



Università degli Studi di Padova

FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA
CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: Ch.mo Prof. Sergio Galli

TESI DI LAUREA

“Sostenere il diritto delle persone disabili alla genitorialità: servizi, competenze professionali, strumenti”

RELATORE: **Dott. Andrea Martinuzzi**

LAUREANDO: **Lucia Sciuto**

Anno Accademico 2007-2008

Lo so, saresti orgoglioso di me, ed insieme la
dedicheremmo a nostro figlio

Indice

Pag. 2	Obiettivo specifico della Tesi
Pag..3	Premessa
Pag. 5	Capitolo 1- Cosa implica essere genitori e genitori disabili
Pag. 7	
Pag.9	
Pag.10	Capitolo 2 Uno sguardo sul mondo
Pag.12	Capitolo 3 Inquadramento del problema in una cornice concettuale di funzionamento
Pag.13	
Pag.17	Capitolo 4 Metodi e strumenti
Pag.17	
Pag.19	
Pag.23	Capitolo 5 Bisogni emergenti dall'analisi delle interviste
Pag.23	
Pag.24	
Pag.33	
Pag.34	
Pag.35	Capitolo 6 Prima di arrivare alle conclusioni
Pag.37	
Pag.39	
Pag.40	Capitolo 7 Conclusioni e proposte
Pag.41	
Pag.43	
Pag.45	
Pag.46	
Pag.47	Bibliografia
Pag.48	Ringraziamenti

Allegati extra volume:

Paragrafo 1. 1 – Il ruolo genitoriale

Paragrafo 2. 1 - Bimbi (sani e disabili) crescono: adulti o “bimbi grandi”?

Paragrafo 3. 1- Adulti

Paragrafo 1. 2 –Educazione ed orientamento

Paragrafo 1. 3 – Perché l'ICF?

Paragrafo 2. 3 - Domini riferibili al tema “genitorialità”

Paragrafo 1. 4 - Come procedere

Paragrafo 2. 4 - L'intervista

Paragrafo 3. 4 - Lo strumento

Paragrafo 1-5- Quando la scelta appare impossibile

Paragrafo 2-5 - Rinuncia dolorosa

Paragrafo 3. 5 - Tabelle di analisi delle interviste

Paragrafo 4. 5 - Lo specifico femminile: gravidanza e parto

Paragrafo 5. 5 - Ausili e prodotti ergonomici

Paragrafo 1. 6 - Gli adulti: da coppia a famiglia

Paragrafo 2. 6 - Avere un figlio adottandolo

Paragrafo 3. 6 - La famiglia

Paragrafo 1. 7 - Come i servizi possono intervenire in materie tanto delicate come sessualità, maternità/paternità , gravidanza e parto?

Paragrafo 2.7 - Il Progetto DAMA

Paragrafo 3. 7 - Ruolo del Terapista Occupazionale nel Progetto di Sostegno alla Genitorialità

Paragrafo 4.7 -CONSIGLI per la GRAVIDANZA

Paragrafo 5. 7 - La cura del figlio

1° all. Dati Istat-**2° all.** “Interviste genere maschile”-**3° all.** “Interviste genere femminile”- **4° all.** “Guida per i genitori”



Obbiettivo specifico della tesi

Partendo dai bisogni espressi dai protagonisti del ruolo genitoriale (agito o desiderato), si delinea un percorso di sostegno alle persone con disabilità motoria che utilizzi le valenze professionali esistenti (magari incentivandole) nelle organizzazioni/servizi reali, che individui lo sviluppo di competenze del terapeuta occupazionale orientate in specifico al rimodellamento delle attività di fronte all'evento del divenire genitori, che si occupi delle compatibilità ambientali fra queste nuove attività e i genitori, che sviluppi la ricerca di "ausili e adattamenti" per la cura dei figli, l'accompagnamento alla loro crescita, la vita sociale. Onde rendere il lavoro più esplicativo e concretamente applicabile nelle nostre realtà socio-sanitarie e assistenziali, saranno evidenziati precorsi e strumenti anche innovativi a cui i T.O. operanti o in formazione possano fare riferimento. Inoltre, in un allegato originale stilato sotto forma di "Guida pratica", ispirata alle esperienze di colleghi del Nord America, Canada e Francia, ma basata sulla esperienza diretta di chi scrive e soprattutto delle persone con patologie o limiti motori che ha incontrato e che da sole o con aiuto hanno individuato soluzioni ergonomiche ed accessibili, sono indicati prodotti con le medesime caratteristiche ma facilmente reperibili nella distribuzione del mercato italiano, comune e specialistico. Non si intende riproporre un opuscolo di tipo commerciale ma concentrare esempi di soluzioni possibili da adottare all'interno di attività e di stati specifici, dalla gestazione all'accudimento facilitato e sicuro, alle attività di gestione della casa alla vita all'esterno con i figli, negli spostamenti e nel tempo libero.

PREMESSA

Il perché di questa tesi.

Rosa di Cristallo

È fragile, è frangibile

Non può essere toccata

Non può essere amata

Non può essere fecondata

Finirebbe in frantumi

Rosa di cristallo

Un privilegio che vorrebbe non avere

D.P.

(dalla raccolta di poesie omonima)

Apro con una poesia perché, a mio avviso, nulla più di questi versi, scaturiti dalla sofferenza di una donna disabile, è in grado di comunicare l'essenza del tema della maternità e dell'amore negati, tema che sarà presente ed affrontato sotto diversi aspetti in questa tesi.

Lungo il percorso professionale, non breve e tanto meno monotono, che in quasi 40 anni di lavoro ho seguito, prima come fisioterapista "in linea" (ospedaliera e territoriale), poi, con funzioni di terapeuta occupazionale addetta agli ausili e agli adattamenti ambientali, nell'ambito dei progetti di autonomia (casa, scuola e lavoro) a favore di persone con disabilità motoria e multipla, mi sono spesso imbattuta in richieste di aiuto da parte di queste persone in un momento particolarmente delicato della loro vita da adulti: divenire genitori, una scelta cruciale per chiunque la affronti con consapevolezza. I miei pazienti, perciò, mi rivolgevano domande, molte e complesse, che spaziavano dalla sessualità all'accudimento dei figli, le modalità con cui erano espresse sottendevano ansie, aspettative e timori, i ragionamenti comprendevano dati di realtà e fantasie. Nella relazione terapeutica così speciale che si instaura fra un utente ed il suo terapeuta si creano spazi per una comunicazione profonda e sincera: proprio



per questo non è possibile ignorare alcun tipo di richiesta, pur nella consapevolezza dei propri limiti professionali e personali.

Partendo da tale consapevolezza, ho scelto nel tempo di adoperarmi più come mediatrice nella ricerca delle risposte che come fonte diretta, perciò l'ho orientata di volta in volta nei confronti degli "specialisti" che a mio avviso avrebbero potuto soddisfare i diversi quesiti. Devo ammettere che tale lavoro non è stato facile né sempre proficuo: al di là di lodevoli eccezioni, spesso mi sono trovata di fronte ad impreparazione tecnica, superficialità, imbarazzo, se non a vere e proprie lacune istituzionali e soprattutto ad uno scollamento, un'impossibilità di ricondurre ad unità i vari aspetti della persona, collegare i suoi bisogni e creare risposte coerenti ed univoche. In una parola, erano e sono disattese le indicazioni espresse nel Cap. 23 della "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità":....garantire il diritto alle.. **informazioni, in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari a consentire loro di esercitare tali diritti;fornire un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori....."**

Da qui il tentativo, a partire dalle esperienze concrete e dai bisogni direttamente espressi dalle persone coinvolte, tenuto conto degli approfondimenti bibliografici nazionali e dei riferimenti internazionali, di fare ordine in questo tema e creare una sorta di percorso che, analizzando le tappe della stupenda avventura del divenire coppia e genitore/i, indichi non certo le risposte a tutte le domande, ma almeno un metodo su come affrontarne la complessità .

Capitolo 1- Cosa implica essere genitori e genitori disabili

Paragrafo 1. 1 – Il ruolo genitoriale

La sessualità umana è parte fondamentale di tutta la persona: è il nucleo centrale dell'identità che investe il corpo, l'immagine di sé, i rapporti con gli altri. E' espressione del proprio modo di esistere, mutevole nelle sue manifestazioni, a seconda delle fasi di sviluppo che l'individuo attraversa e del vissuto personale. La sessualità adulta è il risultato di un lungo processo che ha inizio alla nascita ed è influenzato dall'ambiente e dalle reazioni emotive della famiglia.

Il significato della sessualità non è quindi una semplice sommatoria delle sue componenti biologiche, affettive, culturali e sociali, ma concerne il conoscere ed il diventare competenti rispetto ai propri bisogni ed alla propria esperienza (Cattabriga



Rossana-2004) compresa quella di divenire genitori. Le persone adulte con disabilità sperimentano gli stessi desideri di vivere relazioni affettive ed avere e crescere figli come le persone non disabili, salvo spesso proiettarli in un futuro nebuloso come fantasie irrealizzabili. Molte anche in Italia sono le persone che decidono di intraprendere questo percorso. Nonostante la presenza di un approccio funzionale al tema, pochi riabilitatori hanno risposto ai bisogni individuali del genitore disabile, nemmeno negli USA, benché in quel paese ci siano milioni di famiglie in cui uno o entrambi i genitori sono disabili (Henry & Stier , 2001): risulta che storicamente non abbiano ricevuto assistenza da Terapisti Occupazionali o da altro personale riabilitativo.

Le responsabilità genitoriali e le difficoltà di cura della prole sono egualmente presenti nell'esperienza di chi ha una disabilità come di chi ne è esente, ma avere un limite psico-motorio aggiunge ulteriori sfide nello svolgere le occupazioni quotidiane. Ciò può accadere per in/capacità oggettiva o mancanza di esperienza di vita e di autonomia, complicata da carenza di supporti e risorse, a volte anche economiche.

L'attuale ricerca circa gli effetti della disabilità sul ruolo di genitore è limitata perchè tuttora disabilità e/o malattia sono viste come caratteristiche individuali perciò non influenzate o modificabili da fattori ambientali. Emergono da questa concezione numerosi stereotipi , a partire da quello che i genitori disabili sono troppo dediti alla cura di sé per potersi assumere responsabilità rispetto ad altri, tanto meno dei figli; i figli rischiano di doversi loro stessi dedicare a soddisfare i bisogni dei genitori; l'immagine che le persone disabili trasmettono di sé ai propri

figli può essere solo negativa. La carenza di modelli positivi è disincentivante, ciò che non entra nell'immaginario collettivo rimane "diversità" che a fatica entra anche nella coscienza individuale di chi direttamente ne vive la condizione.

Per abbattere tali e tanti pregiudizi è necessario partire dall'educazione sociale, stimolare tutti i bambini, sui banchi di scuola, alla conoscenza dei diversi stati di funzionamento, all'accettazione attraverso la valutazione delle risorse, alla convivenza con i coetanei disabili, al fare propria la difesa di tutte le istanze di tutela dei diritti alle diversità, anche quelle che parrebbero più distanti. Contemporaneamente, però, poiché giunge dalle persone disabili e dalle associazioni la richiesta di attuare, nell'ambito delle politiche di pari opportunità, interventi di sostegno al percorso di acquisizione dello stato genitoriale, è necessario prevedere un percorso aperto che, nel rispetto della autonomia decisionale, offra non solo assistenza qualificata alla gravidanza o al parto, ma sia in grado di affrontare un adeguamento assistenziale a diversi stati di funzionamento, basato su approfondita conoscenza delle problematiche specifiche legate a sessualità e fecondità. Su altrettanto approfondimento si devono basare le proposte di attività legate all'accudimento facilitato ed in sicurezza ed i progetti di modifiche ambientali degli spazi pubblici e istituzionali ove si presume che il ruolo genitoriale di un'utenza ampia e diversificata si possa esplicare.

Paragrafo 2. 1 - Bimbi (sani e disabili) crescono: adulti o “bimbi grandi”?

Dopo circa 20 anni di lavoro dedicati come fisioterapista alla fascia disabili adulti, ho avuto la fortuna di poter collaborare, nell’ambito della Riabilitazione Infantile, con il Dott. Michele Bottos.

L’incontro con il Dott. Bottos, avvenuto nel 1994 a Bologna, è stato l’evento che mi ha permesso, fra le altre innumerevoli cose, di colmare le lacune sulla clinica ed il progetto di autonomia dei miei pazienti affetti da patologie disabilitanti congenite o sviluppate in età infantile una volta divenuti adulti. Nella mia lunga carriera di terapeuta degli over 18, infatti, ho trattato numerose persone con questo tipo di disabilità e spesso, di loro, mi sono chiesta:” ma come saranno stati da piccoli?”.

E il dott. Bottos me lo ha spiegato. Così, dal confronto di due esperienze abbastanza diverse e da due differenti professionalità, sono scaturite alcune riflessioni e sorte altre domande alle quali ci siamo apprestati a trovare risposta nell’unico modo in cui abbiamo sempre creduto, con l’applicazione di un metodo di lavoro il cui naturale riferimento è la ricerca scientifica.

Durante la mia esperienza ho potuto osservare e monitorare gli effetti del tempo: così come i terapisti dell’infanzia seguono dalla culla alla Maturità i loro piccoli, così i terapisti degli adulti li accolgono cresciuti e a volte li accompagnano alla vecchiaia.

Ma se per prevenire o allontanare il più possibile il momento della perdita (per es.) del cammino così faticosamente acquisito sappiamo cosa fare, o come aiutare il b. con prognosi negativa dello

stesso a percorrere esperienze di crescita molto vicine alla normalità, quale tipo di intervento è preconizzabile per gli aspetti dell’affettività, per aiutare i piccoli che crescono ad avere relazioni affettive e sessuali soddisfacenti, perchè si vedano proiettati concretamente in una dimensione adulta? Sviluppare e riconoscere dentro di sé bisogni e capacità di



amare e quindi di assumersi responsabilità dirette: a ciò, consapevolmente o meno, orientano nella “norma” gli educatori.

