



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DELL'INSUBRIA**

SCUOLA DI MEDICINA

SCUOLA DI MEDICINA

Corso di Laurea in Ostetricia

APPROCCIO OSTETRICO ALLA SALUTE SESSUALE E RIPRODUTTIVA DELLA DONNA DISABILE

Relatore:

Prof. Maurizio Serati

Tesi di Laurea di:

Isabella Coppola

Matricola n. 722141

Anno Accademico 2015/2016

SCUOLA DI MEDICINA

INDICE

1. INTRODUZIONE

1.1	Premessa	4
1.2	Disabilità: definizione e classificazione	6
1.3	La disabilità nel mondo	10
1.4	La disabilità in Italia tra numeri e legislazione	16
1.5	Essere donna e madre disabile	
1.5.1	Salute sessuale e riproduttiva	23
1.5.2	Diritto alla genitorialità	37
1.5.3	Accessibilità dei servizi ostetrici e ginecologici	43

2. LO STUDIO

2.1.	Obiettivi	47
2.2.	Materiali e metodi	47
2.2.1.	Raccolta dati	47
2.2.2.	Analisi statistica	49
2.3.	Risultati	50
2.4	Discussione	66

3. CONCLUSIONI	69
4. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	70
Allegati	74

1. INTRODUZIONE

1.1 Premessa

‘Jenny è una bambina...Un’adorabile bambina. I suoi occhi sono nocciola, i suoi capelli un po’ più scuri. Se i capelli le cadono sugli occhi, li scosta. Ma la mano non va dritta alla fronte. Prima si curva come un fiore al primo schiudersi dei petali. Poi scosta i capelli dagli occhi. Jenny è diversa. Diversa? Sì, diversa da quasi tutte le altre. Ma chi ha detto che tutte le persone debbano essere uguali? Pensare, agire, apparire uguali? Per me, Jenny è come una rosa blu. [...] Un giardiniere sarebbe felice di avere una rosa blu. La gente verrebbe di lontano per vederla. Sarebbe rara, diversa, bella. Anche Jenny è diversa. Ecco perché in qualche modo è come una rosa blu. [...] Ma le rose blu sono così rare che ne sappiamo poco, troppo poco. Sappiamo solo che hanno bisogno d’essere curate di più. Di essere amate di più.’ (Gerda Klein)

I primi riferimenti storici alla disabilità risalgono alla preistoria, epoca in cui nelle incisioni rupestri venivano rappresentati, accanto a soggetti normodotati, anche uomini mutilati. Più di 3500 anni fa il Codice di Hammurabi, una delle più antiche raccolte di leggi, distingueva tra disabili “buoni” e disabili “cattivi”: i primi erano coloro che possedevano delle menomazioni senza averne colpa e che avevano, quindi, diritto di essere rispettati e aiutati da chi era più forte di loro; i secondi erano, invece, coloro le cui menomazioni erano dovute a punizioni fisiche inflitte per aver commesso un reato e che pertanto meritavano di essere guardati con disprezzo da chi li circondava. Anche nella Bibbia, in particolare nel Nuovo Testamento, si narra della guarigione di uomini disabili come il cieco di Gerico e il paralitico di Cafarnao da parte di Gesù.¹ Si potrebbero fare centinaia di esempi perché l’uomo, specialmente attraverso l’arte, ha sempre rappresentato la propria vita, della quale fa parte anche la disabilità. Non è così scontato, però, che tutti prendano coscienza della sua esistenza e, soprattutto, che la accettino. Per questa ragione molti disabili hanno subito e subiscono da secoli discriminazioni e violenze: sono stati emarginati, considerati fenomeni da baraccone,

addirittura sterminati durante la Seconda Guerra Mondiale. Tuttavia, nonostante la storia insegni che la disabilità è vecchia come l'uomo e che di azioni riprovevoli ne sono state compiute tante, nel 2016 per molte persone la disabilità resta ancora un tabù. Rimane motivo di discriminazione, di vergogna, come se essere diversi debba essere necessariamente qualcosa di negativo. In molti casi la si evita, non se ne parla perché confrontarsi con essa significherebbe mettersi in discussione, cosa che spesso spaventa.

Ho deciso di esplorare il mondo della salute sessuale e riproduttiva della donna disabile da un punto di vista ostetrico perché, se di per sé la disabilità rappresenta un tabù, i binomi sessualità-disabilità e genitorialità-disabilità sono spesso considerati ossimori. L'ostetrica è, per eccellenza, il professionista sanitario che si prende cura della salute della donna e per questo deve essere in grado di occuparsi anche di quella delle donne disabili, in équipe con altri professionisti quando necessario. Nel profilo professionale, individuato attraverso il DM 14 settembre 1994, n. 740, si afferma infatti che "l'ostetrica/o, nel rispetto dell'etica professionale, gestisce, come membro dell'equipe sanitaria, l'intervento assistenziale di propria competenza."

Secondo il Codice Deontologico, inoltre, "l'ostetrica/o sostiene la salute globale nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e si impegna alla cooperazione per contrastare le disuguaglianze nell'accesso alle cure e promuovere la salute riproduttiva e di genere, nel mondo" (art. 2.13) e ancora: "l'ostetrica/o tutela la dignità e promuove la salute femminile in ogni età, individuando situazioni di fragilità, disagio, privazione e violenza [...]" (art. 3.1). Spetta quindi anche alle ostetriche contribuire all'eliminazione di tutte quelle barriere, architettoniche e non, che caratterizzano la vita delle donne disabili, permettendo la loro piena realizzazione e garantendo un'assistenza adeguata e competente nel corso di tutta la vita.

1.2 Disabilità: definizione e classificazione

Prima di cominciare a parlare di disabilità è doveroso fare delle precisazioni sul significato di termini che comunemente vengono usati come se fossero sinonimi ma che, in realtà, non lo sono.

A questo proposito, nel 1980 l'OMS ha proposto una sequenza di definizioni che vanno dalla menomazione all'handicap: la *menomazione* è intesa come perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica; *disabilità* è una qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano e, infine, l'*handicap* è la condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali.² Queste definizioni compaiono per la prima volta nell'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). Nell'ICIDH le disabilità vengono classificate in nove macrocategorie:

1. Disabilità comportamentali
2. Disabilità comunicative
3. Disabilità nella cura della propria persona
4. Disabilità locomotorie
5. Disabilità dovute all'assetto corporeo
6. Disabilità nella destrezza
7. Disabilità situazionali
8. Disabilità in attitudini particolari
9. Altre disabilità

Date le difficoltà nell'associare persone con disabilità a una determinata categoria, l'ICIDH ha subito un processo di revisione che ha fatto sì che tale classificazione venisse sostituita da

quella proposta nell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), il cui testo è stato approvato nella 54° Assemblea Mondiale della Sanità (WHA) tenutasi il 22 maggio 2001.³

A differenza dell'ICIDH, nell'ICF non si fa riferimento a un particolare disturbo, sia esso strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo a uno stato di salute, intesa come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non come semplice assenza di malattia.⁴ Lo scopo generale della classificazione è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati. Essa definisce le componenti della salute e alcune componenti a essa correlate (come l'istruzione e il lavoro). I domini contenuti nell'ICF possono, perciò, essere visti come domini della salute e domini a essa correlati. Questi domini sono descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale in due elenchi principali: *Funzioni e Strutture Corporee* e *Attività e Partecipazione*. Non esiste più, quindi, la distinzione tra menomazione, disabilità e handicap, ma abbiamo da un lato il funzionamento che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione e dall'altro la disabilità, che racchiude in sé menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione. Proprio per questo motivo, essa non riguarda solo le persone con disabilità ma è una classificazione universale.

Poiché l'ICF non è una classificazione delle condizioni di salute in quanto tali, se ne raccomanda l'uso complementare con l'ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*), un'altra classificazione internazionale dell'OMS che raccoglie oltre 2000 patologie di ogni genere.⁵

L'ICF può essere suddivisa in due parti, ognuna composta da due componenti:

2. Parte 1. Funzionamento e Disabilità
 - (a) Funzioni e Strutture Corporee
 - (b) Attività e Partecipazione

3. Parte 2. Fattori Contestuali

(a) Fattori Ambientali

(b) Fattori Personali

- Ciascuna componente può essere espressa in termini sia positivi che negativi (es. se si prende in considerazione una struttura corporea, se ne può valutare da un lato l'integrità e dall'altro la menomazione);
- Ciascuna componente consiste di vari domini e, all'interno di ciascun dominio, di categorie, che sono le unità di classificazione. Gli stati di salute e gli stati a essa correlati di un individuo possono essere registrati selezionando il codice o i codici di categoria appropriati e aggiungendovi i qualificatori, che sono dei codici numerici che specificano l'estensione o la gravità del funzionamento o della disabilità in quella categoria, o il grado in cui un fattore ambientale rappresenta un facilitatore o una barriera.

Per quanto riguarda invece l'approccio alla disabilità e al funzionamento, quello utilizzato nell'ICF è di tipo biopsicosociale, caratterizzato, cioè, dall'unione del modello medico e del modello sociale.

Il primo vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. La gestione della disabilità mira alla loro cura oppure all'adattamento a esse da parte dell'individuo e a un cambiamento comportamentale. L'assistenza medica è vista come la questione prioritaria, e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria.

Il modello sociale, invece, vede la questione principalmente come un problema creato dalla società e in primo luogo nei termini di una piena integrazione degli individui nella società. La disabilità non è la caratteristica di un individuo, ma piuttosto una complessa interazione di

condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società nel suo complesso implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale. La questione riguarda gli atteggiamenti e le ideologie e richiede cambiamenti sociali, questione che a livello politico diventa un problema di diritti umani.⁶

1.3 La disabilità nel mondo

Circa il 15% della popolazione mondiale è disabile,⁷ tant'è che si è arrivati a parlare dei disabili come della terza nazione nel mondo: tutti insieme, infatti, costituirebbero una nazione che per popolazione verrebbe dopo Cina e India.⁸

Questa percentuale è in continuo aumento a causa dell'invecchiamento della popolazione e dell'aumento globale delle malattie croniche, ma non solo. Esistono, infatti, disabilità che derivano dall'impossibilità di ricevere cure adeguate, altre che insorgono a seguito di guerre, incidenti stradali e catastrofi naturali, altre ancora che derivano da un'alimentazione scorretta, dall'uso di sostanze stupefacenti e dall'eccessivo consumo di alcol. Ciò significa che sempre più persone lottano ogni giorno per vedere riconosciuti diritti che spesso vengono dati per scontati.

Le principali problematiche correlate alla disabilità sono, infatti, la discriminazione, la mancata assistenza sanitaria e di riabilitazione e le barriere architettoniche. Le conseguenze di queste difficoltà consistono in una salute generalmente più precaria rispetto alla media, scarse possibilità formative e professionali, povertà e un livello d'istruzione minore per le difficoltà di accesso agli studi superiori. Inoltre, i paesi in via di sviluppo hanno una percentuale più alta di cittadini disabili rispetto ai paesi con più risorse economiche (vedi tabella).⁷

Table 2.2. Estimated prevalence of moderate and severe disability, by region, sex, and age, Global Burden of Disease estimates for 2004

Sex/age group	Percent							
	World	High-income countries	Low-income and middle-income countries, WHO region					
			African	Americas	South-East Asia	European	Eastern Mediterranean	Western Pacific
Severe disability								
Males								
0-14 years	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5
15-59 years	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4
≥ 60 years	9.8	7.9	15.7	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8
Females								
0-14 years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5
15-59 years	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3
All people								
0-14 years	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5
15-59 years	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4
≥ 60 years	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0
≥ 15 years	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4
All ages	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7
Moderate and severe disability								
Males								
0-14 years	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4
15-59 years	14.2	12.3	16.4	14.3	14.8	14.9	13.7	14.0
≥ 60 years	45.9	36.1	52.1	45.1	57.5	41.9	53.1	46.4
Females								
0-14 years	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2
15-59 years	15.7	12.6	21.6	14.9	18.0	13.7	17.3	13.3
≥ 60 years	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0
All people								
0-14 years	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3
15-59 years	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7
≥ 60 years	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7
≥ 15 years	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1
All ages	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0

Note: High-income countries are those with a 2004 gross national income (GNI) per capita of US\$ 10 066 or more in 2004, as estimated by the World Bank. Low-income and middle-income countries are grouped according to WHO region and are those with a 2004 GNI per capita of less than US\$ 10 066 in 2004, as estimated by the World Bank. Severe disability comprises classes VI and VII, moderate and severe disability, classes III and above. Source (36).

Fonte: WHO, World Bank. *World Report on Disability*. (2011), Geneve, Switzerland. Pag. 30

Fin dalla metà del secolo scorso le principali organizzazioni internazionali si sono mobilitate per garantire la tutela dei diritti delle persone disabili.

Il trattato internazionale al quale si rifanno tutti i documenti elaborati successivamente è la “Dichiarazione Universale dei Diritti Umani”, approvata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948. Fino ad allora, nella storia dell’umanità non era mai stato elaborato un documento che prendesse in considerazione tutti gli esseri umani senza discriminazione alcuna. Nella Dichiarazione si afferma, infatti, che “tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti” (art. 1) e che “a ogni individuo spettano tutti i diritti e tutte le libertà

enunciati nella presente Dichiarazione senza distinzione alcuna, per ragioni di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o di altro genere, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di altra condizione” (art. 2). Successivamente, è stata approvata nel 1971 la “*Dichiarazione sui diritti delle persone con ritardo mentale*”, seguita dalla “*Dichiarazione dei diritti dei disabili motori e sensoriali*” del 1975 e dalla “*Dichiarazione dei diritti dei disabili visivi e uditivi*” del 1979. Sempre nel 1979 l’Assemblea Generale dell’ONU ha approvato la “*Convenzione sull’eliminazione di ogni forma di discriminazione della donna*” (CEDAW), un trattato internazionale entrato in vigore nel 1981 che sancisce l’uguaglianza tra uomo e donna e sottolinea i diritti di quest’ultima affermando che “gli Stati parte condannano la discriminazione nei confronti della donna in ogni sua forma, convengono di perseguire con ogni mezzo appropriato e senza indugio, una politica tendente ad eliminare la discriminazione nei confronti della donna” (art. 2). La Convenzione affronta direttamente anche il tema dell’assistenza ostetrica affermando che “gli Stati parte forniranno alle donne, durante la gravidanza, al momento del parto e dopo il parto, i servizi appropriati e, se necessario, gratuiti, ed una alimentazione adeguata sia durante la gravidanza che durante l’allattamento” (art. 12, comma 2).

Il 20 dicembre 1993 l’Assemblea Generale dell’ONU ha approvato le “*Regole Standard per l’Uguaglianza di Opportunità delle Persone Disabili*”, documento costituito da una serie di direttive di cambiamento sociale per realizzare l’uguaglianza di opportunità in tutti gli ambiti sociali, ovvero l’istruzione, il lavoro, l’accesso all’informazione e comunicazione, la riabilitazione, la vita familiare, la sessualità e la partecipazione alle attività culturali, religiose, sportive. Si tratta però di uno strumento dall’efficacia limitata, poiché non vincolante dal punto di vista giuridico e quindi inadeguato a tutelare i diritti su base legale.

Il 22 febbraio 1997 il Gruppo di lavoro in tema di donne con disabilità del Forum Europeo sulle Disabilità (EDF) adotta il “*Manifesto delle donne disabili in Europa*”, un documento che

affronta l'argomento della disabilità dal punto di vista del genere femminile. Si tratta di un testo molto importante per due motivi: in primo luogo perché permette alle donne disabili di prendere coscienza dei propri diritti e delle proprie responsabilità, in secondo luogo perché a partire dalla sua elaborazione l'attenzione dei Paesi europei sul fenomeno della disabilità al femminile ha iniziato a crescere sensibilmente.

Sempre a livello europeo, la "*Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea*", proclamata a Nizza nel dicembre 2000 e modificata nel 2007, sancisce che "è vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata in particolare sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza a una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o l'orientamento sessuale" (art. 21).

Nel 2002, in occasione della proclamazione del 2003 "Anno Internazionale della Disabilità", viene pubblicata la "*Dichiarazione di Madrid*", con l'obiettivo di raggiungere l'integrazione dei disabili nella società attraverso varie strategie. Viene posta l'attenzione sulle donne disabili, doppiamente discriminate ed escluse dalla società in quanto donne.

Il 13 dicembre 2006, a New York, l'Assemblea Generale dell'ONU approva la prima "*Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*". Nel preambolo e in più punti si fa riferimento, sia pure in modi diversi, alle donne con disabilità, alle quali è dedicato anche un intero articolo della Convenzione.

