso poter fare tali test.**»

Il tuo presidio sanitario di riferimento è raggiungibile attraverso mezzi pubblici accessibili? Se sì, quali? Nelle sue vicinanze ci sono parcheggi riservati alle persone con disabilità?

«I **mezzi pubblici** sono davvero **poco accessibili**. Generalmente raggiungo i presidi sanitari con mezzi privati. Ci sono parcheggi riservati alle persone con disabilità.»

Ti è mai capitato di recarti in un ospedale, o in un ambulatorio, e di non riuscire a raggiungere il luogo per presenza di ostacoli lungo il percorso? Oppure di non riuscire ad entrare nell'ambulatorio perché inaccessibile?

«Sì, soprattutto in passato. Fortunatamente **le cose stanno un po' cambiando** dal punto di vista delle barriere architettoniche nei luoghi pubblici.»

Ti è mai capitato di dover svolgere qualcuno di questi esami/visite: visita ginecologica, PAP test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia mammaria, isteroscopia? Se sì, quali?

«No, non mi è mai capitato di eseguire questi esami, ma vista anche la mia età, sentirei la necessità di sottopormi a visite di questo genere. Io ho dei movimenti incontrollati che **non rendono possibile utilizzare alcuni strumenti** diagnostici. Mi è capitato di dover fare una radiografia completa alla bocca (non ricordo il nome specifico dell'esame), ma sarei dovuta stare in piedi e ferma davanti o dentro a un macchinario. Una cosa impossibile per me.»

In relazione a queste visite, puoi illustrare come si è svolta la comunicazione col medico? Ti ha spiegato in cosa consisteva la visita? Ti ha messo a tuo agio? Ti ha informato sugli esiti della visita, o sulle modalità attraverso le quali tali esiti ti sarebbero stati comunicati (qualora non fossero immediatamente disponibili)?

«Come ho già scritto, ho forti difficoltà nel parlare e, con chi non mi conosce bene, farmi capire diventa molto difficile. Inoltre, spesso **anche i medici tendono a prendere la mia disabilità come una disabilità mentale**, e credono che non sia in grado di comprendere ciò che dicono. Gli esiti di una visita sono comunicati a mia madre, che è la persona più vicina a me. Nel mio caso **manca un rapporto diretto** fra medico e paziente, e quindi, in alcune circostanze, **non ho** la possibilità di avere quella **privacy** necessaria per chiedere alcune cose che riguardano la mia intimità. Purtroppo, questo avviene **anche con il medico di base.**»

Nella fase preparatoria alla visita, hai potuto usufruire di uno spogliatoio accessibile? Ti sei sentita rispettata nella tua riservatezza?

«Questo è un aspetto ancora da migliorare nei presidi sanitari. Generalmente ho trovato spogliatoi con **spazi molti angusti**, nei quali la carrozzina c'entra a malapena, e quindi non è stato possibile utilizzarli perché ho sempre bisogno almeno di una persona che mi spogli e mi rivesta. Lo stesso problema lo riscontro anche nei negozi di abbigliamento.»

Per quelle visite che comportano lo spostamento su un apposito lettino, ti è stato chiesto come avresti voluto essere aiutata nello spostamento? Il lettino in questione era regolabile in altezza? C'era un sollevatore disponibile, o del personale formato in grado di aiutarti? Come si sono svolte le manovre di spostamento per raggiungere il lettino (e viceversa)?

«Raramente ho trovato lettini regolabili in altezza. **Mia madre si è incaricata di fare tutte le manovre** necessarie per lo spostamento dalla carrozzina al lettino e viceversa. In alcuni casi, però, era presente del personale paramedico che ha chiesto come potermi aiutare.»

Per quelle visite che comportano l'uso di apparecchiature particolari (ad esempio: mammografo, l'apparecchio per eseguire la densitometria ossea...), hai riscontrato delle difficoltà nel dover utilizzare tale strumentazione?

«Con i miei problemi, penso che eseguire questi accertamenti clinici sarà molto difficile. Mi chiedo se esistono metodi alternativi o strumenti che mi permetteranno di potermi sottoporre a questi esami.»

Nel caso tu abbia riscontrato delle difficoltà, hai provato a fare un ricorso? Se sì, che esiti ha avuto? Se no, come mai?

«No, non ho pensato di fare ricorso perché **credo sia inutile**. Ma mi rendo conto che forse sbaglio.»

Basandoti sulla tua esperienza personale, qual è la tua impressione generale riguardo l'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con disabilità?

«Con un voto da uno a dieci, darei un **cinque scarso** all'accesso ai servizi sanitari. Certo, i continui tagli alla sanità pubblica non aiutano a migliorare la situazione.»

Vuoi aggiungere qualche altra considerazione che potrebbe essere utile a migliorare i servizi sanitari?

«Può sembrare una banalità, però l'unico modo per migliorare i servizi sanitari, è di investire sulla **formazione del personale medico e paramedico**. Costoro devono imparare a relazionarsi anche con persone affette da una disabilità grave, come può essere la mia. Non so se, nei corsi universitari che formano gli operatori sanitari, siano previste lezioni specifiche che affrontano questi temi in modo compiuto. Diverse volte mi è capitato di dover fare delle radiografie e gli operari non capiscono che non riesco a stare ferma, specialmente in situazioni in cui non sono a mio agio. Sembra che lo faccia apposta, ma non è così. Mentre vado, senza problemi, dal dentista perché, conoscendolo da tanti anni, mi sento a mio agio, e riesco a stare abbastanza ferma. Ho diverse otturazioni. Un'altra cosa che potrebbe contribuire a migliorare la fruizione da parte delle persone disabili dei servizi sanitari, sarebbe cominciare a progettare sia gli **spazi**, sia, soprattutto, gli **strumenti diagnostici** tenendo conto anche delle particolari condizioni fisiche degli utenti. Si parla tanto di "società inclusiva"!»

