



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SASSARI

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Ostetricia

Presidente Prof. P. L. Cherchi

DISABILITÀ E MATERNITÀ:

DIVENTARE MAMMA E' ANCORA UN PROBLEMA

Relatore:

Prof.ssa Maria Domenica Piga

Correlatore:

Ostetrica Dott.ssa Maria Tanca

Tesi di Laurea di:

Susanna Usai

Anno Accademico 2015-2016

INDICE

1.	Introduzione.....	1
2.	Disabilità, definizione e classificazione.....	2
3.	La disabilità per l’OMS.....	4
4.	Legislazione a sostegno della disabilità.....	9
5.	Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.....	17
6.	Psicologia nel paziente disabile motorio.....	18
7.	Desiderio di maternità, decisione di intraprendere una gravidanza, ostacoli della donna disabile motoria.....	20
8.	Concepimento e diagnostica prenatale.....	23
9.	Relazione tra gravidanza e disabilità.....	30
10.	Effetti delle specifiche disabilità sulla gravidanza.....	31
11.	Alimentazione in gravidanza.....	36
12.	Primo trimestre di gravidanza.....	37
13.	Secondo trimestre di gravidanza.....	40
14.	Terzo trimestre di gravidanza.....	44
15.	Travaglio e parto spontaneo.....	46
16.	Taglio cesareo.....	51
17.	Anestesia.....	53
18.	Puerperio.....	55
19.	Essere genitori con disabilità.....	56
20.	Allattamento.....	57
21.	Gestione del rientro a casa, equipaggiamento per il neonato per facilitare le azioni quotidiane.....	59
22.	Testimonianze.....	62
23.	Questionario.....	71
24.	Allegati.....	95
25.	Conclusioni.....	103
26.	Bibliografia e sitografia.....	105

INTRODUZIONE

Essere madre non deve essere considerato un privilegio ma un diritto, in qualsiasi condizione ci si trovi.

La donna con disabilità fisica, a prescindere da come si sia trovata in questa condizione, fatica a prendere le misure della sua vita, fatica a raggiungere la sua autonomia, e una volta raggiuntala si tiene ben stretti i suoi progressi.

In queste condizioni il pensiero della maternità viene spesso accantonato, come irraggiungibile. Questo pensiero disfunzionale è amplificato dalla mancanza di un modello sociale di riferimento e di rinforzo positivo nella scelta, nella mancanza di una figura di sostegno a cui rivolgere i dubbi e con cui scambiare consigli pratici ed esperienze.

L'arrivo di un bambino sconvolge la vita di ogni donna e per una donna con disabilità fisica questo risulta ancora più destabilizzante in quanto spesso si vede mancare nell'accudimento del neonato quell'autonomia che a fatica aveva raggiunto per sé stessa.

Per le donne con disabilità fisica (motoria, sensoriale, genetica) desiderare, progettare e intraprendere una gravidanza è spesso un percorso a ostacoli, devono superare le barriere mentali e le barriere architettoniche (figlie delle barriere mentali). Molto spesso si devono imbattere nei "no" secchi sul loro desiderio di maternità anche in assenza di specifici impedimenti alla gravidanza o in assenza di rischi fisici per la madre o pericolo di trasmissione genetica per il nascituro. Si ha poi a che fare con le barriere architettoniche, l'inaccessibilità degli ambulatori, dei reparti, dei servizi igienici che tendono a scoraggiare oltre che la maternità anche gli screening in ambito ginecologico, già di per sé fonte di imbarazzo.

Quante persone ancora si stupiscono davanti alla maternità di una donna disabile? Quanti medici restano ancora stupiti dalle richieste di pillole anticoncezionali da parte di ragazze disabili? Nell'immaginario comune esseri asessuati per eccellenza. Quanto personale sanitario ancora tituba davanti a una donna con disabilità fisica?

Il personale sanitario spesso può avere difficoltà nella gestione di queste pazienti, sia per via delle strutture e apparecchiature inadeguate sia per una carente formazione a riguardo, punto che ritengo sia fondamentale sviluppare per fornire alle donne un aiuto più vero e concreto. Nella letteratura italiana (scientifica e non) sono migliaia i testi che parlano di maternità, gravidanza e accudimento del neonato, ma praticamente assenti i testi che trattano gli stessi temi vissuti da una madre con disabilità fisica.

Attraverso un questionario anonimo ho voluto analizzare il vissuto di queste donne, madri e non, che si imbattono ogni giorno in questi ostacoli e pregiudizi per capire e dare voce alle loro difficoltà psicologiche, sociali, fisiche e pratiche nel momento in cui si affacciano all'idea della maternità. Per conoscere le loro paure in un momento di pura gioia per gran parte delle donne, conoscere i loro bisogni, capire come noi sanitari possiamo migliorare e restituire a queste ragazze, donne, mamme, mogli una parte della loro femminilità accantonata.

DISABILITA' DEFINIZIONE E CLASSIFICAZIONE

Il concetto di “disabilità” non è un concetto universale; il termine “disabilità” si riferisce alla capacità della persona di espletare autonomamente (anche se con ausili) le attività fondamentali della vita quotidiana e si riconduce alla legge 104 del 1992.

Il termine invalidità rimanda al diritto di percepire un beneficio economico in conseguenza di un danno biologico indipendentemente dalla valutazione complessiva di autosufficienza e fa riferimento alla legge 118 del 1971.

Definire la disabilità è un'operazione complicata in quanto non esistono dei confini ben delineati in questa definizione. La disabilità è un fenomeno relativo all'ambiente fisico e sociale che circonda la persona, se questo è favorevole permette di avere la maggiore autonomia possibile mentre se è sfavorevole la persona si sentirà disabile in modo direttamente proporzionale al contesto che la circonda.

“Una persona ha una disabilità non perché si muove con una sedia a rotelle, comunica con il linguaggio labiale, si orienta con un cane guida, ma perché gli edifici sono costruiti con le scale, perché si pensa pregiudizialmente che comunicare sia possibile solo attraverso il linguaggio orale, perché è possibile orientarsi solo attraverso la vista”¹.

Riguardo l’appropriatezza del linguaggio e della terminologia è doveroso citare alcune parti del testo di Andrea Canevaro del 2000 “Le parole che fanno la differenza”.

“L’attenzione delle parole è importante, non tanto per un fatto estetico o formale, ma perché nelle parole è contenuto il modello operativo a cui si fa riferimento.

In questo caso, è molto importante non fare confusione tra deficit, disabilità e handicap: utilizzare termini impropri e fare confusioni linguistiche può essere un modo per aumentare l’handicap, anziché ridurlo.