Nel caso di bimbo con disabilità, spesso indipendentemente dal suo

livello di autonomia motoria nel vivere quotidiano, questi aspetti non solo non sono affrontati ma ignorati: è come se questa creatura rimanesse cristallizzata a tempo indeterminato nel suo ruolo di figlio, perciò di dipendenza, tale una crisalide che non svola o non sfarfalla mai. Tanto si è





combattuto in passato per superare la barriera culturale che vedeva l'ausilio, in particolare la carrozzina elettrica per i più piccoli, come la sconfitta della riabilitazione, come il paradigma dell'irreversibilità della diagnosi e soprattutto della prognosi. Nel nome della crescita dell'individuo nella autodeterminazione (*la massima autonomia possibile*), in casi specifici, abbiamo adottato ed adottiamo precocemente questo mezzo , ma è bene

domandarsi se assolviamo completamente il nostro ruolo di riabilitatori se non ci occupiamo altrettanto di come supportare gli stessi bambini nella crescita relazionale ed affettiva. Nelle linee guida Italiane per la riabilitazione delle persone affette da P.C.I. (SIMFER-SIMPIA, 2002) si cita l'educazione al riconoscimento di sé come soggetto di genere, nell'area affettivo-relazionale, insieme allo sviluppo di capacità autoriflessive per l'elaborazione e l'integrazione del vissuto di malattia, l'assunzione di un ruolo ed auto responsabilizzazione, la capacità di autonomia nelle esperienze familiari ed extrafamiliari, l'identificazione e maturazione sessuale, la prefigurazione di interessi individuali finalizzati alla connotazione di un ruolo occupazionale e sociale ecc. Il sostegno a queste funzioni, però, è previsto solo nella fascia di età adolescenziale/adulta.

La sessualità è una componente della personalità e non può non far parte della vita dei "nostri" ragazzi. A loro, come a tutti, dalla sessualità possono provenire problemi ma anche grandissima gioia. Anche per loro l'affrontare i problemi della sessualità è parte del percorso gratificante dell'autostima e stimolo equilibrante a quello dell'autonomia.

I problemi possono essere anatomici, riproduttivi e relazionali. I problemi riproduttivi, quando si presentano, sono nella maggior parte dei casi superabili con l'aiuto della tecnologia.

I problemi anatomici e relazionali possono essere meglio affrontati in un contesto relazionale che non si limiti all'affettuosità e al senso del dovere, ma abbia creatività, intelligenza, sicurezza delle proprie basi ideologiche ed etiche, disponibilità verso il diritto alla persona ad essere se stessa.

Paragrafo 3. 1-Adulti

Mi ha sempre colpito osservare come noi stessi operatori a volte ci rivolgiamo a persone con P.C.I. adulte, anche al primo incontro, dando loro del “tu”, cosa che difficilmente accade nel caso di persone affette da altri tipi di patologie, soprattutto acquisite...e di come queste stesse



persone non si stupiscano od offendano della cosa! Forse è solo uno dei tanti atti che aiutano a confermare quanto ipotizzato: li consideriamo perciò li vediamo e li trattiamo come “bimbi grandi” e non come “adulti”.

Nei piani di “trattamento” in itinere (a volte anche eccessivamente prolungato nel tempo!) forse dovremmo occuparci di inserire procedure, atti, facilitazioni “abilitative” più che riabilitative, occuparci dello sviluppo

della persona oltre che della rieducazione della funzione. Nell’ambito del lavoro di équipe, interdisciplinare ed interistituzionale, sarebbe opportuno fornire supporto agli educatori, in primis ai genitori, anche nel loro impegno nello sostenere il riconoscimento e lo sviluppo dei sentimenti, nell’educare ai sentimenti, nell’educare a tutti i ruoli che nella vita attendono il bimbo che cresce, a partire dal prendere confidenza con la propria dimensione corporea. Nella mia pratica professionale ho spesso suggerito a genitori di bimbi disabili l’adozione di un animale, possibilmente un cagnolino, di favorire non solo la relazione con esso ma anche la “presa in carico”, l’assunzione di responsabilità nella cura quotidiana, nella soddisfazione continuativa e metodica dei bisogni essenziali, con azioni dirette o tramite il controllo per interposta persona e l’organizzazione, a seconda delle possibilità di capacità e performance. La vicinanza con la natura, l’osservazione dei suoi fenomeni, la conoscenza dei processi della vita e della morte, riconduce tutti, non solo i bambini, ad una dimensione molto più adeguata alla nostra umanità che non i modelli artificiali e artificiosi quotidianamente propinati dai media di massa.

Capitolo 2- Uno sguardo sul mondo

Paragrafo 1. 2 -Educazione ed orientamento

Il tema dell'educazione all'affettività e alla sessualità, l'orientamento alla vita di coppia e procreazione rivolti a persone disabili da anni è stato affrontato nel mondo sotto diversi aspetti a partire dalla preparazione professionale del personale della riabilitazione (vedi Università di Sidney- programma on line anno 2000 per fisioterapisti, t.o., pedagogisti...) ma non in modo univoco in tutte le nazioni e soprattutto a tutt'oggi non esistono metodologie di assessment validate dei processi di sostegno, dei percorsi all'interno dei servizi, mentre per ogni funzione specifica e procedura sanitaria ovviamente ne esistono di collaudate e controllate.

Il modello più conosciuto di educazione sessuale applicata è il PLISSIT. Questo modello che viene utilizzato in molti programmi di educazione sessuale (Weerakoon & Stiernborg, 1996) fornisce una serie di competenze in assistenza sanitaria delegate a Terapisti Occupazionali specializzati.

Una ricerca suggerisce quanto le disabilità fisiche possano influire sul modo in cui gli individui si sentono (l'idea di sé), ivi compresa la loro sessualità (Erlandson, 1998; Sipski & Alexander, 1997). Due autori statunitensi, Taleporos e McCabe (2002), hanno rilevato che la bassa soddisfazione sessuale è stata connessa alla carenza di autostima e alla depressione negli uomini e nelle donne con disabilità fisiche (ad esempio, lesioni del midollo spinale, l'artrite, e la fibromialgia) fino a portare alla rinuncia alla vita di coppia. Per esempio, incombente è il pensiero che la gravidanza può causare gravi riacutizzazioni delle malattie ad andamento evolutivo e complicazioni fetali (ad esempio nascita pretermine, aborti spontanei) (Petri, 2000). Rispetto al sostegno alla genitorialità pochi sono i modelli di servizio occupazionale sperimentati e stabilizzati; uno dei più interessanti è riferibile all'attività di TLG (Through the Looking Glass), un centro statunitense riconosciuto a livello nazionale che ha sperimentato la ricerca, la formazione, e servizi per le famiglie in cui un genitore, un bambino o un nonno abbia una disabilità o un problema grave di salute. TLG è una organizzazione no-profit, fondata nel 1982 a Berkeley, California, USA, che scaturì dal movimento di vita indipendente. La sua missione è di addestrare genitori e potenziali genitori con disabilità, di diffondere informazioni sull'handicap in specifico sulla genitorialità a chi si occupa di disabilità dal punto di vista giuridico, medico e ai fornitori di servizi socioassistenziali: fornisce consulenze e informazione personalizzate su affidamento, adozione, attrezzature adattate all'impiego dei genitori, la gravidanza e il parto. La rete TLG Nazionale "genitore-per-genitore" collega i genitori con disabilità che vogliono

condividere le loro esperienze e imparare gli uni dagli altri. La T.L.G. ha recentemente completato un progetto della durata di tre anni orientato allo sviluppo di uno strumento di valutazione e di formazione professionale per terapisti occupazionali e medici per potenziare il loro lavoro con i genitori con disabilità fisiche: la pubblicazione comprende linee guida per la soluzione degli ostacoli alla cura del bimbo; fotografie e descrizioni di prototipi e le risorse per attrezzature adattate alla cura del bebè, soluzioni tecniche, procedure di cura, indicazioni su sicurezza dei prodotti commerciali, video e materiale formativo per T.O. In Francia “Osez être mères” è il libro di Delphine Sigriest nel quale l’autrice ha raccolto testimonianze di molte donne disabili . Ricorrono temi già trattati in questa tesi a conferma del filo che lega le esperienze delle persone valica i confini nazionali: molte donne denunciano la difficoltà del decidere se divenire madri a partire dalla fatica dell’accettazione di sé, del proprio corpo, delle proprie capacità, nel timore di non “meritarlo”. Le donne disabili spesso superano i dubbi nella coppia, con una maturazione magari lenta ma profonda: certo non facilita la mancanza di modelli comportamentali di riferimento e la solitudine sociale! Emergono necessità di supporto alla decisione sia per gli aspetti clinici sia per quelli gestionali: di più, per certe patologie sarebbe necessaria una presa in carico multidisciplinare. Si denuncia anche in Francia la mancanza di accessibilità e fruibilità degli spazi e arredi ospedalieri, dal lettino ginecologico fino agli spazi necessari per le manovre in carrozzina. Una risposta a questi problemi è data da uno dei più grandi centri di Riabilitazione del Québec, il “Lucie Bruneau”, che ha avviato un progetto per sostenere fin dalla gravidanza le donne disabili con risposte di Terapia Occupazionale: dall’adattamento ambientale all’individuazione di strumenti e procedure facilitate per la cura del bimbo.

Capitolo 3. Inquadramento del problema in una cornice concettuale di funzionamento

Paragrafo 1. 3 – Perché l'ICF?

Lo scopo della nuova classificazione ICF è di fornire un linguaggio unificato e condiviso che serva da quadro di riferimento per le "conseguenze delle condizioni di salute". La classificazione copre "qualsiasi disturbo in termini di modificazione funzionale associato a condizioni di salute a livello del corpo, della persona e della società". ICF non classifica malattie, disordini o traumi, che sono d'interesse della classificazione ICD (International Classification of Diseases): cerca di individuare quello che può accadere in associazione con una condizione di salute, comprese le risorse personali ed ambientali.

Una "condizione di salute" è attributo dello stato di salute di un individuo che può portare a disagio, interferenza con le attività quotidiane, o contatto con i servizi sanitari. Può essere una malattia, un disordine, un trauma, oppure riflettere altre condizioni correlate alla salute, come **la gravidanza**, l'anzianità, lo stress, anomalie congenite o predisposizioni genetiche. Ma comprende anche le capacità o potenzialità sulle quali far leva per la costruzione di una qualità di vita migliore, nonostante la diagnosi. Pertanto l'ICD e l'ICF sono complementari e gli operatori dovrebbero essere messi in condizione di usare queste due classificazioni internazionali dell'OMS assieme, ogniqualvolta fosse possibile. L'ICD fornisce una «diagnosi» e questa informazione è arricchita dall'informazione offerta dall'ICF sul «funzionamento» delle persone a livello fisico, individuale e sociale, reciprocamente, la conoscenza dello stato funzionale di una persona è arricchito dalla conoscenza della diagnosi.

L'integrazione fra i differenti aspetti, sanitario e sociale, altra finalità esplicita di ICF, richiede innanzi tutto la condivisione di un linguaggio comune che veicoli significati inequivoci. Questo linguaggio deve essere nello stesso tempo appropriato per modificare l'approccio ai problemi delle persone con difficoltà speciali e quindi provocare nuove modalità d'intervento per facilitare le abilità, la partecipazione, la percezione della qualità della vita.

Con l'ICF, la disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive. Ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute: un ambiente con barriere o senza facilitatori limiterà le azioni di un individuo; ambienti facilitanti potranno invece favorirle.

La società può dunque ostacolare la vita di un individuo sia creando delle barriere ma anche non fornendo facilitatori.

Il metodo di classificazione ICF può essere usato per documentare l'utilizzo dei servizi, le modalità di dimissione, la valutazione e la comunicazione dei risultati, cioè l'efficacia degli interventi, per sviluppare programmi di cura della salute e per valutare **i bisogni della comunità**. In particolare nel percorso sanitario riabilitativo che vede l'utente passare da diverse fasi del processo rieducativo e di riconquista della salute, il cui progetto di vita si arricchisce del contributo di professionalità di diverso livello e appartenenza (ospedale-territorio- ambito sanitario/sociale...), è fondamentale che sia messo a disposizione, in modo chiaramente intelleggibile, tutto quanto, in termini di programmi svolti, fin dall'inizio della presa in carico, di step raggiunti, di mezzi e strumenti impiegati, oltre alle prospettive delineate. Perciò la descrizione dello stato di salute, delle capacità, delle facilitazioni o delle barriere, che utilizzi una terminologia non solo chiara ma ampiamente condivisa può essere d'aiuto nel produrre statistiche da usare nella sorveglianza delle tendenze, la pianificazione dei bisogni del servizio e la ricerca epidemiologica, può essere d'aiuto per **individuare gli ostacoli nella società e nell'ambiente** ed offre possibilità d'uso per lo sviluppo della legislazione e lo studio della sociologia dei processi disabilitanti. ICF serve come una intelaiatura concettuale per riunire gli aspetti psicologici, personali e sociali delle conseguenze correlate alle condizioni di salute e fornisce un modello di integrazione bio-psico-sociale cui sempre più spesso dovremmo riferirci nella pratica professionale. **(liberamente tratto da lezioni del Dott. A. Martinuzzi- corso di base in ICF, Imola –anno 2006 e Sergio Ujcich, Master in A.T. dell'Univ. di Trieste -anno 2004)**

Paragrafo 2. 3 - Domini riferibili al tema “genitorialità

Perciò, sia nella classificazione dei fenomeni funzionali e condizioni strutturali che caratterizzano il concepimento, a partire dalle relazioni sessuali, che delle attività e dei condizionamenti ambientali all'accesso alla genitorialità, ho preso come riferimento descrittivo i criteri contenuti nei relativi domini ICF. La descrizione che ne scaturisce si alimenta e cresce in profondità e chiarezza, quasi a seguire un filo conduttore che è il medesimo che anima le intenzioni della presente compilazione. E sempre dall'analisi dei responsi condotta secondo tali criteri intendo trarre le conclusioni. (vedi griglia di intervista semistrutturata)

Se infatti attraverso la descrizione delle **Funzioni genitourinarie e riproduttive nel capitolo 6 (b640 Funzioni sessuali- Funzioni della fase di eccitamento sessuale, dei preliminari, orgasmica e di risoluzione: funzioni correlate all'interesse sessuale, alla prestazione, all'erezione peniena o clitoridea,....menomazioni come impotenza,frigidità, vaginismo, eiaculazione precoce...)**

possiamo avere un quadro sufficientemente esaustivo degli aspetti legati alla sessualità, attraverso l'applicazione dei qualificatori possiamo raccogliere informazioni sulle condizioni soggettive e

siamo orientati precisamente ad una raccolta di dati multifattoriale. Così come con la descrizione delle Funzioni della procreazione (**b660 e di b6600**-Funzioni correlate alla fertilità sia maschile che femminile, **b6601** Funzioni correlate alla gravidanza-, **b6602** Funzioni correlate al parto, **b670** Sensazioni associate alle funzioni genitali e riproduttive, compreso il disagio associato al rapporto sessuale, **b679- 698-699** Funzioni genitali e riproduttive) possiamo avere un quadro di riferimento anche sulle possibili situazioni di infertilità o difficoltà a portare a termine una gravidanza o a condurre un parto eutocico, la descrizione delle strutture legate alla sessualità e procreazione ci guida nell'evidenziare o escludere possibili alterazioni dell'anatomia degli apparati (**s630-s698-s699**) è affrontando il dominio in **Attività e partecipazione** relativo a sessualità, gravidanza e genitorialità che si chiariscono i correlata oggettivi e soggettivi e si evidenziano le complessità che già in questa trattazione stanno emergendo.

