

## **2. LO STUDIO**

### **2.1. Obiettivi**

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

### **2.2. Materiali e metodi**

#### **2.2.1. Raccolta dati**

La raccolta dati è stata effettuata come segue:

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

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

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

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

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

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

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

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

### **2.2.2. Analisi statistica**

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

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

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

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

## 2.3. Risultati

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

Le donne sono state suddivise

in base al tipo di disabilità. Le

più rappresentate sono la

disabilità fisica/motoria e

quella psichica.

Le caratteristiche della

popolazione disabile presa in

esame sono illustrate nelle

tabelle e grafici seguenti:

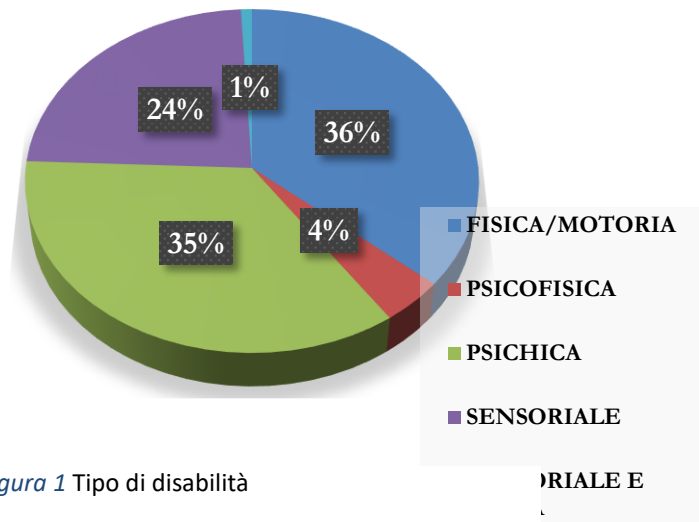


Figura 1 Tipo di disabilità

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

Tabella 1

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

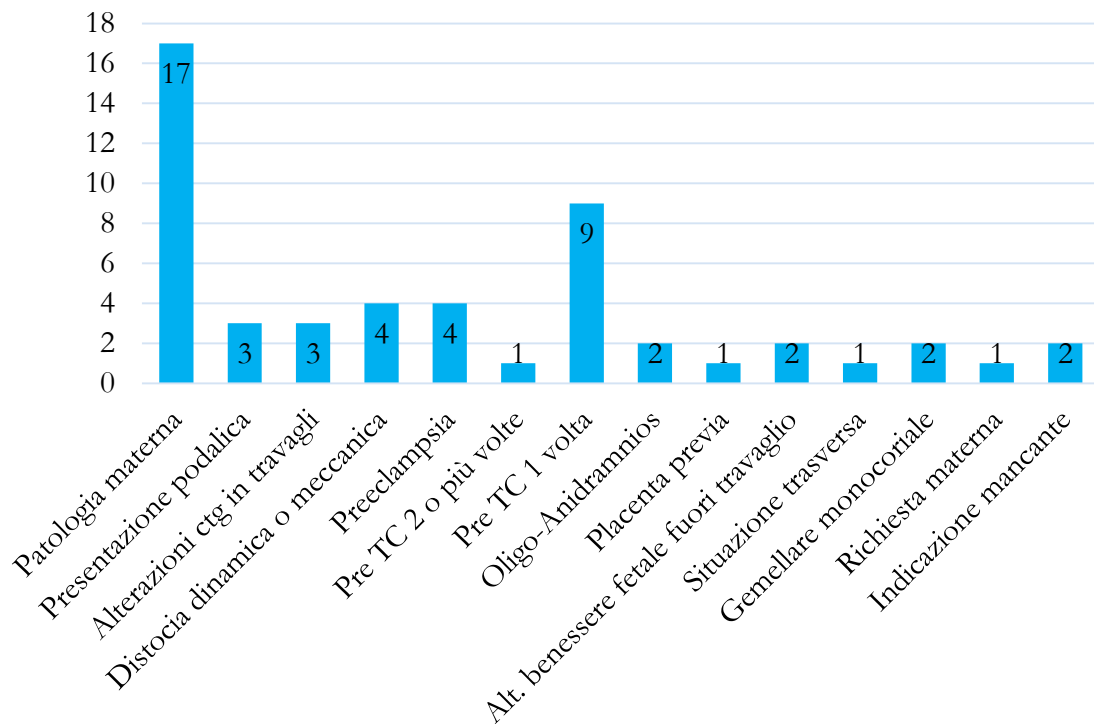
VARIABILE	N/TOT (%)
NAZIONALITA'	

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

*Tabella 2*

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

*\*\*dato mancante in 8/119.*



*Figura 2* Indicazioni all'esecuzione di TC.