FIONA

Gentilissima Fiona, puoi raccontare qual è la tua età, il tuo titolo di studio, che tipo di lavoro svolgi, e la tua disabilità?

«Sono Fiona, sono italiana di nascita e di residenza, ho 44 anni, ho il **diploma di maturità commerciale**, poi, nel '92 con un master biennale, mi sono specializzata come quadro tecnico per l'amministrazione e la direzione aziendale. Lavoro part-time da 22 anni come impiegata presso l'ufficio spedizioni, ed insieme a 3 colleghi dirigiamo il reparto di 15 operai del magazzino di spedizioni merce di una grande industria alimentare locale. Soffro di distrofia tipo FSHD (**distrofia muscolare facio-scapolo-omerale**) dall'età di 11 anni ed ho una disabilità fisica grave. Attualmente uso la carrozzina elettrica, riesco a lavarmi vestirmi in parte, ma per il resto ho **bisogno di assistenza**. Posso pettinarmi, truccarmi, mangiare, scrivere, leggere e usare il pc normalmente ed in autonomia. Sono capace di cucinare, dipingere, guidare l'automobile con la patente speciale. Vado a fare la spesa e anche altre commissioni di vario genere quando gli uffici sono accessibili, altrimenti mi organizzo al telefono, o al domicilio, o con internet.»

Puoi dire qual è la tua regione di residenza, se vivi da sola o con altre persone, qual è il tuo livello di autonomia nella tua abitazione e fuori casa?

«Abito in Emilia-Romagna, vivo da sola al primo piano con ascensore. Al piano di sotto c'è l'appartamento di mio padre, il quale mi offre assistenza soprattutto alla sera per andare a letto. Mentre al mattino usufruisco sia degli operatori socio assistenziali del comune, sia di una badante/colf per 2 ore per 6 giorni alla settimana per l'alzata, l'igiene, pulizie e rassetto casa,

alcune terapie fisiche e la preparazione di parte dei pasti. **Ho mantenuto una certa autonomia** guidando la mia automobile, lavorando, cucinando e dipingendo, adattando il mio appartamento, e da 3 anni ho anche una vita sentimentale appagante con il mio compagno. Per andare al lavoro o espletare incombenze varie salgo e scendo in completa autonomia con la mia carrozzina elettrica sulla mia auto adattata, guido e vado anche in piscina a fare qualche vasca di allenamento perché faccio parte di un gruppo di pazienti che si stanno sottoponendo a una terapia sperimentale.»

Sei stata invitata a partecipare a qualche campagna di prevenzione sanitaria (ad esempio, lo screening del carcinoma del collo dell'utero che riguarda tutte le donne di età compresa fra i 25 e i 64 anni)? Se sì, quale/i? Se hai aderito, puoi illustrarci una di queste visite?

«Sì, da molti anni partecipo alla campagna per la **prevenzione del carcinoma del collo dell'utero** perché già a 25 anni ho avuto un piccolo intervento per bruciare le cellule danneggiate dall'HPV [papilloma virus umano, N.d.R.], e da allora ho fatto controlli dapprima più frequenti, ma sempre con esito negativo, e ora partecipo solo alla campagna. Inoltre, siccome mia madre è morta di recente a causa di un tumore al seno, ormai da 4 anni eseguo annualmente anche **la mammografia e l'ecografia al seno** con visita, per prevenzione.»

Il tuo presidio sanitario di riferimento è raggiungibile attraverso mezzi pubblici accessibili? Se sì, quali? Nelle sue vicinanze ci sono parcheggi riservati alle persone con disabilità?

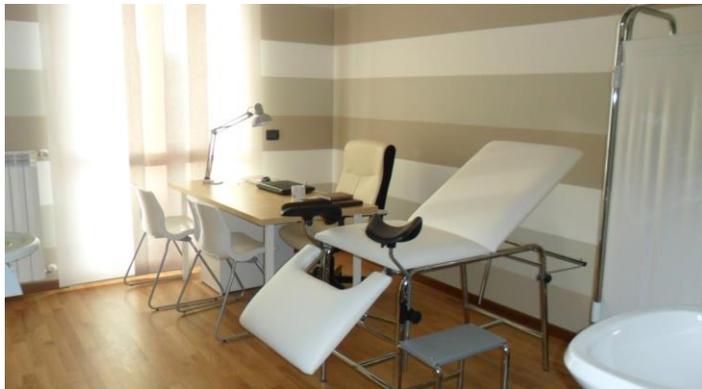
«**Non ci sono mezzi pubblici accessibili**, ma abito vicino al presidio sanitario e, se fa bel tempo, vado con la carrozzina elettrica, oppure con la mia automobile adattata. Ci sono alcuni parcheggi riservati.»

Ti è mai capitato di recarti in un ospedale, o in un ambulatorio, e di non riuscire a raggiungere il luogo per presenza di ostacoli lungo il percorso? Oppure di non riuscire ad entrare nell'ambulatorio perché inaccessibile?

«Nel mio ospedale il CUP [centro unico di prenotazione, N.d.R.] ed il consultorio sono in uno stabile di recente costruzione con un porticato a colonne infinito, ma che ruba spazio alla costruzione e agli ambulatori interni. Esso ha percorsi esterni accessibili con rampe ma ha tutte le entrate a vetro strette con 2 porte a battente, una di fronte all'altra e distanti tra loro circa 1 metro con la molla durissima da aprire, e ci vogliono 2 persone per tenerle aperte entrambe perché possa entrare la carrozzina. Poi una volta dentro al consultorio la sala d'aspetto è

minima, ed io con la carrozzina sono spesso d'intralcio a chi passa. Quando entro nell'ambulatorio di ginecologia devo sempre far portare fuori le sedie perché non ho spazio di manovra per arrivare alla scrivania del medico o al lettino della visita.»

