

*Corso di Laurea Triennale in*  
**Ostetricia**

**Tesi di Laurea Sperimentale in Ostetricia**

**La maternità di una donna con disabilità fisico-  
motoria: barriere strutturali e culturali che  
caratterizzano ed orientano l'esperienza di  
gravidanza, parto e puerperio. Analisi e gestione del  
professionista sanitario.**

Candidato/a  
*Martina Vitale*  
*A61000198*

Relatore  
*Prof. Luigi Cobellis*

**A. A. 2022/2023**

*“Quindi non essere delusa  
Da te stessa, questo mai  
Perché anche il mare si riposa  
È quando è calmo che godrai”*

## IDICE DEI CONTENUTI

|   |        |
|---|--------|
| <b>Introduzione</b> .....   | pag.1  |
| <b>1. La disabilità</b>   |        |
| 1.1. Storia della disabilità.....   | pag.2  |
| 1.1.1. Donna disabile ieri.....   | pag.6  |
| 1.2. Definizione e classificazione della disabilità.....                  | pag.7  |
| 1.3. Le disabilità fisico-motorie.....                                    | pag.12 |
| 1.4. Diritti del disabile: riferimenti normativi.....                     | pag.14 |
| 1.4.1. La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità..... | pag.14 |
| 1.4.2. Secondo Manifesto per i diritti delle donne con disabilità .....   | pag.19 |
| 1.4.3. Costituzione Italiana .....  | pag.21 |
| 1.4.4. Legge n.104 del 1992.....  | pag.21 |
| 1.5. La disabilità nel mondo e in Italia: numeri.....                     | pag.23 |
| 1.6. Disability Studies: Feminist Disability Studies.....                 | pag.25 |
| <b>2. Essere donna e madre con disabilità fisico-motoria</b>              |        |
| 2.1. Una vita tra discriminazione e sfide sociali.....                    | pag.27 |
| 2.2. Salute sessuale e riproduttiva .....                                 | pag.32 |
| 2.3. Disabilmente mamme .....   | pag.37 |
| 2.3.1. Genitorialità discussa .....                                       | pag.37 |
| 2.3.2. Gravidanza, parto e puerperio.....                                 | pag.42 |
| 2.4. Il ruolo del professionista sanitario .....                          | pag.48 |
| <b>3. Studio</b>  |        |
| 3.1. Campionamento .....  | pag.52 |
| 3.2. Materiali e metodi .....   | pag.52 |
| 3.3. Risultati.....   | pag.53 |
| 3.4. Commento .....   | pag.67 |
| <b>Conclusioni</b> .....  | pag.70 |
| <b>Bibliografia</b> .....   | pag.72 |
| <b>Sitografia</b> .....   | pag.81 |
| <b>Allegati</b> .....   | pag.82 |



## **Introduzione**

Nella lunga e tortuosa strada della storia umana, le persone con disabilità hanno dovuto affrontare una serie di sfide e discriminazioni, spesso trovandosi escluse dalla società e prive di un adeguato sostegno e riconoscimento dei propri diritti fondamentali. Nel corso del tempo, le disabilità sono state erroneamente percepite come un segno di inferiorità, contribuendo alla marginalizzazione e all'esclusione di queste persone. Tuttavia, ci si aspetterebbe che la società moderna, illuminata dai principi di uguaglianza e giustizia sociale, abbia superato tali pregiudizi arcaici. Ma purtroppo, la realtà attuale racconta una storia differente. Nonostante vi sia stato un crescente riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, molte barriere fisiche, sociali ed economiche persistono ancora oggi, limitando la loro piena partecipazione alla vita sociale. Queste barriere non solo ostacolano l'accesso alle risorse e ai servizi, ma alimentano anche l'emergere di disparità di genere che aggiungono un ulteriore livello di complessità. Le donne con disabilità, in particolare, affrontano sfide uniche, soprattutto in termini di sessualità e genitorialità, trovandosi spesso prive di risorse e servizi inclusivi che affrontino le loro specifiche esigenze. Nel contesto della maternità, le donne con disabilità continuano ad essere trascurate nel ricevere assistenza sanitaria adeguata. Questo può derivare da molteplici fattori, tra cui la mancanza di formazione specifica del personale sanitario e l'insufficienza delle risorse dedicate. Inoltre, le barriere strutturali e sociali impediscono loro di accedere a un'assistenza sicura e rispettosa, compromettendo l'esperienza di maternità. È in questo contesto che si colloca il presente lavoro, che si propone di esaminare l'impatto che le barriere strutturali e sociali hanno sull'esperienza di maternità nelle donne con disabilità fisico-motoria. In particolare, si focalizza sulle strategie adottate dai professionisti sanitari, con un chiaro riferimento alla figura dell'ostetrica, cruciale nell'assicurare un'esperienza di maternità sicura e rispettosa per tutte le donne. Gli obiettivi di questa ricerca sono interamente orientati alla percezione e all'esperienza delle donne con disabilità. Si mira innanzitutto a mettere in luce i miglioramenti e i peggioramenti nell'ambito dell'assistenza sanitaria, attraverso il filtro delle loro esperienze dirette. Identificare le sfide e le lacune esistenti nel sistema attuale significa cogliere le criticità che impattano direttamente sulla loro vita e salute durante la maternità. Infine, l'obiettivo ultimo è quello di promuovere un cambiamento positivo nel sistema sanitario, garantendo un'assistenza più inclusiva e rispettosa dei diritti di tutte le donne, senza distinzioni di abilità. Solo ascoltando attentamente le voci delle donne con disabilità e agendo di conseguenza, si potranno superare le barriere esistenti e garantire loro un accesso equo e dignitoso ai servizi sanitari durante il periodo della maternità.

# CAPITOLO 1

## La disabilità

### 1.1. Storia della disabilità

Il ramo dell'archeologia che studia le abitudini sanitarie degli uomini primitivi, la bioarcheologia della sanità, ha permesso di dimostrare, attraverso l'analisi dei resti appartenenti agli ominidi, che nel Paleolitico superiore (fra i 40 000 anni e fra i 10 000 anni fa) tra le comunità antiche c'era solidarietà, inclusività e compassione, soprattutto per le persone con disabilità. Nel cimitero neolitico del Vietnam del Nord, sono stati ritrovati resti appartenenti all'Uomo di Neanderthal con sindrome di Klippel Feil di tipo III, una patologia che comporta la paralisi degli arti<sup>1</sup>. La "grotta del Romito", situata nel Parco del Pollino, è un'ulteriore testimonianza dell'esistenza della disabilità. All'interno della grotta sono stati ritrovati i resti di Romito, un giovane ventenne che a causa di un'incidente, forse una caduta dall'alto, visse l'intera sua esistenza con una paralisi alle braccia. In entrambi i casi la loro condizione non permetteva l'autonomia sia nella caccia che nella cura personale. In ragione a ciò possiamo affermare che nell'antichità le persone con disabilità vivevano a lungo grazie all'aiuto della collettività<sup>2</sup>. Col il tempo, la società ha costruito dei modelli comunitari basati sulla ricerca della perfezione e della normalità. Le persone con disabilità, per le loro caratteristiche, non appartenevano all'ideale stabilito. A ragion di ciò la società si preservava il diritto di escludere e discriminare le persone che non rispecchiavano il modello definito<sup>3</sup>. La costruzione, da parte della società, di modelli sociali artificiali (non basati sulla realtà) influenzati dalle differenze corporee, ha portato a definire "normale", l'individuo che con il suo corpo si adattava perfettamente allo schema sociale, mentre "altro" il soggetto (il disabile) non capace di adattarsi al paradigma di umanità sancito dalla società<sup>4</sup>. L'individuo disabile, quindi, era considerato dalla collettività "perfetta" gerarchicamente inferiore rispetto al resto della comunità<sup>5</sup>. I maggiori filosofi greci mostrarono un forte disprezzo verso il corpo non perfetto. Nel Libro della Repubblica, Platone affermava il concetto di "gregge umano razionale": ogni miglior uomo doveva accoppiarsi con la miglior donna affinché potesse nascere un bambino sano<sup>6</sup>. Il bambino nato doveva essere allevato sin dal principio da soggetti ritenuti di razza superiore<sup>7</sup>. Aristotele, famoso discepolo di Platone, avanzava più tardi una proposta di legge volta a sostenere il pensiero del suo maestro:

*«Quanto all'esposizione e all'allevamento dei cuccioli nati è legge non allevare alcun bambino deforme»<sup>8</sup>.*

Seneca nei suoi scritti dichiarava:

*«Soffochiamo i nati mostruosi, anche se fossero nostri figli».*

Egli affermava che l'individuo deforme doveva essere oppresso, non per cattiveria, semplicemente perché era ragionevole farlo. Secondo il filosofo, solo in questo modo potevano essere separati gli esseri sani da quelli inutili<sup>3</sup>. Nelle società elleniche, il disabile veniva considerato frutto dell'ira degli dèi. Secondo quanto si diceva, le divinità, adirate con gli esseri umani, sfruttavano il loro potere per compromettere lo sperma dell'uomo e il mestruo della donna: veniva fuori un prodotto nocivo che rendeva il nascituro una creatura mostruosa. L'individuo era poi destinato ad essere giustiziato alla nascita oppure inserito nella società con il ruolo di capro espiatorio. Il disabile era protagonista anche dei riti sacrificali<sup>9</sup>. Difatti, in caso di carestie o eventi funesti, l'individuo, dopo essere stato bastonato, veniva immolato alle divinità<sup>10</sup>. Nell'Antico Testamento si pensava che l'artefice del destino dell'uomo fosse nelle mani di Dio; pertanto, il Signore veniva ritenuto sia colui che offriva benessere e salute (Cfr. A. SPREAFICO, 1991), sia il responsabile dei malanni dell'individuo<sup>11</sup>. Secondo quanto descritto, nella cultura ebraica risultava presente una "lotta spirituale": da un lato si osservava un Dio che era al fianco del più debole, dall'altro un Signore punitivo<sup>12</sup>. Le persone con disabilità venivano allontanate dagli adempimenti religiosi in quanto erano considerati impuri tanto quanto le donne mestruate e prostitute<sup>13</sup>. Nel Levitico (21: 17-23) si fa più chiaro il pensiero del Signore. Egli affermava, parlando con Mosè, che nessun individuo con deformità, facente parte della dinastia del sacerdote Aronne, doveva offrire sacrifici a Dio e profanare i luoghi sacri. Il gobbo, lo zoppo potevano servirsi del pane di Dio ma non avvicinarsi all'altare<sup>14</sup>. Nel Medioevo si riteneva che la mostruosità (il disabile) fosse il frutto di un rapporto carnale della donna con il diavolo. Secondo l'idea di quel tempo, il bambino partorito era la conseguenza diretta degli eccessi e trasgressioni agli ordini sacrali e sociali della donna<sup>15</sup>. Tuttavia, nel secolo buio ai disabili, nelle festività religiose, era concesso di chiedere l'elemosina per le strade della città. L'atteggiamento di apertura da parte della società nei confronti degli infermi era di duplice significato: essere caritatevoli nei confronti degli storpi

permetteva ai fedeli di avvicinarsi a Dio; infine, ricordare alla società cosa succedesse a chi non rispettava i dogmi della chiesa<sup>16</sup>. Alla fine del Seicento e l'inizio del Settecento, lentamente si faceva strada l'idea che la disabilità non dovesse essere vista come una condizione stabilita apriori in passato, bensì una procedura biologica. Il soggetto, all'epoca definito "mostruoso", venne analizzato utilizzando metodiche di dissezione e analisi autoptiche<sup>17</sup>. Secondo Canguilhem, filosofo ed epistemologo, il disabile divenne oggetto e strumento della scienza<sup>18</sup>. Nella seconda metà del Settecento la rivoluzione industriale e l'ascesa di una nuova classe sociale dominante, la borghesia, permisero di dare nuovo sapore agli ideali e agli stili di vita. Sebbene il progresso permise a parte della società di evolvere il loro status sociale, la restante parte della comunità, i disabili, vedevano in questo cambiamento un ulteriore contributo all'esclusione alla vita comunitaria<sup>6</sup>. Leggendo il fenomeno in chiave marxiana, possiamo affermare che con la nascita delle prime industrie, il disabile, ritenuto un individuo manchevole di capacità forza-lavoro, si inseriva all'interno di una classe sociale, diversa dalla borghesia e dal proletariato, esclusa dal ciclo produttivo e quindi inutile all'interno del sistema capitalista<sup>19</sup>. Ciononostante, nel diciannovesimo secolo l'individuo con disabilità non era più considerato il mostro, bensì una persona malata bisognosa di cura e assistenza<sup>20</sup>. Nell'Ottocento le teorie di Charles Darwin riguardo la selezione naturale si diffondono rapidamente al di fuori dell'Inghilterra dando luogo ad una vera e propria rivoluzione intellettuale<sup>6</sup>. Tra gli studiosi dell'epoca, spicca la figura del filosofo H. Spencer, il quale applica la teoria evoluzionistica darwiniana alla società, affermando nel suo libro "Statica sociale" (1851), che il mondo è in continuo "stato di guerra universale" e che questa lotta aveva come conseguenza l'eliminazione del più debole e la risalita del più forte<sup>21</sup>. L'esito complessivo era la nascita di forti ostilità e divisioni sociali tra nazioni e razze. Più tardi, si fece spazio l'Antropologia Razziale, pseudo-scienza che poneva le basi scientifiche al razzismo che, insieme al darwinismo sociale, furono le forme più estreme di profilassi collettive. Difatti, la comunità promuoveva ricerche scientifiche per dimostrare l'esistenza biologica di una "razza superiore", un gruppo che si distingueva per qualità fisiche ed intellettuali<sup>6</sup>. Nel 1883 l'antropologo inglese Francis Galton (1822-1911) introdusse il termine "eugenetica". L'eugenetica, in stretto rapporto con le teorie darwiniane, viene definita come una disciplina volta a migliorare la specie umana in relazione alle leggi dell'ereditarietà genetica<sup>22</sup>. In quel periodo molti ritenevano che la selezione naturale non possedesse più la capacità di agire per il miglioramento della specie, per questo motivo l'eugenetica doveva ristabilire l'ordine delle cose. Lo scopo dell'eugenetica, ai tempi di Galton, era quello di liberare l'umanità dalle malattie e dalle imperfezioni, disincentivando la



popolazione con disabilità fisica alla riproduzione. Mussolini ed Hitler si servirono dell'eugenetica per stabilire provvedimenti legislativi, questi ultimi utilizzati affinché si potesse garantire, secondo i loro principi, la salute pubblica. Il nazionalsocialista tedesco attua una violenta sterilizzazione che comporta, con la tragica storia dell'Olocausto, l'oppressione di persone con: disabilità fisiche, disabilità mentali, malattie congenite, cechi, sordi e poi i gruppi definiti "biologicamente inferiori". Inoltre, Hitler, abile persuasore, per ottenere il consenso della popolazione, dichiarò che da quel momento i costi per l'assistenza pubblica al disabile sarebbero pesati sulle spalle dei cittadini. Per questo motivo venne istituito l'Ufficio eutanasia, precursore dei campi di sterminio, dove i medici nazisti selezionavano i disabili destinati alla camera a gas: l'Aktion T4. Tra il 1938 e il 1947 si contarono in Germania settantacinquemila individui con disabilità uccisi<sup>6</sup>. Nel secondo dopoguerra, a causa non solo delle lotte, ma anche dell'invecchiamento della popolazione, si registra un aumento della disabilità. Di conseguenza in questo periodo si assiste ad un cambiamento di rotta rispetto alla considerazione che si aveva del disabile, adottando un approccio sensibile verso gli stessi. L'assistenza statale al disabile consisteva nell'istituzione di case di cura, queste ultime riservate solo ad una categoria particolare; coloro che non rientravano all'interno delle strutture erano purtroppo condannate, senza erogazione di alcun beneficio statale, all'indigenza<sup>23</sup>. Agli inizi degli anni 80 si intravedono le prime lotte per i diritti civili, il cui scopo era sensibilizzare la popolazione sul tema della disabilità<sup>6</sup>. L'attivista britannico Mike Oliver nel 1981 ideò il "Modello Sociale della Disabilità" che apre le porte ad una visione completamente nuova della disabilità<sup>24</sup>. In conclusione, se prima il modello individuale prendeva in considerazione solo la disabilità in quanto faccenda personale, il nuovo modello si distingue poiché seppur non nega il "problema" dell'invalidità, esso la colloca nella società andando ad affermare che molto spesso l'incapacità della comunità di fornire adeguati servizi alle persone con disabilità porta alle limitazioni individuali (il cosiddetto problema), che sono la conseguenza dell'esclusione sociale<sup>6</sup>.

### 1.1.1. La donna con disabilità ieri

La storia, come abbiamo visto precedentemente, si concentra soprattutto nel definire in generale il pensiero che quella determinata cultura aveva verso la persona con deficit. In tal senso, trovare testi, documenti, che si interessassero più nello specifico della disabilità femminile è complicato<sup>25</sup>. Una delle poche testimonianze la ritroviamo scolpita in un basso rilievo risalente al 1473-1458 a.C. che raffigura la regina Hatshepsut. La figura in questione (Figura 1) rappresenta la regina affetta da un'importante malformazione lombare<sup>26</sup>. La regina di Punt, seppur disabile, assunse il ruolo di faraone e governò per più di 20 anni l'Egitto<sup>25</sup>.



Figura 1. La regina di Punt con il marito Perahu<sup>27</sup>

Gli egizi si occuparono anche di realizzare dispositivi che potessero aiutare le persone con deficit ad avere autonomia di movimento e quindi di migliorare la qualità della loro vita. I tentativi di risoluzione pratica degli egizi sono la testimonianza tangibile del riconoscimento sociale e la valorizzazione della persona con disabilità. In un'epoca risalente tra il 1069 e il 664 a.C. fu ritrovata una protesi di cuoio di un alluce appartenente al piede di una donna<sup>25</sup>. L'apparecchio di legno permetteva di conservare il valore estetico dell'estremità, soprattutto consentiva alla fanciulla di passeggiare in modo corretto<sup>28</sup>. Nell'Antica Grecia, le riflessioni riguardo la donna con disabilità erano frutto della sovrapposizione di due pensieri predominanti: il genere femminile era considerato minoritario rispetto all'uomo<sup>25</sup>, difatti Aristotele (384-322 a. C.) nel "De generatione animalium" affermava: «Sono per natura più deboli e più fredde, e si deve supporre che la natura femminile sia come una menomazione»<sup>29</sup>; l'ideologia del corpo perfetto<sup>25</sup>.

## **1.2. Definizione e classificazione della disabilità**

Il processo di classificazione della disabilità con il tempo ha subito forti cambiamenti. L'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), aggiornata in tempi odierni alla 10° edizione (ICD-10), rappresenta la prima classificazione sulla disabilità<sup>30</sup>. Col passare del tempo, la costante necessità di trovare risposte e bisogni in termini di disabilità, ha spinto la ricerca a stabilire un linguaggio adatto, condivisibile da parte di tutte le figure professionali circa la disabilità. Si propose l'idea di considerare in modo particolare gli aspetti ecologici-comportamentali e psicosociali. Tutto ciò ha necessitato della collaborazione di diversi Paesi nel mondo, sotto la coordinazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, portando nel 1980, alla pubblicazione dell'International Classification of Impairment Disabilities and Handicaps (ICIDH). L'obiettivo è stato di arrivare non solo a definire la disabilità e gli handicap, e quindi stabilire che cosa si intendesse per l'uno e cosa per l'altro, ma sviluppare strumenti e metodi che facilitassero l'identificazione, la comunicazione e la raccolta dei dati. Pertanto, in passato l'ICIDH è stato affiancato sempre all'ICD. Mentre l'ICD si occupa solo di classificare la malattia secondo la sequenza eziologia-patologia-manifestazione, l'ICIDH invece analizza le conseguenze della malattia stessa con un approccio biopsicosociale. Nell'ICIDH vengono definiti in maniera chiara i termini di menomazione, disabilità e handicap, al fine di evitare l'uso scorretto o la sovrapposizione di questi ultimi. I termini in questione definiscono, rispettivamente, l'effetto della malattia su tre dimensioni diverse: effetto della malattia sul corpo, inteso come struttura e funzione; effetto della malattia sulla capacità di eseguire un'attività; effetto della malattia sulla prospettiva sociale. Nello specifico, la menomazione è stata intesa come perdita o anormalità in termini psicologici, fisiologici o anatomici; la disabilità viene definita come qualsiasi limite o perdita (in conseguenza alla menomazione) di capacità di compiere un'attività; infine, è stato definito l'handicap come una conseguenza della menomazione o della disabilità che induce il soggetto ad una condizione di svantaggio ai fattori socioculturali<sup>31</sup>. Sebbene il modello teorico del medico Philip H.N. Wood ebbe un enorme successo negli studi epidemiologici, di ricerca ed orientamento nelle scelte di politica sanitaria e sociale, si fecero sempre più strada le innumerevoli critiche, difficoltà e perplessità rispetto alla classificazione stessa. In primo luogo, la classificazione ICIDH sottolineava quasi esclusivamente gli aspetti negativi: questo ovviamente favoriva e promuoveva atteggiamenti discriminatori, pregiudizi portando all'esclusione sociale<sup>32</sup>. Inoltre, dopo attente analisi, si arrivò alla conclusione che il modello biopsicosociale a cui l'ICIDH faceva

riferimento era un sistema che non considerava né la dinamicità dell'ambiente fisico o sociale né tantomeno l'esistenza di barriere o supporti sociali, fattori che sono presenti e che sono all'origine della disabilità<sup>33</sup>. In questo modo, come approfondisce bene Leonardi, non si riusciva a comprendere se le capacità del soggetto dipendessero da un'azione compiuta su di esso o se fosse stato il risultato di un aiuto esterno<sup>34</sup>. Le perplessità sopraggiunsero anche in relazione all'unidirezionalità tra i tre termini sopracitati in precedenza. Tale classificazione non considerava l'idea che la sequenza diretta tra menomazione, disabilità, handicap potesse essere interrotta. Di conseguenza la malattia causava menomazione, che a sua volta portava alla disabilità, che a sua volta portava all'handicap. La presenza di limiti concettuali insiti nella classificazione ICIDH ha portato necessariamente alla sua revisione<sup>33</sup>. Dopo un lungo periodo, l'OMS attraverso l'aiuto dei maggiori professionisti facente parte di diversi Paesi nel mondo ha prodotto la prima bozza di revisione: l'International Classification of Functioning and Disabilities (ICIDH-2). Con la nuova rielaborazione si ottennero dei progressi importanti. Primo fra tanti è l'eliminazione dell'unidirezionalità e della casualità diretta tra menomazione, disabilità ed handicap. In questo modo le tre dimensioni, ognuna con la propria complessità, potevano essere indipendenti l'una dall'altra, ma ciò non escludeva la loro interazione attiva<sup>31</sup>. L'ICIDH-2 ha lavorato inoltre su due aspetti importanti: linguaggio e costrutto. Si è attuata la modifica della terminologia che descriveva l'effetto della malattia su tre dimensioni (menomazione, disabilità e handicap), in questo modo si consideravano non solo gli aspetti negativi ma anche quelli positivi del soggetto. Così, l'espressione menomazione veniva rimpiazzata con la locuzione "Funzione e Struttura del Corpo", elevando così anche le risorse del soggetto. In caso di problemi, come perdita limitata o meno della funzionalità del corpo, si utilizza il termine "menomazione"; la parola disabilità viene sostituita con "attività". Qualora ci fosse una condizione che non permette al soggetto di svolgere un determinata azione, l'accezione negativa viene definita come "limitazione dell'attività"; infine la prospettiva sociale, indicata precedentemente con handicap, viene ora presentata sotto il termine di "partecipazione". L'espressione che indica lo svantaggio sociale del soggetto, in conseguenza alla sua disabilità viene definito con "restrizione della partecipazione"<sup>35</sup>. Inoltre, secondo il seguente modello di classificazione, le tre dimensioni potevano essere condizionate dai Fattori Ambientali e Fattori Personali. L'ICIDH-2 rappresentava quello che possiamo definire l'embrione dell'ultimo modello di classificazione della disabilità. Nel maggio del 2001 infatti, è stato sancito dalla 54° World Health Assembly l'uso della Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF). Il nuovo modello approfondisce gli aspetti osservati nell'ICIDH-2. Inoltre, la

classificazione ICF non ruota più semplicemente intorno al malanno, ma prende in considerazione le componenti della salute<sup>31</sup>. A metà degli anni Ottanta, si sancisce un nuovo concetto di salute, quest'ultima non più intesa come la totale assenza di malattia, bensì uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale. Comprendiamo quindi che la salute di una persona disabile non è influenzata semplicemente dalla sua infermità. Di conseguenza ICF mescola la prospettiva medica e sociale (modello biopsicosociale) affinché si possa avere una visione più completa, al fine di ottenere una classificazione che possa aiutare le figure professionali a migliorare la qualità di vita di queste persone, impostando il loro lavoro in base al caso che si presenti<sup>32</sup>. Il modello 2001 non classifica la persona disabile in quanto tale, ma la classificazione si basa sulla soglia funzionante del soggetto, dove per funzionamento si intende la valutazione in maniera positiva delle abilità residue dell'individuo e come queste sono in relazione con l'ambiente<sup>36</sup>. Di conseguenza la disabilità indica, in maniera generica, la restrizione della partecipazione sociale, cioè l'interazione negativa tra caratteristiche individuali e ambientali. L'ICF è composta da una due parti: parte uno (Funzionamento e Disabilità) e parte due (Fattori Contestuali). Entrambi le parti vengono distinte in:

- Componenti

Le due parti sono composti ciascuna da due componenti. Ogni componente viene indicata con un sistema alfanumerico: il prefisso, che indica la componente presa in considerazione; codice numerico, indicato anche come qualificatore, «*specificano l'estensione o la gravità del funzionamento o della disabilità in quella categoria o il grado in cui il fattore ambientale rappresenta un facilitatore o una barriera*» (Buono e Zagaria, 2003). La parte uno è distinta dalle componenti "Funzioni e Strutture Corporee", indicate rispettivamente con il prefisso "b" e "s", e "Attività e Partecipazione", designate con il prefisso "d" (possono essere anche utilizzati due prefissi diversi, rispettivamente "a" e "p"). La parte due prende in considerazione le componenti "Fattori Ambientali", indicata con il prefisso "e" e "Fattori Personali".

