



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO  
Facoltà di Medicina e Chirurgia  
Corso di Laurea in Ostetricia

Assistenza dell'ostetrica e sessualità  
nelle donne disabili fisico-motorie

Relatore: Paola VIALETTO

Correlatore: Mirella DI MARTINO

Tesi di Laurea di:

Eleonora SCIASCIA

Matr. n. 780344

Anno Accademico 2012-2013

A Mariluz ed Anna,  
a Benedetta e Luca,  
a mamma e papà.

Ti offro, Signore,  
questo corpo  
pieno di lutti e di ferite,  
questo corpo solo,  
questa bandiera senza pulpito,  
quest'uomo senza vento  
che abita nel deserto della solitudine.

Ma gli angeli mi conducono,  
creature invisibili  
e festose,  
racconti della tua divinità.

Alda Merini

## **Abstract:**

Le ostetriche già assistono le donne con disabilità fisico-motoria, poiché, queste ultime, incontrano bisogni e necessità propri dell'essere donna. In alcuni di questi casi l'assistenza richiede la messa in pratica di modalità tecniche e scientifiche poco o mai utilizzate, e mette in luce percorsi personali che indagano nell'intimità di ciascuna ostetrica.

Nell'immaginario comune infatti, l'essere donna disabile fisico-motoria significa raramente anche essere madre, questo poiché il diritto alla sessualità viene a volte loro messo in discussione. A questo proposito si riflette sull'utilità di approfondire il tema della sessualità nell'attività di formazione dell'ostetrica, e/o di creare un'equipe in cui sia incluso uno specialista in sessuologia, per una presa in carico globale di quella donna e della sua salute.

L'intenzione principale è di aprire delle porte, non di dare delle risposte definitive o delle regole assistenziali specifiche, poiché se, per alcune forme di disabilità l'assistenza dell'ostetrica già nota è sufficiente, per altre si ritiene sia necessario approfondirne alcuni fattori e creare un percorso assistenziale personalizzato in cooperazione con altri professionisti e specialisti.

Si sottolinea l'importanza del ruolo di accompagnamento della figura dell'ostetrica, quale professionista in grado di mettere in relazione la donna con i diversi specialisti, come colei che fa tesoro dell'*ars maieutica* per valorizzare ciò che quella donna è e sa.

Midwives already assist women with physical-motor disabilities, because they have needs and necessities that belong to every woman.

In some of these cases, assistance requires to put into practice technical and scientific knowledge rarely or never used, and highlights the personal course that explore midwife's innermost. In the popular imagination in fact, being a woman with a physical motor disabilities rarely means even being a mother, this is because of the right to their sexuality is sometimes questioned.

By the way it reflects the utility to explore the theme of sexuality in midwives' s training, and / or to create a team which includes a specialist in sexology, because of a total care of the woman and her health.

The main intention is to open the doors, not to give definitive answers or specific attendance's rules, because for some forms of disability, midwife's knowledge about assistance is enough, for others forms it is necessary to deepen some factors and create a personalized care in cooperation with other professionals and specialists.

It underlines the importance of midwife attending's role: she is a practitioner able to relate the woman with several specialists, and she is the only one who make use of *ars maieutica* to valorise what is and knows this woman.

# INDICE

<b>1. Introduzione.....</b>	<b>.....</b>
<b>1.1 Breve excursus storico-antropologico.....</b>	<b>3</b>
<b>1.2 Sanità: Costituzione, legislazione e Convenzione ONU sui diritti delle persone con         disabilità.....</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Classificazione attuale adottata dall'OMS.....</b>	<b>13</b>
<b>1.4 Assistenza dell'ostetrica: evoluzione della disciplina, dalla levatrice ai giorni         nostri.....</b>	<b>15</b>
<b>1.5 Un po' di numeri.....</b>	<b>19</b>
<b>2. Sessualità.....</b>	<b>.....</b>
<b>2.1 Sessualità e ostetricia.....</b>	<b>23</b>
<b>2.2 Disabilità psichica.....</b>	<b>26</b>
<b>2.3 Disabilità fisico-motoria.....</b>	<b>29</b>
<b>3. Obiettivi.....</b>	<b>34</b>
<b>4. Materiali e Metodi.....</b>	<b>35</b>
<b>5. Discussione dei questionari.....</b>	<b>.....</b>
<b>5.1 La voce delle donne con disabilità fisico-motoria.....</b>	<b>36</b>
<b>5.2 La voce delle ostetriche.....</b>	<b>45</b>
<b>6. Un'ostetrica per le donne con disabilità fisico-motoria.....</b>	<b>59</b>
<b>7. Una risposta al diritto alla sessualità: l'assistente sessuale.....</b>	<b>63</b>
<b>8. Conclusioni.....</b>	<b>68</b>
<b>9. Bibliografia e sitografia.....</b>	<b>68</b>
<b>10. Allegati .....</b>	<b>71</b>
<b>10.1 Questionari</b>	
<b>10.2 Risultati</b>	
<b>10.3 Codice Deontologico e Profilo Professionale</b>	

# 1. Introduzione:

## 1.1 Breve excursus storico-antropologico

Si trovano le prime tracce storiche sull'esistenza della disabilità nella mitologia greca, che, come tutti i miti, ha la funzione di ordinare e raccontare gli elementi costitutivi della realtà. I protagonisti di questi racconti sono uomini, nati dalla terra, rappresentati in momenti critici, incapaci, goffi nel camminare; infatti troviamo zoppi (*piede insanguinato, piede ferito, piede molle*) oppure personaggi con *difficoltà di camminare dritto*. Alcuni esempi sono: Labdaco, padre di Laio, il cui nome significa appunto zoppo; Laio, padre di Edipo, il cui nome sta per sbilenco; Edipo stesso cioè piede gonfio.

Le ricerche di Claude Lèvi-Strauss(1908-2009) individuano l'anormalità e la menomazione come elementi che stanno alle origini della cultura occidentale e non solo; identificano la gravosa e laboriosa appartenenza dell'uomo alla Terra. In altri studi, l'antropologo colloca la menomazione all'interno dell'inconciliabile opposizione tra dimensione divina e dimensione terrena; ci riporta la zoppaggine raccontata nei miti e riti nelle Americhe, in Europa e in Cina, zoppaggine portatrice di un significato simbolico e propiziatorio<sup>1</sup>.

Nella civiltà degli Ittiti le vestigia dei palazzi e dei templi restituiscono la presenza di una comunità di sordi che lavorava in modo organizzato, con ruoli, mansioni, funzioni specifiche.

Il codice di Hammurabi delinea una posizione ambivalente: prevede varie mutilazioni come punizione per specifici reati, ma dall'altra parte impone anche che il forte non sopprima il debole; istituisce la protezione legale delle persone con infermità, anche dai rischi e dagli abusi da parte di medici, e decreta l'impossibilità per un uomo di ripudiare la moglie affetta da malattia o infermità.

Tramite l'Iliade di Omero si ha notizia del primo personaggio disabile della storia della letteratura occidentale, Tersite:

*Era l'uomo più brutto che venne sotto Illio. Era camuso e zoppo d'un piede, le spalle eran torte, curve e rientranti sul petto; il cranio aguzzo in cima, e rado il pelo fioriva. Era odiosissimo, soprattutto ad Achille e a Odisseo, chè d'essi parlava sempre; ma allora contro il glorioso Agamennone diceva ingiurie, vociando stridulo; certo con lui gli Achei l'avevano terribilmente, l'odiavano, però dentro il cuore. (II,216-223)*

Nella letteratura biblica sono presenti oltre duecento passaggi che evocano forme di disabilità, basta ricordare nell'Antico testamento Giacobbe, con la sua menomazione acquisita, *zoppicava all'anca*

---

<sup>1</sup> pag.20-21-Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

(Genesi 32,23), e nel Nuovo Testamento il cieco di Gerico e il paralitico di Cafarnao vengono guariti da Gesù.

Dopo i miti e le culture magiche, la religione attribuisce inizialmente alla disabilità un significato metaforico esistenziale: un essere umano debole e perituro, piccolo rispetto a Dio, rappresenta il male, il peccato. In seguito entra a far parte dell'immaginario delle guarigioni miracolose, nel doppio binario dell'infermità come condizione esistenziale e situazione biologica, reintegrato nella comunità grazie alla guarigione, che restituisce dignità.

Dal mondo greco-romano a quello medievale si sviluppano mitologie, leggende, credenze popolari e superstizioni sui mostri umani, esseri umani o animali che si discostano dalle ordinarie e normali regole della natura, comunicando un monito della volontà divina o un presagio per cose che accadranno.

In greco il termine mostro (θῆρα) ha un'etimologia incerta: spazia dall'accezione di segno divino, connotato di terrore e inviato da Zeus, al segnale mandato dalle divinità per essere interpretato, come deduciamo dagli scritti di Omero.

In latino monstrum deriva invece sia da ammonire (monere) sia da mostrare (monstrare). Lucano scrive: *mentre Roma era minacciata da Cesare essa fu presa da spavento ancora per i fenomeni celesti e terrestri che apparvero, fra i quali la nascita di mostri umani pel numero e per la disposizione delle membra...[.]per la qual cosa fu chiamato Arruns solitario di Luni che ordinò tosto che tali nefandi parti fossero rapiti e consunti dalle fiamme, come germe non fecondato espulso dal ventre sterile. (Pharsalia, I)*

La questione è analizzata in seguito da Agostino, Dante e Petrarca e da molti altri scrittori; nelle indicazioni di Tommaso D'Aquino (1225-1274) si ritrova il pensiero aristotelico, dove il concetto di mostruosità è relativo; di fondamentale importanza è invece il cuore. Se, per esempio, i fratelli siamesi hanno due teste e due tronchi avranno certamente due cuori e devono dunque essere battezzati distintamente, mentre se esistono due teste, un solo collo e un solo tronco è probabile che il cuore sia unico e, in questo caso, se ne battezza uno e l'altro in forma condizionata<sup>2</sup>.

Nel Seicento le spiegazioni scientifiche sulle origini della vita, la scoperta nel 1677 degli spermatozoi da parte del medico olandese Leeuwenhoek(1632-1723), non modificano l'idea della preesistenza di germi all'interno dell'uovo (non si parla di ovulo) e affermano che sia la natura ad attivare in un dato momento la partenza di tale meccanismo. Si iniziano però ad identificare come ereditarie alcune malattie invalidanti quali epilessia, rachitismo, gozzo ed anche alcune caratteristiche come il labbro leporino, la claudicazione e la cecità.

In sintesi è possibile affermare la nascita di un confronto/scontro tra coloro i quali sostengono che i mostri siano voluti dalla Provvidenza, per ragioni legate al peccato e alla colpa, e chi ritiene che siano

---

<sup>2</sup> Pag.78- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

gli interventi naturali e umani ad imprimere una forma mostruosa ai germi preesistenti della vita, come per esempio gravidanze ripetute, figli illegittimi, matrimoni fra consanguinei.

Rilevante è a questo punto un'altra questione che Matteo Schianchi, saggista e studioso di Storia sociale della disabilità, ci illustra così in *Storia della disabilità*:

*Ci si preoccupa maggiormente di sapere chi sia il loro creatore (Dio o natura?) e di conoscere le cause che producono mostruosità. [...]È Geoffroy Saint-Hilaire, con il suo spirito scientifico che esce da qualsiasi metafisica e argomentazione fantastica, affronta direttamente la questione. In Filosofia anatomica (1818), afferma chiaramente che il mostro non è un essere umano. Non bisogna confondere le sue origini, il fatto che nasca dal ventre della donna, con la sua specifica essenza[...].*

La disumanità di questi individui porta a formulare anche una chiarissima argomentazione sul dramma familiare prodotto dalla loro nascita.

*La prima preoccupazione di una famiglia in cui nasce un mostro è quella di impedire che la notizia si diffonda. Quando un evento così grande prostra una povera madre, esso sconvolge i suoi sentimenti e le sue facoltà. Lo spettacolo della sua creatura degradata la porta a rinchiudersi in se stessa e a soccombere quasi sempre sotto l'umiliazione di aver dato alla luce un soggetto mostruoso, fonte di grande angoscia. La poveretta, trascurando il fatto che le sue attitudini intellettuali e le sue limitate conoscenze la rendono poco adatta ad affrontare un problema così complesso, non si dà pace finché non ha scoperto quale possa essere stato il motivo che durante la gravidanza l'ha messa tanto in agitazione da causare lo sviluppo irregolare dell'essere che portava in grembo. Il ruolo che la madre gioca nell'evento, l'agitazione mentale che la riporta continuamente a pensare all'accaduto e un bisogno incontrollabile di parlarne sempre la portano alla convinzione che spetti solo alle sue capacità intellettive trovarne la causa. Queste preoccupazioni coinvolgono anche gli amici e le persone che prestano le loro cure alle partorienti.*

(per questo nota e riportata anche in Canevaro, Goussot,2000,p.47)<sup>3</sup>

Sarà grazie al più importante studioso di teratologia italiano Cesare Taffi (1807-1896), autore di una monumentale *Storia della teratologia* (1881-1894), che il concetto di mostruosità scomparirà per far posto a quello di patologia. Il mostro umano continua comunque ad esistere, tra culture dotte e popolari, ma inizia a diventare qualcosa che da “altro da me” passa a “dentro di me”<sup>4</sup>.

Questo perché nel corso dell'Ottocento lo scenario della disabilità si modifica profondamente, si aprono opportunità di educazione, di messa al lavoro, di aggregazione in centri specifici; la disabilità diventa di massa, con gli infortuni sul lavoro e le due guerre mondiali; nasce il Welfare State che istituisce i doveri dello Stato nei confronti dei cittadini.

Si delinea inoltre la differenza tra disabilità psichiatrica e congenita e nascono tre grandi discipline impegnate a studiare il patologico presente nella società: igienismo, antropologia, psichiatria. Non è

---

<sup>3</sup> Pag.88- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

<sup>4</sup> Pag.89- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

solo l'epoca della presa in carico delle persone disabili e del momento in cui lo Stato diventa sociale, poiché lo stesso dibattito diviene di stampo sociale, tra i principi di "espulsione sociale" sostenuto per esempio da Herbert Spencer (1820-1903) e le teorie biologico-sociali volte al controllo di questi soggetti, sviluppate in particolare da Auguste Comte(1798-1857).

Non si può non ricordare quindi che si parla anche di una parte di popolazione vissuta ai margini della società, reietta, povera.

L'enorme cambiamento di prospettiva nel corso dei secoli, giunge fino al primo Novecento, durante il quale l'influenza del pensiero eugenetico tedesco causa, per un periodo, lo sterminio delle persone disabili. In Italia questa ideologia sembra affermarsi con minor forza, anche per i continui confronti con il pensiero della Chiesa e, in particolare, con le sue condanne alle forme di limitazione e ad un eccessivo controllo medico-sanitario sulle nascite e sulla vita in genere.

Nel secondo Novecento l'impatto della disabilità sulla società si è nuovamente e completamente trasformato. Chiusasi la grande ecatombe rappresentata dai due conflitti mondiali, anche se i teatri di guerra in tutto il pianeta continuano a costituire dei grandi focolai di disabilità tra civili e militari, resta l'altra grande "storica fucina" di disabilità costituita dagli infortuni e dalle malattie da lavoro, che causano, ancora oggi, solo in Italia, forme di disabilità permanenti per oltre ventimila persone l'anno<sup>5</sup>. A cambiare lo scenario hanno sicuramente contribuito i progressi della scienza e della medicina: le possibilità di individuare la disabilità in fase prenatale; la scomparsa di alcune forme di patologie invalidanti; interventi chirurgici, farmaci, cure, terapie, che permettono di avere una speranza di vita maggiore, non sempre senza una tipologia di disabilità.

All'elenco delle cause di disabilità, sempre esistito nella storia dell'umanità, dalle varie casualità, agli errori genetici, alle malattie, ai comportamenti autolesivi, alle guerre ed al lavoro, negli ultimi cinquant'anni si sono aggiunte nuove cause di disabilità mai esistite prima, come nuove forme tumorali, malattie invalidanti che producono un ampio ventaglio di forme di disabilità intellettive, sensoriali, fisiche. Gli incidenti stradali producono annualmente, in Italia, ventimila nuove persone con dei deficit ( per ogni morto sulla strada ci sono venti persone che restano disabili, facendo un calcolo approssimativo)<sup>6</sup>.

Dal 1945 in poi, il nucleare ha dato prova di gravi effetti invalidanti; nel 1957, un'azienda farmaceutica tedesca immette sul mercato di cinquanta Paesi al mondo un medicinale, il talidomide, anti-nausea delle donne in gravidanza. L'assunzione di questo farmaco, in alcuni periodi della gravidanza e in particolari dosi, determina malformazioni fetali, provocando la nascita di numerosissimi bambini privi di uno o più arti, cosiddetti focomelici. Ritirato nel 1961, il prodotto

---

<sup>5</sup> Pag.205- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

<sup>6</sup> Pag.206- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

lascia tra gli ottomila e i diecimila bambini disabili fisici e un numero imprecisato di bambini con altre menomazioni: sordità, cecità, autismo, danni cerebrali, epilessia.

Emblematico è un altro caso esposto da un'ostetrica-ginecologa che ha redatto un rapporto su diecimila casi di bambini nati in Cile con numerosissime forme di disabilità, dovute all'esposizione a pesticidi delle madri che lavoravano nell'agricoltura come lavoratrici stagionali<sup>7</sup>.

Divenuto quindi un fenomeno che interessa trasversalmente tutti i ceti sociali, l'atavica paura della disabilità che prima confinava la stessa come "qualcosa dell'altro", diventa sempre più "qualcosa che può riguardare anche me". Per fare una stima generale, dato che la conta è piuttosto complicata dai numerosi fattori che vi concorrono, sono oltre un miliardo, cioè circa il 15% della popolazione mondiale, le persone con qualche forma di disabilità nel giugno 2011, come riferito dalla Banca Mondiale e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Oggi Schianchi definisce le persone disabili come la *Terza nazione del mondo(2009): messe tutte insieme, oggi le persone con disabilità costituirebbero una nazione che per popolazione, verrebbe dopo Cina e India.*

"Il disabile" nei secoli è colui che passa dall'essere mostro all'essere portatore di un' anomalia genetica; dall'essere segno della divinità all'essere escluso socialmente; dall'essere esposto, al peregrinare tra i centri psichiatrici; dall'essere una vergogna familiare ad essere una persona con la sua esperienza di vita.

---

<sup>7</sup> Pag.207- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

## **1.2 Sanità: Costituzione, legislazione e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**

La nostra Costituzione stabilisce i principi fondamentali della Repubblica italiana e il suo essere Stato sociale. La Repubblica garantisce i diritti inviolabili dell'uomo (art.2 Cost.) sanciti anche dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948.

L'art.32 della Costituzione affida alla Repubblica il compito di tutelare la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività e di garantire cure gratuite agli indigenti.

Senza entrare nel dettaglio delle leggi, che hanno e continuano ad avvicinare la naturale concretizzazione dei diritti espressi dalle istituzioni citate sopra (quali per es. l'art.2, 3, 38), si pone l'attenzione sui passi fatti in ambito sanitario.

La legge 66/1962 propone le prime questioni di assistenza per i ciechi civili; il 30 marzo 1971 entra in vigore la prima legge organica sull'invalidità civile, destinata a regolamentare il mondo della disabilità fino al 1992. La 118/1971 introduce l'assistenza sanitaria generica, farmaceutica, specialistica, ospedaliera e protesica a favore di invalidi e mutilati civili a copertura del Ministero della Sanità (con il 1978 la competenza passerà alle Regioni).

I Ministeri della Sanità e dell'Istruzione riconoscono la formazione presso università ed enti pubblici e privati di assistenti educatori, sociali e paramedici.

La legge 23 dicembre 1978 n.833 ha definito i principi su cui si fonda il sistema sanitario nazionale: universalità ed equità di accesso ai servizi sanitari e globalità di copertura in base alle necessità assistenziali di ciascuno; la legge Basaglia smantella i manicomi.

Il 5 febbraio 1992 entra in vigore la legge n.104 che riorganizza le questioni della disabilità, conseguentemente alle nuove classificazioni internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Il cuore del cambiamento sta nel passaggio dal concetto di "menomato" a quello di "persona", si parla infatti di Stato sociale e non più di Stato assistenziale<sup>8</sup>. Lungo il corso dell'anno infatti verranno approvati numerosi decreti applicativi, tra i quali le definizioni dei livelli uniformi di assistenza sanitaria e il nomenclatore tariffario delle protesi, si parla di integrazione.

L'art.1 della legge 419/1998 dichiara che le prestazioni socio-sanitarie comprendono tutte le attività del sistema sociale, che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute.

La Legge n.328 dell'8 novembre 2000, Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, riconosce alle persone e alle famiglie il diritto ad un sistema integrato di interventi e servizi sociali, e mira a prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli art.2, 3 e 38 della Costituzione.

---

<sup>8</sup> Pag.218- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

Nel dicembre del 2000 l'Unione Europea emana la Carta dei diritti fondamentali, alla quale gli Stati membri andranno ad uniformarsi o tenteranno di farlo. In Italia la legge 67/2006 introduce le disposizioni dell'art.21 della Carta contro la discriminazione diretta o indiretta delle persone con disabilità. *Il 1° dicembre 2009 è entrato in vigore il trattato di Lisbona, dunque la base giuridica per l'adesione dell'Unione alla CEDU è diventata il trattato UE. Questo consentirà di interpretare la legislazione dell'UE alla luce della convenzione nonché di migliorare la protezione giuridica dei cittadini dell'UE, estendendo la protezione che essi ricevono dagli Stati membri agli atti dell'Unione.*<sup>9</sup> In seguito ad un lungo percorso delle Nazioni Unite, che affrontano anche le questioni della disabilità, il 3 marzo 2009 entra a far parte delle fonti del nostro ordinamento la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, grazie alla quale queste ultime non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitare la loro applicazione e implementazione.

Numerose sono le associazioni nate durante questi ultimi anni interessate all'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali, che si occupano di far valere diritti, di accompagnare le famiglie, di discutere anche a livello internazionale di assistenza, sanità e benessere di questi persone.

Oggi però Schianchi si sofferma, nella sua riflessione, sulla storica arretratezza dello Stato sociale relativa alla disabilità che viene confrontata con la più ampia crisi della reale esplicitazione dei diritti complessivi e con la crisi della politica che, tra l'altro, è in forte difficoltà nel regolamentare e nell'incidere sul sociale<sup>10</sup>.

La prospettiva deve quindi ulteriormente arricchirsi e, dopo la ratifica della Convenzione di cui sopra da parte dell'Unione Europea ed l'istituzione della coordinazione dell'Osservatorio nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità, in Italia è stata organizzata la Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità il 12 Luglio 2013 a Bologna. La proposta è di delineare un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione degli obiettivi generali della Strategia europea sulla disabilità 2010-2020 e della Convenzione ONU, ratificata da 24 Paesi membri dell'UE.

Quest'ultima richiama esplicitamente i principi della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e si compone di 50 articoli: i primi 30 incentrati sui diritti fondamentali, i successivi su alcune strategie operative.

I principi generali (art.3) della Convenzione sottolineano valori che non sono mai stati applicati prima alle persone con disabilità:

- il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;
- la non discriminazione;
- la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;

---

<sup>9</sup> [http://europa.eu/legislation\\_summaries/glossary/eu\\_human\\_rights\\_convention\\_it.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/glossary/eu_human_rights_convention_it.htm)

<sup>10</sup> Pag.220- Storia della disabilità, dal castigo degli dei alla crisi del welfare; M.Schianchi

- il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- la parità di opportunità;
- l'accessibilità;
- la parità tra uomini e donne;
- il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità (art.3)<sup>11</sup>.

La Convenzione è molto chiara nel definire la condizione di disabilità come *il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.*

L'aggiornamento e le riflessioni della Conferenza si muovono anche sul monito del Comitato sui diritti umani delle Nazioni Unite che ha raccomandato agli Stati membri di non penalizzare, in una situazione di crisi economica come l'attuale, i gruppi più vulnerabili.

In attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art.5, comma 3, della legge 18/2009, gli interventi del programma d'azione biennale strutturati sono sette, il primo ed il sesto sono rivolti al sistema socio-sanitario, di cui poi si parlerà, senza dimenticare che per una piena concretizzazione di questi due punti, siano necessari gli altri cinque.

La prima linea di intervento si intitola *Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/ certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario.*

Le tematiche affrontate ruotano attorno a due concetti profondamente innovativi: l'eliminazione dell'accezione negativa del termine disabile e l'applicazione di interventi di inclusione sociale.

Il nodo della questione si libera allontanandosi dalla logica di welfare del sistema italiano, di fatto ancorato ad una visione medica e medicolegale, o che manca ancora di indicazioni metodologiche per il superamento delle difficoltà. Il passaggio deve portare *da un "modello medico/individuale", che vedeva nelle persone con disabilità "dei malati e dei minorati", a cui doveva essere garantita solo protezione sociale e cura, ad un modello bio-psico-sociale della condizione di disabilità basata sul rispetto dei diritti umani*<sup>12</sup>.

Quindi l'azione sarà volta a riformare il sistema di valutazione/accertamento della condizione di disabilità e assicurare dignità alle persone con disabilità che, coerentemente con la definizione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria e sociale alla persona con disabilità, riferiti ai principali diritti indicati dalla Convenzione ONU, e organizzati anche tenendo conto delle indicazioni già formulate dalla Legge 328/2000 all'art.24, viene distinta in tre tipologie: benefici orientati al sostegno del reddito, interventi assistenziali e interventi volti a facilitare i processi di inclusione.

---

<sup>11</sup> Pag.2-Introduzione, Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità;12/07/2013, Bologna

<sup>12</sup> Pag.2-Introduzione, Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità;12/07/2013, Bologna

La sesta linea di intervento è chiamata *Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione* ed è composta da tre grandi macro temi:

- a) sostegno alla fase prenatale e neonatale;
- b) politiche sulla salute delle persone con disabilità, integrazione Sanitaria e Socio-Sanitaria e Punto unico di Accesso ai Servizi;
- c) interventi in ambito di abilitazione e riabilitazione continua.

Il primo punto ha come obiettivo la promozione del bambino con disabilità e la tutela dei suoi bisogni sin dalla primissima infanzia e il dovere di garantire che le donne con disabilità possano accedere sulla base di uguaglianza a servizi ginecologici e riproduttivi.