Al centro sta la persona, che chiamiamo in vari modi (handicappato, in situazione di handicap, disabile) e ciascuna di queste definizioni ha i propri vantaggi e svantaggi.

Il punto di partenza deve però essere chiaro: l’individuo è relativamente handicappato, cioè l’handicap è un fatto relativo e non un assoluto, al contrario di ciò che si può dire per il deficit. In altri termini, un’amputazione non può essere negata ed è quindi assoluta; lo svantaggio (handicap) è invece relativo alle condizioni di vita e di lavoro, in una parola della realtà in cui l’individuo amputato è collocato.

L’handicap è dunque un incontro fra individuo e situazione. E’ uno svantaggio riducibile o (purtroppo) aumentabile.

Questo testo mostra l’importanza delle nuove raccomandazioni OMS in materia di disabilità, in cui predomina l’atteggiamento positivo e di valorizzazione del singolo.

¹ Barbuto, Ferrarese, Griffo, Napolitano, Spinuso 2007

LA DISABILITA' PER L'OMS

Parlando di disabilità è fondamentale citare i due documenti proposti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità: il primo, l'ICIDH (International Classification of Impairment Disabilities and Handicaps) risale al 1980 mentre l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) risale al 2001.

ICIDH pone in evidenza la necessità di attuare azioni sanitarie, educative e sociali per fare in modo che menomazioni fisiche e disabilità non determinino condizioni di svantaggio per l'individuo limitandolo ed escludendolo dai rapporti interpersonali e dalle relazioni sociali.

Utilizza tre concetti chiave: impairment, disability e handicap.

- **IMPAIRMENT** (menomazione): si intende una perdita o un'anomalia a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica.
- **DISABILITY** (disabilità): si intende qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo e nell'ampiezza considerate normali per un essere umano.
- **HANDICAP**: si intende la condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o ad una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali.

L' ICIDH rispetto al passato apporta una novità, classifica i diversi stati di disabilità per consentire una maggiore conoscenza della malattia, per predisporre gli interventi medici ed educativi più idonei per raggiungere il più alto livello di integrazione sociale. Viene di seguito riportato l'elenco dei principali raggruppamenti nella definizione di ciascuno dei tre termini per chiarire la distinzione tra di essi.

Menomazioni:

- menomazioni della capacità intellettuale;
- altre menomazioni psicologiche;
- menomazioni del linguaggio e della parola;
- menomazioni auricolari;
- menomazioni oculari;
- menomazioni viscerali;
- menomazioni scheletriche;
- menomazioni deturpanti;
- menomazioni generalizzate, sensoriali e di altro tipo.

Disabilità:

- disabilità nel comportamento;
- disabilità nella comunicazione;
- disabilità nella cura della propria persona;
- disabilità locomotorie;
- disabilità dovute all'assetto corporeo;
- disabilità nella destrezza;
- disabilità circostanziali;
- disabilità in particolari attività;
- altre restrizioni all'attività.

Handicap:

- handicap nell'orientamento;
- handicap nell'indipendenza fisica;
- handicap nella mobilità;
- handicap occupazionali;
- handicap nell'integrazione sociale;
- handicap nell'autosufficienza economica;
- altri handicap.

Nel 2001 questo documento è stato rivisitato dando vita all' ICF, riconosciuto da 191 Paesi come il riferimento per classificare il funzionamento, la disabilità, la salute; infatti mentre nell'ICIDH la disabilità era intesa come “assenza di salute”, nell'ICF ci si focalizza sullo stato di salute e sul funzionamento dell'essere umano.

Mentre nell' ICIDH la disabilità aveva un'accezione negativa perché iniziava dove finiva la salute e quindi il disabile era considerato come “altro rispetto ai sani”, per l'ICF ogni individuo può avere diversi gradi di salute, che determinano differenti condizioni personali.

Le parole chiave dell'ICIDH (menomazione, handicap, disabilità) sono sostituite con: funzioni corporee, strutture corporee, attività e partecipazione e fattori ambientali.

L'ICF esamina tutti gli aspetti della salute umana classificandoli in Health Domain (vedere, camminare, sentire ecc) e Health Related Domain (istruzione, vita sociale ecc).

I due documenti hanno differenti terminologie che indicano le culture dei due diversi periodi storici in cui sono stati redatti, vi è un atteggiamento diverso nei confronti della salute e della malattia: l'ICF rispetto all'ICIDH usa un lessico che mira a valorizzare il singolo, parlando in positivo di funzioni e strutture corporee, di attività e partecipazione e al contrario non enfatizza concetti come impedimento, disabilità e handicap.

Si è passati dalla definizione di “handicappato” dell'ICIDH del 1980 a quella di “persona con disabilità” dell'ICF 2001 passando da un modello di intervento esclusivamente medico a uno medico e sociale in cui la mancanza di salute non è vista solo come un problema individuale ma di interesse collettivo, con l'ICF non ci si riferisce più a un disturbo, strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo a uno stato considerato di “salute”.

“Il termine “disabilità” infatti, indica gli aspetti negativi e non armonici dell’interazione tra l’individuo, con uno specifico stato di salute, ed i contesti ambientali e culturali dove esso vive²”.

Vi sono alcuni punti fondamentali dell’ICF:

- La disabilità non può essere considerata una condizione di pochi che va compresa e tollerata dalla maggioranza dei “sani”, ma al contrario, uno stato che può interessare tutti e che quindi deve avere un’adeguata attenzione sociale.
- La disabilità interessa anche coloro che sono nati “sani” e che durante la vita hanno subito eventi traumatici che hanno modificato il loro stato di salute.

Il nuovo documento sostituisce i vecchi termini di “empairment”, “disability” e “handicap” che indicano una mancanza per raggiungere il pieno “funzionamento” con una diversa terminologia:

Funzioni corporee:

- funzioni mentali;
- funzioni sensoriali e dolore;
- funzioni della voce e dell’eloquio ;
- funzioni del sistema cardiovascolare, ematologico, immunologico e respiratorio;
- funzioni del sistema digestivo, metabolico ed endocrino;
- funzioni genitourinarie e riproduttive;
- funzioni neuromuscoloscheletriche e collegate al movimento;
- funzioni cutanee e delle strutture associate.