- Domini

Ciascuna componente viene classificata all'interno dei domini. La componente "Funzioni e Strutture Corporee" comprende due classificazioni, utilizzate in parallelo: Funzioni Corporee (tratta i sensi umani) e Strutture corporee (tratta la parte anatomica del corpo). La componente "Attività e Partecipazione" individua una sola classificazione, quest'ultima è legata agli aspetti della vita

individuale e sociale. Prendendo in considerazione i Fattori Contestuali, solo la componente “Fattori Ambientali” è classificabile. I Fattori Ambientali sono classificati secondo due livelli: individuale (prende in considerazione gli aspetti fisici e materialistici dell’ambiente nel quale l’uomo vive) e sociale (si riferisce a strutture, regole, atteggiamenti che possono avere un impatto sull’individuo). I Fattori personali (abitudini, professione, istruzione, razza, età ecc.) considerata alla sua variabilità, non è classificabile.

- Costrutti

Tutti i costrutti vengono resi operativi grazie ai qualificatori. Distinguiamo 4 costrutti, ognuno per ogni componente precedentemente indicato. Alla componente “Funzioni e Strutture corporee”, vengono sanciti due costrutti che fanno riferimento al cambiamento rispettivamente delle funzioni corporee e delle strutture anatomiche. I costrutti “capacità”, intesa come l’alta abilità che un soggetto con disabilità può raggiungere eseguendo un compito in un ambiente standard, e “performance” che indica la capacità di un individuo con disabilità di svolgere un compito nel suo ambiente attuale, sono associati alla componente “Attività e Partecipazione”. Il costrutto legato alla componente “Fattori Ambientali” prende in considerazione le caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti, indifferentemente se queste ultime possano facilitare o meno l’individuo con disabilità. Per quanto riguarda i “Fattori Personali”, il costrutto preso in considerazione, valuta in termini qualitativo l’impatto che le caratteristiche dell’individuo hanno su sé stesso e ciò che deve affrontare.

- Aspetti positivi

Il termine “Funzionamento” permette di definire gli aspetti positivi riferiti alle componenti della parte uno. Riferendosi alle componenti della parte due, gli aspetti positivi sono applicabili solo ai Fattori Ambientali e sono indicati con il termine Facilitatore.

- Aspetti negativi

Le accezioni negative legate alle componenti “Funzioni e Strutture corporee” e “Attività e Partecipazione” come menomazione, limitazione dell’attività e restrizione della partecipazione, vengono indicate sotto un’unica voce: Disabilità. Rispetto alle componenti della parte due, anche in questo caso, gli aspetti positivi sono indicati sotto il termine “barriere/ostacoli” solo per Fattori Ambientali.

L'ICF, così come ICIDH e ICIDH-2, assume un atteggiamento neutrale verso l'eziologia dell'evento malattia, e perciò deve essere affiancato all'ICD-10. Il nuovo modello è utilizzato per scopi statistici e di ricerca ma soprattutto come misuratore e classificatore della disabilità da 191 Paesi. L'ICF ha permesso di arrivare ad una classificazione che ad oggi rappresenta l'unica che è riuscita a superare la contrapposizione tra modello medico e modello sociale e quindi, la sola che ha permesso di far comprendere il significato reale di disabilità<sup>31</sup>.

### 1.3. Le disabilità fisico-motorie

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la disabilità «*qualsiasi limitazione o perdita delle capacità di compiere un'attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano*»<sup>37</sup>.

La disabilità, in base al periodo di insorgenza, è causata da diversi fattori. A ragion di ciò, si può parlare di:

- Fattori del periodo prenatale, questi distinti ulteriormente in: fattori genetici (ereditari, genetici cromosomici, sindromi particolari); fattori esogeni (infezioni e malnutrizione materna, assunzione di farmaci non appropriati etc.).
- Fattori del periodo perinatale, cioè cause, come asfissia, traumi da parto, insorte durante il parto fino al dopo il settimo giorno di vita del feto.
- Fattori del periodo postnatale, cause che riguardano infezioni al sistema nervoso, encefalopatia, disturbi metabolici etc<sup>38</sup>.

La disabilità del soggetto può essere di entità lieve, media, grave o gravissima. Inoltre, la disabilità può: peggiorare nel tempo (disabilità progressiva); rimanere costante (disabilità stazionaria); infine, potrebbe migliorare (disabilità regressiva)<sup>39</sup>. Si possono distinguere 4 categorie di disabilità:

- Disabilità motoria
- Disabilità intellettive
- Disabilità sensoriali
- Disabilità psichica<sup>38</sup>

La disabilità motoria comprende un'ampia varietà di condizioni che possono danneggiare uno o più aspetti che caratterizzano il movimento, e cioè:

- tono muscolare, fa capo alle azioni compiute dal muscolo che si adatta ai bisogni da realizzare, quest'ultimi svolti per opera delle cellule nervose che innervano il muscolo;
- postura, espressione nello spazio del corpo in seguito ad una distribuzione differenziata del tono muscolare;
- coordinazione, esecuzione di un gesto, quest'ultimo disciplinato in base alle necessità;
- prassia, capacità di cooperazione dei gesti per arrivare realizzare uno scopo.



Il danno, che definisce la disabilità motoria, può localizzarsi: a livello degli apparati che eseguono il movimento (danno periferico); danno a carico del sistema nervoso centrale (danno centrale)<sup>40</sup>.

La disabilità motoria non è associata semplicemente alla difficoltà nella deambulazione, ma comprende anche tutte le disfunzioni e patologie collegate all'apparato neuro-muscolare e quindi alla motricità degli arti, alla funzionalità dei muscoli respiratori etc. In considerazione di ciò, le principali disabilità motorie si distinguono in:

- paralisi cerebrali infantile
- spina bifida
- encefalopatie
- menomazioni motorie
- disabilità motorie
- disgrafie
- disprassie<sup>41</sup>

## **1.4. Diritti del disabile: riferimenti normativi**

### **1.4.1. Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con Disabilità**

Nel periodo dell'Olocausto e della Seconda Guerra Mondiale, lo Stato assumeva un ruolo predominante sul cittadino. In effetti, Hitler si servì della morte di moltissimi soldati e civili per affermare la Germania come potenza nazionale, calpestando i diritti umani di questi ultimi. Dopo la fine della Seconda Guerra Mondiale, i leader internazionali hanno compreso che fosse necessario avanzare più protezioni verso l'individuo affinché quest'ultimo non potesse più essere oggetto dello Stato. Attraverso vari incontri con i maggiori esponenti (Winston Churchill, Joseph Stalin e Franklin Delano Roosevelt, i cinque membri permanenti del Consiglio di sicurezza) si arrivò a definire nel 24 ottobre 1945, a seguito di svariate rettifiche, la Carta delle Nazioni Unite. La realizzazione della Carta Internazionale permetteva al cittadino facente parte degli Stati firmatari (all'incirca 51 Paesi) di ottenere i pieni diritti, garantendo la pace tra le Nazioni. Sebbene le spettanze di ogni uomo tendano ad essere diversi in base alla cultura, sistemi politici e alle realtà economiche dei diversi paesi nel mondo, la Carta delle Nazioni Unite trascendeva dalle differenze culturali e politiche, affinché si potesse andare oltre agli angusti limiti della tradizione che in passato fecero spazio a divergenze e scontri tra nazioni. Con la nascita della Carta Nazionale, l'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) istituisce diversi trattati come: il Patto Internazionale sui Diritti Civili e Politici (ICCPR, 1996); il Patto Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali (ICESCR, 1996); la Convenzione Internazionale sull'Eliminazione di tutte le forme di Discriminazione Razziale (ICERD, 1965); la Convenzione sui Diritti del Fanciullo (CRC, 1989) e molti altri<sup>42</sup>. Successivamente, per opera dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, l'ONU stipula un ulteriore trattato: la Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità (CRPD; Nazioni Unite, 2006). L'ottava convenzione sui diritti umani, insieme al suo protocollo opzionale, fu adottata nel 13 dicembre 2006, aperta alla firma il 30 marzo 2007 e poi entrata definitivamente in vigore nel maggio 2008<sup>43</sup>. Prima della CRDP, altri trattati sui i diritti umani avevano già affrontato in maniera generica o specifica il tema della disabilità, tuttavia, l'individuo disabile si ritrovava costantemente a lottare contro l'emarginazione sociale<sup>44</sup>. La società riteneva che gli individui che si muovevano in sedia a rotelle, comunicavano con un linguaggio labiale, e molti altri, fossero persone che non potevano rappresentarsi da sole e quindi a loro non potevano esser riconosciuti i pieni diritti come gli altri cittadini. Con il tempo si comprese che la società disabilitava le persone: una persona si trovava in una condizione di disabilità poiché la

società costruiva edifici con scale, non riteneva possibile comunicare attraverso il linguaggio orale, né tantomeno rispettavano l'idea che un individuo potesse orientarsi anche senza l'uso della vista<sup>45</sup>. Con l'aiuto delle diverse organizzazioni, in particolare l'organizzazione delle persone con disabilità (DPO), si ottenne la voce necessaria per costruire uno strumento, giuridicamente vincolante per gli Stati firmatari, che permettesse di ribadire e difendere i diritti del disabile affinché quest'ultimo potesse vivere nell'uguaglianza. Affinché si potesse realizzare l'uguaglianza, alcuni Stati, firmatari della CRDP, erano obbligati a adottare delle misure diverse per assicurare il principio, sotto l'articolo 1, della Convenzione:

*«promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di tutte le persone con disabilità e promuovere il rispetto della loro dignità intrinseca»<sup>44</sup>*

In Italia, la CRDP entra in vigore con la Legge n.18/2009. La suddetta legge ratificava la Convenzione Onu e il suo Protocollo Opzionale affinché quest'ultimi potessero far parte dell'ordinamento giuridico italiano e quindi, essere utilizzati per salvaguardare i diritti della persona con disabilità. Il protocollo opzionale si compone di 18 articoli, all'interno del quale sono inclusi le indagini del Comitato internazionale e gli eventuali ricorsi individuali. La CRDP si compone di: un preambolo, all'interno del quale si spiegano le motivazioni che hanno prodotto la scrittura del trattato; 50 articoli; protocollo opzionale, che gli Stati firmatari della Convenzione possono decidere di ratificare o meno<sup>46</sup>. Per quanto riguarda i 50 articoli, questi si distinguono in: principi e disposizioni generali; norme specifiche di determinate aree; sistema di screening nazionale e internazionale; procedure e sistemi di aggiornamento<sup>47</sup>.

L'articolo 3, indica i principi generali entro i quali la CRDP si muove, e cioè: *« (a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l'accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità»<sup>45</sup>*

L'articolo 9 si concentra nell'accessibilità, e recita:

*«1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicano, tra l'altro, a: (a) edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, comprese scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro; (b) ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza.*

*2. Gli Stati Parti inoltre adottano misure adeguate per: (a) sviluppare ed emanare norme nazionali minime e linee guida per l'accessibilità alle strutture ed ai servizi aperti o forniti al pubblico e verificarne l'applicazione; (b) garantire che gli organismi privati, che forniscono strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità; (c) fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati; (d) dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnaletica in caratteri Braille e in formati facilmente leggibili e comprensibili; (e) mettere a disposizione forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione, incluse guide, lettori e interpreti professionisti esperti nella lingua dei segni, allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici ed altre strutture aperte al pubblico; (f) promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all'informazione; (g) promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet; (h) promuovere alle primissime fasi la progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi di informazione e comunicazione, in modo che tali tecnologie e sistemi divengano accessibili al minor costo».*

L'articolo 25 si concentra nel definire i diritti del disabile rispetto alla salute:

*«Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte*

*le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono: (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione; (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani; (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali; (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata; (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita; (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità».*

L'articolo 6 discute nello specifico quelli che sono i diritti della donna con disabilità, nello specifico afferma:

*«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»<sup>48</sup>.*

Il genere femminile con disabilità vive la sua condizione in maniera diversa rispetto all'uomo. Generalmente la donna subisce costantemente discriminazioni legate alla sua categoria, e se a questo si aggiunge l'essere affette da disabilità, ciò che viene fuori è una discriminazione multipla. Di conseguenza le donne con disabilità, considerate le eterne bambine, sono incapaci di vivere una vita alla pari rispetto ad una donna normodotata. Basti pensare per esempio che, nel nostro Paese non esistono misure volte a tutelare e supportare le donne disabili nel lungo periodo della maternità. L'articolo 6 nasce quindi per eliminare ogni forma di violenza, sia esse verbali o fisiche, nei confronti delle donne con disabilità, permettendo a quest'ultima di autodeterminarsi in campo affettivo, nel campo della sessualità e in tutti gli altri ambiti sociali<sup>46</sup>.

Infine, all'interno della CRDP, in particolare all'articolo 23, ritroviamo descritti i diritti del disabile rispetto al domicilio e alla famiglia. Esso recita:

*«1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri, in modo da garantire che: (a) sia riconosciuto 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; (b) 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; (c) le persone con disabilità, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri.*

*2. Gli Stati Parti devono garantire i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità in materia di tutela, di curatela, di custodia e di adozione di minori o di simili istituti, ove tali istituti siano previsti dalla legislazione nazionale; in ogni caso l'interesse superiore del minore resta la considerazione preminente. Gli Stati Parti forniscono un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori.*

*3. Gli Stati Parti devono garantire che i minori con disabilità abbiano pari diritti per quanto riguarda la vita in famiglia. Ai fini della realizzazione di tali diritti e per prevenire l'occultamento, l'abbandono, la mancanza di cure e la segregazione di minori con disabilità, gli Stati Parti si*

*impegnano a fornire informazioni, servizi e sostegni tempestivi e completi ai minori con disabilità e alle loro famiglie.*

*4. Gli Stati Parti devono garantire che un minore non sia separato dai propri genitori contro la sua volontà, a meno che le autorità competenti, soggette a verifica giurisdizionale, non decidano, conformemente alla legge e alle procedure applicabili, che tale separazione è necessaria nel superiore interesse del minore. In nessun caso un minore deve essere separato dai suoi genitori in ragione della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori.*

*5. Gli Stati Parti si impegnano, qualora i familiari più stretti non siano in condizioni di prendersi cura di un minore con disabilità, a non tralasciare alcuno sforzo per assicurare una sistemazione alternativa all'interno della famiglia allargata e, ove ciò non sia possibile, all'interno della comunità in un contesto familiare»<sup>48</sup>.*

In conclusione, l'obiettivo della CRDP è permettere alle persone con disabilità, attraverso le modifiche dei sistemi di assistenza e potenziamento dei sostegni appropriati, di essere autonomi e quindi non dipendere fisicamente, emozionalmente e psicologicamente da qualcuno<sup>45</sup>.

#### **1.4.2. Secondo Manifesto per i diritti delle donne con disabilità**

Il Primo Manifesto delle Donne con Disabilità, che denuncia le condizioni di emarginazione multipla della donna disabile, risale al 22 febbraio 1997 e fu impiegato dal Forum Europeo sulla Disabilità (EDF). Successivamente nel 2006, approvata la Convenzione Onu sui Diritti delle persone con Disabilità, si comprese che tutte le normative e gli interventi effettuati prima dovevano essere riesaminati e modificati. A ragione di ciò nel 28-29 maggio 2011 a Budapest l'Assemblea Generale del Forum Europeo sulla Disabilità istituisce il Secondo Manifesto sui i diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea. Il nuovo manifesto è stato frutto della collaborazione dell'EDF, molte donne disabili, ed infine di diverse organizzazioni. Il Secondo Manifesto sui i diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea è uno strumento educativo, adattabile ai diversi territori, suddiviso in diciotto temi, così suddivisi:

- Uguaglianza e non discriminazione
- Sensibilizzazione,
- Mass media ed immagine sociale

- Accessibilità
- Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie
- Pari riconoscimento davanti alla legge ed accesso effettivo alla giustizia
- Violenza contro le donne
- Vivere nella comunità
- Diritti sessuali e riproduttivi
- Istruzione
- Salute
- Abilitazione e riabilitazione
- Lavoro ed occupazione
- Standard adeguati di vita e di protezione sociale
- Emancipazione e ruolo di guida
- Accesso alla cultura allo sport ed al tempo libero
- Intersezionalità
- Genere e disabilità
- Raccolta dati e statistiche
- Cooperazione internazionale

La revisione del Manifesto fu resa disponibile in diverse lingue cosicché potesse essere preso in considerazione dai diversi Paesi Europei. In Italia fino a quel momento, non riteneva necessario tradurre il Secondo Manifesto, se non nel 24 e 25 agosto 2016 ci fu un incontro, a Ginevra, tra il CRDP e una delegazione del Governo italiano. L'organo preposto nel controllo dell'applicazione della Convenzione negli Stati firmatari affermò che l'Italia non disponeva di politiche che trattassero delle esigenze della donna disabile e che, a causa di ciò, quest'ultima era oggetto di forti discriminazioni riguardo l'essere donna, ma soprattutto l'essere disabile. In considerazione di ciò, Simona Lancioni e Mara Ruele, si occuparono di tradurre il Secondo Manifesto. Attraverso questo nuovo strumento, ma soprattutto grazie all'abbattimento delle barriere linguistiche, l'Italia, ma non solo, spiana la strada per costruire le condizioni culturali e materiali che possano supportare e permettere alle donne disabili di essere libere ma, soprattutto, protagoniste della propria vita<sup>49</sup>.



### **1.4.3. Costituzione Italiana**

La Costituzione Italiana rappresenta la legge fondamentale dello Stato, cioè la raccolta dei principi capitali necessari e che sono alla base dell'ordinamento giuridico. In merito alla disabilità la Repubblica tutela la disabilità affermando: (art.3) non deve esserci nessuna distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinione politica, di condizioni personali e sociali, ma tutti gli abitanti devono possedere il diritto di uguaglianza. Inoltre, afferma che: *«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 e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese»*<sup>50</sup>; (art.32) *«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»*; Infine, all'articolo 38 si afferma che ogni persona ha diritto al sostentamento sociale se questo risulta inabile al lavoro o non provvisto degli strumenti necessari per la sopravvivenza, all'educazione e all'avviamento professionale, sottolineando che *«I compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato»*<sup>51</sup>.

### **1.4.4. Legge n.104 del 1992**

La Legge n.104 viene emanata nel 5 febbraio 1992 (ratificata successivamente con la legge n.162 del 5 febbraio 1998), al fine di garantire l'assistenza, l'integrazione sociale e il rispetto dei diritti delle persone con disabilità. Suddetta legge, sotto l'art. 1, afferma che la Repubblica deve: assicurare e promuovere l'integrazione sociale nel rispetto della dignità e dei diritti di autonomia e libertà della persona con disabilità; assicurare la profilassi e l'eliminazione di tutte le situazioni che possono impedire al soggetto di svilupparsi, raggiungere la *«massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali; persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata»*<sup>52</sup>; infine, la legge ha come finalità la predisposizione di interventi che hanno come

scopo quello di eliminare l'emarginazione e l'esclusione sociale della persona handicappata.

L'articolo 3 specifica a chi è rivolta la legge:

*«1. È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.*

*2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.*

*3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.*

*4. La presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali»<sup>53</sup>.*

## 1.5. La disabilità nel Mondo e in Italia: numeri

Con la nascita di un nuovo sistema di classificazione, che permetteva di dare una nuova definizione alla disabilità, l'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), in ambito internazionale, insieme alla collaborazione di altre strutture di ricerca, ha preso parte ai lavori del Washington City on Disability Statistics (WG) al fine di progettare nuovi strumenti di misurazione della disabilità. Attraverso l'inserimento di domande specifiche all'interno di censimenti o indagini nazionali, l'ISTAT è riuscita a captare le informazioni necessarie (limitazioni e difficoltà nelle funzioni principali, etc.) per ottenere un quadro accurato delle persone con disabilità in ambito internazionale<sup>54</sup>. Nel mondo si contano oltre un miliardo di individui con disabilità (15%). Circa 150 milioni di persone in tutto il mondo hanno una disabilità fisica<sup>55</sup>. Una delle cause principali della disabilità mondiale è l'invecchiamento (38,1%), infatti si pensa che nel 2050 ci possa essere un aumento di oltre 605 milioni di individui con disabilità. Inoltre, il World Health survey ha sostenuto che le donne che presentano una disabilità, circa il 19,2%, sono più vulnerabili degli uomini, che rispetto alla popolazione mondiale rappresentano il 12,0%, e per questo motivo hanno bisogno di un sostegno maggiore<sup>56</sup>. L'ISTAT nel 2004 sottolineava che in Italia sono 2 milioni e 600 mila (4,8% popolazione italiana) i disabili. La disabilità nel territorio italiano si distribuisce poco bene, infatti osserviamo che essa è più diffusa nell'Italia insulare (5,7%) e nel Sud (5,2%), mentre al Nord riscontriamo una percentuale minore (poco più del 4%).

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

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

Fonte Istat: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2004.

Rispetto alla tipologia di disabilità, nel nostro Paese circa 700 mila persone di 6 anni e più, circa 1,3% della popolazione italiana, presentano un deficit fisico che comporta agli individui delle limitazioni al movimento, soprattutto per le donne (1,7%) e per gli anziani (9,6%).

**Tavola 1.2 - Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per classe di età, sesso e tipologia di disabilità - Anni 2004 - 2005 (a) (tassi per 100 persone con le stesse caratteristiche)**

| TIPOLOGIA DI DISABILITÀ             | Classi di età |       |       |       |       |       |       |       |       |          |        |
|-------------------------------------|---------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|----------|--------|
|                                     | 6-14          | 15-24 | 25-34 | 35-44 | 45-54 | 55-64 | 65-69 | 70-74 | 75-79 | 80 e più | Totale |
| <b>MASCHI</b>                       |               |       |       |       |       |       |       |       |       |          |        |
| Difficoltà in vista, udito e parola | 0,17          | 0,21  | 0,10  | 0,24  | 0,19  | 0,49  | 0,45  | 0,82  | 1,18  | 2,72     | 0,39   |
| Difficoltà nel movimento            | 0,15          | 0,14  | 0,20  | 0,17  | 0,55  | 0,69  | 1,09  | 1,98  | 3,41  | 8,27     | 0,83   |
| Disabilità nelle funzioni           | 1,02          | 0,10  | 0,07  | 0,08  | 0,15  | 0,20  | 0,51  | 1,04  | 1,74  | 5,52     | 0,52   |
| Due difficoltà                      | 0,22          | 0,07  | 0,22  | 0,38  | 0,43  | 0,67  | 1,79  | 3,37  | 5,91  | 13,72    | 1,23   |
| Tre difficoltà                      | 0,04          | 0,08  | 0,06  | 0,09  | 0,04  | 0,16  | 0,44  | 0,45  | 1,16  | 5,61     | 0,35   |
| <b>FEMMINE</b>                      |               |       |       |       |       |       |       |       |       |          |        |
| Difficoltà in vista, udito e parola | 0,15          | 0,05  | 0,10  | 0,26  | 0,25  | 0,25  | 0,30  | 1,29  | 1,50  | 1,48     | 0,40   |
| Difficoltà nel movimento            | 0,08          | 0,12  | 0,14  | 0,21  | 0,44  | 1,11  | 3,25  | 4,24  | 6,78  | 10,35    | 1,70   |
| Disabilità nelle funzioni           | 1,21          | 0,11  | 0,07  | 0,08  | 0,08  | 0,30  | 0,61  | 1,19  | 2,48  | 6,77     | 0,85   |
| Due difficoltà                      | 0,15          | 0,26  | 0,14  | 0,28  | 0,47  | 0,91  | 1,96  | 3,74  | 8,19  | 22,75    | 2,47   |
| Tre difficoltà                      | 0,04          | 0,04  | 0,11  | 0,04  | 0,04  | 0,14  | 0,35  | 0,95  | 1,86  | 7,52     | 0,70   |
| <b>TOTALE</b>                       |               |       |       |       |       |       |       |       |       |          |        |
| Difficoltà in vista, udito e parola | 0,16          | 0,13  | 0,10  | 0,25  | 0,22  | 0,37  | 0,37  | 1,08  | 1,37  | 1,90     | 0,40   |
| Difficoltà nel movimento            | 0,12          | 0,13  | 0,17  | 0,19  | 0,50  | 0,90  | 2,24  | 3,22  | 5,39  | 9,65     | 1,28   |
| Disabilità nelle funzioni           | 1,11          | 0,11  | 0,07  | 0,08  | 0,11  | 0,25  | 0,56  | 1,12  | 2,18  | 6,35     | 0,69   |
| Due difficoltà                      | 0,19          | 0,16  | 0,18  | 0,33  | 0,45  | 0,79  | 1,88  | 3,57  | 7,25  | 19,71    | 1,87   |
| Tre difficoltà                      | 0,04          | 0,06  | 0,08  | 0,06  | 0,04  | 0,15  | 0,39  | 0,73  | 1,57  | 6,87     | 0,53   |

Fonte Istat: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2004.