Operativamente si agirà sviluppando servizi a sostegno della maternità e della primissima infanzia (art.6 della Legge 104/92) e attuando principi di non discriminazione nell'erogazione dei servizi riproduttivi, ed in particolare quelli previsti dalla legge 194/78.

L'art.25 della Convenzione prevede infatti che *si fornisca alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari della sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione*<sup>13</sup>.

Il punto b) mira a facilitare l'accoglienza e la presa in carico di tutti i cittadini, con una condizione di salute da valutare, per superare la criticità di una frammentazione dei servizi, della scarsa conoscenza dei percorsi amministrativi per l'erogazione dei presidi, delle cure e altri servizi di supporto.

Si delinea una nuova figura: il disability case manager. Egli dovrà essere in grado di esaminare le esigenze e la situazione individuale e di relazionarsi direttamente con il cittadino, per strutturare con lui una risposta adeguata ai suoi bisogni; inoltre potrebbe fungere anche da facilitatore, veicolo per un'informazione corretta sulla salute, nel momento in cui il cittadino si trovi di fronte a scelte di cura e presa in carico particolarmente complesse. Questa azione potrebbe eliminare alcune barriere rispetto all'accessibilità dell'informazione<sup>14</sup>. Infine si intendono creare i Punti Unici di Accesso (PUA) ossia *hub* per le cure primarie attraverso il quale gli individui vengano guidati all'interno del servizio sanitario. Ulteriori vantaggi potrebbero essere identificati nella riduzione dei tempi di attesa per le prestazioni, una tempestiva risposta nell'assistenza sanitaria e /o sociale, un'identificazione precoce delle patologie e la attuazione immediata di un piano di trattamento a presa in carico individuale, tenendo conto dei principi di appropriatezza, qualità ed equità.

Tutto questo richiede un sistema di gestione dei servizi sanitari moderno, efficace ed efficiente, che supporti il lato clinico della gestione di una condizione di salute, ma che sappia anche creare momenti

---

<sup>13</sup> Convention on the rights of persons with disabilities; UN, 2006.

<sup>14</sup> Pag.47, Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità;12/07/2013, Bologna

di gestione condivisa delle attività di presa in carico e soprattutto coordinate a livello di servizi di comunità<sup>15</sup>.

La valutazione funzionale della persona sarà fatta in considerazione della persona, della sua condizione di salute e dell' ambiente in cui vive, secondo un approccio biopsicosociale.

Verranno valorizzati gli osservatori regionali e la collaborazione con le università, i centri di ricerca, gli enti e le fondazioni dei sistemi regionali.

Il punto c) si prefigge di assicurare il diritto di empowerment alle persone con disabilità, tramite interventi per la riabilitazione e abilitazione precoce e per quella continua, nonché gli specifici interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socio riabilitativi ed educativi a carattere diurno o residenziale<sup>16</sup>.

La via è quella della riduzione della frammentazione dei servizi di riabilitazione, uniformando i linguaggi tra i diversi servizi e realizzando a livello nazionale e regionale una raccolta dati utile al monitoraggio delle strutture riabilitative, al fine di un uso razionale delle risorse.

Lo schema del nuovo Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, approvato in via preliminare dal Consiglio dei Ministri a gennaio 2011, riporta: *Centralità delle cure primarie e delle strutture territoriali. Le cure primarie costituiscono un hub attraverso il quale gli individui vengono guidati all'interno del servizio sanitario(PUA) con una modalità organizzativa atta a facilitare un accesso unificato alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali.*<sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> Pag.47, Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità;12/07/2013, Bologna

<sup>16</sup> Pag.51, Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità;12/07/2013, Bologna

<sup>17</sup> Pag.45, Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità;12/07/2013, Bologna

### 1.3 Classificazione attuale adottata dall'OMS

La definizione del termine disabilità, come la sua concezione cambiano nel corso del tempo.

Infatti dalla classificazione ICIDH, risalente ad un periodo in cui la medicalizzazione interessava ogni ambito della società ed in cui il deficit veniva inteso come una menomazione, ossia una mancanza, la persona con disabilità passa dall'essere categorizzata in *handicappata, disabile e menomata* all'essere considerata secondo fattori fisici, personali e sociali.

*The ICF puts the notions of 'health' and 'disability' in a new light. It acknowledges that every human being can experience a decrement in health and thereby experience some degree of disability. Disability is not something that only happens to a minority of humanity. The ICF thus 'mainstreams' the experience of disability and recognises it as a universal human experience. By shifting the focus from cause to impact it places all health conditions on an equal footing allowing them to be compared using a common metric – the ruler of health and disability. Furthermore ICF takes into account the social aspects of disability and does not see disability only as a 'medical' or 'biological' dysfunction. By including Contextual Factors, in which environmental factors are listed ICF allows to records the impact of the environment on the person's functioning<sup>18</sup>.*

Dalla malattia si è passati alla salute, dalla stigmatizzazione di individui malati si è giunti a considerare la disabilità in base al contesto in cui uno vive. Di chiunque quindi è possibile calcolarne il “funzionamento” tramite queste categorie:

- **Funzioni corporee:**

- funzioni mentali;
- funzioni sensoriali e dolore;
- funzioni della voce e dell'eloquio;
- funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio;
- funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino;
- funzioni genitourinarie e riproduttive;
- funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento;
- funzioni della cute e delle strutture correlate.

- **Strutture corporee:**

- strutture del sistema nervoso;
- occhio, orecchio e strutture correlate;
- strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio;
- strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio;
- strutture correlate all'apparato digerente e ai sistemi metabolico ed endocrino;

---

<sup>18</sup> <http://who.int/classifications/icf/en/>

- strutture correlate ai sistemi genitourinario e riproduttivo;
- strutture correlate al movimento;
- cute e strutture correlate.
- **Attività e partecipazione:**
  - apprendimento e applicazione delle conoscenze;
  - compiti e richieste generali;
  - comunicazione;
  - mobilità;
  - cura della propria persona;
  - vita domestica;
  - interazioni e relazioni interpersonali;
  - aree di vita principali;
  - vita sociale, civile e di comunità.
- **Fattori ambientali:**
  - prodotti e tecnologia;
  - ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo;
  - relazioni e sostegno sociale;
  - atteggiamenti;
  - servizi, sistemi e politiche.

## **1.4 Assistenza dell'ostetrica: evoluzione della disciplina dalla levatrice ai giorni nostri**

Parlando di legislazione e partendo dalla meno recente, l'art.139 del Regio decreto n.1265 del 27 luglio 1934 (*Approvazione del testo unico delle leggi sanitarie*, Sezione II - Delle Levatrici) dice: *la levatrice deve richiedere l'intervento del medico-chirurgo non appena nell'andamento della gestazione o del parto o del puerperio di persona alla quale presti la sua assistenza riscontri qualsiasi fatto irregolare. A tale scopo deve rilevare con diligenza tutti i fenomeni che si svolgono nella gestante o partoriente o puerpera.*

Solo il 1° luglio 1937 nel R.D.L. n.1520 il termine levatrice viene sostituito con la nuova denominazione di ostetrica e solo grazie al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502, recante il riordino della disciplina in materia sanitaria, è stato emanato il decreto del Ministero della Sanità n.740/94 contenente il *Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'ostetrica/o* (in G.U. n. 6 del 9 gennaio 1995).

L'ostetrica è la professionista impegnata alla promozione e al sostenimento, in collaborazione con la donna, della fisiologia durante il percorso della gravidanza, del parto e del puerperio; inoltre ha un ruolo importante nel consigliare ed educare non solo la donna, ma anche la coppia, la famiglia e la comunità. Si riporta in allegato l'intero documento al fine di fare chiarezza sugli ambiti di sua competenza. Si ricorda che la disposizione disciplinante la professione ostetrica comporta l'ordinamento didattico dei corsi di laurea della professione e dei corsi di formazione post-base (Decreto interministeriale 19 febbraio 2009, *Determinazione delle classi delle lauree delle professioni sanitarie* in G.U. n. 119 del 25 maggio 2009 e la Legge 251/2000 formazione Universitaria di base e post base ).

A livello nazionale la professione di ostetrica è regolamentata dalla legge 10 agosto 2000, n. 251, recante *Disciplina delle professioni sanitarie infermieristiche, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione nonché della professione ostetrica*. Conferma l'autonomia delle professioni sanitarie stabilendo che *gli operatori delle professioni sanitarie dell'area delle scienze infermieristiche e della professione sanitaria ostetrica svolgono con autonomia professionale attività dirette alla prevenzione, alla cura e salvaguardia della salute individuale e collettiva, espletando le funzioni individuate dalle norme istitutive dei relativi profili professionali nonché agli specifici codici deontologici ed utilizzando metodologie di pianificazione per obiettivi dell'assistenza* (art. 1, comma 1).

Sul piano europeo invece la professione ostetrica è disciplinata attualmente dalla direttiva 2005/36/CE, del 7 settembre 2005, *Direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio relativa al riconoscimento delle qualifiche professionali* (in G.U.U.E. 30 settembre 2005, n. legge 255), la quale consolida e semplifica direttive europee relative alla mobilità professionale e dei servizi.

Un recente decreto integra il profilo professionale precisando le attività proprie dell'ostetrica (art. 42, comma 2, del citato d.lgs. 206/2007), quali:

- a)* fornire una buona informazione e dare consigli per quanto concerne i problemi della pianificazione familiare;
- b)* accertare la gravidanza e in seguito sorvegliare la gravidanza diagnosticata come normale da un soggetto abilitato alla professione medica, effettuare gli esami necessari al controllo dell'evoluzione della gravidanza normale;
- c)* prescrivere gli esami necessari per la diagnosi quanto più precoce di gravidanze a rischio;
- d)* predisporre programmi di preparazione dei futuri genitori ai loro compiti, assicurare la preparazione completa al parto e fornire consigli in materia di igiene e di alimentazione;
- e)* assistere la partoriente durante il travaglio e sorvegliare lo stato del feto nell'utero con i mezzi clinici e tecnici appropriati;
- f)* praticare il parto normale, quando si tratti di presentazione del vertex, compresa, se necessario, l'episiotomia e, in caso di urgenza, praticare il parto nel caso di una presentazione podalica;
- g)* individuare nella madre o nel bambino i segni di anomalie che richiedono l'intervento di un medico e assistere quest'ultimo in caso d'intervento; prendere i provvedimenti d'urgenza che si impongono in assenza del medico e, in particolare, l'estrazione manuale della placenta seguita eventualmente dalla revisione uterina manuale;
- h)* esaminare il neonato e averne cura; prendere ogni iniziativa che s'imponga in caso di necessità e, eventualmente, praticare la rianimazione immediata;
- i)* assistere la partoriente, sorvegliare il puerperio e dare alla madre tutti i consigli utili affinché possa allevare il neonato nel modo migliore;
- l)* praticare le cure prescritte da un medico;
- m)* redigere i necessari rapporti scritti.

Per l'espletamento di questa professione l'ostetrica si attiene a norme giuridiche, non solo morali, espresse nel Codice Deontologico approvato dal consiglio Nazionale il 19 giugno 2010, quale espressione di un'identità e di una responsabilità deontologica in evoluzione ed al passo con lo sviluppo sociale, culturale e scientifico (si allega il documento completo). Pone infatti particolare attenzione all'informazione, alla comunicazione, al consenso del cittadino verso gli interventi sanitari, all'appropriatezza ed alla qualità degli interventi diagnostico-terapeutici e lo impegna ad un aggiornamento continuo delle proprie abilità e delle proprie conoscenze in ambito ostetrico, ginecologico e neonatale.

È stato inoltre definito il sistema ECM, attraverso il quale l'ostetrica può mantenere nel tempo fede al principio di aggiornamento continuo. L'obbligo della formazione continua per tutti i professionisti della sanità, pubblica e privata in Italia è stato istituito nel 1992 ed attivato dopo dieci anni di

sperimentazione; lo scopo è quello di sviluppare le conoscenze e competenze degli operatori della salute per offrire un'assistenza adeguata agli standard europei e di qualità.

In ambito sanitario la qualità deve essere considerata un'azione organizzativa prioritaria, sotto la responsabilità di tutti gli operatori della sanità, che, per il semplice fatto di svolgere un lavoro “di aiuto”, hanno il dovere etico di legare le loro attività a quanto di meglio ed economicamente realizzabile è possibile offrire. Il continuo confronto con il panorama europeo rappresenta per l'Italia un aiuto ed un sostegno.

Il Piano sanitario nazionale 2011-2013 valorizza infatti la prospettiva sovranazionale, declina come proprie *le sfide europee del Ssn*<sup>19</sup> in un contesto di cambiamento demografico ed epidemiologico, di disparità socioeconomiche che si ampliano, di risorse limitate, di sviluppo tecnologico e di aspettative crescenti.

L'ostetrica Miriam Guana scrive a proposito in un articolo: *si sottolinea che la partecipazione dell'ostetrica a questo mutato contesto socio-sanitario, definito e descritto con terminologie apparentemente nuove (come la governance, governo clinico, presa in carico, appropriatezza, ecc..) e comunque inclusive di un approccio orizzontale all'assistenza, in realtà rappresenta sotto certi aspetti, un ritorno alle origini, al modello dell'ostetrica condotta la quale ha sempre svolto un ruolo socio-sanitario rilevante, di presa in carico, di empowerment, garantendo un'assistenza personalizzata, olistica e continuativa.*<sup>20</sup>

In questo capitolo non è stato ancora utilizzato il termine disabilità, ma si noti il ritorno di alcuni termini fondamentali e di condivisione, tra i principi della Convenzione e i concetti fondanti l'ostetricia: assistenza personalizzata e continuativa, cure primarie, prospettiva biopsicosociale ed empowerment. Si cerca inoltre di focalizzare i principi primi, tramite leggi, normative ed ultimi congressi, della professione ostetrica o, detto internazionalmente, Midwife, “a metà donna” che si occupa di donne.

La gestione dell'intervento assistenziale di propria competenza è in autonomia e quella delle situazioni patologiche avviene in collaborazione con altre figure professionali: medico ostetrico, internista, neonatologo, anestesista, altri specialisti. Se tale assistenza è offerta in modo personalizzato e continuativo, gli esiti in termini di salute e soddisfazione sono migliori, a breve e a lungo termine. Un modello di assistenza di questo tipo, esiste in diversi Paesi europei, quali per esempio l'Inghilterra e l'Olanda.

Dall'analisi del protocollo olandese e delle linee guida NICE si evince che le ostetriche inglesi e olandesi escono dalla struttura ospedaliera, sono presenti nella vita della donna, della famiglia e della comunità e sono per loro un punto di riferimento per quanto concerne la salute femminile e riproduttiva.

---

<sup>19</sup> Pag.7- Lucina, La rivista dell'ostetrica/o I/2011

<sup>20</sup> Pag.7-Ost.Miriam Guana sul 32° Congresso FNCO. Lucina, La rivista dell'ostetrica/o I/2011

La *midwife* può spendersi a pieno, in tutti gli ambiti del suo sapere e in tutto ciò che le compete. In Italia questa autonomia viene spesso meno, ma l'impegno futuro delle ostetriche è quindi quello di consolidare la propria partecipazione nelle attività sopra menzionate, quali: audit, rischio clinico, ricerca, applicazione delle nuove tecnologie, gestione oculata delle risorse e dei modelli organizzativi in ambito materno-infantile, in ospedale e nel territorio, nel rispetto della continuità delle cure, della tutela della fisiologia e della salute di genere, della madre e del bambino, della famiglia e della collettività.

## 1.6 Un po' di numeri

Prima del 1999, secondo lo studio Istat del 2004( un volume intitolato *La disabilità in Italia*, con l'obiettivo di “*colmare un vuoto informativo di diversi anni su un problema molto importante*), non sarebbe stato possibile fornire un quadro numerico sul mondo della disabilità, in quanto non si disponeva di un *sistema organizzato di flussi informativi in grado di soddisfare il bisogno di documentazione statistica* che esisteva su questo argomento.<sup>21</sup>

Nel 2004 invece la ricerca rileva oltre un miliardo di persone disabili in tutto il mondo, il 15% della popolazione, e quasi tre milioni in Italia , il 4,8% della popolazione.

Avere un quadro preciso del fenomeno non è possibile nemmeno oggi: la definizione di disabilità non è universale, perché è molto più difficile rilevare le disabilità mentali rispetto a quelle fisiche e perché non vi sono informazioni sul numero dei bambini disabili, come sottolinea l'Istat nell'ultima rilevazione italiana sulla disabilità che risale ormai al 2004.

Si contavano in Italia 2 milioni e 600.000 persone disabili di 6 anni e più che vive in famiglia e altre 190.134 residenti nei presidi socio-sanitari, per un totale di circa 2 milioni e 800.000 persone con disabilità nel nostro Paese, per lo più anziani (circa 1,9 milioni) e per lo più donne, 66,2% del totale, che corrisponde al 6,2% delle donne Italiane. La percentuale di uomini disabili invece è pari al 3,3%, quasi la metà rispetto alle donne.

Per avere un' immagine più chiara dell'impatto familiare che la presenza di una persona disabile comporta nella società attuale, si riporta:

**Tavola 1.1 - Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per classe di età e sesso - Anni 2004-2005** (valori assoluti e tassi per 100 persone con le stesse caratteristiche)

SESSO	Classi di età										Totale
	6-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-69	70-74	75-79	80 e più	
VALORI ASSOLUTI											
Maschi	41	19	28	46	51	76	64	99	131	328	882
Femmine	39	17	24	41	50	98	111	180	289	879	1.727
<b>Totale</b>	<b>81</b>	<b>36</b>	<b>52</b>	<b>86</b>	<b>101</b>	<b>174</b>	<b>174</b>	<b>278</b>	<b>420</b>	<b>1.207</b>	<b>2.609</b>
TASSI DI DISABILITÀ											
Maschi	1,61	0,60	0,66	0,96	1,37	2,21	4,29	7,66	13,41	35,83	3,32
Femmine	1,62	0,58	0,56	0,87	1,29	2,71	6,47	11,41	20,80	48,86	6,12
<b>Totale</b>	<b>1,61</b>	<b>0,59</b>	<b>0,61</b>	<b>0,92</b>	<b>1,33</b>	<b>2,47</b>	<b>5,45</b>	<b>9,72</b>	<b>17,75</b>	<b>44,47</b>	<b>4,76</b>

Fonte: Istat, Indagine multiscopo “Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari - Anni 2004-2005”

<sup>21</sup> Fonte Istat: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale

Dal Quotidiano della Sanità leggiamo:

*Circa 4 milioni di persone di 11-87 anni che nel 2005 avevano riferito difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle attività essenziali della vita quotidiana. dichiarano di avere limitazioni funzionali anche nel 2011. Si rileva dall'ultimo rapporto Istat sull'inclusione sociale delle persone con limitazioni dell'autonomia personale. La maggior parte di esse riferisce di avere limitazioni gravi (52,7%), ovvero il massimo grado di difficoltà in almeno una delle funzioni della mobilità e della locomozione, della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, spogliarsi, mangiare, ecc) o della comunicazione (vedere, sentire, parlare)<sup>22</sup>.*

Lo stesso studio ci riferisce che In Italia sono 1142 migliaia le persone che vivono in confinamento individuale, 1240 con difficoltà nel movimento, 1670 nelle funzioni e 577 sono portatori di disabilità sensoriali. Queste quattro tipologie di disabilità sono state definite in base alle condizioni di salute, quali:

**confinamento individuale** (costrizione a letto, su una sedia non a rotelle o in casa),

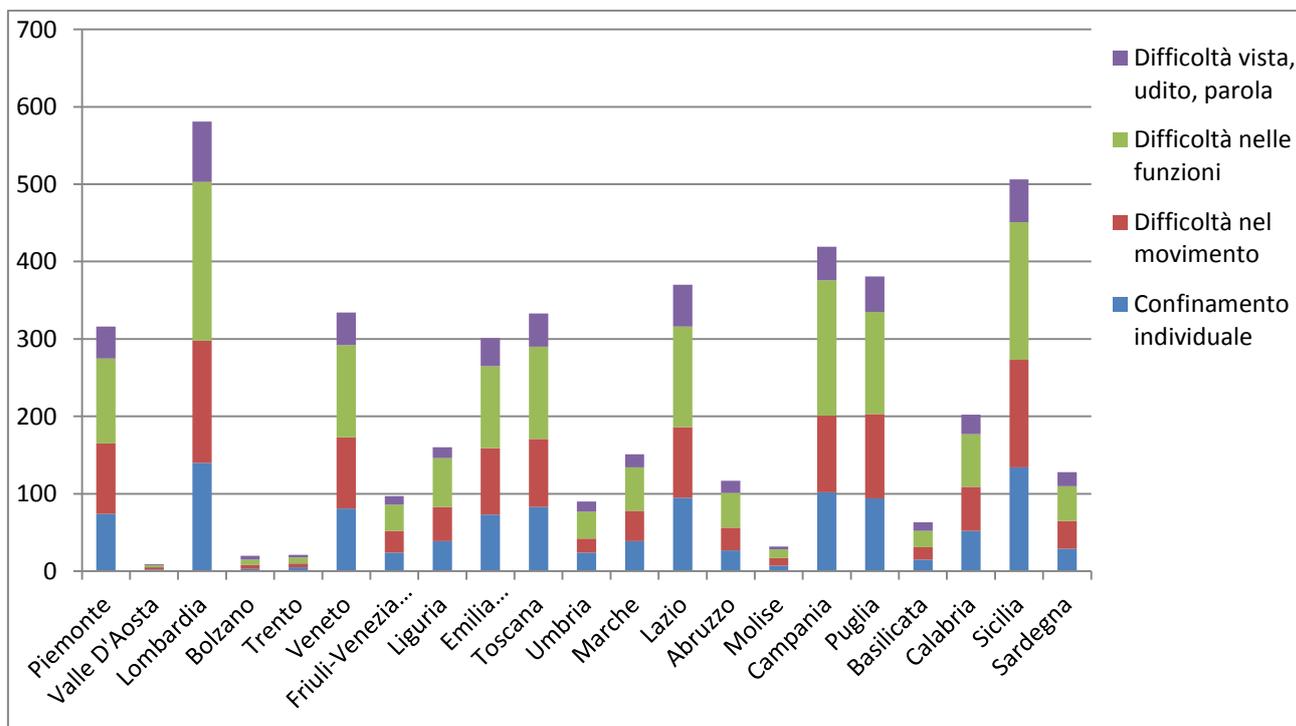
**disabilità nelle funzioni** (difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel fare il bagno, nel mangiare),

**disabilità nel movimento** (difficoltà nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi),

**disabilità sensoriali** (difficoltà a sentire, vedere o parlare).

Si riporta in seguito un grafico per inquadrare la situazione a livello nazionale:

**Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per tipo di disabilità\* e regione. Anno 2004-2005. (Dati in migliaia)**



<sup>22</sup> [http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=12558](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=12558)

Fonte: ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 2004-2005.

\* Si faccia attenzione al fatto che la somma dei disabili secondo il tipo di disabilità è superiore al numero complessivo di disabili, perché una stessa persona può essere portatrice di più disabilità contemporaneamente.

Le difficoltà nelle attività essenziali della vita quotidiana e quelle di tipo motorio sono predominanti. Nella popolazione giovanile con limitazioni funzionali, che ha dagli 11 ai 34 anni, si osserva una maggiore propensione a restare nella famiglia di origine nel 92,2% dei casi rispetto al totale della popolazione giovanile, il 67,8%.

La presenza di limitazioni funzionali ha un forte impatto anche sull'esclusione dal mondo lavorativo: solo il 16% (circa 300 mila individui) delle persone con limitazioni funzionali di 15-74 anni lavora, contro il 49,9% del totale della popolazione. Il 72% degli occupati con limitazioni funzionali sono uomini.

Il 38,4% delle persone con limitazioni funzionali ha difficoltà ad accedere agli edifici per mancanza di supporti o assistenza, il 25,3% non riesce ad uscire di casa quando vorrebbe per motivi di salute ed il 14,1% è limitato nell'utilizzo del proprio veicolo per gli stessi motivi, con percentuali più elevate se le limitazioni sono gravi.

Il 45,8% delle persone di 15-87 anni con limitazioni funzionali (circa 1 milione e mezzo) ha difficoltà ad effettuare viaggi per vacanza a causa di problemi di salute. Per gli stessi problemi, circa un quarto del collettivo, ha difficoltà nell'utilizzo di internet e nello svolgere attività nel tempo libero (rispettivamente 24,6% e 26,5%).

Queste situazioni di svantaggio per i soggetti disabili si presentano ovviamente in ogni sfera della vita sociale e compromettono in maniera pesante la creazione di reti di relazioni.

Questo emerge infatti anche dalle statistiche che riguardano strettamente i legami sociali e di coppia negli individui con disabilità: solo il 37 % delle persone con disabilità vive in coppia, il cui 27 % senza figli e 10 % con figli; gli uomini con disabilità che vivono con il partner sono il 60 % mentre le donne con disabilità solamente il 26 %.

Ed ancora, il 32 % delle persone con disabilità vive solo, il valore sale al 41 % se si tratta di donne e scende al 15 % per gli uomini.

Solo un quinto delle persone con limitazioni fruiscono di assistenza sanitaria a domicilio.

Circa 750.000 persone con limitazioni funzionali (pari al 20,4%), fruiscono di assistenza sanitaria a domicilio, vale a dire fornita da personale sanitario quale medici, incluso il medico di famiglia, infermieri, fisioterapisti, ecc. L'11,7% si avvale di assistenza sanitaria domiciliare meno di una volta a settimana, mentre sono meno numerosi i casi di assistenza prestata più volte la settimana o quotidianamente (8,7%). Considerando congiuntamente l'assistenza sanitaria domiciliare e gli aiuti per

la vita quotidiana, emerge la presenza di una quota consistente di persone che non beneficia di questo tipo di sostegno (16,9% pari a 676.000 persone).

C'è una differenza rilevante per livello di gravità delle limitazioni funzionali, con un maggiore ricorso all'assistenza sanitaria a domicilio tra chi ha limitazioni gravi (29,9% contro l'8,4% tra chi le ha lievi) e tra gli anziani (23,1% contro il 12,7% tra chi ha meno di 65 anni). Una quota di oltre i due terzi delle persone con gravi limitazioni funzionali (70,1%) non ne fruisce affatto.