Con la L. 3 marzo 2009, n. 18 l'Italia ha ratificato questo atto fondamentale impegnandosi ad applicarlo.

Nel 2010 anche l'Unione Europea ha provveduto a ratificare la Convenzione ONU, la qual cosa ha indotto l'EDF a rileggere il "*Manifesto delle donne disabili in Europa*" e a modificarlo alla

luce dei principi sanciti dalla Convenzione stessa. Così, nel maggio 2011, l'Assemblea Generale dell'EDF ha adottato il “*Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea – Uno strumento per operatori e politici*”.

Nel 2011 viene pubblicato il “*Rapporto Mondiale sulla Disabilità*”, documento elaborato dall'OMS e dalla Banca Mondiale. Si tratta di un resoconto dettagliato di ciò che sappiamo sulla disabilità, dai numeri alle cause, dalle conseguenze alle strategie da mettere in atto per garantire il rispetto dei diritti delle persone disabili.

Nel maggio 2013 la 66° Assemblea Mondiale della Sanità ha ratificato le raccomandazioni del “*Rapporto Mondiale sulla Disabilità*” e ha predisposto l'elaborazione del “*Piano d'Azione Globale per la Disabilità 2014/2021*” da parte dell'OMS. La visione alla base del piano è quella di un mondo in cui tutte le persone affette da disabilità e le rispettive famiglie vivano con dignità, uguali diritti e opportunità e la possibilità di sviluppare appieno il proprio potenziale. Lo scopo generale è contribuire al raggiungimento di un grado di salute, funzionamento e benessere ottimali attraverso plurimi interventi.

Nonostante le donne disabili siano, quindi, considerate una popolazione svantaggiata perché potenzialmente pluridiscriminata, le tutele previste dalle normative internazionali trovano scarsa attuazione. Spesso, infatti, queste donne si vedono negare il diritto di avere relazioni e di decidere quando e con chi creare una famiglia. Molte vengono sottoposte a sterilizzazioni, aborti e matrimoni forzati e sono inoltre più a rischio di subire abusi psicologici e fisici fino alla violenza sessuale. Accedono meno frequentemente ai programmi di screening per la prevenzione dei tumori al seno e al collo dell'utero e hanno, infine, un rischio maggiore di contrarre l'HIV e altre malattie sessualmente trasmissibili. Particolarmente a rischio sono le donne affette da disabilità mentali.

A dispetto di questa vulnerabilità, le donne disabili, così come gli uomini, spesso non ricevono alcun tipo di educazione in materia di salute sessuale e riproduttiva, continuando così a ignorare concetti basilari, da come è fatto il proprio corpo al diritto che hanno di decidere che cosa vogliono e che cosa non vogliono. Questo accade, in primo luogo, perché si crede che le persone con disabilità siano asessuate, mentre è un dato di fatto che abbiano gli stessi bisogni sessuali di chi non ha disabilità. In secondo luogo, le informazioni non sono sempre facilmente accessibili a causa di barriere architettoniche, mancanza di strumenti di comunicazione adeguati, incompetenza e pregiudizi degli operatori. Facendo riferimento alla gravidanza, le donne disabili ricevono spesso un'assistenza inadeguata, dalla fase preconcezionale fino al puerperio, condizione che contribuisce all'aumento del rischio di complicanze. L'OMS raccomanda dunque di dedicarsi non solo allo studio della salute sessuale e riproduttiva delle persone disabili ma anche alla formazione dei professionisti che si occupano di educazione sanitaria. Inoltre, i governi dovrebbero impegnarsi nell'abbattimento di tutte le barriere che impediscono l'accesso a cure e informazioni adeguate.⁹

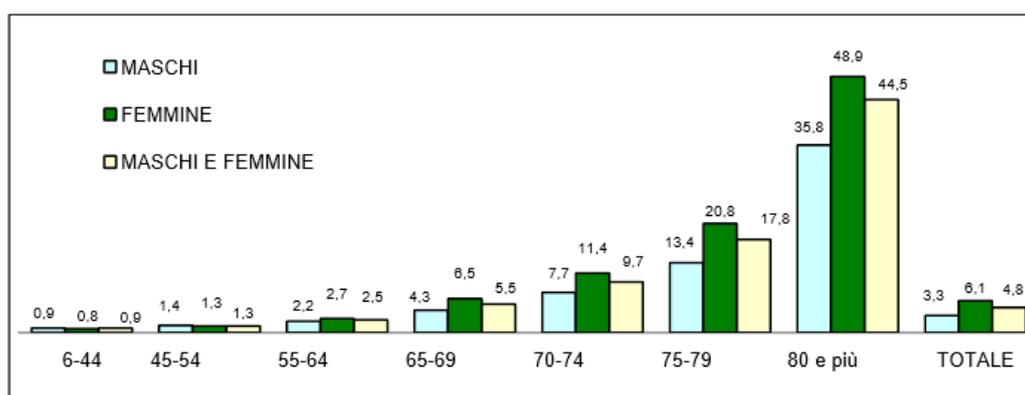
1.4 La disabilità in Italia tra numeri e legislazione

Nel 2004 gli italiani con disabilità erano 2 milioni e 800 mila (di cui circa 1,9 milioni erano anziani), pari al 4,8% della popolazione totale. Il 66,2% erano donne.

La percentuale è aumentata nel corso degli anni, tant'è che nel 2014 ha raggiunto il 6,7%. Si stima che entro il 2020 saranno circa il 7,9% e nel 2040 raggiungeranno i 6,7 milioni, pari al 10,7% della popolazione italiana.¹⁰ Vi è una notevole differenza di genere, poiché il 6,1% della popolazione femminile presenta disabilità, contro il 3,3% di quella maschile; tale divario si amplia ulteriormente dopo i 55 anni.

E' doveroso, però, sottolineare l'impossibilità di ottenere un quadro preciso del fenomeno poiché non esiste una definizione universale di disabilità, e in secondo luogo perché la disabilità intellettiva non è facilmente individuabile come quella fisica. Inoltre, l'Istat specifica che non sono disponibili dati sul numero di disabili di età inferiore ai 6 anni.¹¹

Grafico 3 – Persone di 6 anni e più disabili per classi di età e sesso. Anno 2005 (per 100 persone dello stesso sesso e classe di età)

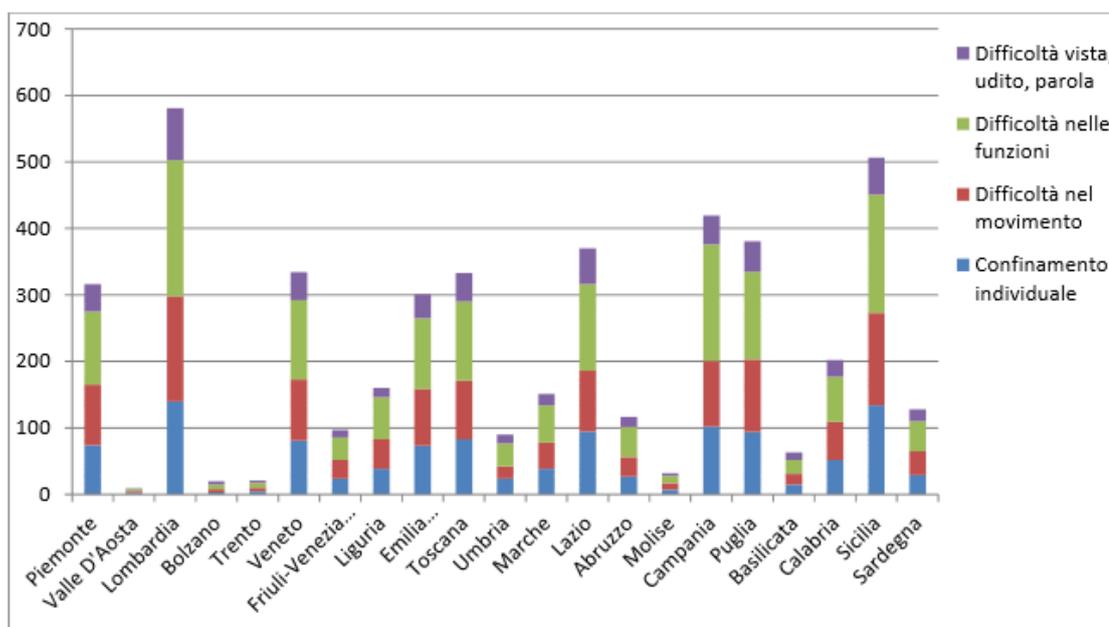


Fonte: ISTAT, Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 2004-2005.

Il rapporto Istat ci fornisce anche una fotografia delle persone con più di 6 anni che vivono in famiglia per tipo di disabilità e regione. I tipi di disabilità considerati sono i seguenti:

- 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)

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



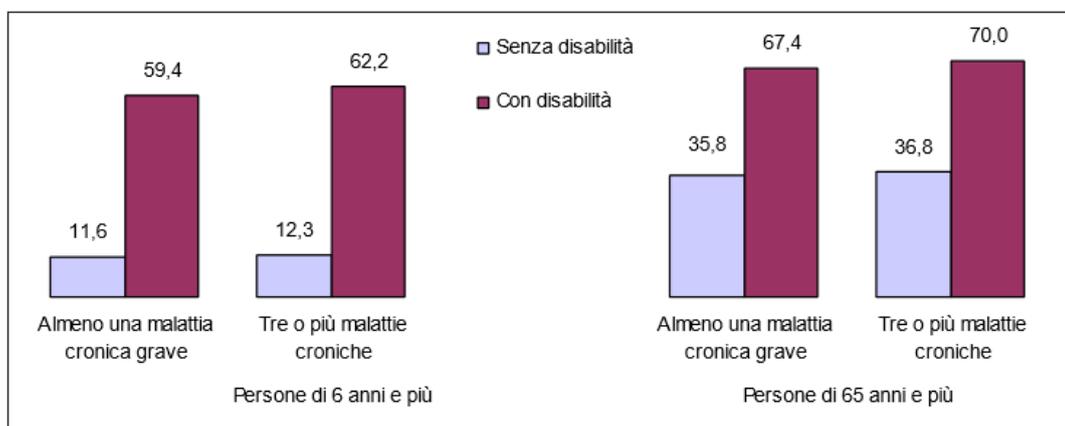
* Si faccia attenzione al fatto che la somma dei disabili secondo il tipo di disabilità è superiore al numero complessivo di disabili, perché una stessa persona può essere portatrice di più disabilità contemporaneamente.

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

Una delle conseguenze della disabilità è, come già detto, una salute globale generalmente più precaria e in effetti l'incidenza di patologie croniche nei soggetti disabili risulta molto più alta

rispetto alla popolazione generale. Osservando i grafici risulta evidente il divario tra le due categorie.

Grafico 4 - Persone di 6 anni e più e persone di 65 anni e più per presenza di disabilità e malattie croniche - Anno 2005 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)



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

Altri aspetti della vita delle persone disabili sono stati ulteriormente indagati dall'Istat nel 2011 e a seguito di quest'indagine è stato pubblicato un rapporto dal quale emerge che nella popolazione giovanile con limitazioni funzionali, di età compresa tra gli 11 e i 34 anni, si osserva una maggiore tendenza a restare nella famiglia di origine rispetto al totale della popolazione giovanile, rispettivamente 92,2% e 67,8%. La presenza di limitazioni funzionali ha un forte impatto anche sull'esclusione dal mondo lavorativo: solo il 16% delle persone con limitazioni funzionali di 15-74 anni lavora, contro il 49,9% del totale della popolazione generale; inoltre, il 72% degli occupati con limitazioni funzionali sono uomini. Per quanto riguarda la mobilità e l'accessibilità alle strutture, 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 a 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. Infine, molti riscontrano difficoltà nell'utilizzo di internet e nello svolgere attività nel tempo libero (rispettivamente 24,6% e 26,5%).¹²

Osservando questi dati, è facile capire come un'ampia fetta di popolazione, specialmente femminile, sia costretta a far fronte, ogni giorno, a tutto ciò che la disabilità comporta, dalle discriminazioni a difficoltà pratiche di vario genere. Per questo motivo è necessario che lo Stato tuteli i diritti delle persone disabili. Per molti aspetti, l'Italia viene considerata all'avanguardia rispetto ad altri Paesi occidentali in materia di politiche sulla disabilità, tuttavia sono numerose le lacune riguardanti l'attuazione delle normative. Ne risulta che il principale strumento di supporto alle famiglie sia quello monetario (sia pensionistico che assistenziale) ma di fatto vi è una carenza di servizi e di assistenza formale che fa sì che siano le famiglie stesse a farsi carico delle attività di cura e aiuto nei confronti dei loro cari.¹¹

Formalmente, la legge italiana tutela la disabilità già attraverso la Costituzione: “la Repubblica” infatti “riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo” (art.2); “tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana.” (art. 3); “la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.” (art. 32); “la scuola è aperta a tutti. L'istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita.” (art. 34); “ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. [...] Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato.” (art. 38).

Sono state in seguito promulgate leggi specifiche a tutela dei diritti delle persone disabili nei vari ambiti della loro vita. La L. 10 febbraio 1962, n. 66 propone le prime questioni di assistenza per i ciechi civili; quasi un decennio più tardi, entra in vigore la L. 30 marzo 1971, n. 118, prima legge sull'invalidità civile, che introduce l'assistenza sanitaria generica, farmaceutica, specialistica, ospedaliera e protesica a favore di invalidi e mutilati civili a copertura del Ministero della Sanità (competenza, quest'ultima, che nel 1978 diventerà di pertinenza delle Regioni). La L. 118/71 è stata parzialmente abrogata dalla più conosciuta L. 5 febbraio 1992, n. 104, legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. Le finalità di quest'ultima sono:

- Garantire il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e promuoverne la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
- Prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;
- Perseguire il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicurare i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;
- Predisporre interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

Con la L. 18/2009 l'Italia ha ratificato la *“Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità”*. L'art. 6 della Convenzione, intitolato *“Donne e disabilità”* enuncia:

1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità.
2. Gli Stati Parti adottano ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, progresso ed emancipazione delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio ed il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione.

Nonostante la legge preveda tutte queste tutele, la realtà è molto meno rosea. Nei giorni 24 e 25 agosto 2016, infatti, il *Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità*, ha incontrato una delegazione del Governo Italiano per comunicare le osservazioni conclusive al primo rapporto dell'Italia sull'attuazione dei principi e delle disposizioni contenute nella citata Convenzione. Il Comitato ha espresso molte perplessità e preoccupazioni, tra queste “la mancanza di accessibilità fisica e di informazioni relative ai servizi per la salute sessuale e riproduttiva, includendo la discriminazione e gli stereotipi, in particolare nei confronti delle donne e delle ragazze con disabilità” e raccomanda all'Italia “di garantire l'accessibilità ai presidi e alle attrezzature, alle informazioni e alle comunicazioni relative ai servizi di salute sessuale e riproduttiva e di prevedere la formazione del personale sanitario sui diritti delle persone con disabilità, in stretta collaborazione con le associazioni rappresentative delle persone con disabilità, e in particolare delle donne con disabilità; inoltre raccomanda di rafforzare gli strumenti di lotta contro la discriminazione e gli stereotipi”.¹³

Anche in materia di diritto alla genitorialità, la situazione italiana non rispecchia la visione proposta nella Convenzione. Nell'art. 23 si afferma, infatti, “il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti”. Prevede inoltre che “sia riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al

numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti". Si ribadisce, infine, che le persone con disabilità, inclusi i minori, hanno il diritto di conservare la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri.

Nella realtà, per i disabili rimane particolarmente difficile costruirsi una vita autonoma rispetto alla famiglia d'origine. In Italia, per esempio, il 62% dei disabili di età compresa tra i 6 e i 44 anni sono figli che vivono con i genitori, contro il 43% nella popolazione generale. Non sono invece disponibili dati Istat sulla salute sessuale e riproduttiva perché tali variabili non sono state prese in considerazione.¹¹

1.5 Essere donna e madre disabile

1.5.1 Salute sessuale e riproduttiva

Educazione sessuale e affettiva.