Inoltre, in Italia si contano 190 mila persone disabili (per il 72% sono donne), che vivono all'interno degli istituti. Oltre ai vari enti, i disabili vivono in famiglia, con il proprio partner (il 27% senza figli e il 10% con figli), oppure da soli. Si è dimostrato anche che le donne con disabilità che vivono in coppia corrispondono al 26%, una percentuale minore rispetto agli uomini (60%).

**Tavola 1.5 - Persone con disabilità e popolazione totale di 6 anni e più che vivono in famiglia per tipologia familiare e sesso - Anni 2004-2005 (valori percentuali)**

| SESSO           | Tipologia familiare |                  |                              |                  |                                  |                             |                               |                         |                             | Totale        |
|-----------------|---------------------|------------------|------------------------------|------------------|----------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|-------------------------|-----------------------------|---------------|
|                 | Persona sola        | Membro aggregato | Genitore in coppia con figli | Figlio in coppia | Genitore in nucleo mono-genitore | Figlio con un solo genitore | Coniuge in coppia senza figli | Famiglia con più nuclei | Altra famiglia senza nucleo |               |
| <b>DISABILE</b> |                     |                  |                              |                  |                                  |                             |                               |                         |                             |               |
| Maschi          | 15,15               | 3,30             | 17,32                        | 9,99             | 2,08                             | 3,72                        | 42,40                         | 2,38                    | 3,66                        | 100,00        |
| Femmine         | 40,50               | 10,93            | 6,88                         | 4,55             | 10,15                            | 1,12                        | 18,63                         | 1,65                    | 5,59                        | 100,00        |
| <b>Totale</b>   | <b>31,93</b>        | <b>8,35</b>      | <b>10,41</b>                 | <b>6,39</b>      | <b>7,42</b>                      | <b>2,00</b>                 | <b>26,67</b>                  | <b>1,90</b>             | <b>4,94</b>                 | <b>100,00</b> |
| <b>TOTALE</b>   |                     |                  |                              |                  |                                  |                             |                               |                         |                             |               |
| Maschi          | 9,10                | 1,15             | 35,15                        | 25,90            | 1,23                             | 5,53                        | 18,00                         | 2,34                    | 1,59                        | 100,00        |
| Femmine         | 13,15               | 2,05             | 33,03                        | 20,56            | 6,01                             | 4,02                        | 16,91                         | 2,35                    | 1,91                        | 100,00        |
| <b>Totale</b>   | <b>11,19</b>        | <b>1,62</b>      | <b>34,06</b>                 | <b>23,15</b>     | <b>3,69</b>                      | <b>4,76</b>                 | <b>17,44</b>                  | <b>2,35</b>             | <b>1,76</b>                 | <b>100,00</b> |

Fonte Istat: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2004<sup>57</sup>.

## **1.6. Disability Studies: Feminist Disability Studies**

I Disability Studies (DS) sono il risultato dell'impegno attivo di persone con disabilità, al fine di mettere a disposizione della comunità aree di studio e di ricerca interdisciplinare sotto il profilo sociale e educativo. I DS nascono alla fine del secolo scorso, prima nei Paesi anglosassoni, quali Regno Unito e Stati Uniti, per poi spargersi nell'Europa Settentrionale e infine nei Paesi Occidentali. In Italia, fatta eccezione per alcuni lavori pubblicati, i DS non hanno avuto un ruolo importante; questi hanno avuto e hanno ancora tutt'oggi poca importanza in ambito sociale, giuridico e pedagogico. I DS abbracciano diversi aspetti della ricerca; nonostante ciò, condividono una trama comune che comprende la critica: al modello medico, al linguaggio normativo e sociale e alle azioni che causano l'esclusione sociale e istituzionale dell'individuo disabile. In ultima analisi, si concentrano sulle pratiche volte all'emancipazione e alla determinazione dei diritti del disabile<sup>58</sup>. Negli anni Ottanta si sviluppava in ambito internazionale un nuovo campo di ricerca: i Feminist Disability Studies (FDS). I FDS sono un movimento che giudicano le procedure e le correnti di pensiero del movimento femminista e dei DS rispetto alle donne con disabilità<sup>59</sup>. Difatti, i DS e il pensiero femminista venivano condannati di aver negato la possibilità alle donne disabili di raccontare le proprie esperienze e soprattutto rivendicare i propri diritti<sup>60</sup>. Secondo Bernardini, il pensiero femminista e i diversi studi condotti fino a quel momento, non facevano emergere la figura della donna disabile, in questo modo contribuivano all'aumento della loro marginalità e vulnerabilità nella società<sup>61</sup>. Inoltre, Spelman affermava che il movimento femminista, nelle sue lotte, prendeva in considerazione una determinata categoria di donna: bianca, di ceto medio borghese e non disabile. Tutto ciò, aumentava l'ulteriore discriminazione sulla donna che presentava menomazioni<sup>59</sup>. Nel 1989 Wendell pubblicò un articolo su una rivista femminile nota come "Hypatia", in cui si denunciava l'indifferenza nei confronti delle donne disabili e si portava avanti la necessità di promuovere lo sviluppo di teorie femministe che ponevano al centro anche le donne con disabilità, che in quel periodo rappresentavano il 16% della popolazione<sup>62</sup>. La conseguenza del grido all'inclusione delle donne con disabilità non produsse gli esiti previsti. Difatti, le donne impegnate nella rivendicazione femminile, cioè chi si occupava dei Feminist Studies (FS), non si fecero carico delle problematiche e dei diritti reclamati dalle donne con disabilità, rimanendo salde agli stessi modelli e principi del passato che precedentemente erano stati i fautori della discriminazione femminile<sup>61</sup>. I FDS sostenevano che il silenzio femminista era frutto della totale incapacità di accettare l'idea che le donne con disabilità, definite "altro", fossero simili a loro<sup>59</sup>. Jenny Morris, importante esponente dei FDS, affermava che

bisognava eliminare il concetto di “doppio svantaggio” al fine di eliminare lo stereotipo della donna disabile e mettere in luce i processi di empowerment delle stesse, spesso in contrasto con i primi. In tal senso, grazie ai membri della FDS, la donna disabile venne considerata una donna forte, autonoma e indipendente, proprio come tutte le altre<sup>63</sup>. Infine, con la nascita del nuovo metodo di ricerca, la donna disabile diventa protagonista dei processi di riflessione pedagogica, quest’ultima utile per identificare i bisogni dell’individuo, ma soprattutto garantire risposte adeguate facendo sempre leva ai diritti di ciascuna persona<sup>59</sup>.

## CAPITOLO 2

### Essere donna e madre con disabilità fisico-motoria

#### 2.1. Una vita tra discriminazioni e sfide sociali

Molti studiosi, come la psicologa Vera Slepj, da sempre hanno ricercato, attraverso la codificazione dei ruoli sessuali, la causa prima della discriminazione femminile. Il giornalista Sepulveda affermava che la società era costruita su una gerarchia di superiorità-inferiorità, quest'ultima realizzata non tenendo conto delle differenze naturali bensì, viene istituita ordinando tutte le diversità in modo che ciascuna combaciasse con il proprio estremo (es. bambini-adulti; donne-uomini; schiavi-padroni). Rispetto a quanto affermato precedentemente, la donna era reputata gerarchicamente inferiore all'uomo, e questo sembrava quasi scontato. Nel cristianesimo dalla parità tra uomo e donna, si è passati alla subordinazione della seconda, inoltre si affermava la doppia immagine della donna: peccatrice e santa<sup>64</sup>. Con il tempo la donna si è fatta sempre più strada, superando i pregiudizi e rivendicando i propri diritti. Purtroppo, la fine della discriminazione non si riflette su tutte le donne, ma semplicemente sulle cosiddette normodotate. Alla base dell'emarginazione della donna disabile c'era, e c'è tutt'oggi, l'enfaticizzazione del loro corpo, considerato dalla società anormale, piuttosto che della loro "ragione" e, sotto questo punto di vista il corpo disabile, osservato sotto la lente dell'oggettività comune, viene definito inferiore sotto l'aspetto sociale, giuridico e politico. Tali corpi sono stati investiti di due processi: processo di esaltazione, che rendeva il disabile un fenomeno da baraccone; processo di occultamento, che consisteva nel confinare tali corpi, definiti dalla comunità alla pari dell'infante, alla periferia della sfera privata, in luoghi domestici o di internamento specificatamente dedicati<sup>65</sup>. Per anni la CRDP ha cercato di dare un nome e una definizione a tutte le forme di ghettizzazione subite dalle donne con disabilità. All'interno del documento proposto dalla CRDP, si distinguono diverse forme di discriminazioni:

- Discriminazione intersezionale

Un individuo subisce discriminazione intersezionale quando è isolato in base a diversi fattori (identità, stati e circostanze di vita) che interagiscono fra loro, e che pertanto sono inseparabili. Questo tipo di discriminazione non prende in considerazione individui facente parte di un gruppo omogeneo.

- Discriminazione diretta

Per discriminazione diretta s'intende una forma di ghettizzazione che si verifica quando un particolare individuo viene trattato in modo sfavorevole e diverso rispetto ad un altro soggetto, in considerazione di una situazione analoga. Questa forma di discriminazione possiamo per esempio ritrovarla nelle difficoltà delle donne nell'ottenere giustizia, poiché non sono presenti riferimenti normativi *ad hoc* che possano supportare le loro ragioni, rispetto alle forme di violenze che subiscono.

- Discriminazione indiretta

La discriminazione indiretta fa riferimento alla spiccata propensione sfavorevole sulle leggi, e le pratiche verso un determinato gruppo, soprattutto in riferimento alle direttive neutrali riferite alle donne con disabilità. Un esempio concreto di discriminazione indiretta è la mancata accessibilità per le donne disabili ai distretti sanitari, questi ultimi sprovvisti difatti di tutti gli strumenti e oggetti, come per esempio lettini ginecologici per effettuare i dovuti accertamenti sanitari.

- Discriminazione per associazione

Si manifesta quando delle persone, che appaiono legate ai membri di un gruppo discriminato, in questo caso la disabilità, sono trattate meno favorevolmente, sebbene non appartengano a quel gruppo.

- Negare un accomodamento ragionevole

La negazione di un accomodamento ragionevole è una forma di discriminazione che prende in considerazione la negazione delle modifiche e gli aggiustamenti necessari affinché si possa garantire, in questo caso alle donne disabili, di vivere nell'uguaglianza, rispettando tutti i loro diritti. Questa discriminazione si manifesta per esempio quando la donna disabile non può svolgere una mammografia in un centro sanitario poiché quest'ultimo risulta inaccessibile per la sua condizione fisica.

- Discriminazione strutturale o sistemica

Per discriminazione strutturale o sistemica s'intende la disparità di trattamento di un determinato gruppo, considerato agli occhi degli altri "normale", in relazione alle norme istituzionali, tradizioni culturali e delle regole sociali.



- Discriminazione multipla

Rappresenta la forma più importante, nonché più presente, di ghetizzazione della donna disabile. L'espressione "discriminazione multipla", in generale, indica la condizione per la quale un individuo è vittima di una forma di discriminazione composta/aggravata dalla sommatoria di due o più tipologie di emarginazione, queste ultime distinte l'una dall'altra rispetto anche ai vari fattori presi in considerazione (età, disabilità, condizione economica, origine etnica, etc.)<sup>66</sup>.

Le donne disabili, vittime di pregiudizi in quanto donne e in quanto affette da disabilità, sono definite dalla società, "donne mancate", poiché ritenute poco conformi ai canoni estetici e alla grazia tipicamente femminile. Inoltre, la stessa comunità non tiene conto che la donna affetta da disabilità è dotata di intelligenza, desideri, emozioni, ma soprattutto di sessualità. Si comprende quindi che le donne con disabilità affrontano un percorso di crescita irto di ostacoli sin dalla tenera età. Sia in famiglia che a scuola, si scontrano con aspettative basse o addirittura inesistenti, che le condizionano profondamente a livello psicologico e fisico. Tale situazione genera un forte senso di dipendenza dalla madre e dalla famiglia, ostacolando la costruzione di un'identità autonoma. Le difficoltà si amplificano nell'adolescenza, quando il corpo si trasforma e la sfera sessuale assume un ruolo centrale. Le relazioni con l'altro sesso si sviluppano in modo differente, influenzate da un vortice di cambiamenti interiori ed esteriori. Per le donne con disabilità, il forte senso di attaccamento e dipendenza dalla famiglia può soffocare l'individualità, rendendo difficoltosa la scoperta della propria sessualità. Le famiglie stesse, spesso inconsapevolmente, alimentano questa tendenza, confinando le figlie in una dimensione infantile in cui la sessualità rimane un tabù. Danny Gismondi, nel suo libro "Diritto e disabilità", afferma che la comunità è fermamente convinta che una donna affetta da disabilità non possa costruire e prendersi cura di una famiglia in quanto è lei ad aver per prima bisogno di assistenza. Nello scritto si dichiara:

*«Essa è una persona che deve essere nutrita, lavata, istruita, inserita nel mondo del lavoro»*

e poi:

*«Nella società dei "normodotati" è sconveniente relazionarsi con una persona che fa fatica a parlare o a restare al passo di una che si muove in carrozzina».*

Alla donna disabile non le viene rivolta la stessa stima rispetto alle donne “normali”, e persino in confronto agli uomini affetti dalla loro stessa disabilità. Alle donne con disabilità non viene concesso il diritto di essere mogli, madri e professionisti. In questo caso, non è solo la società a supportare questa tesi, ma gli stessi professionisti sanitari. La vita di una donna con disabilità è intrinseca di discriminazione e sfide sociali che ogni giorno mettono a dura prova queste vittime indifese. Da qui, l’esigenza delle donne disabili di combattere per un futuro migliore, un prossimo costruito sul riconoscimento dei diritti e delle potenzialità di queste donne, protagoniste del cambiamento culturale, politico e sociale<sup>64</sup>. Il primo aspetto da considerare per risollevarle la figura della donna disabile in tutti e tre i sistemi precedentemente citati, è quello di rielaborare il sistema organizzativo delle associazioni di persone con disabilità, queste ultime caratterizzate ancora da un marcato paternalismo e una bassa rappresentanza della leadership femminile. Con l’inserimento anche della figura femminile all’interno degli organi decisionali, si favorisce la “mainstream gender”, e cioè l’approccio di genere a largo spettro su temi come: riconoscimento delle varie forme di discriminazione; il rafforzamento dell’autonomia e dell’autostima; l’avanzamento dell’autocoscienza e dell’autodeterminazione in ogni ambito della vita; la possibilità comprendere quale percorso di vita indipendente sia migliore; l’importanza all’istruzione, dell’occupazione e dell’attivismo politico; l’educazione riguardante l’affettività, la sessualità e la salute riproduttiva; la consapevolezza delle violenze e la conoscenza dei servizi disponibili per le vittime (dalla richiesta di supporto alla denuncia); l’identificazione e la destrutturazione dei pregiudizi e degli stereotipi che colpiscono le donne con disabilità. Il secondo aspetto da considerare è l’ampliamento e l’approfondimento della disabilità nei luoghi sociali, come: consultori, centri antiviolenza ed infine in luoghi di promozione del benessere della donna. Affinché in questi luoghi si possa includere l’assistenza specifica alle donne disabili, è fondamentale che gli operatori che lavorano per uno dei determinati settori sopracitati, abbiano la formazione, e in maniera particolare siano addestrati su temi che riguardano la disabilità femminile. Un altro aspetto da prendere in considerazione affinché si possa migliorare la qualità di vita di una donna disabile, di conseguenza abolire la discriminazione verso la suddetta, è utilizzare in maniera adeguata i servizi di informazione. La comunicazione offerta dai diversi settori giornalistici dev’essere efficace, volta a rappresentare la donna disabile come una persona attiva, partecipe dei processi sociali, culturali e politici. Gli aspetti elencati sono una parte delle modifiche, rispetto alle innumerevoli pensate, che possono permettere di risollevarle la figura della donna disabile. Gran parte delle donne disabili ad oggi hanno maggiore consapevolezza di ciò che sono,

tanto che nel 25 novembre del 2018, in occasione della Giornata Internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne, a Roma, hanno espresso attraverso uno slogan una richiesta importante alla politica e alla società. Al grido di «*Nulla per le donne con disabilità senza le donne con disabilità*» le donne disabili hanno manifestato affinché ci sia più inclusività e meno discriminazione. L'augurio finale era che questo slogan non fosse semplicemente un motto di passaggio, ma che a questo possano seguire azioni concrete<sup>66</sup>.

## 2.2. Salute sessuale e riproduttiva

La religione occidentale per anni ha affermato che la sessualità era il frutto di un istinto malvagio che aveva come finalità ultima, la caduta in disgrazia dell'umanità. Secondo la tradizione giudeo-cristiana, nell'essere umano vigeva una lotta tra il corpo, luogo del desiderio e della corruzione, e la mente, sede di purezza e spiritualità. Inoltre, Freud ispirato dalle teorie del cristianesimo tradizionale ha affermato, nel suo modello, che la civiltà fosse costruita sulla riflessione e, per tale motivo la sessualità, rappresentata come istinto, dovesse essere repressa. Con il passare del tempo, Wilhelm Reich, definito radicale sessuale, dava un significato diverso alla sessualità: sosteneva che la società era il distruttore del buono e del sano che la natura offre. Egli affermava, infatti, che la sessualità era un impulso umano da ricercare e non reprimere. Gli illuministi del XVIII secolo, anche rispetto a questo tema, furono influenzati dal pensiero del medico tanto che furono i suoi primi sostenitori. Successivamente la sessualità viene osservata rispetto ad un'ulteriore prospettiva, secondo un modello di costruzione sociale, definito anche modello di apprendimento culturale. Seguendo il nuovo approccio, si stabilisce che non esiste nessun istinto sessuale, ma la sessualità è figlia, come del resto qualsiasi altra cosa, dell'essere umano. In altre parole, è l'uomo a guidare il desiderio sessuale, non viceversa<sup>67</sup>. La sessualità dell'essere umano è di natura dinamica, in particolare è intrinsecamente legato e influenzato da diversi stati, quali:

- stato di esistenza
- stato d'animo cognitivo
- stato emotivo
- stato psicologico
- stato fisico
- stato sociale.

L'argomento si estende al di là del mero rapporto sessuale, abbracciando concetti quali:

- la fiducia, l'apertura, l'accettazione e l'intimità
- l'identità di genere e il ruolo sessuale personale
- l'interazione sociale con i propri coetanei
- il contatto fisico

- progetti che possono contemplare la possibilità di costruire una relazione con un partner significativo
- formare una famiglia

Le questioni legate alla sessualità coinvolgono ogni individuo, sia esso normodotato o disabile. Il sesso, la sessualità e la riproduzione sono processi che influenzano la vita della maggior parte degli esseri viventi, essendo intrinsecamente legati all'attività fondamentale della propagazione della vita e alla sopravvivenza della specie. La sessualità umana è influenzata da una serie di fattori personali, sociali e culturali, con le prospettive su questo argomento che continuano ad evolversi nel tempo. Considerando un punto di vista relativamente recente, gli atteggiamenti della società occidentale nei confronti del sesso e della sessualità hanno oscillato tra varie posizioni, spaziando dall'estrema moderazione alla massima permissività sessuale<sup>68</sup>. La persona con disabilità, anche rispetto a questo tema è soggetto a forti pregiudizi e stigmatizzazione<sup>69</sup>. Nonostante siano stati compiuti notevoli progressi nella comprensione del significato e nella gestione delle disabilità, con una maggiore consapevolezza della società riguardo ai limiti fisici e ai bisogni delle persone con diverse tipologie di disabilità, siamo ancora indietro nella comprensione e nella gestione efficace degli impatti psicosociali della disabilità, inclusa la sessualità. La società tende generalmente a trattare le persone con disabilità ignorando il fatto che la sessualità e l'immagine di sé sono aspetti fondamentali della loro identità<sup>68</sup>. La vita sessuale delle persone con disabilità è stata sistematicamente ignorata. Questo argomento veniva evitato attivamente a causa della sua natura tabù e della difficoltà di affrontarlo. Agli inizi degli anni '70, la ricerca sulla relazione disabilità-sessualità era affrontata sotto una prospettiva medica. Successivamente, la ricerca spostò la sua attenzione verso un modello sociale. In questo modo si comprese che la discriminazione del disabile su questo tema, era frutto delle profonde convinzioni socioculturali, spesso risultate dalla mancanza di istruzione pubblica<sup>69</sup>. In una nota rivista statunitense, "Village Voice", si affermava che l'opinione pubblica percepiva il disabile come asessuato, e, come tale, quest'ultimo non possedeva esigenze o preoccupazioni, a differenza delle persone normodotate, in merito alla sessualità<sup>70</sup>. Inoltre, Craft dichiarava che le persone disabili potevano essere addirittura etichettate come "troppo sessualizzate"<sup>71</sup>. Molti studiosi ritengono che gli adolescenti disabili presentino un deficit di conoscenze in merito al tema. Si è ipotizzato che possano avere limitate occasioni per esplorare la propria sessualità o partecipare a interazioni sociali o esperimenti sessuali. I programmi di educazione sessuale, comunemente integrati nei corsi di

educazione fisica, potrebbero non coinvolgere molti adolescenti con disabilità fisica che non partecipano a tali programmi. Di conseguenza, questi ragazzi vengono spesso involontariamente esclusi. Persino la figura genitoriale è stata artefice dell'isolamento del disabile. Essa, infatti, non ha fornito un'educazione sessuale al proprio figlio<sup>72</sup>. Diversi ricercatori, come Goodman, Budner e Lesh hanno riportato che, pur insegnando spesso ai propri figli con disabilità fisica i concetti riguardanti la riproduzione, molti genitori esitano ad affrontare altri aspetti della sessualità con loro<sup>73</sup>, temendo, come afferma Nelson, che l'istruzione sessuale possa stimolare un interesse prematuro per il sesso e l'attività sessuale<sup>74</sup>. Negli ultimi anni sono stati fatti innumerevoli sforzi affinché il disabile potesse essere incluso nelle attività di educazione e formazione nell'ambito della sessualità. La letteratura sul tema in questione si è aggiornata, proponendo materiali audiovisivi, servizi e informazioni di auto-aiuto affinché il disabile, come del resto tutti i soggetti facente parte della comunità, potesse ricevere le basi per una comprensione della sessualità. Tuttavia, recenti studi affermano che c'è, anche su questo, una disparità di informazioni tra le donne e uomini, a sfavore sempre della prima<sup>70</sup>. Il Boston Women's Health Book Collective ha riconosciuto, in modo molto diretto, che fino a poco tempo fa:

*«La letteratura e la consulenza sul sesso e sulla disabilità fisica si concentravano sugli uomini, sul rapporto pene e vagina e sulle preoccupazioni maschili»<sup>75</sup>.*