L'assistenza sanitaria a domicilio è prestata principalmente con visite del medico di famiglia (nell'83,1% dei casi) e ricorso a personale infermieristico (24,9%); più contenuto il ricorso a fisioterapisti (18,3%) o altri medici (16,7%). L'utilizzo di assistenza sanitaria domiciliare aumenta proporzionalmente con l'aumentare del numero di aree funzionali coinvolte, passando da una media del 6,5%, per chi ha una sola area funzionale compromessa, fino al 32,6% per chi ha limitazioni in tutte e tre le aree funzionali<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> [http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=12558](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=12558)

## 2. La sessualità

### 2.1 Sessualità e ostetricia

Era compito del maschio, forte e coraggioso, andare alla ricerca di cibo, di animali da cacciare, così che la vista divenne il senso più sviluppato e indispensabile per la sopravvivenza della specie.

Ancor oggi è il senso vincente, basta osservare la quantità di immagini che vengono condivise sui social network, è il senso dell'individuo maschio, se ci limitiamo all'osservazione della cultura occidentale. L'occhio è il mezzo di selezione più utilizzato, sfruttato per poter definire il giusto e lo sbagliato, il bello ed il brutto. L'involucro quindi diviene più importante del contenuto, il corpo più quotato del succo.

Tramite il corpo è dato all'uomo anche un forte potere comunicativo: la capacità di mettere in relazione.

Il Prof. Veglia, psicologo e psicoterapeuta, scrive che *il corpo che noi tocchiamo con una carezza, non è però solo carne, ma è anche e soprattutto un luogo speciale dove incontrarsi*<sup>24</sup>. Ecco qui definiti i tre modi per parlare di sessualità, espressi dal solo nostro corpo che aprono prospettive di riflessione e analisi sulla sessualità: la biologia, la comunicazione e la cura.

La costituzione biologica provvede ad attivare lo sviluppo degli organi riproduttivi secondo ritmi e modalità pre-ordinate per ogni specie animale. Esiste un periodo di fertilità definito e riconoscibile tramite segnali di richiamo di natura diversa: olfattiva, uditiva, visiva o anche elettrica (come avviene nei pesci). Avvenuta questa preparazione, i corpi sono pronti a reagire alla stimolazione sessuale, che produce reazioni neurologiche, vascolari e muscolari. L'intero organismo è chiamato a partecipare all'evento: dalla mutazione di colore dei genitali esterni, all'erezione del clitoride e del pene, dall'aumento di flusso sanguigno, alla tensione neuromuscolare proporzionale all'intensità dello stato eccitatorio. Questa serie di eventi comportamentali e fisiologici, registrati nel corso della funzione sessuale umana, vengono definiti *risposta sessuale*, costituita da quattro fasi: eccitamento, plateau, orgasmo e risoluzione; con qualche distinzione tra l'essere femmina o maschio. Quindi l'evento sessuale parte da un messaggio corporeo (olfatto, vista, udito, tatto), si confronta con l'esperienza psichica acquisita per determinare uno stato di benessere che rende possibile la successiva risposta sessuale del corpo. Un buon profumo, un brano rilassante o una carezza, semplici stimoli che quotidianamente ciascuno di noi riceve e che anche l'assistente di una persona disabile compie, a volte involontariamente, nell'arco di una giornata trascorsa insieme. Gestì che mettono in contatto due individui e permettono loro di farsi conoscere e conoscersi.

Il termine 'conoscersi' già nell'Antico Testamento significava fare l'amore; un modo prezioso e profondo per avvicinarci agli altri e a noi stessi, un linguaggio universale che le parole non fanno o

---

<sup>24</sup> Pag.25-Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia, 2003

non possono dire. Una possibilità d'espressione concessa a tutti o solo ad alcune persone ben selezionate?

E ancora, sia che si tratti di biologia sia che si parli di comunicazione, la più nota finalità della realizzazione sessuale è quella del *bisogno di immortalità*<sup>25</sup>, di riproduzione.

Da qui nasce l'interrogativo: fare l'amore è un diritto della persona disabile? La questione è complessa, ma l'Organizzazione Mondiale delle Nazioni Unite ha cercato di fornire una risposta riconoscendo a tutti i portatori di handicap il diritto alla procreazione e il diritto alla maternità e paternità.

Per concretizzare il bisogno sessuale, perché ormai è chiaro che sempre di persone si sta parlando, il primo ostacolo incontrato dalle persone disabili è dato dalla necessità, più o meno importante, d'essere accompagnate. Se non ci si soffermasse troppo a ragionare, la necessità di condividere o semplicemente d'essere accompagnati nelle attività della vita quotidiana non risulterebbe nemmeno una prospettiva tanto incomprensibile, dal momento che gli eremiti sono sempre stati rari nella storia dell'umanità. Se però si provasse a pensare di dover essere costantemente monitorati, spostati, toccati, forse il forte desiderio di voler restare, anche solo per cinque minuti al giorno, con gli occhi chiusi nel totale silenzio e solitudine, potrebbe venire a chiunque.

Il contesto sociale sicuramente influenza questa interpretazione del contatto, dell'incontro tra due individui in generale; ogni cultura ha una specifica modalità di relazione.

Nella cultura occidentale gli individui mantengono distanze differenti in base alla persona con cui interagiscono. L'antropologo E.T. Hall (1914-2009) ha lavorato molto sulla comunicazione non verbale e distingue quattro zone di spazio privato:

1. la distanza intima: arriva fino a 50 cm ed è riservata ai contatti privati e affettivi;
2. la distanza personale: va da 50 a 120 cm ed è riservata agli incontri con amici e buoni conoscenti (rapporti confidenziali);
3. la distanza sociale: va da 120 a 300 cm circa e riguarda i contesti formali di interazione (per esempio le interviste);
4. la distanza pubblica: oltre 350 cm è quella adottata da chi parla agisce di fronte a un pubblico di spettatori.<sup>26</sup>

La permanenza indefinita del bisogno di essere oggetto della cura dell'altro, impone che queste strutture siano violate. Inoltre si aggiunge la necessità, o lo stress dell'abitudine, di indicare alla mente il fatto che quel contatto è determinato dal 'dover fare' e si cerca di nascondere il piacere che causa quel contatto, le sensazioni che ricordano di essere vivi.

---

<sup>25</sup> Pag.37-Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia, 2003

<sup>26</sup> Pag.6- C.I. La comunicazione. Sociologia, Prof.ssa Lia Lombardi

Il lavoro di cura si trova quotidianamente immerso in questo conflitto di funzioni, nella dicotomica realtà di un corpo sessuato che si avvicina ad un altro corpo sessuato.

L'operatore deve fare-agire-risolvere come esige il mandato istituzionale e creare modalità adatte per approcciarsi a quel singolo, diverso da tutti gli altri già assistiti nella sua vita.

La capacità di mettersi in sintonia rispetto ai cambiamenti d'utente o dell'utente stesso è una prerogativa delle attività di cura di ogni tipo: educativo, assistenziale, sanitario.

Nello specifico della professione ostetrica il mandato di dare ascolto, accoglienza e disponibilità all'espressione della donna è il cardine di quest'arte. Limitando l'osservazione all'assistenza dell'ostetrica al momento del parto, è manifesto il coinvolgimento personale dei protagonisti dell'evento sia in ambito strettamente comunicativo (informare delle evoluzioni del travaglio, far prendere consapevolezza delle modificazioni del corpo materno..), che emozionale-sessuale.

Senza chiamare in causa i bagagli esperienziali e culturali richiamati dall'evento nascita negli attori, si ricorda che l'ormone scatenante il processo è l'ossitocina, il famoso ormone dell'amore. Quale migliore professionista allora si può indicare come accompagnatrice/accompagnatore di una donna, anche disabile che essa sia, nel percorso della sua vita; nell'esperienza ancestrale del menarca, dell'educazione alla sessualità, della realizzazione di una vita di coppia e di una nascita consapevole? O, ancor prima, a prendere coscienza di se stessa in quanto donna, mente e corpo di donna?

La sezione n.3 *Rapporti con la persona assistita* del Codice Deontologico al primo punto dice *l'ostetrica/o tutela la dignità e promuove la salute femminile in ogni età, individuando situazioni di fragilità, disagio, privazione e violenza, fornendo adeguato supporto e garantendo la segnalazione alle autorità preposte, per quanto di sua competenza.*

Inoltre la *Convenzione per l'eliminazione di ogni forma di discriminazione nei confronti delle donne* nel 1979 (CEDAW), elaborata dal Comitato per l'eliminazione della discriminazione contro le donne operante presso le Nazioni Unite, fa particolare riferimento alla condizione delle donne disabili in *General Recommendation No. 18: Disabled Women*

*Recommends that States parties provide information on disabled women in their periodic reports, and on measures taken to deal with their particular situation, including special measures to ensure that they have equal access to education and employment, health services and social security, and to ensure that they can participate in all areas of social and cultural life.*<sup>27</sup>

Ci si chiede: quale immagine hanno le donne disabili di loro stesse in quanto donne? E quale invece le ostetriche hanno di loro? Le ostetriche, in quanto donne, definiscono l'essere donna in modo differente rispetto a come lo descrivono le donne con disabilità?

---

<sup>27</sup> <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm.htm#recom18>, 1991

## 2.2 Disabilità psichica

La ricerca dal titolo “Specialists and Sexuality of Individuals with Disability” di Monika Parchomiuk, pedagoga e psicologa polacca, studia gli atteggiamenti di specialisti selezionati nei confronti della sessualità nelle persone con disabilità fisiche e psichiche. Tra le 98 persone incluse, troviamo educatori specializzati, psicoterapisti, infermieri, etc. Professionisti che lavorano quotidianamente con utenti e che abitualmente incontrano possibilità di confronto e riflessione sulle proprie idee e modelli di vita. Nonostante ciò, la ricerca evidenzia, come rilevato in molte altre pubblicazioni sulle attitudini dei professionisti riguardo alla sessualità nelle persone con disabilità, la difficoltà nel ritenere i propri pazienti sessuati.

Il risultato più interessante emerso dall’analisi della Dott.ssa Monika Parchomiuk è che *that specialist respondents show more consent (stronger acceptance and more positive evaluation) to most aspects of sexuality of physically but not people with intellectual disabilities. Only sterilization is more accepted by them in relation with intellectual disability*<sup>28</sup>. Questo per affermare quanto la disabilità psichica sia fondamentalmente la più sconosciuta e quanto, ancor oggi, queste persone siano ritenute degli esseri viventi dall’involucro perfetto, ma dalla sostanza da ‘governare’. In questa breve ricerca le persone disabili mentali verranno solo menzionate.

Si ricordano però tre questioni di non poca rilevanza.

La prima è fondamentale e per spiegarla si riportano le chiare parole del Professor Veglia, il quale afferma: *la vita sessuale ed affettiva delle persone con handicap psichico è regolata da centri del sistema nervoso centrale normalmente non compromessi dalla lesione cerebrale responsabile del deficit cognitivo. Nonostante l’handicap ponga a volte dei grossi limiti ad una adeguata espressione, il terreno dal quale nasce la sessualità è un terreno abitualmente sano.*<sup>29</sup>

A questo proposito si pone una domanda: perché nonostante generalmente si cerchi di *coltivare* i terreni più fertili e solo dopo ci si dedichi a quelli meno produttivi, un *terreno fertile* come quello della sessualità nella disabilità psichica viene invece solitamente trascurato?

La seconda richiama l’attenzione sull’assistenza ostetrica in ambito di prevenzione delle infezioni perinatali, intrauterine e materne, quali causa di patologie neurologiche nei neonati/feti; delle eventuali encefalopatie ipossico-ischemiche, delle ipertensioni polmonari persistenti, della distocia di spalla, etc... Infine si ricorda la famosa pratica di sterilizzazione tramite la legatura delle tube, ancor’ oggi purtroppo non completamente scomparsa. Il fine non è quello di intimorire, ma semplicemente di soffermarsi sulle possibili azioni che i diversi professionisti, l’ostetrica nello specifico, compiono nel loro agire da operatori, azioni che li mettono in contatto con la disabilità psichica. Dunque perché evitare di approfondire queste tematiche sul piano assistenziale? Perché non formare un’equipe di professionisti che crei un piano personalizzato su quella donna nello specifico?

<sup>28</sup> <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11195-011-9249-x#page-1>, Dicembre 2012

<sup>29</sup> Pag.23-Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia,2003

In ultimo un problema evidentemente non troppo distante dall'ostetricia: la prevenzione delle gravidanze indesiderate nelle donne disabili mentali. Qui si riapre una questione già menzionata, ossia quella del diritto di procreare o primariamente di fare esperienza della propria sessualità delle persone con disabilità. Ci si potrebbe dividere in due posizioni contrapposte: coloro i quali tradizionalmente non riconoscono al disabile non solo il diritto alla sessualità, ma anche i diritti civili di cittadino, di avere un lavoro e una casa, ecc; oppure coloro i quali sostengono che il disabile, anche grave, deve avere, per legge, gli stessi diritti delle persone cosiddette normali. Porsi nel mezzo delle due alternative non è nemmeno una tra le imprese più leggere da intraprendersi, ma per lo meno ci permette innanzitutto di svincolarci dall'acriticità e dalla pericolosità dell'estremismo ed in seguito, di poter aprire una distinzione all'interno dell'idea generale di disabilità mentale.

Come sottolinea Veglia, esistono i cosiddetti insufficienti mentali gravi ed i malati mentali gravi, ma esistono anche coloro i quali hanno disturbi mentali non gravi o insufficienza mentale non grave e che quindi possono ricevere un'educazione sessuale senza nessuna specificità; dal momento che *se c'è un'attività umana dove anche i cosiddetti normali fanno spesso delle grosse "scemenze", delle follie, è proprio nell'attività erotico-sentimentale.*<sup>30</sup>

Ora, al di là di una lettura della questione interpretabile come soggettiva o personale, l'Assemblea Generale dell'ONU nel 1993 ha pubblicato un documento nel quale veniva riconosciuto a tutti i portatori di handicap, sia fisico sia mentale, il diritto di fare esperienza della propria sessualità, di ricevere un'educazione sessuale, di procreare, di essere genitori, di essere sostenuti nell'educazione dei figli da tutti i servizi che la società prevede per i normodotati.

Quando sul piano teorico non si può più discutere, quando cioè a tutti è chiaro che la sessualità sia un diritto, il problema è decidere come concretizzarlo. Ancora una volta si tratta di un divario, di dover mettere d'accordo due fazioni opposte. La prima è quella degli scienziati e la seconda è quella degli operatori, in altra prospettiva tra la medicina e le scienze educative, o ancora tra studiosi e badanti. È palese l'impossibilità di non poter concordare con l'esigenza di ottenere una risposta concreta sul come agire dei secondi.

Non si hanno comunque indicazioni, percorsi strutturati per dare una risposta definitiva al problema, semplicemente per il fatto che la letteratura a riguardo è scarsissima e, come sostiene Veglia *non esistono veramente soluzioni ottimali e ciascuno risolve più o meno drammaticamente il problema per conto suo, spesso, senza una possibilità di confronto*<sup>31</sup>.

In concreto esistono realtà in cui: l'operatore che lavora con persone disabili gravi, in alcune situazioni, non può non accettare di doversi sostituire, anche se provvisoriamente al proprio utente, rispetto al raggiungimento di determinati scopi.

---

<sup>30</sup> Pag.63-Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia, 2003

<sup>31</sup> Pag.67-Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia, 2003

È accaduto per esempio che un Assistente Sociale del Servizio di Salute Mentale condizionasse il sussidio mensile di 300.000 lire al fatto che la paziente passasse prima in Consultorio<sup>32</sup>; e ancora si ha notizia di madri che masturbano i propri figli regolarmente, per evitare il rischio che diventino violenti ed infine di giovani coppie che vivono la loro storia d'amore, lei con una insufficienza mentale lieve e lui psicotico «ben compensato dai farmaci»<sup>33</sup>.

Un' ostetrica non potrebbe dare una luce diversa a questo quadro?

Uno studio svedese pubblicato il 13 settembre 2012 conclude così:

*women with ID struggle for motherhood and fear losing custody of the child. Professionals need to identify and support these women, who may not always disclose their diagnosis. Since pregnancy, delivery and the transition into motherhood can be difficult to understand, information and support should be better tailored to their needs.*<sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> Pag.65-Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia,2003

<sup>33</sup> Come nel 2002, Convegno «Handicap e sessualità». F.Veglia

<sup>34</sup> Struggling for motherhood with an intellectual disability--a qualitative study of women's experiences in Sweden. Höglund B, Larsson M. Department of Women's and Children's Health, Uppsala University, 751 85 Uppsala, Sweden, 2012

## 2.3 Disabilità fisico-motoria

Accettato come condivisibile il diritto di fare esperienza sessuale in una persona con disabilità psichica, risulterà più semplice ritenerlo anche per la persona con disabilità fisico-motoria?

Nel 1977 sul *Corriere della Sera* Camillo Valgimigli, neuropsichiatra modenese, pone per la prima volta il tema della sessualità all'interno di una rubrica sulla condizione degli handicappati, scrivendo: *ammesso che per la persona con handicap rimanga un po' di tempo libero inteso nell'accezione comune, e ammesso che, abbattute le barriere, questo fortunato possa trovarsi in giro a vedere che aria tira, a questo punto può rendersi reale la possibilità di chiedersi cosa farne del suo essere persona sessuata.*<sup>35</sup>

Tre nuove parole chiave: corpo, educazione culturale, relazione; o forse sarebbe stato meglio scrivere identità, società e libertà?

Si parte dall'adulto per arrivare al bambino; perché solo grazie alla manifestazione o alla richiesta esplicita di un altro adulto, si giunge a capire che, oltre alle barriere architettoniche e teoriche citate prima, la problematica principale sta nella formazione dell'identità sessuale, che si forma a partire dal concepimento.

Il percorso è complesso: costruire l'identità di genere biologica durante la vita intrauterina, strutturare le attitudini future tramite i condizionamenti comportamentali dei genitori nell'infanzia; interiorizzare e accettare l'identità di genere a livello intrapsichico nel periodo puberale, con l'adolescenza comprendere quale sia la meta verso la quale indirizzare il proprio desiderio sessuale, senza dimenticare la fase preparatoria dell'autoerotismo; attraversare la fase di maturazione, impreziosendo l'identità sessuale con la generatività ed infine prepararsi ad accogliere la sua senescenza.<sup>36</sup>

Una strada lunga una vita, in cui il confronto con la sessualità è inevitabile perché *la sessualità favorisce una riflessione sul senso del piacere e, all'opposto, sul confronto con il dolore; sulla costruzione dell'identità e inevitabilmente sugli ostacoli che questo processo può incontrare; sulla vitalità o la patologia delle relazioni; sul senso dello sviluppo e la prospettiva di un futuro possibile o viceversa sull'impossibilità di proiettarsi nel tempo, immaginando una realtà che valga la pena di essere vissuta, nonostante la patologia.*<sup>37</sup>

Si tratta di un percorso comune a tutti gli esseri umani o riservato alle persone disabili fisico-motorie? O limitato a quelle normodotate?

---

<sup>35</sup> [http://www.stpauls.it/fa\\_oggi00/0699f\\_o/0699fo53.htm](http://www.stpauls.it/fa_oggi00/0699f_o/0699fo53.htm)

<sup>36</sup> Pag.39-Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia, 2003

<sup>37</sup> Cdh, Bologna, Numero HP 81, Anno 2001

La trama è la stessa per tutti, ma l'interpretazione no. Nascono quindi sempre delle donne e degli uomini, che amano degli uomini e delle donne; nascono mamme e papà, zii e nonni con disabilità. Certo è che il concetto d'identità sessuale risulta essere composto da così tanti aspetti, da poter essere definito *multifattoriale*<sup>38</sup>.

Il primo fattore che entra in gioco è il proprio corpo, la carta d'identità con cui presentarsi all'altro. Se la persona in questo caso ha una disabilità fisico-motoria, dover esporre innanzitutto il suo corpo, significa farsi conoscere già da nudo. Si intende dire che, dal principio, si presenta all'altro la propria mancanza, il deficit.

Questo in una società in cui quell'insieme di costruzioni plastiche denominate chirurgia estetica, risultano essere abbastanza in voga. L'editoriale dell'*American Journal of Obstetrics and Gynecology* di Cheryl B.Iglesia, riflette della preoccupazione delle donne di oggi sull'aspetto estetico dei loro genitali, poiché sembra che *older women are more interested in cosmetic vulvar surgery*.<sup>39</sup> Oppure in quella società in cui i Devotee, persone attratte eroticamente dalla disabilità fisica dell'altro, che, secondo una ricerca dell'Università dell'Aquila, ammontano a 209 soggetti reperiti online.<sup>40</sup>

Si riparla di senso della vista e di biologia, anatomia nello specifico, ma soprattutto di capacità di accettazione. Accettazione inteso in due sensi, il primo della persona disabile nei confronti di se stessa, il secondo dell'altro che si trova a dover accettare subito la mancanza del primo.

La serena presa di coscienza di essere se stessi, con il proprio corpo e la propria mente, è una tematica cara ai poeti, ai romanzieri, ai registi e a ciascuno di noi nel proprio intimo. È influenzata da come ci si sente quel giorno, ma forse maggiormente dall'educazione ricevuta nel contesto culturale in cui si vive; poiché, come si diceva all'inizio, gli eremiti sono rari, tutti gli altri sono individui sociali (animali politici, Aristotele).

Nel caso di una disabilità fisico-motoria acquisita, da un momento all'altro la propria identità, anche sessuale, viene messa in discussione. Bisogna infatti costruire una nuova immagine di sé, si devono affrontare cambiamenti di ruolo nella coppia e soprattutto può essere necessario modificare le proprie abitudini sessuali rispetto a "prima".

È doveroso a questo punto ricordare una ricerca-intervento: *Afasia e sessualità, come si cambia dopo l'ictus* svolta dall'equipe del CIRP della Fondazione Carlo Molo ONLUS di Torino unitamente al Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino. Il focus dello studio è stato posto sul cambiamento e il conseguente intervento sulla vita sessuale di persone afasiche e dei loro partner.

---

<sup>38</sup> Pag.39- Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia, 2003

<sup>39</sup> Editoriale *American Journal of Obstetrics and Gynecology* di Cheryl B.Iglesia (Voll.119, No.6 June 2012)

<sup>40</sup> The sexual attraction toward disabilities: a preliminary internet-based study. Limoncin E, Carta R, Gravina GL, Carosa E, Ciocca G, Di Sante S, Isidori AM, Lenzi A, Jannini EA. School of Sexology, Department of Clinical and Applied Sciences and Biotechnologies, University of L'Aquila, L'Aquila, Italy. Settembre 2013

Dai primi risultati preliminari è emerso che sulla percezione del cambiamento della coppia possono influire ad esempio limitazioni fisiche legate alle conseguenze motorie, interazioni con farmaci ipertensivi, antidepressivi, difficoltà comunicative di produzione o comprensione che possono compromettere la capacità di creare o mantenere relazioni interpersonali. I ricercatori hanno concluso che i soggetti afasici nel loro percorso clinico non hanno trovato nessun riferimento sessuologico, ed avrebbero piacere di avere occasioni per affrontare questo argomento allo scopo di ottenere informazioni o un counseling specifico. Può quindi essere necessaria una fase di presa in carico del singolo o della coppia, una possibile riabilitazione, come sottolineano gli specialisti, o rieducazione.<sup>41</sup>

Parlando di educazione, sessuale in particolar modo, si pensa a qualcosa che ‘si impara da piccoli’; dimenticando quanto sia complesso il percorso di formazione della propria identità, descritto sopra, e dunque quanto possa essere utile considerare l’educazione un cammino continuo. *L’educazione può essere intesa in modi davvero molto differenti, ma tutti gli studiosi sono concordi nel considerare il flusso di informazioni come una delle numerose componenti dei processi educativi.*<sup>42</sup>

Nello specifico dei programmi educativi per l’handicap, *uno dei presupposti teorici e metodologici irrinunciabili si fonda sul concetto di “massima autonomia possibile”* cioè di restituire al disabile i più ampi spazi possibili di autodeterminazione.<sup>43</sup> Per fare ciò, significa che tutti i componenti della società sono chiamati a contribuire ad un adeguamento delle strutture fisiche (ospedali, scuole, cinema etc) e culturali (selezione immagini per pubblicità, inclusione lavorativa, etc). Questo obiettivo è idealmente prefissato, ma non semplicemente realizzabile. Lo studio *Perceived discrimination and self-rated health in Europe: evidence from the European social survey* (2010) di Alvarez-Galvez J. e Salvador-Carulla L. dimostra che la disabilità sia una delle tre caratteristiche di possibile discriminazione: *The present study shows that the relationship between perceived discrimination and health inequities in Europe are not random, but systematically distributed depending on factors such as age, sexuality and disabilities. Therefore the future orientation of EU social policies should aim to reduce the impact of these social determinants on health equity.*<sup>44</sup>

Tuttavia in ambito sessuologico il principio della *massima autonomia possibile* non è applicabile con facilità, si tende solitamente a sostituirlo con quello della *minima autonomia indispensabile*. Infatti sempre sul piano metodologico esiste *la tendenza a privilegiare interventi a carattere repressivo, finalizzati al contenimento delle spinte sessuali, rispetto ad interventi più propriamente educativi, orientati invece all’acquisizione di adeguate modalità di vivere ed agire la sessualità.*<sup>45</sup> Questa carenza in ambito educativo è stata affrontata nella tesi di laurea dell’Ostetrica Silvia Mottura

---

<sup>41</sup> Abstract: Afasia e sessualità. Come si cambia dopo l’ictus. M.Di Pietro, S.Monte, M.Molo, F.Veglia. Fondazione Carlo Molo Onlus di Torino, Dipartimento di Psicologia-Università degli studi di Torino, 2013

<sup>42</sup> Pag.26 Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia, 2003

<sup>43</sup> Pag.21- Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia,2003

<sup>44</sup> Perceived discrimination and self-rated health in europe: evidence from the European social survey (2010). Alvarez-Galvez J, Salvador-Carulla L.Department of Social Policy, Faculty of Social Sciences and Law, Universidad Loyola, Andalucía, Seville, Spain.

<sup>45</sup> Pag.21- Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Fabio Veglia,2003

nell'anno 2012, la quale ha proposto dei punti di riferimento per la costruzione di un intervento educativo-sessuale negli adolescenti.