Ti è mai capitato di dover svolgere qualcuno di questi esami/visite: visita



ginecologica, PAP test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia mammaria, isteroscopia? Se sì, quali?

«Sì, tutte tranne le prove urodinamiche e l'isteroscopia.»

Immagine: un ambulatorio ginecologico.

In relazione a queste visite, puoi illustrare come si è svolta la comunicazione col medico? Ti ha spiegato in cosa consisteva la visita? Ti ha messo a tuo agio? Ti ha informato sugli esiti della visita, o sulle modalità attraverso le quali tali esiti ti sarebbero stati comunicati (qualora non fossero immediatamente disponibili)?

«Non sempre il medico mi comunica quello che sta per fare, specialmente in un ospedale pubblico dove c'è fretta, e non c'è la necessità di instaurare un legame clientelare con il malato come nel privato. D'altro canto sapendo anche dei tempi ristretti a mia disposizione **mi informo personalmente prima** sul tipo di esame che sto per fare leggendo o cercando su internet spiegazioni. Quindi durante la visita partecipo attivamente esponendo le mie problematiche e facendo domande o riflessioni a voce alta in modo da sollecitare il medico. Così in molti casi, quando il medico si rendeva conto che ero preparata e capace di intendere, allora si rapportava **direttamente con me** informandomi sempre sugli esiti della visita, o degli esami se disponibili subito, o di come avrei dovuto fare per ritirarli.»

Nella fase preparatoria alla visita, hai potuto usufruire di uno spogliatoio accessibile? Ti sei sentita rispettata nella tua riservatezza?

«Nel mio ospedale non ho avuto né uno spogliatoio privato, né la privacy perché non c'è spazio per poter stare almeno dietro un esile paravento, nel policlinico della provincia, che è più grande, trovo invece più preparazione e spazi più ampi e riservati.»

Per quelle visite che comportano lo spostamento su un apposito lettino, ti è stato chiesto come avresti voluto essere aiutata nello spostamento? Il lettino in questione era regolabile in altezza? C'era un sollevatore disponibile, o del personale formato in grado di aiutarti? Come si sono svolte le manovre di spostamento per raggiungere il lettino (e viceversa)?

«In realtà fino a 15 anni fa camminavo con difficoltà, ma ero sufficientemente autonoma, avevo solo bisogno di un piccolo aiuto nel salire sul lettino, e se non se ne rendevano conto, lo chiedevo io senza timore, dunque non c'erano molti problemi. Dopo tanti anni però vedo che le cose non migliorano, e dato che sono in carrozzina e sono molto alta, **devo farmi accompagnare** tutt'ora da mio padre, o da una donna forzuta, per farmi mettere sul lettino. Purtroppo al consultorio c'è poco spazio ed il lettino non è accessibile facilmente. Quest'ultimo, pur essendo elettrico, va solo in alto a partire da 70 cm. (così il medico che ti fa la visita ginecologica non si mette in ginocchio, o non gli viene il mal di schiena), però non si abbassa al di sotto di quella misura, pertanto una persona bassa, o chi è in carrozzina non riesce a fare un trasferimento orizzontale agevole e quasi in autonomia. Siccome continuano a non esserci aiuti, quest'anno ho provato a chiedere con due settimane di anticipo al consultorio se mi procuravano un sollevatore, ma mi hanno risposto che non era possibile, e che non si poteva nemmeno prendere in prestito da altri reparti. Allora ho chiesto di andare nel reparto interno all'ospedale di ostetricia pensando che fosse più ampio e con ausili migliori, così ho telefonato anticipatamente per spiegare il mio problema. Anche lì **mi sono sentita rifiutare il sollevatore...** anzi, l'infermiera mi ha quasi deriso dicendo che loro sono abituate alle emergenze, e potevano mettere anche una persona svenuta sul lettino senza difficoltà, e quindi non dovevo preoccuparmi. Infatti al mio arrivo l'ambulatorio era così stretto che pestavo i piedi della dottoressa con le ruote, inoltre ho dovuto far togliere la sedia ed il paravento rinunciando alla mia privacy. Il lettino era talmente malridotto che quei ferri che tengono sollevate e divaricate le gambe erano bloccati e non erano più estraibili, così era ancora più difficile salire, mentre l'infermiera e la dottoressa non sapevano da che parte prendermi per mettermi sul lettino, sostenevano di non esserne capaci (peso 63 kg!), e non hanno nemmeno chiamato qualcuno del personale per farsi aiutare... (diversamente da quello che mi avevano promesso al telefono). Io, **spazientita, nuda e umiliata**, ho chiamato per l'ennesima volta mio padre, che aspettava fuori, perché mi prendesse in braccio e mi mettesse sul lettino. Così, con l'aiuto della mia badante/colf che mi ha svestito e sistemata, ho fatto il PAP test e la visita ginecologica. La stessa manovra è stata eseguita da papà e dalla badante per scendere dal lettino: con l'infermiera e la dottoressa che guardavano e basta... anzi, facevano pure qualche stupido commento su quanto fossi brava ad usare la carrozzina anche in così poco spazio... e,

chiaramente, io, essendo troppo educata, non commentavo ad alta voce, ma mi concentravo sulle **manovre faticose e pericolose** in quelle condizioni di discesa dai trampolini e di vestizione!»