Nel **Cap. 7 Interazioni e relazioni interpersonali**, per esempio, si inquadra il concetto centrale di relazioni interpersonali, semplici e complesse, e fra queste ultime è annoverata la attività dell'agire secondo i ruoli, del giocare con altri e finalmente le relazioni familiari (**d760**) quindi di tipo genitoriale: se ne allarga (e lo si considera parimenti) il concetto alle relazioni adottive, con una visione di famiglia realistica e moderna, senza esclusioni aprioristiche o preconcetti ideologici, religiosi, di genere.

Il punto d7600 descrive le **Relazioni genitore-figlio**: diventare ed essere genitore, sia naturale che adottivo, come avere un figlio e rapportarsi a lui come genitore, creare o mantenere una relazione genitoriale con un figlio adottivo e fornire cure fisiche emotive e intellettive al proprio figlio naturale o adottivo

d7603 Relazioni nella famiglia allargata: creare e mantenere una relazione familiare con i membri della propria famiglia allargata come con cugini, zie, zii e nonni

d770 Relazioni intime: creare e mantenere relazioni strette o sentimentali tra individui, come tra marito e moglie tra fidanzati o partner sessuali

Se ci addentriamo nelle **attività della Vita domestica** assumono significato pregnante, allo scopo della nostra trattazione, il **d650-d669- Prendersi cura degli oggetti della casa e assistere gli altri-**

assistere il bambino (nella cura della persona, negli spostamenti interni ed esterni, nella comunicazione e/o apprendimento del linguaggio, nelle relazioni con i pari, nella cura e salvaguardia della salute); **d630-d649** compiti casalinghi cioè preparare i pasti, fare i lavori di casa, utilizzare elettrodomestici, riordinare e buttare pattume; **d610-d629** Procurarsi beni necessari ovvero casa adatta, arredamento e allestimento; organizzare o fare la spesa quotidiana. Di tutte le attività citate sono almeno due i livelli da prendere in considerazione: fare e/o organizzare- a sostegno del concetto che il funzionamento (e di conseguenza l'autonomia) non è

equivalente di indipendenza ma è condizione che permette alla persona le scelte ed il controllo su di esse.

Anche nel **Cap. 4 Mobilità** ritroviamo elementi che si possono correlare al nostro tema: infatti, in caso di gravidanza, si evidenziano difficoltà magari precedentemente non rilevate nel

d410 cambiare la posizione di base }
d420 trasferirsi }

a causa della particolare condizione di rischio e di crescita ponderale

Mentre per entrambi i generi possiamo descrivere come congruenti alla condizione genitoriale il **d430 Sollevare e trasportare oggetti**, in particolare il **d4302 -Portare sulle braccia (come nel tenere in braccio un bambino)**

Gran parte della vita degli individui, genitori o meno, spesso si sviluppa nel **lavoro**, perciò ho scelto di inserirne la descrizione, i cui ambiti e modalità troviamo nel **Cap. 8 Aree di vita principali- d845** Acquisire, conservare e lasciare un lavoro-**d850** Lavoro retribuito-**d855** Lavoro non retribuito.

Nella espressione concreta di animale sociale la persona trova la sua complementarietà e se genitore maggiormente rappresentata in **Vita sociale, civile e di comunità –**

Cap. 9- d910 Vita nella comunità; **d920** Ricreazione e tempo libero; **d930** Religione e spiritualità; **d940** Diritti umani;**d950** Vita politica e cittadinanza ; **d998** Vita sociale, civile e di comunità

Fra i diritti umani occupano un posto speciale quelli alla felicità, all'amore, alla procreazione, alle relazioni genitori/figli e nella partecipazione alla vita sociale, civile e di comunità, il pensiero corre, nella funzione genitoriale, al diritto a far parte delle associazioni scolastiche, di istituto (decreti delegati), di quartiere come contributo ed in difesa dei diritti di chi, ancora non emancipato, non può difenderli in prima persona: i bambini, i propri figli.

Spesso la conquista o meglio il mantenimento di tali diritti dipende dalle **condizioni ambientali** e dal sostegno che nell'ambito di vita è possibile trovare, così come citato nel **Cap. 3 dei fattori Ambientali**

-Relazioni e sostegno sociale. Il fattore ambientale qui descritto non è la persona in sé ma la quantità e qualità di sostegno fisico ed emotivo che chi assiste a vario titolo una persona in difficoltà fornisce

e310 famiglia ristretta

e315 famiglia allargata

e340 persone che forniscono assistenza

e355 operatori sanitari

e360 altri operatori

Cap. 4 Atteggiamenti

A volte si potrebbe produrre nell'ambito familiare non ristretto ma nella cosiddetta famiglia allargata un atteggiamento di disapprovazione rispetto alle scelte, in particolare di divenire genitore, ancor più spesso di adottare un figlio, che porterebbe ad influenzare i comportamenti e le azioni dell'individuo. Più l'individuo ha bisogno di sostegno e più gli atteggiamenti esterni hanno peso sulle scelte, perciò sono un fattore a volte determinante.

Cap. 5 Servizi, sistemi e politiche

Rispetto allo specifico qui trattato, con difficoltà riusciamo ad individuarne, attualmente nel nostro paese, di coerenti ai bisogni espressi da persone adulte con limiti psico-motori nel momento della decisione di diventare genitori e nel percorso affrontato per realizzare tale scelta.

Mentre esistono sia servizi che politiche a sostegno della maternità, paternità, infanzia, (sulla procreazione si potrebbe fare di più) per la popolazione "abile", a nostra conoscenza non sono finora stati pensati percorsi organici, che partano magari dall'educazione all'affettività e sessualità di bambini disabili che diverranno adulti (e non bambini grandi!) o dalla rieducazione e guida alle relazioni sessuali in persone adulte divenute disabili, per arrivare alla informazione precisa e competente dei mezzi atti a favorire maternità e paternità, naturale o adottiva.

Capitolo 4- Metodi e strumenti

Paragrafo 1. 4 - Come procedere

In coerenza con quanto affermato nelle premesse, intendo analizzare la tematica della genitorialità, individuare i bisogni di servizi, strumenti, professionalità dalla viva voce dei protagonisti. A tale scopo ho costruito una griglia di intervista semistrutturata che ho proposto a diverse **persone con disabilità motoria o multipla, limitandomi perciò all'ambito di mia competenza, per il quale posso contare sulla diretta esperienza**, che sono state genitori o stanno per esserlo. In questo compito mi hanno supportato diversi colleghi fisioterapisti di tutta Italia che ringrazierò individualmente in calce. Questa iniziativa non ha carattere né obiettivi di tipo statistico (rispetto ai quali rimando al capitolo...) piuttosto verte ad entrare nel merito delle questioni legate all'esperienza ed al vissuto diretti delle persone intervistate. La somministrazione è stata condotta in linea di massima durante un incontro de visu od un colloquio telefonico, senza limiti di tempo e/o ampiezza delle risposte, nella piena libertà di "saltare" alcune domande ritenute o inadeguate o imbarazzanti. A chi ha collaborato a questa indagine è stato assicurato il completo anonimato pur essendo la sottoscritta in possesso della liberatoria sull'impiego di dati generici. Devo affermare che è stata un'esperienza stimolante riprendere i contatti con persone conosciute in passato, confrontarmi con loro sui rispettivi percorsi di vita, conoscerne di nuove alle quali sono particolarmente grata per avermi concesso fiducia e tanta disponibilità personale. Tengo a sottolineare che la comunicazione è stata in tutti i casi profonda e ciò che ho recepito ed è diventato mio patrimonio esperienziale va molto al di là di quanto sia in grado di riferire nel modo forzatamente schematico e un po' arido del linguaggio "scientifico".

Paragrafo 2. 4 - L'intervista

La griglia che sostiene l'intervista è composta di diverse parti

- Informazioni sulla persona
- Domande specifiche su
 1. **Sessualità**
 2. **Decisione e percorso**
 3. **Fertilità**
 4. **Gestione e ruolo**
 5. **Ambiente sociale**
 6. **Attività lavorativa, studio e tempo libero**

Un'area è destinata a raccogliere le

- Risposte

In relazione a queste una corrispondente descrizione di

- Funzioni
- Strutture
- Attività e partecipazione

In pratica mi sono posta nelle condizioni di analizzare la tematica legata alla genitorialità sottoponendo molti quesiti specifici che per semplificazione comunicativa ed analitica si possono così riassumere:

- 1) il genitore manifesta problemi nelle funzioni corporee legate alla sessualità e riproduzione?
- 2) il genitore presenta problemi a carico di organi o altre strutture corporee deputate alla sessualità e riproduzione?
- 3) il genitore ha problemi nell'esecuzione di compiti legati all'accudimento dei figli?
- 4) il genitore presenta difficoltà a partecipare alle situazioni di vita legate al proprio ruolo?
- 5) ci sono fattori ambientali (atteggiamenti) che hanno influenzato la persona nella decisione di divenire genitore?
- 6) ci sono fattori ambientali che limitano o facilitano il funzionamento della persona, come gestante e/o genitore?

Dall'analisi delle risposte è stato possibile così giungere a una definizione di aree problematiche, individuare quali domini ICF si sono presentati in modo reiterato indipendentemente dalla diagnosi di partenza, quali invece fortemente legati alla tipologia di menomazione, quindi sottolineare fattori **comuni** e fattori **specifici** che saranno di seguito riassunti e che, oggetto di riflessione, ci guideranno alle conclusioni.

Desidero inoltre utilizzare alcune storie di vita a mio parere particolarmente significative allo scopo di rendere più concrete le affermazioni e a conferma di alcuni aspetti delle ipotesi avanzate in questa trattazione.

Paragrafo 3. 4 - Lo strumento

Descrizione intervistato/a Sesso <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M Età attuale Tipo di funzionamento (quadro funzionale)	Anni maternità/ paternità Diagnosi ICD	Funzio ni	Struttu re	Attività/ Partecipa zione			Fattori ambie ntali
Intervista diretta	Risposta				Capaci tà	Performa nce	
Sessualità		b640	s630- s698- s699	d7701			e360
La tua relazione con il partner si è sviluppata anche sul piano sessuale?							
Avete avuto difficoltà nel trovare l'armonia?							
Vi siete rivolti a qualcuno per farvi aiutare?							
Decisione e percorso				d177			e410, e415, e450
Quando e come avete preso la decisione di avere/adottare un figlio?							
Avete incontrato difficoltà nell'affrontare tale decisione? Siete ricorsi ad un aiuto?							
Quanti figli avete? Che età?							
Fertilità		b660	s630				e580
*Vi siete affidati a specialisti della							

fertilità?							
#Avete incontrato difficoltà nella procedura di adozione/affido a causa della vostra disabilità?							
*Come siete entrati nel percorso sanitario? Problemi di accesso?							
*Avete avuto problemi durante la gestazione? al momento della nascita? Se donna: fisici Per entrambi i generi: soggettivi - psicologici -organizzazione							
Gestione e ruolo				d7600 , d315, d430, d660			e115. e5800
#Avete avuto problemi al momento dell' ingresso del bimbo in famiglia? *#Accettazione, da parte degli affini in particolare o famiglia allargata Per entrambi i generi: soggettivi- psicologici -organizzazione							
Avete avuto difficoltà pratiche nella prima fase di accudimento? (Contenimento- consolazione Allattamento- Cambio- Addormentamento- Spostamenti -altro...)							
Come le avete affrontate?							
Quali soluzioni e/o strumenti avete individuato?							
Vi ha aiutato qualche esperto del settore?							

Veder crescere il bimbo è una gioia di, tuttavia si sono affacciati problemi di gestione quotidiana o pensate che ve ne saranno con il passar del tempo?							
Ambiente sociale				d177			e410, e415, e450
Pensate che l'immagine genitoriale introiettata dai vostri figli sarà/sia diversa da quella degli altri bambini? Affronterete/avete affrontato con loro questo tema e come?							
Avete avuto occasione di confrontarvi con altri genitori disabili? Vi pare possa essere utile mettere a disposizione esperienze e soluzioni? Vi sembra che debba esistere una figura "di mediazione" a tale scopo? (Nell'Equipe riabilitativa-nel percorso sanitario di sostegno...)							
Avete avuto in alcuni momenti la sensazione di " sottrazione di ruolo" indipendente dai reali limiti motori?							
Avete usufruito o pensate di usufruire di servizi per l'infanzia? Quali?							
Attività lavorativa/studio e tempo libero				d845---- --d920			e115, e5850
Dopo quanto tempo dall'arrivo del bimbo siete tornati al lavoro? o avete iniziato un lavoro?							
Come vi siete organizzati?							

I tempi e i modi delle scuole per l'infanzia hanno corrisposto alle vostre esigenze?							
Avete abbandonato il vecchio lavoro o avete smesso di cercarlo? Se si, perché?							
Cosa fate usualmente nel tempo libero?							
Condividete alcune attività con il bimbo/i? Sorgono difficoltà pratiche?							

INTERVISTA DIRETTA- in forma anonima come fondamento conoscitivo per la Tesi

Capitolo 5- Bisogni emergenti dall'analisi delle interviste

Paragrafo 1-5- Quando la scelta appare impossibile

Prima di addentrarmi nella disamina delle specificità emerse dalle risposte raccolte durante le interviste, vorrei integralmente riferire un colloquio realizzato nell'ambito di un'altra ricerca, i cui conduttori ringrazio per la disponibilità, con una persona che ha deciso di *non divenire genitore*. Nelle sue parole si concentrano i dubbi, le paure, gli effetti dei pregiudizi degli altri, l'insicurezza e la solitudine, tutto il possibile sentire insomma del momento della decisione. Se posso azzardare un'ipotesi, però, questa persona o meglio questa coppia, si trova in una fase di elaborazione in cui la rinuncia è una componente presente, forte, apparentemente prevalente, ma non è così certo che rappresenti la decisione finale. Molte coppie mi hanno riferito di essere passate da momenti di elaborazione simili prima di approdare alla scelta definitiva.