La difficoltà nasce dal significato inconsapevole che si attribuisce alla sessualità nella disabilità; se, in più, lo leggiamo nello specifico della figura femminile, la discriminazione risulta raddoppiata. Femminile è ciò che è seduttivo, bello, abile nel tenere la casa, i figli, il lavoro e la famiglia in generale. *Per retaggi culturali e stereotipi le persone disabili devono essere gli angeli senza sesso, le creature eternamente bambine, e, se si azzardano a chiedere o a sognare amore, diventano da "frenare" perché "poco serie" o inadatte ad un uomo per via delle loro incapacità a stagli accanto "come una donna normale". Qualcuno tra quelli che mi hanno detto che "tanto non avrei mai potuto essere per un uomo come una donna normale" si sarà mai chiesto "chi è (e cosa fa) una donna normale?"*<sup>46</sup>

Alcune persone con disabilità fisico-motoria devono concretamente affrontare la loro sessualità caratterizzata da delle disfunzioni, i cui quadri sintomatologici differiscono a seconda del tipo di lesione e della sua sede.

Le disfunzioni sessuali vengono solitamente distinte in primarie e secondarie. Questa distinzione non è netta e spesso disfunzioni primarie e secondarie interagiscono tra loro e la disfunzione sessuale è il risultato della loro combinazione.

La prima si riferisce ad una disfunzione che ha origine organica ed è causata direttamente dal danno subito. Se per esempio la lesione interessa l'ipofisi, le ripercussioni si avranno sul sistema endocrino che a sua volta determineranno una disfunzione ormonale, che, come si è detto in precedenza, è fondamentale nella risposta sessuale. Numerose ricerche hanno messo in evidenza come le problematiche sessuali tendano ad emergere non nel periodo immediatamente successivo all'evento, ma a distanza, superate o quanto meno affrontate disabilità vitali più evidenti.<sup>47</sup>

La disfunzione sessuale endocrina secondaria, infatti, è un effetto che sopraggiunge successivamente in conseguenza della lesione o malattia. La consapevolezza di queste perdite a volte è accompagnata da depressione, ansia nei confronti dell'atto sessuale, inadeguatezza, un'immagine di sé alterata, calo del desiderio, difficoltà nell'iniziare un rapporto e in alcuni casi da disturbi di erezione e lubrificazione. Inoltre questi soggetti possono sentirsi più impulsivi, irritabili, poco concentrati, poco attraenti, talvolta rifiutati; condizione che crea un'ulteriore distrazione durante le fasi dell'atto sessuale. Questi sintomi non sono causati direttamente dalla lesione o dalla malattia ma sono reazioni emotive al nuovo stato fisico e cognitivo e possono essere diversi da individuo a individuo a seconda del personale set di reazioni emotive. Tutti questi effetti si ripercuotono indubbiamente sul partner, nel

---

<sup>46</sup> Lorella Ronconi, circa due mesi fa sulla sua pagina facebook.

<sup>47</sup> Aloni e collaboratori- Incidence of sexual dysfunction in TBI patients during the post-traumatic in-patient rehabilitation phase- Brain Injury, 1999, vol.13, n. 2

quale a sua volta possono insorgere umori depressivi, andando a deteriorare sempre più la relazione sentimentale e di conseguenza anche quella sessuale<sup>48</sup>

Infine esiste un'ultima categoria di disfunzioni, che si distingue da quelle appena esposte, sono le disfunzioni legate all'assunzione di farmaci, somministrati a persone con lesioni del sistema nervoso centrale o sistema nervoso periferico. Alcuni di questi farmaci possono alterare la funzione sessuale poiché agiscono sul rilascio dei neurotrasmettitori chimici, inibendolo o aumentandolo, in particolare: i neuropeptidi, i GABA-agonisti e i dopamino-antagonisti sono in generale inibitori del comportamento sessuale mentre i dopamino-agonisti e i sistemi noradrenergici facilitano la risposta sessuale.

Ma le donne disabili fisico-motorie hanno disfunzioni sessuali? Se sì, le conoscono? E da chi sono state informate a riguardo?

---

<sup>48</sup> Aloni R., Katz S. – A review of the effect of traumatic brain injury on the human sexual response-Brain Injury, 1999, vol.13,n.4

### 3. Obiettivi:

Durante il corso di laurea è stato affrontato il tema della disabilità sotto diversi punti di vista, in particolar modo in ambito di: diagnosi prenatale, patologia della gravidanza, patologia del puerperio e patologia neonatale. Le procedure assistenziali studiate per essere utilizzate in donne con disabilità fisico-motoria appartengono alla scienza medica e dunque comprendono atti assistenziali fondamentali per la presa in carico di alcune di queste donne da parte dell'ostetrica. Dai corsi di pedagogia, psicologia e sociologia si acquisiscono le basi per poter in parte affrontare l'assistenza anche sul piano relazionale e comunicativo.

L'obiettivo è di capire, tramite un questionario rivolto alle donne disabili fisico-motorie, come vivono la loro sessualità e quali informazioni hanno su alcune tematiche ostetriche; si vuole poi scoprire chi sia la figura dell'ostetrica nel loro immaginario.

Tramite un questionario rivolto alle ostetriche invece si raccolgono le loro esperienze d'assistenza in donne disabili fisico-motorie, per capire quanto già si fa e quali siano le prospettive di miglioramento. Si cerca inoltre di capire chi sia per le ostetriche una donna disabile fisico-motoria.

Ad entrambi i campioni è stato richiesto di scrivere liberamente la propria definizione di donna, per lanciare uno spunto di riflessione sull'immaginario comune di questa figura e accorgersi che ostetriche e donne con disabilità sono ugualmente donne, banale conclusione ma che, a volte, può essere messa in discussione. Si è tentato dunque di portare un piccolo contributo all'immagine della donna con disabilità che è bambina, adolescente, compagna, amica, gravida, madre, nonna, vicina di casa.

L'assistenza dell'ostetrica è rivolta a tutte le donne, ed in quanto tali, anche alle donne con disabilità fisico-motoria. Per una completa presa in carico di queste donne la proposta è:

- porre maggior impegno in ambito educativo-sessuale della neonata, bambina, adolescente e donna;
- riflettere sull'opportunità e utilità di approfondire la sessuologia al fine di migliorare la qualità dell'assistenza dell'ostetrica;
- promuovere una cultura di prevenzione delle discriminazioni;
- accogliere la donna nella sua interezza e specificità, mantenendo uno sguardo aperto sulla sua comunità.

## 4. Materiali e Metodi

### Questionario n.1 *La voce delle donne disabili fisico-motorie*

Si elabora un questionario semi-strutturato composto da 25 domande, di cui 5 aperte e 20 chiuse, alcune di queste a risposta multipla.

Le prime tre domande sono anamnestiche, si pongono poi interrogativi riguardanti temi sessuali e di ostetricia per fasce d'età dai 20 anni in su.

Il questionario è disponibile sia in forma cartacea che informatizzata.

Il campione è stato reperito grazie all'aiuto dato dal Servizio Disabilità e Sessualità di Torino, dalle donne facenti parte di gruppi in facebook che riflettono sulla sessualità nella disabilità, in particolare il gruppo "Sesso, Amore e Disabilità", infine di donne che hanno intrapreso dei percorsi di diagnosi prenatale presso la Clinica Mangiagalli di Milano.

Si sono raggiunte 52 risposte.

Esistendo scarsa letteratura a riguardo si sono analizzate le risposte e confrontati i dati con alcune statistiche nazionali e internazionali, si è fatto riferimento alle leggi e norme, oltre che sul Codice Deontologico riguardanti la figura dell'ostetrica in Italia e all'estero.

### Questionario n2 *la voce delle ostetriche*

Si elabora un questionario semi-strutturato composto da 11 domande, di cui 7 aperte.

Le prime due domande sono anamnestiche, si pongono poi interrogativi riguardanti l'assistenza ostetrica in donne disabili fisico motorie.

Il questionario è disponibile in forma cartacea ed informatizzata.

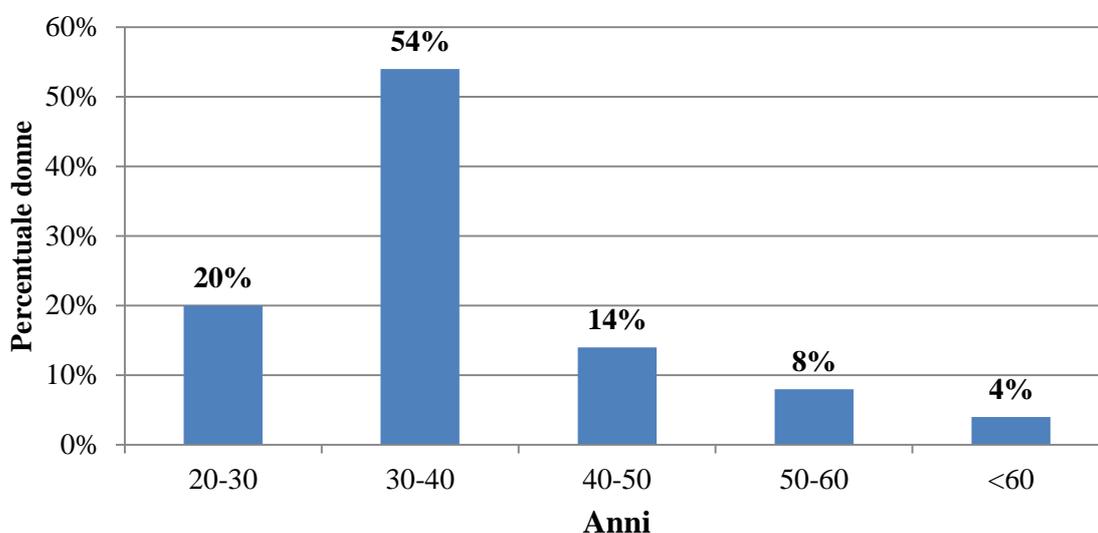
Distribuiti oltre 200 questionari cartacei alle ostetriche della clinica Mangiagalli e all'ospedale Buzzi, si ottengono 37 risposte.

La raccolta dei questi questionari ha riscontrato alcune problematiche rispetto alle domande proposte, le quali necessitavano di un po' di tempo e spazio per la riflessione e la formulazione delle relative risposte; tempo che si inseriva stentamente con le attività di reparto.

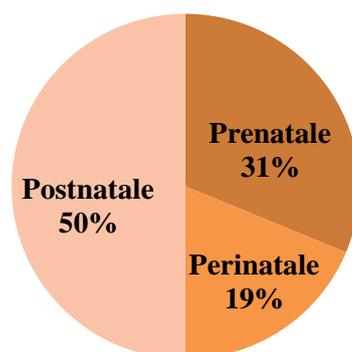
Esistendo scarsa letteratura al riguardo, ci si è limitati a riportare le risposte, discutendole in riferimento alle linee guida nazionali e internazionali, alle leggi ed al Codice Deontologico.

## 5. Discussione dei questionari

### 5.1 La voce delle donne con disabilità fisico-motorie



Tipo di disabilità:



Nello specifico:

- Patologie del sistema muscolare e nervoso: 1 distrofia muscolare; 6 atrofie muscolari spinali e 1 SMA II. 1 miastenia grave, 1 miopatia rara (gene non è stato ancora scoperto), 1 miopatia congenita. 2 sclerosi multipla; 1 spina bifida occulta; 1 atassia di Friedreich; 1 neurofibromatosi;
- Patologie del tessuto connettivo: 3 sindromi Ehler Danlos, di cui una ipermobile ed una classica;
- Malformazioni del tessuto osseo: 2 ipocondroplasie, un acondroplasia ed una pseudoacondroplasia; 1 osteogenesi imperfetta; 1 scoliosi; 1 focomelia;
- 1 paraparesi incompleta, 3 paraplegie, ed una emiparesi spastica; 1 tetraparesi e 2 tetraparesi spastiche;
- 2 traumi cranici; 2 emorragie cerebrali; 1 paralisi cerebrale infantile, 1 paralisi cerebrale, 1 sofferenza cerebrale neonatale, 1 tumore al cervello;

- 1frattura del bacino e delle branche ischio-pubiche
- 1lesione incompleta dorsale 12;
- 1artrosi;
- 1ipovisione;
- 3 indicano fisico-motoria , una non risponde ,una scrive 28 anni e la sorella di una donna segna 1cerebropatia;

Le donne che hanno risposto al questionario coprono diverse fasce d'età e questo permette di avere uno sguardo un po' più ampio sui possibili interventi atualizzabili dall'ostetrica.

La maggior parte di queste ha ricevuto informazioni basilari sull'igiene e l'alimentazione tramite i genitori e solo dopo da ginecologi e medici di base, ma c'è anche chi non ha ricevuto queste informazioni da nessuno oppure si presume le intenda come ovvie.

Il tema della sessualità è stato trattato da tutte le donne tranne tre, ricordiamo che il campione è composto da gruppi in contatto con le tematiche sessuologiche; sono donne che si sono riferite allo sportello SDS di Torino, al centro della diagnosi prenatale della clinica Mangiagalli e sono parte di gruppi in facebook che riflettono sul tema della sessualità.

Queste donne infatti affrontano la sessualità per il 43% in relazione a temi d'amore, d'amicizia e di relazione in generale; solo dopo d'affettività e riguardanti la corporeità/fisicità.

Richiesto se pensano di avere delle disfunzioni sessuali dipendenti dalla loro disabilità, 35 dicono di no e 17 sì, tra queste, donne con disabilità quali: paraplegie, sclerosi multipla, miastenia grave, trauma cranico, atrofia muscolare, S. Elher Danlos, spina bifida, focomelia, tetra e paraparesi.

Non è chiaro però se questa idea sia data da esperienze o convinzioni personali oppure da un confronto concreto con un professionista specifico. Infatti il 23% delle donne dichiara di non aver sentito parlare da nessuno delle possibili disfunzioni sessuali date dalla propria patologia, il 23% dice di averne parlato con il ginecologo, ma risulta molto alta anche la percentuale di selezione data ad *altro(giornali, riviste,..)*, non permettendo quindi di poter dire che il tema delle disfunzioni sessuali sia supportato esaustivamente dai professionisti del settore. Se inoltre paragoniamo quante donne ne hanno sentito parlare da uno psicologo a quante hanno parlato con amici, cioè il 10% per entrambi, dobbiamo riconfermare il mancato equilibrio tra opinione soggettivo-esperienziale e scientifico-diagnostica. Se comunque non risultasse necessaria una posizione a riguardo da parte di uno specialista, è chiaro invece il bisogno delle donne di poter avere delle informazioni tecniche e di contare su un punto di riferimento continuo. Segue al 28% di ciascuno dei supporti menzionati sopra, il 25% dell' *ascolto senza giudizi*, richiesta evidente di poter esprimere le proprie idee/necessità in libertà.

Lo stesso vale per le informazioni sulla sessualità, sulla contraccezione e sulle relazioni di coppia. La maggior parte delle donne dice di averle trattate, quando poi si richiede loro con chi è stato affrontato l'argomento, la percentuale che differenzia la scelta del *ginecologo* rispetto a quella di *altro* varia di soli 2 punti. Seguono subito gli amici e poco dopo l'educazione scolastica, che rispetto al medico di base, la psicologa, l'ostetrica e i genitori risulta essere un'altra buona fonte da cui trarre insegnamenti anche d'ambito sessuale.

Se si richiede di scegliere un soggetto con cui si preferisce parlare dei cambiamenti del proprio corpo, di sessualità, di contraccezione e di prevenzione della malattie sessualmente trasmissibili, le donne scelgono il ginecologo. Dieci punti percentuali dopo vengono gli amici, poi psicologi insieme a medici di base, solo il 4% pensa ai genitori. L'ostetrica, come l'educazione scolastica, è selezionata dal 5% delle rispondenti.

Sono ritenute delle tematiche patologiche? O su cui l'intimità e la riservatezza giocano un ruolo importante? Il desiderio sarebbe, anche questa volta, di ricevere in ugual misura (31%) *informazioni tecniche e un punto di riferimento continuo*, sempre non dimenticando quanto l'essere sostenuti significhi essere *ascoltati senza giudizi* (22%). Il 12% pensa sia utile un *sostegno* e solo il 4% un *aiuto*.

Per quanto riguarda la contraccezione, è pressoché pari la quantità di donne che utilizza un anticoncezionale rispetto a quella che non lo usa. È importante specificare le diverse posizioni, in particolare delle 25 che hanno scelto il *no*: 5 donne non specificano nulla, 13 dicono di non avere rapporti sessuali e le restanti 7 esprimono diverse alternative. Le motivazioni riportate sono:

- 7 *non attive sessualmente*
- 1 *non ho rapporti in questo periodo di tempo e sono lesbica;*
- 1 *i pochi "approcci" che ho avuto con uomini, non sono mai andati oltre all'atto sessuale vero e proprio. Credo più per colpa mia che per colpa dell'uomo. Non mi sono mai sentita pronta, e comunque non ho avuto mai modo di avere l'occasione una seconda volta.*
- 1 *perché, seppur possa sembrare strano, c'è anche chi è cattolico e decide di non fare sesso. C'è un tale discutere della "necessità" del sesso per i disabili, di assistenza sessuale etc., che si dimentica che il punto è che siamo persone come gli altri e in quanto tali ognuno ha il proprio percorso e le proprie scelte. Per cui, nonostante diverse relazioni di cui una di tre anni, non uso contraccettivi perché non faccio sesso per scelta. Pazzesco nel 2013 per una ragazza qualunque, ancor di più per una ragazza disabile che potrebbe far sesso e sceglie di non farlo!*
- 2 *non ne ho più bisogno causa la mia età, di cui una scrive:*

*Perchè, purtroppo, ho già molti anni, e quando ero ragazza, molti anni fa, la sessualità per le donne disabili non era nemmeno contemplata. Non ho mai avuto un rapporto sessuale. Gli uomini della mia vita hanno avuto "paura" della mia disabilità*

- 1 *perché ho chiuso!*
- 2 *hanno riscontrato problemi con la pillola di cui una scrive Prendevo la pillola ma da 7 anni a questa parte mi bloccava il ciclo, così con la ginecologa ho deciso di non prendere più niente, visto che soffro anche di vene varicose!*
- 1 *Ho usato per anni la pillola anticoncezionale, poi con il mio partner siamo passati ad altro, ormai da 8 anni, prima Persona, poi coito interrotto.*
- 1 *non ho relazioni stabili*
- 1 *mai usati*
- 1 *gracias por contar conmigo para tu encuesta, pero creo que es para gente más joven. Yo tengo 2 hijos, y mi vida sexual ha sido completamente normal, dentro de las limitaciones de mi discapacidad.*

Coloro che hanno segnato invece *si* uso contraccettivi optano per il 46% per il condom ed il 42% per la contraccezione ormonale. Dati significativi se paragonati ad una semplice ricerca dell'Eurisko, e a dati nel Ministero della Salute "Lo stato di salute delle donne in Italia". La prima stima dice che il 20% delle donne italiane preferisce il coito interrotto o metodi non ormonali, il 44% ha smesso di usare contraccettivi e il 15% non li ha mai presi, infine solo il 21% ricorre alla pillola (20,6% secondo il Ministero della salute), anello e cerotto. La maggioranza della popolazione italiana pensa ancora che il coito interrotto sia un metodo sicuro per evitare una gravidanza, invece tra le donne con disabilità che non usano contraccettivi solo una ha specificato di praticarlo, altre due hanno dichiarato di avere un marito senza indicare altro, una dice di non aver mai usato metodi di barriera ed anche lei non specifica altro, due raccontano di aver avuto problemi con gli estroprogestinici.

Se si sposta l'analisi su tematiche prettamente ostetriche quali la diagnosi prenatale e la riabilitazione perineale, scende la quantità di donne che dichiara di averne sentito parlare, in particolar modo sul secondo argomento. Tra coloro che hanno avuto modo di trattarne la maggioranza raccoglie informazioni da giornali, riviste, internet, etc; questo ad ulteriore conferma che, forse, se ne parla anche molto, ma con quale professionalità?

Ci si chiede dunque quale possa essere la qualità informativa a proposito. Si pone solo l'attenzione sul 15% raggiunto dall'opzione *ostetrica* proprio sulla domanda della riabilitazione, l'unico tra gli argomenti trattati di cui l'ostetrica sembra occuparsene o per lo meno l'unico in cui le donne abbiano incontrato questa professionista. Infatti, alle successive domande rispetto alla gravidanza, parto e puerperio, ma anche alla menopausa e alla prevenzione dell'osteoporosi e di altri disturbi della post-menopausa, la figura dell'ostetrica non risulta essere determinante, se non per l'eccezione di poche donne. 40 donne su 52 hanno detto però di aver pensato alla procreazione in

senso femminile e come sempre, richiedono di poter contare su *un punto di riferimento continuo* e subito dopo di necessitare di *informazioni tecniche*. In questo caso, esprimono l'esigenza di un maggior *sostegno*, aumenta anche la percentuale di coloro che richiedono *aiuto*. Le donne, per parlare di gravidanza, parto e puerperio si sono riferite per il 30% al ginecologo, mentre il 21% al marito/compagno; se ne parla abbastanza anche con gli amici e le sei donne che hanno scelto *altro* specificano:

- il genetista colei che ha la neurofibromatosi;
- il neurologo viene segnato da tre donne con atrofia muscolare, distrofia muscolare, miastenia grave;
- la donna con il tumore al cervello dice il neurochirurgo;
- una donna con la sindrome di Ehler Danlos dice con lo specialista della mia patologia.

Delle 52 donne campione 15 hanno avuto una gravidanza, le restanti 34 hanno risposto *nessuno*, che era da indicare se non se ne avesse mai intrapresa una e tre hanno specificato in *altro* di non aver avuto gravidanze. Tra le 34 che hanno risposto nessuno: 12 hanno detto di non avere rapporti sessuali, 9 appartengono alla fascia con età maggiore di 45 e meno di 30, 13 pensano di avere dei disturbi sessuali. 18 donne delle 34 hanno tra i 30 e i 40 anni, di queste solo 6 pensano di avere disturbi sessuali. Il 28,8% delle donne con disabilità è dunque stata o, è in questo momento, gravida e ha trovato sostegno nel ginecologo e nel compagno/marito, solo il 6% in un'ostetrica.

Sia per la menopausa che per la prevenzione dell'osteoporosi e degli altri disturbi della post-menopausa è il ginecologo il professionista a cui si affiderebbero, il 70% e 61% rispettivamente, delle donne. Il confronto con amiche e le informazioni dai giornali, internet, etc, ma anche con la psicologa e l'ostetrica sono poco considerabili. Tra le dodici donne che scelgono *altro* nell'ultima domanda sulla prevenzione specificano: fisiatra, due dicono un medico, quattro il medico di base, due un medico specializzato nel settore, un osteopata, un medico specializzato nella disabilità di quella donna ( S. Elher Danlos). Rispetto a tutte le altre tematiche quest'ultima riscontra la necessità di un supporto tecnico per il 36% delle donne, sempre seguito da *un punto di riferimento continuo*. Maggiore è inoltre la richiesta di aiuto, confrontata alle altre tematiche affrontate.