Per quelle visite che comportano l'uso di apparecchiature particolari (ad esempio: mammografo, l'apparecchio per eseguire la densitometria ossea...), hai riscontrato delle difficoltà nel dover utilizzare tale strumentazione?

«Anche **eseguire la mammografia è un'avventura** e devo sempre andare con mio padre (grazie a Dio finché c'è lui che alla bella età di 75 anni è ancora molto capace!) perché il mammografo fa le analisi solo a persone che stanno in piedi, e non si abbassa sufficientemente per chi è in carrozzina. Infatti ogni volta che vado mi devo far prendere in braccio da mio padre che mi mette su una seggioletta girevole, elevabile e con le ruotine, simile a quelle da ufficio, ma che non ha i freni di sicurezza, ha i poggiali ai lati che non rendono facile il trasferimento, ha lo schienale basso che non dà stabilità a chi ha poco controllo del tronco, ha un sottilissimo appoggio per i piedi che scivolano facilmente. Così mio padre si deve mettere lo schermo per i raggi x, e deve rimanere a sorreggermi durante la radiografia. Fra pochi giorni devo tornare a farmi visitare perché ho paura di ammalarmi come mia madre, ma **è così umiliante** andare in un ospedale che è concepito solo per i malati che camminano, e non anche per i malati che sono in carrozzina, che mi viene da piangere.»

Nel caso tu abbia riscontrato delle difficoltà, hai provato a fare un ricorso? Se sì, che esiti ha avuto? Se no, come mai?

«Non ho mai fatto ricorso perché una volta sola mi sono rivolta alla giustizia per i maltrattamenti che ho subito dal mio ex convivente, ma i poliziotti erano tutti uomini e ho avuto paura, così per me essere una donna davanti alla legge si è rivelato come un ulteriore handicap, e mi ci è voluto molto tempo per recuperare un po' di fiducia e autostima. Quindi **non credo molto nella giustizia**, ed in questo mondo di continui femminicidi è difficile farsi ascoltare. Avrei potuto allearmi con altre donne che hanno il mio problema e utilizzano questo stesso ospedale, ma mentre prendevo coscienza che bisognava fare qualcosa mia madre si è ammalata di cancro al seno. Per quasi 6 anni abbiamo lottato, e mia madre ci ha lasciato il giugno scorso. Infine ho paura che se faccio causa all'ospedale poi mi trovo con dei medici nemici o con degli ostacoli burocratici, e sarà peggio di prima.»

Basandoti sulla tua esperienza personale, qual è la tua impressione generale riguardo l'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con disabilità?

«Non tutti gli ospedali e le persone sono uguali, ed in genere nei grandi ospedali delle provincie e dei capoluoghi di regione del centro nord c'è più accessibilità e personale preparato, anche se, oltre all' Emilia-Romagna, ho frequentato solo la Toscana, il Veneto e la Lombardia.»

Vuoi aggiungere qualche altra considerazione che potrebbe essere utile a migliorare i servizi sanitari?

«In periodo di crisi economica, dove si parla di tagli alla spesa e alla sanità pubblica, non vedo molti margini per implementare spazi ambientali, accessibilità, ausili appositi, e per fare corsi di formazione che rendano il personale ospedaliero capace di ricevere e supportare le esigenze di casi di disabilità grave come il mio. Purtroppo solo alcune strutture specializzate per la cura o la riabilitazione hanno una buona capacità ricettiva, ma dopo la rieducazione il ritorno nella società dei sani è ancora pieno di insidie. Inoltre il maschilismo, l'inciviltà e la mancanza di educazione nelle scuole non fanno intravedere un miglioramento in tempi brevissimi, perché prima **deve cambiare** la legge e **la mentalità** che la società ha **sulle donne** in generale, e poi, forse, cambierà l'atteggiamento verso le donne disabili.»

MAIA

Gentilissima Maia, puoi raccontare qual è la tua età, il tuo titolo di studio, che tipo di lavoro svolgi, e la tua disabilità?

«Sono Maia, ho 49 anni, sono **laureata in psicologia**. Sono un'impiegata, e sono affetta da una SMA2 [atrofia muscolare spinale di tipo 2, N.d.R.].»

Puoi dire qual è la tua regione di residenza, se vivi da sola o con altre persone, qual è il tuo livello di autonomia nella tua abitazione e fuori casa?

«Risiedo nel **Lazio**, vivo con un genitore. Il livello di autonomia è buono, ma sempre con il supporto dell'assistente.»

Sei stata invitata a partecipare a qualche campagna di prevenzione sanitaria (ad esempio, lo screening del carcinoma del collo dell'utero che riguarda tutte le donne di età compresa fra i 25 e i 64 anni)? Se sì, quale/i? Se hai aderito, puoi illustrarci una di queste visite?

«Sì, **ho partecipato una volta** allo screening per il carcinoma al collo dell'utero, e mi sono recata presso un consultorio. **L'approccio è stato ottimo**, non mi sono sentita una donna disabile.»

Il tuo presidio sanitario di riferimento è raggiungibile attraverso mezzi pubblici accessibili? Se sì, quali? Nelle sue vicinanze ci sono parcheggi riservati alle persone con disabilità?

«Ci sono diversi presidi a seconda delle visite che dobbiamo fare. Comunque vado con la mia macchina e si ci sono posti riservati.»

Ti è mai capitato di recarti in un ospedale, o in un ambulatorio, e di non riuscire a raggiungere il luogo per presenza di ostacoli lungo il percorso? Oppure di non riuscire ad entrare nell'ambulatorio perché inaccessibile?

«No.»

Ti è mai capitato di dover svolgere qualcuno di questi esami/visite: visita ginecologica, PAP test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia mammaria, isteroscopia? Se sì, quali?