A seguire, ho inserito l'intervista, sempre mutuata dal lavoro di altri (il gruppo di organizzazione del Convegno prossimo futuro “ Un fragoroso silenzio”- ARIEL-28 nov. 2008- Bologna) di una donna “sola” che vorrebbe diventare madre ma non può. Anche da questa righe emerge prepotentemente il peso dei pregiudizi sociali non solo sullo stato di disabilità e la capacità/possibilità di generare ed allevare un figlio ma anche, più sottilmente, su quello di disabilità *femminile*, aggravata, nell'immagine sociale, dall'esser “sola”, cioè senza un uomo accanto, perciò del tutto inabile.

Paragrafo 2- 5 - Rinuncia dolorosa

1) Quanti anni hai?

30

2) Hai un'esperienza di coppia in atto, oppure l'hai avuta in passato? Sei fidanzata o sposata o hai un compagno?

Si, convivo

3) Hai mai pensato di avere un figlio?

si molte volte

4) Se si, sei nella fase di “attesa”? Ed eventualmente di cosa: matrimonio, situazione lavorativa consolidata, esiti di eventuali indagini genetiche...?-----

5) Se invece hai scelto di non avere un figlio, cosa ti ha portato a questa decisione?

io vorrei fortemente un figlio ma mi rendo conto di non poter *forse* superare una gravidanza dal punto fisico – salute (aumento peso –maggiori difficoltà respiratorie) e difficoltà legate alla vestizione, alle autonomie

6) Se non puoi avere figli o hai scelto di non averne (ad esempio perché sei affetta da una malattia genetica ereditaria o per dei “limiti fisici” o per altri motivi), come vivi questa situazione (serenamente o provoca in te - o lo ha provocato in passato- dolore)?

Sono molto addolorata quando vedo mamme con figli

7) Come pensi che le persone che ti circondano (genitori, amici, colleghi...) vedrebbero la tua decisione di avere un figlio?

Il mio compagno lo vorrebbe un figlio, ma ha le mie stesse paure, forse aumentate dalla consapevolezza che fisicamente il figlio se lo dovrebbe curare lui da solo. Io non riuscirei ad alzarlo...i famigliari poi si sono dichiarati decisamente contrari.

Donna “sola”

1) Quanti anni hai?

35

2) Hai un'esperienza di coppia in atto , oppure l'hai avuto in passato? Sei fidanzata o sposata o hai un compagno?

No, mai avuta un' esperienza del genere, ed anche attualmente non ho un compagno

3) Hai mai pensato di avere un figlio?

Si spesso, vorrei anche fare l'inseminazione artificiale se non trovo un compagno entro l'anno prossimo.

4) Se si, sei nella fase di “attesa”? Ed eventualmente di cosa: matrimonio, situazione lavorativa consolidata, esiti di eventuali indagini genetiche...?

No, la mia situazione lavorativa è consolidata, non ho bisogno di fare indagini genetiche, ho solo bisogno di un figlio

5) Se invece hai scelto di non avere un figlio, cosa ti ha portato a questa decisione?-----

6) Se non puoi avere figli o hai scelto di non averne (ad esempio perché sei affetta da una malattia genetica ereditaria o per dei “limiti fisici” o per altri motivi), come vivi questa situazione (serenamente o provoca in te - o lo ha provocato in passato- dolore)?

Si mi dispiace profondamente

7) Come pensi che le persone che ti circondano (genitori, amici, colleghi...) vedrebbero la tua decisione di avere un figlio?

Secondo me si chiederebbero se da parte mia si tratti di egoismo e si chiederebbero se sia giusto obbligare un bimbo a confrontarsi già da piccolo con problemi e difficoltà così grandi.

Ci sono due possibilità: se avessi un compagno, sarebbero contenti per me e accetterebbero la cosa come fosse naturale.

Se invece io decidessi di mettere al mondo un figlio senza un compagno, credo che si preoccuperebbero per il bambino e mi giudicherebbero severamente.

Paragrafo 3. 5 - Tabelle di analisi delle interviste

GENERE femminile/ GENERE maschile

Dalle interviste condotte, in primis, con il campione di popolazione femminile con disabilità

Genere Femminile		N° figli (dopo evento disabilit ante)	Funzione b640 Sessualità b670 Sensibilità	Strutture s630 Sessualità	Funzione b660 Fertilità	Attività/ Partecipazio ne d7701 Sessualità
Numero tot 21		Naturali 31	problemi	problemi	problemi	Performance >capacità
	Acquisita					
	5	7				4
	Motorio/sens					
	3	7	2			3
	Degenerativa					
	3	3	1		1	2
	Trasmissibile					
	2	2		2		2
	Congenita					
8	12	1			7	

motoria emergono scarse problematiche di tipo sessuale e di relazione con il partner, anzi più volte è stato sottolineato che l'armonia, anche se inizialmente non completa, si è realizzata nel tempo. In quasi tutte le situazioni analizzate è emerso fortemente il legame di coppia espresso dalle donne, il valore a questo attribuito sia nel momento della decisione di avere figli, sia nella gestione pratica degli stessi. Il compagno o marito è indicato come la prima e più importante fonte di aiuto e

condivisione sia nella sfera delle questioni importanti sia della quotidianità.

Genere Maschile		N° figli (dopo evento disabilitante)	Funzione	Strutture	Funzione	Attività/ Partecipazione
Numero tot 8	Disabilità motoria	Naturali 6 Adottati 1	b640 Sessualità b670 Sensibilità (problemi)	Sessualità Sensibilità (problemi)	b660 Fertilità (problemi)	d7701 Sessualità Performance >capacità
	Acquisita					
	1	1	1			1
	Motorio/sens					
	5	1 - 4	3		5	5
	Degenerativa					
	Trasmissibile					
	Congenita					
	2	2				

La media numerica di figli pro capite è sorprendentemente alta ed in nessuna coppia intervistata nella quale la madre fosse la portatrice di problematiche di salute si è realizzata, seppure talora ipotizzata, una adozione. Ha colpito in particolare la determinazione di una mamma portatrice di patologia trasmissibile che si è sottoposta, pur di avere un figlio ed un figlio sano, ad un penoso calvario: una gravidanza interrotta per ragioni genetiche, quindi una portata a termine.

Sull'argomento relazionale, invece, i nostri intervistati (genere maschile), sono stati più reticenti anche se è evidente, in questo gruppo, la maggiore incidenza della problematica della fertilità legata in particolare alle lesioni di tipo midollare.

In più casi però la Performance sessuale è superiore alla Capacità, fattore del tutto legato alla relazione e alla sua qualità. La maggioranza, desiderando divenire padre, ha scelto, insieme alla compagna, la strada dell'inseminazione artificiale o della procreazione assistita, mentre una persona, in completo accordo con la moglie, ha optato per l'adozione, scelta già valutata prima dell'incidente che ne ha causato la disabilità..

Un livello interpretativo delle differenze rilevate fra i generi, oltre alla inferiore incidenza di vera e propria infertilità nelle donne disabili, pur mielolese, potrebbe essere rappresentato dal grande, preponderante desiderio da parte della donna (esplicitamente espresso in più interviste)



Genere Femminile	Disabilità Motoria	Attività e partecipazione d660 Prendersi cura di altri (probl. accudimento figlio)	Attività e partecipazione (lavorativa e studio) d845 Acquisire, conservare e lasciare un lavoro Lavoro (no)	Attività e partecipazione d920 Tempo libero (gioco con figlio)
Numero tot 21	Acquisita			
	5	4	3 no	3
	Motorio/ sens			
	3	3	2 no	1
	Degenerativa			
	3	2	1 no	1
	Trasmisibile			
	2	2	1 no	1
	Congenita			
	8	6	5 no	4

di raggiungere
con la
maternità una
sorta di
compiutezza

femminile, interiore, per sé, ma
anche sociale, per il mondo, di
fronte

al
quale
poter
affermarsi
anche



come procreatrice.. Da non
sottovalutare, inoltre, quanto da più
parti affermato, che la disabilità di
un padre non costituisce un grave
ostacolo alla “concessione”
dell’adozione, mentre lo è molto di

più quella di una madre poiché da lei ci si aspetta efficienza e sacrificio nel prendersi carico degli altri membri della famiglia

Più della metà delle signore che hanno aderito all'intervista, al contrario dei maschi che lavorano tutti, non ha una occupazione lavorativa o non ha mai lavorato in modo stabile: alcune fanno attività sociale di volontariato, tutte si dedicano anima e corpo alla famiglia. Diverse situazioni si presentano come particolarmente pesanti: donne con grave deficit di funzionamento motorio accudiscono due o tre figli, organizzano e mandano avanti casa e famiglia. Sembra incredibile!

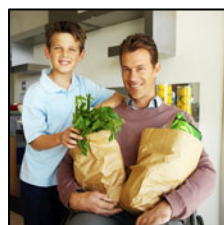
Difficile che ci sia anche spazio per il lavoro (ammesso che in alcune zone d'Italia il lavoro si trovi!), anche se alcune, con il telelavoro o la libera professione compiono il miracolo. Sottolineiamo che prevale la collaborazione con il compagno o persone assunte all'uopo piuttosto che con i parenti anche prossimi.

Salta all'occhio che il tempo libero è appannaggio dei padri, abili o meno abili, il gioco e lo sport sono sempre di genere!

Anche se le foto sotto sembrano smentirmi....



a dura prova entrambi i generi ma le donne. I fattori critici sono psicologici (la paura di non farcela,



congiungere le tue difficoltà nello spostarsi con il dover reggere anche lui... **una grande solitudine**) a quelli oggettivi, cioè la quasi assoluta mancanza di strumenti adeguati, speciali o modificati. Le maggiori difficoltà e paure sono state denunciate da madri che camminano. La difficoltà di gestire un cammino non del tutto sicuro contemporaneamente al trasferimento del bimbo fra le braccia mandano spesso in crisi la mamma. Nella grande maggioranza è stata denunciata la carenza di aiuti competenti e la necessità di confrontarsi con qualcuno su tutti i temi della

Genere Maschile		Attività e partecipazione	Attività e partecipazione (lavorativa e studio)	Attività e partecipazione
Numero tot 8	Disabilità motoria	d660 Prendersi cura di altri (probl. accudimento figlio)	d845 Acquisire- conservare e lasciare un lavoro Lavoro (no)	d920 Tempo libero (gioco con figlio)
	Acquisita			
	1	1		1
	Motorio/sens			
	5	1		5
	Degenerativa			
	Trasmissibile			
	Congenita			
	2	2		2

L'accudimento pratico quotidiano mette maggiormente chi più vi si dedica, cioè molti, da quelli soggettivi, fisici e che ti cada il bimbo dalle braccia, il

maternità e paternità, di una mediazione competente che metta in comunicazione anche i genitori fra loro, abili e meno abili, perché per tutti il momento della nascita di un figlio è delicato ed importantissimo. Non sempre le esperienze condotte dalle madri in particolare, nelle strutture sanitarie, sono state negative: l'accoglienza in genere è ritenuta buona, gli ambienti, invece,



carenti di arredi ed ausili adeguati al ricovero di persone con disabilità. A paradigma di tale situazione può essere eletto quasi all'unanimità il lettino ginecologico, alto, scomodo, irrimovibile! quando sappiamo che oggi in commercio esistono lettini ginecologici e urologici ad altezza ed assetto

variabili di ogni livello e prezzo.

A volte però, si riferisce in molte interviste da entrambi i generi, è lo stesso personale sanitario a sconsigliare o disincentivare la scelta della maternità/paternità, per paura o limiti culturali. Quindi, quella della coppia, è spesso un'avventura solitaria i cui alleati si trovano lungo il viaggio.

Ad esclusione di alcune interviste di cittadini del nostro centro-sud, nella maggioranza è stata dichiarata una buona soddisfazione nei confronti di nidi e materne per la qualità del servizio (orari, contenuti educativo-didattici..) ma spesso se ne è lamentata la non piena fruibilità da parte di genitori disabili. In un caso, le rimostranze di un padre paraplegico, hanno messo in moto un progetto di adeguamento di accessibilità che, alla distanza, si è rivelato molto utile per tutti i genitori e bimbi. In

Genere Femminile		Fattori ambientali (servizi)	Fattori ambientali (servizi)	Fattori ambientali (prodotti e tecnologie)
Numero tot 21	Disabilità motoria	e580 servizi sanitari	e5850 servizi per l'infanzia	e115 e1602 (strumenti e ambienti)
	Acquisita	Facilitazioni	Facilitazioni	Facilitazioni
	5	2	2	
	Motorio/sens			
	3	1		
	Degenerativa			
	3	1	2	
	Trasmisibile			
	2	1	2	
	Congenita			
	8	2	3	

sintesi possiamo concludere che sia i servizi sanitari che quelli dell'infanzia da una parte sono facilitatori e dall'altra barriere alla partecipazione.



Genere Maschile		Fattori ambientali	Fattori ambientali	Fattori ambientali (prodotti e tecnologie) e115 e1602 (strumenti e ambienti)
Numero tot 8	Disabilità motoria	(servizi) e580 servizi sanitari Facilitazioni	(servizi) e5850 servizi per l'infanzia Facilitazioni	Facilitazioni
	Acquisita			
	1	2	2	
	Motorio/sens			
	5	1	2	
	Degenerativa			
	Trasmissibile			
	Congenita			
	2	2	1	

Nella griglia delle domande sottoposte durante le interviste ricorrono argomenti legati all'influenza esercitata dal Fattore ambientale sociale sulla capacità decisionale (avere un rapporto stabile

di coppia, convivere, sposarsi, diventare genitori..), all'influenza delle opinioni della famiglia ristretta ed allargata su argomenti legati alla genitorialità, alla disponibilità all'aiuto, alla negazione dell'aiuto, all'eccesso di invadenza nella sfera personale, alla "sottrazione di ruolo". Ho inserito questi argomenti poiché, nell'ambito della relazione con i miei pazienti, avevo colto dai loro racconti l'esistenza di tali problematiche e il peso che queste hanno avuto nella loro storia di genitori.