Come è stato sottolineato più volte, le donne disabili fanno parte contemporaneamente di due categorie potenzialmente discriminate, ossia “le donne” e “i disabili” e questo le porta a essere piuttosto vulnerabili. In ambito di salute sessuale e riproduttiva, la loro vulnerabilità si fa ancora più accentuata, a partire dall’educazione e dalla difficoltà nel reperire informazioni. A questo contribuisce il fatto che in molti casi le reti sociali di queste donne sono piuttosto ristrette come risulta dalla tabella riportata di seguito.¹¹

Tavola 5.26 - Persone di 6 anni e più per frequenza con cui incontrano gli amici, grado di autonomia personale e classe di età - Anno 2006 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

CLASSI DI ETÀ	Tutti i giorni	Più di una volta alla settimana	Una volta alla settimana	Qualche volta al mese	Qualche volta l'anno	Mai	Non ha amici
CON RIDUZIONE DI AUTONOMIA ELEVATA							
6-24	37,1	28,8	11,0	8,3	2,7	10,2	2,0
25-44	16,5	25,7	13,3	16,5	7,0	13,0	7,8
45-64	12,0	19,9	18,7	18,3	13,2	13,4	4,3
65-74	17,4	18,3	12,9	15,2	11,8	19,5	3,6
75 e più	6,6	11,8	10,1	15,5	17,4	30,3	7,5
Totale	11,8	16,6	12,7	15,9	13,9	22,4	5,9
CON RIDUZIONE DI AUTONOMIA ELEVATA O PARZIALE							
6-24	53,4	25,7	6,3	5,4	2,4	5,8	0,9
25-44	16,4	29,5	16,7	17,4	7,7	7,4	4,8
45-64	12,8	22,7	20,4	20,4	11,4	8,5	3,7
65-74	17,0	20,1	13,4	19,2	11,7	13,8	3,8
75 e più	8,5	14,8	12,1	16,6	16,4	23,9	6,8
Totale	13,6	19,7	14,7	17,9	12,8	15,7	5,0
COMPLESSO DELLA POPOLAZIONE							
6-24	59,4	26,6	8,3	3,2	0,5	0,6	0,2
25-44	17,5	32,5	25,2	16,7	5,2	1,8	0,6
45-64	14,1	25,5	24,2	20,7	9,0	4,4	1,7
65-74	18,2	25,3	17,7	17,0	9,8	8,4	2,9
75 e più	13,3	19,3	13,9	16,7	14,4	16,0	5,3
Totale	24,6	27,4	19,6	15,1	6,7	4,3	1,5

Fonte: Istat, Aspetti della vita quotidiana - Anno 2006

A prescindere dalla disabilità, la sessualità è uno degli aspetti più rilevanti della vita dell'essere umano. Spesso riuscire ad avere un approccio corretto nei suoi confronti risulta difficoltoso, pertanto tutti necessitano di essere guidati. È auspicabile che questa guida non consista in una mera raccolta di informazioni ma che si attui attraverso uno specifico processo educativo che aiuti a comprendere tutte le sfumature della sessualità. Essa è costituita da sei dimensioni che le conferiscono un significato più ampio rispetto a quello che le viene dato nell'immaginario comune:

1. La dimensione **riproduttiva** (conservare la specie), la più antica, che trae origine dal nostro cervello rettiliano e soddisfa l'esigenza dell'essere umano di riprodursi e portare avanti la specie.
2. La dimensione **ludica** (fare sesso), caratterizzata dalla sperimentazione, dalla ricerca del piacere dato dall'unione di due corpi.
3. La dimensione **sociale o relazionale** (stare insieme), caratterizzata dal piacere di stare insieme e relazionarsi con l'altro.
4. La dimensione **semantica** (fare l'amore), attraverso la quale ogni gesto, sia esso una carezza o uno sguardo, assume un significato intimo e personale.
5. La dimensione **narrativa** (avere una storia) che soddisfa il bisogno di creare legami duraturi nel tempo.
6. La dimensione **procreativa** (fare un bambino) che, a differenza di quella riproduttiva, è caratterizzata dall'intenzionalità di mettere al mondo una nuova vita.

Se si pensa alla sessualità in tutte le sue forme e al fatto che la definizione di *sessualità appagante* sia assolutamente soggettiva, diventa più semplice pensare che anche un disabile possa arrivare a vivere la sessualità in modo gratificante. Sono molte, però, le barriere da abbattere per raggiungere questo traguardo. Innanzitutto, è comune l'idea che i disabili siano asessuati e che non abbiano le stesse esigenze dei "normodotati". È una convinzione che permette sia

ai famigliari che agli operatori di evitare il problema, perlomeno per un certo periodo. Molto spesso, infatti, i genitori di ragazzi disabili, specialmente affetti da disabilità intellettive, si trovano a richiedere l'aiuto di professionisti non tanto per offrire al proprio figlio un'educazione corretta, quanto per contenere e/o reprimere comportamenti disfunzionali. La grande contraddizione della sessualità sta proprio qui: se di norma i programmi educativi rivolti ai disabili hanno come scopo il raggiungimento della maggior autonomia possibile, in ambito sessuologico ci si accontenta della minima autonomia indispensabile.¹⁴ Alcuni studi hanno evidenziato come, nonostante ritengano importante che i propri figli ricevano un'educazione sessuale adeguata, molti genitori abbiano difficoltà a dare informazioni riguardanti la contraccezione, i rapporti sessuali e la costruzione di relazioni intime e, rispetto ai genitori di figli non disabili, tendano a intraprendere queste discussioni quando i figli hanno un'età più avanzata. Sono state inoltre manifestate preoccupazioni riguardanti la vulnerabilità sessuale dei propri figli.¹⁵

La figura della madre, in particolare, è fondamentale nello sviluppo delle capacità di relazione del figlio. Di norma, la madre è la prima persona con la quale, fin dai primissimi istanti di vita, si crea una relazione che soddisfa non solo l'istinto fondamentale di sopravvivenza del bambino ma anche il primo dei bisogni psicologici primari, quello di attaccamento. Si tratta di un processo a doppio senso che, in caso di neonati disabili, può essere compromesso in entrambe le direzioni. Da un lato, infatti, le eventuali lesioni cerebrali rendono difficoltoso per il neonato elaborare sia il segnale di richiesta di relazione che una corretta risposta al segnale materno. Dal canto suo, la madre è spesso lacerata dai sensi di colpa e può, inconsciamente, non accettare l'handicap del figlio, negandogli così un attaccamento sicuro. È fondamentale intervenire in questa situazione sostenendo la madre e tutto il nucleo familiare perché è qui che si pongono le basi per lo sviluppo dell'identità sessuale e delle capacità relazionali dell'individuo.¹⁴

Le preoccupazioni di familiari e operatori riguardano sia chi ha disabilità intellettive sia chi ha disabilità di tipo fisico/sensoriale; le cause possono essere differenti nelle due categorie ma portano sempre allo stesso risultato, la scotomizzazione della sessualità. È abbastanza comune che ragazzi con disabilità intellettive mostrino, sin dall'infanzia, comportamenti sessuali disfunzionali. Questo si verifica perché, nonostante la vita sessuale e affettiva nasca in un terreno sano e fertile del sistema nervoso centrale, ovvero in centri che normalmente non vengono compromessi dalla lesione cerebrale responsabile del deficit cognitivo, l'handicap pone grossi limiti a una sua corretta espressione.¹⁴

Chi ha disabilità fisiche o sensoriali, invece, di frequente si trova a far fronte a difficoltà che derivano dalla percezione del proprio corpo. In alcuni casi esiste l'impossibilità effettiva di toccare ed esplorare sensorialmente il proprio corpo per poterlo conoscere, in altri diventa predominante il confronto con modelli di bellezza e perfezione radicati nell'immaginario comune che fanno credere di non poter avere una vita affettiva e sessuale appagante se non si soddisfano i comuni canoni di bellezza. Questo vale anche e soprattutto per chi diventa disabile a seguito di un trauma e si trova a dover ricostruire la relazione con il proprio corpo e con la propria sessualità.

L'approccio alla sessualità varia anche in funzione del sesso: nelle donne è più frequente mettere in atto atteggiamenti di repressione, spesso imposti con dolcezza e persuasione ma comunque repressivi. Agli uomini, invece, viene più spesso proposto il ricorso alla prostituzione o l'esercizio sistematico della masturbazione. Talvolta sono gli stessi familiari, soprattutto la madre, a "risolvere" la situazione con il figlio disabile.¹⁴

Il punto di partenza per un'educazione sessuale adeguata è, quindi, un approccio personalizzato che vada a indagare le abilità, il "terreno sano" e le conoscenze ed esigenze della persona per poter poi offrire gli strumenti adeguati a vivere l'affettività e la sessualità in modo consapevole e gratificante. Il processo di acquisizione delle abilità deve essere costruito

su misura e sarà quindi diverso per ognuno così come gli obiettivi, che devono essere realistici e consoni ai desideri dell'utente.

Una delle risposte ai bisogni sessuali delle persone disabili è la nascita della figura dell'assistente sessuale, un operatore professionale (uomo o donna) che si occupa di fornire un'assistenza alla sessualità, all'emotività, all'affettività e alla corporeità. Il suo ruolo è quello di aiutare la persona disabile a vivere più consapevolmente la propria sessualità attraverso una serie di incontri durante i quali si va “dal semplice massaggio o contatto fisico, al corpo a corpo, sperimentando il contatto e l'esperienza sensoriale, dando suggerimenti fondamentali sull'attività autoerotica, fino a stimolare e a fare sperimentare il piacere sessuale dell'esperienza orgasmica.”⁴⁴ Si tratta di un'esperienza non fine a se stessa ma che mira al raggiungimento di un benessere tale da permettere alla persona di approcciarsi più serenamente alla sessualità.

L'assistente sessuale, o partner surrogata, nacque in California negli anni Settanta per aiutare non solo i disabili ma chiunque avesse problemi riguardanti la sfera sessuale. Come racconta Cheryl Cohen Greene, una delle prime partner surrogate, il suo intervento avveniva all'interno di uno specifico percorso terapeutico e solo a seguito della richiesta da parte di uno psicologo. È proprio lei che, attraverso la sua autobiografia intitolata “The Sessions”, dalla quale è stato tratto l'omonimo film, ha fatto conoscere al mondo la professione dell'assistente sessuale.

In alcuni paesi come la Germania, l'Olanda e i paesi scandinavi è una professione già ampiamente diffusa (in Olanda alcune prestazioni vengono addirittura rimborsate dall'Ente per la Sicurezza Sociale) ma che in Italia fatica a nascere. Nel 2014 il Comitato per l'Assistenza Sessuale in Italia, il cui presidente è un giovane affetto da distrofia muscolare, ha presentato un disegno di legge per istituirlo che però non ha ancora trovato attuazione. Nel nostro Paese viene vista come una professione ambigua e controversa poiché non esiste una legislazione in materia di prostituzione e a molti risulta difficile cogliere la differenza tra le due. In realtà,

L'assistente sessuale è un vero e proprio professionista che possiede conoscenze in ambito medico, giuridico, sociale, sessuologico ed etico che permettono di mettere in atto un vero e proprio percorso educativo e terapeutico.

Anche in questo caso, l'ipotesi di affidarsi o di affidare un proprio caro alle cure di un assistente sessuale mette in gioco convinzioni di tipo etico e morale sulla sessualità che molto spesso complicano il processo decisionale.

Contracezione e problematiche a essa correlate.

L'adolescenza è un periodo di transizione caratterizzato da una serie di cambiamenti, specialmente legati alla sfera sessuale, che segnano il passaggio dall'infanzia all'età adulta. Ogni individuo la affronta in modo differente ed è auspicabile che abbia accanto a sé qualcuno in grado di guidarlo e sostenerlo. In un disabile, l'adolescenza può risultare ancor più problematica per la difficoltà a reperire informazioni adeguate su ciò che sta accadendo e perché, talvolta, la consapevolezza che esistono delle differenze tra se stessi e gli altri può far insorgere un disagio psicologico e psicosociale. Ciò non significa però che, in ambito sessuale, i disabili non abbiano le stesse esigenze dei loro coetanei e questo li espone al rischio di abusi, di contrarre malattie sessualmente trasmissibili e di incorrere in gravidanze indesiderate. Le donne, in particolare, raramente ricevono un adeguato counseling sulla contraccezione nonostante la maggiore necessità di ottenere informazioni accurate e personalizzate in base alla loro patologia.

Il professionista che mette in atto un intervento di counseling di questo genere deve anche essere in grado di valutare il possesso di abilità cognitive e fisiche che permettano di fare un uso corretto dei metodi contraccettivi. Le maggiori difficoltà che le donne riscontrano, infatti, consistono nel ricordarsi quando assumere, utilizzare o sostituire il contraccettivo e come farlo nel modo corretto.¹⁶

Per quanto riguarda invece le ragioni che portano all'uso di un contraccettivo, oltre alla decisione dei caregivers, le donne con disabilità intellettiva e, in particolare, coloro che utilizzano i contraccettivi ormonali combinati adducono come motivazioni la prevenzione di gravidanze e il controllo delle mestruazioni, non solo per i disturbi a esse correlate, quali dismenorrea e menorragia, ma anche per le difficoltà riscontrate nel mantenimento di un'adeguata igiene personale. Altre ragioni sono disturbi comportamentali legati al ciclo mestruale come l'aggressività e l'autolesionismo ma anche la preoccupazione nei confronti delle proprie abilità da genitore e della propria vulnerabilità riguardo a possibili abusi sessuali.¹⁷ È frequente il ricorso all'amenorrea terapeutica per eliminare molti di questi disagi¹⁸ anche se spesso una semplice riduzione del flusso mestruale, per esempio con l'utilizzo di dispositivi intrauterini (IUD) medicati, permette alla donna, sia con disabilità intellettiva che fisica, di essere autonoma nella gestione della propria igiene personale e di conservare uno spazio intimo all'interno del quale non è necessario l'intervento di altre figure.¹⁹

In generale, le donne con disabilità intellettiva incontrano difficoltà nell'apprendimento dei principi di funzionamento dei contraccettivi ma anche del proprio corpo e della riproduzione. Per questo motivo le decisioni vengono spesso prese dal loro caregiver, ma per una compliance ottimale sarebbe opportuna l'effettiva partecipazione della donna alla scelta. Per ottenere un grado di comprensione adeguato, il professionista che si occupa del counseling dovrebbe utilizzare materiali che garantiscano alla donna di apprendere le informazioni con un certo grado di autonomia, per esempio documenti in braille, opuscoli semplificati, immagini ecc. Non tutti, però, sono a conoscenza dell'esistenza di tali materiali e non è detto che ciò che il professionista ritiene semplice sia effettivamente di facile comprensione per la donna.²⁰

Per quanto riguarda la scelta del contraccettivo, non esistono molte evidenze scientifiche e i dati variano in base al grado di disabilità della popolazione presa in esame. Dai pochi studi effettuati emerge comunque un pattern differente tra donne con disabilità intellettiva e la

popolazione generale. Per anni è stato molto diffuso l'uso di IUD anche in giovani nullipare perché trattasi di un metodo contraccettivo di lunga durata che non richiede un alto grado di compliance. L'utilizzo di IUD si è ridotto con l'avvento dei metodi iniettabili a lunga durata d'azione, che ha dato inizio a un utilizzo spropositato del medrossiprogesterone acetato (Depo-Provera®). La pillola estroprogestinica è invece molto diffusa tra le donne con disabilità intellettive, principalmente per ridurre i disagi legati al ciclo mestruale, mentre i metodi barriera vengono raramente presi in considerazione.²¹ Da uno studio effettuato su 397 donne di età compresa tra 18 e 46 anni con disabilità intellettive di vario grado (da lieve a profondo) è emerso che 162 (40,8%) non utilizzavano alcun metodo contraccettivo, 88 (22,2%) erano state sottoposte a sterilizzazione chirurgica [85 (21,4%) legatura delle tube e 3 (0,8%) isterectomia], 73 (18%) assumevano un contraccettivo ormonale per via orale, 70 (17,6%) usavano Depo-Provera e 4 (1%) un dispositivo intrauterino.²²

Un ulteriore metodo di prevenzione delle gravidanze è quindi la sterilizzazione che, come ogni altra procedura chirurgica, deve essere effettuata sulla base di un pieno consenso libero e informato della paziente. L'OMS definisce la sterilizzazione di persone disabili senza il loro consenso una "discriminazione, una forma di violenza e tortura, [...] un trattamento crudele, disumano e degradante",²³ non è eticamente corretta poiché viola i principi di autonomia, beneficenza e giustizia. Si tratta di una delle tante violazioni dei diritti umani subite dalle donne disabili, insieme all'esclusione dall'educazione sessuale, alle interruzioni di gravidanza forzate, a una scarsa assistenza perinatale, alla negazione del diritto alla genitorialità.²⁴

Le donne con disabilità intellettive sono state definite "donne la cui possibilità di partecipare al processo di consenso informato è o può essere limitata e la cui autonomia è o può essere pertanto compromessa" (ACOG, 2007). Laddove le condizioni non permettano una scelta consapevole, i contraccettivi dovrebbero essere forniti solo dopo una discussione adeguata con tutte le parti, inclusi i tutori o gli assistenti. In qualsiasi decisione è necessario considerare i diritti riproduttivi di ogni individuo.²⁵ Si tratta di condizioni che rendono la richiesta di

sterilizzazione particolarmente delicata e per questo motivo deve essere considerata come l'ultima opzione possibile dopo aver provato metodi reversibili.²⁶ Non è detto, infatti, che sia una procedura realmente necessaria: da un follow-up condotto su nove donne disabili che vent'anni prima avevano fatto richiesta di sterilizzazione è emerso che in quei vent'anni nessuna di loro aveva avuto rapporti sessuali e non c'erano stati, quindi, casi di gravidanza.²⁷ La sterilizzazione, anche quella forzata, rimane comunque piuttosto diffusa anche nella prima adolescenza, comprendendo circa il 20% delle donne disabili che utilizzano un contraccettivo.^{17 e 22} Viene praticata in Asia, America Latina, Australia e Medio Oriente ma anche in Europa:³⁶ in Spagna, per esempio, dove non è considerata reato laddove effettuata su un soggetto affetto da grave ritardo mentale (art. 156 codice penale), nel 2015 sono state presentate 71 richieste giudiziarie di sterilizzazione e nel primo trimestre del 2016 ne sono già state registrate 37.²⁸

Le problematiche connesse a un approccio scorretto alla contraccezione sono principalmente le gravidanze indesiderate e le malattie sessualmente trasmissibili e nelle donne disabili è frequente che tali condizioni si palesino a seguito di abusi. Dati recenti mostrano come ogni anno le donne subiscano circa 4,8 milioni di episodi di violenza commessa da partner intimo. Ammontano al 20,6% le donne che subiranno, almeno una volta nella vita, questo tipo di violenza e la quota sale al 37,3% se si prendono in considerazione le donne con disabilità. Basta pensare che in Africa è diffusa la credenza che avere un rapporto sessuale con una donna vergine permetta di guarire dall'HIV/AIDS e molto spesso le donne usate a questo scopo sono disabili, perché ritenute asessuate e quindi vergini.²⁹

Per *partner intimo* si intende un soggetto che abbia con la vittima uno dei seguenti tipi di relazione: coniuge o convivente, fidanzato/a, frequentante e infine partner sessuale.