Alla domanda *sa chi è l'ostetrica e cosa fa?* Le donne rispondono così:

- Cinque donne non sanno chi sia, una scrive: *un frutto di mare* ed una pensa di saperlo.
- Due donne dicono di aver visto delle ostetriche in consultorio, in ospedale e dalla propria ginecologa, ma non sanno specificare le sue mansioni.
- 46 donne quindi conoscono la figura dell'ostetrica, di queste sei rispondono solo di conoscerla, ma non specificano altro. Delle quaranta rimaste, ventotto ritengono che si occupi prevalentemente di gravidanza e parto, nello specifico: 31 volte viene segnato il parto, 10 la gravidanza e 10 il puerperio.
- Quattro donne pensano che sia un medico

- Una donna pensa che sia un'infermiera ed un'altra dice di averlo pensato fino a quando non è diventata responsabile qualità in alcuni consultori. Scrive *Si da qualche anno lo so con precisione perché lavoro come responsabile qualità per alcuni consultori famigliari, prima pensavo fosse una professione tra l'infermiera e la vecchia levatrice, la persona che aiuta il ginecologo a far nascere i bambini; ora so che segue la donna in ogni fase della sua vita riproduttiva sia facendo visite ostetrico-ginecologiche che fornendo aiuto e sostegno nel comprendere ciò che accade al proprio corpo in ogni fase (sviluppo, mestruazioni, contraccezione, menopausa, ecc.); segue poi la donna nel preparto con visite ma anche gruppi pre parto su varie tematiche; la segue nel post-parto fino ad 1 anno d'età del bimbo, ecc.*
- una donna scrive *Sì, penso faccia uno dei mestieri più belli al mondo;*
- 4 donne conoscono in modo abbastanza completo la professione ostetrica;
- si riportano alcune definizioni particolari:
  - *sì, un medico specializzato che si occupa di, oltre che far nascere i bambini, anche dell'apparato sessuale dal punto di vista cognitivo*
  - *“L'ostetrica è un aiuto, quando ho partorito, che l'ho vista lì. Gentile che mi ha aiutata e sostenuta per affrontare il parto e visto che ho dovuto affrontare un tc, lei mi ha saputo sostenere, sempre con il sorriso. Anche dopo il parto mi ha aiutata a capire cosa dovevo fare con il bambino e con amore e devozione mi ha aiutata al momento del parto e post partum.*
  - *Sì, supporta la donna nel momento del travaglio e nel parto e dopo che è nato il bambino e spiega tutte le piccole cose che bisogna fare e che il ginecologo non sa. Perché il ginecologo è prettamente per il periodo prima della gravidanza e poi durante il parto, perché dovrò fare un tc, si teme che non abbia sensibilità nel momento del parto e quindi non si vuole rischiare di fare un tc d'urgenza.*
  - *è una figura che affianca e supporta la donna per quanto riguarda l'ambito della sessualità-maternità;*
  - *E' colei (figura professionale) che segue la donna prima durante e dopo il parto, ma anche punto di riferimento in consultori o centri medici, che si occupando di donne, giovanissime, puerpere, adulte in caso di menopausa o anziane. Ovviamente non sempre vengono valorizzate per il loro ruolo, oppure non hanno formazione e informazione per quello che riguarda le donne disabili nelle varie fasce di età sopra citate e/o nelle problematiche che riguardano "la sessualità" .*

L'ultima domanda posta è *cosa significa essere donna?*

- una donna ha detto sentirsi tale ed un'altra essere me stessa:

- *ovviamente è difficilissimo capire chi siamo, figuriamoci conoscere sapere cosa significa esserlo... Indubbiamente per me è essere me stessa. Ma ho trovato la forza di dirlo a me e gridarlo agli altri, troppo tardi;*
- sette donne hanno scritto che la domanda era troppo complessa, difficile o pseudo-filosofica per poterne dare una risposta in così breve spazio;
- dieci donne scrivono che significa essere madri:
  - *la cosa più bella del mondo quando partorisci e ti mettono in braccio il bambino;*
  - *significa coraggio, sostegno e dare nuove vite;*
- una che non necessariamente significhi essere madre;
- tre dicono sia una sfortuna:
  - *non è che do al fatto di essere donna un'importanza precisa, sono nata donna, ma se nascevo uomo non credo mi sarebbe spiaciuto;*
  - *avere più difficoltà degli uomini disabili;*
- cinque che sia una fortuna:
  - *Essere il meglio :))*
  - *avere la fortuna di esserlo!!*
- sette dicono essere femminili, seduttive, belle e con particolari potenzialità:
  - *Essere donna per me è sentirmi femminile con il mio uomo e stare bene con me stessa e per essere femminili non necessariamente bisogna avere un corpo sano;*
  - *Secondo me una donna è tale quando è femminile, materna, dolce e sensuale.*
- quindici scrivono che essere donna implichi un insieme di molte cose:
  - *Tante cose, a primo acchito per me innanzitutto significa essere diversa da un uomo, fisicamente avere il mestruo una volta al mese una volta sviluppate, radersi le gambe e l'inguine soprattutto d'estate, avere cura del proprio corpo, dei capelli, avere un seno seppur piccolo, che potrebbe poi servire per allattare, avere delle ovaie per poter avere figli ... Emotivamente e mentalmente significa essere appunto più emotiva di un uomo, sensibile in modo diverso da un uomo, più astratta e capace di pensare e fare più cose contemporaneamente, ecc;*
  - *donna significa essere madre, donna, nonna, è l'essere capace di capire la propria sessualità sapendosi capace di affrontare qualsiasi problema a testa alta, con la consapevolezza di essere forte come una roccia e fragile come una farfalla...è questo che quando si parla di donna ,una donna è!!!!*
  - *avere una propria identità di genere, di personalità, sessuale, ecc. e che questa venga riconosciuta e rispettata in quanto tale;*

Si riportano alcune risposte delle donne:

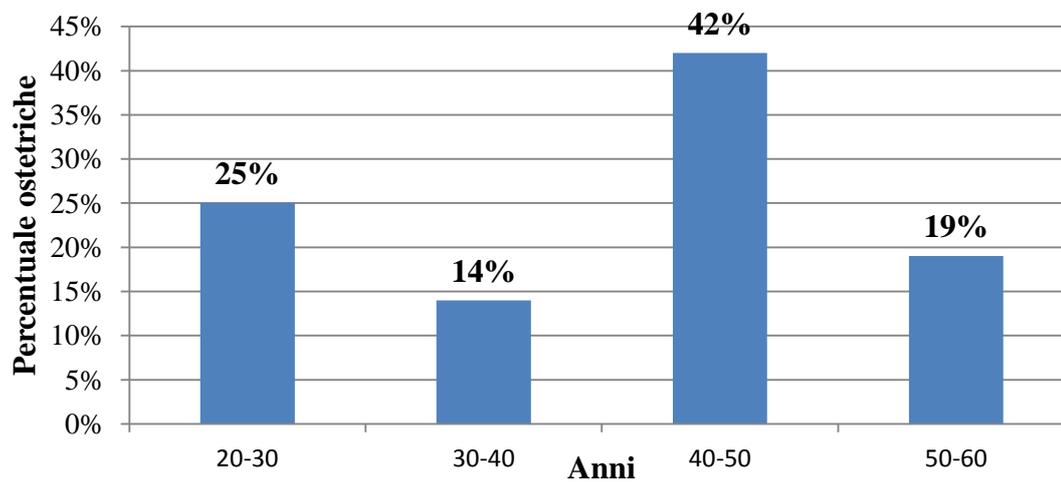
- *una jella continua;*
- ***domanda pseudo-filosofica e troppo complessa per riassumerla in quattro righe;***

- è un concetto troppo complesso;
- questa è una bella domanda! Non credo che essere donna significhi indossare una minigonna o andare in giro con i tacchi alti. Uomo e donna sono importanti e sono nello stesso piano. Non credo di poter dare una definizione su cosa significhi essere donna ma credo che quando si tiene in braccio un bambino per la prima volta, il proprio figlio ci si senta al settimo cielo;
- essere donna per me vuol dire essere una fonte ricca di sfumature, particolarità, possibilità e difficoltà...debolezze e forze...;
- troppe sfaccettature per essere incasellate in una definizione;
- essere il lato "accogliente" della vita. essere forte senza essere dura. "tenere insieme i cocci" di quello che ci sta intorno;
- **non necessariamente essere madre .....**;
- **essere anche mamma** , è stato scritto due donne, una terza ha scritto fare figli;
- felicità, seduzione;
- sentirsi tale, al di là dei condizionamenti culturali e di genere;
- non essere uomo, poter procreare e non essere inferiore all'uomo ma essere semplicemente altra;
- essere consapevoli della propria identità di genere, della specificità della propria situazione, dei condizionamenti sociali e culturali ad essa legati e delle potenzialità di cambiamento ad essa correlate;
- significa considerare ogni aspetto della propria femminilità, accoglierlo e farne un punto di forza. Significa valorizzare ciò che di caratteristico c'è nella figura della donna, senza snaturarlo;
- difficile rispondere a questa domanda;
- essere consapevoli della propria femminilità, delle proprie potenzialità, dei propri limiti;
- essere persona. Sessuata, di sesso femminile. Unica irripetibile. Insieme di emozioni, di percezioni, di sensazioni che vanno oltre e altro;
- vita;
- significa essere forti;
- essere belle;
- essere matura;
- lavorare sodo senza il giusto riconoscimento;
- ser una persona, a ser posible con la mayor libertad para elegir su camino en la vida;
- essere mamma perché ho due bimbi, affrontare le cose con una sensibilità specifica del sesso femminile;
- impegnativo, ma molto bello;
- avere la fortuna di poter dare vita ad un'altra persona, è difficile spiegarlo. Il nostro carattere, cambiamo l'umore in pochi attimi, riusciamo a fare tutto senza mai porci dei limiti: mantenere casa, lavoro, senza dover lamentarsi (come fanno i mariti) essere noi;

- .....Una donna è la storia delle sue azioni e dei suoi pensieri, di cellule e neuroni, di ferite ed entusiasmi, di amori e disamori...Una donna è la storia di piccolezze, banalità, incombenze quotidiane, è la somma del non detto.....Una donna è la storia del suo paese, della sua gente...Ma è anche la storia di una coscienza e delle lotte interiori, una donna è la storia di un 'utopia....Marcela Serrano- Antigua , Vita mia;
- non lo so, non è ho idea;
- sono appena diventata mamma perciò per me ora essere donna vuol dire essere mamma oltre che moglie!;
- femminilità, materna, dolce, amare la vita, curare se stesse e la famiglia, autonome;
- significa essere compagna, madre, amica, aiuto;
- non riesco a dare una risposta;
- essere donna è la cosa più bella quando sai che grazie a te doni la vita alla persona più importante del mondo;
- essere compagna e mamma.

## 5.2 Questionari: la voce delle ostetriche/i

### 1. Età

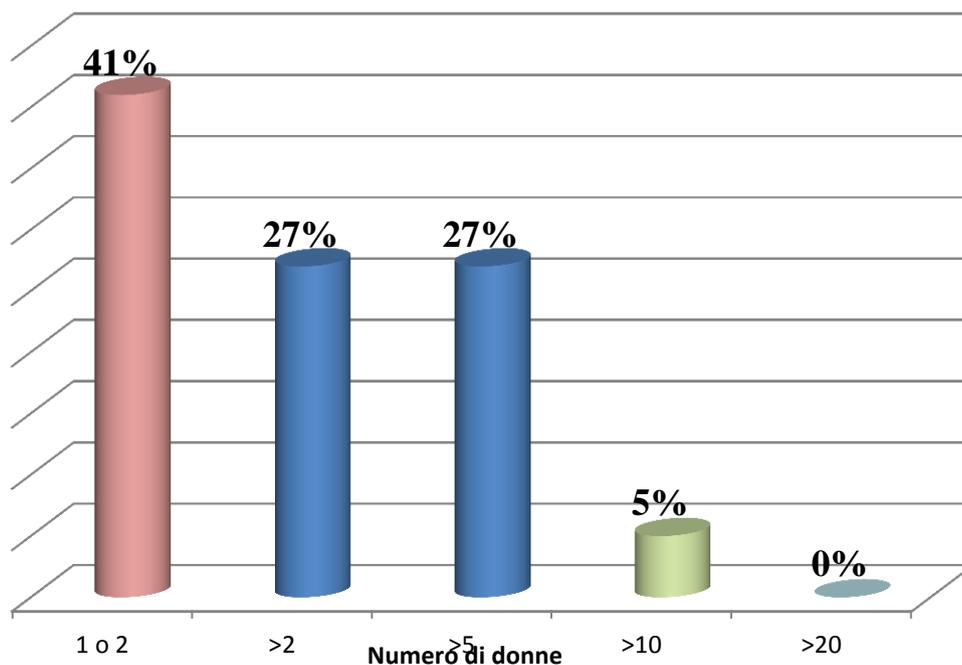


2. Il 95% delle ostetriche è femmina, il 5% maschio.

3. Le ostetriche hanno assistito donne disabili fisico-motorie?



4. Le ostetriche che hanno assistito una donna disabile fisico-motoria, ricordano di averne assistite:



5. Alla domanda: *Se pensa alla sua prima donna disabile fisico-motoria assistita o se pensasse di doverla assistere oggi, come reagirebbe? Perché?*

- Quattro ostetriche dicono che potrebbero **avere difficoltà o preoccupazioni**:
  - mi preoccupo di renderle tutto più semplice. la aiuto per esempio a salire sul lettino ginecologico. La facilito nel prendere gli appuntamenti;
  - senza il supporto della struttura e dei colleghi/e avrei difficoltà, soprattutto se non informato e non competente della disabilità specifica;
  - mi preoccuperei per lei e le presterei sicuramente più attenzione;
  - sarei in seria difficoltà e la mia assistenza cambierebbe a seconda del grado di disabilità, da come reagirebbe lei al travaglio, se la sua disabilità le impedisce i movimenti o posizioni.
- Quattro dicono si aver necessità di agevolare la donna e ritengono la condizione della donna disabile **uno svantaggio o una difficoltà**:
  - il mio comportamento non è differente dalle gravide sane, forse sarei più attenta ai bisogni della gravida offrendole conforto senza umiliarla;
  - penserei a come lei può sentirsi se è a disagio per la sua disabilità;
  - cercherei di farla sentire a proprio agio nonostante la sua disabilità;
  - più o meno allo stesso modo, probabilmente con più autonomia in quanto la prima volta sono stata aiutata da colleghe che mi hanno dato suggerimenti pratici utili.
- Undici ostetriche dicono di voler mettere la donna a proprio agio e **di aver bisogno di porre maggiore accortezza/ sensibilità/esperienza**:

- cercherei d'adattare la mia assistenza alla disabilità della donna in maniera di metterla il più possibile a proprio agio, affinché ella possa sentirsi protagonista nel suo parto;
- mi comporterei come con le altre gravide, prestando maggiore attenzione alle sue problematiche( disposizione del letto, cambiamento di posizione favorevole alla donna, presenza fisica e psicologica alla donna, supporto fisico, dialogo e ascolto) Perché mi comporterei con maggiore sensibilità;
- la prenderei come una nuova esperienza di assistenza, sicuramente diversa, ma interessante poiché mi permetterebbe di sperimentare nuovi metodi per la gestione del dolore durante il travaglio e il parto;
- la assisterei come un'altra donna considerando tuttavia l'aspetto "psicologico" della gravidanza e del parto. Le implicazioni motorie le valuterei al momento chiedendo "consigli" alla donna stessa;
- mi sento di starle più vicina.
- Esperienza in puerperio, cioè assistenza ad un post-operatorio dopo taglio cesareo. sarei disposta ad assisterla. Sicuramente è necessaria un'assistenza one to one in alcune attività assistenziali.
- tutte le donne in travaglio hanno bisogno della completa disponibilità dell'operatore, maggior ragione quelle con queste problematiche. più attenzione . più osservazione. più sensibilità.
- Il primo pensiero è stato: "Sono capace di accostarmi a lei senza fare pesare la sua disabilità?" Mi sono fatta "forza" e con un po' di scienza, un po' di coscienza e un po' di femminilità ho deciso che potevo e dovevo.
- non ho reagito in modi particolari perché penso che si debba accettare e considerare una situazione "normale" per quella donna. Forse basta un po' più di attenzione e accoglienza
- sicuramente assistenza oggi sarebbe più facile perché nel corso degli anni ho acquisito più nozioni e sicurezza per affrontare una paziente con gravi problemi
- **14 non avrebbero alcun problema** ad assistere una donna disabile:
  - la prima è stata sordo-muta, con il marito come lei, l'ho assistita come tutte le altre in quanto non ha espresso bisogni diversi. La seconda non aveva un arto inferiore, ha avuto più difficoltà nei movimenti , ma lei era abituata ed ho assecondato i suoi desideri, quindi ha tirato fuori le sue abilità. Non cambierei niente perché le ho trattate non come se non avessero problemi, ma valorizzandole;
  - grazie all'osservazione delle sue possibilità proverei a trovare insieme alla paziente la soluzione ad ogni suo bisogno nei diversi momenti del parto;
  - credo come ho reagito la prima volta con empatia, delicatezza e contenimento;
  - non avrei molti problemi in quanto ho riscontrato molta maturità ed una maggiore responsabilità nell'affrontare in travaglio;
  - senza alcuna difficoltà, tenendo solo presente le limitazioni;

- la assisterei in base alla disabilità, se questa non è una controindicazione al parto per via vaginale mi comporterei come sempre, cercando di trovare una posizione compatibile con la disabilità e i "confort" della donna;
  - nessuna differenza, forse avrei bisogno di altri ausili per una migliore assistenza. dipende dalla disabilità;
  - bene, poiché sono sicuramente donne a cui ho dedicato molto tempo;
  - non mi porrei alcun problema. la assisterei al massimo delle mie possibilità e competenze;
  - penso che sarebbe uguale ad una donna senza disabilità, anzi ne sono quasi certa che sarebbe così.
6. Le ostetriche pensano che la loro assistenza verso quella donna sia stata diversa dal consueto o pensano che potrebbe esserlo?



7. **Le risorse/esperienze/conoscenze/abilità/competenze** che le ostetriche hanno sentito di avere o di poter utilizzare in quel momento, o che pensano di poter usare sono:
- o 11 Ostetriche che partirebbero **dalle risorse della donna:**
    - La donna conosce la sua disabilità quindi chiederei a lei e mi baserei sulle sue conoscenze. Per quanto riguarda le competenze ostetriche mi baserei sulle mie conoscenze e l'aiuto dei colleghi se necessario;
    - credo mi farei guidare dall'istinto e mi adeguerei alle esigenze della donna. Inoltre farei leva sulle sue competenze e risorse come del resto per qualsiasi altra;
    - rispetto della pz ed elasticità mentale come per tutte;
    - la prima cosa è l'osservazione, vedi le sue capacità e l'accompagni. Quindi anche nelle difficoltà, vedi come si muove, cosa fa e cerchi di consigliare per fare al meglio;
    - la donna conosce la sua disabilità quindi chiederei a lei e mi baserei sulle sue conoscenze. Per quanto riguarda le competenze ostetriche mi baserei sulle mie conoscenze e l'aiuto dei colleghi se necessario;
    - empatia e contenimento;
    - la comprensione e l'ascolto;
    - **ogni donna ha competenze ed esigenze che spesso non esprimono, le persone con disabilità sono più allenate ad usare tutte le competenze che posseggono, io ho solo sentito il bisogno di essere più attenta ai bisogni che esprimevano e sostenere le abilità espresse;**

- **sicuramente penso che potrei dedicare ancor più tempo alla donna, agendo in prima persona e confrontandomi con la donna stessa per capire quale posizione le sarebbe più congeniale sia per affrontare il travaglio che la fase espulsiva e quindi il post-partum, quando la donna si trova a fare i conti con la propria disabilità e con le difficoltà a questa correlate nella gestione del neonato;**
- competenze specifiche non ne ho, penso che il dialogo con la donna possa portare ad azioni mirate e adatte a lei;
- penso che vari da donna a donna che si assiste. Pensare di dover mettere in campo abilità specifiche vuol dire già discriminare. A parte muscoli ben messi, non credo ci siano abilità specifiche se non ( mi viene in mente ora) un pizzico di sensibilità interiore.
- **9 Ostetriche dicono che non modificherebbero la loro assistenza:**
  - tutte quelle che uso abitualmente per tutte le donne;
  - penso che agire secondo scienza e coscienza sia sempre la cosa migliore;
  - le mie risorse sarebbero: esperienza, conoscenze e intuito;
  - nessuna esperienza in particolare;
  - niente di specifico;
  - tutto ciò che ho imparato da applicare in collaborazione con la donna;
  - non penso di essermi comportata diversamente rispetto all'approccio con altre donne. Sicuramente nell'assistenza pratica a questo tipo di donne abbiamo avuto necessità di collaborazione con l'equipe di supporto(oss o assisterla in due colleghe ostetriche) per la mobilitazione e l'assistenza all'igiene personale nei primi giorni del post-operatorio. Sempre supportarla e rinforzare le sue capacità di madre;
  - penso di aver messo in atto tutte le mie competenze, per affrontare al meglio questa assistenza;
  - sono riuscita ad entrare sempre(credo!) in empatia con loro e ad usare il mio essere ostetrica a 360°.
- **13 necessiterebbero di maggiori risorse/ tecniche/competenze:**
  - oltre alla professionalità, credo userei una maggior sensibilità;
  - per la mobilitazione possono essere necessari presidi diversi. essendo anche infermiera ed avendo lavorato in ortopedia oltre che terapia intensiva mi è stato d'aiuto;
  - informazione, identificazione dei bisogni e/o problemi. Attraverso questa analisi potrei utilizzare degli altri strumenti. dalla ricerca, dai convegni. utilizzare strumenti condivisi dall'equipe assistenziale. Valutazione dei risultati. se gli obiettivi non raggiunti. utilizzare altri strumenti;
  - forse, visto che prima ero infermiera ed ho lavorato sia in terapia intensiva sia in ortopedia, non ho dovuto fare niente di diverso da ciò che già conosco;

- proporrei delle posizioni più consone per riuscire a mettere alla paziente a suo agio durante l'assistenza;
  - dopo aver approfondito le limitazioni sicuramente il conoscerle può aiutare e facilitare l'assistenza;
  - dovrei adeguarmi alle sue necessità. Tecniche, comunicative verbali e non, posturali e di sostegno;
  - utile il senso pratico, attenzione;
  - le competenze che ho utilizzato sono state e saranno sicuramente quelle acquisite nel corso di anni di studi per acquisire diploma di infermiera, fondamentali per poter assistere parti così complicati. dal punto di vista della mobilitazione igiene e soprattutto nell'approccio psicologico;
  - la sensibilità verso le sue problematiche;
  - 1) risorse purtroppo quelle offerte dalla struttura in cui una persona lavora
  - 2) conoscenza che emerge all'atto della presenza della donna, poca esperienza sul campo
  - 3) competenze: da ostetrica, affiancata ad altre figure professionali di sostegno(a seconda del caso)
  - a suo tempo nessuna "competenza" in più. Potrei essere molto più attenta, senza farsì che le risorse e competenze che ho appreso nella mia conoscenza e cultura personale perchè durante la formazione non ho avuto nozioni in merito. Sentire il peso di questa sua situazione;
  - sicuramente un buon supporto psicologico: l'obiettivo è quello di non farla sentire una donna "diversa";
  - due non sanno cosa suggerire.
8. Sono 30 le ostetriche che ritengono di **aver avuto bisogno/di poter aver bisogno di approfondire o imparare qualche cosa per migliorare la qualità** della sua assistenza con la donna disabile fisico- motoria, solo tre pensano di no e quattro sono indecise.
9. Tra quelle che lo ritengono utile:
- o 5 ostetriche richiederebbero **un confronto** :
    - il confronto con altre realtà;
    - più che altro mi piacerebbe avere un confronto;
    - potrei migliorare la mia esperienza confrontandomi con persone che hanno rapporti ogni giorno con queste donne;
    - forse potrei chiedere aiuti a chi ha già assistito una disabile per confrontarmi/ chiedere come interagire. -tra le opzioni ha scelto il forse-;
    - rispetto all'assistenza al parto la casistica è molto scarsa, credo che sarebbe utile poter raccogliere le esperienze di chi ne ha.

- 14 ostetriche riterrebbero **utili corsi di aggiornamento/approfondimento o informazioni con specialisti:**
  - corsi di aggiornamento per ascoltare l'esperienza di chi assiste un maggior numero di pz con tale handicap;
  - mi piacerebbe avere più conoscenza clinica delle eventuali disabilità- tra le opzioni aveva scelto il forse-;
  - quello che non sai, quindi esperienza. avere informazioni da qualche specialista;
  - è sempre opportuno aggiornarsi, anche sulla disabilità fisico-motoria, per poterla aiutare ed avere un parto/travaglio come una donna senza disabilità;
  - non si finisce mai di formarsi;
  - sì, magari sarebbe opportuno avere nozione in più sul tipo di disabilità e su come approcciarsi al meglio alla paziente;
  - non so se ci sono corsi di formazione, mi piacerebbe farne anche se non ne ho mai sentito parlare.- tra le opzioni ha scelto il forse-;
  - se esistono strutture o sistemi che possono aiutare la gestione della donna in travaglio con questa problematica. Oppure approfondimenti scientifici o farmacologici per garantire una buona assistenza ostetrica;
  - non si finisce mai di imparare, conoscendo nello specifico il tipo di disabilità, sicuramente si riesce a dare maggior aiuto, favorendo alcuni interventi ed evitandone altri;
  - quali limitazioni presentano le diverse disabilità;
  - corsi di formazione sugli aspetti fisiopatologici della persona e sull'aspetto psicologico per identificare meglio i suoi bisogni;
  - qualche strumento in più per entrare in empatia. più nozioni sulle varie disabilità;
  - sì a tutti i consigli che aiutassero alla paziente disabile a trovarsi il meglio possibile durante il suo parto;
  - tutto.
  
- 7 ostetriche pensano possano **essere necessari nuovi metodi di mobilizzazione, strumenti diversi, tecniche etc:**
  - i metodi per la mobilizzazione;
  - per le disabilità prettamente motorie ho fatto un rapido ricorso alle posizioni alternative;
  - tecniche;
  - soprattutto tecniche più specifiche per quanto riguarda la mobilizzazione;
  - come mobilizzarla e sistemarla;
  - se esistono strutture o sistemi che possono aiutare la gestione della donna in travaglio con questa problematica. Oppure approfondimenti scientifici o farmacologici per garantire una buona assistenza ostetrica;

- maggiori alternative rispetto alle posizioni, ai massaggi per il dolore, al supporto psicologico da dedicare a una donna con questa problematica.
- **5 ostetriche pongono attenzione alla psicologia, comunicazione, empatia:**
  - l'approccio psicologico e la gestione della disabilità;
  - rimisurare la comunicazione;
  - parole, gesti adatti, tocco corretto e contenuti pertinenti- tutto con tanta semplicità e competenza;
  - l'aspetto psicologico;
  - maggiori alternative rispetto alle posizioni, ai massaggi per il dolore, al supporto psicologico da dedicare a una donna con questa problematica.
- **Problematiche ritenute in aggiunta:**
  - Ho dovuto potenziare il rinforzo positivo sulle capacità insite nella donna di riprendersi dall'intervento e di poter gestire il neonato e accudirlo nel migliore modo possibile considerata la sua situazione fisica con il supporto della famiglia.
- Le tre ostetriche che hanno scelto di **non aver bisogno di approfondire nulla** scrivono:
  - il tipo di assistenza ostetrica è lo stesso che nelle donne non disabili, ci vuole solo un po' più di buon senso nell'adattare talvolta l'assistenza alle specifiche necessità che comporta la disabilità;
  - sono donne giovani che spesso sono abili nonostante i problemi fisico-motori;
  - la situazione è più problematica in donne sole.
- Le quattro ostetriche che hanno optato per il **forse** scrivono:
  - dico forse perchè di solito sono donne destinate al tc;
  - non so se ci sono corsi di formazione, mi piacerebbe farne anche se non ne ho mai sentito parlare;
  - mi piacerebbe avere più conoscenza clinica delle eventuali disabilità;
  - forse potrei chiedere aiuti a chi ha già assistito una disabile per confrontarmi/ chiedere come interagire.
- Due ostetriche non saprebbero cosa approfondire , ma appartengono alle 30 che pensano di dover approfondire qualche cosa.