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

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

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

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

Tabella 3

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

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

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

#### *Salute sessuale e riproduttiva.*

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



Tabella 4

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

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

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

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

Tabella 5

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

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

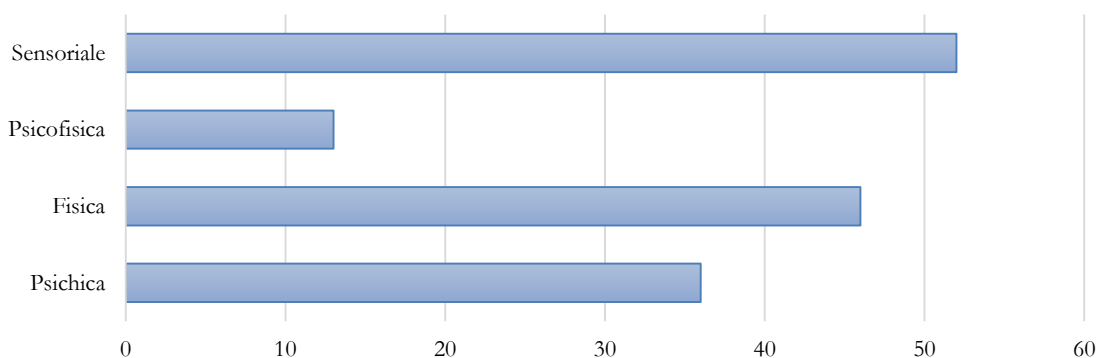
Il desiderio di avere figli è presente ugualmente in entrambe le popolazioni: le ragazze disabili

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

### *Ostetriche.*

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

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



*Figura 3* Tipo di disabilità.

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

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

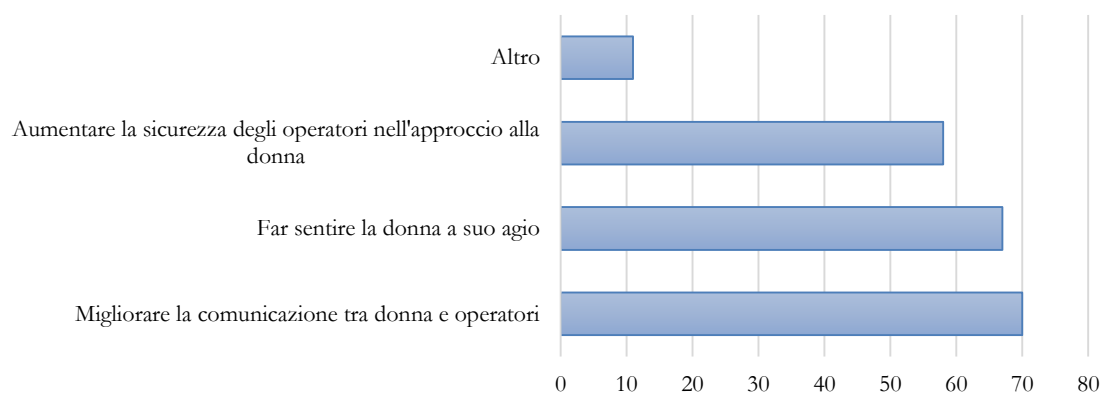


Figura 4 Motivi per i quali si ritiene necessario un supporto specialistico durante l'assistenza.

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

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

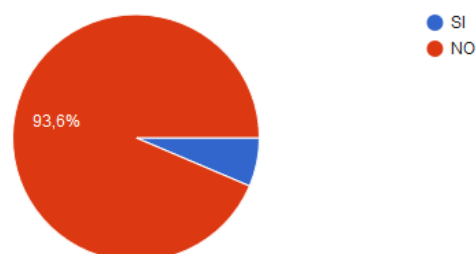


Figura 5

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

(125 risposte)

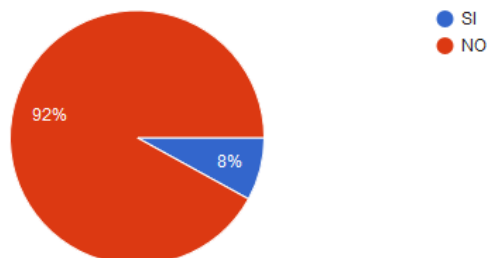


Figura 6

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

(125 risposte)

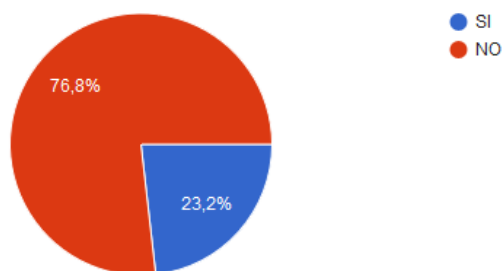


Figura 7

Sarebbe interessata/o ad ampliare le sue conoscenze?