Le violenze che possono essere perpetrate sono la violenza fisica, sessuale, psicologica e lo stalking.³⁰

Le ripercussioni che hanno sulla vita delle donne sono molteplici:

- Alterazioni della salute mentale comprendenti ansia, depressione, sintomi da disturbo post-traumatico da stress fino al suicidio.
- Disturbi fisici quali lesioni traumatiche, dolore cronico, artrite, emicrania, perdita dell'udito, disturbi gastrointestinali, malattie sessualmente trasmissibili, alterazioni endocrinologiche e immunologiche. Lo stress cronico, in particolare, provoca un aumento dei livelli di cortisolo salivare correlato a un maggior rischio di patologie cardiovascolari.
- Attuazione di comportamenti a rischio tra cui fumo, alcolismo e abuso di sostanze stupefacenti.^{31 e 32}

Per quanto riguarda nello specifico gli abusi in gravidanza, da un'analisi dei dati del *Massachusetts Pregnancy Risk Assessment Monitoring System (PRAMS)* è emerso che nei 12 mesi precedenti la gravidanza il 13,6% delle donne disabili aveva subito violenze, rispetto al 2,8% delle donne non disabili, tendenza che rimane invariata durante la gravidanza, in cui i valori sono rispettivamente 8,1% e 2,3%.³⁴ Questi episodi di violenza aumentano anche il rischio di outcomes ostetrici avversi: parto pretermine, LBW e SGA³³ legati ai comportamenti a rischio e alla condizione di stress cronico, mentre aborti spontanei, distacco di placenta e rottura d'utero fino alla morte endouterina fetale risultano correlati ai traumi diretti all'addome.³⁵

Considerando la violenza in tutte le sue forme e non solo quella commessa da un partner intimo, il Parlamento Europeo ha stimato che circa l'80% delle donne disabili subisce violenze in casa, negli istituti e nelle scuole, da parte di familiari, caregivers ed estranei.³⁶

Per quanto riguarda le infezioni sessualmente trasmissibili, i disabili risultano più a rischio di contrarle rispetto alla popolazione generale. Queste malattie si vanno spesso a sovrapporre a uno stato di salute già compromesso e a una ridotta possibilità di accesso alle cure.²⁹ Inoltre, le donne disabili hanno conoscenze ridotte o assenti in materia di prevenzione e di riconoscimento delle infezioni sia per la difficoltà di accesso all'educazione e a campagne di sensibilizzazione pubbliche (un manifesto non potrà mai rivelarsi utile per una donna cieca)

che per il rapporto con il proprio corpo e per le difficoltà pratiche nell'esaminarlo o nel coglierne i messaggi.

Le gravidanze indesiderate, ovvero l'altra grande conseguenza di una contraccezione inadeguata, possono esitare in interruzioni volontarie come previsto, in Italia, dalla Legge 22 maggio 1978, n. 194. Come per la sterilizzazione, anche in questo caso entrano in gioco questioni etiche e morali che rendono ogni caso estremamente delicato, non solo quando è la donna stessa a richiedere l'interruzione ma anche qualora venga richiesta per lei da altri e soprattutto laddove le venga imposta. In particolare, l'art. 18 della legge 194/78 punisce con la reclusione da quattro a otto anni chiunque cagioni l'interruzione della gravidanza senza il consenso della donna. Si tratterebbe, infatti, di aborto criminoso, che si manifesta quando l'interruzione della gravidanza è una conseguenza della lesione personale (volontaria o dolosa) o è ottenuta con azione dolosa del soggetto attivo diretta a interrompere la gravidanza senza o contro il consenso della donna. Come già ampiamente discusso, non è né eticamente né legalmente possibile sottoporre una donna a trattamenti di questo genere senza il suo consenso.

Accesso ai programmi di screening.

I principali test di screening rivolti alla popolazione femminile sono la mammografia e il pap-test, messi in atto come forma di prevenzione secondaria rispettivamente del carcinoma mammario e di quello della cervice uterina. Queste neoplasie maligne sono al primo e quarto posto per frequenza³⁷ e, nel complesso, uccidono ogni anno più di settecentomila donne (poco meno di cinquecentomila il carcinoma mammario e poco più di duecentomila il carcinoma della cervice).³⁸ I decessi avvengono più frequentemente nei Paesi in via di sviluppo a causa di una minor diffusione dei programmi di screening.

L'adesione a questi programmi è poco diffusa anche tra le donne disabili. Dalla letteratura emerge, infatti, che esse tendono a sottoporsi meno e meno frequentemente alla mammografia rispetto alle donne non disabili. Le principali cause di questa tendenza sono:

- Ridotta percezione del rischio
- Counseling assente o inadeguato da parte dei professionisti sanitari
- Fastidio o dolore provocati dall'esecuzione dell'esame
- Dimenticanza

Alcune donne hanno addotto come ulteriore motivazione condizioni di salute che rendevano necessaria l'esecuzione di molte altre procedure aventi priorità maggiore rispetto alla mammografia. Molte riscontrano difficoltà in alcune fasi dello svolgimento dell'esame, per esempio svestirsi e rivestirsi autonomamente, assumere e mantenere una posizione idonea, ascoltare e mettere in atto le direttive del tecnico che esegue la mammografia. Il grado di disabilità, di istruzione e la condizione socioeconomica risultano essere fattori predittivi di uno scarso accesso ai programmi di screening.^{39, 40, 41}

Il pap-test, invece, è una metodica estremamente utile perché permette non solo di fare una diagnosi precoce di carcinoma della cervice, ma addirittura di individuare le displasie e di poterle monitorizzare ed eventualmente rimuovere prima che evolvano in lesioni neoplastiche. Proprio per questo, dalla sua introduzione negli anni Quaranta, ha consentito di ridurre la mortalità quasi del 70%. Purtroppo, i dati sull'adesione ai programmi di prevenzione del carcinoma della cervice mostrano un divario ancora più ampio tra la popolazione disabile e non. Ciò si verifica perché, oltre ad avere minori possibilità di accesso alle cure e all'assistenza e in particolar modo a quella ginecologica, si ritiene che le donne disabili non siano sessualmente attive e che pertanto non debbano essere né informate né sottoposte ai test di screening. In secondo luogo, qualora ricevano informazioni adeguate in merito, l'esecuzione dell'esame può risultare difficoltosa, soprattutto nelle donne con gravi disabilità fisiche per le quali l'utilizzo del lettino ginecologico risulta praticamente

impossibile.^{9 e 42} Anche in questo caso, molto spesso le donne hanno una ridotta percezione del rischio di sviluppare un carcinoma e ritengono che il pap-test sia una procedura meno rilevante per la loro salute rispetto ad altre, oltre che fastidiosa. In alcuni casi, per facilitare l'esecuzione della procedura, possono essere necessari esercizi di rilassamento e talvolta la somministrazione di benzodiazepine o l'uso di una sedazione cosciente, anche se non sono presenti dati che indichino qual è il metodo meglio tollerato e meno rischioso.¹⁸

A differenza della mammografia, da quanto emerso da una review del 2013 non sembrerebbe esserci una correlazione significativa tra la gravità della disabilità e una meno frequente esecuzione del pap-test: secondo alcuni studi questa correlazione sarebbe presente, mentre da altri è emerso addirittura che più è elevato il grado di disabilità maggiori sono le probabilità che la donna si sottoponga al test. Tale contraddizione dipende dal fatto che ogni autore ha definito in modo differente il grado di disabilità.⁴³

Per decidere con quale frequenza una donna debba sottoporsi al pap-test è utile raccogliere informazioni sul suo stile di vita e sulle sue abitudini sessuali. In caso di donne con disabilità intellettive può risultare difficile ottenere informazioni dettagliate e veritiere, pertanto può essere utile valutare attentamente il contesto in cui vivono per capire quale sia il loro livello di rischio.

Per le donne considerate a medio rischio, le linee guida americane raccomandano di effettuare il pap-test a cadenza triennale tra 21 e 29 anni, dopodiché il metodo da preferire dovrebbe essere il pap-test combinato con l'HPV DNA test ogni cinque anni.⁴⁵ Un'esecuzione del test a cadenza triennale o quinquennale potrebbe essere meglio tollerata dalle pazienti, per le quali rimane comunque importante sottoporsi con costanza alle visite ginecologiche di routine.

1.5.2 Diritto alla genitorialità

Come già sottolineato in precedenza, la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* sancisce il diritto alla genitorialità di *ogni* persona disabile (art. 6 e 23), diritto che non può essere garantito se si privano i disabili della libertà di preservare la propria fertilità. In letteratura sono presenti ben pochi dati sull'argomento, in particolare sulla possibilità di diventare genitore per chi è affetto da disabilità intellettive. Spesso, infatti, si dà per scontato che per i disabili avere dei figli sia un problema e non un evento positivo, nonostante non esista un metodo in grado di predire se un qualunque essere umano sarà un bravo genitore oppure no.

A oggi non sono disponibili dati sulla percentuale di gravidanze tra le donne disabili italiane, le quali costituiscono circa l'1% della popolazione femminile di età compresa tra 15 e 44 anni. Molto probabilmente è un dato sottostimato perché non è mai semplice conoscere con esattezza il numero di disabili intellettivi a causa di raccolte dati inadeguate, della presenza di definizioni differenti di "disabilità intellettiva" e della mancata diagnosi di molte disabilità lievi o borderline.⁴⁶ Si tratta comunque di una percentuale piuttosto bassa considerando che negli USA, per esempio, ammonta a circa il 12%.

Proprio negli USA è stato condotto uno studio per conoscere la prevalenza di gravidanze in donne disabili: i risultati erano praticamente sovrapponibili tra i gruppi non disabili-disabili lievi (circa il 12%), mentre la percentuale di gravidanze era significativamente ridotta in donne con un alto grado di limitazione (circa il 7%). La limitazione principale di questo studio è l'impossibilità di indagare la storia ostetrica di tutta la vita delle donne, poiché sono stati presi in considerazione solo i dodici mesi precedenti la raccolta dati.⁴⁷

In Olanda, dove circa l'1,5% dei disabili intellettivi è genitore (contro il 16,7% della

popolazione non disabile), il Ministero della Salute ha commissionato uno studio per indagare la qualità della genitorialità. Le performances dei genitori disabili sono state valutate sulla base della definizione di “good enough parenting”, caratterizzata dall’assenza di tre elementi: abusi o negligenza nei confronti dei figli, rapporti con agenzie per la tutela dell’infanzia e figli che siano stati dati in affidamento. I dati sono stati raccolti attraverso questionari somministrati ai genitori, ai figli e ai caregivers: questi ultimi hanno classificato il 51% dei genitori come non abbastanza capaci, il 33% assolutamente capaci e hanno espresso dubbi sul restante 16%. Ciò che è emerso di interessante sono una serie di fattori che, bilanciati tra loro, possono aiutare a predire il successo o l’insuccesso. Il fattore maggiormente indicato come positivo è la presenza di una solida rete sociale in grado di fornire supporto, seguita da un adeguato sostegno professionale. Hanno valenza positiva anche l’attitudine a chiedere aiuto, un livello culturale piuttosto elevato e la presenza forte di un partner non disabile. Per quanto riguarda i fattori predittivi di insuccesso, oltre alla mancanza dei fattori positivi sono stati individuati problemi economici e il vivere in isolamento. Il quoziente intellettivo non è risultato essere un fattore predittivo. La maggioranza dei professionisti, inoltre, ritiene che non ci siano differenze tra genitori disabili e altre categorie di genitori a rischio.⁴⁸

Nella maggior parte dei casi, però, le gravidanze non risultano programmate e di conseguenza la coppia non può mettere in atto un processo preventivo di valutazione delle proprie competenze come futuri genitori e della rete di sostegno a sua disposizione. Per vivere la genitorialità in modo consapevole e permettere a un bambino di crescere in un ambiente sicuro e sereno è fondamentale sviluppare un piano personalizzato di assistenza prenatale che, prima ancora di pensare alla gravidanza, vada a sondare le conoscenze riguardanti la sessualità e la fisiopatologia della riproduzione colmando le eventuali lacune presenti, permettendo alla coppia di ricercare la gravidanza in modo consapevole. Se la scelta di diventare genitori viene compiuta soppesando tutti i fattori che entrano in gioco

determinandone il successo o l'insuccesso, si ridurrà anche il numero di bambini che vengono tolti ai genitori biologici e dati in affidamento ad altre famiglie, un evento che non solo destabilizza i genitori ma che va anche a influire sullo sviluppo del bambino.⁴⁹

Assistenza perinatale e outcomes ostetrici.

Il counseling preconcezionale è un'ottima strategia per prevenire outcomes ostetrici avversi correggendo abitudini e stili di vita poco sani e individuando le donne o le coppie potenzialmente a rischio ancor prima dell'instaurarsi della gravidanza. Si tratta di un intervento che per le donne disabili, così come per tutte le donne più vulnerabili, potrebbe rivestire un'importanza ancora più grande se solo venisse messo in atto con costanza. Qualunque autore si sia occupato dell'argomento, concorda nell'affermare che le donne disabili sono solite ricevere una scarsa assistenza preconcezionale, fattore che contribuisce a un'aumentata prevalenza di comportamenti a rischio. Spesso, infatti, queste donne fumano, sono sovrappeso, non praticano attività fisica e il loro livello di salute è complessivamente più basso rispetto alla popolazione generale.^{50 e 51} Talvolta assumono farmaci a elevato rischio teratogeno⁵² o comunque farmaci il cui dosaggio necessita di essere adeguato all'aumento di volume plasmatico tipico della gravidanza. Altre possono essere affette da patologie per le quali la supplementazione di acido folico deve essere superiore ai classici 400mcg/die ed è pertanto fondamentale intervenire prima del concepimento.