Strutture corporee:

- strutture del sistema nervoso;
- occhio, orecchio e strutture collegate;
- strutture collegate alla voce e all’eloquio;

² Istituto Nazionale di Statistica [ISTAT], 2009

- strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e respiratorio;
- strutture collegate al sistema digestivo, metabolico ed endocrino;
- strutture collegate al sistema genitourinario e riproduttivo;
- strutture collegate al movimento;
- cute e strutture collegate.

Attività e partecipazione:

- apprendimento e applicazione della conoscenza;
- compiti e richieste di carattere generale;
- comunicazione;
- mobilità;
- cura della propria persona;
- vita domestica;
- interazioni e relazioni interpersonali;
- principali aree della vita;
- vita di comunità, sociale e civica.

Fattori ambientali:

- prodotti e tecnologia;
- ambiente naturale e cambiamenti apportati dall'uomo all'ambiente;
- supporto e relazioni;
- atteggiamenti;
- servizi, sistemi e politiche.

Le “funzioni corporee” sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei, incluse le funzioni psicologiche.

Le “strutture corporee” sono parti anatomiche del corpo come organi e arti.

L’ “attività” è l’esecuzione di un compito o di un’azione da parte di un individuo.

La “partecipazione” è il coinvolgimento di un individuo in una situazione di vita.

I “fattori ambientali” sono caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti che possono avere impatto sulle prestazioni di un individuo in un determinato contesto.

Spesso vi sono delle condizioni di salute che diventano disabilità solo di fronte a un ambiente sfavorevole, “l’ICF riconosce che ogni essere umano può avere un problema di salute e chiarisce il ruolo fondamentale dell’ambiente nel determinare la disabilità.”³ In accordo con questa teoria la disabilità non è più un modo di essere del soggetto ma l’incontro fra l’individuo e la situazione⁴, è uno svantaggio che può diventare più o meno invalidante a seconda del rapporto che si crea tra la persona e l’ambiente nel quale essa interagisce, in conclusione è l’ambiente che va migliorato e reso sensibile alle differenze per evitare che si generino situazioni di emarginazioni e di esclusione.

LEGISLAZIONE A SOSTEGNO DELLA DISABILITA’

In Italia vi sono delle politiche di sostegno alla persona con disabilità dettate da apposite normative a loro tutela che includono contributi monetari di tipo assistenziale e pensionistico mentre scarseggiano i servizi di assistenza sociale facendo ricadere gran parte delle attività di cura della persona disabile sui parenti più prossimi.

Ripercorriamo brevemente le tappe più significative dell’evoluzione legislativa in materia di invalidità civile, cecità, sordomutismo e disabilità, inquadrando nello specifico due lassi temporali particolarmente fiorenti: il decennio che va dalla fine degli anni Sessanta alla fine degli anni Settanta e il periodo tra la fine degli anni Ottanta e i primi anni Novanta.

Il 10 dicembre 1948, l’Assemblea Generale delle Nazioni Unite approva e proclama la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani che recita:

³ Progetto ICF Italia, in www.gov.it.

⁴ Pag.24- Perdersi e ritrovarsi, Filippo Dettori

Art 1 : “Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza”

Art 2 : “Ad ogni individuo spettano tutti i diritti e tutte le libertà enunciate nella presente Dichiarazione, senza distinzione alcuna, per ragioni di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o di altro genere, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di altra condizione (...)”.

Nel 1968 con la legge 482/68 si stipula il collocamento obbligatorio dei disabili, con la legge 406/1968 si istituisce l'indennità di accompagnamento per ciechi civili.

L'articolo 3 della Costituzione Italiana è sicuramente uno dei principi più significativi della Costituzione Repubblicana: riporta i valori che discendono dalla rivoluzione francese (Liberté, égalité et fraternité) e dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo.

La proclamazione del principio di uguaglianza segna una rottura decisa nei confronti del passato, quando la titolarità dei diritti e dei doveri dipendeva dall'estrazione sociale, dalla religione o dal sesso di appartenenza.

“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. E' 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”.

L'articolo 38 della Costituzione recita:

“Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L'assistenza privata è libera”.

Con l'art 2, legge 153/1969 si istituisce la pensione sociale.

La Legge 381/1970 art 1 istituisce la pensione non reversibile per sordomuti, il 30 marzo 1971 entra in vigore la prima legge organica sull'invalidità civile che regolamenterà fino al1992 il mondo della disabilità.

Nel 1978 con la legge 833/1978 si attua la “Riforma Sanitaria” che definisce i principi di universalità, equità di accesso ai servizi sanitari e globalità di copertura in base alle necessità assistenziali di ciascuno.

Con la legge 18/1980 viene istituita l'indennità di accompagnamento per gli invalidi civili.

Il 25 luglio 1980 è stata approvata con Decreto del Ministero della Sanità la tabella indicativa delle percentuali di disabilità prevista dall'art 2 della legge 18/80, con questa tabella si ha il primo tentativo di percentualizzare le patologie ai fini valutativi dell'invalidità civile.

Con il decreto legislativo 509/1988 vengono definite meglio le categorie delle minorazioni, delle malattie invalidanti e le provvidenze a favore degli invalidi civili.

Con la legge 13/1989 si attua la “rivoluzione copernicana” definita tale dalla Corte Costituzionale secondo la quale non sono le persone a essere portatrici di handicap ma sono le modalità di costruzione degli edifici che creano le difficoltà o impossibilità di utilizzo ad alcune persone, per cui il compito principale del legislatore ed amministratore è quello di vigilare sulla progettazione e sulla realizzazione dei nuovi edifici affinché vengano eliminate le barriere architettoniche che costituiscono un handicap per i disabili.

La legge del 5 febbraio 1992 numero 104 chiamata anche “Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili” è il tentativo più compiuto di una legge organica relativa alla disabilità. Questa legge

comprende 44 articoli con i quali viene affrontato il tema della disabilità sotto tutti i punti di vista.

“E’ 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”.

Art 1: “La Repubblica:

1. garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;

2. previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;

3. 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;

d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

Art 3: “Soggetti aventi diritto:

1. E' 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.”

Il d.P.R. numero 503/1996 è il completamento sul territorio urbano ed extraurbano della “rivoluzione copernicana” riguardante le barriere architettoniche introdotta con la legge 13/1989.

Nell’aprile del 1997 l’Italia ha firmato la Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina che vieta qualsiasi discriminazione delle persone sulla base del loro patrimonio genetico.