Genere Femminile		Fattori ambientali (sociali)	Fattori ambientali (sociali)	Fattori ambientali (sociali)
Numero Tot 21	Disabilità motoria	e410,e415 Atteggiamenti Barriere (sottrazione ruolo)	e410,e415 Atteggiamenti Barriere (disapprovazione)	e410,e415 Atteggiamenti Facilitazioni (aiuto)
	Acquisita			
	5	2	2	1
	Motorio/sens			
	3	1		2
	Degenerativa			
	3	1	2	1
	Trasmissibile			
	2	1	2	1
	Congenita			
	8	2	3	3

Le risposte hanno confermato che l'opinione della famiglia ristretta, in senso positivo o, più frequentemente, in senso negativo, hanno una grande influenza, se non sulle decisioni direttamente, sul come è vissuto il percorso per giungervi. Dalle parole di molti intervistati di entrambi i sessi emergono le considerazioni di chi, a causa della negazione d'aiuto da parte dei parenti stretti, rinuncia alla maternità; di chi, per l'incomprensione dimostrata proprio dalle persone dalle quali dovrebbe ricevere solidarietà ed

aiuto, soffre e combatte per dimostrare, proprio a chi è contrario al suo divenire genitore, di essere in grado di cavarsela in piena autonomia, attiva sforzi ed impegno oltre l'immaginabile; di chi si sente, al contrario, invaso dall'aiuto altrui fino a patire la *sottrazione di ruolo*.

Questo ultimo comportamento (la sottrazione di ruolo) sottende una ulteriore negazione dell'identità della persona con disabilità, delle sue scelte, dei suoi desideri, delle possibilità e capacità di cui sa valersi. In almeno due casi, che si sono raccontati in prima persona, questo elemento, unito al perpetrarsi della disapprovazione da parte delle famiglie di origine, ha contribuito alla fine della coppia. Ma in tante



altre situazioni l'approvazione, il sostegno e l'aiuto di amici e familiari sono stati un elemento di facilitazione delle scelte e della gestione della quotidianità contribuendo a rendere ancora più bello e sereno il divenire mamma e papà. Si può affermare che anche l'immagine genitoriale introiettata dai figli subisca influenze in positivo ma anche in negativo dal giudizio esterno, in particolare dalla famiglia allargata. Anche su questo versante l'impegno educativo è forte: molti genitori si sono dichiarati orgogliosi di avere volutamente trasmesso ai bimbi fin da piccoli la cultura della tolleranza e l'apprezzamento delle diversità. Pur se con comprensibili difficoltà, questa teoria sembra aver vinto e l'accettazione prevalso su ogni altra considerazione.



S
e
t
t
i
n
g

s
i
c
u
r
o

La carenza di sicurezza relativa all'accudimento dei figli piccoli è una delle principali preoccupazioni dei genitori che si trovano in stato di difficoltà motoria: il controllo visivo, la velocità d'intervento, l'ansia di non farcela, sono tutti elementi

Genere Maschile		Fattori ambientali (sociali)	Fattori ambientali (sociali)	Fattori ambientali (sociali)
Numero Tot 8	Disabilità motoria	e410,e415 Atteggiamenti Barriere (sottrazione ruolo)	e410,e415 Atteggiamenti Barriere (disapprovazione)	e410,e415 Atteggiamenti Facilitazioni (aiuto)
	Acquisita			
	1	1	1	
	Motorio/sens			
	5	1	1	1
	Degenerativa			
	Trasmissibile			
	Congenita			
	2	1	2	1

Genere Femminile		Fattori ambientali (servizi)	Fattori ambientali (servizi)	Fattori ambientali (prodotti e tecnologie)
Numero Tot 21	Disabilità motoria	e580 servizi sanitari Barriere	e5850 servizi per l'infanzia Barriere	e115 e1602 (strumenti e ambienti) Barriere
	Acquisita			
	5	2	1	3
	Motorio/sens			
	3	1	1	2
	Degenerativa			
	3		1	2
	Trasmissibile			
	2			2
	Congenita			
	8	3	3	3

diffusamente presenti nel quotidiano. Soprattutto l'elemento dell'ansia, conseguente al senso di insicurezza, opprime molti dei genitori da me incontrati (più le donne che gli uomini): essi sono consapevoli che, se debordante, tale sentimento potrebbe ostacolare lo sviluppo armonico dei bimbi e reprimerne l'iniziativa, base essenziale per pervenire alla conoscenza ed all'indipendenza.

Ovviamente ogni situazione ha caratteristiche proprie, tuttavia poter contare su ambienti, strumenti, oggetti, dispositivi pensati per la sicurezza in molti casi può contribuire a rassicurare i genitori, sia psicologicamente, sia renderli fattivamente più autonomi nella gestione diretta dei figli. Rimando per l'approfondimento di questo tema alla piccola Guida allegata alla tesi nella quale presento soluzioni di tipo semplice, artigianale o tecnologicamente avanzato. Alcune persone, tuttavia, riferiscono che sono stati proprio i comportamenti dei propri figli a

Genere Maschile		Fattori ambientali (servizi)	Fattori ambientali (servizi)	Fattori ambientali (prodotti e tecnologie) e115 e1602 (strumenti e ambienti) Barriere
Numero tot 8	Disabilità motoria	e580 servizi sanitari Barriere	e5850 servizi per l'infanzia Barriere	
	Acquisita			
	1			1
	Motorio/sens			
	5	2	2	2
	Degenerativa			
	Trasmissibile			
	Congenita			
	2			

rassicurarli: in effetti molti bimbi sono diventati precocemente autonomi ma prudenti, soprattutto in presenza del genitore in difficoltà. Mi piace ricordare un comportamento riferito da due intervistate, relativo alla determinazione con cui hanno scongiurato l'appropriarsi del ruolo da parte di altri: entrambe raccontano che non potendo addormentare in braccio il proprio piccolo e contemporaneamente cullarlo camminando, hanno deciso di farlo da sedute ma, per ovviare a possibili contrasti di abitudini, hanno imposto a tutti quelli che gravitavano intorno al figlio (compagno, nonni, babysitter...) di fare altrettanto. A tal proposito si è rivelato molto utile l'impiego di una poltrona a dondolo modificata con freni a terra a pressione per facilitare in movimento il sonno dei piccini e permettere, una volta frenata in basculamento anteriore, la fase di rialzo del genitore.

Paragrafo 4. 5 - Lo specifico femminile: gravidanza e parto

Quali mutamenti intercorrono in questo periodo che, a detta della maggior parte delle donne intervistate, è un periodo bellissimo?

Si evidenziano, come è naturale, dei cambiamenti di tipo ormonale, per cui l'aspetto è florido ma il peso cresce, il baricentro avanza, per garantire o stabilizzare l'equilibrio, che in certi casi è già piuttosto precario, si è costrette ad usare appoggi mobili o la carrozzina manuale oppure se l'auspinta



diviene troppo faticosa, a passare dalla manuale all'elettronica: il sistema cardio-respiratorio è sottoposto a stress, quello circolatorio funziona in modo leggermente rallentato. Le signore lamentano che nessuno le ha preavvisate delle conseguenze alle quali sarebbero andate incontro per cui ci sono arrivate impreparate sia psicologicamente sia in carenza di soluzioni e strumenti concreti.

Una intervistata, rispetto al taglio cesareo (oltre il 90% del nostro campione lo ha subito), insinua il dubbio che sia diventato un protocollo quasi obbligato per mancanza di conoscenza dei meccanismi fisiologici e delle possibilità delle donne con diverse disabilità. Si riferisce ad esperienze vissute da alcune popolazioni in ambienti estremi studiate e riproposte nella civilissima Svezia, dove pare che il parto naturale sia incentivato. In quella nazione inoltre tutti gli ambienti sono accessibili e fruibili, le strutture sanitarie fornite di prodotti adeguati al primo accudimento del neonato che comunque è seguito da vicino da personale qualificato che sostiene ed istruisce i genitori.

La latitanza dei servizi socio-sanitari italiani nella prima fase, dopo il rientro a casa, è stato da più parti lamentata, la mancanza soprattutto di consigli competenti e commisurati alla situazione. Certe necessità anche di cura intima della donna dopo un parto o un intervento rappresentano per la donna disabile un'ulteriore complicazione da affrontare in un momento delicato in cui la tensione è orientata verso il nuovo nato e il suo accudimento. Alcune signore mi hanno riferito che, a causa dei punti di sutura, non riuscivano a mantenere la posizione seduta e l'attività dell'allattamento, già complessa in situazione di deficit motorio, diveniva quasi impossibile. Questi primi momenti, se vissuti con angoscia, possono costituire una pesante ipoteca anche per il percorso successivo: la donna in genere ha bisogno di sentirsi rassicurata e tranquilla per affrontare il cambiamento profondo interiore e fisico che la coinvolge, per prepararsi al carico che l'aspetta da allora in avanti e per viverlo con la gioia che merita l'evento.

Paragrafo 5. 5 - Ausili e prodotti ergonomici

Nell'ascoltare i racconti delle peripezie che i neogenitori hanno dovuto affrontare per risolvere



Bimbo assicurato alla mamma con cintura di velcro

anche i più banali dei problemi pratici, soprattutto quelli che hanno figli grandicelli, mi sono resa conto di quale progresso la ricerca ergonomica e la produzione industriale abbiano fatto in questi ultimi anni: oggi infatti sono da tutti reperibili sul mercato oggetti, strumenti, apparecchiature pensati per alleviare la fatica del vivere di ognuno,

per aumentare la cosiddetta qualità della vita. Se in condizioni di funzionamento “normale” certe soluzioni possono sembrare un lusso, magari esagerate, a volte inutili, in caso di difficoltà o riduzione delle capacità motorie invece possono risolvere dei veri e propri problemi di sicurezza ed autonomia. Questa considerazione unita alla voglia di pormi come mediatrice di trasmissione di esperienze dai miei pazienti (vissute e riferite negli anni e concentrate nelle interviste), mi ha spinto a raccogliere in una piccola guida consigli pratici, procedure e strumenti legati all'accudimento del figlio. Spero però che saranno anche di aiuto all'espressione più vasta dell'autonomia del ruolo genitoriale, espresso nelle attività della vita domestica ma anche, oltre le mura di casa, sociale. Il tale guida è possibile reperire alcune indicazioni di massima per piccole modifiche ambientali o sostituzione di arredi utili nella fase di attesa, di primo accudimento dei figli e in generale di cura dell'ambiente casa.

Capitolo 6- Prima di arrivare alle conclusioni

Alcuni aspetti della questione “genitoriale” sono legati a problematiche e quindi a risposte che esulano dalle competenze dirette del T.O. ma che , almeno a livello di conoscenza, devono far parte del bagaglio culturale sul quale poter contare nell’operare professionale. Ne fanno parte le tematiche riproduttive, diverse a seconda del genere e del tipo di diagnosi, i percorsi per la conquista della genitorialità tramite affidamento e adozione, le ultime statistiche italiane sul numero e tipologia di famiglie in cui almeno uno dei membri è disabile. Ne farò quindi un accenno in quanto tali conoscenze sono funzionali ad un approfondimento del tema e alla elaborazione delle proposte finali legati al reale e alla concretezza.

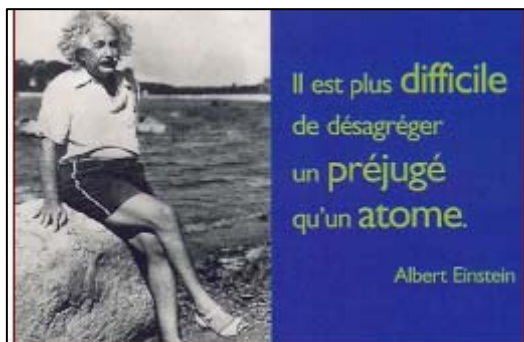
Paragrafo 1. 6 - Gli adulti: da coppia a famiglia

Mi pare di diretto interesse alla trattazione presente riferire quanto espresso dalla Associazione AGEO (Associazione Ginecologi Extra Ospedalieri) durante il 9° Congresso Europeo di Sessuologia, Roma-Aprile 2008. Il tema si collega perfettamente con quanto finora espresso e mi servirà a fruire di maggiori elementi conoscitivi nel trarre le conclusioni di questo lavoro. Si è detto dunque in questo congresso che le complesse problematiche che caratterizzano la sessualità delle persone disabili mettono in evidenza alcune drammatiche contraddizioni del nostro atteggiamento educativo. Una di queste riguarda proprio la sua finalità, cioè il raggiungimento da parte del disabile della *massima autonomia possibile*. Tale concetto riconosce la necessità di restituire al paziente ampi spazi di autodeterminazione, ma tuttavia viene applicato con estrema difficoltà all’ambito sessuologico. Quando infatti all’interno di un progetto educativo diventa necessario affrontare il tema della sessualità, prima e della procreazione poi, si tende solitamente a sostituire il principio della massima autonomia possibile con quello della *minima autonomia indispensabile*.

Alcune fra le risposte ricevute durante le interviste da me condotte evidenziavano, da parte dell’ambiente sociale ristretto ed allargato, l’opinione che “ non era indispensabile avere un figlio, hai già tanti problemi tu...”. Nelle esperienze riferite al Congresso, la maggior parte delle richieste da parte *di servizi e famiglie* di consulenza, per problematiche connesse alla sessualità di persone con handicap sono, infatti, motivate dalla necessità di reprimere o contenere comportamenti disfunzionali piuttosto che dal desiderio di aprire per queste persone, nuove prospettive sessuali ed affettive. Questo modo di procedere è antitetico a quanto di norma avviene per gli altri ambiti di *funzionamento* del disabile per i quali la logica educativa prima di tutto

prevede l'insegnamento di abilità e competenze che permettano l'accesso a maggiori spazi di autonomia.

Gli autori riferiscono che, se da una parte si tende a negare il bisogno sessuale di un disabile neuromotorio, in particolare su base congenita, pur riconoscendogli una sessualità adulta sul piano fisico, perché il portatore di handicap viene in parte percepito come un eterno bambino,



dall'altra la sessualità di un disabile psichico, invece, viene immaginata come perversa, disinibita, deformata, animalesca, incontrollata. Dopo un lungo ed intollerabile silenzio, la scienza e poi, gradualmente, la nostra cultura si stanno orientando verso il riconoscimento del diritto, per tutte le persone, di vivere ed esprimere la propria sessualità.

L'aumentata richiesta di *recupero sessuale e procreativo* da parte dei soggetti disabili motori è sicuramente il risultato di una migliore assistenza sociosanitaria rivolta a questa categoria di pazienti, associata ai progressi raggiunti in questi ultimi anni nel campo dell'Andrologia, della Ginecologia, della Medicina e Biologia della Riproduzione. Tuttavia alcuni aspetti della perdita di identità sessuale sono prevalenti nel vissuto dei nostri pazienti. In particolare il maschio adulto che in seguito a lesione midollare perde parte delle sue funzioni sessuali, teme di perdere anche il suo ruolo di figura dominante all'interno della famiglia e ai suoi occhi la sua partner muta il ruolo di compagna-amante in quello di assistente quotidiana. Gli autori però sostengono a ragion veduta che la



consapevolezza del recupero della funzione sessuale (o di un altro tipo) e riproduttiva senza dubbio migliora la possibilità di integrarsi non solo nella famiglia ma anche nella società che lo circonda. La scoperta di una *abilità sessuale diversa* non deve considerarsi un surrogato ma una *sublimazione della creatività individuale* e molto possono in questa direzione la rieducazione e l'informazione diretta e schietta da parte degli operatori.