Il desiderio di gravidanza e la gravidanza stessa sono spesso accompagnati da paure e scoraggiamento da parte di familiari e operatori, sia che la donna sia affetta da disabilità fisiche e/o sensoriali, sia che la disabilità sia di tipo intellettuale. La prospettiva della maternità promuove, nelle donne disabili che effettivamente desiderano avere un figlio, la sensazione di poter finalmente affermare la propria femminilità, il proprio ruolo di donna e madre. La gravidanza diventa un successo, una conquista, uno strumento per ottenere maggior fiducia

in se stesse. Tuttavia, molte donne percepiscono disapprovazione da parte dei professionisti sanitari, al punto che ad alcune vengono proposti l'interruzione di gravidanza o l'abbandono del neonato con conseguente adozione nonostante il loro desiderio di dare alla luce e crescere il proprio bambino. Queste pressioni, unite ai controlli postnatali effettuati da operatori sanitari e/o assistenti sociali, fanno sì che si sviluppi la paura di perdere la custodia del proprio bambino. Molte donne, inoltre, hanno paura di trasmettere ai figli la patologia dalla quale sono affette.⁵³ Altre, durante l'esecuzione dei controlli ostetrici e al momento del parto, si sentono private della capacità di scelta e di controllo e si imbattono o hanno paura di imbattersi in barriere che non sono solamente architettoniche ma anche comunicative e culturali dovute alla mancanza di empatia e competenza da parte del personale sanitario, spesso poco o per niente formato in materia di disabilità.^{46 e 54}

Le donne disabili sono, quindi, una popolazione ostetrica a rischio, innanzitutto perché ricevono un'educazione sessuale e un'assistenza preconcezionale inadeguate che le portano a mettere in atto comportamenti a rischio e, in secondo luogo, perché sono più facilmente oggetto di un'assistenza ostetrica scadente. Inoltre, l'età media alla prima gravidanza è superiore rispetto alle donne non disabili e lo stato di salute è solitamente più precario. Gli outcomes ostetrici, dunque, non risultano sovrapponibili a quelli delle donne non disabili. Nello specifico, le donne disabili hanno un rischio aumentato di taglio cesareo e aborto, sia spontaneo che volontario, e tendono a sottoporsi a un numero inferiore di controlli ostetrici. Vi è una maggior incidenza di complicanze ostetriche quali preeclampsia, diabete gestazionale, travaglio distocico e parto pretermine.⁵⁵ Le donne disabili, inoltre, hanno un rischio due volte maggiore di sviluppare la depressione post-partum rispetto alle donne non disabili. Nonostante molte di esse presentino già una diagnosi di depressione antecedente la gravidanza o la sviluppino durante la gestazione, non esiste una correlazione diretta tra tali diagnosi e lo sviluppo di depressione post-partum, a differenza di quanto accade nelle donne non disabili. Rispetto alle donne non disabili, inoltre, hanno una maggior tendenza a discutere

con gli operatori le strategie da mettere in atto nel caso in cui si rendano conto di sentirsi depresse. Sono indicati come fattori di rischio correlati alla depressione post-partum l'aver subito violenze in gravidanza, l'insorgenza di complicanze mediche durante la gestazione e le gravidanze indesiderate.⁵⁶

Gli esiti ostetrici variano anche in relazione al tipo di disabilità.

Le donne con disabilità di tipo fisico e motorio sono più frequentemente soggette a cadute, infezioni delle vie urinarie e alterazioni della funzionalità vescicale e intestinale, riduzione della funzionalità respiratoria, difficoltà nell'uso della sedia a rotelle dovute all'aumento di peso e conseguente ipomobilità con aumento del rischio di trombosi venose profonde e, seppur raramente, lesioni da pressione.⁵⁷ Nelle donne con sclerosi multipla si ha un'inspiegabile aumento della frequenza di ricadute a partire dall'immediato post-partum fino a 4-6 mesi dopo il parto.⁵⁸

In caso di donne cieche o ipovedenti è importante indagare la causa dell'handicap, perché, qualora risulti essere una patologia autoimmune, sussisterebbe un maggior rischio di esiti ostetrici avversi quali aborti ricorrenti, parto pretermine, IUGR e preeclampsia. Nelle donne in cui l'handicap non è dovuto a patologie autoimmuni, c'è comunque un rischio aumentato di essere sottoposte a taglio cesareo.⁵⁹

Le donne sorde o affette da ipoacusia hanno un rischio aumentato di parto pretermine e basso peso alla nascita e tendono ad allattare al seno per un periodo di tempo inferiore rispetto alle donne non disabili, soprattutto se nessuno è in grado di fornire loro informazioni opportune attraverso la lingua dei segni o se non hanno accesso alla tecnologia.⁶⁰

Nelle donne con disabilità intellettive è stata riscontrata una maggior incidenza di preeclampsia, di basso peso alla nascita e ricoveri in TIN⁶¹, di parto pretermine e di taglio cesareo. Oltre alla presenza di fattori di rischio preesistenti alla gravidanza e alla maggior incidenza di preeclampsia, è stato ipotizzato che un tasso così alto di parti pretermine possa

essere dovuto alla difficoltà che queste donne riscontrano nell'individuare segni e sintomi che possono complicare la gravidanza, come l'attività contrattile uterina a bassa epoca.⁶² Le donne con disabilità intellettive, inoltre, ricorrono più frequentemente all'uso di latte artificiale.⁶³

1.5.3 Accessibilità dei servizi ostetrici e ginecologici

Sul territorio e all'interno degli ospedali non è raro imbattersi in sportelli o in veri e propri centri rivolti a donne che sperimentano un certo grado di disagio sociale: donne che subiscono o hanno subito violenze, adolescenti in gravidanza, immigrate e donne che, a prescindere dalla causa, si trovano in difficoltà in un determinato periodo della loro vita. Non capita quasi mai, però, di trovare degli spazi dedicati alle donne con disabilità e alle loro problematiche riguardanti la salute sessuale e riproduttiva. Non solo: succede raramente di trovare servizi che siano *veramente* accessibili a queste donne. A questo proposito il Gruppo donne UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), da sempre in prima linea nella battaglia per la difesa dei diritti delle donne disabili, ha svolto un'indagine sull'accessibilità dei servizi ostetrici e ginecologici basandosi sul concetto di accessibilità intesa non come un semplice abbattimento delle barriere architettoniche ma come progettazione universale e benessere ambientale e relazionale.⁶⁴ Per quanto riguarda le caratteristiche dei servizi, la valutazione è stata effettuata sottoponendo dei questionari agli operatori che lavoravano nelle strutture che hanno accettato di partecipare. Per questo motivo, talvolta il grado di accessibilità può essere stato sotto o sopravvalutato e alcune domande non hanno ricevuto risposta perché gli operatori non avevano informazioni in merito. Le caratteristiche indagate sono:

- Il tempo di apertura al pubblico, poiché la maggior parte dei servizi vengono erogati al mattino per un numero ridotto di ore settimanali, condizione che ne rende difficoltoso l'utilizzo soprattutto da parte di donne lavoratrici e di chi non può muoversi autonomamente ma deve dipendere da qualcuno.
- La presenza di un CUP per facilitare la prenotazione, di una reception, di un punto informazioni e di barriere architettoniche e/o percettivo-sensoriali in tali sedi. Nel

52% delle strutture non è presente il CUP e in meno del 12% dei casi è possibile prenotare i servizi on-line.

- La presenza di operatori formati per comunicare con le persone disabili (presenti in meno del 22% delle strutture).
- Le modalità di accesso alle informazioni riguardanti i servizi erogati (solo un centro tra i 61 coinvolti possedeva materiali alternativi come supporti audio e video, illustrazioni o filmati in lingua dei segni, testi in Braille o semplificati).
- La presenza di sale d'attesa sufficientemente ampie e la modalità con cui gli utenti vengono avvisati quand'è il loro turno, che nel 97% dei casi consiste nella chiamata da parte di un operatore.
- La presenza di almeno un bagno accessibile, assente nel 43% delle strutture.
- Le modalità di collegamento con la sede presso cui vengono erogati i servizi, ossia parcheggi riservati, servizi di trasporto pubblico o taxi e loro accessibilità, possibilità di attivare un trasporto in ambulanza direttamente dal domicilio. Il 64% delle strutture non è servita da trasporti pubblici o è servita da trasporti inaccessibili.

I risultati emersi fanno pensare che c'è ancora molta strada da percorrere prima di poter finalmente parlare di accessibilità. È stato indagato nello specifico anche il grado di accessibilità degli ambienti all'interno dei quali si svolgono le visite e le procedure diagnostico-terapeutiche: nel 20% delle strutture sono presenti ostacoli lungo il percorso di accesso agli ambulatori e solo il 38% di questi sono abbastanza ampi da consentire il movimento a donne sulla sedia a rotelle. Solo nel 35% dei casi è presente uno spogliatoio sufficientemente grande da accogliere una donna sulla sedia a rotelle ed eventualmente un accompagnatore garantendo anche un'adeguata riservatezza. È piuttosto frequente la mancanza di operatori che possano aiutare la donna nella mobilitazione e i sollevatori sono praticamente inesistenti. Anche i lettini (ginecologici ma non solo) regolabili in altezza sono

presenti in meno della metà delle strutture. Inoltre, poco più del 5% dei medici ha dichiarato di aver ricevuto una formazione in merito alle diverse disabilità.

Creare un ambiente sanitario accessibile.

L'architetto Piera Nobili, presidente del Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità (CERPA) Italia Onlus, ha elaborato una descrizione dettagliata delle caratteristiche che dovrebbe possedere un ambiente sanitario accessibile a tutti. Ognuno di noi, infatti, utilizza strategie differenti per approcciarsi all'ambiente che lo circonda, il quale può essere percepito attraverso i cinque sensi. È per questo che un ambiente accessibile dovrebbe basarsi sulla multisensorialità: bisognerebbe, cioè, utilizzare in modo consapevole luci, colori, materiali, odori e suoni che facilitino l'orientamento e il movimento. Per approcciarsi all'accessibilità dei servizi sanitari è fondamentale adottare un punto di vista sistemico che veda ogni ambulatorio e ogni strumento in esso contenuto come unità facenti parte di un sistema molto più complesso. È proprio per questo motivo che per valutare l'accessibilità di un servizio bisogna partire dall'ambiente che lo circonda. Nella fattispecie, un ospedale accessibile a tutti deve essere facilmente raggiungibile sia con i mezzi di trasporto pubblici che privati e i parcheggi e le fermate dei mezzi devono essere poco distanti dall'ingresso, illuminati e protetti dalle intemperie e dotati di strumenti informativi e di orientamento che utilizzino tutti i diversi sistemi comunicativi. Ovviamente non devono essere presenti ostacoli tra il punto di arrivo del mezzo e l'ingresso della struttura che possono essere, banalmente, porte le cui maniglie hanno punti di presa posizionati a un'altezza predefinita e non ad altezze differenti. Una volta all'interno della struttura, ogni utente deve poter essere in grado di individuare l'ubicazione delle zone di suo interesse grazie a indicazioni create con un approccio multisensoriale. In secondo luogo, gli orari di erogazione dei servizi dovrebbero essere adattati alle esigenze

degli utenti e dei loro caregivers, garantendo aperture con orario prolungato o pomeridiano/serale. Anche le prenotazioni devono poter essere effettuate attraverso vari metodi, cosicché ognuno possa utilizzare il più consono alle proprie abilità ed esigenze. Le sale d'attesa e i punti ristoro devono essere sufficientemente ampi (porte comprese) da consentire spostamenti agevoli anche in sedia a rotelle, così come i bagni, che andrebbero suddivisi in uomini, donne e bambini. Nelle sale d'attesa, in particolare, dovrebbero essere presenti strumenti che consentano all'utente di percepire autonomamente quando è il proprio turno, per esempio strutture visive con ampi caratteri nero su bianco o sistemi vocali. Quando, finalmente, l'utente entra nella stanza dove verranno erogati la prestazione o il servizio richiesti, questa dovrà risultare accessibile da un punto di vista di spazi, arredi e attrezzature. Per coerenza si prenderà come esempio un ipotetico ambulatorio ostetrico-ginecologico, all'interno del quale dovrebbero essere presenti, innanzitutto, operatori formati in materia di disabilità. In secondo luogo, le attrezzature dovrebbero essere di facile utilizzo sia per gli operatori che per le utenti. Il lettino ginecologico, infatti, non è sempre regolabile o non tutti gli operatori non sono in grado di regolarlo e, comunque, non tutte le donne hanno la possibilità di assumere e mantenere la posizione litotomica. Il macchinario per la mammografia, invece, ha un'escursione limitata in altezza e le maniglie di presa sono impraticabili per donne che non hanno l'uso delle braccia o delle mani, per non parlare delle difficoltà di avvicinamento e posizionamento per chi è su una sedia a rotelle.⁶⁴

Le problematiche emerse, oltre a mettere in risalto la mancanza di impegno per garantire i diritti sanciti dalla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* e dalla *Carta dei diritti del malato*, fanno sì che le donne disabili si sottopongano meno e meno frequentemente ai controlli ostetrici e ginecologici.

2. LO STUDIO

2.1. Obiettivi

Lo scopo dello studio è indagare sul tema della salute sessuale e riproduttiva delle donne disabili e sull'atteggiamento delle ostetriche nei confronti della disabilità.

2.2. Materiali e metodi

2.2.1. Raccolta dati

La raccolta dati è stata effettuata come segue:

1. Sono stati esaminati i database dell'attività ostetrica dell'Ospedale "Filippo del Ponte" (Varese, Italia) relativi agli anni 2002-2012. Le pazienti disabili sono state arruolate sulla base dell'anamnesi patologica includendo solo le disabilità clinicamente rilevanti o invalidanti. Per le pazienti che hanno avuto più gravidanze nel corso degli anni presi in esame, è stata considerata solo la gravidanza più recente.

I dati studiati e raccolti in un database sono: età, nazionalità, parità, anamnesi patologica prossima e remota, anamnesi ostetrica prossima e remota, procreazione medicalmente assistita (PMA), tipo di travaglio, modo e indicazione in caso di induzione o taglio cesareo, analgesia epidurale, durata periodo dilatante ed espulsivo, tipo di parto, esito perineale, modalità di secondamento, perdite ematiche, durata ricovero, Apgar al I e V minuto, peso neonato, pH arteria e vena ombelicali, malformazioni neonatali, ricovero in Terapia Intensiva Neonatale (TIN). Per un confronto, dallo stesso database sono stati estrapolati i medesimi dati relativi alla popolazione non disabile. Sono state escluse dallo studio le donne ricoverate per MEF o IVG del secondo trimestre.

2. E' stato creato un questionario semi-strutturato *ex novo* (allegato n.1) con l'aiuto di una psicopedagogista per indagare le conoscenze in materia di salute sessuale e riproduttiva di donne con disabilità intellettive e confrontarle con quelle di donne non disabili. Tale questionario risulta composto da ventotto domande, di cui diciannove a risposta multipla e nove a risposta aperta, che sondano le conoscenze in ambito di anatomia femminile, riproduzione e prevenzione.

Per arruolare le donne disabili, sono stati contattati diciannove tra Centri Diurni Disabili e Centri di Formazione Professionale della provincia di Varese e di zone limitrofe. I criteri di inclusione utilizzati sono un'età compresa tra 15 e 44 anni e un grado di disabilità intellettiva lieve o moderato ai fini di ottenere risposte attendibili. Il questionario, anonimo, è stato somministrato in forma cartacea e compilato con l'aiuto di un professionista che potesse sciogliere eventuali dubbi sul significato delle domande.

Il campione di donne non disabili è stato arruolato attraverso un social network. L'unico criterio di inclusione utilizzato è l'età compresa tra 15 e 44 anni. Il questionario, identico a quello distribuito in forma cartacea, è stato creato con Google Drive e somministrato online.

3. È stato elaborato un secondo questionario *ex novo* (allegato n.2) per raccogliere esperienze e opinioni di ostetriche/i in tema di assistenza alle donne disabili. Tale questionario, anonimo e costituito da sedici domande a risposta multipla, è stato somministrato online attraverso la piattaforma Google Drive e in forma cartacea alle ostetriche dell'Ospedale "Luigi Galmarini" di Tradate (VA, Italia). Per arruolare il campione è stato richiesto il contributo di tutti i nove Collegi Provinciali e Interprovinciali delle Ostetriche presenti in Lombardia.

4. È stato creato un ultimo questionario semi-strutturato (allegato n.3), sempre *ex novo*, per raccogliere le esperienze di gravidanza di donne disabili, considerando sia le

gravidezze portate a termine sia quelle interrottesi spontaneamente o volontariamente. Il questionario è costituito da ventinove domande, di cui otto a risposta breve e ventuno a scelta multipla, volte a raccogliere informazioni di carattere anamnestico e sul vissuto della gravidanza e opinioni sull'assistenza ricevuta. Sono state contattate diciotto associazioni che si occupano di disabilità a livello sia nazionale che locale chiedendo la disponibilità a diffondere il questionario. Anche in questo caso i dati sono stati raccolti in forma anonima.

2.2.2. Analisi statistica

L'analisi statistica è stata effettuata utilizzando il software IBM-SPSS versione 17 per Windows (SPSS, Inc, Chicago).

Le variabili continue sono state espresse come media e deviazione standard. Per analizzare le proporzioni sono stati utilizzati il Chi-Square e il Fisher exact test.

Il test di Student e il Mann-Whitney μ test sono stati impiegati per comparare rispettivamente le variabili continue parametriche e non parametriche.

La significatività statistica è stata raggiunta nei casi di $P < 0.05$.

2.3. Risultati

Sono state individuate 18450 donne che hanno partorito all'Ospedale "Filippo del Ponte" tra il 2002 e il 2012 che soddisfano i criteri di inclusione. Di queste, 119 sono disabili (0,64%).