Legge numero 162 del 1998: “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992 n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave” pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n.123 del 29 maggio 1998 è un altro importante riferimento normativo per la persona disabile, soprattutto per la persona divenuta disabile in età adulta poiché è finalizzata a fornire supporto finanziario per assicurare il raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile, consente al disabile divenuto tale in età adulta di godere di tutte le cure possibili, dell’assistenza specialistica qualificata e di interventi riabilitativi ed educativi mirati in centri specialistici per rieducarli all’autonomia nelle nuove condizioni di salute; infatti il disabile che è divenuto tale in età adulta deve faticare di più rispetto a chi è nato con qualche menomazione perché deve distaccarsi dal passato per orientarsi alla sua nuova prospettiva di vita e quindi deve sforzarsi ad accettare la sua nuova condizione e a riorganizzare la sua vita. Esso deve infatti riorganizzare il futuro facendo a meno di una serie di abilità che aveva in passato.

La legge 8 marzo 2000 numero 53 dal titolo: “Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per il diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi delle città”.

La legge 328 dell’8 novembre 2000, “Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” è finalizzata all’assistenza e alla promozione di interventi sociali, assistenziali e sociosanitari; mira a prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare dovuti a reddito inadeguato, difficoltà sociali, mancanza di autonomia in linea con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.

Decreto legislativo 151/2001 Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e paternità.

Da ricordare anche la riforma del titolo V della Costituzione, per gli influssi sull’assistenza sociale e sulla costituzionalizzazione del principio di sussidiarietà verticale e orizzontale.

”Adeguato accesso alla via pubblica per mutilati e invalidi con difficoltà di deambulazione - Costituzione di servitù in favore di edifici di civile abitazione”

La sentenza 10 maggio 1999, n. 167 della Corte Costituzionale, pur riguardando le servitù di passaggio coattive, tratta ampiamente della legge 13/89 e delle esigenze abitative delle persone in stato di handicap e evidenzia l’anacronismo legislativo della norma codicistica.

Si riportano qui di seguito i passi salienti della sentenza:

“[...]Va in proposito ricordato che la più recente legislazione relativa ai portatori di handicap - in particolare la legge 9 gennaio 1989, n. 13 (Disposizioni per favorire il superamento e l’eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati), e la legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) - non si è limitata ad innalzare il livello di tutela in favore di tali soggetti, ma ha segnato, come la dottrina non ha mancato di sottolineare, un radicale mutamento di prospettiva

rispetto al modo stesso di affrontare i problemi delle persone affette da invalidità, considerati ora quali problemi non solo individuali, ma tali da dover essere assunti dall'intera collettività.

Di tale mutamento di prospettiva è segno evidente l'introduzione di disposizioni generali per la costruzione degli edifici privati e per la ristrutturazione di quelli preesistenti, intese alla eliminazione delle barriere architettoniche, indipendentemente dalla effettiva utilizzazione degli edifici stessi da parte delle persone handicappate.

Risulta, allora, chiaro come la tutela di queste ultime sia potuta divenire uno dei motivi di fondo della vigente legislazione abitativa attraverso anche (ma non esclusivamente) la fissazione delle caratteristiche necessarie all'edificio abitativo considerato nella sua oggettività ed astraendo dalla condizione personale del singolo utilizzatore.

Così, l'accessibilità - che l'art. 2 del d.m. 14 giugno 1989, n. 236 (Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e della eliminazione delle barriere architettoniche), definisce come "la possibilità, anche per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruirne spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia" - è divenuta una *qualitas* essenziale, degli edifici privati di nuova costruzione ad uso di civile abitazione, quale conseguenza dell'affermarsi, nella coscienza sociale, del dovere collettivo di rimuovere, preventivamente, ogni possibile ostacolo alla esplicazione dei diritti fondamentali delle persone affette da handicap fisici.

Per quanto riguarda poi gli edifici privati già esistenti, vengono presi in considerazione, come espressione dello stesso indirizzo legislativo, gli interventi previsti dall'art. 2 della citata legge n. 13 del 1989, in virtù dei quali è possibile apportare all'immobile condominiale, a spese dell'interessato ed anche in deroga

alle norme sul condominio negli edifici, le modifiche necessarie per renderlo più comodamente accessibile.

E' peraltro evidente come la citata normativa possa in concreto risultare del tutto insufficiente rispetto al fine perseguito, ove le innovazioni necessarie alla piena accessibilità dell'immobile risultino in concreto impossibili o, come nella specie, eccessivamente onerose o comunque di difficile realizzazione.

Ed è appunto in relazione a tali ipotesi che la non inclusione della accessibilità dell'immobile tra le esigenze che, ai sensi dell'art. 1052, secondo comma, codice civile, possono legittimare la costituzione della servitù coattiva di passaggio, risulta lesiva di quei principi costituzionali che, come si è accennato, l'accessibilità dell'abitazione è intesa a realizzare”⁵.

La legge 13/1989 che ha cambiato radicalmente la prospettiva di valutazione dell'handicap, non considerando più un elemento relativo alla persona disabile, ma che riguarda invece l'inadeguatezza dell'immobile a rispondere a criteri di accessibilità e visibilità per tutti.

Prima di tale legge i criteri costruttivi degli immobili abitativi miravano a soddisfare l'utente medio, mentre dopo il 1989, i criteri costruttivi di legge di tutte le abitazioni di nuova costruzione o ristrutturate devono tendere a soddisfare l'utente minimo. Allo stesso modo, la Corte Costituzionale, evidenzia l'anacronismo e l'illegittimità costituzionale delle norme preesistenti alla legge 13/1989, nel caso in cui non tengano conto di tale nuova prospettiva.

La Corte Costituzionale in questi passi degli articoli 2 e 3 della Costituzione elenca i principi costituzionali sui quali si basa la decisione. L'accessibilità all'immobile abitativo per il disabile realizza il “diritto del portatore di handicap ad una normale vita di relazioni, che trova espressamente tutela in una molteplicità di precetti costituzionali [...] ledendo in generale il principio personalista che ispira la Carta costituzionale e che pone fine ultimo dell'organizzazione sociale lo sviluppo di ogni singola persona umana”, e

⁵ Corte Costituzionale, 10 maggio 1999, n. 167

continua: “[...] Sotto un altro aspetto, poi, questa Corte ha già avuto modo di affermare come debba ritenersi [...] come la socializzazione debba essere considerato un elemento essenziale per la salute di tali soggetti sì da assumere una funzione sostanzialmente terapeutica assimilabile alle pratiche di cura e riabilitazione (sentenza n. 215 del 1987). S'intende allora come la norma denunciata, impedendo od ostacolando la accessibilità dell'immobile abitativo e, quale riflesso necessario, la socializzazione degli handicappati comporti anche una lesione del fondamentale diritto di costoro alla salute intesa quest'ultima nel significato, proprio dell'art. 32 della Costituzione, comprensivo anche della salute psichica[...].”

CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DEI DISABILI

Questa convenzione è stata ratificata in Italia con la Legge n°18 del 3 Marzo 2009.

L'Art 1 recita: “1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.”

L'art 6 nello specifico riconosce l'importanza della tutela alla donna disabile:

“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”

La Convenzione ha come scopo promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità.

La condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società.

PSICOLOGIA NEL PAZIENTE DISABILE MOTORIO

La disabilità motoria in Italia interessa oltre un milione di persone, comprende un'ampia varietà di condizioni.

Il movimento può essere danneggiato in uno degli aspetti che lo caratterizzano: tono muscolare, postura, coordinazione e prassia.

Quando si affronta il tema della disabilità non ci rivolgiamo solo alla persona portatrice di un deficit fisico o mentale ma anche alle persone che ruotano intorno a questa persona: famiglia, assistenti, contesti di vita.

Il supporto psicologico permette la crescita del paziente anche se vi sono delle gravi limitazioni dell'autonomia personale. Si passa dai vecchi modelli dell'assistenzialismo e della medicalizzazione ad un progetto di vita nel quale è possibile sviluppare le risorse e le potenzialità indispensabili per mantenere il proprio stato di benessere, cioè per sviluppare l'*empowerment*.

Se la disabilità viene vissuta come una condizione di svantaggio ne deriva un difficoltoso approccio alla vita quotidiana e la difficoltà nell'acquisire un ruolo sociale all'interno della comunità di appartenenza.

Le persone con disabilità fisica oltre a dover affrontare il malessere dovuto al deficit sensitivo e/o motorio possono incorrere spesso in una grave sofferenza psicologica che si ripercuote sui rapporti sociali e lavorativi già spesso logorati dalla presenza della disabilità stessa.

Alle difficoltà sociali talvolta si aggiungono i problemi riguardanti la rottura dell'equilibrio di dipendenza genitoriale e dell'incapacità ad accettare i sintomi correlati alla patologia o la patologia stessa.

Possiamo classificare la disabilità fisica in due sottoclassi: congenita e acquisita che verranno analizzate di seguito.

DISABILITA' FISICA CONGENITA

E' fondamentale risalire all'epoca di insorgenza della patologia e capire se questa sia presente dalla nascita, in caso contrario si deve indagare sull'epoca della sua insorgenza. Questo dato è importante perché nella primissima infanzia si instaurano le basi della relazione simbiotica madre-bambino che tende ad affievolirsi una volta che il bambino inizia ad avere maggiore consapevolezza del proprio corpo e si rende autonomo iniziando un lento e progressivo distacco dalla madre.

Questo processo di autonomizzazione risulta complicato dalla presenza di una disabilità, infatti il deficit fisico spesso impedisce al bambino di raggiungere l'autonomia necessaria per rompere il rapporto simbiotico con la figura materna; questo causa un contrasto emozionale nel bambino che da una parte ama e dipende dalla madre e dall'altra prova rabbia e frustrazione per la propria condizione fisica, questa rabbia viene spesso proiettata sui familiari amplificando in loro il senso di "fallimento" e di colpa per aver concepito un figlio con tali problematiche.

DISABILITA' FISICA ACQUISITA

In questo caso può essere dovuta ad un danno organico post-traumatico (lesione vertebro-midollare) o per l'insorgenza di patologie neurodegenerative (SMA, SM)

e ha ripercussioni sulla vita quotidiana dell'individuo modificando completamente la sua routine.

E' molto efficace in questi casi il supporto di uno psicoterapeuta che faccia emergere le capacità residue dalla persona diventata disabile per compensare in parte l'handicap e il malessere che ne consegue; il terapeuta deve mirare a potenziare le aree non coinvolte dalla patologia e sfruttare al contrario le risorse che spesso vengono sottovalutate anche dal paziente stesso.

Per chi segue questo tipo di pazienti è importante conoscere le caratteristiche della sua patologia in modo da poterli aiutare al meglio e pensare per loro le migliori prospettive future possibili.

Può capitare che la persona disabile nasconda dietro la propria malattia dei personali blocchi psicologici, sta al terapeuta individuarli e togliere loro l'alone di vittimismo di cui si circondano, è molto comune tra i pazienti disabili auto-collocarsi in una posizione di inferiorità rispetto alla popolazione "sana" anziché farsi apprezzare per quello che sono realmente.

Il trattamento terapeutico si basa sull'elaborazione dei vissuti, nell'empowerment e nel favorire la consapevolezza dei propri limiti in modo tale da ottenere l'emancipazione dello svantaggio, una maggiore autonomia personale e incrementare la capacità di problem-solving.

DESIDERIO DI MATERNITA', DECISIONE DI INTRAPRENDERE UNA GRAVIDANZA, OSTACOLI DELLA DONNA DISABILE MOTORIA

La scelta di intraprendere una gravidanza e diventare genitori è un passo importante nella vita di coppia, alcuni vivono con trepidante attesa l'arrivo di un figlio che completi il loro ideale di famiglia, altri scoprono di aspettare un bambino senza averlo programmato e portano a termine la gravidanza, altri ancora attendono per anni un figlio che non arriva e decidono di ricorrere alla PMA; ciò che accomuna ogni coppia è che da quel momento in poi tutto cambia, inizia

l'attesa, ci si prepara all'arrivo di una nuova vita tanto piccola quanto esigente che dipende totalmente da chi se ne occupa.

Una serie ben definita di visite scandisce il ritmo delle emozioni delle coppia che si appresta a diventare genitore, iniziano le visite e le ecografie, si conta il tempo che separa al grande evento in settimane e giorni.

L'arrivo di un figlio stravolge i progetti, gli spazi, le priorità, il lavoro, il corpo...proprio il corpo...si pensa alle smagliature, ai chili di troppo, ma si fatica a pensare che la culla in cui si annida e cresce un piccolo uomo possa essere "difettosa" rispetto ai nostri standard, la macchina perfetta che è il corpo della donna riesce a dare la vita anche quando qualche piccolo ingranaggio o più di uno sono inceppati.

La coppia in cui uno dei partner, ma nello specifico la donna, ha una disabilità fisica incontra maggiori difficoltà rispetto alle altre coppie quando desidera programmare una gravidanza, tutti i dubbi e le paure comuni vengono amplificate, dal concepimento al parto al rientro a casa, tutto sembra essere un percorso a ostacoli ed è fondamentale l'aiuto del partner che fornisca un solido sostegno soprattutto nei momenti più critici.