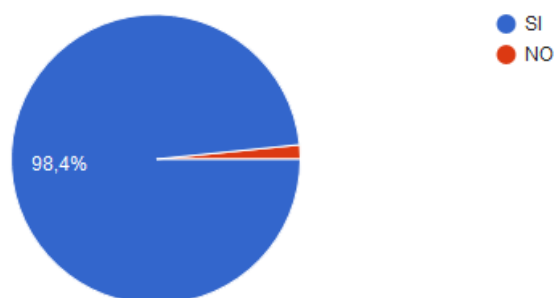


Figura 8

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

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

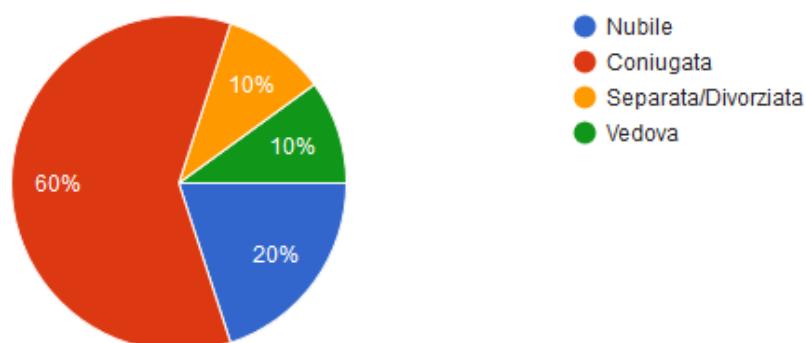
68 (54,4%) pensano che sia giusto che le donne disabili abbiano figli qualora lo desiderino; per 55 (44%) dovrebbero averli solo se la disabilità è esclusivamente fisica, mentre per 2 ostetriche (1,6%) le donne disabili non dovrebbero procreare.

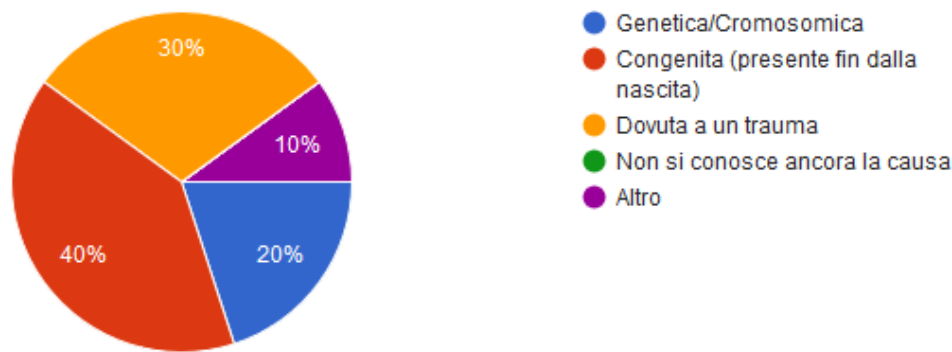
Infine, 49 (40%) hanno sottostimato la prevalenza di disabili nella popolazione italiana, pari a circa il 7%.

#### *Esperienze di gravidanza di donne disabili.*

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

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





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

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

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

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

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



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

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

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

*“Incompetenza”*

*“Veniva sottovalutata la mia patologia”*

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

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

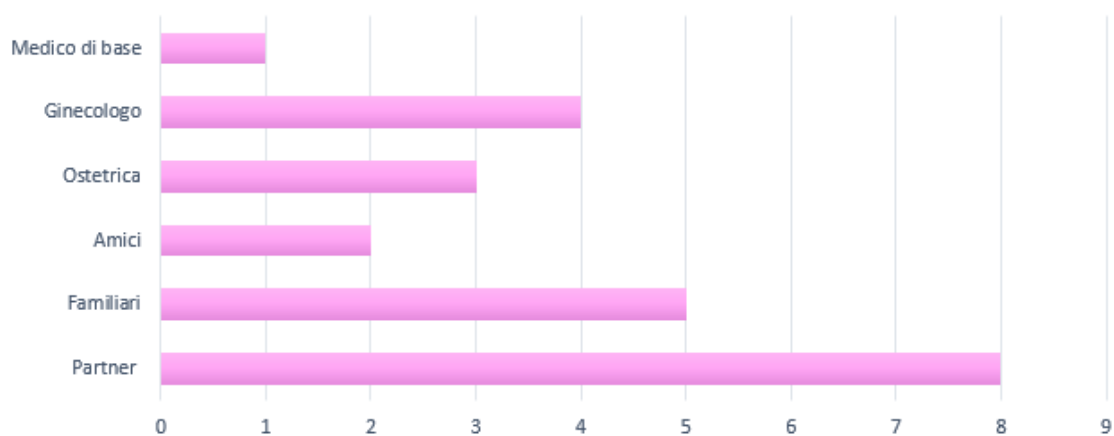


Figura 6 Figure di supporto in gravidanza, al parto e in puerperio.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*Migliorare le competenze globali degli operatori.*

*Migliorare le competenze soprattutto per chi è tetraplegico.*

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

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

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

*Un po' di gentilezza in più.*

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

*Giudicare meno e ascoltare di più.*

*Attrezzare meglio gli ospedali anche nelle piccole città.*

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

## 1.4 Discussione

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 2. CONCLUSIONI

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

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

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

## 4. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

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



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

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

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