Le donne sono state suddivise in base al tipo di disabilità. Le più rappresentate sono la disabilità fisica/motoria e quella psichica.

Le caratteristiche della popolazione disabile presa in esame sono illustrate nelle tabelle e grafici seguenti:

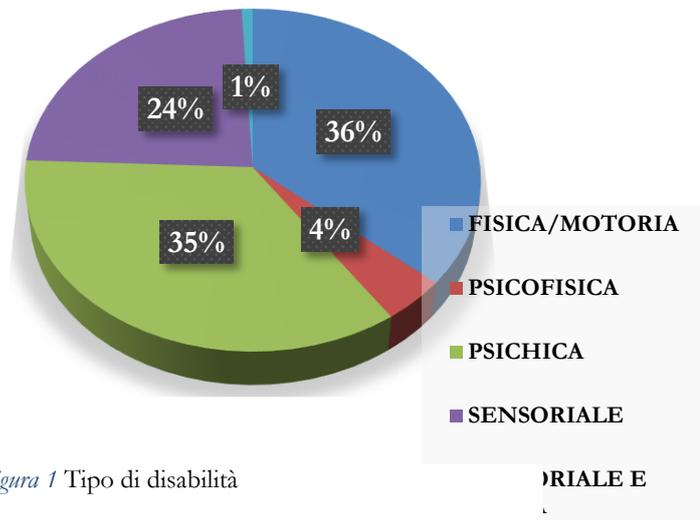


Figura 1 Tipo di disabilità

VARIABILE	MEDIA ± DS
Età	33,51 ± 4,85
E.G.	37,91 ± 2,3
Durata I stadio (min)*	171,38 ± 147,91
Durata II stadio (min)*	26,42 ± 21,06
Perdite ematiche (ml)	
Parto spontaneo	423,85 ± 353,34
Parto operativo	833,33 ± 513,16
TC	378,43 ± 203,53
Peso neonato (gr)	2933,16 ± 648,1
pH v*	7,32 ± 0,08
pH a*	7,30 ± 0,08

Tabella 1

*Mancanza dei dati relativi ai parti avvenuti a domicilio e alle donne giunte in periodo espulsivo.

VARIABILE	N/TOT (%)
NAZIONALITA'	

Italiana	112/119 (94,12%)
Straniera	7/119 (5,88%)
PMA	2/119 (1,68%)
TRAVAGLIO	
Spontaneo	57/119 (48,9%)
Indotto	17/119 (14,29%)
Assente	45/119 (37,8)
ESITO PARTO	
Spontaneo	65/119 (54,62%)
Operativo	3/119 (2,52%)
TC	51/119 (42,86%)
MODALITA' TC	
In travaglio	7/51 (13,73%)
Fuori travaglio	44/51 (86,27%)
SECONDAMENTO	
Spontaneo	116/119 (97,48%)
Manuale	3/119 (2,52%)
LACERAZIONI	
No	32/68 (40,06%)
I grado	23/68 (33,82%)
II grado	11/68 (16,18%)
III grado	1/68 (1,47%)
Cervicali	1/68 (1,47%)
DURATA RICOVERO**	(2-10)
≤ 3	91/111 (82%)
> 3	20/111 (18%)
ANALGESIA EPIDURALE	24/74 (32,43%)

Tabella 2

Come si può notare dalla tabella, quasi la metà delle donne disabili sono state sottoposte a taglio cesareo (42,86%), nella maggior parte dei casi senza l'insorgenza del travaglio (86,27%). Le indicazioni che hanno portato all'esecuzione dei tagli cesarei sono illustrate nella figura 2.

**dato mancante in 8/119.

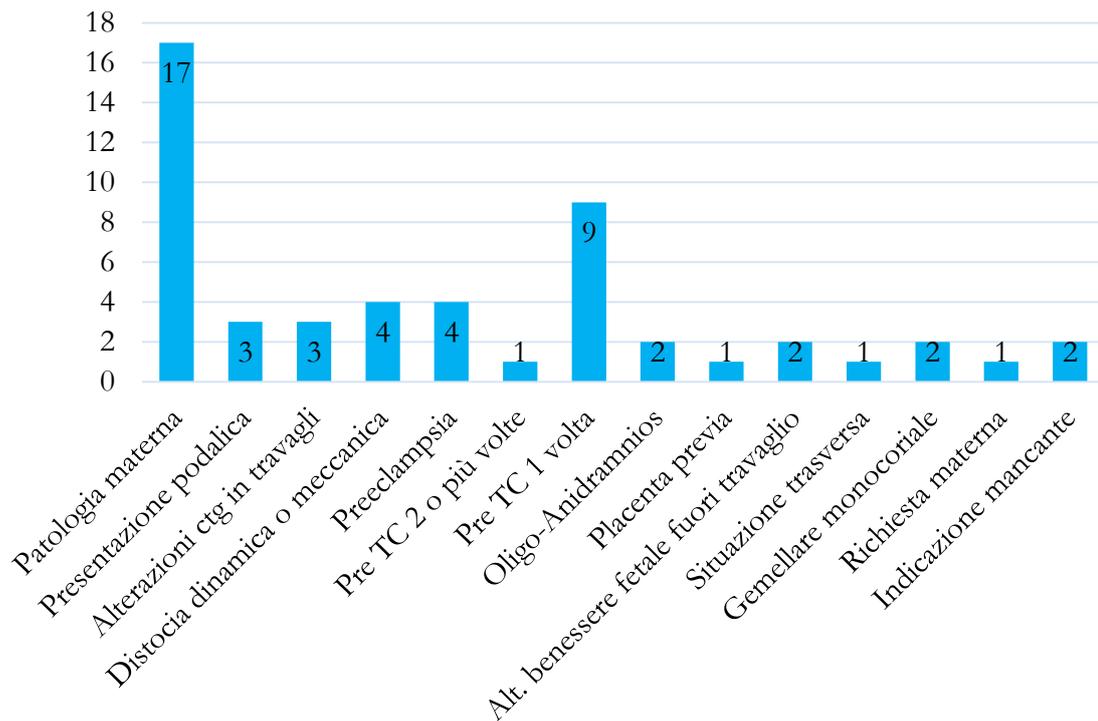


Figura 2 Indicazioni all'esecuzione di TC.

La figura 2 evidenzia come molte donne siano state sottoposte a TC a causa della loro patologia (33,33%).

Per quanto riguarda gli outcomes neonatali, il 99,2% dei neonati ha ottenuto un punteggio di Apgar al V minuto ≥ 7 e la totalità dei pH è $> 7,0$. Il 25,59% aveva un peso inferiore a 2500g. Due neonati presentavano malformazioni (1,64%) e per otto (6,56%) si è reso necessario il ricovero in TIN.

Dallo studio dell'anamnesi ostetrica remota delle pazienti disabili è emerso che gli eventi più frequenti sono aborti spontanei (=17) e le IVG (=10). Seguono GEU (=2), MEF (=1), DIPNI (=1) e insuccesso FIVET' (=1).

Nella tabella 3 sono stati confrontati i dati relativi alla popolazione disabile con quelli relativi alla popolazione generale.

Tabella 3

CARATTERISTICHE	DONNE DISABILI N/TOT (%)	DONNE NON DISABILI N/TOT (%)	<i>p-value</i>
PARITA'			
0	88/119 (73,95%)	11527/18331 (62,88%)	0.01
1	25/119 (21,01%)	5136/18331 (28,02%)	
2	6/119 (5,04%)	1196/18331 (6,53%)	
≥3	0/119 (0%)	472/18331 (2,57%)	
PRE-TC	20/119 (16,81%)	2104/18331 (14,48%)	n.s.
EG AL PARTO <37	24/119 (20,17%)	1933/18331 (10,54%)	0.001
DIABETE PREESISTENTE	0/119 (0%)	75/18331 (0,41%)	n.s.
IPERTENSIONE PREESISTENTE	1/119 (0,8%)	146/18331 (0,8%)	n.s.
DECORSO GRAVIDANZA			
FISIOLOGICO	82/119 (68,91%)	9633/18331 (52,55%)	0.0005
GDM	8/119 (6,72%)	788/18331 (4,3%)	n.s.
PREECLAMPSIA	5/119 (4,20%)	220/18331 (1,2%)	n.s.
IVU	8/119 (6,72%)	526/18331 (2,87%)	n.s.
METRORRAGIA	2/119 (1,68%)	349/18331 (1,9%)	n.s.
OLIGO/ANIDRAMNIOS	2/119 (1,68%)	518/18331 (2,83%)	n.s.
POLIDRAMNIOS	2/119 (1,68%)	316/18331 (1,72%)	n.s.
IUGR	2/119 (1,68%)	425/18331 (2,32%)	n.s.
PLACENTA PREVIA	1/119 (0,84%)	171/18331 (0,93%)	n.s.
TC	51/119 (42,86%)	5473/18331 (29,86%)	0.002
EPISIOTOMIA	35/68 (51,47%)	6957/12858 (54%)	n.s.
PERINEO INTEGRO	10/68 (14,71%)	1940/12858 (1,51%)	n.s.
APGAR A 1 MIN		(87 MANCANTI)	
0-3	2/122 (1,64%)	306/18843 (1,62%)	n.s.
4-6	5/122 (4,1%)	854/18843 (4,53%)	n.s.
≥7	115/122 (94,26%)	17596/18843 (93,38%)	n.s.

APGAR A 5 MIN		<i>(69 MANCANTI)</i>	
1-3	0/122 (0%)	35/18843 (0,19%)	n.s.
4-6	1/122 (0,8%)	165/18843 (0,88%)	n.s.
≥7	121/122 (99,2%)	18574/18843 (98,57%)	n.s.
MALFORMAZIONI	2/122 (1,64%)	103/18843 (0,55%)	n.s.
LBW	30/122 (25,59%)	1967/18843 (10,45%)	<0.0001

Rispetto alle donne non disabili, le donne disabili sono più frequentemente nullipare e tendono ad avere un decorso fisiologico della gravidanza. Sono emerse differenze statisticamente significative anche in relazione al tasso di TC, al parto pretermine e al basso peso alla nascita. Non è stato possibile confrontare il tasso di aborti spontanei e di IVG poiché in molti casi mancavano dati relativi all'anamnesi ostetrica remota.

Salute sessuale e riproduttiva.

Per quanto riguarda l'aspetto delle conoscenze e abitudini in materia di salute sessuale e riproduttiva, dei diciannove centri contattati per la distribuzione del questionario, cinque non hanno risposto, undici hanno dichiarato di avere un'utenza costituita esclusivamente da disabili gravi e gravissimi e tre hanno accettato di partecipare (CFP "La Nostra Famiglia" di Castiglione O., associazione "La Finestra" di Malnate e Cooperativa Sociale "Il Girasole" di Venegono S.). Laddove necessario, il questionario è stato somministrato previa autorizzazione dei genitori, in molti casi negata. Il campione finale risulta costituito da 30 donne di età compresa tra 15 e 44 anni. Le donne non disabili sono invece 75 di età compresa tra 15 e 28 anni. Nella tabella 4 sono riportate le risposte per le quali è risultato $P < 0.05$. Le risposte non statisticamente significative sono invece riassunte nella tabella 5.

Tabella 4

DOMANDA	DISABILI N/TOT (%)	NON DISABILI N/TOT (%)	<i>p-value</i>
Sai come viene effettuata una visita ginecologica?			
Sì	9/30 (30%)	50/75 (66,67%)	0.001
No	21/30 (70%)	25/75 (33,33%)	
A che cosa serve l'ecografia?			
Sa	20/30 (66,67%)	74/75 (98,67%)	<0.0001
Non sa	10/30 (33,33%)	1/75 (1,33%)	
Quali sono gli organi che hanno solo le donne?			
Utero, tube, ovaie, vagina e vulva	10/30 (33,33%)	49/75 (65,33%)	0.004
Utero, tube, ovaie, vagina, vulva, mammelle	20/30 (66,67%)	26/75 (34,67%)	
Da dove arriva il sangue delle mestruazioni?			
Utero	20/30 (66,67%)	71/75 (94,67%)	0.0004
Pancia	6/30 (20%)	1/75 (1,33%)	
Non lo so	4/30 (13,33%)	3/75 (4%)	
Che cos'è un rapporto sessuale?			
Sa	20/30 (66,67%)	75/75 (100%)	<0.0001
Non sa	10/30 (33,33%)	0/75 (0%)	
Hai mai avuto un rapporto sessuale?			
Sì	5/30 (16,67%)	47/75 (62,67%)	<0.0001
No	25/30 (83,33%)	28/75 (37,33%)	
Sapevi che si possono prendere delle malattie avendo rapporti non protetti?			
Sì	16/30 (53,33%)	75/75 (100%)	<0.0001
No	14/30 (46,67%)	0/75 (0%)	
Come si fa a rimanere incinta?			
Sa	13/30 (43,33%)	75/75 (100%)	<0.0001
Non sa	17/30 (56,67%)	0/75 (0%)	
Due donne possono fare un bambino insieme?			
Sì	4/30 (13,33%)	0/75 (0%)	0.005
No	26/30 (86,67%)	75/75 (100%)	
Sapevi che esistono dei modi per non rimanere incinta?			

Sì	11/30 (36,67%)	73/75 (97,33%)	<0.0001
No	19/30 (63,33%)	2/75 (2,67%)	
Secondo te tutti gli uomini e tutte le donne possono avere figli?			
Sì	6/30 (20%)	1/75 (1,33%)	0.002
No	24/30 (80%)	74/75 (98,67%)	
Sapevi che la mamma e/o il papà possono trasmettere delle malattie al loro bambino ancor prima che nasca?			
Sì	15/30 (50%)	74/75 (98,67%)	0.001
No	15/30 (50%)	1/75 (1,33%)	
Come nascono i bambini?			
Sa	20/30 (66,67%)	75/75 (100%)	<0.0001
Non sa	10/30 (33,33%)	0/75 (0%)	
Hai mai sentito parlare del pap-test?			
Sì	7/30 (23,33%)	70/75 (93,33%)	0.01
No	23/30 (76,67%)	5/75 (6,67%)	
A che cosa serve?			
Sa	0/30 (0%)	12/75 (16%)	0.01
Non sa	30/30 (100%)	63/75 (84%)	
Hai mai sentito parlare della mammografia?			
Sì	20/30 (66,67%)	73/75 (97,33%)	<0.0001
No	10/30 (33,33%)	2/75 (2,67%)	
A che cosa serve?			
Sa	9/30 (30%)	68/75 (90,67%)	<0.0001
Non sa	21/30 (70%)	7/75 (9,33%)	
Sai che cos'è un tumore?			
Sì	20/30 (66,67%)	75/75 (100%)	<0.0001
No	10/30 (33,33%)	0/75 (0%)	

Alla domanda su come si rimane incinta, alcune ragazze disabili hanno risposto che questo avviene acquistando un test di gravidanza (=3) o innamorandosi (=1).

Sono scarse le conoscenze in materia di anatomia e di prevenzione di gravidanze e infezioni ma anche in ambito di prevenzione oncologica.

Tabella 5

DOMANDA	DISABILI N/TOT (%)	NON DISABILI N/TOT (%)
Sei mai stata dal ginecologo?		
Sì	9/30 (30%)	37/75 (49,33%)
No	21/30 (70%)	38/75 (50,67%)
Che cosa vuol dire avere un rapporto sessuale protetto?		
Sa	5/30 (16,67%)	24/75 (32%)
Non sa	25/30 (83,33%)	51/75 (68%)
Due uomini possono fare un bambino insieme?		
Sì	1/30 (3,33%)	0/75 (0%)
No	29/30 (96,67%)	75/75 (100%)
Dove cresce il bambino prima di nascere?		
Nella pancia	19/30 (63,33%)	6/75 (8%)
Nell'utero	9/30 (30%)	67/75 (89,33%)
Nell'ovaio	2/30 (6,67%)	2/75 (2,67%)
Ti piacerebbe avere dei figli?		
Sì	23/30 (76,67%)	65/75 (86,67%)
No	7/30 (23,33%)	10/75 (13,33%)
Come fai a sapere tutte queste cose?		
Scuola	24/30 (80%)	30/75 (40%)
Genitori	10/30 (33,33%)	43/75 (57,33%)
Fratelli/sorelle	1/30 (3,33%)	6/75 (8%)
Amici	0/30 (0%)	13/75 (17,33%)
Internet	2/30 (6,67%)	27/75 (36%)
TV	4/30 (13,33%)	15/75 (20%)
Altro	6/30 (20%)	10/75 (13,33%)

La maggior parte delle ragazze, sia disabili che non, vive con i propri genitori e non ha sorelle.