Spesso queste persone desistono dal diventare genitori per assenza del supporto necessario, per mancanza di modelli di riferimento e per le scarse conoscenze e studi in questo ambito.

Anche se un individuo non è completamente autonomo non significa che non possa essere un genitore attento e accuditivo nei confronti del figlio.

Le donne con disabilità in genere hanno maggiori ostacoli rispetto alle altre a trovare un compagno e costruire una famiglia per la difficoltà a relazionarsi per timore di un giudizio negativo; questo problema è amplificato dalla mancanza di accettazione della propria patologia o perché a causa delle problematiche fisiche non riescono a trovare un uomo che decida di condividere la propria vita con loro. Quando queste donne si trovano in una coppia stabile possono incorrere in ulteriori difficoltà sia per il concepimento (non sempre possibile per vie naturali), sia per la diagnosi preconcezionale se si tratta di donne con disabilità genetiche.

Gli ostacoli che un'aspirante mamma in sedia a rotelle incontra sono di tipo psicologico, fisico e sociale, hanno la loro influenza nel periodo preconcezionale, durante la gravidanza ma anche nel post-partum e dopo il rientro a casa con il neonato.

LIMITI PSICOLOGICI:

- difficoltà nell'accettare il proprio corpo e la propria condizione
- spesso regressione alla dipendenza da terzi di tipo infantile
- iperprotettività da parte dei familiari che blocca la ricerca di autonomia
- blocco dovuto ai pregiudizi verso l'intimità sessuale
- la paura di non riuscire a gestire i cambiamenti della gravidanza e della maternità

LIMITI FISICI:

- disordini psico-endocrini che causano amenorrea
- grave disreflessia
- ostacoli funzionali o meccanici ai rapporti sessuali e al parto (es. spasticità)
- problemi uro-nefrologici
- lesioni cutanee recidivanti (es. piaghe)
- difficoltà fisiche e pratiche a occuparsi del bambino

LIMITI SOCIALI:

- la società in genere non mostra segni di incoraggiamento al fatto che una donna disabile abbia un figlio
- ancora abbondano i pregiudizi stereotipati sulla sessualità nelle persone disabili
- in caso di deficit motorio severo (tetraplegia) gli aiuti umani e i finanziamenti statali possono essere insufficienti per madre e neonato

- problema etico dell'assistenza medica alla procreazione medicalmente assistita quando il desiderio di un figlio riguarda una coppia con deficit soprattutto genetico

Il desiderio di avere un figlio è fisiologico in una donna anche se in alcuni casi vi sono degli aspetti che la limitano per le sue condizioni fisiche; come ogni donna la donna disabile motoria deve maturare gli aspetti psicologici e emozionali che la portano a concepire un figlio.

Questo percorso necessita di adeguate informazioni mediche e di un accompagnamento personalizzato verso la maternità per fare in modo che questo si svolga nel miglior modo possibile.

CONCEPIMENTO E DIAGNOSTICA PRENATALE

Le donne disabili sono il doppio degli uomini e costituiscono il 6% dell'intera popolazione.

Il 23% si sposa contro il 13% maschile, il 37% di queste donne vive da sola e in autonomia mentre negli uomini il dato cala al 13%⁶, è dunque del tutto naturale che si ponga la questione dell'avere un bambino.

Le persone disabili ritengono in genere che la capacità di appropriarsi della loro esistenza, nonostante gli ostacoli che incontrano, dipenda dal sostegno e dall'incoraggiamento che trovano nell'ambiente in cui vivono.

Questo porta a vari interrogativi sulla natura genetica dell'handicap di cui uno dei genitori è portatore, sul ricorso alla diagnosi prenatale e sulla scelta in caso di patologia fetale di proseguire o interrompere la gravidanza, l'interruzione volontaria della gravidanza di un feto portatore dello stesso handicap della madre presuppone la rimessa in discussione della sua stessa esistenza.

In questo periodo di grande dubbio e vulnerabilità la scelta può dipendere in gran parte dall'influenza medica che viene data; è fondamentale il supporto ostetrico

⁶ : sito Istat-Ministero del lavoro e politiche sociali www.disabilitaincifre.it

in équipe con genetista, psicoterapeuta, ginecologo e specialista della patologia materna; essi devono fornire consigli e sostegno psicologico alla donna e alla coppia, l'intervento medico non deve essere imposto come l'unico possibile ma deve esserci una riflessione multidimensionale in cui devono poter decidere i diretti interessati.

Il percorso verso la maternità è pieno di ostacoli, primo fra tutti le barriere architettoniche: l'accessibilità ai servizi sanitari, l'aspetto dei locali destinati a ricevere una paziente in sedia a rotelle, i lettini da visita inadeguati per accogliere una donna con questi problemi.

Non tutti gli operatori sanitari e assistenti domiciliari sono adeguatamente formati a ricevere madri con problematiche fisiche e motorie, è fondamentale insegnare loro a non avere paura, definire i limiti di ciò che riescono a fare e stimolarle alla ricerca della maggiore autonomia possibile e renderle consapevoli di cosa sono realmente capaci. In genere la donne disabili hanno paura di chiedere aiuto per paura di sentirsi dire che "non sono in grado di occuparsi del proprio figlio".

È responsabilità dei sanitari trovare le resistenze alla maternità derivanti dall'handicap e fare in modo che esse le accettino come un qualcosa di naturale, fondamentale è che i sanitari non decidano per la donna ma siano solo una figura di aiuto e accompagnamento verso la maternità.

Se la donna è affetta da una patologia genetica dovrà superare vari ostacoli: dovrà avere a che fare con le reticenze della famiglia, degli amici che non sempre saranno ben disposti davanti al suo desiderio di maternità.

Prima di intraprendere una gravidanza queste aspiranti mamme dovranno effettuare un bilancio dai medici specialisti che assicurino loro il giusto supporto.

Lo specialista darà loro informazioni dettagliate sullo stato attuale di salute, sui risvolti che può avere una gravidanza sul loro fisico, sull'eventuale evoluzione della malattia e le difficoltà che potrebbero riscontrare durante la gravidanza e nella gestione del neonato inoltre potrà indicare particolari misure pratiche e farmacologiche da adottare prima di cercare una gravidanza, potrebbe essere

necessario variare i dosaggi dei farmaci, i farmaci stessi assunti per la specifica patologia o integrare l'apporto vitaminico delle donne.