10. Il **59%** delle ostetriche credono che **sia necessario avere delle conoscenze/abilità/competenze/risorse/esperienze specifiche** per assistere le donne disabili fisico motorie. Solo il 16% dice di non averne bisogno e il 24% non lo sa.
11. Le ostetriche che ritengono opportuno avere nozioni specifiche, focalizzano gli approfondimenti in quattro ambiti: **esperienza professionale, conoscenze approfondite sulla tipologia di disabilità affrontata, sostegni tecnici per la mobilizzazione e per l'approccio alla diade madre-neonato, accorgimenti psicologico-comunicativi per una migliore assistenza alla donna e alla sua famiglia.** Se ne riportano alcuni:
- esperienza ostetrica, conoscenze psico-motorie e comunicative;
  - migliori competenze fisico-anatomiche o sulla inabilità specifica;
  - confrontarsi con persone che hanno già avuto esperienze di assistenza e fare qualche corso di aggiornamento sul tema con specialisti;
  - sempre le diverse limitazioni delle diverse disabilità;
  - approccio più tecnico nella mobilizzazione e nell'approccio madre-neonato;
  - il saper gestire la disabilità sia dal punto di vista pratico che "psicologico";
  - sì, i corsi di formazione migliorano le conoscenze, il confronto con i colleghi sono una risorsa, possono aiutare a migliorare le abilità;
  - penso che un buon professionista debba avere un buon equilibrio verso la partorientente e verso la famiglia;
  - conoscere meglio i sintomi delle varie disabilità per capire i margini del disagio e della collaborazione reciproca;
  - forse qualche nozione in più sulle varie disabilità motorie e ad esempio diverse modalità di sostegno alla mobilizzazione possibile. Anche sulla gestione del neonato, ma vedo che poi questa competenza la sviluppa autonomamente la donna con il sostegno della rete di supporto la famiglia;
  - parole, gesti adatti, tocco corretto e contenuti pertinenti- tutto con tanta semplicità e competenza;
  - maggiori alternative rispetto alle posizioni, ai massaggi per il dolore, al supporto psicologico da dedicare a una donna con questa problematica.
12. Cosa significa essere una donna disabile fisico-motoria? Cosa comporta nella vita di ogni giorno ?
- o Sono 21 le ostetriche che scrivono sia una **situazione di difficoltà e di limitazioni:**
    - *significa essere una donna con limitazioni psicofisiche rispetto alle altre. Tali limitazioni però non devono modificare il mio essere e la mia personalità interiore;*

- *avere disagio in tutto ciò che si fa nella vita di ogni giorno;*
  - *significa avere una patologia che compromette o riduce l'uso di uno o più apparati/sistemi corporei. Comporta una difficoltà di accesso ai servizi, non sempre attrezzati;*
  - *credo significhi confrontarsi con realtà , spesso, non a misura di persone che hanno necessità differenti da quelle della maggior parte delle persone.. incontrate TANTI ostacoli;*
  - *avere la consapevolezza della situazione. accettarla perchè non diventi un peso per se stessa e per gli altri potrebbero esserci difficoltà per la mancanza di supporti;*
  - *avere delle difficoltà motorie ma non per questo essere "inferiore". Purtroppo nella vita di ogni giorno si trovano a dover lottare contro barriere architettoniche e l'ignoranza di alcune persone. Credo che anche il rapporto con i servizi sia complicato;*
  - *purtroppo rappresenta un limite; credo che le strutture sanitarie non siano attrezzate per una buona assistenza e quindi per la donna ogni visita, comporta un grande dispendio di energie;*
  - *significa avere gravi difficoltà di movimento e di socializzazione reale. di conseguenza i rapporti con i servizi sono difficili da gestire;*
  - *tutto diventa più difficoltoso. bisogna applicarsi il doppio per avere gli stessi risultati e diritti delle persone "normali";*
  - *secondo me essere disabile in questo momento è sempre un grande problema sia per se stessa che per tutto ciò che gli sta intorno a lei. Non riesco forse totalmente a capire questo problema , mi sento a volte inopportuna;*
  - *penso sia difficoltoso e necessiti di un buon supporto familiare e assistenziale. Dipenderà anche se è una disabilità dalla nascita o acquisita durante la vita perchè secondo me questo influenza la capacità di adattamento e di trovare modalità alternative per esercitare le attività quotidiane poi nella disabilità;*
  - *una vita faticosa;*
  - *significa avere delle limitazioni fisiche e quindi affrontare ogni giorno difficoltà che per una persona sana sono a volte banali(es. gradini) e avere bisogno di mezzi d'ausilio particolari per affrontare tali difficoltà.*
- 7 ostetriche pensano che le **difficoltà siano create maggiormente dalla società:**
- *significa dover affrontare ogni giorno il grave problema delle barriere architettoniche nel nostro paese;*
  - *significa sicuramente avere problemi all'interno della nostra società che non è ancora all'altezza di sostenere economicamente ed emotivamente queste donne ed i loro familiari;*
  - *l'handicap più grave della donna è il trovarsi in Italia, non la sua patologia;*

- comporta il dovere adattarsi alle risorse pensate solo per le persone senza problemi di disabilità;
  - significa affrontare gli aspetti legati alla femminilità/maternità con delle modalità differenti e delle difficoltà variabili in rapporto al grado di civiltà del paese in cui si vive;
  - incontrare e risolvere ogni giorno tanti problemi spesso senza aiuti "dovuti alla società", ma lasciati al buon cuore! Sostegno e comprensione, non compassione.
  - penso comporti notevoli difficoltà pratiche nella vita quotidiana per le innumerevoli barriere ambientali che si trovano ovunque e per i pregiudizi che spesso si riscontrano nelle persone considerate "normali".
- 9 ostetriche sostengono **altre posizioni:**
- dipende dal tipo di disabilità, ma credo che una donna che nella vita abbia trovato la sofferenza del suo handicap, penso riesca ad accettare diversamente(meglio) il dolore rispetto ad una donna che non ha avuto le stesse difficoltà;
  - oggi la donna disabile è sempre più inserita nel mondo del lavoro, si sposa ed ha una vita di relazione molto ampia. Ma tutti i giorni deve combattere per affermare i suoi diritti;
  - enormi cambiamenti per quanto riguarda i rapporti interpersonali. Perché se ci pensiamo tutta la gestualità istintiva è legata ad aspetti fisici-motori;
  - se la donna è madre penso che debba superare la sua condizione nel rapporto con i figli. occorre tenere presente che una persona disabile rispetto ai servizi è avvantaggiata, è invece svantaggiata rispetto alla vita comune dove lo standard è la normalità;
  - è sicuramente complicato trovare il modo di adattare i servizi disponibili alle proprie disabilità. Certamente serve una gran forza d'animo ed una grande determinazione per affrontare tutti gli ostacoli di ogni giorno;
  - senza un supporto psicologico, dei servizi territoriali, dello stato, significa essere una donna a metà;
  - significa a volte avere bisogno di altre persone e a volte nella vita di tutti i giorni ci si deve confrontare con gli altri e a volte subire comportamenti che feriscono l'intimo;
  - significa, credo, la capacità di vivere una vita di relazione regolare e normale senza sentirsi limitata o dover sopportare delle limitazioni;
  - l'accessibilità ai luoghi non è sempre fattibile e secondo me il trovarsi in condizioni di chiedere aiuto non è piacevole.

13. Alla domanda cosa significa essere donna rispondono:

- 15 ostetriche scrivono **l'insieme di molte caratteristiche:**
  - secondo me l'essere donna acquisisce un significato diverso a seconda della fase della vita che si vive;

- una donna può essere tante cose insieme, sicuramente è una persona forte che spesso è costretta ad affrontare tante difficoltà e che riesce a superarle grazie alle sue mille qualità tra le quali il coraggio e l'umanità;
- una dice che essere donna ha **due facce di una stessa medaglia**: da una parte estremamente legata "all'apparire" ( problemi di peso, epilazione, forse troppe menate) per non parlare del giogo del mestruo; dall'altra un'immensa opportunità: la possibilità di poter dare vita ad un altro essere, sentirselo muovere e crescere dentro. Essere in grado di poter fare e pensare più cose contemporaneamente e fantasia, organizzazione, bellezza e praticità insieme. Forza, costanza e delicatezza.
- due dicono che sia una **fortuna**:
  - essere donna vuol dire che ha sicuramente una marcia in più. Essendo geneticamente superiore affronta tutte le problematiche con grinta, riuscendo a far valere i suoi diritti di diversamente abile in ogni ambito, familiare, lavorativo e sociale.
- cinque scrivono che è una **sfortuna**:
  - sapere di dover dimostrare tutti i giorni che sei capace;
  - la domanda si presta a troppe risposte.. sicuramente induce a riflettere.... concluderei come sopra: incontrare TANTI ostacoli;
  - lavorare il doppio.
- tre scrivono che significa **essere madre**:
  - poter affrontare l'esperienza più potente nella vita=poter generare vita;
  - donna significa essere madre e non solo.
- due dicono che è una **domanda troppo generica**.
- due scrivono essere **me stessa**:
  - essere dinamica: sentirsi complete, che si sia figlia, madri, ostetriche o pasticciere, basta sentirsi felici di essere quello che si è!;
  - me stessa.
- ***farei un'altra domanda: cosa significa essere persone?***
- Si riportano alcune delle altre risposte:
  - avere mille sfaccettature;
  - un complesso di caratteristiche individuali, uniche, irripetibili!;
  - dovrei scrivere un trattato per definire ciò;
  - significa mettersi sempre alla prova, in gioco;
  - autonomia. indipendenza-gratificazione-autostima;
  - dovrebbe significare essere libere, ma ogni tanto questa libertà viene circoscritta da gente che pensa di avere il potere;
  - significa avere una sensibilità maggiore;
  - significa avere pazienza, capacità di ascolto e di dialogo, garantire la propria presenza in tutte le problematiche femminili;

- Significa poter avere la possibilità di diventare mamme, di vivere a pieno la gioia della maternità, di affrontare, sopportare e gestire le gioie e i dolori della vita in modo mio e autentico;
- procreare, amare, donare, assistere, avere pazienza;
- grande responsabilità verso se stessi. la famiglia , il lavoro, senza doversi mai lamentare sempre efficienti in tutto e per tutto. "avere una marcia in più";
- secondo il mio vissuto di donna, mi sento molto importante sia per me che per tutto ciò che mi sta intorno, cerco nel mio piccolo di essere sempre all'altezza della situazione;
- significa che ha l'esclusività di generare altri individui ed è talmente determinata che affronta con coraggio tutti i problemi della famiglia/casa/lavoro;
- avere una sensibilità maggiore, capacità di logica più spiccata. essere speciali. sono felice di essere Donna e, da madre felice di aver partorito due figlie femmine;
- non saprei da che parte cominciare domanda troppo general generica;
- significa essere sensibile, generosa e molto , molto comprensiva con il prossimo.

Entrambi i campioni in quest'ultima domanda sul significato dell'essere donna, sottolineano le medesime componenti: essere madri, essere femminili, differenze di genere, difficoltà quotidiane, sociali e non, ed infine essere se stesse. Si può notare una distinzione tra i due gruppi ponendo l'attenzione sul leggero accento sulla tematica della femminilità, espresso dalle donne con disabilità. Queste ultime riflettono in diverse risposte sulle caratteristiche dell'essere femminile, che sono da accogliere e valorizzare, da riconoscerne i limiti e le sue potenzialità.

Infine dalla domanda *cosa significa essere una donna disabile fisico-motoria*, che è stata posta alle ostetriche, si delinea un'immagine di donna che si differenzia rispetto a quella che le ostetriche stesse descrivono nella domanda successiva sull'essere donna. Parlare di donna con disabilità ricorda o induce immediatamente le ostetriche ad indicarne le limitazioni, le difficoltà ed in generale le diversità. Tre ostetriche riflettono sulla condizione di madre con disabilità, segnalando alcune problematiche che potrebbero sorgere. Si riconosce un cambiamento rispetto al passato e viene sottolineata la grande forza e tenacia che queste donne devono avere per affermare i loro diritti o semplicemente i propri bisogni durante la quotidianità. 18 ostetriche scrivono, in modalità diverse, che le limitazioni vissute da queste donne sono determinate particolarmente dalle barriere architettoniche e dall'inadeguatezza della società nei loro confronti.

## 6. Un' ostetrica per le donne con disabilità fisico-motorie

L'assistenza dell'ostetrica entra in contatto con esperienze che comprendono l'intero arco della vita e la donna nella sua complessità.

Il termine ostetrica dal latino *obstetricem*, ob dinanzi, e, statrice stare, è colei che sta dinanzi, che è pronta ad un servizio, cioè che sta accanto alla donna nelle sue necessità. È stato in parte richiesto alle donne di esprimere i loro bisogno attraverso i quesiti proposti, così da poter raccogliere i supporti ritenuti fondamentali e poi verificare se questi potessero essere configurati con le caratteristiche o gli attributi propri dell'ostetrica/o.

Predominanti sono sempre state le selezioni di *informazioni tecniche* e di *un punto di riferimento continuo*, quali componenti di un professionista, capace anche di creare un rapporto duraturo e dunque di fiducia.

L'art.1 del D.M. 740/94 dice che *la figura dell' ostetrica ha un ruolo nella promozione della salute sessuale e riproduttiva nell'ambito dell'intera comunità, nell'intero arco della vita della donna. La sua opera si esplica sì a livello tecnico, ma anche a livello relazionale ed educativo.*

Il Codice Deontologico attualmente in vigore definisce l'ostetrica/o come *colei che si impegna a promuovere la salute globale e riproduttiva della persona fornendo un' informazione corretta, appropriata e personalizzata rispetto agli stili di vita.*

E ancora il Codice dice *l'ostetrica/o nel rispetto dei programmi di salute multidisciplinari, integra le attività di sua competenza a quelle degli altri professionisti e si impegna a fornire informazione complete e corrette sui programmi di prevenzione, utilizzando metodologie comunicative efficaci e favorevoli i processi di comprensione della persona.*

Per una concretizzazione di queste indicazioni si riporta la proposta esposta da una ricerca irlandese, pubblicato nell'aprile di quest'anno, che focalizza l'attenzione sul percorso nascita in donne con disabilità. Dall'analisi delle interviste fatte a 19 professionisti, tra i quali anche delle ostetriche, lo studio avanza questa conclusione: *staff acknowledged their 'lack of competence, knowledge and skill' regarding disability and felt that, on reflection, their failure to consult and collaborate with disabled women contributed to their failing to provide individualised woman centred care to women with a disability.*<sup>49</sup>

L'ostetrica opera dunque sulla salute, ma cosa si intende per salute? Troviamo la risposta sempre nel Codice Deontologico, nel quale chiaramente si indica che la salute è un concetto olistico, che non può essere suddiviso in settori.

---

<sup>49</sup> Normalising birth for women with a disability: the challenges facing practitioners. Walsh-Gallagher D, Mc Conkey R, Sinclair M, Clarke R. St. John's, Donegal Rd., Ballybofey, Lifford, Co. Donegal, Republic of Ireland.2013

Settori che non vanno dimenticati e nemmeno distinti; si intende creare un'equipe di professionisti specializzati in campi differenti, che cooperino per creare un percorso personalizzato per quel singolo, un'equipe che si prenda carico di quell'individuo nello specifico, all'interno di un progetto di promozione della salute come processo a tutto tondo.

L'ostetrica perciò, come descritto nel profilo professionale, per quanto di sua competenza opera a livello tecnico e relazionale, individua situazioni potenzialmente patologiche che richiedono un intervento medico e pratica, dove occorre, le relative misure di particolare emergenza.

Insieme agli altri professionisti, è colei che è formata per ideare un'assistenza personalizzata per quella donna.

*L'assistenza garantita dell'ostetrica/o, si integra con l'attività degli altri professionisti, attraverso interventi specifici di natura intellettuale e tecnico-scientifica, in ambito assistenziale, relazionale, educativo e gestionale, svolti con responsabilità, in autonomia e/o in collaborazione con altri professionisti sanitari.*<sup>50</sup>

Come evidenziato nei questionari dalle ostetriche, dalla semplice mobilitazione alla più complessa gestione dei propri timori o pensieri riguardo alla libertà sessuale delle donne disabili fisico-motorie, dalle conoscenze sulla disabilità affrontata, al sostegno della neo-famiglia formatasi, sono diversi gli approfondimenti e le nuove competenze di cui le ostetriche necessiterebbero. Il *Royal College of Midwives (2000), published guidelines advising all midwives with regard to supporting mothers with disabilities. Midwives are advised to know their responsibilities under the Disability Discrimination Act (2005) and to provide flexible, creative and innovative midwifery care to meet individual needs, including choice, control and continuity of care for all women. In its document 'Maternity Matters', Department of Health (2007) the UK Government outlines its policy commitment to providing all pregnant women with appropriate and specialist services. However, there is little literature to identify the impact these initiatives have had on midwifery practice. It was against this background that the current research was undertaken and it provides one of the first significant publications in this area.*

Un'esperienza concreta di come si assiste, realizzando progetti specifici per donne con disabilità, è dato dalla puericultrice Edith Thoeuille, la quale da oltre vent'anni a Parigi crea progetti per le donne non vedenti. Edith Thoeuille è puericultrice e responsabile del centro Protection Maternelle et Infantile (PMI) di Parigi, inserito all'interno del tradizionale Institut de Puériculture et de Périnatalogie (IPP). All'interno del PMI, Edith ha inoltre istituito da più di vent'anni il Service Périnatal d'aide à la parentalité des Personnes Handicapées (SPPH), specializzato nell'aiuto alle future mamme non vedenti. Per realizzare interventi di puericultura adattata gli operatori usano questi supporti:

– testi riscritti in Braille (questo non è fattibile per ogni argomento, essendo la ritrascrizione troppo voluminosa: per una pagina di scrittura normale occorrono infatti quattro pagine in Braille);

---

<sup>50</sup> Premessa del Codice Deontologico, 19 giugno 2010

- registrazioni audio dei vari temi come la prevenzione degli incidenti domestici;
- video con audio-commento;
- calibrazione delle siringhe;
- preparazione delle etichette in Braille;
- adattamento dei giocattoli affinché i genitori partecipino direttamente alle diverse scoperte fatte dal bambino;
- preparazione del “buono” e del “cattivo” corredo, al fine di evitare gli indumenti che presentano troppi lacci da manipolare, preferendo invece il velcro o i bottoni a pressione;
- consigli per l’allestimento dello spazio del bagno e del fasciatoio.

A ogni donna che inizia una gravidanza vengono proposte anche sessioni di puericultura adattata. In media sei sessioni di tre ore, cui si aggiungono due sessioni di preparazione all’allattamento e una sessione di manipolazione dei diversi materiali (biberon, sterilizzatore, misurini per il latte in polvere, ecc.), e infine una sessione per imparare a usare la fascia *porte-enfant*: un totale di dieci sessioni di “puericultura adattata”, ripartite prima della nascita del bambino e seguite anche dopo il suo arrivo. Vi è inoltre la dimostrazione di alcune cure in una sorta di svolgimento a tre (il bambino, la mamma e la puericultrice). Edith scrive: *Ci sono anche capitati vari episodi curiosi e ci siamo trovati in situazioni inconcepibili in altri reparti tradizionali. Per esempio, immaginate nella stessa camera, e nello stesso m<sup>51</sup>mento, i due genitori, il neonato e... due labrador! Le nostre équipe si sono adattate ad avere la stessa qualità di relazione tra mamme “tradizionali” e mamme non vedenti. Qui non ci preoccupiamo se la tettarella del biberon va a finire un po’ troppo vicino all’orecchio del neonato, né sgridiamo la mamma se la tocca con le dita. Il servizio di dietologia informa le madri sui metodi di sterilizzazione più appropriati, sulla scelta del biberon, della tettarella, ecc. In caso di madri che non desiderano allattare (ma sono pochissime), sollecitiamo i laboratori per ottenere latte liquido e non in polvere.* (Traduzione della giornalista Valeria Alpi, cdh Bologna)<sup>52</sup>

Per poter giungere ad assistere la puerpera, ma prima ancora la gravida e la partoriente, è indispensabile che, antecedentemente, sia avvenuto un concepimento e dunque un rapporto sessuale. Delle 52 donne che hanno partecipato al questionario, 21 non hanno rapporti sessuali, per motivazioni differenti. Del totale si ricorda che 35 donne ritengono di non avere disfunzioni sessuali e 17 sì. Non si vuole definire quante di queste donne ne abbiano e quante no, ma semplicemente chiedersi se l’ostetrica possa essere la figura adatta per avvicinare e permettere alle donne di trattare di quest’argomento.

La ricerca dal titolo *Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability*, sostiene che

---

<sup>52</sup> Pag.10- Monografia a cura di Valeria Alpi. Rivista HP-Accaparlante 2010

*Changes associated with an acquired physical disability can diminish a person's self-esteem, sense of attractiveness, relationships, and sexual functioning. Research suggests that people are dissatisfied with the quality of information and support around sexuality during their rehabilitation.*

*E che providing healthcare practitioners with a 1-day programme leads to positive changes in knowledge, skills, and comfort towards sexuality. Sexuality education may be an ideal topic for bringing practitioners together within an interdisciplinary education context.*<sup>53</sup>

Poter approfondire il tema della sessualità può permettere alle ostetriche di accogliere, e assistere le donne con uno sguardo più profondo sulla loro persona; oltre ad essere un mezzo che offre uno spunto di riflessione su se stessi, le proprie idee e conoscenze. L'obiettivo è quello di avere dei supporti sessuologici, delle basi da cui poter attingere informazioni valide da fornire alle donne con disabilità fisico-motoria; cosicché la presa in carico della donna e della sua salute in modo olistico, possa liberamente interessare anche la sua sessualità. L'ostetrica potrebbe perciò accompagnare la donna nella conoscenza di se stessa, delle proprie funzioni e dei propri limiti; riuscendo a soddisfare il desiderio delle donne di ricevere informazioni tecniche tramite una figura che possa essere il suo punto di riferimento continuo.

L'equipe nel suo complesso, anche secondo lo studio irlandese, necessiterebbe di un programma, anche breve, di educazione sessuale, per migliorare la sua assistenza o per lo meno la sua qualità. L'ostetrica stessa potrebbe promuovere questo tipo di aggiornamento o, in alternativa, creare un'equipe che includa la figura di un consulente sessuale o di un sessuologo, al fine di aprire un confronto e offrire spunti di riflessione, considerare l'identità di donna nella sua interezza, accoglierla nella sua corporeità.

---

<sup>53</sup> Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability. Higgins A, Sharek D, Nolan M, Sheerin B, Flanagan P, Slaicuinaité S, Mc Donnell S, Walsh H. School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin, Ireland. Febbraio 2012

## **7. Una risposta al diritto alla sessualità: l'assistente sessuale**

Fabrizio Quattrini, psicoterapeuta e sessuologo, nonché presidente dell'Istituto Italiano di Sessuologia di Roma, in un recente articolo su *ViveurLovezone* definisce così la figura dell'assistente sessuale: *l'assistente sessuale è un professionista che promuove la cultura dell'educazione sesso-affettiva e della corporeità nel rispetto nel benessere dell'individuo.*

Stiamo parlando di un operatore che in Italia ancora poco si conosce, ma che, all'estero, non è solo noto, bensì retribuito con fondi pubblici e dunque ritenuto un terapeuta come tanti altri. La nazione di cui si parla è l'Olanda, anche in Germania, Svizzera, Danimarca, in alcune zone degli Stati Uniti e ultimamente anche in Francia e Spagna, l'assistente sessuale è ritenuto un operatore che aiuta i disabili a vivere la propria sessualità, proponendo un percorso terapeutico che può includere dall'ascolto ai baci, dalle carezze al rapporto sessuale. Per chi ancora non ci credesse, si riporta uno stralcio dell'articolo *Noi assistenti sessuali* pubblicato sul sito *loveability* il 28 settembre 2012:

*Lunedì, sono stati rilasciati i primi dieci diplomi di assistenti sessuali (quattro donne e sei uomini) o "caresseurs" a Losanna, in seno all'associazione Sexualité et Handicaps Pluriels. La formazione comprende conoscenze in ambito medico, giuridico, sociale, sessuologico e etico. L'assistenza sessuale agli handicappati esiste da oltre 30 anni in Olanda, Germania e Danimarca. A Zurigo, invece, Pro Infirmis aveva abbandonato il progetto, a causa di proteste da parte dei donatori.*

Come ricorda Maximiliano Ulivieri, web designer e fondatore di un comitato per la promozione della figura dell'assistente sessuale per persone disabili, in un'intervista su *youmedia.fanpage.it* (Assistente sessuale per disabili: anche in Italia se ne chiede l'istituzione), in Italia la difficoltà nell'accettare questa figura è data dal fatto che, non esistendo una regolamentazione della prostituzione (legalizzata invece nelle altre nazioni), è facilissimo non aver chiaro quali siano le differenze e di conseguenza confonderle. Oltre alla rapida immaginazione di una figura donna, al solo sibilo delle parole 'assistente sessuale', quando invece anche di donne con disabilità ne esistono e con il desiderio di avere un'esperienza sessuale. E non si può nemmeno trovare una scusa ricordando che, forse lo sappiamo solo grazie al film *The sessions* di Ben Lewin, uscito nelle sale italiane lo scorso 14 febbraio, o forse no, ma la prima Assistente sessuale è stata Cheryl Cohen-Greene. È una partner surrogata statunitense che nel 1986 incontra il giornalista e poeta Mark O'Brien e, come accade con le altre oltre 900 persone, propone d'intraprendere la terapia sessuale.