Il desiderio di avere figli è presente ugualmente in entrambe le popolazioni: le ragazze disabili

vorrebbero averne per creare una famiglia (=10), perché amano i bambini (=11) e per essere uguali agli altri (=1). C'è anche chi ha dichiarato di non volerne perché non può averli (=1). Dalle risposte delle donne non disabili sono emerse anche la volontà di avere figli perché è una tappa importante della vita di una donna (=8) e per sentirsi completa e soddisfatta (=10). Dalle risposte alla domanda relativa ai rapporti protetti non è emersa una differenza statisticamente significativa.

Ostetriche.

Dei nove Collegi delle Ostetriche presenti in Lombardia, solo quattro (Varese, Pavia, Mantova e il collegio interprovinciale di Como, Lecco, Sondrio) hanno collaborato alla raccolta dati. Gli altri cinque, nonostante i numerosi solleciti, non hanno mai risposto alla richiesta. Il questionario è stato, quindi, somministrato a circa 1030 ostetriche/i ottenendo 125 risposte con una percentuale di adesione pari a circa il 12%.

Durante la propria vita professionale, 73 ostetriche (58,4%) hanno prestato assistenza a donne disabili. La disabilità predominante è risultata essere quella sensoriale, come evidenziato nella figura 3.

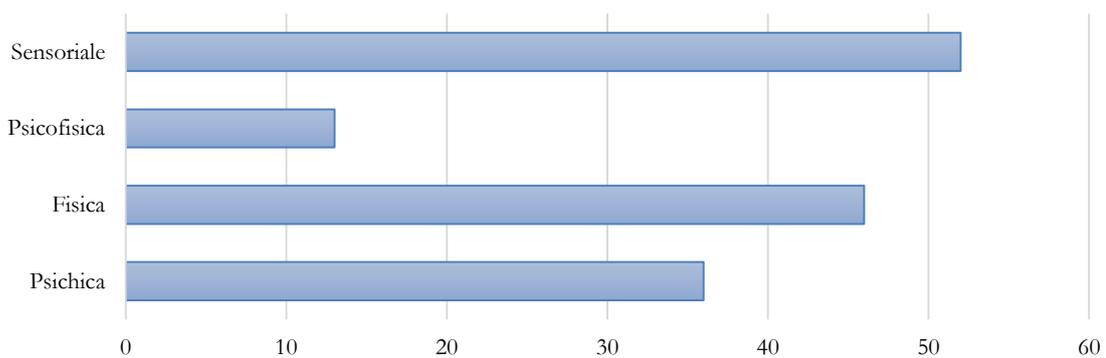


Figura 3 Tipo di disabilità.

63 ostetriche (86,3%) hanno personalizzato l'assistenza in base al tipo di disabilità e 64 (87,7%) si ritengono soddisfatte della propria assistenza. Ciononostante, 43 (58,9%) hanno sperimentato disagio e difficoltà nel rapportarsi con la donna.

50 (69,4%) ritengono che le donne disabili non ricevano un'assistenza adeguata dal periodo preconcezionale fino al puerperio e 111 (88,8%) sostengono che il personale ostetrico dovrebbe essere supportato da professionisti in materia di disabilità per i motivi illustrati nella figura 4.

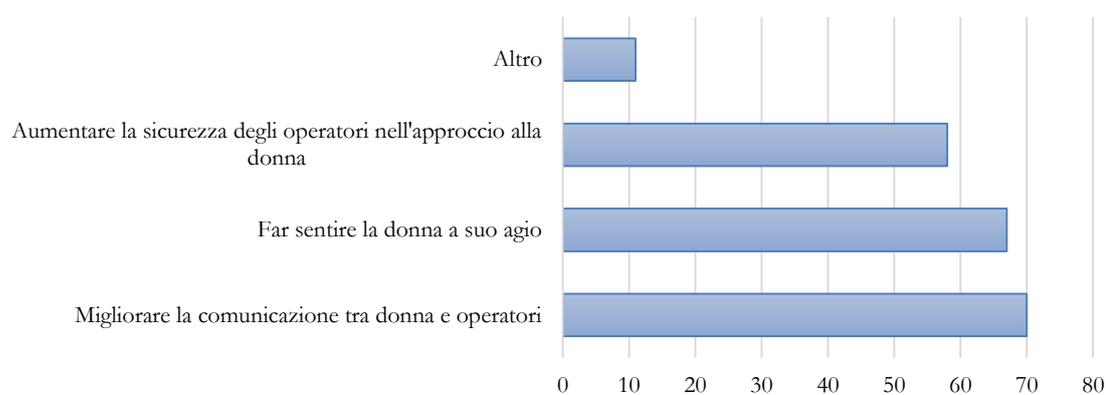


Figura 4 Motivi per i quali si ritiene necessario un supporto specialistico durante l'assistenza.

Le risposte alle domande sulla formazione in ambito di disabilità sono rappresentate nelle figure seguenti.

Ha mai partecipato a corsi di formazione/convegni sul tema?

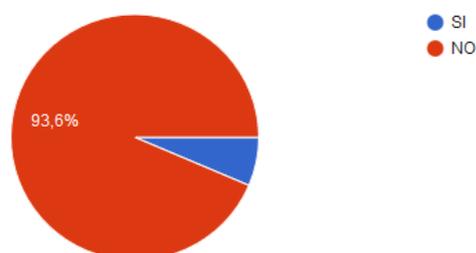


Figura 5

Ritiene che la formazione ricevuta durante tutto il suo percorso formativo sia adeguata?

(125 risposte)

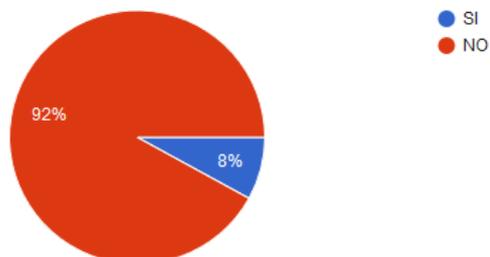


Figura 6

Ritiene di possedere le competenze necessarie a fornire un'assistenza appropriata?

(125 risposte)

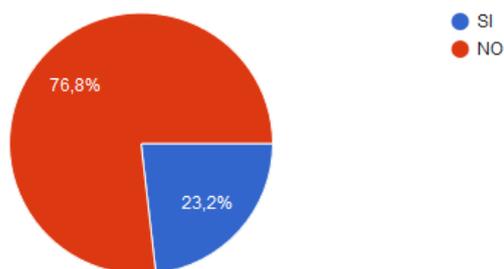


Figura 7

Sarebbe interessata/o ad ampliare le sue conoscenze?

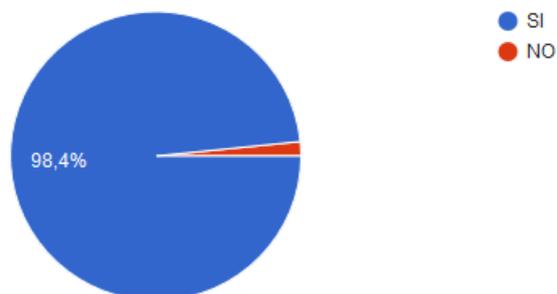


Figura 8

Per quanto riguarda le opinioni personali, 124 ostetriche (99,2%) ritengono che le donne disabili debbano essere informate su tutto ciò che riguarda la sessualità e la possibilità di

procreare perché sono donne a prescindere dalla loro disabilità. Chi ha risposto no sostiene che bisognerebbe valutare caso per caso.

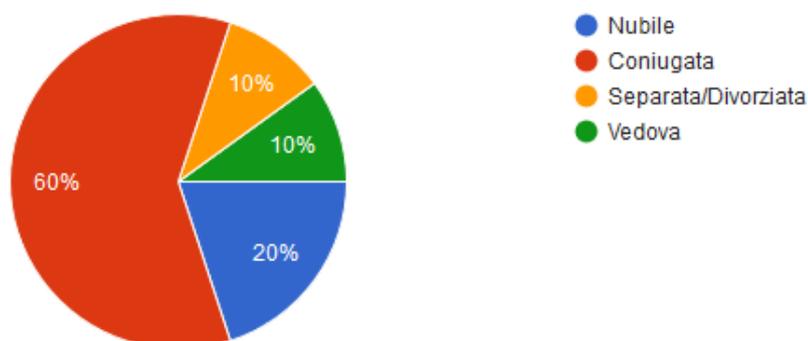
68 (54,4%) pensano che sia giusto che le donne disabili abbiano figli qualora lo desiderino; per 55 (44%) dovrebbero averli solo se la disabilità è esclusivamente fisica, mentre per 2 ostetriche (1,6%) le donne disabili non dovrebbero procreare.

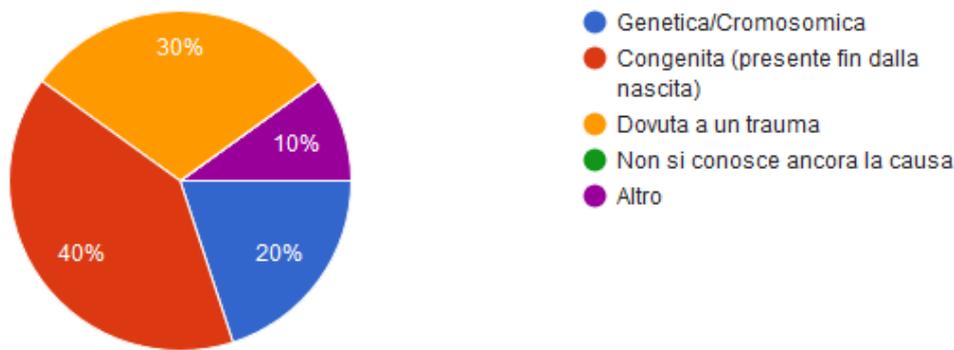
Infine, 49 (40%) hanno sottostimato la prevalenza di disabili nella popolazione italiana, pari a circa il 7%.

Esperienze di gravidanza di donne disabili.

Delle diciotto associazioni contattate, il Gruppo donne UILDM e Disabled People's International (DPIItalia onlus) hanno accettato di collaborare alla diffusione del questionario, che è stato anche pubblicato sulla rivista "Superando" che si occupa di disabilità. Grazie a loro e alla piattaforma "Disabili Forum" sono state raccolte le esperienze di gravidanza di 10 donne.

Queste donne hanno, attualmente, un'età compresa tra 40 e 70 anni e sono prevalentemente coniugate.





Le patologie sono soprattutto congenite, una (specificata in “altro”) è cronica. Sono quasi tutte di tipo fisico (=9) e una è di tipo mentale.

Nel corso della loro vita, alcune donne hanno avuto una gravidanza (=4), altre ne hanno avute due (=4) e altre ancora tre (=2). Su un totale di diciotto gravidanze, si sono verificati aborti spontanei (=2), IVG(=1), MEF(=1), parti indotti (=2), parti spontanei (=3) e TC (=9). Le figure che hanno supportato queste donne nella decisione di intraprendere una gravidanza sono: partner (=8), familiari (=3), amici (=3), ginecologo (=3), ostetrica (=1), nessuno per scelta della donna (=1).

In relazione al ruolo di mamma, metà delle donne credevano di non esserne all'altezza a causa della loro patologia e per questo due di esse non volevano avere figli.

Durante la gravidanza, la patologia è rimasta uguale (=8) o è peggiorata (=2). Nella maggior parte dei casi non ha influito sull'andamento della gravidanza (=6) ma a volte l'ha resa più difficile (=4).

Nove donne (90%) si sono sottoposte a più di 4 visite ostetriche, effettuate principalmente da un ginecologo privato (=6), nell'ambulatorio della gravidanza di un ospedale (=5) o in consultorio (=1). Il 40% ha incontrato difficoltà nell'effettuare le visite a causa dell'inaccessibilità del lettino ginecologico e degli spazi stretti, della scarsa attenzione prestata dagli operatori, delle spese da sostenere e a causa della propria patologia, rara e sconosciuta

agli operatori. Due donne sono anche state ricoverate durante la gravidanza a causa della loro patologia.

Il 40% delle donne sostiene di non aver ricevuto un'assistenza adeguata in gravidanza per i seguenti motivi:

“Nonostante le rassicurazione da parte del ginecologo che aveva eseguito le ecografie e le relative visite, mio figlio è nato con malformazioni multiple e se ne è accorto al settimo mese di gravidanza.”

“Incompetenza”

“Veniva sottovalutata la mia patologia”

“Non potevo permettermi un ginecologo privato ed è stato difficile trovare un ambulatorio accessibile nella mia zona”

La maggior parte delle donne non ha frequentato un corso di accompagnamento alla nascita ma avrebbe gradito (=8).

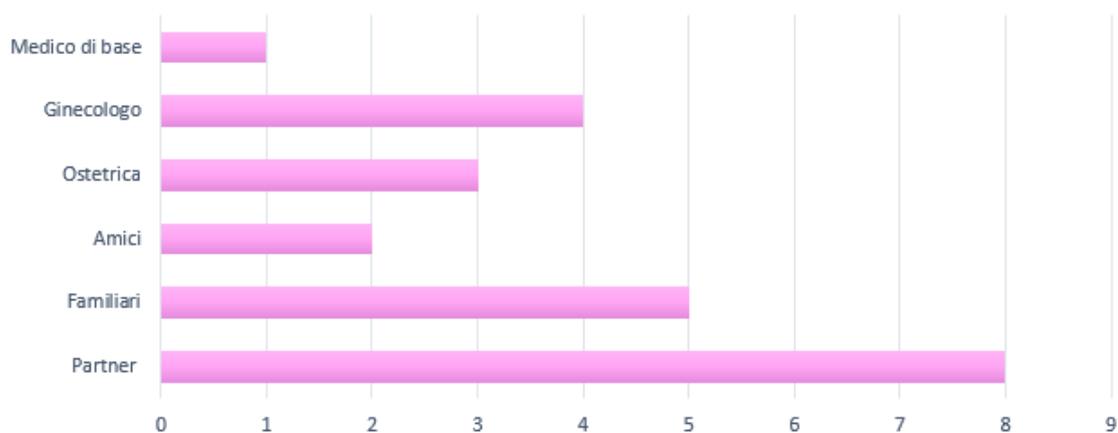


Figura 6 Figure di supporto in gravidanza, al parto e in puerperio.

Per quanto riguarda l'assistenza ostetrica in travaglio, parto e puerperio, è emerso che poco più della metà delle donne sono state coinvolte nelle decisioni riguardanti loro e il loro bambino (=6). Durante il ricovero, sei donne si sono sentite trattate come le altre pazienti, tre hanno ricevuto più attenzioni e una meno attenzioni rispetto alle altre pazienti.

Alcune donne (=4) hanno vissuto situazioni nelle quali si sono sentite a disagio, incomprese, come riportato di seguito:

“C'è stato sempre qualcuno che mi ha squadrate dalla testa a piedi a causa della mia condizione di salute.”

“Dovevo sempre far presente la mia patologia poco nota a tutti gli operatori in turno perché non mi arrecassero danno”

“All'inizio mi guardavano come se fossi matta a fare un figlio.”

“Dopo che è nato molte volte anziché aiutarmi a imparare a gestirlo, le infermiere facevano le cose al posto mio.”

Sei donne non hanno allattato al seno perché non volevano (=4) o perché non potevano a causa della terapia farmacologica in atto (=2). Nella metà dei casi sono emerse delle difficoltà nel rientro a casa e nell'accudimento del proprio bambino per i seguenti motivi: poca mobilità delle mani (=1), difficoltà economiche (=1), familiari lontani (=2), gestione di un'altra persona (=2).

Nel complesso, la gravidanza è stata giudicata come un'esperienza positiva (=7), abbastanza buona (=1), negativa (=1) e come una sfida (=1).

Infine, è stato chiesto quali fossero, secondo loro, gli aspetti dell'assistenza che andrebbero migliorati:

Collaborazione tra medici e infermieri all'interno dei reparti e la comunicazione chiara al paziente.

Migliorare le competenze globali degli operatori.

Migliorare le competenze soprattutto per chi è tetraplegico.

Dare più aiuto economico in caso di difficoltà dopo il parto.

Un'accoglienza competente, come persona con difficoltà in più, senza giudizio condizionante

Più comprensione per le pazienti perché per i sanitari è routine ma per le pazienti è sempre la singola volta.

Un po' di gentilezza in più.

Ritengo di essere stata seguita nel migliore dei modi. Nessuno avrebbe potuto fare di più.

Giudicare meno e ascoltare di più.

Attrezzare meglio gli ospedali anche nelle piccole città.

Devono accudire meglio il nascituro: la mia bimba quando l'ho portata a casa aveva il sederino con fungo e arrossamento per questo piangeva tanto.