E' essenziale valutare la possibilità di trasmettere la patologia ai figli, queste donne devono essere accompagnate in tutto il percorso da quando scoprono la natura genetica della loro malattia a quando progettano una gravidanza fino alla diagnosi prenatale o all'interruzione della stessa se si riscontra qualche patologia fetale.

Hanno un ruolo d'elezione i familiari e l'ambiente in cui la donna vive, i sanitari devono essere attivi e vigili durante il periodo della gravidanza per accogliere qualsiasi richiesta di aiuto da parte della donna.

Fondamentale è la figura del genetista che dia informazioni personalizzate a ogni donna; nella decisione di intraprendere o meno una gravidanza ha più peso il tipo di patologia e le conseguenze correlate alla gravidanza rispetto alla percentuale di rischio di trasmissione, questo perché vi è una penetranza variabile della malattia e quindi una donna gravemente affetta può dare vita a un neonato con una patologia più moderata e viceversa.

Questo discorso è valido anche per le donne con buono stato di salute che possiedono familiari affetti da disabilità motorie e che potrebbero quindi aver ereditato l'anomalia genetica, anche loro possiedono una variabile percentuale di rischio di avere un feto malato: per queste donne è fortemente consigliato un supporto multidisciplinare e il test genetico prenatale.

La donna con disabilità motoria di tipo non genetico incorre ugualmente in una serie di interrogativi riguardo la gravidanza, le sue paure non saranno tanto rivolte allo stato di salute del feto quanto alla propria capacità di essere genitore, di portare avanti una gravidanza, sulle conseguenze che la gravidanza può avere sul suo fisico e sulla sua patologia e sulla propria capacità di gestire autonomamente il neonato una volta venuto alla luce; anche in questi casi la figura dell'ostetrica in collaborazione con lo psicoterapeuta e il loro medico specialista può fornire alla donna il supporto necessario.

DUBBI E PAURE

L'impatto della disapprovazione sociale e le stesse paure delle donne disabili sono spesso preponderanti nella decisione di avere dei figli.

Si incontrano diversi tipi di reazione di fronte alla gravidanza di una donna disabile che vanno dall'approvazione, al supporto, allo stupore e ostilità.

La vita delle donne disabili sta però cambiando, esse rivendicano il diritto che ogni donna ha, quello di decidere come e quando diventare madri.

Per le donne con disabilità prendere questa decisione significa porsi una serie di interrogativi:

“Come una gravidanza potrebbe influenzare la mia disabilità? Come può la mia disabilità interferire nella gravidanza e nella salute e sviluppo del feto? E se il feto fosse portatore di una qualche disabilità? Come può la mia disabilità influenzare il mio ruolo di genitore? “

Avere un figlio per queste donne nasconde a volte la necessità di dare prova a conferma della propria femminilità, della propria maturità e capacità di gestire la propria vita, o per dimostrare, avendo un figlio, la loro sessualità spesso negata.

Molte donne raccontano di amare il periodo della gravidanza perché per la prima volta il loro corpo funziona perfettamente. Avere un figlio in alcune situazioni fa sentire “meno disabili” in quanto fa ricoprire alla donna uno dei compiti femminili per eccellenza, si deve dimostrare la propria indipendenza e autonomia allo stesso modo di tutte le madri sane, inoltre avere un figlio offre un ponte di collegamento per queste donne con il mondo delle persone in salute.

CONOSCERE I PROPRI BISOGNI ASSISTENZIALI

E' fondamentale per una donna con disabilità trovare il giusto ginecologo e la giusta ostetrica che la seguano in gravidanza, che imparino a conoscerne i bisogni e si aggiornino sulla sua disabilità.

La ricerca del ginecologo giusto è importante e deve iniziare il più presto possibile, anche prima del concepimento, infatti le cure prenatali precoci sono di fondamentale importanza.

Dal punto di vista medico pochi ostetrici hanno avuto durante la loro carriera l'opportunità di lavorare con donne con disabilità e le sfumature di ogni disabilità sono infinite, per questo è necessario che anche la paziente dia al suo curante il giusto tempo affinché impari cosa per lei è la normalità e cosa non lo è e affinché capisca come la disabilità può influire sulla sua gravidanza dato che in questo periodo il corpo della donna muta drasticamente e tutti gli equilibri preesistenti vengono alterati.

L'ostetrico deve valutare attentamente ogni paziente per non correlare direttamente la disabilità fisica con una gravidanza ad alto rischio, per alcune disabilità non c'è nessuna indicazione a dichiararle ad alto rischio.

Il fatto che il fisico non sembri funzionare correttamente non significa che non riesca a funzionare adeguatamente all'interno; avere problemi di mobilità non è correlato necessariamente con problemi alla madre o al feto.

E' frequente incontrare diverse reazioni da parte dei sanitari nei loro riguardi delle pazienti con problemi fisici o motori, per questo sarebbe d'aiuto trovare un ginecologo e un'ostetrica che abbiano un atteggiamento positivo nei loro riguardi. Il medico oltre ad avere ottime capacità pratiche deve essere in grado di non trascurare il lato emotivo della donna, di aiutarla a rilassarsi e a vivere serenamente la gravidanza e il travaglio.

Anche lo studio in cui il medico riceve deve essere valutato attentamente, sarebbe bene che lo studio avesse un lettino da visita e servizio igienico accessibile alla sedia a rotelle, è importante che il medico sia rispettoso, che dia il tempo giusto alla donna, che cerchi di rispondere alle sue domande e di rispettare le sue volontà.

Molti specialisti delle diverse patologie restano scettici di fronte alla decisione delle loro pazienti di intraprendere una gravidanza, mentre in genere gli ostetrici forniscono un maggiore supporto e incoraggiamento.

E' importante valutare il grado di conoscenza del medico sulla disabilità di ogni donna e, nel caso in cui questo non avesse una vasta conoscenza sulla specifica patologia, è altrettanto importante la sua apertura mentale e la capacità di

supportare la donna; è auspicabile che il ginecologo e lo specialista della patologia materna si tengano in stretto contatto per fornire il giusto supporto alla loro paziente; in relazione alla patologia è necessario un approccio multidisciplinare.

Il lavoro in équipe è essenziale in quanto spesso risulta difficile distinguere quali sintomi siano causati dalla gravidanza e quali invece dalla specifica disabilità materna.

L'ostetrico durante l'esame anamnestico e fisico deve valutare il grado di sensibilità e flessibilità della donna e capire le posizioni che sono per lei più confortevoli.

Per le donne che riferiscono difficoltà a rimanere gravide è d'obbligo indagare se le cause risiedono nella loro disabilità o se la disabilità non è la causa principale della loro sterilità.