Le tecniche di PMA oggi rappresentano un valido strumento di supporto per quelle coppie in cui uno od entrambi i partner siano portatori di disabilità che li renda inabili ad una fecondazione per vie naturali.

Anche le problematiche riproduttive nei pazienti disabili, sono stati temi di confronto durante i lavori del convegno sulle prospettive delle biotecnologie nella funzionalità riproduttiva, organizzato a settembre 2007 dall'Università di Teramo: infatti, con la nuova legge, diminuiscono le speranze anche per coppie con problemi di disabilità. Dopo aver approfondito il

concetto di disabilità come “evento individuale e relazionale” in parallelo alla sessualità “evento riproduttivo e relazionale”, Umberto Bellati della clinica ostetrico-ginecologica dell’Università di Chieti-Pescara in un recente Convegno ha parlato del successo delle gravidanze medicalmente assistite in pazienti con lesioni midollari, illustrando anche casi di gravidanza in pazienti tetraplegiche e sottolineando come “non esistono controindicazioni alla procreazione assistita neanche per chi è affetto da sclerosi multipla, perché la gravidanza, di per sé, non comporta un peggioramento della malattia”. “Tuttavia”, ha precisato Bellati, “la diagnosi precoce di patologia genetica /evolutiva è fondamentale per le coppie con problemi di disabilità, per le quali, spesso, le possibilità di successo nella procreazione assistita si riducono, oltre che per l’avanzare dell’età, anche a causa del progredire della malattia”.

Entrambi i gruppi concludono con quella che potrebbe essere una indicazione di lavoro anche per altri: al fine di sensibilizzare l’opinione pubblica e la classe medica al tema della sessualità e della procreazione delle persone disabili è parso utile unire le forze e le **competenze** in un unico gruppo **multidisciplinare** (ginecologi, andrologi, biologi, urologi e sessuologi) al fine di supportare persone o coppie disabili nei loro progetti sessuali e procreativi.

Paragrafo 2. 6 - Avere un figlio adottandolo

Genitori adottivi con un handicap? Un ragazzino sano che si confronta con una disabilità si responsabilizza e matura prima. Certamente i casi possono essere molti e devono essere attentamente vagliati al momento della decisione di affidare un bambino ad una famiglia. Alcuni Paesi accettano di dare in adozione bambini a genitori disabili; alcuni tribunali italiani invece negano l’idoneità alle coppie in questi casi e sembra un provvedimento restrittivo quando si parla di stato di salute. Non si può precludere a una coppia di fare questo percorso, altri Paesi dimostrano un maggiore spirito di apertura nelle identiche situazioni. Alla radice del pregiudizio nei confronti del genitore adottivo disabile sta il pensiero che la coppia prenda un bambino perché in futuro possa assistere il genitore disabile; invece chi ha un handicap fisico spesso ha una vita autonoma e indipendente. Certamente la realtà familiare risulta meno facile. Ma le difficoltà a volte sorgono perché non ci preoccupiamo del territorio, di tutte le maglie sociali: scuola, condominio, zona in cui si abita, collettività in senso ampio. Anche le coppie con spalle molto forti si sono trovate in un contesto sociale che non ha accettato il bambino; i parenti vanno sempre molto coinvolti, occorre il consenso dei futuri nonni, **la famiglia allargata deve condividere il progetto di adozione**. Più sarà così, più la famiglia adottiva sarà sostenuta nelle difficoltà. Occorre un lavoro dei servizi sociali prima e dopo l’adozione; ma un cambiamento culturale può essere promosso solo dall’operatore del servizio sociale e dell’ente autorizzato

all'adozione. Promozione culturale e volontà politica devono camminare insieme alle forze che lavorano sul territorio, ai consultori e ai servizi sociali. Non si è visto questo percorso in questi anni, mentre in alcuni paesi esteri è già in atto. Tre sentenze di altrettanti Corti di appello però hanno ribadito che nulla preclude la possibilità di diventare genitori adottivi da parte di persone handicappate (Torino 30.1.2001; Trento 4.6.1999; Ancona 7.6.1999) ove la coppia dimostri di essere in grado di svolgere i compiti propri della funzione parentale, cioè educare, istruire e mantenere i figli (fonte rivista Nuova proposta n.2, 2003)

Fonte: Redattore Sociale Emilia Romagna- Il problema per una coppia che vuole adottare un figlio, in cui uno dei due partner è disabile non è tanto la disabilità quanto la lunga lista di coppie in attesa. A sostenerlo è Maurizio Millo, presidente del Tribunale dei minorenni dell'Emilia Romagna: "Se le richieste fossero poche sarebbe più facile per i giudici appellarsi ad altre risorse oltre alla salute". La malattia o la disabilità "non è di per sé criterio di esclusione dall'idoneità – spiega ancora Millo, magistrato di lunga esperienza, oggi presidente del Tribunale dei minorenni dell'Emilia Romagna –. Però noi tendiamo a pensare che sia interesse del minore avere genitori adottivi mediamente in buona salute. Anche se ovviamente non si può ipotecare il futuro. Ma il vero problema è un altro: la grande massa di persone che chiedono di poter adottare. In questa situazione, di fatto, diventa assai improbabile per una coppia con uno dei due partner disabile portare a compimento con successo un'adozione. Se le domande fossero poche – continua il giudice – sarebbe in teoria più facile per il Tribunale appellarsi ad altre risorse oltre alla salute: risorse che comunque valgono in assoluto, quali le capacità educative ed intellettuali dei genitori, la solidità dell'ambiente familiare e così via". Anche una volta ottenuta l'idoneità, però, la meta resta ancora lontana. In Italia sono molto pochi, rispetto al gran numero di richieste, i bambini che possono essere adottati. La proporzione, è stato calcolato, è di un minore "disponibile" ogni 15 domande di coppie. Se si va all'estero, poi, si procede attraverso la mediazione di uno dei 72 enti ed associazioni autorizzate dalla Commissione adozioni internazionali, che operano in 84 Paesi di tutto il mondo: bisogna confrontarsi con una gran varietà di legislazioni, di requisiti e certificati richiesti ai futuri genitori, a tutela di minori che spesso hanno già molto sofferto, nella loro breve vita.

Da quanto emerge, quindi, si deve dedurre che divenire genitori attraverso l'adozione, per le persone disabili, seppur possibile, è ancora un obiettivo non pienamente raggiunto.

Paragrafo 3. 6 - La famiglia

Inserisco questo paragrafo poiché la mia personale ricerca non ha e non vuole avere carattere statistico ma solo conoscitivo, tuttavia è bene nell'affrontare un tema così poco conosciuto poter collocarlo anche in una cornice generale e dimensionale. Perciò riferirò sintetizzandoli i dati ISTAT più recenti raccolti intorno all'argomento "famiglia con adulti disabili". Per chi volesse approfondire allego le tabelle specifiche per ogni argomento qui trattato.



Il 28% dei disabili in Italia vive solo, rispetto all'8% dei non disabili; anche in questo caso è prevalente il numero delle persone anziane, soprattutto le vedove. L'età media dei disabili soli è infatti di 76 anni per gli uomini e 80 anni per le donne. Il 26% dei disabili fino a 44 anni è coniugato, contro il 47% dei non disabili. Le differenze rispetto ai non disabili sono più rilevanti per gli uomini (solo il 15% è coniugato) che non per le donne (il 38% è coniugato). La condizione di disabilità fra i giovani comporta una loro permanenza nel nucleo d'origine; si riscontra così che il 34% dei disabili di età 25-44 anni vive con i genitori (rispetto al 19% dei non disabili), e che il 17% dei disabili della stessa età vive con un solo genitore (rispetto al 6% dei non disabili). Questo implica verosimilmente una situazione di maggiore necessità economica e, talvolta, di maggiore disagio: in effetti il 42% dei disabili ritiene scarse o insufficienti le proprie risorse economiche, rispetto al 27% dei non disabili. La famiglia rimane il perno fondamentale di riferimento per le persone disabili: il 90% dichiara un buon livello di soddisfazione rispetto alle relazioni familiari, percentuale simile a quella dei non disabili. Più bassa è invece la soddisfazione nei confronti delle relazioni con gli amici: è soddisfatto il 68% dei disabili a fronte dell'86% dei non disabili. Un altro richiamo a tali indagini si trova in uno dei prossimi capitoli in relazione alla "cura dei figli".

Capitolo 7 – Conclusioni e proposte

Paragrafo 1. 7 - Come i servizi possono intervenire in materie tanto delicate come sessualità, maternità/paternità , gravidanza e parto?

In molti casi fisioterapisti e terapisti occupazionali si occupano di istruire i propri pazienti di entrambi i generi, che hanno perso o mai acquisito le autonomie nella cura di sé, circa le procedure igieniche, la scelta degli strumenti ed il loro uso.

I programmi di educazione sessuale presuppongono invece un approfondimento, patologia per patologia, per genere, per gravità, delle funzioni specifiche e del modello di counseling che è opportuno fornire, che raramente fanno parte del bagaglio di conoscenze professionali di base .

Nemmeno il momento più adatto per offrire questo tipo di informazioni e sostegno è mai stato definito in modo assoluto ed univoco. Secondo gli autori che nel mondo di questo tema si sono occupati (Tepper e Spica 1992, Dunn, Monga e Kerrigan,1997), mentre i bisogni di ciascun paziente dovrebbero essere affrontati secondo modi e tempi che rispondano ad esigenze individuali, le informazioni su sessualità e correlata dovrebbero essere offerte presto, all'interno del processo di recupero, esserne parte integrante.

Per rendere inoltre il terapeuta in grado di sostenere richieste relative alla gravidanza, agli effetti sulla persona disabile ed eventualmente sul bambino, sul momento del parto è necessario un approfondimento conoscitivo che al momento attuale non mi risulta sia ipotizzato nei programmi formativi e spesso nemmeno in quelli di aggiornamento.

Sono molti gli aspetti da approfondire: ne farò qui un breve cenno.

Oltre all'aumento della frequenza rispetto alle donne non disabili di disturbi legati allo stato stesso di gravidanza (infezioni urinarie, anemia etc..) esistono sintomi specifici dello stato legato alla patologia (disreflessia, blocchi articolari delle anche, complicanze respiratorie, rischio di blocco renale...). Di fatto, però, le esigenze di chiarimenti che più spesso vengono rivolte ai terapisti e alle quali questi sono tenuti a rispondere concernono, oltre che in base alla nostra diretta esperienza, anche secondo gli autori Freda, Cioschi e Nilson, 1990:

- problemi inerenti la mobilità e l'equilibrio a causa dell'aumento di peso, delle dimensioni complessive e dello sbilanciamento del centro di gravità (sia per chi è seduta sia per chi deambula)
- instabilità delle articolazioni a causa di cambiamenti ormonali e deficit di legamenti e tendini, con risultante aumento dello stato infiammatorio e del dolore (vedi A.R., LCA, osteocondriti etc..)
- diminuzione dell'autonomia negli spostamenti sia per diminuita resistenza alla fatica sia per difficoltà oggettiva nell'autosollevarlo

- aumento dell'affaticamento per ridotta capacità respiratoria da compressione (dimensioni dell'utero)
- diminuzione dell'autonomia nella cura di sé e dell'ambiente domestico per la necessità di modificare posizioni, procedure e strumenti di aiuto
- necessità di cambiare ausili per la mobilità (da bastone a carrozzina per chi deambulava a fatica, modifica della guida da c.m. a ce. per chi non riesce più ad autospingersi, cambio della seduta per l'aumento dimensionale)

Questi eventi, in gran parte prevedibili prima che si realizzino, sono dominabili con gli strumenti conoscitivi in nostro possesso? I servizi di riabilitazione sono in grado di inserire nei loro programmi interventi che vadano in questa direzione? La legislazione ne tiene conto o rappresenta un ulteriore limite alla soddisfazione di questi bisogni “speciali”? Declineremo questi quesiti cercando di affrontarli contestualmente alla ricerca di possibili risposte, alcune forse un po' utopistiche, altre molto concrete e realizzabili.

Paragrafo 2.7 - Il Progetto DAMA

Il **Progetto DAMA** (Disabled Advanced Medical Assistance) è nato cinque anni fa all'Ospedale San Paolo di Milano : ha accolto le istanze di famiglie di persone disabili che avvertivano nel quotidiano la difficoltà della struttura ospedaliera a garantire loro un'assistenza sanitaria pari a quella delle altre persone. Tale progetto è stato ripreso dall'Azienda USL di Bologna che, inizialmente nell'ambito di due distretti sanitari, ne ha avviato concretamente la sperimentazione. La necessità di creare un'accoglienza qualificata per persone che presentano un deficit motorio e/o comunicativo grave, è evidente nel momento in cui sorge il bisogno e l'impossibilità a spiegare i disturbi in atto, con le specificità della patologia di partenza, a volte poco conosciute anche dai sanitari del Pronto Soccorso, può provocare manifestazioni di ansia, aggressività o agitazione. E' sorta perciò la necessità di prevedere, nei protocolli di accoglienza ospedaliera, la presenza delle famiglie, degli educatori o assistenti personali, necessari interpreti dei problemi emergenti e cronici dei pazienti, oltre alla composizione di una équipe dedicata, costituita da medici con competenze specialistiche multidisciplinari che siano in grado di coordinare l'attività diagnostico terapeutica all'interno delle risorse di una grande azienda ospedaliera (personale infermieristico idoneo, personale amministrativo e personale volontario dedicato all'accoglienza in Ospedale, particolarmente motivato). Occorre, secondo il progetto, preparare e organizzare percorsi diagnostico-terapeutici il più possibile individualizzati a favore delle peculiari esigenze del paziente e della famiglia; occorre disporre di risorse tecnologiche per

la diagnostica e di locali adeguati per l'accoglienza a livello ambulatoriale, nell'area dell'emergenza/urgenza e per il ricovero ospedaliero, qualora necessario; occorre poter disporre di una "memoria" clinica da poter consultare all'interno dell'Ospedale e in remoto, per esempio da parte del medico curante: un archivio clinico computerizzato (magari utilizzando un linguaggio universale quale ICF). Occorre infine un punto di riferimento per le famiglie, per le strutture residenziali e semiresidenziali, per i centri socio educativi, al quale poter rivolgersi per riferire dei problemi emergenti o per richiedere consulenze in caso di necessità: un Call Center dove siano rappresentate tutte le competenze dell'équipe. Questa modalità di approccio, oltre a rispondere tempestivamente alle necessità emergenti, permette di "costruire" ed adattare il percorso più idoneo per il singolo paziente: in ambulatorio, in regime di Day Hospital, o quando è necessario, in pronto soccorso, predisponendo in anticipo l'arrivo del paziente in un'area spesso già congestionata. Questo modello organizzativo consente di adattare ad ogni singola persona il percorso, con una gestione molto flessibile ed elastica delle risorse della struttura ospedaliera, con conseguente ottimizzazione dei tempi e della qualità dell'intervento, ponendo un'attenzione "centrale" alla persona disabile ed ai problemi di tutto il nucleo di persone che quotidianamente vive con lui.