«Sì, le ecografie pelvica e mammaria, ed il pap test.»

In relazione a queste visite, puoi illustrare come si è svolta la comunicazione col medico? Ti ha spiegato in cosa consisteva la visita? Ti ha messo a tuo agio? Ti ha informato sugli esiti della visita, o sulle modalità attraverso le quali tali esiti ti sarebbero stati comunicati (qualora non fossero immediatamente disponibili)?

«No, non ho mai avuto problemi di approccio e mi hanno sempre coinvolto durante la visita.»

Nella fase preparatoria alla visita, hai potuto usufruire di uno spogliatoio accessibile? Ti sei sentita rispettata nella tua riservatezza?

«Non ho mai visto spogliatoi e sì, sono sempre stata rispettata nella mia privacy.»

Per quelle visite che comportano lo spostamento su un apposito lettino, ti è stato chiesto come avresti voluto essere aiutata nello spostamento? Il lettino in questione era regolabile in altezza? C'era un sollevatore disponibile, o del personale formato in grado di aiutarti? Come si sono svolte le manovre di spostamento per raggiungere il lettino (e viceversa)?

«Sì, mi chiedono sempre se ho bisogno di aiuto. Ma io vado con le assistenti che sono formate. Non ho mai trovato lettini regolabili in altezza e ausili di aiuto.»

Per quelle visite che comportano l'uso di apparecchiature particolari (ad esempio: mammografo, l'apparecchio per eseguire la densitometria ossea...), hai riscontrato delle difficoltà nel dover utilizzare tale strumentazione?

«Fortunatamente non ho mai dovuto usare questa strumentazione.»

Basandoti sulla tua esperienza personale, qual è la tua impressione generale riguardo l'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con disabilità?

«Personalmente, se parliamo specificatamente di visite ginecologiche, non ho mai avuto problemi. Per altre, invece, sì.»

NANCY

«Salve, potete chiamarmi Nancy. Praticamente vivo con mia madre sessantaseienne, e la mia regione di adozione è la Liguria. Ho poco più di 45 anni, ed ho una **patologia neuro-muscolare** mista ed indefinita, ma molto simile alle distrofie muscolari o alle amiotrofie muscolari spinali. Non cammino più da 30 anni.

Di esperienze con il servizio sanitario ne ho a bizzeffe! Anche ginecologiche. Il problema principale è sempre stato **l'assenza di un sollevatore** negli ambulatori ed in tutti i reparti... devo portarmelo da casa!

La **mancanza di umile ascolto** da parte di alcuni medici mi ha fatto sperimentare esperienze molto disagiati ed imbarazzanti, come quando, invece di girarmi sul fianco per eseguire una visita anale, mi è stata invasa la vagina. Lo stesso incidente si è ripetuto poco dopo per un'endoscopia, solo dopo avermi girata sul fianco hanno potuto eseguirla.

L'esperienza più orribile, un vero incubo, è stata la notte più lunga e sofferente della mia vita in rianimazione! Avevo bisogno di girarmi nel letto per cambiare posizione, ma quella notte un "medico" mi ha letteralmente costretta a stare tutta la notte supina! Stavo letteralmente piagando!

Oggi per eseguire una visita ginecologica **devo essere accompagnata** dai miei e, grazie allo schienale reclinabile della mia sedia a rotelle, ai braccioli reclinabili all'indietro, nonché alla mia elasticità nell'alzare le gambe con l'aiuto di due persone, riescono a farmi l'ecografia transvaginale.

Lo stesso problema dell'assenza di un sollevatore, esiste anche in radiologia.

Le poche prove urodinamiche fatte mi hanno lasciato ricordi fastidiosi e dolorosi. La terapia per l'ipertensione vescicale mi aveva indebolito lo stimolo intestinale impigrendolo e provocandomi dolorose esperienze di evacuazione intestinale, tra le quali quel dolorosissimo rigonfiamento intestinale che mi portò a sperimentare le "invasioni vaginali" (in luogo della visita anale e dell'endoscopia) a cui ho fatto cenno.

Le radiografie toraciche le ho fatte sempre da seduta in carrozzina, ma per fare quella al bacino ho dovuto aspettare che prendessero il sollevatore nel reparto di medicina, e nemmeno lo sapevano usare bene! La mia accompagnatrice lo sapeva usare meglio di loro, ma **non seppero ascoltare**. Ascoltarono, forse, solo dopo aver eseguito l'esame, ora non ricordo i particolari, ma l'imbarazzo sì, quello lo ricordo!

Mammografie non ne ho ancora fatte, ma credo sia ora di iniziare ... che ne dite? Dovrò portare anche lì il sollevatore da casa mia? Questa, per ora, resta un'incognita.»

PAOLA

«Sono Paola, ho **46 anni**, ho la terza media, e vivo in Lombardia. Lavoro part-time, al mattino, come operaia. La mia è una **disabilità motoria**, e mi costringe all'uso della carrozzina, oppure, per piccoli tratti, uso le stampelle.

Vivo da sola, in un piccolo bilocale, dove **riesco a gestirmi da sola**, a parte un aiuto nella pulizia della casa. Guido l'auto e chiedo aiuto per caricare e togliere la carrozzina dalla macchina. Per il resto cerco di muovermi da sola con la mia carrozzina.

I mezzi pubblici non li uso, così non mi sono mai preoccupata di questo, ma penso che i presidi sanitari siano raggiungibili con tali mezzi. I pullman ci sono, poi la loro comodità è tutta da vedere. Per quanto riguarda i parcheggi, ci sono, ma davanti agli ospedali sono pochi, e le persone che ne hanno effettivo bisogno sono tante.



Immagine: la segnaletica indicante la presenza di un ambulatorio.