Cheryl tutt'oggi lavora in un team con uno psicoterapeuta; lei dice: *Curo inibizioni, disfunzioni erettili, eiaculazione precoce. O disabili, che non hanno una vita sessuale. Ho lavorato con autistici, spastici, gente con paralisi, con traumi fisici o psichici, come Bob, il mio secondo marito, che è reduce dal*

*Vietnam. Ho curato un uomo che era rimasto vergine fino a 70 anni... Nell'85 per cento dei casi il paziente guarisce, cioè riesce a costruirsi una vita sessuale serena.*<sup>54</sup>

L'altra faccia della discussione apertasi, anche se di scontri ce ne sono stati molteplici, in Italia è l'amore che smuove gli animi dei contrari all'istituzionalizzazione dell'assistente sessuale. Con amore si intende l'assenza nel 'pacchetto terapia' di un legame d'amore duraturo, di quell'affetto che non si chiama solo aiuto o compassione. C'è dunque chi dice: *Ma siamo pazzi sarebbe una sorta di prostituzione. I disabili hanno ben altri problemi e poi è contro ogni ragione e morale;* (commento di un lettore all'articolo uscito antecedentemente su *ViveurLovezone*) oppure chi come il giornalista Franco Bompreszi riflette così:

*In Italia, al momento, non mi risulta che esistano progetti analoghi a quello che sta per iniziare in Francia. In un periodo nel quale, oltretutto, è già difficile garantire i diritti essenziali e i servizi fondamentali per l'assistenza e l'autonomia delle persone con disabilità non autosufficienti, è evidente come questo aspetto rischi di rimanere ancora a lungo confinato nel dibattito culturale. Le questioni da affrontare, del resto, sono molte e complesse. Prima di tutto la preparazione professionale di operatori ed operatrici che non devono essere equiparabili al lavoro svolto da una prostituta. Le conseguenze, anche psicologiche, di un'esperienza che non nasca nel modo più opportuno e corretto possibile, potrebbero infatti essere difficilmente valutabili. C'è sicuramente una difficoltà concettuale a muoversi sul terreno di un diritto difficilmente esigibile, o riconducibile, in quanto tale, a un "obbligo" da parte della società e delle istituzioni, paragonabile – per capirsi – all'assistenza domiciliare o alle cure. Terzo tema che è da approfondire è il rapporto tra sessualità e affettività. Mentre è abbastanza evidente a chiunque che la sessualità non coincide con l'aspirazione all'amore, e alla relazione affettiva, è altrettanto vero che uno dei problemi più difficili da affrontare e risolvere per chiunque viva su di sé una disabilità impegnativa è quello delle modalità, delle opportunità, delle occasioni per riuscire a raggiungere un equilibrio affettivo, una relazione degna di questo nome, che non sia solamente amicizia o "compassione". L'esperimento francese potrebbe in qualche modo aiutare a ragionare senza eccessiva emotività, utilizzando le esperienze in atto in alcuni Paesi come terreni di sperimentazione e di messa a fuoco delle diverse problematiche. Se c'è un tema "invisibile", questo sicuramente lo è. E la verità in tasca credo che nessuno, onestamente, la possieda.*<sup>55</sup>

Sicuramente è un'attività che sta varcando i confini nazionali, tanto che già a settembre del 2012 si iniziava a parlare dei prossimi corsi di assistente sessuale, organizzati in quell'autunno a Basilea dalla Fachstelle Behinderung & Sexualität, dove arrivavano perfino richieste dalla Francia e dall'Italia. Questi corsi aprirono inoltre anche altre porte, per la prima volta infatti si trattava di corsi per gli operatori gay, per assistere i portatori di handicap con inclinazioni omosessuali. Il 26 gennaio 2013 nella Sala Orlando di Corso Venezia a Milano si tenne un convegno dal titolo "Bisogno di amare e di

---

<sup>54</sup> <http://www.lettofranoi.it/2013/03/cheryl-cohen-greene-sessioni-damore-helen-hunt/>

<sup>55</sup> Giornalista Franco Bompreszi, *Invisibili-Corriere della Sera*, 22 marzo 2013

essere amati”, durante il quale si susseguirono diversi specialisti sul tema della sessualità nelle persone con disabilità. Per comprendere meglio quali siano le storie di persone disabili intellettive che cercano di vivere la loro sessualità, si consiglia di vedere il documentario creato nel 2010 dal Professore di Pedagogia Speciale A. Lascioli (e R.Pezzetta, F.Tosini) con gli studenti universitari di Verona, dal titolo *Cinquanta di questi giorni. Per pensare la sessualità del disabile intellettivo*. Inoltre si riportano frasi tratte da articoli, libri e dal documentario *Sesso, amore e disabilità*:

*Quanti compagni con i quali ho lottato sono fuggiti. «Io ti amo, ma il tuo handicap mi impedisce di venire a letto con te». Resta la falsa amicizia basata sull'intellettualità. Sono stata educata per questo tipo di amore e l'ho vissuto spesso. Brigitte va a trovare in macchina un vecchio amico, un amico dell'epoca in cui non era handicappata. Il giorno del matrimonio di questo amico è seduta alla sua destra, simbolo dell'amore platonico. Tornando a casa si è uccisa. Quante volte mi hanno chiesto se potevo avere rapporti sessuali. Non sono che un oggetto asservito, e devo ancora sentirmi capace di mostrarmi, di camminare, di spogliarmi. Gli uomini non devono amare che il mio cervello, il mio sorriso, i miei pensieri. La mia esistenza si ferma qui. Il resto deve essere negato: è orribile. Solo*  
Soggetti asessuati 01/01/2001, hp-cdh

*Si dice che l'argomento « assistenza sessuale » potrebbe interessare anche le donne disabili, e altre persone di entrambi i sessi, come anziani e anziane non autosufficienti. Mi domando cosa significhi «potrebbe interessare», in questo caso: cioè nel caso di una pratica che in realtà le madri stesse dei disabili dicono di aver adottato per il loro figli maschi, ma che mai adotterebbero per delle figlie disabili, in quanto esse non hanno «quel tipo di bisogni. Rita gay e Michele di Bona, Eros e disabili, Riflessioni e testimonianze.*

*Con qualche imbarazzo Paolo, giovane studente, disse di aver accompagnato più di una volta un suo amico disabile a fare l'amore con una prostituta. Raccontò le difficoltà degli appostamenti, la paura e la vergogna di essere visto, ma anche la soddisfazione per il piacere procurato. Un assessore intervenuto subito dopo disse che, pur capendo Paolo e pur appoggiando le sue buone intenzioni, non sapeva come un amministratore comunale potesse intervenire su tale tema. Aggiunse che non conosceva nessuna realtà municipale che si fosse mossa per offrire servizi ai disabili rispetto alla sessualità e all'affettività. Michele di Bona, Eros e disabili*

*Questa mia amica ha fatto di tutto per affrontare il problema della sessualità del figlio e non ce l'ha fatta a trovare soluzioni fuori dall'ambito familiare. Pensi che , in conflitto con il marito, masturba il figlio diciottenne. Michele di bona, Eros e disabili*

*La sessualità per noi è un'ossessione. Siamo talmente soffocati dalla frustrazione che anche tra handicappati non abbiamo il coraggio di parlarne. È l'argomento tabù per eccellenza. Facciamo come se tutto andasse bene. E quando una delle compagne si sposa, che sogni per le altre, che gelosia! Come c'è riuscita, lei? La prima cosa che si chiede quando ci ritroviamo tra handicappati è: «Hai un ragazzo?», e: «Il tuo ragazzo è handicappato?». Dobbiamo gridarvi che abbiamo voglia di fare l'amore, che sappiamo fare l'amore, anche meno peggio di voi. Per voi noi siamo degli anormali. Ma sono il vostro amore e la vostra sessualità che sono ridicoli. Voi non conoscete nemmeno più il vostro corpo. Funzionate su schemi precostituiti. Sì, abbiamo voglia di fare l'amore e non di essere solo dei mostri. Dobbiamo gridarvelo. Voi ci rifiutate senza sapere, senza conoscere la nostra sessualità, senza conoscere la vostra. Voi ci date solo l'obolo del vostro affetto. Noi non lo vogliamo più. E non parlate di impotenza davanti agli handicappati. La vostra impotenza non è dovuta ad altro che alla vostra sessualità normalizzata dal sistema. Noi vogliamo vivere i nostri amori, la nostra sessualità, la nostra espressione. E dobbiamo avere il coraggio di dirvelo, anche se vi aggrediamo. Tratto da "Babette, handicappata cattiva" di E. Auerbacher, Dehoniane*

Tratti dal documentario *Sesso, amore e disabilità*:

Gabriele Viti da Cortona:

*Salute, forse lo studio, forse il lavoro. Però basta, non ci chiedete altro perché, che cavolo volete? Vi si dà lo studio, la salute e il lavoro e beh, volete anche il sesso?...credo che le persone cosiddette normali, anche loro se instaurano una relazione sentimentale con un disabile, devono fare una bella battaglia, sia con gli amici, con i genitori e con tutto il mondo più prossimo a loro. ...L'ultima storia che ho avuto..I genitori erano molto molto ostili, addirittura la mamma mi ha chiesto se sapevo fare l'amore. Questo da una parte mi fa sorridere dall'altro mi fa incazzare...*

Valentina da Chioggia:

*Hanno l'idea che tu voglia una storia seria, ma chi glielo ha detto? Posso anche avere solo voglia di divertirmi un po' e basta.*

Nino da Catania

*Ho attraversato tante fasi, tante fasi ho avuto, prima non avevo avuto esperienze e dunque on sapevo da dove cominciare. E sai magari c'era la proposta andiamo di andare a pagamento, e sai sempre un'alternativa è. Però magari io questa cosa non l'ho accettata perché mi è sempre sembrato molto sterile. Sicuramente la voglia c'è sempre stata, però non c'è stato il rifiuto o scoraggiamento, perché io le speranze non le perdo, né il chiodo fisso, di doverlo fare per forza o desiderare per forza quella cosa. Comunque la mia vita è andata avanti, innamorandomi anche..*

Franca da Bologna (madre di Davide)

*Gli sono venute a mancare le sue fonti di soddisfazione: il cavallo e la donna, la donna è perennemente la sua fonte di problemi.. questo problema lui lo vede proprio come finale di una vita, quello di avere una famiglia e dei bambini.. come i suoi fratelli.. Invece Davide non ha ancora trovato*

*una persona libera... Sì, per me è un problema. Il desiderio dell'affetto, della compagnia è importante. La compagnia nella vita, confrontarsi con un'altra persona, sapere di non essere soli è importante. ..Il sesso penso sia una cosa importante, però per lui è molto importante anche se una ragazza gli dice "Ciao Davide cosa hai fatto ieri?" Era arrivato, specialmente tramite internet, a stringere varie amicizie con ragazze, tramite chat o email e ad un certo punto le ragazze gli chiedono dei soldi e allora lui fa marcia indietro.. Molto moralismo si può fare quando il problema non sorge. Quando il problema sorge il moralismo bisogna che si faccia da parte, perché.. uno può vivere benissimo senza il sesso con delle mire più alte e più nobili, ma quando una persona deve vivere una vita molto semplice, molto.. penso che la sessualità sia molto importante.*

## 8. Conclusioni

L' intenzione principale è di aprire delle porte, non di dare delle risposte definitive o delle regole assistenziali specifiche, poiché se, per alcune forme di disabilità l'assistenza dell'ostetrica già nota è sufficiente, per altre si ritiene sia necessario approfondire alcuni fattori della disabilità in questione e creare un percorso assistenziale personalizzato in cooperazione con professionisti specializzati. Risulta chiaro come il lavoro in equipe sia sempre più utile in rapporto all'aumento della gravità della patologia affrontata. Questo sottolinea l'importanza del ruolo di accompagnamento della figura dell'ostetrica, quale professionista in grado di mettere in relazione la donna con gli specialisti a lei adatti.

Si fa riferimento ai colloqui congiunti come metodologia assistenziale già in uso nel percorso di diagnosi prenatale e di accoglienza delle donne straniere, che coinvolge i componenti dell'equipe in contemporanea e dunque li induce ad un confronto attivo. I colloqui congiunti sono un tentativo di superare la separatezza, tipica della nostra cultura occidentale, tra ciò che riguarda il corpo, il suo funzionamento biologico, e ciò che riguarda la sua mente, ossia il suo benessere psichico.

Questo tipo di assistenza mette in luce percorsi personali che indagano nell'intimo di ciascuna ostetrica, fino a mettere in discussione il diritto alla sessualità delle donne con disabilità. Si ritiene opportuno integrare la formazione con un approfondimento sulla sessualità e, nello specifico, sulla sessualità delle donne disabili fisico-motorie. L'affiancamento di un sessuologo nel team dei professionisti, permette la presa in carico globale di quella donna e della sua salute in modo olistico.

L'ostetrica fa tesoro dell'ars maieutica per valorizzare ciò che quella donna è e sa; arricchisce il suo bagaglio assistenziale, adotta nuove strategie operative (di mobilitazione, di relazione, di supporto emotivo), crea situazioni di confronto e fa tesoro delle esperienze già avvenute. L'evoluzione della midwifery, presenta oggi un'ostetrica considerata una disciplina autonoma nel mondo accademico italiano, con un proprio riconoscimento epistemologico, caratterizzato da uno specifico corpo dottrinale, quale sapere guida nella presa in carico della donna, della diade madre-bambino e della famiglia, nel processo assistenziale in ambito ostetrico-ginecologico e neonatale. Il nuovo background culturale, la formazione continua, la frequenza ai Master di 1° e 2° livello e la Laurea Magistrale delineano una figura dell'ostetrica diversa rispetto a quella del passato; descrivono una professionista impegnata ad approfondire e contribuire alla costante crescita della società, ad essere lei stessa a proporre prospettive innovative, detta alla 'Edith', può l'ostetrica di oggi ideare un' "ostetrica adattata".

## 9. Bibliografia

1. Matteo Schianchi. Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare. Carrocci Editore- Quality Paperbacks, 2012
2. Fabio Veglia. Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza. FrancoAngeli, 2003
3. Proposta di programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità;12/07/2013, Bologna
4. Convention on the rights of persons with disabilities; UN, 2006
5. Lucina, La rivista dell'ostetrica/o I/2011
6. Rita Gay, Michele Di Bona. Eros e disabili. Riflessioni e testimonianze. Ed. Ancora, 2007
7. Fonte Istat: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2004
8. Prof.ssa Lia Lombardi.C.I. La comunicazione. Sociologia 2012/2013
9. NICE – Antenatal Care - Routine care for the healthy pregnant woman - 2008
10. NICE – Planning place of birth- 2007
11. NICE – Intrapartum care – 2007
12. NICE – Induction of labour – 2008
13. Cdh, Bologna, Numero HP 81, Anno 2001
14. Aloni e collaboratori- Incidence of sexual dysfunction in TBI patients during the post-traumatic in-patient rehabilitation phase- Brain Injury, 1999,vol.13, n. 2
15. Aloni R., Katz S. – A review of the effect of traumatic brain injury on the human sexual response-Brain Injury, 1999, vol.13,n.4
16. Alexander M., Rosen R. – Spinal cord injuries and orgasm: a review- Journal of Sex and Marital Therapy, 2008
17. Erectile dysfunction after non nerve-sparing radical pelvic surgery. Therapeutical experience with Sildenafil and L-Arginine evaluated by Buckling-test. Mantovani F , Patelli E , Colombo F , Pozzoni F , Confalonieri S and Pisani E Minerva Urologica e Nefrologica, 2001, 53(3), 135

### Sitografia

18. [http://www.ostetrichemilano.it/legislazione\\_professionale.php](http://www.ostetrichemilano.it/legislazione_professionale.php)
19. Struggling for motherhood with an intellectual disability--a qualitative study of women's experiences in Sweden. Höglund B, Larsson M. Department of Women's and Children's Health, Uppsala University, 751 85 Uppsala, Sweden. [berit.hoglund@kbh.uu.se](mailto:berit.hoglund@kbh.uu.se)  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pros.lib.unimi.it/pubmed/22981380](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pros/lib.unimi.it/pubmed/22981380)
20. <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm.htm#recom18>
21. [http://europa.eu/legislation\\_summaries/glossary/eu\\_human\\_rights\\_convention\\_it.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/glossary/eu_human_rights_convention_it.htm)

22. [http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=12558](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=12558)
23. <http://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf>
24. <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11195-011-9249-x#page-1>
25. <http://www.disabilitaincifre.it/europa/lineeguida.asp#par2>
26. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24048013>
27. [http://www.stpauls.it/fa\\_oggi00/0699f\\_o/0699fo53.htm](http://www.stpauls.it/fa_oggi00/0699f_o/0699fo53.htm)
28. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.pros.lib.unimi.it/pubmed/22348747>
29. <http://www.aispa.it/sex-and-the-science/12-sexscience/sexscience/98-ginecologia-cosmetica>
30. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24040216>
31. <http://www.viveur.it/foggia/lovezone/?id=351>
32. <http://www.lettofranoi.it/2013/03/cheryl-cohen-greene-sessioni-damore-helen-hunt/>
33. <http://www.sciencedirect.com.pros.lib.unimi.it/science/article/pii/S1526952306003394>
34. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23999609>
35. <http://www.jrheum.org.pros.lib.unimi.it/content/40/10/1697.long>
36. [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_764\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_764_allegato.pdf)
37. <http://www.sciencedirect.com.pros.lib.unimi.it/science/article/pii/S0266613811001707>
38. [http://www.rcn.org.uk/\\_data/assets/pdf\\_file/0010/78733/003113.pdf](http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0010/78733/003113.pdf)
39. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.pros.lib.unimi.it/pubmed/22348747>
40. <http://publications.nice.org.uk/weight-management-before-during-and-after-pregnancy-ph27>
41. <http://www.uildm.org/gruppodonne/>
42. <http://www.sessoamoredisabilita.it/>
43. <http://www.accaparlante.it/>
44. <http://www.loveability.it/>
45. <http://www.uildm.org/gruppodonne/donne-e-disabilita/pelle-di-sirena/parlare-di-sessualita/>
46. <http://www.lelleri.it/sondaggio-disabili-lgb/>

## 10 Allegati

### 10.1 Questionari

Assistenza dell'ostetrica e sessualità: la voce delle donne con disabilità fisico-motoria

1. Et .....
2. Quale tipo di disabilit ?
  - o Prenatale
  - o Perinatale
  - o Postnatale
3. Indicare nello specifico quale:.....
4. Chi le ha parlato dei corretti stili di vita utili alla prevenzione (alimentazione, igiene,..)?
  - o Il medico di base
  - o Il ginecologo
  - o L'ostetrica
  - o La psicologa
  - o Compagna/o, Moglie/marito, partner
  - o Genitori
  - o Amici
  - o Altro..(giornali, riviste, internet)
  - o Nessuno
5. Ha mai affrontato il tema della sessualit ?                      S                       No
6. Se ha risposto si, il tema   collegato a quale di questi aspetti di vita?
  - o Relazioni ( di tipo amicale, amorosa, lavorativa)
  - o Relazioni di aiuto(care giver, assistenti personali, vicini di casa)
  - o Affettivit 
  - o Genitorialit (essere genitore, diventare genitore)
  - o Fisico
  - o Psicologo
7. Crede esistano delle disfunzioni sessuali legate al suo tipo di disabilit ?                      S                       No
8. Se s , da chi ne ha sentito parlare?
  - o Il medico di base
  - o Il ginecologo
  - o L'ostetrica
  - o La psicologa
  - o Compagna/o, Moglie/marito, partner
  - o Genitori
  - o Amici
  - o Altro..(giornali, riviste, internet)
  - o Nessuno
9. Quale tra questi supporti avrebbe voluto ricevere da questa persona?
  - o Informazioni tecniche
  - o Sostegno
  - o Ascolto senza giudizi
  - o Aiuto
  - o Un punto di riferimento continuo
10. Ha ricevuto informazioni sulle relazioni di coppia, sulla sessualit  e sulla contraccezione?  
S                       No

11. Se sì, da chi?
- Genitori
  - Educazione scolastica
  - Amici
  - Ostetrica
  - Ginecologo
  - Medico di base
  - Psicologa
  - Altro(giornali, riviste, internet,...)
12. Con chi preferirebbe parlare dei cambiamenti del suo corpo, di sessualità, di contraccezione, di prevenzione delle malattie sessualmente trasmissibili?
- Genitori
  - Educazione scolastica
  - Amici
  - Ostetrica
  - Ginecologo
  - Medico di base
  - Psicologa
  - Altro(giornali, riviste, internet,...)
  - Nessuno
13. Quale tra questi supporti avrebbe voluto ricevere da questa persona?
- Informazioni tecniche
  - Sostegno
  - Ascolto senza giudizi
  - Aiuto
  - Un punto di riferimento continuo
14. Fa uso di contraccettivi?                      Sì                      No
15. Se sì, quali o cosa?
- Preservativo
  - Pillola
  - Cerotto
  - Diaframma
  - Altro..( specificare)
16. Se no, perché?
- .....
- .....
17. Ha sentito parlare di diagnosi prenatale?                      Sì                      No
18. Chi gliene ha parlato ?
- Il medico di base
  - Il ginecologo
  - L'ostetrica
  - La psicologa
  - Compagna/o, Moglie/marito, partner
  - Genitori
  - Amici
  - Altro..(giornali, riviste, internet)

19. Ha mai sentito parlare di riabilitazione del pavimento pelvico?                      Sì                      No

20. Se sì, chi gliene ha parlato?

- Il medico di base
- Il ginecologo
- L'ostetrica
- La psicologa
- Compagna/o, Moglie/marito, partner
- Genitori
- Amici
- Altro..(giornali, riviste, internet)

21. Ha mai pensato alla gravidanza, al parto e al puerperio?                      Sì                      No

22. Se sì, con chi ha parlato?

- Il medico di base
- Il ginecologo
- L'ostetrica
- La psicologa
- Compagna/o, Moglie/marito, partner
- Genitori
- Amici
- Altro..(specificare)

23. Se volesse parlare con qualcuno di gravidanza, parto e puerperio, cosa vorrebbe trovare in questa persona?

- Informazioni tecniche
- Sostegno
- Ascolto senza giudizi
- Aiuto
- Un punto di riferimento continuo

24. Se ha avuto una gravidanza, chi le è stato di maggiore aiuto e sostegno in gravidanza e al parto?

- L'ostetrica
- Il ginecologo
- La psicologa
- Mio marito/compagno
- Le amiche
- Altro..(specificare)....

25. Se ha già pensato alla menopausa o se ci pensasse ora per la prima volta, a chi chiederebbe consigli?

- Al ginecologo
- All'ostetrica
- Alla psicologa
- Al mio compagno/marito
- Alle amiche
- Altro.. (specificare)....

26. Se ha già pensato alla prevenzione dell' osteoporosi e ad altri disturbi della post-menopausa o se ci pensasse ora per la prima volta, a chi chiederebbe consigli?

- Al ginecologo
- All'ostetrica
- Alla psicologa
- Al mio compagno/marito
- Alle amiche
- Altro...(specificare)..
- Nessuno

27. Che cosa vorrebbe trovare in questa persona con cui parlare?

- Informazioni tecniche
- Sostegno
- Ascolto senza giudizi
- Aiuto
- Un punto di riferimento continuo

28. Cosa significa essere donna?

.....  
.....  
.....  
.....

29. Sa chi è l'ostetrica e cosa fa?

.....  
.....  
.....  
.....

Questionario per le ostetriche:  
Assistenza dell'ostetrica e sessualità nelle donne con disabilità fisico-motoria

1. Età.....
2. Sesso:     M     F
3. Ha mai assistito una donna disabile fisico –motoria?
  - Sì
  - No
  - Non so
4. Se sì, quante pensa di averne assistite nella sua vita?
  - 1-2
  - >2
  - >5
  - >10
  - >20
5. Se pensa alla sua prima donna disabile fisico-motoria assistita o se pensasse di doverla assistere oggi, come reagirebbe? Perché?

6. Pensa che la sua assistenza verso quella donna sia stata diversa dal consueto o pensa potrebbe esserlo?
- Sì
  - No
  - Forse
7. Quali risorse/esperienze/conoscenze/abilità/competenze ha sentito di avere o di poter utilizzare in quel momento o quale pensa che potrebbe usare?
8. Pensa di aver avuto bisogno/di poter aver bisogno di approfondire o imparare qualche cosa per migliorare la qualità della sua assistenza con la donna disabile fisico-motoria?
- Sì
  - No
  - Forse
9. Se sì, quali o cosa? Se no, perché?
10. In base alla sua esperienza crede che sia necessario avere delle conoscenze/abilità/competenze/risorse/esperienze specifiche per assistere le donne disabili fisico-motorie?
- Sì
  - No
  - Forse
11. Se sì, quali o cosa? Se no, perché?
12. Cosa significa essere una donna disabile fisico-motoria secondo Lei? Cosa comporta nella vita di ogni giorno e nei rapporti coi servizi?

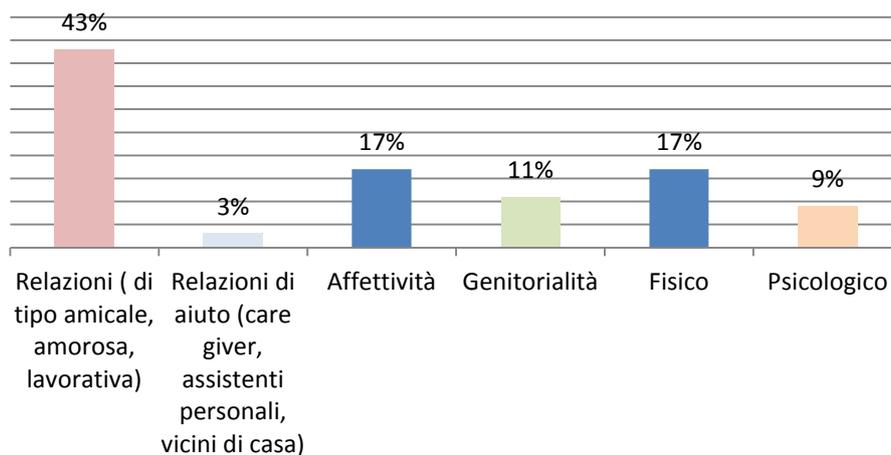
### 13. Cosa significa essere donna?

#### 10.2 Risultati: la voce delle donne disabili fisico-motorie

4. Medico di base	9	12%
Ginecologo	13	17%
Ostetrica	1	1%
Psicologa	1	1%
Compagna/o, Moglie/marito, partner	3	4%
Genitori	17	22%
Amici	13	17%
Altro..(giornali, riviste, internet)	11	14%
Nessuno	9	12%

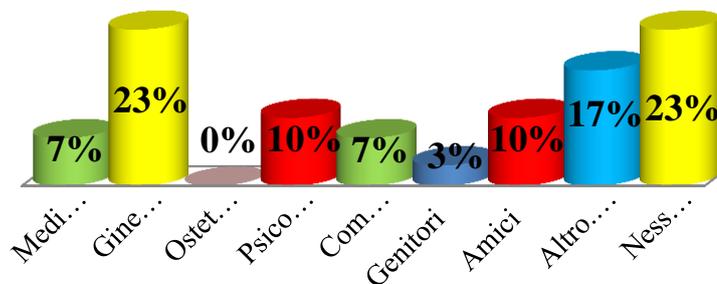
5. No 6%, Sì 96%.

6.

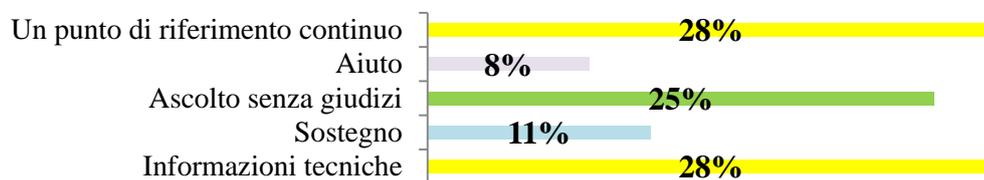


7. No 67% , Sì 33% .

8.

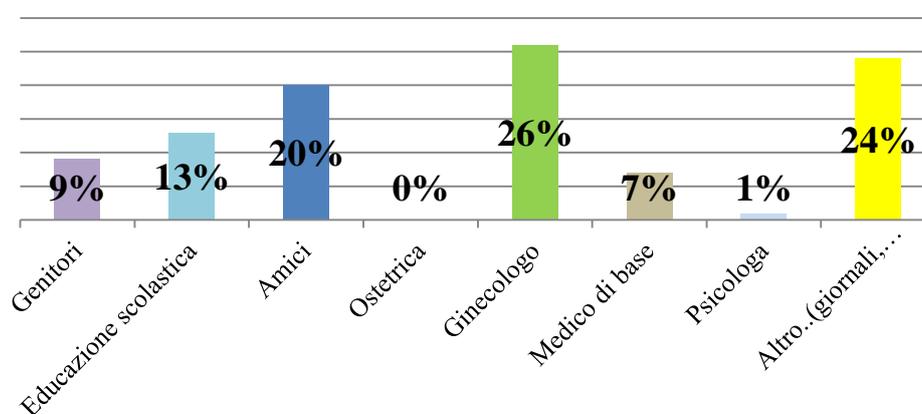


9.