Le donne nelle loro battaglie hanno ricercato il supporto di due movimenti importanti: il movimento per i diritti della donna e il movimento per i diritti del disabile. Ciononostante, entrambi le parti hanno mostrato un limitato interesse verso le questioni riguardanti la sessualità, la libertà riproduttiva e la maternità di una donna disabile. Nonostante si possa pensare che tali preoccupazioni possano contrastare con i principi attraverso cui il movimento delle donne adopera, entrambe le cause condividono lo stesso fondamento, e cioè: le donne non dovrebbero essere giudicate unicamente in base alle loro caratteristiche fisiche, ma soprattutto devono avere la libertà di prendere decisioni autonome riguardanti il loro corpo e la loro vita<sup>76</sup>. Le donne disabili vengono definite “difettose” e “indesiderabili da qualsiasi uomo”, dal momento che il più delle volte si crede che queste non siano dotate di una funzione sessuale<sup>77</sup>. In una società che spesso mostra scarsa accettazione verso la diversità, lo studioso Waxman dichiarava che il non disabile portava avanti ciò che è perfetto e sano, provando un forte disagio o timore riguardo alla sessualità delle persone disabili<sup>78</sup>. In base a quanto

dichiarato, si comprende bene che la rivoluzione sessuale ha limato di poco l'atteggiamento che la società assume nei confronti della donna, lasciando a quest'ultima poca possibilità di godere di una libertà sessuale, che è sua di diritto<sup>79</sup>. A queste donne non viene data l'opportunità di conoscere il proprio corpo, tantomeno vengono istruite su come proteggerlo e averne cura. Le femministe hanno appurato, attraverso varie osservazioni, che il mondo della medicina rappresenta per le donne uno degli ostacoli più importanti da superare. I professionisti sanitari, infatti, assumono un controllo importante sulla riproduzione delle donne disabili, negando a queste ultime, forse per poca conoscenza o per pregiudizi, le informazioni sulla salute riproduttiva, sui servizi adeguati alle loro esigenze, ma soprattutto non vengono educate alla prevenzione dalle malattie sessualmente trasmissibili (MST) e dall'AIDS. Dalle ricerche è emerso che i medici reagiscono con sorpresa quando le donne disabili chiedono istruzioni sulla contraccezione o sulla gravidanza<sup>76</sup>. A questo si aggiunge la mancanza di una varietà di contraccettivi sicuri ed efficaci per le stesse donne: potrebbero trovare inadatti i metodi ormonali come le pillole o, potrebbero riscontrare difficoltà nell'utilizzo dei metodi di barriera (diaframma e preservativo) a causa delle limitazioni fisiche che ne impediscono un'efficace utilizzazione<sup>80</sup>. La letteratura esplora una vasta gamma di questioni relative ai diritti riproduttivi delle donne con disabilità. I sostenitori dei diritti delle persone con disabilità hanno lavorato duramente per influenzare il cambiamento delle politiche e degli atteggiamenti sociali. Tuttavia, alcuni temono che i progressi raggiunti possano essere compromessi dalle tecnologie riproduttive, dall'abuso dell'aborto e dalla riduzione dei servizi sociali di supporto, fenomeni che favoriscono ciò che alcuni considerano atteggiamenti eugenetici. Le donne con disabilità stanno affrontando la situazione diventando sempre più protagoniste, facendo espandere la loro voce persino nelle comunità femminili e disabili, affrontando in modo deciso una serie di questioni, tra cui la sessualità e la maternità<sup>76</sup>. Hershey sosteneva che un'alleanza con altri movimenti che incitano al progresso, poteva essere di grande aiuto per smuovere le agende politiche di diverse popolazioni<sup>81</sup>. Più significativo è che le donne disabili stesse hanno redatto o curato raccolte di scritti che esprimono le loro esperienze, soprattutto riguardo alla maternità e alla sessualità. Le donne disabili hanno prodotto il loro materiale informativo, contribuendo all'aggiornamento delle edizioni del libro femminista sulla salute "Our Bodies, Ourselves", dimostrando che la salute riproduttiva della donna disabile non è da trascurare, ma al contrario è necessario istruire la popolazione e le donne interessate. Così facendo, gradualmente, nei vari gruppi sociali, hanno riconosciuto l'importanza di integrare il punto di vista delle donne disabili nei vari progetti da loro stessi ideati<sup>76</sup>. Secondo Waxman, le donne disabili sono percepite come se

fossoro sospese su un confine instabile tra l'ombra e la visibilità, soprattutto in merito alla sessualità, ai diritti riproduttivi e alla maternità<sup>82</sup>. In riferimento a ciò, rimane ancora molto da fare e Morris suggerisce che le ricercatrici femministe senza disabilità potrebbero svolgere un ruolo di sostegno prezioso per le donne con disabilità, consentendo loro di far sentire le proprie voci trascurate (Morris, 1991)<sup>83</sup>.



## **2.3. Disabilmente mamma**

### **2.3.1. Genitorialità discussa**

Nel periodo compreso tra la fine del XIX e l'inizio del XX secolo, sia nell'Europa occidentale che nel Nord America, era abituale che gli individui affetti da disabilità vivessero nelle proprie residenze e restassero all'interno delle loro comunità locali. Tuttavia, erano raramente spinti a sposarsi o a costituire una famiglia. Piuttosto, le persone con disabilità, sia essa mentale che fisica, sensoriale o intellettiva, tendevano ad essere tenuti nascosti al pubblico e isolati socialmente, sostenendo e riflettendo l'idea comune che le persone disabili fossero principalmente dipendenti e incapaci di assumere ruoli adulti come quelli connessi all'intimità, alla sessualità e alla genitorialità<sup>84</sup>. La genitorialità è un concetto fortemente influenzato dalla società<sup>85</sup>, quest'ultima capace di stabilire il modo in cui dovrebbe essere praticata, creando valori e norme che fungono da base per valutarla e preparando gli individui al ruolo genitoriale, con l'aspettativa che essi adempiano ai propri doveri. Nell'immaginario collettivo, si configura un modello ideale di genitorialità, nel quale si presume che madri e padri gestiscano efficacemente le proprie responsabilità parentali. La qualità e l'ampiezza degli sforzi dei genitori disabili per conformarsi agli standard della "genitorialità ideale", e gli effetti di tali sforzi su di loro e sui loro figli, sono influenzati da numerosi fattori, quali: le esigenze dei bambini; la potenzialità e i mezzi dei genitori per soddisfare i bisogni dei propri figli; un contesto sociale ed economico più ampio in cui i genitori operano<sup>86</sup>. Ciononostante, la fatica dei genitori disabili nel farsi spazio alla genitorialità "ideale" non è supportata dalle leggi. Difatti, le norme sono ancora saldamente ferme all'idea che essere genitore significhi fornire benessere ai propri figli rispetto alle proprie capacità fisiche, piuttosto che fornire amore e cura<sup>76</sup>. Un numero crescente di individui affetti da disabilità sta diventando genitore, tuttavia, vi è una carenza di dati scientifici riguardanti la genitorialità in caso di disabilità<sup>87</sup>. In America circa il 6,2% della popolazione (4,1 milioni di persone) sono genitori con disabilità, in particolare circa 2,8% presentano una disabilità fisica che limita le attività quotidiane di queste persone<sup>88</sup>. Attualmente, l'attenzione verso la genitorialità risulta essere scarsa tra gli adulti che presentano disabilità fisica e cognitiva, e la comprensione dei requisiti dei genitori con tali disabilità nelle attività connesse alla crescita e all'infanzia è limitata. Questo deficit di comprensione dei bisogni genitoriali ha un impatto significativo sui servizi erogati alle famiglie, con particolare riguardo alla sicurezza dei loro figli<sup>89</sup>. Waxman affermava che:

*«Nessun gruppo in questo paese si trova ad affrontare il tipo di restrizione sessuale e riproduttiva che subiscono le persone disabili...questo viene fatto tacitamente per impedirci di fare ciò che rappresenta una minaccia schiacciante per la nostra società fobica della disabilità: considerare i loro figli e le loro figlie come compagni sessuali e di vita, dando alla luce i loro nipoti»<sup>78</sup>.*

Nei paesi occidentali vige l'ideologia della maternità intensiva: investimento delle proprie risorse e del proprio tempo sul bambino<sup>90</sup>. In questo modo, sebbene la genitorialità coinvolga anche la figura paterna, la donna rimane in primo piano rispetto all'accudimento del proprio figlio e della famiglia<sup>91</sup>. La ricerca femminista ha contestato questo approccio alla maternità, affermando che questo sistema di gestione fosse un'esperienza oppressiva e innaturale, spesso considerata irraggiungibile per tutte le donne<sup>92</sup>. A ragione di ciò Frederick, nei suoi scritti, avanzava l'idea di modificare la concezione di maternità, al fine di fronteggiare la costante competizione e valutazione della qualità di gestione di una madre, pressione che si rivolgeva soprattutto ai gruppi minoritari come le madri disabili, le cui esperienze di maternità sono ritenute non conformi all'ideale di maternità perfetta e normativa<sup>93</sup>. Il concetto di "stigma", introdotto dallo studioso Goffman, identifica un'etichetta sociale che evidenzia la diversità di un individuo rispetto alla norma, associandolo a uno status inferiore. Con tale concetto, Goffman ha voluto evidenziare le conseguenze negative di questa forma di declassamento sociale, che colpisce coloro che possiedono un'identità non conforme agli standard sociali stabiliti. Inoltre, ha sottolineato il legame tra l'identità stigmatizzata e le categorie culturalmente dominanti. Queste categorie, basate su diversi fattori come la razza, l'orientamento sessuale, la classe sociale o la disabilità, influenzano la posizione sociale degli individui e definiscono la loro identità. In altre parole, chi non fa parte del gruppo dominante rischia di essere considerato inferiore e subire stigmatizzazione a causa della sua diversità<sup>94</sup>. In virtù di questo, la società posizionava la donna disabile, insieme alle altre donne emarginate, nel gruppo delle "cattive madri", lasciando spazio al pensiero tradizionale, nel quale si dichiarava apertamente che il ruolo di "buone madri" spettava alle donne bianche, eterosessuali, abili, sposate e spesso di classe media<sup>95</sup>. Diversi studi hanno infatti evidenziato come le donne con disabilità siano spesso considerate madri inadeguate a causa dello stigma sociale<sup>96</sup>. Alle donne disabili è stato chiesto di rinunciare alla propria maternità, negando come afferma Boylan, il più umano dei diritti<sup>97</sup>.

Keith, affermava nel suo studio:

*«Cominciai a capire che la mia incapacità di far parte a pieno titolo di questa società non era, in realtà...dovuta alla mia incapacità di camminare...ora vivevo in una società che aveva il permesso di escludermi dalle cose in cui... erano considerate un mio diritto»<sup>98</sup>.*

Numerose donne con disabilità, infatti, sono state vittime di procedure di sterilizzazione forzata, utilizzo di contraccezione o metodi abortivi senza il loro consenso, ma per imposizione<sup>99</sup>. Le limitazioni alla libertà riproduttiva delle donne con disabilità derivano dall'idea, radicata nel modello medico, che la loro condizione sia un rischio per la salute sia della madre che del bambino<sup>100</sup>. Inoltre, secondo l'idea popolare, la donna disabile non sarebbe in grado di gestire un figlio<sup>76</sup>. Queste donne sono state collocate in una posizione di riceventi passivi di assistenza, la quale può provenire dai loro compagni, dagli enti assistenziali o perfino dai loro figli (definiti, "giovani assistenti"), anziché essere viste come fornitori attivi e autonomi di cure<sup>101</sup>. Rispetto al modello medico della disabilità, il modello sociale della disabilità enfatizza l'impatto delle condizioni sociali e delle infrastrutture sulla condizione fisica<sup>102</sup>. Malacrida, nel suo studio, ha evidenziato come le madri disabili trovino limitate le loro capacità di fornire assistenza adeguata a causa dell'inaccessibilità delle loro abitazioni e della scarsa idoneità dell'ambiente costruito circostante<sup>103</sup>. Oltre a ciò, le donne che presentano una qualsiasi forma di disabilità fisica affronta anche difficoltà di natura psico-sociale riguardo al ruolo materno che svolge<sup>102</sup>. Walsh-Gallagher et al., affermavano che a scoraggiare molto queste donne, mettendo in dubbio le loro capacità genitoriali ed etichettando le loro gravidanze come indesiderate, sono soprattutto i professionisti sanitari<sup>104</sup>. Di conseguenza le donne, rimaste senza punti di supporto, possono essere afflitte da due forme di discriminazione: l'accesso ai servizi per le persone con disabilità può implicare un maggior controllo da parte di altre persone e degli operatori sanitari, aumentando la loro vulnerabilità al senso di colpa materna<sup>105</sup>; le madri con disabilità ricevono assistenza insufficiente o cure non adeguate, indicando una sottovalutazione delle loro abilità parentali<sup>106</sup>. Le donne con disabilità sono spesso consapevoli di come la società idealizzi la maternità e di come la loro condizione le ponga in una posizione di "diversità" rispetto a questo modello. Questa consapevolezza può influenzare il loro approccio alla genitorialità in diversi modi<sup>102</sup>. Alcune donne con disabilità possono cercare di contrastare l'etichetta stigmatizzante che viene a loro affibbiata adottando diverse strategie:

- Pratiche materne compensative: cercano di sopperire alle loro difficoltà fisiche con un impegno maggiore in altri aspetti della cura dei figli.

- Nascondere le proprie differenze fisiche: tendono a minimizzare o a camuffare la propria disabilità per conformarsi al modello di madre "normale".
- Incarnare il modello della "supermamma": si sforzano di essere madri perfette, dimostrando di essere in grado di superare le sfide legate alla loro disabilità.

Tutte queste strategie sono messe in atto per ottenere l'accettazione della comunità delle madri e per sentirsi adeguate al ruolo genitoriale<sup>107</sup>. A questo punto la donna può vivere la sua maternità in due modi: trascinarsi con sé ansie e paure, e ciò comporterebbe ottenere un'esperienza materna negativa<sup>102</sup>; oppure le donne con disabilità potrebbero percepire la loro condizione come un elemento che fornisce loro forza, ossia come un fattore che influisce positivamente sia sulla madre che sul bambino, insegnando loro resilienza e fiducia nelle proprie capacità per affrontare le sfide future<sup>96</sup>. In uno studio condotto su madri finlandesi con disabilità fisica, ha analizzato proprio le loro esperienze di maternità, sviluppando quattro contro narrazioni che le suddette donne portano avanti per cercare di negoziare e contrastare la loro identità stigmatizzata:

- Onorare la diversità nella genitorialità tramite strategie di adattamento personale  
Le madri rifiutano l'idea che la loro disabilità abbia compromesso la loro abilità nel prendersi cura dei figli o nelle normali attività quotidiane, né che abbia limitato la loro autonomia come genitrici. Per dimostrarlo, fanno riferimento al concetto di maternità intensiva e offrono esempi concreti delle loro routine giornaliere e dei modi in cui assistono i bambini: non si considerano madri impotenti, ma mostrano come abbiano adattato creativamente e con flessibilità le loro pratiche alle esigenze dei propri figli. Le donne coinvolte nello studio contraddicono l'immagine di madri disabili incapaci di affrontare le sfide e si presentano come assistenti competenti e relativamente autonome.
- La maternità e la cura collaborativa  
Le madri con disabilità contestano l'idea che la maternità debba essere vissuta in modo autonomo e senza alcun aiuto. Al contrario, esse propongono una contro narrazione che valorizza la collaborazione e l'interdipendenza nella cura dei figli. Secondo questa visione, la partecipazione

congiunta all'assistenza è una risposta naturale e normale che non mina l'efficacia della madre, ma anzi rafforza il legame genitoriale e crea un'esperienza di crescita condivisa.

- Incoraggiare la genitorialità attraverso l'apprezzamento e il sostegno ai propri figli
- Normalizzare la genitorialità tra le persone con disabilità attraverso l'identificazione con la maternità nella comunità

Nella presente contro narrazione, le madri si sentono profondamente connesse con le altre madri ed enfatizzano il valore della maternità come un tratto condiviso da tutte le donne, indipendentemente dalla presenza o meno di disabilità. Di conseguenza, esse riducono l'importanza della propria disabilità per le loro esperienze di maternità e si presentano come madri comuni e ordinarie.

Attraverso questo studio possiamo concludere che lo scopo delle donne disabili non era sfidare la maternità intensiva, quanto far comprendere gli sforzi che le suddette compiono per essere ritenute degne di essere chiamate madri<sup>102</sup>.

### 2.3.2. Gravidanza, parto e puerperio

Nonostante le donne riconoscessero le sfide poste dalle loro disabilità, l'idea della maternità ha enfatizzato la loro femminilità. Questo si è manifestato attraverso sentimenti di gioia, soddisfazione, connessione e fiducia, emozioni che le persone con disabilità raramente sperimentano in altre aree della loro vita. Le emozioni positive che le madri hanno mostrato sono state attenuate dalle reazioni negative degli altri<sup>108</sup>. Difatti, le donne affette da disabilità, quando sono in stato interessante o contemplanò l'idea di una gravidanza, frequentemente riscontrano una reazione negativa da parte dei membri familiari, degli operatori sanitari e della società nel complesso<sup>109</sup>. Le preoccupazioni che quest'ultimi rivolgono sono tra le più svariate: la gravidanza può aggravare la condizione della donna, ma soprattutto, potrebbe costituire un rischio per la vita sia della suddetta e sia del figlio<sup>110</sup>. Numerose donne con disabilità hanno avuto successo nel concepire, dare alla luce bambini sani e prendersi cura di loro. Dato che molte di queste donne sono state madri altamente efficaci, è essenziale evitare di presumere che non siano in grado di essere genitori competenti. Tuttavia, è necessario però mantenere un equilibrio tra non porre l'accento esclusivamente sulla disabilità delle donne durante la gravidanza e il parto, considerando anche altre questioni rilevanti, e non trascurare la disabilità stessa e le eventuali modifiche necessarie per garantire un adeguato sostegno. È essenziale considerare attentamente le preoccupazioni e le necessità informative delle donne con disabilità, insieme ai potenziali rischi per la salute associati alla loro condizione, al fine di assicurare cure adeguate durante la gravidanza e salvaguardare la salute del neonato<sup>111</sup>. Prendendo in considerazione gli studi condotti negli ultimi 15 anni, si è appurato che le donne disabili si trovano a far fronte a diversi ostacoli durante il periodo prenatale, nel corso della gravidanza, parto, e nel puerperio, tra cui:

- barriere strutturali nei servizi sanitari attuali
- barriere culturali che incidono sull'assistenza<sup>112</sup>.

Quando una donna con disabilità si presta ad una prima visita prenatale, i professionisti sanitari sono pronti subito ad offrire un'interruzione di gravidanza<sup>111</sup>. In uno dei diversi studi, una delle donne esaminante ha affermato:

*«Il dottore mi ha parlato di aborto, affido e adozione come se fossi una specie di creatura incapace».*

Si dà per scontato quindi, che quella gravidanza sia frutto di un errore<sup>108</sup>.

Rispetto all'assistenza prenatale offerta alle donne disabili, si possono riscontrare due tipi di atteggiamenti che il professionista sanitario rivolge alla donna: può ritenere che la donna disabile in attesa sia da attenzionare come qualsiasi altra gravidanza di una donna che non presenta menomazione<sup>111</sup>; in virtù del fatto che la disabilità ha necessità di interventi specialistici mirati, il medico può ritenere più giusto considerare la gravidanza di una donna disabile, a prescindere da come si evolverà, ad alto rischio<sup>113</sup>. In entrambi i casi, in aggiunta alla consueta anamnesi, è essenziale porre attenzione:

- Allo stato complessivo di salute della donna
- Alla specificità della sua disabilità
- Ai trattamenti farmacologici impiegati per affrontare la disabilità
- Alle sue inquietudini riguardanti l'interazione tra gravidanza e disabilità<sup>111</sup>.

Esiste un'interazione complessa tra gravidanza e disabilità femminile: da un lato, la gestazione può influenzare in vari modi la condizione di disabilità, mentre dall'altro, la disabilità può avere un impatto significativo sul decorso della gravidanza. La fiducia nel poter conservare l'autonomia durante la gestazione o nell'essere genitori può essere minata, specialmente alla luce dei sintomi comuni come affaticamento e malessere allo stomaco. Durante la gravidanza, il corpo femminile attraversa trasformazioni notevoli, il che è particolarmente evidente per coloro che vivono con una disabilità<sup>114</sup>. Le richieste di sedie a rotelle più grandi e le difficoltà di movimento diventano più importanti<sup>115</sup>. Le esperienze tipiche della gravidanza, come l'aumento di peso, la fatica e le infezioni, sono amplificate per le donne con disabilità. Ad esempio, per coloro che presentano lesioni al midollo spinale, possono insorgere complicazioni legate alla disreflessia autonoma, richiedendo un'assistenza immediata durante la gravidanza. I sintomi della disreflessia autonoma possono essere confusi con la comune stanchezza e cefalea all'inizio della gravidanza, mentre le modifiche nell'attività intestinale e urinaria possono costituire fattori scatenanti. La compromissione della capacità di rilevare il dolore pelvico può derivare da un danno al midollo spinale; di conseguenza, è di vitale importanza essere molto attenti nel riconoscere tempestivamente situazioni di emergenza come una gravidanza extrauterina o un aborto spontaneo<sup>114</sup>. Come afferma Campion, i professionisti sanitari possiedono limitate conoscenze riguardo alla disabilità e, per giunta, con una formazione specifica insufficiente sono poco preparati per rispondere in modo adeguato alle necessità e alle aspettative, individuali e specifiche,

delle donne affette da disabilità<sup>116</sup>. La mancanza di informazioni adatte alle loro esigenze è stata lamentata dalle donne in gravidanza. I rapporti di Becker et al. e di Lipson e Rogers, risalenti a oltre dieci anni fa, evidenziavano le frustrazioni delle donne disabili riguardo alle risorse informative standard, che spesso risultavano poco utili e inefficaci. In particolare, le istruzioni relative al travaglio e al parto erano considerate scarsamente informative e poco approfondite<sup>108</sup>. Spesso le donne si trovano a dover educare i medici sulle loro specifiche esigenze. Tuttavia, in assenza di adeguato supporto da parte dei professionisti sanitari, le donne con disabilità solitamente si ritrovano ad affrontare da sole il percorso verso la maternità. La ricerca personale e le esperienze di altre donne con disabilità diventano fonti di informazioni indispensabili. Alcune donne hanno riferito di sentirsi più preparate a fare domande grazie alle esperienze condivise da altre madri con disabilità. Le donne hanno condiviso esperienze relative ad ambienti medici e apparecchiature spesso inaccessibili, quali tavoli per esami e bilance. Molti resoconti hanno evidenziato la mancanza di letti accessibili, un problema che persisteva già prima della gravidanza. Diverse donne hanno evidenziato l'esperienza dolorosa e difficile di alzarsi su un lettino, soprattutto verso la fine della gravidanza, spiegando di dover utilizzare uno sgabello e una sedia per raggiungere la postazione. Allo stesso modo, nei diversi studi è emerso che diverse donne hanno dichiarato di non essere state pesate durante tutta la gravidanza, oppure i medici hanno cercato di determinare il suo peso con metodi indiretti (pesare lei e il coniuge insieme o monitorare il peso combinato della donna e della sedia a rotelle)<sup>117</sup>. I corsi di accompagnamento alla nascita sono molto utili alla donna. Purtroppo, però spesso questi corsi sono poco inclusivi, difatti le donne con disabilità spesso segnalano che le informazioni convenzionali non sono adattate alle loro circostanze e tendono ad essere poco utili<sup>118</sup>. Affinché i corsi di accompagnamento alla nascita siano accessibili a tutti, è necessario rivedere il materiale e le lezioni, in questo modo le informazioni fornite saranno rilevanti e specifiche per le loro esigenze uniche. Un'educazione al parto che trascura o limita la discussione delle preoccupazioni e delle domande delle donne disabili può generare elevati livelli di ansia<sup>119</sup>. Personalizzare l'educazione prenatale per i coniugi e le famiglie, focalizzandosi sulle competenze necessarie per assistere le neomamme nel prendersi cura dei loro neonati, può portare a benefici significativi. Non si dovrebbe automaticamente presupporre che la donna non sarà in grado di badare al suo bambino, né che altri si faranno carico di tale responsabilità. È comune che i membri della famiglia esprimano preoccupazioni e pongano domande sulla capacità delle donne con disabilità di gestire la cura dei loro bambini. Affrontare e mostrare gli adattamenti nella cura dei bambini insieme alla donna e alla sua famiglia, può offrire



esempi pratici e favorire la comprensione e l'accettazione da parte dei familiari<sup>111</sup>. Lipson e Rogers, nei loro studi, hanno evidenziato altresì, che la maggior parte delle donne con disabilità non hanno piena autorità per quello che riguarda la tipologia di parto, difatti quest'ultime non vengono coinvolte nel processo decisionale<sup>119</sup>. Sebbene ci siano situazioni in cui un cesareo sia giustificato per la sicurezza della madre e del bambino, tali decisioni dovrebbero essere basate su criteri ostetrici validi, non solo sulla presenza di una disabilità. Non bisogna escludere la possibilità, se ci fossero le condizioni, di un parto vaginale, difatti le donne sono abitualmente in grado di identificare le attività che potrebbero risultare difficoltose per loro. Ad esempio, una donna che è in grado di esercitare la pressione addominale adeguata al controllo della vescica e dell'intestino, potrebbe partecipare attivamente al parto<sup>111</sup>. I professionisti sanitari che fornivano il consenso al parto vaginale davano per scontato che, essendo le donne affette da disabilità fisica, grazie alla loro invalidità fossero esenti dal provare i dolori del travaglio. In realtà, la maggior parte di loro, avvertiva il travaglio attraverso spasmi muscolari, tensione nell'addome o episodi di "mal di testa da disreflessia autonoma". Di conseguenza, il dolore o il disagio durante il travaglio non erano anticipati alle donne, lasciandole impreparate all'esperienza. Alcune donne hanno enfatizzato l'importanza di consultare gli anestesisti prima dell'inizio del travaglio, soprattutto quando la loro disabilità rappresentava una sfida per il controllo del dolore<sup>120</sup>. Le loro esperienze di parto erano percepite come eventi eccezionali, osservati come qualcosa di insolito, insomma come "spettacoli di parto". L'isolamento è emerso come un tema comune tra le madri, manifestandosi in varie forme<sup>108</sup>. Dopo il parto, sia vaginale che cesareo, è possibile che la donna con disabilità possa avere un periodo di degenza superiore rispetto alle donne normodotate<sup>111</sup>. Di conseguenza, è necessario assicurare che la camera e il bagno ospedalieri siano resi il più accessibili possibile affinché si possa agevolare il contatto della madre con il suo bambino<sup>121</sup>. Nel periodo postpartum, le donne venivano frequentemente allocate in camere d'ospedale non accessibili. Ad esempio, una partoriente che aveva subito un taglio cesareo ha raccontato di dover trasportare uno sgabello per poter raggiungere il bagno, il lavandino e il letto dell'ospedale. Ulteriori complicanze che la donna ha dovuto superare sono culle e fasciatoi troppo alti o profondi, inadatti per assistere il neonato in tutta autonomia<sup>117</sup>. L'allattamento al seno è un'esperienza che tutte le donne dovrebbero poter vivere, se lo desiderano. Tuttavia, le donne con disabilità, in particolare quelle con problemi agli arti superiori, potrebbero necessitare di un supporto specifico per avviare e mantenere l'allattamento al seno. È importante che le ostetriche e i consulenti dell'allattamento siano formati per fornire alle donne con disabilità l'assistenza e l'orientamento di cui hanno bisogno. Questo può

includere l'identificazione di posizioni e strategie adatte che permettano loro di allattare il bambino in modo confortevole e sicuro<sup>111</sup>. Purtroppo, le donne hanno raccontato che, dopo il parto, l'ostetrica o l'infermiere di sanità pubblica ha quasi del tutto trascurato le loro preoccupazioni e le loro esigenze specifiche. Durante le brevi visite postnatali, gli assistenti sociali, le infermiere pediatriche e le ostetriche della sanità pubblica si concentravano principalmente sul benessere del neonato<sup>108</sup>. Solo attraverso un approccio collaborativo e personalizzato, sarebbe possibile fornire un reale aiuto alle donne disabili nel raggiungere i loro obiettivi di allattamento. È importante che le donne con disabilità si sentano supportate e incoraggiate ad allattare al seno. Con l'aiuto giusto, tutte le donne possono vivere l'esperienza gratificante. I suggerimenti per supportare le donne con disabilità che desiderano allattare al seno, sono i seguenti:

- Fornire informazioni complete e accurate sull'allattamento al seno
- Ascoltare le preoccupazioni e le preferenze della donna
- Insegnare alla donna diverse posizioni e strategie di allattamento

Come l'utilizzo di cuscini per sostenere sia la madre che il bambino (Figura 2), utilizzo di maniglie attaccate al biberon per le donne con presa debole (Figura 3), utilizzo di seggioloni regolabili in altezza

- Offrire supporto psicologico e pratico durante tutto il percorso dell'allattamento.