Non mi è mai capitato, finora, **di trovare grosse difficoltà a recarmi in ospedale** o in ambulatorio, né di non riuscire ad entrarvi.

Ho eseguito esami ginecologici, PAP test, mammografia. **Col medico ho comunicato tranquillamente**. Chiedevo spiegazioni e mi rispondeva in cosa consisteva la visita, mi sentivo a mio agio. A volte mi si informava subito del risultato, a volte dopo. Non sempre c'era uno spogliatoio vero, si improvvisava con un separé! Ma non ho avuto timore per la mia riservatezza.

Per quanto riguarda il lettino, mi è sempre stato chiesto come mi si poteva aiutare a salire e **l'infermiera di turno mi ha sempre aiutato** nello spostamento, accompagnandomi vicino al bordo del lettino sulla carrozzina, aiutandomi ad alzarmi e a stendermi. Non ho fatto caso se il lettino fosse regolabile in altezza, o se ci fosse il sollevatore. Riguardo alle apparecchiature, per la mammografia non ho trovato difficoltà.

Penso che convenga sempre recarsi nei presidi sanitari accompagnati, per evitare di incontrare problemi nel tragitto, ma per il resto posso dire che non ho incontrato grandi difficoltà.»

RENYCLO

Gentilissima Renyclo, puoi raccontare qual è la tua età, il tuo titolo di studio, che tipo di lavoro svolgi, e la tua disabilità?

«Ho **36 anni**, sono laureata in Scienze dell'Educazione, sono pensionata, ed ho una **miopia congenita**. Sono in sedia a rotelle.»

Puoi dire qual è la tua regione di residenza, se vivi da sola o con altre persone, qual è il tuo livello di autonomia nella tua abitazione e fuori casa?

«Risiedo in Emilia Romagna, sono sposata, quindi vivo con mio marito. In casa mi muovo con una sedia da ufficio. **Non riesco a vestirmi e ad andare in bagno da sola**. Riesco a fare la doccia da sola, a cucinare, a usare il pc, a tenere in ordine la casa, a fare piccole pulizie e a stirare per poco tempo. All'esterno mi muovo con sedia a rotelle elettrica e **guido un'auto adattata** sia alla guida, che per salire e scendere. Pertanto riesco a muovermi abbastanza autonomamente, tranne laddove ci sono delle barriere architettoniche.»

Sei stata invitata a partecipare a qualche campagna di prevenzione sanitaria (ad esempio, lo screening del carcinoma del collo dell'utero che riguarda tutte le donne di età compresa fra i 25 e i 64 anni)? Se sì, quale/i? Se hai aderito, puoi illustrarci una di queste visite?

«Una volta ho partecipato allo screening per fare il pap test, mentre ad un secondo invito non ho potuto partecipare. La difficoltà principale che si è presentata, sia in quell'occasione, ma anche in occasione di altre visite ginecologiche e dei pap test, è mettersi sulla "sedia ginecologica". In queste occasioni il medico non era sempre lo stesso, per cui le disponibilità variavano a seconda di chi avevo di fronte. In generale **sono state maggiori le esperienze positive** che quelle negative, a parte il primo impatto: appena mi vedevano restavano un po' attoniti, soprattutto nel momento in cui dicevo che ho un compagno/marito, e che ho dei rapporti sessuali.»

Il tuo presidio sanitario di riferimento è raggiungibile attraverso mezzi pubblici accessibili? Se sì, quali? Nelle sue vicinanze ci sono parcheggi riservati alle persone con disabilità?

«I mezzi pubblici sono molto poco accessibili. Di solito vado in auto o, se sono vicini, con la sedia a rotelle elettrica. A proposito dei parcheggi: in alcuni casi ci sono, in altri no.»

Ti è mai capitato di recarti in un ospedale, o in un ambulatorio, e di non riuscire a raggiungere il luogo per presenza di ostacoli lungo il percorso? Oppure di non riuscire ad entrare nell'ambulatorio perché inaccessibile?

«Pochissime volte.»

Ti è mai capitato di dover svolgere qualcuno di questi esami/visite: visita ginecologica, PAP test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia mammaria, isteroscopia? Se sì, quali?

«Ho svolto la visita ginecologica, il PAP test, l'ecografia pelvica, la densitometria ossea e l'ecografia mammaria.»

In relazione a queste visite, puoi illustrare come si è svolta la comunicazione col medico? Ti ha spiegato in cosa consisteva la visita? Ti ha messo a tuo agio? Ti ha informato sugli esiti della visita, o sulle modalità attraverso le quali tali esiti ti sarebbero stati comunicati (qualora non fossero immediatamente disponibili)?

«In linea di massima abbastanza buona: non mi sono sentita molto a mio agio, ma penso che questo accomuni molte donne, soprattutto nel caso della visita ginecologica o del pap test. Mi hanno sempre detto l'esito della visita.»

Nella fase preparatoria alla visita, hai potuto usufruire di uno spogliatoio accessibile? Ti sei sentita rispettata nella tua riservatezza?

«No, **non ho mai trovato uno spogliatoio**: tutte si devono spogliare di fianco al lettino; talvolta c'è un paravento.»

Per quelle visite che comportano lo spostamento su un apposito lettino, ti è stato chiesto come avresti voluto essere aiutata nello spostamento? Il lettino in questione era regolabile in altezza? C'era un sollevatore disponibile, o del personale formato in grado di aiutarti? Come si sono svolte le manovre di spostamento per raggiungere il lettino (e viceversa)?

«Quasi sempre **mi è stato offerto di essere aiutata**. In tutte le visite mi sono recata col mio compagno che mi ha dato l'aiuto principale, talvolta affiancato dall'infermiera. Il medico non mi ha mai aiutato. Il lettino quasi sempre non era regolabile in altezza, né c'era un sollevatore.