La mia ipotesi di “percorso di sostegno alla genitorialità” che parta dalla accoglienza idonea della struttura (secondo criteri di Design for all), dalla competente consulenza andrologica e ginecologica fino all’ostetricia e neonatologia, e prosegua, nel territorio e al domicilio, come momento di supporto alle attività di cura e accudimento del figlio nei primi anni di vita, potrebbe delinearci come un percorso dentro al percorso, come una specificità in un ambito di assistenza già codificata. Una medicina che parta dalla specificità della persona è, a mio parere, un obiettivo forse utopistico, ma un obiettivo a cui tendere. L’elasticità di questo modello è però antitetico della rigidità di certe organizzazioni ospedaliere tuttora vigenti, perciò credo sarà indispensabile, se si volesse accogliere il suggerimento che da questa tesi parte, procedere attraverso la forma della sperimentazione o inserirsi in quella già in atto, scegliendo con oculatezza gli ambiti di applicazione più compatibili, onde ovviare il rischio del rigetto.



Paragrafo 3. 7 - Ruolo del Terapista Occupazionale nel Progetto di Sostegno alla Genitorialità

L'arrivo di un bambino è comunque un avvenimento che stravolge le abitudini di tutta la famiglia e "cambia la vita". Come tutti i genitori il padre e la madre con difficoltà motorie affrontano numerosi ostacoli. Essi vogliono beninteso, fare il massimo per i propri figli ma nello stesso tempo temono di non essere all'altezza. Oltre a vivere questi naturali sentimenti, essi hanno un problema ulteriore: quello di trovare soluzioni tecniche che vadano incontro all'esigenza di assolvere il ruolo genitoriale malgrado ostacoli di tutti i tipi. Nonostante sia in crescita il numero di genitori a ridotta mobilità poche risorse esistono per il loro sostegno. Noi osserviamo dalla metà degli anni novanta un boom di nascite in questo gruppo di persone. Come giustificare tale aumento? si affacciano diverse ipotesi. La più plausibile è che le persone che vivono la condizione di disabilità rivendicano da tempo il loro posto nella società. Esse desiderano o meglio esigono, una piena partecipazione sociale. Prima in Italia (anni '60) l'integrazione scolastica, oggi dolorosamente rimessa in discussione!, poi la diminuzione delle barriere architettoniche, l'accesso ai mezzi di trasporto e l'inserimento lavorativo sono tappe significative che hanno segnato il cammino del pieno riconoscimento al diritto di cittadinanza. La conseguenza logica è una vita attiva, autonoma che tende all'indipendenza, nella quale prende posto non solo desiderare di.. ma il *metter su famiglia*. Così queste persone occupano a pieno titolo il loro posto in società. Da questa nuova realtà non deriva solamente una richiesta di intervento medico specialistico di fertilità e gravidanza, non basta mettere al mondo dei figli, bisogna anche esercitare il ruolo genitoriale in autonomia e sicurezza. È a questo punto che , inserito in una équipe che operi in modo interdisciplinare, all'interno di un percorso predefinito di sostegno, l'intervento del T.O. entra in gioco ed è a disposizione per lo sviluppo innovativo di mezzi che rispondano a tali bisogni. Per aiutare i genitori a rilevare questa mancanza crediamo che sia necessario cominciare a programmare (come già avviene in alcuni Paesi a sviluppo avanzato):

- Un servizio di valutazione "prima" (nove mesi passano in fretta!) coordinato fra servizi sanitari ospedalieri e territoriali socio-sanitari
- Competenze professionali in grado di individuare soluzioni personalizzate che tengano conto dell'ambiente fisico delle famiglie, dei loro valori culturali e delle relazioni interne ed esterne, delle credenze familiari e sociali (in particolare T.O.)
- Una banca dati di strumenti e mobili per bimbi adattati, una mostra o sala dimostrativa e di prova
- Un servizio prestiti collegato con il patrimonio di ausili ed il riciclaggio gestito dalle USL

- Un controllo longitudinale multidisciplinare durante i primissimi anni del bambino

Questa ipotesi di progetto si colloca in una stretta collaborazione con il lavoro dei Terapisti Occupazionali (o di chi con professionalità acquisita sul campo ne



(o di chi con professionalità acquisita sul campo ne esercita il ruolo) in particolare dei Servizi Territoriali. Questi ultimi sono già in linea di massima coinvolti nell'organizzazione degli accessi al domicilio e nell'adattamento ambientale. Coordinando gli interventi evitiamo spreco di risorse economiche pubbliche con una maggiore garanzia di cogliere l'obiettivo, aumentare l'autonomia dei genitori e diminuire la richiesta di assistenza.

Un'altra linea di intervento dovrebbe invece veder coinvolte e coordinate le strutture sanitarie specialistiche che oltre a fornire un'assistenza competente ed approfondita dello stato di funzionamento di sessualità e fertilità nei diversi quadri patologici soprattutto motori, dovrebbero delineare un percorso creando un protocollo interdisciplinare ed interistituzionale che metta nelle condizioni uomini e donne disabili di affrontare con serenità la scelta di divenire genitori. Potrebbero essere i Servizi di Riabilitazione che seguono già gli utenti ad accendere tale percorso, sempre su richiesta esplicita da parte dell'utente, o prevederne uno di tipo parallelo a sperimentazioni già in atto (vedi DAMA). Non credo che ciò comporti investimenti particolarmente onerosi se si escludono Corsi di Aggiornamento per alcuni Operatori ed adeguamento delle strutture di cura e ricovero alle esigenze dell'utenza ampliata, il che è già largamente previsto dalle nostre leggi. Il Team territoriale di cui fanno parte i T.O. potrebbe essere consulente del progetto di adattamento e riarrangiamento dei locali, delle attrezzature indispensabili essendo a conoscenza delle precipue esigenze della popolazione che ne diverrebbe, insieme ad altri, diretto fruitore.

La guida allegata alla Tesi offre dei consigli generali oltre ad una selezione di strumenti o ausili il più delle volte già utilizzati dai genitori, individuati come idonei ed indicati, nella relazione di interscambio fra terapeuta e paziente. Si tratta di

- Strumenti e mobili reperibili nel commercio comune
- Ausili selezionati
- Strumenti modificati seguendo intuizioni originali dei genitori e di T.O. /Ft che li hanno utilizzati



Box rialzato con apertura a zip

E' da privilegiare la scelta di attrezzature e mobili già disponibili nel mercato e la cui corrispondenza alle norme di sicurezza è già stata preventivamente provata.

Una volta modificato, un mobile non è più garantito dal fabbricante. Si sconsigliano vivamente le soluzioni tout court casalinghe poiché ciò che potrebbe sembrare ideale per il genitore potrebbe

non essere sicuro per il bimbo. Detto ciò, quando un ausilio non esiste sul mercato si può cercare la collaborazione di aziende che lo producano o lo importino dall'estero, se non distribuito in Italia, salvaguardando così la sicurezza del bebè e del genitore: l'importante è sapere ciò di cui c'è bisogno e cercarlo.

Paragrafo 4.7 -CONSIGLI per la GRAVIDANZA

Le manifestazioni fisiche di una gravidanza, come abbiamo già detto, sono numerose. Le più comuni a tutte le donne sono: affaticamento, dolore alle gambe, alla schiena, nausea, stitichezza, dolore rachideo dovuto anche alla postura assunta per controbilanciare lo spostamento del centro di gravità soprattutto negli ultimi mesi. Le donne incinte disabili possono risentire degli stessi sintomi e ancora di più a seconda della loro patologia. Il peso ulteriore dovuto alla gravidanza può limitare le attività come alzarsi da una poltrona, dal letto o dal vaso, così come piegarsi per prendere e sollevare oggetti. Entrare ed uscire dalla vasca può essere più impegnativo soprattutto per donne in carrozzina che usualmente realizzano i passaggi in autonomia. Per ovviare a tali



inconvenienti l'uso anche temporaneo di ausili può facilitare la vita. Gli strumenti più spesso impiegati a domicilio sono blocchi per alzare i piedi del letto o del divano, una panchetta della giusta dimensione per la doccia, un rialzo per il wc, un'asse di trasferimento o un sollevatore. Oppure, nei casi di passaggio da una modalità di spostamento ad un'altra, si potrebbe attivare **un servizio di prestito** attingendo dal Magazzino Ausili USL o realizzando un piccolo Parco Ausili in gestione al Servizio che segue le gravide; in alternativa aprire con le Aziende Ortopediche che hanno vinto gli appalti o altre Aziende significative sul territorio un accordo tale per cui siano disponibili a dare a **noleggio** gli ausili di cui una mamma in attesa può aver bisogno per qualche tempo. Questo tipo di rapporto commerciale non è molto diffuso: per questa ragione dovrebbe essere l'Ente Pubblico ad incentivarlo. Anche alcuni arredi speciali potrebbero far parte del Parco da Prestito o Noleggio: mi riferisco ai lettini motorizzati il cui impiego si limita al massimo ad un anno. Un investimento economico iniziale potrebbe produrre la soddisfazione nel tempo di più utenti o, nel caso del noleggio, diminuirne l'impegno soggettivo. E' importante che le signore si incontrino con i membri dell'èquipe ospedaliera prima di partorire per far loro presenti i propri bisogni particolari. Il Terapista Occupazionale (o il Ft) dell'ospedale è una buona risorsa per la conoscenza dal punto di vista dell'accessibilità delle camere e delle stanze da bagno nel reparto maternità. Questo operatore può coordinare, collaborando con l'èquipe territoriale, il reperimento di alcuni ausili come letti elettrici o presidi antidecubito utili durante il soggiorno ospedaliero. La

scelta di una stanza privata è l'ideale se la signora prevede di dover installare ausili particolari in bagno, nel qual caso potrebbe impiegare quelli personali.

Paragrafo 5. 7 - La cura del figlio

Il primo passo degli operatori chiamati a sviluppare interventi per genitori disabili è mettere a fuoco il ruolo da questi assunto, le responsabilità relative al ruolo, in generale e nelle attività precise della vita quotidiana. Come in ogni intervento terapeutico e di sostegno, il terapeuta deve **incentrare sulle persone, sui loro valori, sulla loro cultura ed ambiente** qualsiasi proposta teorica o di attività sostenuta. Storicizzare il concetto di famiglia e dei ruoli di genere è uno sforzo richiesto a chi si pone a fianco delle persone che hanno scelto l'avventura genitoriale.



A partire dalla definizione di nucleo familiare (ISTAT 2005-“La famiglia è costituita dall'insieme delle persone coabitanti, legate da vincoli di matrimonio, parentele, affinità, adozione, tutela o affettivi”) perciò con una apertura che prescindere dalle proprie personali concezioni alle possibili diverse situazioni relazionali fra i membri, l'operatore si troverà a rilevare che nella nostra società un nuovo ruolo nella cura ed assistenza dei figli anche piccoli è assunto dai padri, con o senza disabilità. Così tratteremo queste attività in modo “neutro”, senza legarle cioè necessariamente alla figura femminile e con una attenzione particolare agli elementi che potrebbero provocare una sottrazione di ruolo. Troviamo conforto in quanto sostenuto nelle analisi condotte da Ruddick sulle cure materne applicabili anche ai padri: il lavoro dei genitori include protezione, nutrimento e allenamento all'autonomia. La **protezione** richiede la possibilità di agire un controllo diretto o indiretto sull'ambiente nel quale il bambino si muove, prevenendo entro i limiti umani accadimenti negativi. Il concetto di **allevamento** contiene in sé l'idea di facilitazione della **crescita**, in un armonioso sviluppo del corpo e della mente, che modifica con il passare del tempo: in una parola il presupposto all'autonomia personale. I genitori disabili potrebbero avere una mobilità compromessa o una resistenza alla fatica che rappresentano sfide per le richieste fisiche del ruolo genitoriale. In un report della Task Force Nazionale USA-TGLG2001-è indicato che i genitori con invalidità fisica incontrano diverse difficoltà e necessitano di vari servizi in più aree. La richiesta di strumenti a costi accessibili, modifiche ambientali e la necessità di usufruire di servizi di assistenza, anche per il trasporto, sono ricorrenti anche nella piccola indagine da me condotta in Italia. Tuttavia è segnalata anche la lamentela riferita ai servizi, quando ci sono ed intervengono, di eccesso di interferenze di tendenza alla sottrazione di ruolo genitoriale. In Italia, a nostra conoscenza, non è mai stata fatta una ricerca di tipo socio-sanitario sul ruolo

genitoriale delle persone con disabilità motoria e gli aspetti correlati e soprattutto sul percorso di sostegno al ruolo. Tuttavia negli ultimi anni l'ISTAT, come già riferito, ha indagato, nell'ambito della raccolta dati sulla Famiglia, oltre che sul numero complessivo di famiglie in cui uno dei genitori è genericamente disabile, su alcuni aspetti relativi al bisogno ed al tipo di aiuto espressi. Nell'allegato 2 compaiono alcune tabelle da cui si evince che circa il 12% delle famiglie composte da disabili adulti ha figli (prendendo in esame la fascia di età "fertile"). Il 72% del numero complessivo di famiglie con almeno un genitore disabile e presenza di figli (non disaggregato per fasce di età) può contare su un aiuto amicale o parentale. Rispetto all'ambito di questi aiuti, avuto da persone e servizi, risultano in primo piano quelli di tipo sanitario, poi per l'accudimento e la vita domestica. Pur nella loro complessità e difficoltà di lettura non essendo disaggregate per tipologia di disabilità, numero ed età di figli, presenza di servizi dedicati etc., queste indagini ci confermano che quello della cura intra-famiglia è fra i bisogni preponderanti. Possiamo tranquillamente affermare che ciò è confermato dai contenuti analizzati rielaborati delle nostre interviste secondo le quali la quasi totalità delle persone coinvolte ha dichiarato difficoltà nell'accudimento e gestione domestica dei figli soprattutto i primi anni. Ciò ci rafforza nella nostra opinione: è necessaria una presenza accanto alla coppia, discreta ma competente, che prefiguri lo scenario dell'arrivo del bimbo nella famiglia, che ponga consigli concreti e concretamente realizzabili, indicando modalità e percorsi esistenti nell'organizzazione dei servizi socio-sanitari, che sia egualmente di stimolo alle persone nell'attivare le proprie personali risorse. Un altro livello possibile di intervento dell'equipe di sostegno alla genitorialità, nella quali, ricordiamo, devono essere rappresentate valenze socio-sanitarie e psicologiche, è la realizzazione di una sorta di "mediazione" fra coppie in attesa, fra coppie in cui uno od entrambi i membri sono disabili, coppie che hanno già vissuto l'esperienza da genitori disabili e coppie senza particolari problemi di salute. A questo proposito ho colto, con molta emozione, più volte, la parola *solitudine*, con l'aggettivo grande accanto, durante le interviste condotte per realizzare la tesi, pronunciata da donne in difficoltà che in tale parola sembrava racchiudessero tutto il loro sentire di quel particolare momento. Credo che a questa richiesta, che viene dal profondo, che urla il bisogno di aiuto non possa rispondere un servizio socio-sanitario, almeno non solo, per quanto efficiente ed organizzato: ciò che il servizio pubblico può fare è creare le condizioni, stimolare le occasioni nelle quali, attraverso incontri significativi, scaturiscano le risposte ai bisogni di confronto, condivisione e relazione umana.