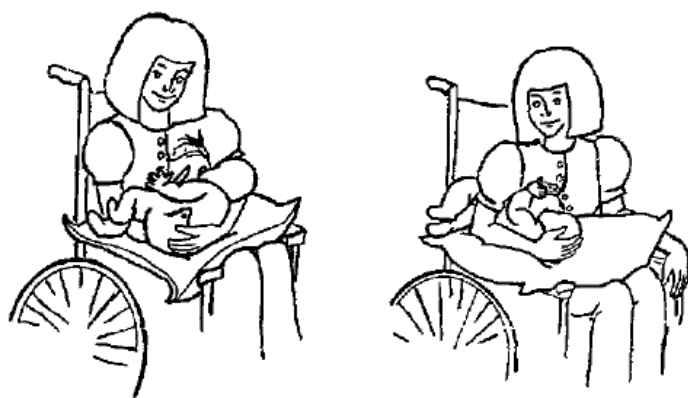


Figura 2. "Le posizioni di Keast Zeldin su una sedia a rotelle".<sup>122</sup>

Figura 3. "I manici sagomati si fissano al biberon per adattarsi all'uso con una presa debole della mano o con il piede".<sup>122</sup>



L'utilizzo di specifici ausili può facilitare notevolmente la gestione autonoma dei neonati da parte delle donne con disabilità. Alcuni esempi di ausili utili includono:

- Culle dotate di apertura laterale permettono un accesso più facile al bambino, evitando sforzi eccessivi o movimenti difficoltosi (Figura 4).
- Servizi igienici a bassa altezza: facilitano il cambio del pannolino e la pulizia del bambino.

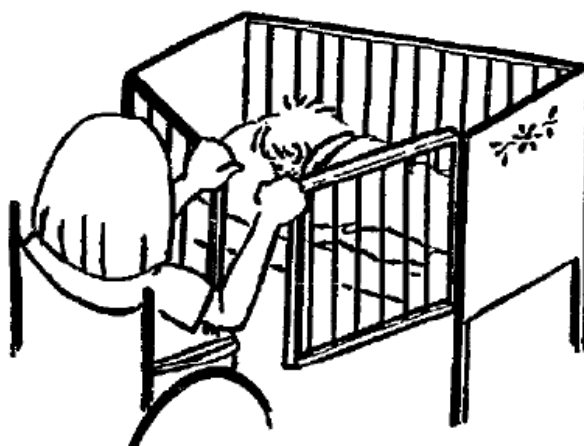


Figura 4. “Lettino diviso per accesso frontale alla sedia a rotelle”.<sup>122</sup>

Questi ausili possono contribuire a migliorare l'autonomia e la qualità della vita delle donne con disabilità, permettendo loro di vivere appieno la gioia della maternità. In conclusione, possiamo affermare che, se queste limitazioni possono ostacolare l'accesso delle donne con disabilità alle cure mediche durante la gravidanza, è importante impegnarsi nel valutare e migliorare l'accessibilità in anticipo, così da garantire alle donne incinte con disabilità un'assistenza confortevole e rispettosa quando ne hanno bisogno<sup>111</sup>. Le donne non dovrebbero sentirsi obbligate a spiegare la propria condizione o dimostrare le proprie abilità agli altri. A differenza di ciò, dovrebbero instaurare un rapporto di fiducia e sicurezza nei confronti dei professionisti sanitari, questo si può realizzare semplicemente se quest'ultimi assumono un atteggiamento di rispetto, ascolto attivo, evitando comportamenti negligenti<sup>123</sup>.

## **2.4. Il ruolo del professionista sanitario**

Si è ormai accertato che il fattore più importante di un'esperienza di parto positiva risiede nel sostegno personalizzato offerto alla madre, che le consenta di mantenere il controllo del proprio processo di parto<sup>124</sup>. Sebbene ci sia stato un aumento delle donne disabili intenzionate a diventare madri, ci sono ancora forti dubbi nella comunità scientifica, su quali siano i giusti supporti da fornire a queste donne<sup>125</sup>. È importante che il professionista sanitario ascolti attentamente il mondo delle donne disabili, al fine di garantire un'assistenza personalizzata per ogni singola neomamma<sup>108</sup>. Un professionista medico che assume il ruolo di mentore e che assiste nell'individuare le risorse a disposizione può giocare un ruolo significativo nel consolidare la fiducia delle donne nella loro capacità genitoriali. È fondamentale individuare e mettere a disposizione risorse e servizi che rispondano in modo appropriato alle esigenze delle donne con disabilità<sup>111</sup>. La creazione di strategie per rispondere a queste necessità dovrebbe implicare una stretta collaborazione con una squadra multidisciplinare. Tutti gli operatori sanitari devono sentirsi responsabilizzati, informati e competenti nel fornire assistenza con un approccio inclusivo. Questo implica trattare le persone disabili con lo stesso rispetto riservato alle persone senza disabilità, vedendo l'individuo nella sua completezza anziché focalizzarsi solo sulla sua menomazione. Si tratta di garantire che le donne con disabilità abbiano pari opportunità di scelta durante la gravidanza, proprio come le altre donne. Le persone disabili vogliono essere attivamente coinvolte nel loro processo di assistenza, proprio come tutti gli altri. È fondamentale fornire loro informazioni pertinenti e facilmente accessibili per superare le barriere di comunicazione e di accesso. Gli assistenti devono avere una conoscenza approfondita delle varie condizioni, inclusi i tratti ereditari o congeniti, in modo da poter porre domande specifiche e utili, al fine di fornire indicazioni rilevanti. Sarà essenziale affrontare le sue esigenze specifiche fin dalle prime fasi della gravidanza, attraverso un'attenta valutazione. Nel primo periodo della gravidanza, è essenziale osservare attentamente e porre domande pertinenti durante la raccolta delle storie per individuare le donne che potrebbero incontrare difficoltà nell'accesso ai servizi. È altrettanto necessario identificare rapidamente altri operatori sanitari che potrebbero contribuire al sostegno della donna. Gli operatori sanitari devono adottare un approccio flessibile e innovativo per soddisfare i bisogni e superare le barriere. Le donne hanno il diritto di aspettarsi che questi evitino di fare supposizioni e che consultino e discutano le loro esigenze man mano che si presentano. Cercare giustificazioni per un servizio mediocre e concentrarsi sui difetti anziché riconoscere i punti di forza di una persona sono tutti comportamenti sterili<sup>123</sup>. L'operatore sanitario dovrebbe, come per qualsiasi

altra persona, essere professionale negli incontri preconcezionali, evitando di far trasparire pensieri personali, delle volte negativi, sulla scelta della donna di voler una gravidanza. È fondamentale offrire consulenza prenatale per assicurare il massimo benessere possibile<sup>111</sup>. L'obiettivo principale è garantire il potenziamento della salute attraverso una dieta equilibrata, il monitoraggio del peso, la rinuncia al tabacco e all'alcol, oltre alla gestione di qualsiasi sintomo o condizione associata alla disabilità<sup>126</sup>. Inoltre, sarebbe necessario promuovere la collaborazione con il personale medico o esperti in disabilità al fine di fornire, durante l'esame prenatale, una spiegazione dettagliata delle procedure e delle sensazioni che il paziente potrebbe provare, non dando per scontato che tutte le disabilità siano uguali e che quindi tutte le donne percepiscano le stesse esperienze. È di fondamentale importanza assicurarsi che la donna comunichi le proprie sensazioni durante l'esame<sup>111</sup>. Sebbene più costoso di un lettino statico, quello adattabile consentirebbe ad una donna con disabilità di muoversi in modo sicuro e agevole tra la sedia a rotelle e il lettino durante la visita medica, migliorando l'interazione durante le visite ginecologiche e ostetriche<sup>127</sup>. La gestione di argomenti sensibili e personali richiede una particolare attenzione e riservatezza; è fondamentale che tutte le donne dispongano di uno spazio sicuro dove possono esprimersi liberamente e sentirsi autenticamente ascoltate e supportate. È importante tenere presente anche coloro che sono già coinvolti nella vita della donna e della sua famiglia, poiché hanno una conoscenza approfondita della situazione. Infine, è essenziale elaborare un piano di cure dettagliato in collaborazione con la donna, che includa la gestione della gravidanza, del parto e dell'assistenza postnatale sia in ospedale che a casa<sup>123</sup>. Solitamente, l'ostetrica assume il ruolo principale nel prendersi cura delle donne durante tutte le fasi della maternità<sup>128</sup>. Le abilità riconosciute all'ostetrica derivano dalla loro preparazione educativa sia teorica che pratica, che comprende un percorso accademico in Ostetricia. Queste abilità si allineano alle competenze delineate nel profilo professionale (DM740/94) e nel codice etico della professione. Il ruolo dell'ostetrica abbraccia una gamma diversificata di responsabilità, che vanno dalla cura diretta (midwifery cure), al supporto (midwifery care), fino all'educazione (midwifery educator)<sup>129</sup>. Sebbene le ostetriche abbiano sempre avuto un ruolo rilevante nella sanità pubblica, si riconosce ora l'importanza di esplorare nuovi orientamenti per indirizzare la professione verso obiettivi più ampi<sup>130</sup>. L'abilità distintiva dell'ostetrica risiede nel saper creare un legame empatico e supportante con la donna<sup>131</sup>. Un'eccellente pratica ostetrica mira principalmente alla prevenzione dei problemi prima che si verifichino, spesso operando in modo discreto e poco evidente per gli osservatori esterni<sup>132</sup>. L'ostetrica sfrutta tutte le sue abilità interpersonali a vantaggio del paziente. Questo approccio

permette all'ostetrica di fornire assistenza basata sulla promozione della salute olistica, offrendo supporto, guida ed educazione alla donna<sup>131</sup>. La metodologia utilizzata dall'ostetrica si giostra a seconda della persona che ha di fronte, ma soprattutto dal grado di comfort che questa prova durante l'approccio con la stessa professionista<sup>132</sup>. I progressi nel campo della tecnologia e della conoscenza medica, sviluppatasi fin dai primi anni del Servizio Sanitario Nazionale, insieme alle crescenti aspettative della popolazione, hanno portato a una rivoluzione nella pratica ostetrica. Di conseguenza, le ostetriche hanno dovuto rivisitare completamente il loro approccio, passando da un modello di assistenza prettamente medico a uno che enfatizza la promozione della salute. Le ostetriche sono responsabili di vigilare attentamente affinché nessuna nuova pratica abbia un impatto negativo su coloro che dovrebbero beneficiarne. È essenziale che le ostetriche identifichino e riflettano su ogni problema, analizzandolo attentamente e valutando le loro risposte in modo ponderato. L'attuale contesto offre alle ostetriche l'opportunità di adottare una prospettiva più critica, che favorisce un approccio aperto e una comprensione accurata delle evidenze. Per abbracciare appieno questa filosofia, le ostetriche devono impegnarsi nell'apprendimento continuo e nella ricerca dell'eccellenza educativa. La responsabilità principale per le ostetriche è di garantire servizi altamente adattabili e personalizzati, su misura per il percorso individuale di ogni donna e del suo bambino durante la gravidanza e il periodo post-parto. Questi servizi devono mettere particolare enfasi sulle esigenze delle donne vulnerabili e svantaggiate, adattandosi di conseguenza per offrire il supporto più efficace possibile<sup>131</sup>. Fino ad oggi, sono state scarse le risorse dedicate al miglioramento dell'assistenza ostetrica per le donne con disabilità. Alcuni sforzi sono stati fatti per stabilire standard di cura specifici per le donne disabili durante il parto<sup>134</sup>. Ciononostante, è emerso che molte ostetriche sperimentano ansia e incertezza nel fornire assistenza a queste donne, spesso a causa della mancanza di competenze specializzate<sup>135</sup>. Uno studio condotto da Mazurkiewicz nel 2009 ha evidenziato che il 20% delle ostetriche sperimentava ansia durante l'interazione con pazienti disabili, mentre molte altre riportavano sentimenti di incertezza<sup>136</sup>. Il Royal College of Midwives del 2000 ha pubblicato linee guida che offrono raccomandazioni a tutte le ostetriche riguardo al supporto per le madri con disabilità<sup>113</sup>. Le direttive emanate dalla RCN (Royal College of Nursing) Midwifery Society, hanno l'obiettivo di facilitare agli operatori sanitari la fornitura di assistenza personalizzata basata su prove scientifiche per soddisfare le esigenze individuali delle persone con disabilità durante la gravidanza, il parto e il periodo successivo. Queste linee guida, pertinenti sia per i servizi ostetrici che per quelli sanitari in generale, offrono istruzioni su come garantire un trattamento equo e rispondere ai bisogni

delle persone disabili. È importante che l'ostetrica conosca le organizzazioni che forniscono supporto e informazioni ai genitori disabili e sappia come accedervi, sfruttando al meglio queste risorse disponibili. Come principale fornitore di assistenza, l'ostetrica dovrebbe avere una buona conoscenza del sistema di benefici e indennità di invalidità. Inoltre, è essenziale che le ostetriche e gli infermieri dedichino tempo all'ascolto attivo dei genitori disabili, sviluppando abilità di ascolto efficaci per raccogliere informazioni e comunicare in modo efficace con le donne, i loro partner e altri professionisti sanitari. Identificare precocemente queste esigenze, preferibilmente prima della prima visita prenatale, sarà determinante per superare le barriere e consentire alle ostetriche di fornire cure specifiche e informazioni aggiornate e pertinenti sia nel contesto della maternità che in altre situazioni. Sebbene non sempre sia possibile rimuovere fisicamente le barriere all'accesso, è importante che ostetriche e infermieri siano in grado di identificarle per poter apportare aggiustamenti ragionevoli e offrire modalità creative per garantire l'accesso alle cure. Si comprende quindi che, i sistemi di riferimento robusti e flessibili sono indispensabili per incoraggiare le donne con disabilità a cercare autonomamente cure specializzate<sup>123</sup>.

La ricerca attuale, come abbiamo appurato nel paragrafo precedente (par. 2.3.2) si colloca in un contesto in cui vi è scarsa documentazione sull'impatto delle iniziative sulla pratica ostetrica, sia per quel che riguarda la salute riproduttiva che rispetto all'assistenza alla maternità. I professionisti, riflettendo sul loro lavoro con donne disabili durante la gravidanza, hanno espresso delusione nel constatare che alcune di loro avevano ricordi negativi del loro servizio di assistenza alla maternità, pur ritenendo autentiche le loro storie. Spesso i consulenti ginecologi o le ostetriche non avevano familiarità con le varie disabilità<sup>113</sup>. In diversi studi, molti professionisti sanitari dichiarano che hanno scoperto il mondo della disabilità, e di conseguenza si sono sensibilizzati su questo tema, grazie all'incoraggiamento di colleghi e parenti. Tutti, comprese le ostetriche, hanno dovuto apprendere sul campo:

*«Non ho ricevuto una formazione specifica in merito durante il mio percorso di studio. È stata principalmente una formazione sul campo».*

e ancora

*«Non avevo ricevuto istruzioni formali precedentemente, ma avevo un vivo interesse per l'argomento, quindi ho iniziato a cercare materiale e ho studiato tutto ciò che potevo, imparando da sola»<sup>137</sup>.*

Si comprende bene che, è importante garantire che il personale clinico abbia accesso a formazioni continue specifiche sulle tecniche di assistenza, come posizionamento e trasferimenti, e sulle questioni legate alla disabilità. Il focus principale è promuovere l'integrazione di componenti formativi sulla disabilità nei programmi di istruzione medica, infermieristica e ostetrica, contribuendo così a diffondere una maggiore consapevolezza su questi temi<sup>138</sup>. Nella fase formativa degli studenti, si potrebbe adoperare la telemedicina con pazienti simulati o effettivi, al fine di introdurre competenze meno comuni ma altrettanto vitali, rendendo tali esperienze di apprendimento più accessibili. Appare prudente integrare nei programmi formativi anche moduli riguardanti il sollievo dal dolore per le donne affette da disabilità fisiche. Tale formazione potrebbe essere parte integrante dei programmi post-laurea in medicina e dei programmi di aggiornamento professionale, considerando che gli operatori sanitari si troveranno ad affrontare donne disabili nel corso della loro pratica medica. Necessario è integrare nei programmi di istruzione approfondimenti su questioni specifiche che potrebbero sorgere durante la gravidanza e il parto per tali donne, insieme alla fornitura di risorse supplementari per rispondere a domande al di là delle loro abilità. Infine, potrebbero essere offerti corsi online sull'educazione al parto da enti specializzati per soddisfare i requisiti di questo particolare gruppo di donne<sup>139</sup>.



## CAPITOLO 3

### Lo studio

#### 3.1. Campionamento

Sulla base delle argomentazioni espresse nei capitoli precedenti, è stato condotto uno studio mirato rivolto alle donne con disabilità fisico-motoria che hanno attraversato l'esperienza della gravidanza. Questo studio, svolto mediante la somministrazione di un questionario, si propone di valutare se nel corso del tempo vi siano stati miglioramenti, peggioramenti o se la situazione sia rimasta sostanzialmente immutata rispetto all'assistenza fornita durante i periodi prenatale, gestazionale e puerperale, focalizzandosi sulle esperienze passate delle donne in questione. In particolare, l'indagine mira ad analizzare le barriere strutturali e culturali che queste donne hanno incontrato lungo il percorso della maternità. Uno spazio significativo sarà riservato all'analisi della percezione che le madri hanno avuto riguardo al supporto, sia specialistico che morale, fornito dai professionisti sanitari, con un'attenzione particolare alla gestione ostetrica, durante tutto il percorso della gravidanza e del post-partum.

#### 3.2. Materiali e metodi

Lo studio ha previsto la realizzazione di un questionario semi-strutturato *ex novo* (Allegato 1), tramite piattaforma online "Google Moduli". Il test, composto di 40 domande, di cui 29 a risposta multipla (alcune a risposta dicotomica si/no ed altre con possibilità di risposta differenti) e 11 a risposta aperta, è in forma esclusivamente anonima, nel rispetto del Codice in materia di protezione dei dati personali (D.lgs. 196/2003), aggiornato con il nuovo Decreto Legislativo (D.lgs. 101/2018) di adeguamento della disciplina italiana al regolamento europeo sulla privacy (Reg. UE n.679/2016, GDPR). La somministrazione del questionario è avvenuta online, attraverso la condivisione del link, in diversi gruppi social e su siti ufficiali che trattano di disabilità e maternità. All'inizio del test sono stati raccolti dati sul profilo sociodemografico dei partecipanti, inclusi informazioni sullo stato civile, livello di istruzione, luogo di residenza, tipo di disabilità e grado di autonomia. Nelle restanti sezioni, lo strumento è stato articolato in modo tale da indagare: sul vissuto della donna durante tutto il periodo della maternità; sul supporto o meno ricevuto da diverse figure, sia personali (amici, parenti, colleghi ecc..) che professionali; accessibilità dei servizi sanitari, in particolare quelli di ostetricia e

ginecologia; la percezione delle donne sulla formazione medico/ostetrica sulla gestione del paziente disabile. La ricerca ha riscontrato 50 risposte, un numero che ha permesso di ottenere risultati sufficienti per trarre conclusioni importanti.

### 3.3. Risultati

Analizzando i risultati ottenuti, si osserva che:

- Le donne che hanno partecipato a questo sondaggio risiedono in Italia, con una distribuzione del 24% nel Sud, del 26% nel Centro e la maggioranza, pari al 50%, nel Nord Italia (Figura 5).

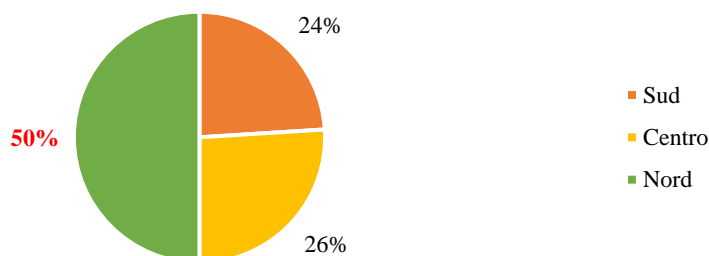


Figura 5. Distribuzione geografica delle donne esaminate

- Le partecipanti presentavano una eterogeneità di età (Figura 6), tuttavia le donne di 28 anni costituiscono la percentuale più significativa (9,80%).

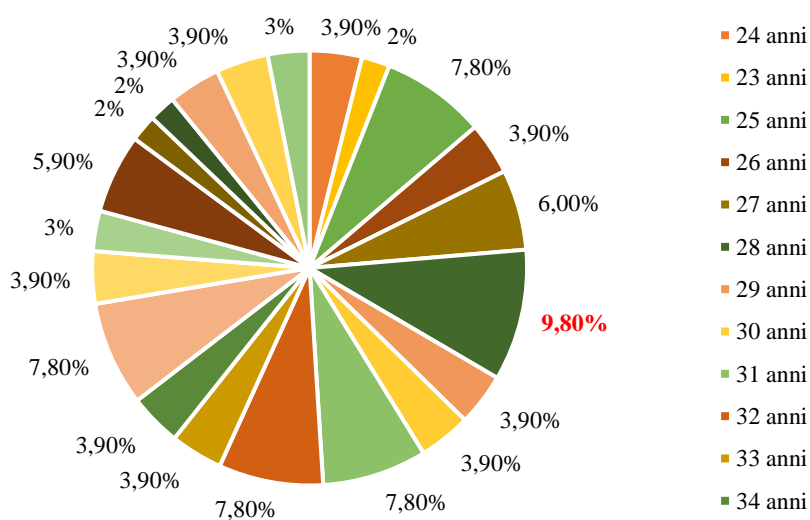


Figura 6. Età donne esaminate

- La maggioranza, pari al 54%, possiede una laurea. Il 14% ha un diploma di istruzione secondaria di secondo grado, mentre il 32% ha completato la propria istruzione con un diploma di istruzione secondaria di primo grado. Va notato che nessuna delle partecipanti ha conseguito una licenza elementare (Figura 7).