Per mettermi nel lettino mio marito (e talvolta l'infermiera) mi hanno sollevato di peso (come capita in tutte le visite). Idem per scendere, ma per me è più facile, nel senso che riesco ad aiutarmi un po' di più, mentre quando salgo sono a peso morto.»

Per quelle visite che comportano l'uso di apparecchiature particolari (ad esempio: mammografo, l'apparecchio per eseguire la densitometria ossea...), hai riscontrato delle difficoltà nel dover utilizzare tale strumentazione?



«Le difficoltà riguardano la "sedia ginecologica". La densitometria l'ho fatta stando sul lettino, per cui è stato difficile stendersi. L'ecografia al seno l'ho fatta stando in sedia a rotelle, per cui non ci sono stati problemi.»

Nel caso tu abbia riscontrato delle difficoltà, hai provato a fare un ricorso? Se sì, che esiti ha avuto? Se no, come mai?

«No non ho mai fatto ricorso. Boh... **in Italia penso sia inutile.** Danno sempre la solita risposta: non ci sono soldi per avere un'attrezzatura adeguata!»

Immagine: una donna con disabilità motoria stringe la mano ad un medico (foto di Annalisa Benedetti).

Basandoti sulla tua esperienza personale, qual è la tua impressione generale riguardo l'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con disabilità?

«L'ostacolo principale è il lettino, pochissimi sono regolabili in altezza. Inoltre, raramente c'è il personale predisposto ad aiutarmi, a vestirmi e svestirmi, per cui **devo essere sempre accompagnata...** e ciò mi infastidisce.»

Vuoi aggiungere qualche altra considerazione che potrebbe essere utile a migliorare i servizi sanitari?

«La considerazione principale è usare dei lettini adeguati!»

ROMINA

«Mi chiamo Romina, ho **57 anni**, sono **diplomata** presso un istituto tecnico, sono casalinga, sono divenuta **paraplegica** in seguito ad un incidente, e non posso camminare. Vivo in

Lombardia con la mia famiglia composta da me, mio marito e mia figlia. Se sto bene, guido, e mi sposto da sola se non ci sono barriere. **In casa sono autonoma** e gestisco un bed and breakfast con i miei familiari. Ho partecipato a screening per il tumore al seno, al colon, e al collo dell'utero. Ho avuto molte difficoltà per l'**inaccessibilità del lettino** presente nell'ambulatorio del mio ginecologo. Per le visite al seno ho avuto **qualche problema con la macchina dei raggi**, ma sono riuscita comunque ad effettuare la visita. I medici sono disponibili, e io ho fatto di tutto perché nel nuovo ospedale della mia città i lettini fossero elettrici [regolabili in altezza, N.d.R.]. Il mio presidio sanitario è raggiungibile con i mezzi pubblici, ma io uso l'auto. Ci sono **parcheggi** nelle vicinanze, ma **non sono sufficienti**. Vista la mia pluriennale esperienza, prima di recarmi in un luogo chiedo informazioni circa l'accessibilità, ed evito quelli inaccessibili. Le esperienze negative, dopo 35 anni, sono troppe da raccontare, ma, come dicevo, mi informo prima.

Ho eseguito i seguenti esami: visita ginecologica, PAP test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia mammaria. La comunicazione si è svolta normalmente, **mi hanno sempre spiegato tutto**, e, se l'informazione non mi soddisfaceva, chiedevo delucidazioni. Mi hanno messo a mio agio e mi hanno spiegato ciò che serviva. Negli ultimi anni gli **spogliatoi sono abbastanza accessibili**, direi che mi sono sentita rispettata. Per gli spostamenti il personale mi ha aiutato. Non in tutti gli ambulatori i lettini sono elettrici o regolabili, il personale si è reso disponibile nonostante il mio peso! Il mammografo non è stato pensato per le persone sedute, ma le nuove apparecchiature si possono usare. Riguardo la densitometria ossea non mi ricordo.

Non ho mai fatto ricorsi, ma nella costruzione del nuovo ospedale ho consigliato l'acquisto di lettini elettrici e percorsi agevolati. Come dicevo, sono paraplegica da 35 anni e ho visto di tutto. Ora la situazione nel pubblico, almeno nella mia città, è migliorata. Resta comunque ancora molto da fare. Assurdamente certe **volte i servizi esistono, ma non sono segnalati da cartelli!** Prima dell'apertura del nuovo ospedale sono state fatte delle riunioni con le associazioni dei disabili che credo abbiano migliorato le cose, poi non tutte le istanze sono state accolte, ma sta ai disabili insistere.»

SILVIA

Gentilissima Silvia, puoi raccontare qual è la tua età, il tuo titolo di studio, che tipo di lavoro svolgi, e la tua disabilità?

«Ho **50 anni**, sono pensionata, ed ho una grave disabilità motoria.»

Puoi dire qual è la tua regione di residenza, se vivi da sola o con altre persone, qual è il tuo livello di autonomia nella tua abitazione e fuori casa?

«Sono piemontese, vivo con i **genitori ormai anziani** e devo essere **assistita tutto il giorno**, non esco di casa da sola e devo sempre essere accompagnata.»

Sei stata invitata a partecipare a qualche campagna di prevenzione sanitaria (ad esempio, lo screening del carcinoma del collo dell'utero che riguarda tutte le donne di età compresa fra i 25 e i 64 anni)? Se sì, quale/i? Se hai aderito, puoi illustrarci una di queste visite? Se invece non hai partecipato, puoi spiegarne i motivi?