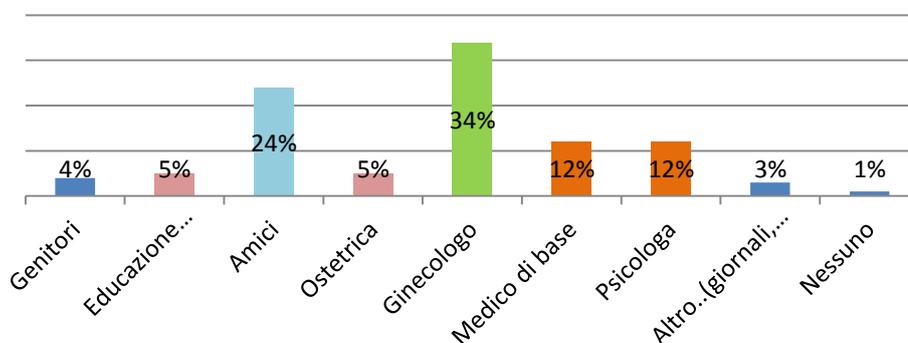


10. No 10%, Sì 90%

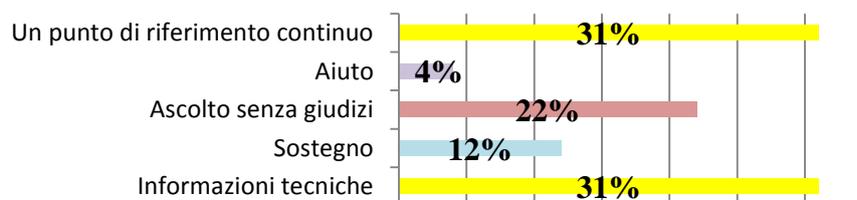
11.



12.



13.

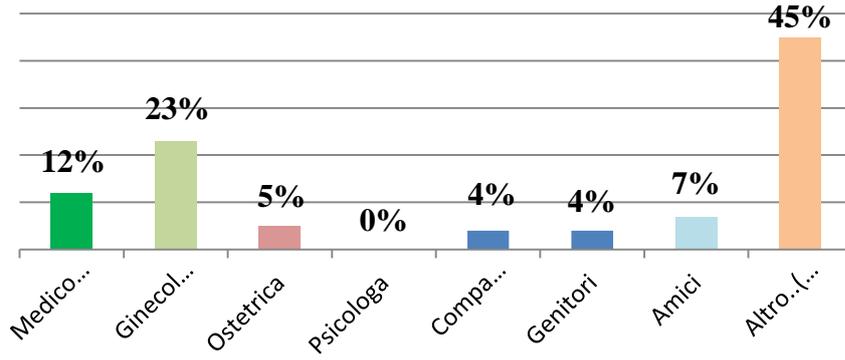


14. 52% Sì, 48% No

15. Preservativo 46%, pillola 42%, cerotto 8%, diaframma 0%, altro 4%.

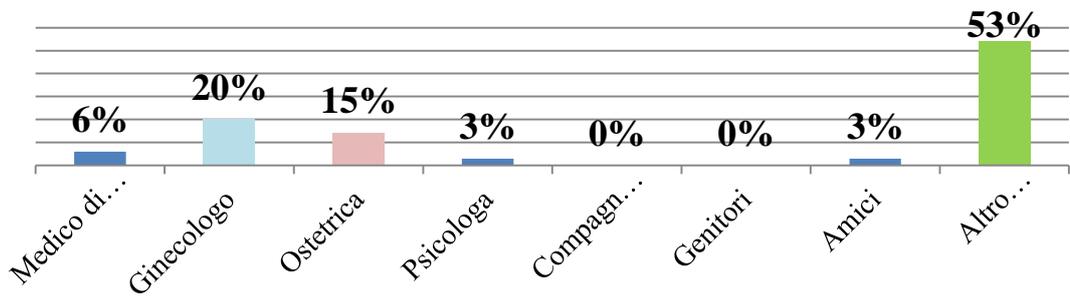
17. Sì 85%, No 15%.

18.



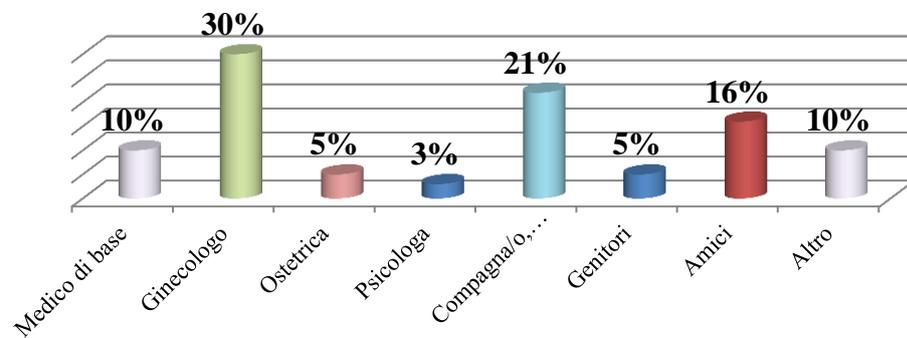
19. Sì 60%, No 40%.

20.

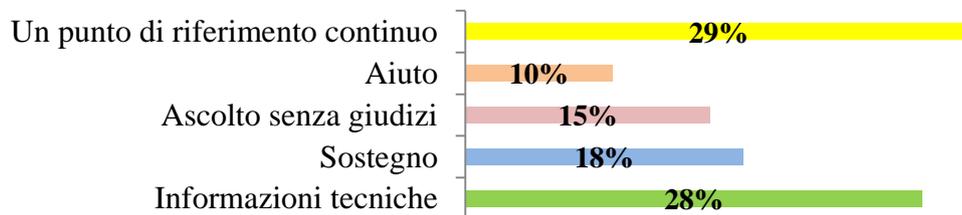


21. Sì 76%, No 24%.

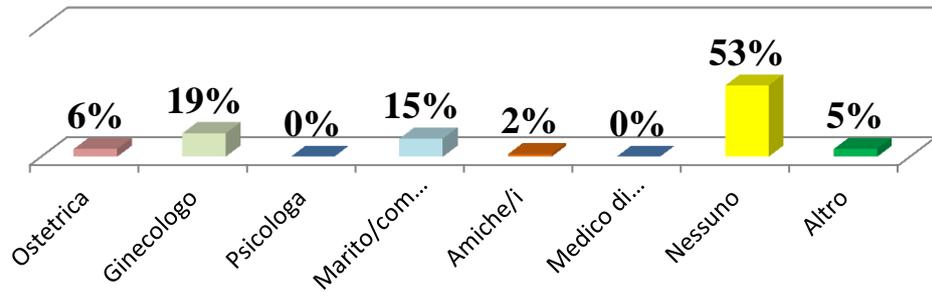
22.



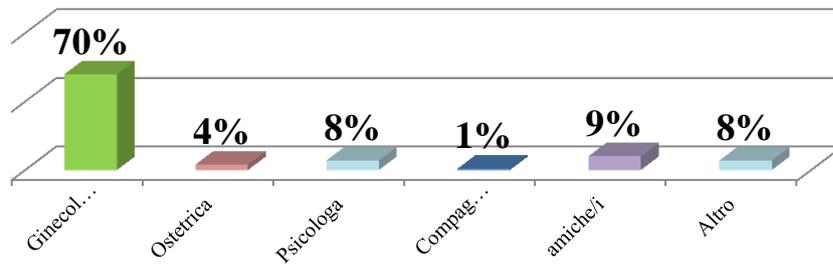
23.



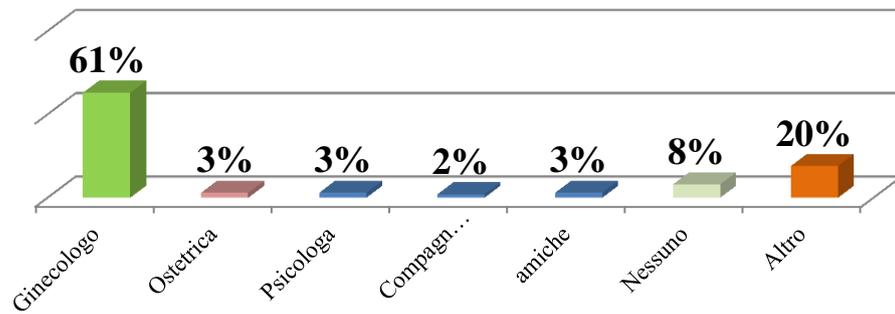
24.



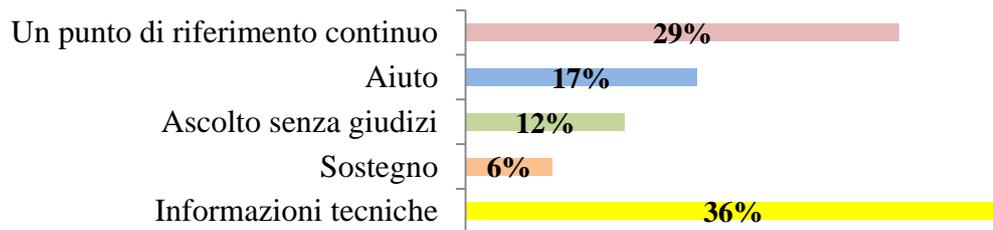
25.



26.



27.



### **10.3 Codice Deontologico e Profilo Professionale**

FEDERAZIONE NAZIONALE COLLEGI OSTETRICHE

CODICE DEONTOLOGICO DELL'OSTETRICA/O

Approvato dal Consiglio Nazionale nella seduta del 19 giugno 2010

#### **1. PREMESSA**

1.1. L'ostetrica/o è il professionista sanitario abilitato e responsabile dell'assistenza ostetrica, ginecologica e neonatale; la sua attività si fonda sulla libertà e l'indipendenza della professione.

1.2. L'ostetrica/o riconosce la centralità della donna, della coppia, del neonato, del bambino, della famiglia e della collettività ed attua interventi adeguati ai bisogni di salute, nell'esercizio delle funzioni di sua competenza per la prevenzione, cura, salvaguardia e recupero della salute individuale e collettiva.

1.3. L'assistenza garantita dall'ostetrica/o, si integra con le attività degli altri professionisti, attraverso interventi specifici di natura intellettuale e tecnico-scientifica, in ambito assistenziale, relazionale, educativo e gestionale, svolti con responsabilità, in autonomia e/o in collaborazione con altri professionisti sanitari.

1.4. Nell'esercizio dell'attività professionale l'ostetrica/o si attiene alle conoscenze scientifiche e agisce nel rispetto dei principi fondamentali della qualità dell'assistenza e delle disposizioni normative che regolano le funzioni di sua competenza, al fine di assicurare l'appropriatezza, l'equità e la sicurezza delle cure.

1.5. L'ostetrica/o, responsabile della formazione e dell'aggiornamento del proprio profilo professionale, promuove e realizza in autonomia e in collaborazione la ricerca di settore.

#### **2. PRINCIPI GENERALI**

2.1. L'ostetrica/o presta assistenza rispettando la dignità e la libertà della persona promuovendone la consapevolezza in funzione dei valori etici, religiosi e culturali, nonché, delle condizioni sociali nella esclusiva salvaguardia della salute degli assistiti.

2.2. Il comportamento dell'ostetrica/o si fonda sul rispetto dei diritti umani universali, dei principi di etica clinica e dei principi deontologici della professione.

2.3.

L'ostetrica/o riconosce il valore della ricerca. Si impegna nella promozione e nella realizzazione della ricerca, della sperimentazione clinica e assistenziale ponendo particolare attenzione a quella di genere nel rispetto dei diritti inderogabili della persona.

2.4. L'ostetrica/o cura con assiduità il proprio aggiornamento professionale scientifico e tecnico e contribuisce alle attività di formazione e aggiornamento delle/dei colleghe/i, degli altri professionisti sanitari e del personale di supporto.

2.5. L'ostetrica/o garantisce la formazione teorico-pratica dei futuri professionisti, in coerenza con gli obiettivi dei rispettivi progetti/percorsi formativi di base, post-base, continua e permanente.

2.6. L'ostetrica/o nell'agire professionale si impegna ad operare con prudenza, diligenza e perizia al fine di tutelare la salute degli assistiti.

2.7. L'ostetrica/o assume responsabilità sulla base delle competenze professionali acquisite anche avvalendosi dell'eventuale ed opportuna consulenza di altri professionisti, al fine di garantire le cure adeguate alla persona in relazione a specifici obiettivi di salute.

17

2.8. L'ostetrica/o risponde alla richiesta di bisogno di salute anche quando questa esuli dalla normale attività professionale. Nei casi di inderogabile urgenza si attiva tempestivamente e si adopera per assicurare una adeguata assistenza.

2.9. L'ostetrica/o salvaguarda in ogni circostanza la dignità e il decoro della professione e si astiene da pratiche di concorrenza sleale.

2.10. L'ostetrica/o rende nota alla collettività la propria attività professionale secondo le disposizioni legislative vigenti in materia e secondo le indicazioni del proprio Collegio.

2.11. L'ostetrica/o che viene a conoscenza di casi di abuso di professione o di favoreggiamento dello stesso, ne fa formale denuncia al Collegio e alle autorità competenti.

2.12. L'ostetrica/o rispetta il proprio codice deontologico anche nel contesto internazionale.

### **3. RAPPORTI CON LA PERSONA ASSISTITA**

3.1. L'ostetrica/o tutela la dignità e promuove la salute femminile in ogni età, individuando situazioni di fragilità, disagio, privazione e violenza, fornendo adeguato supporto e garantendo la segnalazione alle autorità preposte, per quanto di sua competenza.

3.2. L'ostetrica/o promuove e si impegna a garantire la continuità assistenziale accompagnando e prendendosi cura della donna, della coppia, del nascituro durante la gravidanza, il travaglio, il parto ed il puerperio, al fine di garantire una salute globale degli assistiti.

3.3. L'ostetrica/o si attiva per garantire un'assistenza scientificamente validata ed appropriata ai livelli di necessità. Si impegna nella tutela e nella sorveglianza dei processi fisiologici della sessualità, della fertilità e della salute riproduttiva della donna e della coppia.

3.4. L'ostetrica/o garantisce cure appropriate al neonato favorendo i processi fisiologici di adattamento alla vita post-natale.

3.5. Con il consenso della persona interessata, l'ostetrica promuove le tecniche di contenimento del dolore nella donna e nel neonato per quanto di sua competenza attraverso una scelta clinicamente ed eticamente appropriata.

3.6. L'ostetrica/o favorisce l'attaccamento precoce madre/padre e bambino, promuove l'allattamento al seno e supporta il ruolo genitoriale.

3.7. L'ostetrica/o favorisce una informazione corretta ed appropriata sulla donazione/raccolta di materiale biologico ai fini terapeutici e di ricerca, per mettere la donna/coppia nelle condizioni di poter fare una scelta consapevole.

3.8. L'ostetrica/o si impegna a promuovere la salute globale e riproduttiva della persona fornendo un'informazione corretta, appropriata e personalizzata rispetto agli stili di vita.

3.9. L'ostetrica/o nel rispetto dei programmi di salute multidisciplinari, integra le attività di sua competenza a quelle degli altri professionisti e si impegna a fornire informazioni complete e corrette

sui programmi di prevenzione, assistenza/cura, riabilitazione e palliazione, utilizzando metodologie di comunicazione efficaci e favorevoli i processi di comprensione della persona.

18

3.10. L'ostetrica/o, al di fuori dei casi di emergenza-urgenza, prima di intraprendere sulla persona qualsiasi atto professionale, garantisce l'adeguata informazione al fine di ottenere il consenso informato, sulla base di una vera e propria alleanza terapeutica con la persona.

3.11. L'ostetrica/o prende parte alla pianificazione dei percorsi diagnostico-terapeutici dell'area ostetricoginecologica e neonatale ed attua i relativi programmi di prevenzione, assistenza/cura e riabilitazione.

3.12. L'ostetrica/o si impegna nel processo di miglioramento continuo dell'assistenza anche attraverso la valutazione del proprio operato e dei risultati delle cure/interventi erogati nei contesti nei quali opera.

3.13. L'ostetrica/o, sulla base delle competenze acquisite in ambito ginecologico, orienta il proprio operato a favore della continuità e della qualità dell'assistenza; partecipa alle procedure diagnostico-terapeutiche e sostiene in modo attivo il percorso di salute della donna.

3.14. L'ostetrica/o orienta la sua azione e la sua assistenza individuando e attivando le risorse e le competenze della donna in tutte le sue fasi vitali al fine di favorire e valorizzare la sua partecipazione attiva ai programmi diagnostici e terapeutici.

3.15. L'ostetrica/o per la tutela e l'attuazione del diritto alla procreazione cosciente e responsabile, presta ed assicura con ogni mezzo a sua disposizione, sostegno ed informazioni sui temi della sessualità, della riproduzione e della contraccezione.

3.16. L'ostetrica/o di fronte ad una richiesta di intervento in conflitto con i principi etici della professione e con i valori personali, si avvale della obiezione di coscienza quando prevista dalla legge e si avvale della clausola di coscienza negli altri casi, garantendo le prestazioni inderogabili per la tutela della incolumità e della vita di tutti i soggetti coinvolti.

3.17. L'ostetrica/o mantiene il segreto di quanto viene a conoscenza nello svolgimento dell'attività professionale, e sulle prestazioni assistenziali effettuate e garantisce la riservatezza del trattamento dei dati personali e della relativa documentazione, salvo il caso di obbligo giuridico o pericolo di vita della persona.

3.18. L'ostetrica/o assicura il rispetto del diritto della madre a conservare l'anonimato riguardo al concepito e al parto, salvo quanto previsto da specifiche normative.

3.19. L'ostetrica/o che presta attività libero professionale informa l'assistita sul suo onorario concordandone preventivamente l'ammontare e garantendo l'adeguatezza e professionalità del suo compenso rispetto all'opera prestata.

#### **4. RAPPORTI CON COLLEGHE/I E ALTRI PROFESSIONISTI E OPERATORI SANITARI**

4.1. L'ostetrica/o collabora con altri professionisti della salute di cui riconosce lo specifico apporto, integrandosi nel lavoro di équipe.

4.2. Il rapporto tra colleghe/i ed altri professionisti ed operatori sanitari si ispira a principi di reciproco rispetto e collaborazione nell'esercizio professionale indipendentemente dai ruoli ricoperti.

4.3. L'ostetrica/o si impegna a tutelare la dignità personale e professionale per sé e per tutte/i le/i colleghe/i, si astiene da comportamenti lesivi dell'onore e reputazione.

## **5. RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI SANITARIE E CON IL COLLEGIO**

19

5.1. Nell'esercizio della professione, l'ostetrica/o, contribuisce con il suo impegno ad assicurare l'efficienza del servizio ed un corretto impiego delle risorse nel rispetto dei principi etici di solidarietà e di sussidiarietà.

5.2. L'ostetrica/o, per quanto di sua competenza, segnala agli organi istituzionalmente preposti, le carenze e le disfunzioni delle strutture e dei servizi in cui opera, impegnandosi in modo propositivo a favorire il miglioramento dei contesti organizzativi e strutturali.

5.3. L'ostetrica/o respinge qualunque tentativo di imposizione di comportamenti non conformi ai principi e ai doveri deontologici, dandone immediata notizia al Collegio professionale.

5.4. L'ostetrica evita ogni conflitto di interesse economico e non, che si può manifestare nei rapporti individuali, nella prescrizione, nei rapporti con enti, organizzazioni, istituzioni ed industrie.

5.5. L'ostetrica/o, nell'ambito della programmazione sanitaria, collabora ad iniziative di interesse collettivo e fornisce alle autorità sanitarie nazionali ed internazionali nonché ai comitati etici, il proprio specifico contributo.

5.6. L'ostetrica/o, nell'ambito delle attività di rappresentanza professionale a livello locale, nazionale ed internazionale, contribuisce alla realizzazione di programmi di salute della donna, in ambito sessualeriproduttivo e dell'età evolutiva.

5.7. I dirigenti degli Organismi Istituzionali di rappresentanza della professione locale e nazionale, mantengono tra loro un costante e fattivo rapporto di collaborazione, al fine di garantire lo sviluppo professionale per la tutela del cittadino e della collettività.

5.8. L'ostetrica/o riconosce, rispetta e valorizza gli organi di rappresentanza professionale, favorendo la democratica e attiva gestione di tali organismi.

5.9. L'ostetrica/o è tenuta/o a comunicare al Collegio di appartenenza l'iscrizione ad eventuali società ed ogni accordo/contratto privato diretto allo svolgimento dell'attività professionale.

## **6. DISPOSIZIONI CONCLUSIVE**

6.1. Il presente codice contiene principi etici di orientamento e guida all'esercizio della professione di ostetrica/o, e la loro inosservanza è sanzionata dal Collegio professionale.

6.2. L'Ostetrica/o, nel rispetto della normativa vigente, è iscritta al Collegio Provinciale o interprovinciale di riferimento e partecipa attivamente al conseguimento degli obiettivi professionali ed istituzionali.

6.3. I Collegi professionali si rendono garanti della qualificazione dei professionisti, dell'acquisizione, dello sviluppo e del mantenimento delle loro competenze, per la promozione e la tutela della salute di genere, riproduttiva e dell'età evolutiva.

6.4. E' compito dei Collegi Provinciali ed Interprovinciali promuovere, trasmettere e fare osservare a ciascuna/o iscritta/o il presente Codice, ed i principi e i valori che lo ispirano.

Decreto Ministeriale 14 settembre 1994, n° 740

Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'Ostetrica/o

(Gazzetta Ufficiale del 9 gennaio 1995, n° 6)

Il Ministro della Sanità

Visto l'articolo n° 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n° 502, recante: "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo n° 1 della legge 23 ottobre 1992, n° 421", nel testo modificato dal decreto legislativo 7 dicembre 1993, n° 517;

Ritenuto che, in ottemperanza alle precitate disposizioni, spetta al Ministro della sanità di individuare con proprio decreto le figure professionali da formare ed i relativi profili, relativamente alle aree del personale sanitario infermieristico, tecnico e della riabilitazione;

Ritenuto di individuare con singoli provvedimenti le figure professionali;

Ritenuto di individuare la figura dell'ostetrica/o;

Visto il parere del Consiglio superiore di sanità, espresso nella seduta del 22 aprile 1994;

Udito il parere del Consiglio di Stato espresso nell'adunanza generale del 4 luglio 1994;

Vista la nota, in data 13 settembre 1994, con cui lo schema di regolamento è stato trasmesso, ai sensi dell'articolo n° 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n° 400, al Presidente del Consiglio dei Ministri;

adotta il seguente regolamento:

Articolo n° 1

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

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

- a) ad interventi di educazione sanitaria e sessuale sia nell'ambito della famiglia che nella comunità;
- b) alla preparazione psicoprofilattica al parto;
- c) alla preparazione e all'assistenza ad interventi ginecologici;
- d) alla prevenzione e all'accertamento dei tumori della sfera genitale femminile;
- e) ai programmi di assistenza materna e neonatale.

L'ostetrica/o, nel rispetto dell'etica professionale, gestisce, come membro dell'equipe sanitaria, l'intervento assistenziale di propria competenza.

L'ostetrica/o contribuisce alla formazione del personale di supporto e concorre direttamente all'aggiornamento relativo al proprio profilo professionale e alla ricerca.

L'ostetrica/o è in grado di individuare situazioni potenzialmente patologiche che richiedono intervento medico e di praticare, ove occorra, le relative misure di particolare emergenza.

L'ostetrica/o svolge la sua attività in strutture sanitarie, pubbliche o private, in regime di dipendenza o libero-professionale.

Articolo n° 2

Con decreto del Ministero della Sanità è disciplinata la formazione complementare in relazione a specifiche esigenze del Servizio sanitario nazionale.

Articolo n° 3

Il diploma universitario di ostetrica/o, conseguito ai sensi dell'articolo n° 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n° 502, e successive modificazioni, abilita all'esercizio della professione, previa iscrizione al relativo albo professionale.

Articolo n° 4

Con decreto del Ministro della sanità di concerto con il Ministro dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica sono individuati i diplomi e gli attestati, conseguiti in base al precedente ordinamento, che sono equipollenti al diploma universitario di cui all'articolo n° 3 ai fini dell'esercizio della relativa attività professionale e dell'accesso ai pubblici uffici. Il presente decreto, munito del sigillo dello Stato, sarà inserito nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e di farlo osservare.

Roma, 14 settembre 1994

Il Ministro: Costa

Visto, il Guardasigilli: Biondi

Registrato alla Corte dei Conti il 24 dicembre 1994

Registro n° 1 Sanità, foglio n° 358

## **Ringraziamenti**

Grazie a:

Dott.ssa Paola Vialetto,

per avermi dato fiducia e la possibilità di realizzare questa tesi;

Ost. Mirella Di Martino,

per aver condiviso con me gli ideali ostetrici e sostenuta;

Maria Grazia Mitillo,

per avermi accolta con dolcezza, avermi presa per mano, per avermi accompagnata nella scoperta di questo mondo, per avermi messo in contatto con le psicologhe del centro in cui opera;

le psicologhe Marcella, Paola, Roberta,

per la disponibilità e l'aiuto concreto;

Valeria Alpi, per le sue preziose monografie e per il documentario realizzato insieme a Adriano Silanus, Priscilla Berardi, Raffaele Lelleri e Jonathan Mastellari "Sesso, amore e disabilità";

le maestre ostetriche,

per avermi permesso di elaborare questa tesi, per aver pazientemente seguito la mia "gestazione di ostetrica";

Benni e Luca, mamma e papà,

per avermi innanzitutto sopportata e supportata in questi anni di crescita professionale e personale;

amiche Chiara e Marianna,

Chiara per esser stata la mia regista, correttrice di bozze e con Marianna per essere state le mie prime sostenitrici;

Mariluz, Marta, Ane, Erika, Michela e Francesca,

per l'amicizia e il continuo sostegno;

tutte le compagne di corso,

per questi tre anni preziosi, di risa e gioia, oltre che di formazione insieme.