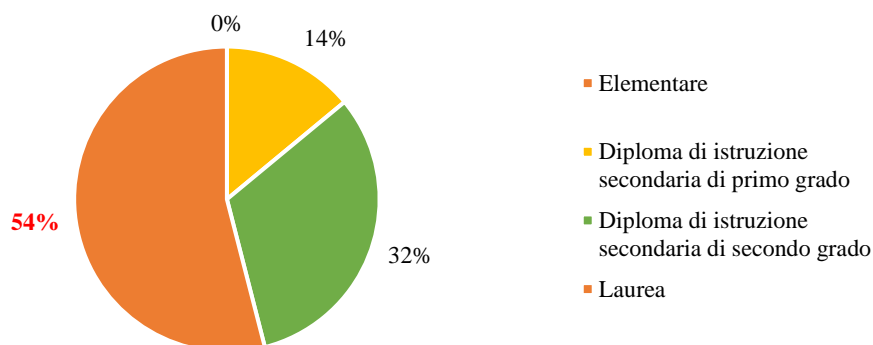


Figura 7. Istruzione scolastica delle donne esaminate

- Un'analisi delle risposte fornisce un quadro chiaro: la paralisi cerebrale (19,20%) e la spina bifida (13,50%) emergono come le principali forme di disabilità fisico-motoria tra le partecipanti, le quali già possedevano tali disabilità prima di intraprendere il percorso di maternità (Figura 8).

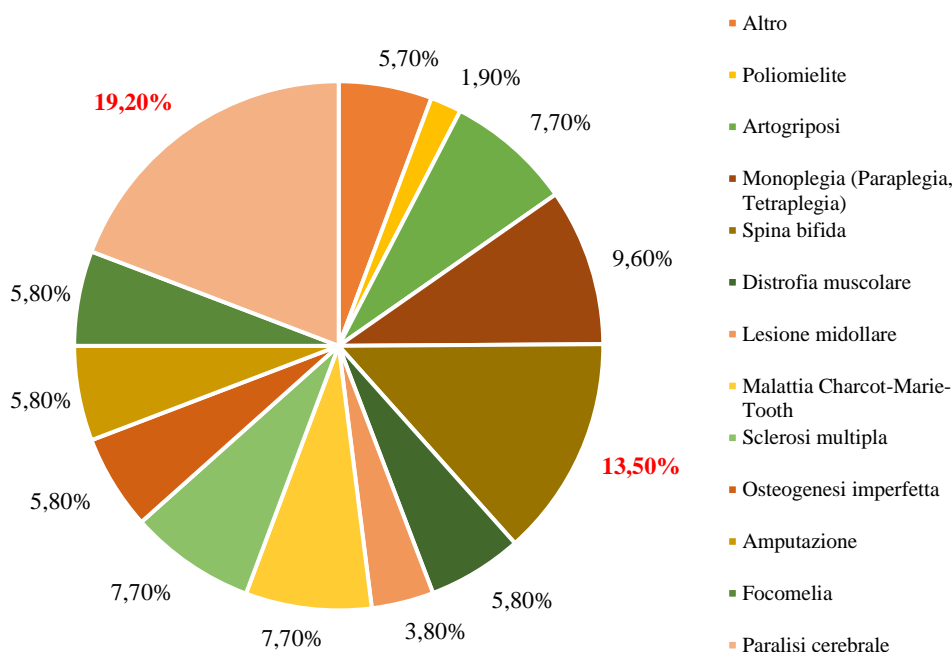


Figura 8. Disabilità fisico-motorie delle donne esaminate

- Quando sono state chieste delle loro capacità di svolgere autonomamente le attività quotidiane, la maggioranza delle donne ha segnalato difficoltà parziali, soprattutto nel compiere gesti semplici come vestirsi, e hanno dichiarato di dover ricorrere ad ausili per la mobilità (35 donne). Altre hanno ammesso di non essere in grado di svolgere completamente queste attività (4 donne), mentre un numero limitato ha dichiarato di riuscire autonomamente, senza ausili, a svolgerle (3 donne). Le restanti donne hanno scelto di non rispondere (8 donne).
- Dopo aver esaminato i dati sociodemografici, alle donne è stato chiesto se avessero avuto un consulto preconcezionale prima di iniziare il percorso di maternità e se l'hanno ritenuto utile. Dall'analisi emerge che il 63,50% delle donne si è sottoposta ad una visita preconcezionale (Figura 9). Tra queste, il 73,50% ha riportato di averla trovata utile. Al contrario, solo il 5,90% ha giudicato il consulto "non utile", mentre il 20,60% lo ha definito "poco utile" (Figura 10).

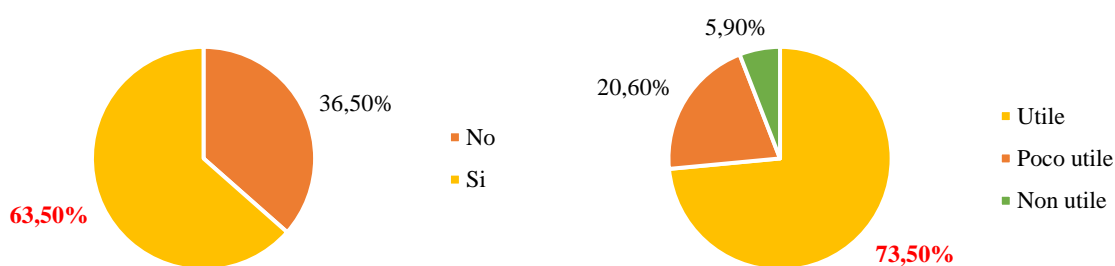


Figura 9. Donne che hanno eseguito visita preconcezionale

Figura 10. Percezione delle donne alla visita preconcezionale

- Quando sono state interrogate sulla natura del loro concepimento (Figura 11), il 76,90% delle partecipanti ha riportato una gravidanza spontanea, mentre il restante 23,1% ha dichiarato di aver utilizzato tecniche di procreazione medicalmente assistita (PMA).

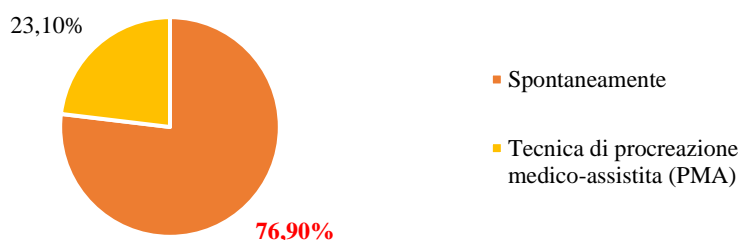


Figura 11. Insorgenza del concepimento

- Le donne sono state invitate a condividere le loro emozioni al momento della scoperta della

gravidanza attraverso una domanda aperta. Dall'analisi delle risposte, emerge che le emozioni più comuni sono state la "gioia", espressa 14 volte, seguita dalla "felicità", menzionata 12 volte. Altre emozioni significative incluse: "preoccupazione" (9 volte), "paura" (8 volte) e "ansia" (4 volte). Alcune donne hanno descritto di sentirsi "emozionate" (4 volte) o "insicure" (3 volte), mentre altre hanno riportato sensazioni di "panico" (2 volte), "stupore" (1 volta) e un "senso di cambiamento" (1 volta).

- Le partecipanti sono state coinvolte nella valutazione della frequenza con cui avevano vissuto una serie di sensazioni ed emozioni legate a vari aspetti della maternità (Figura 12). Per quanto riguarda l'incapacità di affrontare fisicamente la gravidanza, le risposte sono state varie: alcune donne hanno dichiarato di pensarci poco (18 risposte), mentre altre lo hanno fatto spesso (16 risposte). Per quanto riguarda le preoccupazioni sulla cura del bambino in arrivo, alcune donne hanno riportato pensieri poco frequenti (19 risposte), mentre altre più frequenti (20 risposte). Per quanto riguarda la discriminazione da parte della famiglia, degli amici e dei professionisti sanitari, le risposte sono state varie, con alcuni che hanno sperimentato questo pensiero frequentemente (16 volte) e altri meno (18 risposte). Infine, per quanto riguarda il peggioramento delle condizioni fisiche, la maggior parte delle risposte è stata "sempre" (22 risposte).

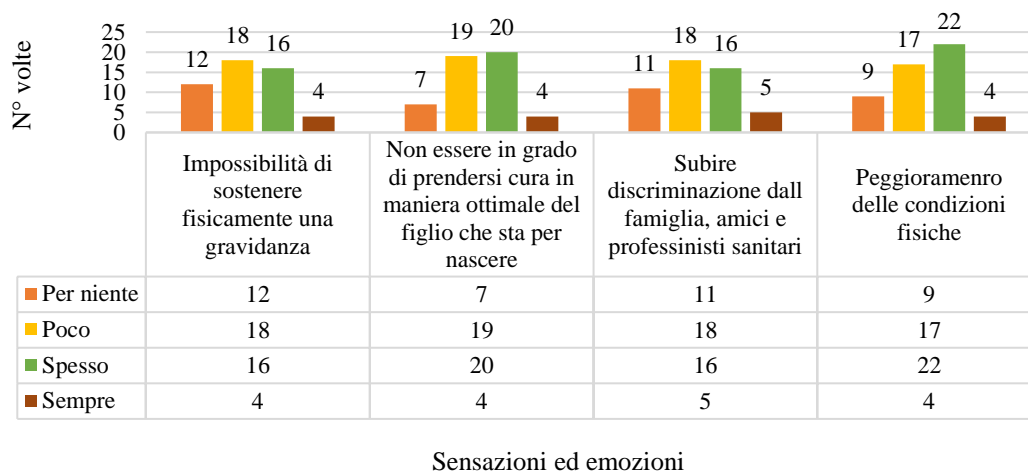


Figura 12. Valutazione delle emozioni delle donne

- In merito al supporto ricevuto durante la gravidanza, le donne hanno indicato che un sostegno significativo è giunto dai familiari e dai propri partner. Tuttavia, per quanto riguarda il supporto medico e ostetrico, emerge che non è stato percepito come altrettanto rilevante, con una

percentuale inferiore al cento per cento (Figura 13).

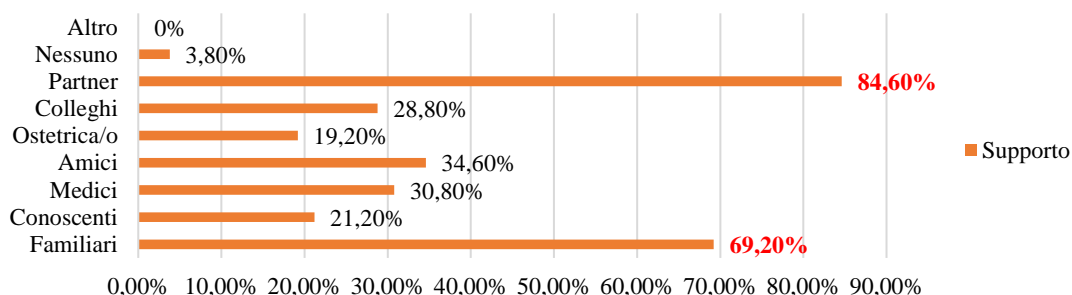


Figura 13. Supporto durante la gravidanza alle donne con disabilità fisico motoria

- Alle partecipanti è stato chiesto se quando avessero scoperto di essere incinte, professionisti sanitari, parenti e/o amici, le avessero suggerito di intraprendere un percorso di interruzione volontaria di gravidanza (IVG), poiché le ritenevano non in grado di sostenere e portare avanti una gravidanza. La maggior parte delle donne (57,7%) afferma che non è stato mai proposto un'interruzione volontaria di gravidanza (Figura 14).

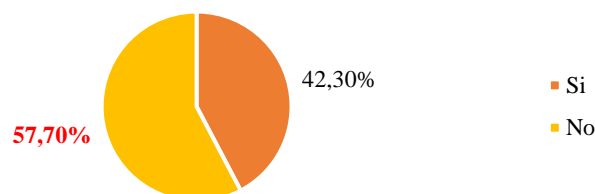


Figura 14. Proposta di interruzione volontaria di gravidanza

- Durante l'intera gravidanza, in ambito dell'assistenza ostetrico-ginecologica, le donne che hanno partecipato al questionario sono state seguite per il 63,5% principalmente da un ginecologo, altre donne hanno invece ricevuto assistenza sia dal ginecologo che dall'ostetrica (36,5%) (Figura 15).

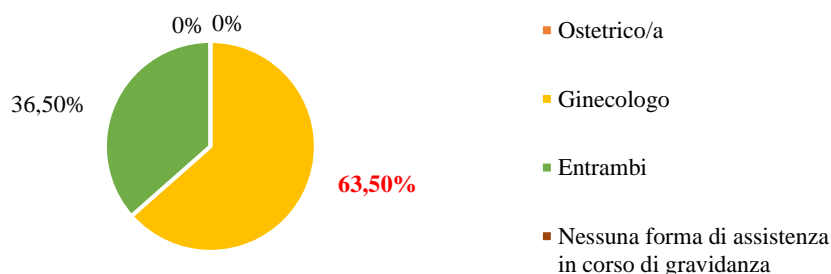


Figura 15. Assistenza ostetrico-ginecologica

- Durante l'indagine, alle donne partecipanti è stato chiesto se avessero avuto accesso a un percorso personalizzato per soddisfare le loro esigenze legate alla disabilità. L'82,70% ha segnalato di non aver avuto tale opportunità. Tuttavia, circa il 17,3% ha avuto accesso a un'assistenza personalizzata. (Figura 16).

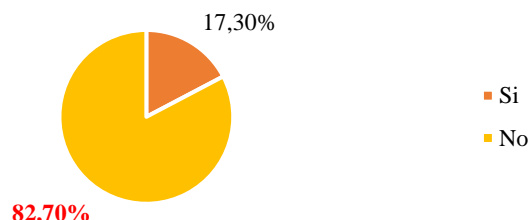


Figura 16. Possibilità percorso assistenziale personalizzato

- È incoraggiante notare che circa il 58,80% delle partecipanti ha avuto il privilegio di scegliere personalmente la struttura a cui fare riferimento, mentre un significativo 41,2% non ha avuto questa opzione. Tra le ragioni principali di questa mancanza di scelta, è stata principalmente denunciata la scarsa accessibilità delle strutture (Figura 17).

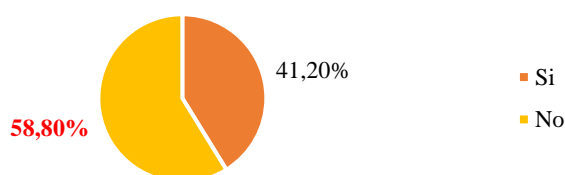


Figura 17. Possibilità per le donne di scegliere la struttura dove farsi assistere

- Durante la gravidanza, la maggior parte delle donne coinvolte è stata seguita principalmente da uno studio ginecologico privato, con una percentuale del 72,50%. Inoltre, il 58,80% ha ricevuto assistenza da un ambulatorio ospedaliero pubblico, il 35,3% da uno studio ostetrico privato e il 9,8% da un consultorio familiare pubblico. Va notato che nessuna delle donne esaminate ha preferito affidarsi a un consultorio familiare privato.

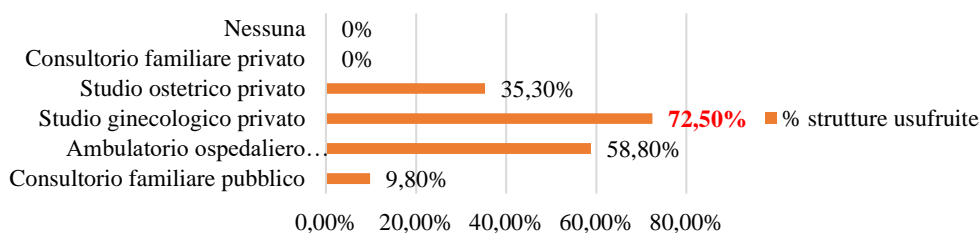


Figura 18. Strutture assistenziali che le donne hanno usufruito

- Per quanto riguarda i controlli ostetrico-ginecologici durante la gravidanza, più della metà delle donne ha dichiarato di aver effettuato numerosi controlli (più di nove), mentre la restante parte ha riferito di averne eseguito uno al mese, come per qualsiasi gravidanza. Alle donne è stato chiesto se le strutture che l'hanno assistite (ospedali, ambulatori, centri, etc.) avessero avuto tutti i presidi e percorsi dedicati alla condizione specifica. Il quesito proposto, a risposta libera, ha permesso di far esprimere alle donne, senza troppi vincoli, quelle che sono state le proprie esperienze. Più della metà di queste donne ha dichiarato che le strutture che l'hanno assistite non possedessero i presidi necessari alla condizione specifica e che molto spesso si sono dovute adattare. Diverse donne hanno affermato:

«No, sono forniti solo di presidi e percorsi per donne “sane” a cui noi mamme “malate” ci dobbiamo adeguare»

«Non sempre gli ambulatori sono dedicati anche alle donne disabili»

«Non c'erano lettini ginecologi elettrici»

«No, non esiste un percorso apposta per chi ha disabilità, come se non potessimo»

«No, sono io che mi sono dovuta adattare alla struttura»

«No, purtroppo non hanno avuto un percorso personalizzato rispetto alle mie condizioni. Sebbene la struttura fosse dotata di ascensore, non avevano presidi per donne con disabilità. I lettini erano classici e non adatti a donne con disabilità»

La restante parte delle donne ha dichiarato che alcune delle strutture che ha usufruito, possedevano in parte i presidi e i percorsi specifici. Sebbene più della metà delle donne che ha partecipato al questionario denunciava la mancanza di presidi, ci sono state alcune donne che, sotto questo punto di vista, hanno vissuto un'esperienza positiva:

«Sì, potrebbe migliorare, ma io mi sono trovata bene»

- Durante l'indagine, alle partecipanti è stato chiesto di esprimere la loro opinione sul lavoro svolto dai professionisti sanitari. Più precisamente, si è domandato loro se i professionisti avessero prestato attenzione alle loro esigenze e se avessero pianificato un percorso di assistenza



personalizzato (Figura 19). Ancora una volta emerge la difficoltà dei professionisti sanitari nel creare un percorso personalizzato per ciascuna donna, con il 55,80% che conferma questa percezione. Tuttavia, i dati suggeriscono una lieve differenza nel tempo. Si nota infatti che, sebbene in minoranza, negli ultimi anni i professionisti sanitari sembrano aver cercato di migliorare il loro approccio nei confronti delle donne con disabilità. Rispetto alla percentuale precedente, si registra una differenza di appena il 11,60%.

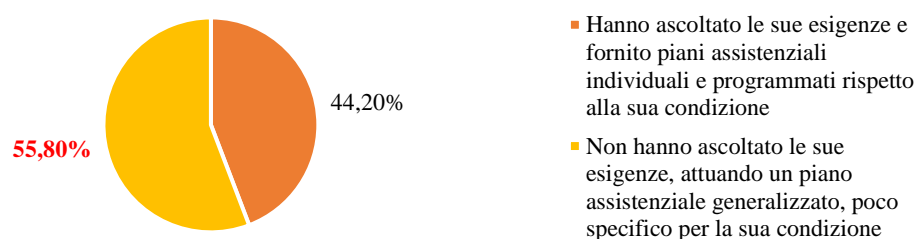


Figura 19. Gestione del professionista sanitario

- Le partecipanti sono state interrogate riguardo alla presenza di atteggiamenti discriminatori da parte dei professionisti sanitari durante il loro percorso di assistenza (Figura 20). Rispetto ai risultati di studi precedenti, si nota un'enorme differenza: oltre il 67,30% dei professionisti sanitari non ha mostrato comportamenti pregiudiziali nei confronti delle donne esaminate. Tuttavia, resta una minoranza che continua a manifestare tali atteggiamenti (32,70%).

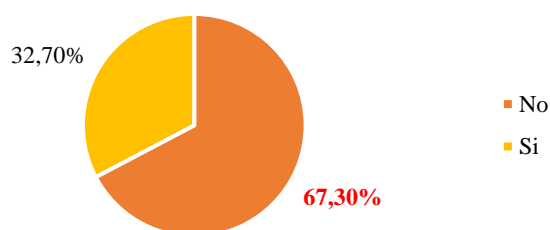


Figura 20. Atteggiamento discriminatorio del professionista sanitario

- Attraverso le percezioni delle donne esaminate, è stata esplorata la qualità del supporto professionale ricevuto dal personale sanitario durante l'intera gravidanza. L'indagine ha rivelato che vi sono ancora significative lacune nell'esperienza con i professionisti. Infatti, il 59,60% delle donne ha segnalato che i professionisti non sono ancora in grado di fornire il supporto professionale adeguato. Secondo le partecipanti, il mancato supporto professionale del

professionista sanitario è frutto di una poca esperienza, poca conoscenza, poca informazione e poca preparazione sul tema della maternità e disabilità. Una donna ha dichiarato:

«Alla fine dopo essere stata seguita in uno studio privato relativamente accessibile per tutta la gravidanza, sono approdata in ospedale per il parto. Naturalmente c'erano i percorsi e gli ascensori a disposizione, ma il problema più grande non è stata tanto l'accessibilità, quanto la totale impreparazione e incompetenza di tutto il personale nel rapportarsi e accogliere persone come me...».

Tuttavia, simile all'osservazione sull'atteggiamento discriminatorio, si osserva che il 40,40% delle donne ha riportato di aver ricevuto un adeguato supporto professionale da parte dei professionisti sanitari. Questo dato rappresenta una differenza minima rispetto ai risultati degli studi precedenti, con una variazione di appena il 19,20% (Figura 21).

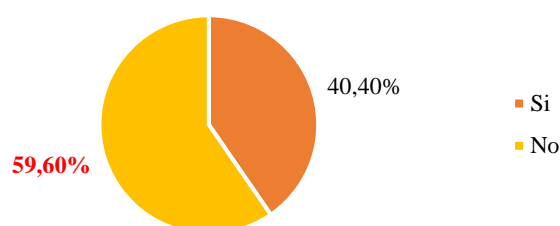


Figura 21. Supporto professionale del professionista sanitario

- Le partecipanti all'indagine per il 75% ha partorito in un periodo > 37 settimane di età gestazionale, mentre il restante 25% ha partorito in un periodo < 37 settimane di età gestazionale (Figura 22).

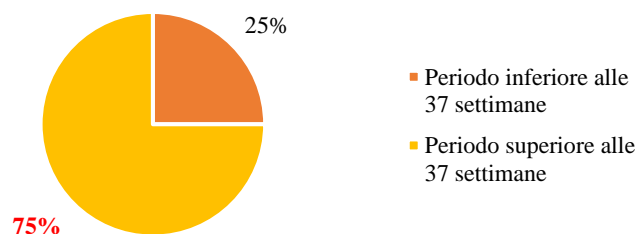


Figura 22. Età gestazionale al parto

- Negli studi scientifici precedenti si denunciava la non libertà, da parte delle donne, di scegliere liberamente la tipologia di parto da effettuare, considerando la possibilità che si potesse procedere sia per un parto spontaneo, che per un parto operativo in laparotomia (taglio cesareo). In questa indagine è stata riproposta questa domanda, e i dati riportano ancora, con una percentuale del 71,2%, poca libertà di scelta della donna, contro il 28,8% che ha avuto la possibilità di decidere (Figura 23).

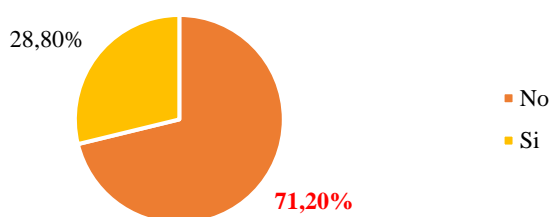


Figura 23. Libertà di scelta tipologia di parto

- Le partecipanti sono state interrogate sulla corrispondenza tra il tipo di parto previsto e quello effettivamente avvenuto durante la gravidanza (Figura 24). Risulta che il 54,90% ha avuto un parto cesareo, in linea con le aspettative. Il 15,70% ha avuto un parto vaginale come previsto. Tuttavia, una parte delle donne ha sperimentato una variazione dal parto previsto: l'11,80% ha subito un cambiamento da parto vaginale a cesareo, mentre il 17,60% ha assistito a una modifica da cesareo a parto vaginale.