«Nella nostra regione è stato attuato un programma di prevenzione denominato "Prevenzione Serena". E' il programma di diagnosi precoce dei tumori della mammella e del collo dell'utero attivo a Torino dal 1992 ed esteso all'intero territorio regionale a partire dal 1996. Esso è inserito nei network europei dei programmi di prevenzione per questo tipo di tumori e collabora con le Aziende Sanitarie piemontesi, i Comuni, l'Ordine dei medici, la SIMG [Società Italiana di Medicina Generale, N.d.R.] e le Facoltà di Medicina piemontesi. Oggi il programma sta estendendo il suo operato alla prevenzione dei tumori del colon-retto.»

Il tuo presidio sanitario di riferimento è raggiungibile attraverso mezzi pubblici accessibili? Se sì, quali? Nelle sue vicinanze ci sono parcheggi riservati alle persone con disabilità?

«Non ho mai usato mezzi pubblici, quindi non so se sono accessibili. Non penso che lo siano, soprattutto perché questa è **una realtà rurale**, quindi, quasi tutti, usano mezzi propri. Anche per questo motivo ci sono molte difficoltà a trovare parcheggi riservati.»

Ti è mai capitato di recarti in un ospedale, o in un ambulatorio, e di non riuscire a raggiungere il luogo per presenza di ostacoli lungo il percorso? Oppure di non riuscire ad entrare nell'ambulatorio perché inaccessibile?

«Recentemente, non mi ricordo che mi sia successo.»

Ti è mai capitato di dover svolgere qualcuno di questi esami/visite: visita ginecologica, PAP test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia mammaria, isteroscopia? Se sì, quali?

«Ho partecipato al programma di cui ho parlato prima, solo per sottopormi per due volte ad una mammografia. Non mi sono mai sottoposta agli altri controlli in ospedale, soprattutto perché pensavo che comportassero **eccessivi problemi organizzativi**. Mi sono, quindi,

rivolta ad un ginecologo disposto a venire **a casa a pagamento** per effettuare la visita ginecologica ed il PAP test.»

In relazione a queste visite, puoi illustrare come si è svolta la comunicazione col medico? Ti ha spiegato in cosa consisteva la visita? Ti ha messo a tuo agio? Ti ha informato sugli esiti della visita, o sulle modalità attraverso le quali tali esiti ti sarebbero stati comunicati (qualora non fossero immediatamente disponibili)?

«Ho sempre trovato personale molto disponibile, pronto ad aiutarmi ed a rispondere a tutte le mie domande. Una delle pecche è che ci vuole molto tempo per conoscere i risultati.»

Nella fase preparatoria alla visita, hai potuto usufruire di uno spogliatoio accessibile? Ti sei sentita rispettata nella tua riservatezza?

«Non penso che lo spogliatoio fosse accessibile, infatti mi sono preparata nello stesso ambulatorio in cui si sarebbe, poi, svolto l'esame. **Parlare di riservatezza mi sembra quasi "strano"**, nel senso che questi esami invadono molto l'intimità, quindi non ho mai pensato di chiedere una riservatezza che, comunque, durante l'esame sarebbe, comunque, "violata".»

Per quelle visite che comportano lo spostamento su un apposito lettino, ti è stato chiesto come avresti voluto essere aiutata nello spostamento? Il lettino in questione era regolabile in altezza? C'era un sollevatore disponibile, o del personale formato in grado di aiutarti? Come si sono svolte le manovre di spostamento per raggiungere il lettino (e viceversa)?

«Normalmente durante le varie visite ospedaliere, non solo quelle riguardanti l'ambito ginecologico, sono **accompagnata dai miei familiari**, quindi sono sempre stata aiutata da loro, soprattutto, perché fanno come spostarmi. Ho trovato persone disponibili, ma non credo che fossero state formate per i vari tipi di spostamenti; neanche i vari lettini che ho "incontrato" durante le varie visite erano regolabili in altezza.»

Per quelle visite che comportano l'uso di apparecchiature particolari (ad esempio: mammografo, l'apparecchio per eseguire la densitometria ossea...), hai riscontrato delle difficoltà nel dover utilizzare tale strumentazione?

«La prima volta che ho dovuto eseguire una mammografia, nell'estate 2010, è stato complicato, perché avrei dovuto stare in piedi, mentre, la seconda volta, gennaio 2013, è stato tutto più semplice, perché lo strumento era nuovo e si abbassava al livello del sedile della mia carrozzina.»

Nel caso tu abbia riscontrato delle difficoltà, hai provato a fare un ricorso? Se sì, che esiti ha avuto? Se no, come mai?

«Non ho mai fatto ricorso, perché **non ci ho proprio pensato.**»

Basandoti sulla tua esperienza personale, qual è la tua impressione generale riguardo l'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con disabilità?

«Dopo la mia lunga esperienza riguardante l'accesso ai servizi sanitari, penso che le persone disabili debbano ancora e purtroppo **cercare di aggiustarci da sole**; sembra quasi che siamo noi a doverci adattare a quanto ci viene fornito e non le strutture ospedaliere ad adattarsi alle singole esigenze.»

Vuoi aggiungere qualche altra considerazione che potrebbe essere utile a migliorare i servizi sanitari?

«Dopo questo dialogo che ha comportato anche una riflessione, proporrei ai responsabili dei servizi sanitari di chiedere consigli alle persone disabili e non di arroccarsi dietro a teorie lontane dalla vita pratica, per tentare di giungere ad un accordo tra domanda ed offerta, che, ritengo anche livello economico, spesso è meno dispendioso per le stesse strutture sanitarie. Inoltre noi disabili dovremmo, forse, **insistere e pretendere quanto ci è semplicemente dovuto.**»

Ultimo aggiornamento: 11.11.2013