2.4 Discussione

Il primo dato emerso dallo studio riguarda la percentuale di donne disabili sul totale della popolazione ostetrica dell'Ospedale "Filippo del Ponte", pari allo 0,64%. Sarebbe interessante capire perché sono solo lo 0,64% e, soprattutto, quante delle 119 gravidanze siano state desiderate e consapevolmente cercate e quante, invece, siano "capitate".

Purtroppo, non è stato possibile indagare i fattori di rischio preesistenti alla gravidanza come il fumo e l'obesità a causa della mancanza di dati, per non parlare dei fattori socioeconomici che non rientrano nelle informazioni raccolte nei database.

Per quanto riguarda gli outcomes materni e neonatali, in linea con quanto descritto dalla letteratura, dallo studio sembrerebbe che le donne disabili vengano maggiormente sottoposte a taglio cesareo ($P=0.002$) e la loro patologia risulta essere l'indicazione predominante all'intervento. Talvolta il ricorso al taglio cesareo è effettivamente necessario, ma probabilmente una parte degli interventi è dovuta alle scarse conoscenze degli operatori in materia di disabilità che fanno sì che le donne disabili vengano sempre considerate "a rischio". In realtà, fatta eccezione per l'epoca gestazionale e il basso peso alla nascita, gli outcomes ostetrici della popolazione presa in esame si sono rivelati rassicuranti. È stato effettivamente individuato un tasso più alto di parti pretermine ($P=0.001$) e di neonati LBW ($P<0.0001$) ma non di complicanze quali preeclampsia e infezioni durante la gravidanza. Rispetto alle donne non disabili, infatti, le donne disabili hanno avuto più frequentemente un decorso fisiologico della gravidanza ($P=0.0005$). Inoltre, i parametri di valutazione del benessere neonatale (punteggio di Apgar e pH arterioso e venoso) sono risultati ottimali nella quasi totalità dei casi.

È comunque fondamentale che gli operatori conoscano a quali rischi sono maggiormente soggette per fare prevenzione e soprattutto per elaborare un piano assistenziale su misura anche per quanto riguarda il metodo con cui forniscono informazioni prima, durante e dopo

la gravidanza. L'indagine condotta ha individuato le lacune presenti a livello della formazione degli operatori, coerentemente con quanto emerge dalla letteratura: più del 90% delle ostetriche, infatti, non ha mai partecipato a corsi di formazione e/o convegni sul tema della disabilità e ritiene di non aver ricevuto una formazione appropriata in quest'ambito, ma la quasi totalità degli operatori vorrebbe ampliare le proprie conoscenze.

La mancanza di conoscenze può portare a credere non solo che le gravidanze di donne disabili siano da considerare sempre ad alto rischio ostetrico ma anche che queste donne non debbano procreare perché incapaci di ricoprire il ruolo di madre, soprattutto se affette da disabilità intellettive. Così come ogni altra donna hanno, però, il diritto di ricevere un'assistenza su misura che permetta loro di conoscere e relazionarsi con se stesse, con il proprio corpo e con gli altri per poter vivere la femminilità rivestendo con consapevolezza il proprio ruolo di compagna, moglie e madre ma soprattutto di donna. È un processo assistenziale che deve cominciare fin dalla nascita di una bambina disabile, favorendo l'instaurarsi di un attaccamento sicuro tra lei e la madre e continuare durante l'infanzia e l'adolescenza promuovendo un'educazione in grado di fornire gli strumenti necessari per un approccio sano alla sessualità. Dev'essere un'assistenza multidisciplinare che permetta di non sottovalutare nessun aspetto della vita, della personalità e della salute della donna che ci si trova davanti. Anche le ostetriche intervistate hanno espresso, in circa il 90% dei casi, l'esigenza di ricevere un supporto specialistico durante l'assistenza per evitare che si creino situazioni di disagio sia per se stessi che per la donna.

Dalla letteratura, così come dallo studio condotto, emerge che le ragazze e donne disabili possiedono scarse conoscenze su tutto ciò che riguarda la sfera sessuale e spesso le informazioni che hanno sono confuse. Le differenze tra le risposte alle domande del questionario riguardante la salute sessuale e riproduttiva sono risultate statisticamente significative soprattutto per quanto riguarda le nozioni di anatomia femminile e la prevenzione. Il fatto che queste ragazze non sappiano che a seguito di un rapporto sessuale

non protetto possa instaurarsi una gravidanza o si possano contrarre infezioni, le espone a un rischio elevato di incorrere in uno o in entrambi gli eventi. Inoltre, nonostante il range d'età della popolazione presa in esame sia 15-44 anni, più di due terzi non hanno mai sentito parlare del pap-test e la totalità del campione non sa quale sia lo scopo di tale procedura.

Per quanto riguarda le informazioni, la maggior parte delle ragazze disabili le ha ottenute nel contesto scolastico (80%) mentre nel gruppo delle ragazze non disabili sono i genitori la principale fonte di conoscenza (57,3%), rispecchiando quanto precedentemente evidenziato riguardo i genitori di ragazzi disabili, i quali tendono a evitare l'argomento sessualità con i propri figli. Fa riflettere il dato che indica l'accesso alle informazioni attraverso internet: si verifica in meno del 7% delle ragazze disabili e nel 36% di quelle non disabili. Inoltre, nessuna delle ragazze disabili ha ottenuto informazioni da operatori sanitari, molto probabilmente perché da un lato si sottopongono meno a controlli di tipo ostetrico e ginecologico e dall'altro perché gli operatori non sempre possiedono gli strumenti necessari per fornire informazioni in modo efficace.

Dal punto di vista delle donne disabili che hanno avuto esperienze di gravidanza emerge, nonostante si tratti di un campione ristretto, che le difficoltà principali alle quali hanno dovuto far fronte durante la gravidanza sono state l'incompetenza e la mancanza di empatia di alcuni operatori e la scarsa accessibilità delle strutture, in linea con quanto risulta dalla letteratura.

Lo studio condotto presenta dei limiti dovuti principalmente al campionamento relativo all'indagine sulla salute sessuale e riproduttiva. Non sono state, infatti, incluse le ragazze con disabilità intellettive gravi e il gruppo di controllo è stato selezionato con metodo di campionamento non probabilistico. I risultati non possono quindi essere estesi alla popolazione generale. D'altro canto, ha come punto di forza quello di trattare un argomento particolarmente trascurato soprattutto in Italia.

3. CONCLUSIONI

Essendo l'ostetrica il professionista sanitario che più di chiunque altro si occupa della salute della donna in tutte le fasi della vita, il suo percorso formativo non può non prevedere una preparazione in materia di disabilità.

È indispensabile che la formazione del personale ostetrico si basi sulle evidenze scientifiche disponibili e che si investa nella ricerca per crearne di nuove perché le donne disabili, dal punto di vista ostetrico, possono essere considerate una popolazione a rischio, ma conoscere la disabilità significa avere gli strumenti per approcciarsi a essa nel modo corretto, non sottovalutandola ma nemmeno esasperandola. Un'adeguata educazione all'affettività e alla sessualità non porterà, magari, a un incremento delle gravidanze nelle donne disabili ma potrebbe aumentare le conoscenze e le competenze di queste donne riducendo la quota di gravidanze indesiderate a favore di quelle cercate con consapevolezza. È altresì fondamentale che a livello nazionale venga data maggior rilevanza all'aspetto dell'accessibilità dei servizi sanitari.

In Ostetricia si parla spesso di *empowerment* della donna: solo guardando non alle menomazioni ma alle abilità di ogni donna disabile, che sicuramente conosce le proprie capacità e i propri limiti meglio di chiunque altro, si può pensare di arrivare a una normalizzazione del percorso nascita. Formare adeguatamente i professionisti può rendere la gravidanza e il parto esperienze più serene e gratificanti per le donne e più sicure dal punto di vista medico.

4. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1) Schianchi, M. Storia della disabilità: dal castigo degli dèi alla crisi del welfare, (2012), Roma: Carocci editore.
- 2) World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease, (1980), Geneve, Switzerland.
- 3) World Health Organization. ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health, short version, (2001), Geneve, Switzerland.
- 4) World Health Organization. The Ottawa Charter for Health Promotion, (1986), Ottawa, Ontario, Canada.
- 5) World Health Organization. ICD-10: International statistical Classification of Diseases and related health problems, tenth revision, (2005), Geneve, Switzerland.
- 6) Leonardi, M. ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, versione breve, (2004), Gardolo, Italy: Edizioni Erickson.
- 7) World Health Organization, World Bank. World Report on Disability, (2011), Geneve, Switzerland.
- 8) Schianchi, M. La terza nazione del mondo: I disabili tra pregiudizio e realtà, (2009), S.I.: Feltrinelli.
- 9) WHO, UNFPA. Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities, (2009), Geneve, Switzerland.
- 10) Censis. Quarantottesimo Rapporto sulla situazione sociale del Paese 2014, (2014), Milano: Franco Angeli edizioni.
- 11) Istat. La disabilità in Italia: Il quadro della statistica ufficiale, (2009), Roma: Istat, servizio editoria.
- 12) Istat. Inclusione sociale delle persone con limitazioni dell'autonomia personale, (2011), Roma: Istat, servizio editoria.
- 13) Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS, UILDM. Settembre 2016. Gruppo Donne UILDM: <http://www.uildm.org/gruppodonne/il-comitato-onu-richiama-litalia-sulle-questioni-di-genere-e-disabilita/> (6 settembre 2016)
- 14) Veglia, F. Handicap e sessualità: Il silenzio, la voce, la carezza, (2003), Milano: Franco Angeli Edizioni.
- 15) Pownall et al. Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellect Dev Disabil*, 2012; 50:140-54.
- 16) Greydanus et al. Concepts of Contraception for Adolescents and Young Adult Women with Chronic Illness and Disability. *Disease-a-Month*, 2012; 58:258-320.

- 17) Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. The use of contraception by women with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 2011; 55:434-40.
- 18) Joanne E. Wilkinson, Mary C. Cerreto. Primary Care for Women with Intellectual Disabilities. *J Am Board Fam Med*, 2008; 21:215-22.
- 19) Sonia R Grover. Gynaecological issues in adolescents with disability. *J Paediatr Child Health*, 2011; 47:610-13.
- 20) M. McCarthy. Prescribing Contraception to Women with Intellectual Disabilities: General Practitioners' Attitudes and Practices. *Sex Disabil*, 2011; 29:339-49.
- 21) M. McCarthy. Exercising choice and control – women with learning disabilities and contraception. *Br J Learn Disabil*, 2010; 38:293-302.
- 22) L. Servais. Contraception of women with intellectual disability: Prevalence and determinants. *J Intellect Disabil Res*, 2002; 46:108-19.
- 23) OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF, WHO. Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization, 2014, Geneva, Switzerland.
- 24) Sterilization of Women and Girls with Disabilities. November 2011. Human Rights Watch: <https://www.hrw.org/news/2011/11/10/sterilization-women-and-girls-disabilities> (12 settembre 2016)
- 25) Società Medica Italiana per la Contraccezione. Criteri medici di elegibilità all'impiego dei contraccettivi, (2009), Ferrara: Editeam.
- 26) ACOG Committee opinion no. 371. Sterilization of women, including those with mental disabilities. *Obstet Gynecol* 2007; 110:217-20.
- 27) Meera Roy. A case note follow-up of women with intellectual disability referred for sterilization. *J Intellect Disabil*, 2010; 14:43-52.
- 28) La controversia de esterilizar a discapacitadas para protegerlas. Junio 2016. *El Mundo*: <http://www.elmundo.es/sociedad/2016/06/27/5770e3db268e3efd1c8b4634.html> (12 settembre 2016)
- 29) N. Groce. HIV/AIDS and people with disability. *Lancet*, 2003, 361:1401–1402.
- 30) Breiding et al. Intimate Partner Violence Surveillance, version 2.0. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control, Division of Violence Prevention, 2015, Atlanta, Georgia.
- 31) Breiding et al. Chronic Disease and Health Risk Behaviors Associated with Intimate Partner Violence. *Ann Epidemiol*, 2008; 18:538-44.
- 32) Michele C Black. Intimate Partner Violence and Adverse Health Consequences: Implications for Clinicians. *Am J Lifestyle Med*, 2011; 5:428-39.
- 33) Donovan et al. Intimate partner violence during pregnancy and the risk for adverse infant outcomes: A systematic review and meta-analysis. *BJOG*, 2016; 123:1289-99.

- 34) Mitra et al. Physical abuse around the time of pregnancy among women with disabilities. *Matern Child Health J*, 2012; 16:802-6.
- 35) Coker et al. Partner violence during pregnancy and risk of adverse pregnancy outcomes. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 2004; 18:260–9.
- 36) United Nations General Assembly. Thematic study on the issue of violence against women and girls and disability: Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Right. 2012, Geneve, Switzerland.
- 37) Cancer, Fact sheet n. 297. (February 2015) WHO Media centre:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (7 ottobre 2016)
- 38) Jemal et al. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin*, 2011; 61:69-90.
- 39) Women with disabilities and breast cancer screening. April 2014. CDC, Disability and Health: <http://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/breast-cancer-screening.html> (7 ottobre 2016)
- 40) Caban et al. Predictors of mammography use in older women with disability: the patients' perspectives. *Med Oncol*, 2011; 28: supplement 1:8-14.
- 41) Iezzoni et al. Trends in Mammography Over Time for Women With and Without Chronic Disability. *J Women's Health*, 2015; 24: 593–601.
- 42) Horner-Johnson et al. Breast and Cervical Cancer Screening Disparities Associated with Disability Severity. *Women's Health Issues*, 2014, 24:147-53.
- 43) Andresen et al. Pap, Mammography, and Clinical Breast Examination Screening Among Women with Disabilities: A Systematic Review. *Women's Health Issues*, 2013; 23:205-14.
- 44) Lovegiver, il progetto. <http://www.lovegiver.it/il-progetto/> (15 ottobre 2016)
- 45) Centers for Disease Control. Cervical Cancer Screening Guidelines for Average-Risk Women, updated 2015. <http://www.cdc.gov/cancer/cervical/pdf/guidelines.pdf> (7 ottobre 2016)
- 46) Homeyard et al. Current evidence on antenatal care provision for women with intellectual disabilities: A systematic review. *Midwifery*, 2016; 32:45-57.
- 47) Horner-Johnson et al. Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. *Am J Obstet Gynecol*, 2016; 214: 529.e1–529.e9.
- 48) Willems et al. Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res*, 2007; 51:537-44.
- 49) Conder et al. Planned pregnancy, planned parenting: enabling choice for adults with a learning disability. *Br J Learn Disabil*, 2010; 39:105-12.
- 50) Mitra et al. Disparities in Adverse Preconception Risk Factors Between Women with and Without Disabilities. *Matern Child Health J*, 2016; 20:507-15.

- 51) Iezzoni et al. Health Risk Factors and Mental Health Among US Women with and without Chronic Physical Disabilities by Whether Women are Currently Pregnant. *Matern Child Health J*, 2015; 19:1364-75.
- 52) Catherine Ruhl, Barbara Moran. The clinical content of preconception care: preconception care for special populations. *Am J Obstet Gynecol*, 2008; 199:384-8.
- 53) Walsh-Gallagher et al. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 2012; 28:156-62.
- 54) Walsh-Gallagher et al. Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery*, 2013; 29:294-9.
- 55) Nam Gu Lim et al. Pregnancy, Prenatal Care, and Delivery of Mothers with Disabilities in Korea. *J Korean Med Sci*, 2015; 30:127-32.
- 56) Mitra et al. Prevalence and Risk Factors for Postpartum Depression Symptoms Among Women with Disabilities. *Matern Child Health J*, 2015; 19:362-72.
- 57) Iezzoni et al. Effects of disability on pregnancy experiences among women with impaired mobility. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 2014; 94:133-40.
- 58) Hellwig K. Pregnancy in Multiple Sclerosis. *Eur Neurol*, 2014; 72:39-42.
- 59) Ofir et al. The influence of visual impairment on pregnancy outcomes. *Arch Gynecol Obstet*, 2015; 291:519-23.
- 60) Mitra et al. Birth Outcomes Among U.S. Women With Hearing Loss. *Am J Prev Med*, 2016; in press.
- 61) McConnell et al. Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *J Intellect Disabil Res*, 2008; 52:529-35.
- 62) Hoglund et al. Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 2012; 91:1381-87.
- 63) Goldacre et al. Childbirth in women with intellectual disability: characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological dataset. *J Intellect Disabil Res*, 2014; 59:653-63.
- 64) L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità: rapporto di ricerca, 2013. Gruppo donne UILDM. <http://www.uildm.org/wp-content/uploads/2013/09/ServiziSanitariDonneDisabiliRapporto2013.pdf> (26 ottobre 2016)