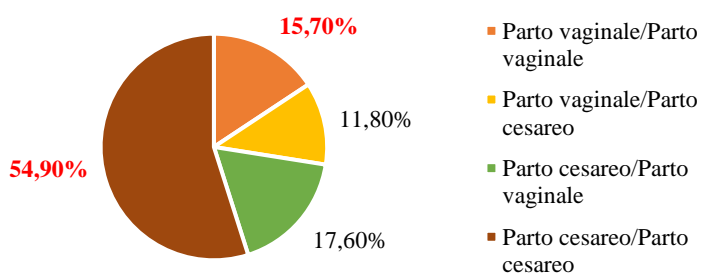


Figura 24. Tipo di parto previsto vs parto effettivo

- Alle donne che hanno partorito spontaneamente è stato chiesto se, secondo la loro percezione e considerando la loro disabilità, la sala parto fosse accessibile. Purtroppo, più della metà delle donne ha dichiarato che la sala parto non era accessibile (65,6%), mentre circa il 34,4% delle partecipanti ha affermato il contrario (Figura 25). In effetti, l'85,1% delle donne riteneva che la

sala parto non fosse dotata dei dispositivi necessari per l'assistenza al parto per donne con disabilità fisico-motorie. Solo il 14,90% delle donne ha riportato di aver partorito in una sala parto dotata di tutti i dispositivi necessari (Figura 26).

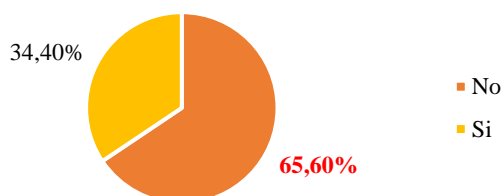


Figura 25. Accessibilità sala parto

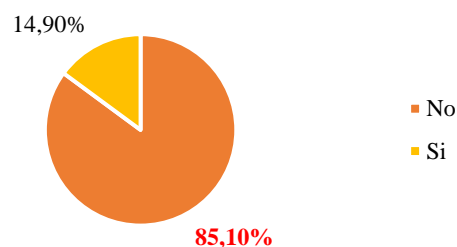


Figura 26. Presidi sala parto

- L'indagine in questione ha voluto indagare anche sulla percezione che la partecipante hanno avuto rispetto all'assistenza offerta dalle ostetriche, invitandole a raccontare brevemente la propria esperienza in merito, sia se questa fosse stata negativa o positiva. Circa il 54,90% delle donne ha ritenuto che l'assistenza ostetrica sia stata soddisfacente, di contro, con una differenza minima di 9,8 %, le partecipanti hanno dichiarato che il sostegno ostetrico è stato poco soddisfacente (45,10%) (Figura 27). Dalle testimonianze delle donne, emerge che, nonostante abbiano descritto le ostetriche come rispettose e gentili, alcune di loro hanno percepito un certo grado di incertezza e inesperienza da parte di alcune ostetriche. La restante parte, al contrario, le hanno definite competenti e sicure nel loro ruolo. Coloro che hanno espresso insoddisfazione per l'assistenza ostetrica hanno confermato le sensazioni di incertezza e inadeguatezza, insieme a una partecipazione limitata di queste, con annessi comportamenti discriminatori (circa il 9,6% delle donne durante il parto hanno subito violenza ostetrica, in particolare per l'80% violenza verbale mentre il 20% violenza fisica).

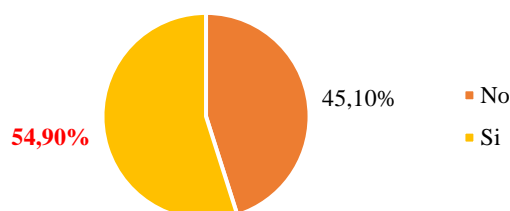


Figura 27. Assistenza ostetrica

- Quando è stato chiesto a queste donne se le ostetriche e il resto del personale sanitario che

le hanno assistite durante il parto, sia esso vaginale che cesareo, fossero stati in grado di fornire loro il supporto professionale adeguato, si è notata una divisione netta di opinioni. Sebbene possa sembrare una risposta ambigua, possiamo interpretarla in due modi: da un lato, c'è stato un miglioramento rispetto al passato poiché oggi la metà delle donne ritiene di aver ricevuto un adeguato supporto professionale; d'altra parte, resta un'importante fetta di donne che lamenta la mancanza di sostegno adeguato da parte dell'ostetrica e dei restanti professionisti sanitari (Figura 28).

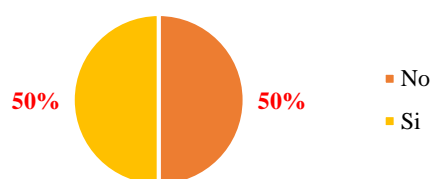


Figura 28. Supporto professionale dell'ostetrica e dei restanti professionisti sanitari

- In seguito, il questionario ha esplorato il periodo puerperale della donna, concentrandosi sull'esperienza durante i giorni di degenza in ospedale. Anche in questa fase emergono diversi problemi riguardanti la disponibilità di attrezzature necessarie all'interno della stanza. Più della metà delle donne (circa il 63,50%, rispetto al 36,50%) ha segnalato l'assenza di dispositivi utili per la gestione personale e del neonato nella propria camera d'ospedale (Figura 29). Le testimonianze più forti sono state:

«La stanza non aveva un letto regolabile in altezza con telecomando e non aveva servizi igienici per persone con disabilità»

«C'era un gradino per accedere al bagno...»

«...Bagno troppo stretto, lettino non regolabile, fasciatoio troppo alto»

«Non c'era niente che mi permettesse di sorreggermi o fare altro»

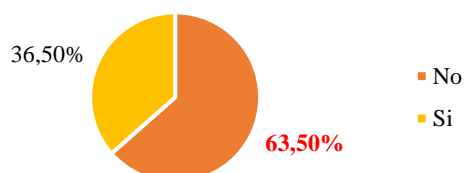


Figura 29. Periodo di degenza

- La metà delle donne ritiene nel complesso che l'assistenza offerta a lei e al suo bambino, durante la degenza in ospedale, soddisfacente (50%). Le restanti donne che hanno partecipato all'indagine hanno definito l'assistenza mediocre (38,50%). Solo l'11,50% risulta insoddisfatta della gestione del personale sanitario (Figura 30). Nei giorni trascorsi in reparto, le ostetriche sono a disposizione per aiutare le neomamme (difficoltà con l'allattamento, dubbi relativi all'accudimento del bimbo etc.).

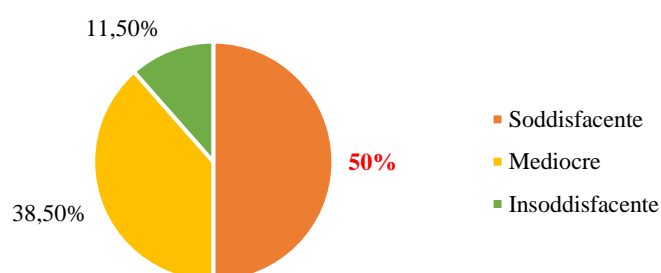


Figura 30. Percezione complessiva delle donne sull'assistenza offerta dalle ostetriche e dai professionisti sanitari

- Alle donne è stato chiesto di descrivere brevemente l'atteggiamento assunto dalle ostetriche in merito all'assistenza delle suddette e dei loro neonati. Queste sono alcune delle testimonianze raccolte:

«Sono stata per tutto il tempo con mio marito, ma il personale è stato bravissimo e preparatissimo»

«Complessivamente hanno dedicato tempo all'allattamento, ma in alcuni casi erano poco pazienti ed mi esortavano a muovermi più velocemente»

«Sempre presenti e soprattutto ti consigliavano essendo per la prima gravidanza, mia figlia è stata trattata benissimo...»

«Con le informazioni che avevano a disposizione ma che non si sposavano con le mie condizioni che ad esempio mi impediscono di sorreggere il bimbo con un solo braccio...Le ostetriche non conoscevano tecniche utilizzabili anche da mamme disabili con ridotte motilità degli arti»

«Mi hanno trattato "con rispetto" intervenendo solo ove necessario perché le mie condizioni non lo consentivano»

«Avendo il Covid al momento del parto, l'assistenza è stata un po' scarsa. Ma almeno hanno permesso a mio marito di rimanere con noi giorno e notte per tutto il tempo di ricovero»

«Sono state tutte molto comprensibili e hanno cercato di aiutarmi nell'essere più autonoma possibile con mio figlio»

«L'allattamento è stato spiegato solo teoricamente...la piccola, che all'inizio dormiva soltanto, si è attaccata al seno grazie alla mia insistenza e alle mie informazioni raccolte in precedenza e grazie ad alcuni consigli di colleghe terapiste»

«Le ostetriche, seppur incerte, hanno garantito a me e al mio bambino le principali attenzioni, soprattutto per l'allattamento»

«Mi hanno lasciato solo a gestire il bambino»

«Non tutti i professionisti ed ostetriche erano predisposti»

«Le ostetriche hanno provato ad assistermi ma con scarsi risultati. Mi spiegarono che era la prima volta che gestivano una situazione del genere»

- Alle donne è stato chiesto di ripercorrere tutto il periodo della gravidanza, dell'evento parto e del dopo parto, e di definire nel complesso com'è stata l'esperienza di maternità (Figura 31). Più della metà delle donne ha affermato che in linea generale possono definirsi abbastanza soddisfatte (53,80%).

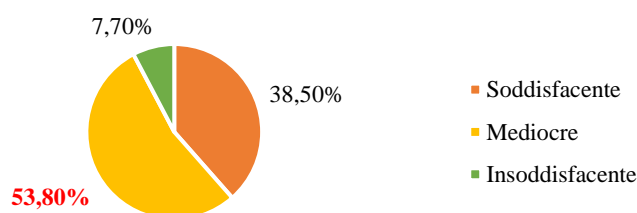


Figura 31. Percezione complessiva delle donne sull'esperienza di maternità

- Infine, alle donne è stato chiesto di ripercorrere tutto il periodo della gravidanza, dell'evento parto e dopo il parto e definire nel complesso il ruolo assunto dall'ostetrica e dai restanti professionisti sanitari (Figura 32) e cosa dovrebbe essere migliorato per ottenere un'assistenza migliore. Anche in questo caso le donne con disabilità fisico-motoria hanno affermato di essere

mediocrementemente soddisfatte (59,60%). Alla domanda rispetto a cosa dovrebbe essere migliorato, le donne hanno affermato che dovrebbero essere offerti percorsi mirati, formazione al professionista sanitario, percorsi dedicati nel parto, creare protocolli specifici per la disabilità in relazione alla maternità, inserire all'intero degli ospedali i presidi necessari, eliminare qualsiasi forma di discriminazione. Ecco alcune testimonianze:

«Istituire percorsi dedicati nel parto, ma soprattutto postparto e assistenza a domicilio»

«Formare il personale. Creare protocolli specifici per disabilità e maternità...»

«Andrebbe accettato il fatto che una donna disabile possa essere madre come le altre, nel bene o nel male»

«Tutto. Strutture, strumenti utilizzati, percorsi adatti sia a livello psichico che fisico e maggiore formazione di tutto il personale sanitario»

«Accessibilità e formazione specifica del personale medico»

«Organizzare un angolo in cui i papà possano supportare fisicamente le mamme disabili nei primi giorni della nascita»

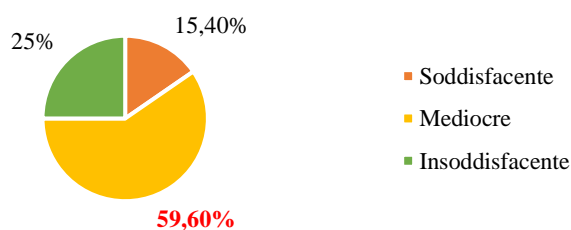


Figura 32. Percezione complessiva delle donne sull'assistenza offerta dalle ostetriche e dai professionisti sanitari durante tutto il periodo della maternità

### 3.4. Commento

L'analisi dei risultati ci offre uno sguardo approfondito sulle esperienze e le percezioni delle donne con disabilità durante il percorso di maternità. Si è iniziato considerando la distribuzione geografica delle partecipanti, che riflette una presenza significativa nel Nord Italia, seguita da una rappresentanza nel Centro e nel Sud. La distribuzione geografica può influenzare l'accessibilità ai servizi sanitari e il sostegno sociale disponibile, fattori cruciali per un'esperienza di maternità soddisfacente. È, inoltre,



interessante notare l'eterogeneità dell'età delle partecipanti, che spazia da giovani donne fino a quelle più mature. Questa diversità di età offre uno spaccato delle varie esperienze di maternità all'interno del campione, con differenti sfide e prospettive legate a ciascuna fascia d'età. Guardando al livello di istruzione, emerge una tendenza significativa: la maggior parte delle partecipanti possiede una laurea. Questo dato suggerisce un certo grado di istruzione e consapevolezza che potrebbe influenzare le decisioni preconcezionali e le aspettative riguardo all'assistenza medica durante la gravidanza. Passando alle disabilità riportate, si nota la presenza predominante di disabilità fisico-motorie come la paralisi cerebrale e la spina bifida. Queste informazioni sono fondamentali per comprendere le specifiche sfide e le necessità delle partorienti con disabilità durante il percorso di maternità. Le visite preconcezionali si rivelano essere un'opportunità ampiamente sfruttata, con la maggior parte delle donne che le ha trovate utili. Questo mette in luce l'importanza dell'assistenza preconcezionale nel fornire informazioni e supporto alle donne con disabilità durante la fase di pianificazione della gravidanza. Nel valutare le emozioni legate alla scoperta della gravidanza e durante il periodo gestazionale, emerge una gamma diversificata di reazioni, dalle emozioni positive come la gioia alle preoccupazioni legate alla salute propria e del bambino. Questo sottolinea l'importanza di un supporto emotivo mirato durante tutto il percorso di gravidanza. Il sostegno ricevuto durante la gravidanza, principalmente dalla famiglia e dal partner, riveste un ruolo cruciale nel supportare le donne con disabilità durante questo periodo. Tuttavia, le percezioni di un supporto meno rilevante da parte del personale medico mettono in luce la necessità di migliorare l'assistenza sanitaria per adattarla meglio alle esigenze delle partorienti con disabilità. Le proposte di interruzione volontaria di gravidanza rappresentano un aspetto delicato, evidenziando le percezioni dei professionisti sanitari riguardo alla capacità delle donne con disabilità di gestire una gravidanza. Questo solleva questioni importanti riguardo all'equità nel trattamento delle partorienti con disabilità nel contesto sanitario. Nella scelta delle modalità di assistenza ostetrico-ginecologica, emerge la preferenza delle donne per percorsi assistenziali personalizzati, che possano tener conto delle loro specifiche esigenze. Tuttavia, le sfide nell'ottenere un supporto su misura evidenziano la necessità di migliorare l'accessibilità e la qualità dei servizi sanitari per le donne con disabilità. Inizialmente, emerge che molte donne hanno riscontrato difficoltà nell'ottenere un supporto personalizzato durante la gravidanza, con oltre la metà delle partecipanti che ha riferito di non aver ricevuto un adeguato sostegno da parte dei professionisti sanitari. Riguardo al comportamento discriminatorio, c'è un cambiamento positivo rispetto agli studi precedenti, con oltre il due terzi dei professionisti sanitari che non hanno manifestato atteggiamenti

pregiudiziali verso le donne con disabilità. Ciononostante, una minoranza continua a mostrare comportamenti discriminatori, evidenziando la necessità di un ulteriore lavoro educativo e di sensibilizzazione all'interno del settore sanitario. I dati raccolti evidenziano che, nonostante la possibilità teorica di scegliere il tipo di parto, più della metà delle donne con disabilità fisico-motorie non ha potuto esercitare questa libertà di scelta. Questo dato è preoccupante e sottolinea la mancanza di accessibilità e di supporto adeguato a consentire alle donne con disabilità di prendere decisioni informate e autonome riguardo alla modalità di parto più adatta alle loro esigenze e al loro benessere. È preoccupante notare che più della metà delle donne ha dichiarato che la sala parto non era accessibile e mancava dei dispositivi necessari per l'assistenza al parto per donne con disabilità fisico-motorie. Riguardo al supporto offerto dalle ostetriche, le opinioni sono divise. Sebbene circa il 55% delle donne abbia valutato positivamente l'assistenza fornita, il restante 45% ha riportato un supporto meno soddisfacente. Alcune donne hanno descritto le ostetriche come rispettose e gentili, ma hanno percepito un certo grado di incertezza e inesperienza da parte di alcune di loro, sia durante il parto che nel periodo di degenza. Inoltre, una piccola percentuale ha riportato casi di violenza ostetrica, sia verbale che fisica, durante il parto. Nel periodo post-parto, i problemi persistono. Molte donne hanno segnalato la mancanza di dispositivi utili nelle stanze ospedaliere e valutazioni contrastanti sull'assistenza ricevuta. Mentre alcuni professionisti sanitari sono stati in grado di fornire un adeguato supporto professionale secondo il 40,40% delle donne, ci sono ancora significative lacune da affrontare, tra cui la mancanza di esperienza, conoscenza, informazione e preparazione riguardo alla maternità e disabilità. Questi dati mettono in luce la necessità di un approccio più centrato sulla persona e di un maggiore impegno nella formazione e nella sensibilizzazione dei professionisti sanitari per garantire un'assistenza di qualità e inclusiva per tutte le donne con disabilità. Complessivamente, le donne con disabilità fisico-motoria hanno espresso una soddisfazione moderata riguardo all'assistenza ricevuta durante il percorso di maternità. Tuttavia, ci sono chiari segnali di miglioramento necessario. Il lavoro di ricerca ha alcune limitazioni legate principalmente alla selezione del campione. Infatti, non sono state coinvolte le donne con altri tipi di disabilità, come quelle sensoriali e intellettive. Di conseguenza, i risultati ottenuti non possono essere generalizzati all'intera popolazione disabile. Tuttavia, un punto di forza dello studio è rappresentato dalla sua capacità di affrontare un argomento spesso trascurato, soprattutto in contesto italiano.

## CONCLUSIONI

Le donne con disabilità fisico-motoria affrontano quotidianamente la sfida di superare le aspettative imposte dalla società. Costrette a dimostrare le proprie capacità, si trovano spesso nell'ombra degli standard irrealistici di perfezione, che le considerano diverse o inferiori agli altri. Questa pressione, derivante da un giudizio distorto e discriminatorio, le priva della piena accettazione sociale e dei diritti che spettano a ogni individuo. Nonostante gli sforzi legislativi e sociali, le iniziative volte a supportare le donne disabili sono ancora limitate e poco diffuse. Lo studio effettuato si è concentrato sull'analisi della percezione delle donne disabili riguardo alla maternità, evidenziando le sfide e le barriere strutturali e culturali che influenzano il loro percorso. Sebbene si siano registrati alcuni progressi, come la riduzione della discriminazione da parte dei professionisti sanitari, persistono numerose lacune nel sistema. Le strutture adatte per la gestione ottimale delle donne con disabilità sono ancora insufficienti e poco adeguate alle loro esigenze. In particolare, emerge la necessità di una formazione più approfondita e di percorsi personalizzati offerti dai professionisti sanitari, specialmente alle ostetriche, che giocano un ruolo cruciale nell'assistenza alle donne durante tutto il percorso della maternità, e non solo. Difatti l'ostetrica/o gioca un ruolo essenziale che va oltre la mera competenza medica. Il rispetto della dignità e della libertà della persona assistita è al centro della pratica ostetrica, in linea con i principi etici e deontologici della professione. L'ostetrica/o si impegna a promuovere la consapevolezza dei valori etici, religiosi e culturali delle donne che assiste, garantendo che esse siano pienamente coinvolte nelle decisioni riguardanti la propria salute e il proprio percorso di maternità. Ciò implica non solo fornire cure competenti, ma anche assicurare che le donne si sentano ascoltate e rispettate in ogni fase del processo. Nel contesto delle donne con disabilità, questo impegno assume un'importanza ancora maggiore. Inoltre, l'ostetrica/o si impegna a sostenere la salute globale e a contrastare le disuguaglianze nell'accesso alle cure, promuovendo la salute riproduttiva e di genere. Questo significa considerare non solo le esigenze fisiche, ma anche quelle psicologiche, sociali e culturali delle donne, assicurandosi che ricevano un'assistenza olistica e personalizzata. Fornire un'educazione completa sull'affettività e la sessualità alle donne disabili potrebbe non necessariamente portare a un aumento delle gravidanze tra di loro, ma sicuramente potrebbe migliorare le loro conoscenze e competenze in questo ambito. In definitiva, l'ostetrica/o svolge un ruolo cruciale nel garantire che le donne con disabilità abbiano accesso a un'assistenza materna di qualità, rispettando i principi etici e deontologici della professione. Questo richiede non solo competenza tecnica, ma anche una sensibilità e una dedizione particolari nel soddisfare le

esigenze complesse e uniche di ogni donna che assiste. L'assistenza garantita dall'ostetrica/o, si integra con le attività degli altri professionisti, attraverso interventi specifici di natura intellettuale e tecnico-scientifica, in ambito assistenziale, relazionale, educativo e gestionale, svolti con responsabilità, in autonomia e/o in collaborazione con altri professionisti sanitari. È quindi importate che l'ostetrica e tutti i professionisti coinvolti, possano avere supporto strutturale, che gli permetta di garantire una qualità assistenziale superiore. Inoltre, è cruciale integrare la formazione degli operatori sanitari con una migliore comprensione delle esigenze specifiche delle donne disabili, garantendo che siano inclusi nei percorsi formativi degli studenti e negli aggiornamenti professionali post-laurea. Eventi dedicati e testimonianze di donne disabili che hanno vissuto l'esperienza della maternità possono contribuire a sensibilizzare e cambiare le percezioni nella società e nel sistema sanitario. Infine, sarebbe utile realizzare protocolli ospedalieri che integrino anche la disabilità fisico-motoria e proposte aziendali che aiutino a migliorare le strutture ambulatoriali di ginecologia ed ostetricia, sale parto e le stanze di degenza, magari con l'acquisto dei presidi necessari per queste donne. Possiamo concludere affermando che, nel processo di empowerment delle donne disabili, è cruciale riconoscere e valorizzare le loro abilità uniche, piuttosto che concentrarsi sulle presunte limitazioni. Queste donne, meglio di chiunque altro, comprendono le proprie capacità e i propri limiti, e questo ci spinge a perseguire un percorso di nascita che le integri pienamente, normalizzando l'esperienza della maternità per tutte.

## BIBLIOGRAFIA

3. Montanari, M. (2022). Il corpo mutante della/nella disabilità. *MeTis-Mondi educativi. Temi indagini suggestioni*, 12(2), 316-330.
5. Lascioli A. (2016). Prejudice and disability... Educating the looking. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 4(2), 14-30.
6. Rossa, C. (2017). The history of special education. *Journal for Perspectives of Economic Political and Social Integration*, 23(1-2), 209-227.
7. Platone (2007) *La repubblica*, III 409, 410, Armando, Roma
8. Aristotele (1990) *Politica*, VII, 16, 1336b, Laterza, Bari
10. Stilo, S. (2013). *La disabilità nella storia – Unità 1*. Roma: Unimarconi.
11. Cfr. A. SPREAFICO, “Handicap e Bibbia-I”, in *Memoria* 5, 3 (1991), 46.
12. Valdés, D. G. (2021). *Le persone con disabilità*. Booksprint.
13. Stiker, H. 1997. *A History of Disability*. Traslated by W.Sayers. Ann Arbor: University of Michigan Press.
15. Straniero, A. M. (2020). Dal deforme al supercrip. *La costruzione/rappresentazione sociale dei corpi con disabilità*. F. Bocci & A. Straniero (a cura di), *Altri Corpi. Visioni e rappresentazioni della (e incursioni sulla) disabilità e diversità*, 55-88.
16. Pesci, G., & Pesci, S. (2005). *Le radici della pedagogia speciale*. Armando Editore.
17. Bocci, F., & Straniero, A. M. (2020). *Altri corpi. Visioni e rappresentazioni della (e incursioni sulla) disabilità e diversità (Vol. 10)*. Roma TrE-Press.
18. CANGUILHEM G. (1976). *La conoscenza della vita*. Bologna: il Mulino
19. Pretto, A. (2016). *Prigionieri di una diagnosi: Punti di vista sulla disabilità*. *libreriauniversitaria.it Edizioni*.
20. Lepri, C. (2011). *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, Milano: Franco Angeli.
21. Spencer, H. (1851). *Social statics, or, the conditions conducive to human happiness, and the first of them specific ed*, London:Williams & Norgate
22. Francesca Poggi, *I figli degli uomini. Considerazioni concettuali ed etiche sull'eugenetica umana*, in "Ragion pratica, Rivista semestrale" 1/2010, pp. 235-266, doi: 10.1415/31857
23. Favalli, S. (2021). *Disabilità, diritti umani e diritto internazionale*. Giuffrè Francis Lefebvre.
24. Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement* Basingstoke, Macmillan. (Disponibile su:

- <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/index.html>). (accessed 03 July 2015)
25. Tatulli, I. (2023). Ragazze e donne con disabilità. Percorsi storico-culturali, narrazioni e orientamento formativo. *DIVERSITÀ E INCLUSIONE: PERCORSI E STRUMENTI*.
  26. Errani, A. (2000). Le immagini degli handicappati nella storia. Permanenze e cambiamenti. In A. Canevaro & A. Goussot (a cura di), *La difficile storia degli handicappati* (pp. 189–236). Carocci
  28. Schianchi, M. (2012). *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*. Carocci.
  29. Aristotele. (1993). *La politica*. Laterza
  30. Wagner, I. (2004). Aspetti terminologici e traduttivi dell'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute)
  31. Buono, S., & Zagaria, T. (2003). ICF - CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO, DELLA DISABILITA' E DELLA SALUTE. Vol.6(N.1), 121–141.
  32. Scuccimarra, G. (2009). Modelli concettuali di disabilità e riabilitazione. *Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva*, 29, 54-66.
  33. Wagner, I. (2004). Aspetti terminologici e traduttivi dell'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute)
  34. Leonardi M. (2000) “Disabilità oggi”, in *Trattato di medicina fisica e riabilitazione*, vol 1. A cura di G.N. Valobra, Torino, UTET, pp. 11-19
  35. OMS (2002) ICF - Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, Organizzazione Mondiale della Sanità, Trento, Edizioni Erickson.
  36. Cuenot, M. (2018). Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. *EMC-Medicina Riabilitativa*, 25(1), 1-6.
  37. Zambelan, G., Pasquetti, P., & Cerboni, F. (2012). *Disabilità: definizioni e classificazioni*. *Disabilità: definizioni e classificazioni*, 19-25.
  42. Kanter, A. S. (2014). *The development of disability rights under international law: From charity to human rights*. Routledge.
  43. Winzer, M., & Mazurek, K. (2017). *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Reconstructing disability to reimagine education*. *The Wiley Handbook of diversity in special education*, 1-22.
  44. Guide, T. (2014). *The convention on the rights of persons with disabilities*. New York and Geneva. United Nations of Human Rights.