Bibliografia

1. Alpi, V. "Mamme. Nessun aggettivo dopo il punto"- Monografia- Hacca Parlante, dic .2004
2. AGEO- Associazione Ginecologi Extraospedaiari-" Sesso senza barriere" –abstract da 9° Congress european of sexology- Roma, Aprile 2008
3. CAOT- Canadian Association of Occupational Therapists, Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective, s.l., CAOT, 1997.
4. Cappelletti S. "Essere madre oltre la disabilita- La costruzione del progetto di un'attrezzatura per il riposo e la cura del bambino secondo i principi del Design for All"- Tesi di laurea Relatore Prof. Antonio Lauria Univ. Torino ,anno acc. 2008
5. Dieci M. Cristina, presidente GASBI, "Tante potenzialità da affermare: una conquista davvero possibile" Convegno G.A.S.B.I., Genitori Associati Spina Bifida
6. Italia ONLUS, 2007
8. DeForge D, Blackmer J, Moher D, Garritty C, Cronin V, Yazdi F, Barrowman N, Mamaladze V, Zhang ,L, Sampson M.- "Sexuality and Reproductive Health Following Spinal Cord Injury" -Evidence Report/Technology Assessment: Number 109- Dic.2004
9. Ferreiro Velasco ME et all. "Questioni sessuali in un campione di donne con mielolesione- Ricerca su donne mielolese" A Coruña, Spagna. 10 agosto 2004
10. ICF, "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute"- OMS, Erickson, 2002
11. Yerxa EJ, "Health and the Human Spirit of Occupation", American Journal of Occupational Therapy- Vol 52, No 6: pp 412–422, 1998.
12. Gaia Piercarlo , Lezioni su "Terapia Occupazionale ed ergonomia", Corso di Aggiornamento- Azienda USL -Bologna 2003
13. Andrich R. (a cura di), Ausili per l'autonomia, Vol. 1 e 2, Milano, Ed. ProJuventute
14. Andrich R, Porqueddu B. "Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche"- Europa Medicophysica, Vol. 26 n. 3/1990, Torino, Minerva
15. Andrich R., Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili, Milano, S.I.V.A. – Fond. Pro Juventute ONLUS Don CarloGnocchi, 1996.
16. Andrich R., Elementi di analisi COSTI-BENEFICI negli ausili tecnici per le persone disabili, Milano, S.I.V.A. - Fondazione Pro Juventute ONLUS Don Carlo Gnocchi,1996.
17. Andrich R., Moi M., Quanto costano gli ausili. Lo strumento SIVA-CAI: Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente, Milano, S.I.V.A. - Fondazione Pro Juventute ONLUS- Don Carlo Gnocchi, 1998.
18. Bitelli C., Mingardi A., Nanni I., Rouame A., Sciuto L., Stefanelli B., Viglietti V., Soluzioni per l'inserimento lavorativo: gli ausili tecnologici per i disabili motori, CD-ROM edito nell'ambito del progetto Horizon FUTURE, Reg. Emilia Romagna, Marzo 2000
19. Bitelli C. "Progettare l'autonomia nelle disabilità infantili:soluzioni per la comunicazione e il controllo d'ambiente" AUSL città di Bologna, corso, Az. USL città di Bologna, feb-mar 2002.
20. Bottos M., Feliciangeli A., Sciuto L., Geriche C., Vianello A., "Funcional status in adults with cerebral palsy and implication for treatment of children", Developmental Medicine & Child Neurology, 43, 2001
21. Bottos M., Paralisi Cerebrale Infantile: dalla "Guarigione all'Autonomia". Diagnosi e Proposte Riabilitative, Padova, Piccin, 2003.
22. Canevaro A. Balzaretti C., Rigon G., Pedagogia Speciale dell'Integrazione, Firenze, La Nuova Italia, 1996.
23. Canevaro A., Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap, Milano, Bruno Mondadori, 1999.
24. Canevaro A., Chierregatti, A., La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative, Roma, Carrocci, 2000.
25. Canevaro A., "Le 'buone prassi'", Handicap & Scuola, n. 102 del 3 marzo 2002, Torino, Tipolitografica Nichelino Editrice.
1. Canevaro A., Ianes Dario, Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili, Trento, Erickson, 2003.

2. Canevaro A., *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Trento, Erickson, 2006.
3. Caracciolo A., Redaelli T., Valsecchi L., Maurizio S. *Terapia occupazionale: ausili e metodologie per il raggiungimento dell'autonomia*, Ed. Cortina –Milano, 2008
4. Colonna A., *ELBW e Paralisi Cerebrale Infantile: prevalenza e quadri clinici*, documento di presentazione, Centro Disabilità Neuromotorie Infantili
5. “Michele Bottos”, Bologna, 22 dicembre 2006.
6. Commissione Europea, *HELIOS II- Guida europea di buona prassi*, Luxembourg, Ufficio delle Pubblicazioni Ufficiali, 1996.
7. Comune di Bologna – Assessorato alle Politiche Sociali, sanità e sicurezza, “La città per tutti. Atti del meeting europeo”, Bologna, 23-24-25 maggio 1996.
8. Comune di Bologna (a cura di), *Bologna per i disabili. I disabili per Bologna. Guida ai servizi, alle risorse e alle opportunità*, Comune di Bologna, 2004.
10. Convegno “Donne, Disabilità e Lavoro” -ABSTRACT- Progetto Uildm – Bologna 2007
11. Del Zanna G., *Cultura & Progetto dell'accessibilità*, Milano, Rima Editrice, 1992.
12. Di Pasqua R., laureanda, relatore Prof. Agosta S. “La tecnologia a domicilio del paziente Tetraplegico : una risposta ai bisogni della persona ”, Tesi in Infermieristica clinica 3° (infermieristica area critica)- UNIBO 2002/2003
13. FIM, *Functional Independence Measure, Strumento di Misura della Disabilità*, versione italiana, traduzione di Tesio L, Milano, SO.GE. COM, 1992.
14. Ford J.R., Duckworth B.: *Physical management for the quadriplegic patient*. F.A. Davis Company. Philadelphia, Pennsylvania, 1987
15. Ghensi R., Ianes P. et all. “Terapia Occupazionale: abilitare al fare quotidiano”- Trento, ottobre 2008
16. Guercio D., “Schermi di integrazione. La rappresentazione della disabilità al cinema.” Tesi di laurea- Relatori Lodato N., Malavasi L.- anno accad. 2003/2004- Univ. di Pavia- Facoltà di Lettere e Filosofia
17. Ianes Patrizia et all.”IV Corso di aggiornamento di Riabilitazione in Neuropsicologia”-Abstracts- - Ferrara -Novembre 2008
18. INDEPENDENT L. COOP. SOC. A R.L. ONLUS- Merano “Donne e lavoro di cura – buone pratiche. Analisi delle attività per la assistenza/cura domiciliare” - PROGETTO FSE a.2007-
19. Lenzi D., Neri A., Pancaldi A., Pesci C. “Diventare Carne” -monografia su “Handicap e Sessualità”-AIAS Bo 1991
20. Malavasi M., “Domotica e nuove tecnologie nel progetto di autonomia della persona”, *SAGGI -Child Development & Disabilities*, volume XXX – n. 1/2004, Como-Eugeneo Medea.
21. Malavasi M., “La tecnologia per l'ambiente domestico”- articolo- *AsphInforma* N°30
22. Martinuzzi A., “Corso base per personale della Riabilitazione” Imola, 2007
23. Martinuzzi A., “La checklist documentation manager-Strumento per il monitoraggio integrato del percorso riabilitativo” nell'ambito del Progetto FSE Azioni integrate in ambito riabilitativo secondo la class. ICF- Imola 2006/200
24. Martinuzzi S. “La storia verde: giardini e parchi pubblici a Bologna” da: *Giardini orti e arte, opere sui giardini e il giardinaggio in Biblioteca Sala Borsa a cura del Settore Consultazione*, 2004
25. Martinuzzi S., *Giocare insieme, giocare tutti. Per un parco senza barriere*, a cura dell'A.I.A.S.Bo, 2000
26. Maurizio S., Ponzio M. T., “Cucinare con la mano sinistra. Adattare la propria cucina per essere autonomi anche nel preparare un buon pranzo per sè e per i propri cari”- *Mobilità* n. 4- 1999.
27. Maurizio S., M. T. Ponzio, “Un progetto che cresce. Proviamo a ristrutturare una abitazione per una famiglia in cui vive un disabile”.- *Mobilità* n. 2- 1999 .
28. Morigi F., *Il sole nasce ancora*, Cesena, Costantini Editore, 2001.
29. Morini A., Scotti. F. (a cura di), *Assistive Technology*, - Maggioli .2005
30. O.M.S. - Organizzazione Mondiale della Sanità, *Carta di Ottawa per la promozione della salute*, traduzione a cura di Martini G., Trento, Centro Duplicazioni della Provincia Autonoma di Trento, 1996.
31. O.M.S. - Organizzazione Mondiale della Sanità, *Health 21 “Ventuno obiettivi di salute per il ventunesimo secolo”*, traduzione a cura di Martini G., Trento, Centro Duplicazioni della Provincia Autonoma di Trento, 1999.
32. O.M.S. - Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICDH-2/Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle Disabilità*, Trento, Erickson, 2000.
33. O.N.U.- *CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ-*

(traduzione non ufficiale a cura del CND - Consiglio Nazionale sulla Disabilità e della FISH – Fed. Italiana per il Superamento dell'Handicap, riveduta da Maria Rita Saulle, ordinario di Diritto Internazionale all'Università La Sapienza di Roma)

34. Pancaldi A., VRD: Virtual Reference Desk su sessualità e disabilità, AIAS E. Romagna
35. Redaelli T., Valsecchi L., Terapia Occupazionale: Metodologie Riabilitative e Ausili, Catania, Milano- Ed. SOLEI-1999
36. Pesci M.C. “SUGGERIMENTI POSSIBILI E IMPOSSIBILI NEL CONFRONTO TRA HANDICAP E SESSUALITÀ” -Milano, Solei Gruppo Ed. Informativo, 1996.
37. Pesci M.C. “Lo sguardo, la diversità, l’amore”, RASSEGNA STAMPA HANDICAP,1991
38. Seawell Asani H., Danoff-Burg S. “Immagine corporea e sessualità delle donne con e senza lupus eritematoso sistemico” –Ricerca Nazionale USA-dicembre, 2005
39. TLG's National Parent-to-Parent Network- progetto di Consulenza Baby Care (BCA) “New Training and Materials Available for Occupational Therapists” partecipano Christi Tuleja, Megan Kirshbaum et all. Filadelfia.2007
40. Kirshbaum, M. “Parents with disabilities and their babies”. (1997).
41. Kirshbaum, M. (1988). Parents with physical disabilities and their babies. Zero to Ten” dalla rivista “ National Center for Clinical Infant Programs, Vol. VII, (5): 8-15.”
42. Trioschi D., Gli ausili tecnologici ed il controllo ambientale per un progetto di “autonomia possibile”, tesi di laurea triennale in Fisioterapia, Ferrara, Università degli Studi di Ferrara, anno accademico 2003/2004.
43. Werner D., Nothing About Without Us: Developing Innovative Technologies For, By With Disable Persons, Palo Alto (CA-USA), Health Wrights, 1998 [trad. it.
44. Niente per noi senza di noi. Sviluppare tecnologie innovative per i disabili, attraverso di loro e con loro, Bologna, UILDM, 2002].
45. Weerakoon, P., Wong, M. - Università degli Studi di Sydney- Educazione sessuale on-line per gli operatori sanitari -PLISSIT modello di gestione- 2001
46. Willard & Spackman, “Terapia Occupazionale”, Antonio Delfino Editore, Roma, gennaio 2008
47. Zambonelli F. “Progettare l'autonomia per prevenire la dipendenza”- Tesi di Laurea in Fisioterapia, relatore Prof. Canevaro A.- UNIBO Anno Acc. 2005/2006

Ringraziamenti

*Alla fine sono arrivata!
ho superato il traguardo*

grazie

*all'allenatore che un po' mi ha dopato
con critiche severe
e caldi incoraggiamenti,*

grazie a

chi mi ha tirato la volata

chi mi ha passato la spugna

grazie

a chi ha dato il via a questa corsa:

*i pazienti, gli utenti, gli amici, i "clienti"
che ho incontrato lungo la strada.*

*Le loro parole sono le mie energie,
le loro parole sono tutte qui dentro*

A loro quindi il mio primo ringraziamento

Il Dott. Andrea Martinuzzi

la Dott.ssa Gina Zucca

la mia famiglia, gli amici, i
colleghi di tutta Italia

I genitori

Amelia,
Antonietta,
Mara,
Maria,
Nicoletta,
Roberto,
Stefano.....