45. DPI-Italia, D. P. I. (2018). Documento di orientamento del gruppo di lavoro del comitato scientifico di DPI-Italia Onlus (2012-2018) La definizione dei servizi di sostegno alla partecipazione e all'inclusione alla luce della UNCRPD. *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, (6), 115-145.
47. Griffo, G., & Ortali, F. (2008). Manuale di formazione sui Diritti umani delle persone con disabilità. Provincia di Milano, Milano.
48. United Nations General Assembly. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Resolution/Adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106; 2007. Available from: <http://www.refworld.org/docid/45f973632.html>. [Last cited on 2015 Mar 16].
50. ITALIANA, C. D. R. (2008). *La Costituzione Italiana*. Pisa: Edizione Plus-Università di Pisa.
51. Della Repubblica, S. (2012). *Costituzione della Repubblica Italiana*. Retrieved June, 28, 2016. Art.3
52. BRESSI, F., CAMPOGRANDE, P. M., & MORINI, S. (2020). Disabilità e diritti. *Metodologia Didattica e Innovazione Clinica–Nuova Serie*, 83.
54. Fonte Istat: Audizione-Osservatorio-Disabilità,2021
56. Bethge, M., von Groote, P., Giustini, A., & Gutenbrunner, C. (2014). The World Report on Disability: a challenge for rehabilitation medicine. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 93(1 Suppl 1), S4–S11. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000016>
57. Fonte Istat: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2004
58. Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Edizioni Erickson.
59. Di Gennaro, D. C. (2017). Donne e disabilità intellettiva: la prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*, 262-271.
60. Hall K.Q. (a cura di) (2011), *Feminist Disability Studies*, Indiana University Press.
61. Bernardini, M. G. (2013). Real Bodies. Donne, disabilità e diritti tra rivendicazioni e riconoscimento. *Italian Journal of Disability Studies*, 1(1), 59–77.
62. Wendell, S. (1989). Toward a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, 4, 104–124.
63. Morris J. (1992), Personal and political: A feminist perspective on researching physical disability, «Disability, Handicap & Society», vol. 7, n. 2, pp. 157-166.
64. Gismondi, D. (2023). *Diritto e disabilità*. Booksprint.
65. Bernardini, M. G. (2016). *CORPI MUTI: PER UNA CRITICA ALLA PREVALENTE*

IRRAPPRESENTABILITÀ DEL SOGGETTO-DONNA DISABILE NEL PENSIERO FEMMINISTA. *Ethics & Politics/Etica e Politica*, 18(3).

67. McCarthy, M. (1999). *Sexuality and women with learning disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
68. Neufeld, J. A., Klingbeil, F., Bryen, D. N., Silverman, B., & Thomas, A. (2002). Adolescent sexuality and disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 13(4), 857-873.
69. Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and rehabilitation*, 32(14), 1148-1155.
70. Cole, S. S. (1988). Women, sexuality, and disabilities. *Women & therapy*, 7(2-3), 277-294.
71. Rohleder, P. e Swartz, L. (2012). Disabilità, sessualità e salute sessuale. In *Comprendere le sessualità globali* (pp. 138-152). Routledge.
72. Berman, H., Harris, D., Enright, R., Gilpin, M., Cathers, T., & Bukovy, G. (1999). Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 22(4), 183-196.
73. Goodman, L., Budner, S., & Lesh, B. (1971). The parent's role in sex education for the retarded. *Mental Retardation*, 9, 43-46.
74. Nelson, M. R. (1995). Sexuality in childhood disability. *Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Art Reviews*, 9(2), 451-462.
75. BOSTON WOMEN'S HEALTH BOOK COLLECTIVE (1992) *The New Our Bodies, Ourselves* (New York, Simon & Schuster).
76. KALLIANES, V., & RUBENFELD, P. (1997). Disabled Women and Reproductive Rights. *Disability & Society*, 12(2), 203-222. <https://doi.org/10.1080/09687599727335>
77. SAXTON, M. (1984) Born and unborn: the implications of reproductive technologies for people with disabilities, in: R. ARDITTI, R. D. KLEIN & S. MINDEN (Eds) *Test-Tub Women: what future for motherhood* (London, Pandora Press).
78. WAXMAN, B.F. (1993a) The politics of eugenics, *Disability Rag*, 14(3), (May/June) pp. 6-7.
79. ROMANO, M.D. (1978) Sexuality and the disabled female, *Sexuality and Disability*, 1(1), Spring, pp. 27-33.
80. MORRIS, J. (Ed.) (1989) *Able Lives: women's experiences of paralysis* (London, The Women's Press).
81. HERSHEY, L. (1994) Choosing disability, *Ms*, July/August, pp. 26-32.



82. WAXMAN, B.F. (1993b) The year of the disabled woman, or girls, it' s time to flaunt your sexuality, *Disability Rag*, 14(3), (May/June) pp. 28-29.
83. MORRIS, J. (1991) *Pride Against Prejudice* (London, The Women' s Press).
84. Watson, N., Roulstone, A., & Thomas, C. (Eds.). (2019). *Routledge handbook of disability studies*. Routledge.
85. Boˆas Soares, M., Pimenta Carvalho, A.M.: Las mujeres portadoras de trastornos mentales y la maternidad./Mulheres portadoras de transtornos mentais e a maternidade. [Women with mental disorders and motherhood]. *Rev. Lat. Am. Enfermagem* 17, 632–638 (2009)
86. Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and Disability*, 32(2), 231-242.
87. National Council on Disability. *Rocking the cradle: ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. 2012. Available from: [https://ncd.gov/sites/default/files/Documents/NCD\\_Parenting\\_508\\_0.pdf](https://ncd.gov/sites/default/files/Documents/NCD_Parenting_508_0.pdf)
88. Kaye H. *Current demographics of parents with disabilities in the U.S.* Berkeley (CA): Through the Looking Glass; 2012.
89. Pituch, E., Bindiu, A. M., Grondin, M., & Bottari, C. (2022). Parenting with a physical disability and cognitive impairments: A scoping review of the needs expressed by parents. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3285-3300.
90. Hays, S, 1996, *The cultural contradictions of motherhood*, New Haven, CT: Yale University Press
91. Perälä-Littunen, S, 2007, Gender equality or primacy of the mother Ambivalent descriptions of good parents, *Journal of Marriage and Family*, 69, 2, 341–51
92. Miller, T, 2005, *Making sense of motherhood: A narrative approach*, Cambridge: Cambridge University Press
93. Frederick, A, 2017, Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood, *Gender & Society*, 31, 1, 74–95
94. Goffman, E, 1986 [1968] *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Harmondsworth: Penguin Books
95. Arendell, T, 2000, Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship, *Journal of Marriage and the Family*, 62, 4, 1192–207
96. Prilleltensky, O, 2004, *Motherhood and disability*, Basingstoke: Macmillan

97. BOYLAN, E. (1991) *Women and Disability* (London, Zed Books).
98. KEITH, L. (Ed.) (1994) *Mustn't Grumble: writing by disabled women* (London, The Women's)
99. FINGER, A. (1984) Claiming all of our bodies: reproductive rights and disability, in: R. ARDITTI, R. D. KLEIN & S. MINDEN (Eds) *Test-Tube Women: what future for motherhood?* (London, Pandora Press).
100. Thomas, C, 1997 The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context, *Sociology of Health & Illness*, 19, 5, 622–43
101. Malacrida, C, 2007, Negotiating the dependency/nurturance tightrope: Dilemmas of motherhood and disability, *Canadian Review of Sociology*, 44, 4, 469–93
102. Lappeteläinen, A., Sevón, E., & Vehkakoski, T. (2018). 'Celebrating diverse motherhood': physically disabled women's counter-narratives to their stigmatised identity as mothers. *Families, Relationships and Societies*, 7(3), 499-514.
103. Malacrida, C, 2009, Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability, *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22, 1, 99–117
104. Walsh-Gallagher, D, McConkey, R, Sinclair, M, Clarke, R, 2013, Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners, *Midwifery*, 29, 4, 294–99
105. Malacrida, C, 2012, Mothering and disability. Implications for theory and practice, in N Watson, A Roulstone, C Thomas (eds) *Routledge handbook of disability studies*, New York: Routledge, pp 383–94
106. Aune, G, 2013, Everyday challenges for mothers with spinal cord injury: A qualitative study, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 2, 185–98
107. Grue, L, Lærum, KT, 2002, 'Doing motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities, *Disability & Society*, 17, 6, 671–83
108. Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156–162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>
109. Earle, S., & Church, S. (2004). Disability and reproduction. *Practising Midwife*, 7, 32–34.
110. Morton, C., Le, J. T., Shahbandar, L., Hammond, C., Murphy, E. A., & Kirschner, K. L.

- (2013). Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: a matched cohort study. *PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 5(2), 90–98. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2012.10.011>
111. Smeltzer S. C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 36(1), 88–96. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x>
112. Shackle, M., 1994. I thought I was the only one. A report from a conference ‘Disabled People, Pregnancy and Early Parenthood’. Part of the Maternity Alliance Working Group Pack. Maternity Alliance, London.
113. Walsh-Gallagher, D., Mc Conkey, R., Sinclair, M., & Clarke, R. (2013). Normalising birth for women with a disability: the challenges facing practitioners. *Midwifery*, 29(4), 294–299. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.10.007>
114. Barber, G. (2008). Supporting pregnant women with disabilities. *Practice Nursing*, 19(7), 330–334. <https://doi.org/10.12968/pnur.2008.19.7.304397>
115. Rodgers J (2006) *The Disabled Woman’s Guide to Pregnancy and Birth*. Demos Medical Publishing, New York
116. Walsh, D., Sinclair, M., McConkey, R. The ambiguity of disabled women’s sex experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological study. *Midwifery*, doi:10.1016/j.midw.2011.01.003, in press.
117. Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and health journal*, 9(3), 457–463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
118. Blackford, K. A., Richardson, H., & Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 898–904.
119. Lipson, J. G. & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: women’s health care experiences. *Health Care for Women International*, 21, 11–26.
120. Smeltzer, S. C., Wint, A. J., Ecker, J. L., & Iezzoni, L. I. (2017). Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth (Berkeley, Calif.)*, 44(4), 315–324. <https://doi.org/10.1111/birt.12296>
121. Carty, E. M. (1998). Disability and childbirth: Meeting the challenges. *CMAJ Canadian*

- Medical Association Journal , 159 ,363 - 369 .
122. Conine TA, Caty E, Safarik P Aidsand adaptations for disabled parents: an illustrated mnuual for service providers and parets with physical or sensory disabilities, 2nd ed. School of Rehabilitation Medicine, University of British Columbia, Vancouver, Canada. 1988
  124. Lavender, T., Walkinshaw, S.A., Walton, I., 1999. A prospective study of women’s views of factors contributing to a positive birth experience. *Midwifery* 15, 40–46
  125. Conley-Jung, C., Olkin, R., 2001. Mothers with visual impairments or blindness raising young children. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 91, 14–29.
  126. Misra , D . P . , Grason , H . , & Weisman , C . ( 2000 ). An intersection of women ’ s and perinatal health: The role of chronic conditions . *Women ’ s Health Issues* , 10 , 256 - 267 .
  127. Welner , S . L . , & Temple , B . ( 2004 ). General health concerns and the physical examination . In S . L . Welner & F . Haseltine ( Eds . ), *Welner ’ s guide to the care of women with disabilities* ( pp . 95 - 108 ). Philadelphia : Lippincott Williams and Wilkins .
  128. Höglund, B., & Larsson, M. (2015). Midwives' comprehension of care for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: An open-ended questionnaire study in Sweden. *Women and birth: journal of the Australian College of Midwives*, 28(3), e57–e62. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2015.03.002>
  130. Rees C. Antenatal Education, Health Promotion and the Midwife In: Alexander J. Levy V, Roch S, editors. *Midwifery Practice:Core Topics 1*. London: Macmillan, 1996
  131. Beldon, A., & Crozier, S. (2005). Health promotion in pregnancy: the role of the midwife. *The journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 125(5), 216-220.
  132. Ford P,Walsh M. *New Rituals for Old -Nursing through the Looking Glass*. Oxford: Butterworth Heinemann, 1994
  133. Douglas T. *Survival in Groups - The Basics of Group Membership*. Buckingham: Open University Press, 1995
  134. Biernacki A, Mazurkiewicz B, Krychowska-Ćwikła A. Opieka okołoporodowa w przypadku porodu i położu kobiety niewidomej-próba stworzenia modelu postępowania. *Położna nauka i praktyka* 2010;2:22-25.
  136. Mazurkiewicz B, Dmoch-Gajzlerska E (Red). *Opieka położnicza nad pacjentkami niepełnosprawnymi*. PZWL; Warszawa 2012
  137. Smeltzer, S. C., Mitra, M., Long-Bellil, L., Iezzoni, L. I., & Smith, L. D. (2018). *Obstetric*

- clinicians' experiences and educational preparation for caring for pregnant women with physical disabilities: A qualitative study. *Disability and health journal*, 11(1), 8-13.
138. Schopp, L. H., Sanford, T. C., Hagglund, K. J., Gay, J. W., & Coatney, M. A. (2002). Removing service barriers for women with physical disabilities: promoting accessibility in the gynecologic care setting. *Journal of midwifery & women's health*, 47(2), 74-79.
139. Long-Bellil, L., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C., & Smith, L. D. (2017). Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disability and health journal*, 10(3), 440–444. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.007>

## SITOGRAFIA

1. <https://www.uildmtorino.org/la-disabilita-nella-storia/>
2. <https://www.disabilinews.com/romito-la-cura-dei-disabili-lantichita-ci-insegna/>
4. <https://www.ru.org/index.php/human-rights/315-the-history-of-disability-a-history-of-otherness>
9. <https://www.ninconanco.it/disabili-castigo-degli-dei-segno-del-diavolo/>
14. <https://www.laparola.net/testo.php?riferimento=levitico+21:+17-23>
27. <https://www.doc.mode.unibo.it/index.php/documenti/la-regina-di-punt-con-il-marito-perahu>
38. [https://www.ilsorriso.net/ProgettoDellaBella/3\\_1.htm](https://www.ilsorriso.net/ProgettoDellaBella/3_1.htm)
39. <https://www.skuela.net/biologia/anatomia-fisiologia/disabilita-fisica.html>
40. <https://www.accessiway.com/blog/disabilita-motoria-e-web-i-problemi-e-le-soluzioni#:~:text=Cos'%C3%A8%20la%20disabilit%C3%A0%20motoria&text=Il%20movimento%20di%20una%20persona,diretti%20ad%20un%20fine%20specifico.>
41. <http://www.ctspadova.it/pubblicazioni/formazione/disabilita/2017-2018/corso-help/4-incontro/disabilita-motoria-reina.pdf>
55. <https://www.anffas.net/dld/files/MANUALE%20FACILITATO%20-%20INTEGRALE.pdf>
49. <https://www.uildm.org/wp-content/uploads/2017/04/2ManifestoDonneDisabiliUE-ITA.pdf>
53. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-02-05;104~art3>
56. [https://lavana.aics.gov.it/wpcontent/uploads/2021/11/ESSERE\\_PERSONA\\_Fondazione\\_don\\_Gnocchi\\_AIFO-OVCI.pdf](https://lavana.aics.gov.it/wpcontent/uploads/2021/11/ESSERE_PERSONA_Fondazione_don_Gnocchi_AIFO-OVCI.pdf)
66. [https://www.fishonlus.it/progettifish/multidiscriminazione/azioni/files/kit\\_informativo\\_donne.pdf](https://www.fishonlus.it/progettifish/multidiscriminazione/azioni/files/kit_informativo_donne.pdf)
123. <https://www.choiceforum.org/docs/pregnancy.pdf>
129. <https://www.gcspoint.it/blog/ostetricia/profilo-professionale-ostetrica>  
<https://www.ginekologiaipoloznictwo.com/articles/care-for-women-with-disabilities-during-pregnancy-childbirth-and-postpartum-period-from-the-midwives-point-of-view.pdf>

## ALLEGATI

Di seguito si riporta il questionario somministrato:

1) Seleziona la provenienza:

- Nord
- Centro
- Sud

2) Et :

---

3) Titolo di studio:

- Elementare
- Diploma di istruzione secondaria di primo grado
- Diploma di istruzione secondaria di secondo grado
- Laurea

4) Che tipo di disabilit  fisico-motoria le   stata diagnosticata?

- Monoplegia (Paraplegia, Tetraplegia)
- Spina bifida
- Distrofia muscolare
- Lesione midollare
- Malattia Charcot-Marie-Tooth
- Artrogriposi
- Scoliosi
- Sclerosi multipla
- Osteogenesi imperfetta
- Amputazione
- Focomelia
- Paralisi cerebrale
- Altro:

5) Svolge autonomamente le principali attivit  quotidiane?

---

6) Ha effettuato una visita preconcezionale?

*Secondo il Ministero della Salute, il periodo preconcezionale può essere definito come il tempo che intercorre tra il momento in cui la coppia è aperta alla procreazione, perché desidera una gravidanza o perché non la esclude nel medio lungo periodo, e il concepimento.*

- No
- Sì

7) Se alla domanda precedente ha risposto “sì”, ritiene che aver effettuato una visita preconcezionale sia stato:

- Utile
- Poco utile
- Non utile

8) Il concepimento è insorto:

- Spontaneamente
- Tecnica di procreazione medico-assistita (PMA)

9) La scoperta di una nuova gravidanza può essere fonte di grande gioia ma anche di un grande spavento e di grande preoccupazione. Può descrivere quelle che sono state le sue emozioni quando ha scoperto di aspettare un bambino.

---

10) Indichi con quanta frequenza (×) si è ritrovata a pensare le seguenti affermazioni:

|   | Per niente | Poco | Spesso | Sempre |
|---|------------|------|--------|--------|
| Impossibilità di sostenere fisicamente la gravidanza                                      |            |      |        |        |
| Non essere in grado di prendersi cura in maniera ottimale del figlio che sta per nascere  |            |      |        |        |
| Subire discriminazioni e stigmatizzazione dalla famiglia, amici e professionisti sanitari |            |      |        |        |
| Peggioramento delle condizioni fisiche  |            |      |        |        |

11) All’inizio e durante la gravidanza, si è sentita supportata da:

*(Può indicare più di una risposta)*

- Familiari



- Conoscenti
- Medici
- Amici
- Ostetrica/o
- Colleghi
- Partner
- Nessuno
- Altro:

12) Quando ha scoperto di essere incinta, professionisti sanitari, parenti e/o amici, le hanno suggerito di intraprendere un percorso di interruzione volontaria di gravidanza (IVG), poiché la ritenevano non in grado di sostenere e portare avanti una gravidanza?

- Sì
- No

13) La gravidanza è stata seguita?

- Ostetrico/a
- Ginecologo
- Entrambi
- Nessuna forma di assistenza in corso di gravidanza

14) Ha avuto la possibilità di accedere ad un percorso di accoglienza personalizzato?

- Sì
- No

15) Ha potuto scegliere personalmente la struttura alla quale rivolgersi per effettuare i suoi controlli?

- Sì
- No

16) Se alla precedente domanda ha risposto “No”, indichi le motivazioni

---

17) Durante il periodo di gravidanza, quale tipo di struttura l’ha seguita?

*(Può indicare più di una risposta)*

- Consultorio familiare pubblico
- Ambulatorio ospedaliero pubblico
- Studio ginecologico privato

- Studio ostetrico privato
- Consultorio familiare privato
- Nessuna

18) Quanti controlli ha durante la gravidanza?

---

19) Ritiene che le strutture che l'hanno assistita (ospedali, ambulatori, centri, etc.) abbiano tutti i presidi e percorsi dedicati alla sua condizione? Descriva brevemente il suo punto di vista.

---

20) I professionisti sanitari:

- Hanno ascoltato le sue esigenze e fornito piani assistenziali individuali e programmati rispetto alla sua condizione
- Non hanno ascoltato le sue esigenze, attuando un piano assistenziale generalizzato, poco specifico per la sua condizione

21) Durante tutto il periodo della gravidanza i professionisti sanitari hanno assunto un atteggiamento discriminatorio nei suoi confronti?

- Si
- No

22) Ritiene che il personale sanitario che l'ha assistita durante la gravidanza sia stato in grado di fornirle un adeguato supporto professionale?

- Si
- No

23) Se alla precedente domanda ha risposto "No", indichi le motivazioni

---

24) A quante settimane ha partorito?

- Periodo inferiore alle 37 settimane
- Periodo superiore alle 37 settimane

25) Ha potuto scegliere liberamente la tipologia di parto da effettuare?

- Si
- No

26) Rispetto ai controlli effettuati durante la gravidanza, che tipo di parto era previsto e ciò che effettivamente è stato?

- Parto vaginale/Parto vaginale
- Parto vaginale/Parto cesareo
- Parto cesareo/Parto vaginale
- Parto cesareo/Parto cesareo

27) Se ha effettuato un parto spontaneo, ritiene che la sala parto fosse accessibile in relazione alla sua condizione?

- No
- Si

28) La sala parto disponeva dei presidi necessari all'assistenza al parto a donne con disabilità fisico-motorie?

- Si
- No

29) L'assistenza ostetrica è stata soddisfacente?

- Si
- No

30) Rispetto alla risposta, negativa o positiva, che ha fornito alla domanda precedente, racconti la sua esperienza.

---

31) Ritiene che l'ostetrica e il restante personale sanitario che hanno assistito al suo parto, sia esso vaginale che cesareo, siano stati in grado di fornirle l'adeguato supporto professionale?

- Si
- No

32) Durante il parto, ha subito violenza ostetrica?

*La violenza ostetrica è quell'insieme di pratiche mediche ostetrico-ginecologiche agite dai professionisti sanitari che, non essendo clinicamente necessarie, assumono la forma di abuso (medico o psicologico)*

- No
- Si

33) Se alla precedente domanda ha risposto "Si", che tipo di violenza ostetrica ha subito?

- Fisica

- Verbale
- 34) Ritiene che il reparto di degenza fosse adeguato alle sue esigenze e che soprattutto possedesse tutti i presidi necessari utili alla sua permanenza in ospedale?
- Si
  - No
- 35) Se alla domanda precedente ha risposto “No”, indichi le motivazioni
- 

- 36) Come definirebbe l’assistenza offerta a lei e al suo bambino da parte del personale sanitario?
- Soddisfacente
  - Mediocre
  - Insoddisfacente
- 37) Nei giorni trascorsi in reparto, le ostetriche sono a disposizione per aiutare le neomamme (difficoltà con l’allattamento, dubbi relativi all’accudimento del bimbo, etc.). Saprebbe spiegare l’atteggiamento che le ostetriche hanno assunto nei suoi confronti, ma soprattutto, in che modo hanno assistito lei e il suo bambino?
- 

- 38) Ripercorrendo tutto il periodo della gravidanza, dell’evento parto e del dopo parto, come definirebbe nel complesso la sua esperienza?
- Soddisfacente
  - Mediocre
  - Insoddisfacente
- 39) Ripercorrendo tutto il periodo della gravidanza, dell’evento parto e dopo il parto ritiene che la formazione del personale sanitario nella gestione e nell’assistenza di una donna con disabilità fisico-motoria sia:
- Soddisfacente
  - Mediocre
  - Insoddisfacente
- 40) Secondo lei, cosa andrebbe migliorato per ottenere un’assistenza migliore?
- 

<https://forms.gle/uAZ6B9eTXFfCwXu28>