Spesso le donne con problematiche fisiche hanno serie difficoltà anche nell'avere rapporti sessuali completi per via di spasmi incontrollati che impediscono la penetrazione, in questi casi la soluzione da prediligere risulta l'inseminazione artificiale.

E' opportuno che la donna si accerti di essere seguita dalla giusta ostetrica che riesca a capire le problematiche causate dalla specifica disabilità e che la accompagni lungo il cammino verso la nascita, che sia un punto di riferimento sempre presente e costante e che entri a far parte del suo quotidiano in modo che al momento del parto la futura madre sia circondata da persone a lei familiari; è importante che la aiuti e la sostenga durante il travaglio valutando le sue potenzialità e i suoi limiti fisici.

La scelta dell'ospedale in cui farsi seguire e in cui partorire spesso risulta essere obbligata a causa della distanza dall'abitazione della donna; è bene informarsi sulle politiche adottate nell'ospedale locale, sapere se il personale abbia più o meno esperienza con pazienti disabili e, nel caso in cui la formazione non fosse adeguata, informare anticipatamente sulle proprie necessità in modo che al momento opportuno l'équipe sia in grado di gestire nel migliore dei modi la paziente durante la degenza.

E' fondamentale scegliere la struttura sanitaria in cui recarsi, la scelta non deve essere dettata solo in funzione della vicinanza ma anche in base ad altre importanti variabili come la capacità della struttura di gestire emergenze e patologie.

I punti nascita vengono distinti in base al tipo di assistenza che possono offrire in tre livelli:

- *Centri di I livello*: assistono gravidanza e parto a basso rischio e neonati di età gestazionale superiore a 35 settimane.
- *Centri di II livello*: assistono gravidanze e parti a rischio. Questi punti nascita sono dotati di un'unità di Patologia Neonatale in grado di gestire neonati pretermine, a partire dalle 32 settimane di gestazione e dai 1500 grammi di peso, che non necessitano di cure intensive neonatali. Alcuni centri di secondo livello che presentano condizioni ottimali, in termini di attrezzature, organici e competenze, sono denominati unità ospedaliere "di II livello +" e possono assistere neonati pretermine a partire dalle 30 settimane di età gestazionale e di peso superiore a 1250 grammi.
- *Centri di III livello*: assistono gravidanze e parti a rischio elevato e sono dotati di Terapia Intensiva Neonatale e Terapia Sub-Intensiva. Questi centri garantiscono cure a tutti i neonati pretermine di età gestazionale inferiore alle 32 settimane e/o di peso inferiore ai 1500 grammi.

Bisogna capire come superare i limiti spesso presenti nelle strutture ospedaliere come le barriere architettoniche per le donne in sedia a rotelle, i bagni inadeguati o i letti eccessivamente alti ed eventualmente, se presente, farsi assegnare la stanza più accessibile e pratica per le proprie problematiche.

E' fondamentale avere un adeguato supporto da parte di un'ostetrica competente per migliorare gli esiti materni e neonatali.

Le donne con disabilità possono avere dei ricordi spiacevoli collegati all'ospedale, specie se soffrono fin dall'infanzia della loro patologia la vista dell'ospedale può far riaffiorare ricordi spiacevoli e traumatici; se si aggiunge a questo la

vulnerabilità e la paura collegate alla gravidanza si può capire come esse debbano essere trattate con il maggiore tatto possibile in modo tale da rendere la degenza il più gradevole possibile.

RELAZIONE TRA GRAVIDANZA E DISABILITA'

Una difficoltà comune nelle donne con patologia fisico-motoria è quella di capire se le problematiche che si trovano ad affrontare siano correlate alla loro patologia o alla gravidanza stessa.

I problemi più frequenti che sono in genere associati alla disabilità possono interferire con la gravidanza e quindi devono essere valutati anche nel periodo preconcezionale, alcuni sintomi correlati alla disabilità possono addirittura essere aggravati dall'instaurarsi della gravidanza.

Molte donne fanno uso di farmaci per trattare, controllare o ridurre i sintomi correlati alla loro disabilità ma durante la gravidanza sono costrette a interromperli per i possibili effetti lesivi sul feto, altre donne al contrario sperimentano una temporanea remissione della loro patologia e per loro quindi non si pone il problema della terapia farmacologica; per questo è importante che il ginecologo e l'ostetrica che prendono in carico la donna conoscano per ciascun farmaco che la donna sta assumendo la sua classificazione e che siano in grado di proporre terapie alternative che non abbiano ripercussioni sul feto.

La classificazione del 1980 della FDA (Food and Drug Administration):

- I farmaci di categoria A sono sicuri in gravidanza: studi metodologicamente validi e controllati sull'uomo non hanno dimostrato rischi per il feto nel primo trimestre di gravidanza (e non c'è evidenza di rischio nei trimestri successivi)
- I farmaci di categoria B (Oxibutinina cloridrato) gli studi sugli animali non hanno dimostrato rischi per il feto, ma non ci sono studi metodologicamente validi e controllati nelle donne in gravidanza oppure gli studi sugli animali hanno rilevato una tossicità, che non è stata

confermata da studi metodologicamente validi e controllati in donne al primo e ai trimestri successivi di gravidanza

- I farmaci di categoria C (Interferone) gli studi sugli animali hanno rilevato una tossicità per il feto e non ci sono studi metodologicamente validi e controllati sull'uomo, tuttavia i potenziali benefici del farmaco potrebbero giustificare l'utilizzo nella donna in gravidanza nonostante i potenziali rischi per il feto
- I farmaci di classe D (Carbamazepina) gli studi sull'uomo e i dati di farmacovigilanza hanno evidenziato un rischio per il feto, tuttavia i potenziali benefici del farmaco potrebbero giustificare l'utilizzo nella donna in gravidanza nonostante i potenziali rischi per il feto
- I farmaci di classe X sono invece controindicati: gli studi sull'uomo o sugli animali hanno dimostrato l'insorgere di anomalie fetali o evidenza di rischio per il feto dai dati di farmacovigilanza, i rischi associati all'utilizzo del farmaco in gravidanza sono chiaramente prevalenti rispetto a qualsiasi possibile beneficio.

EFFETTI DELLE SPECIFICHE DISABILITA' SULLA GRAVIDANZA

Amputazione agli arti inferiori

Le donne che hanno subito un'amputazione agli arti inferiori possono avere bisogno di modificare le protesi per via dei problemi legati all'aumento ponderale e all'edema. E' possibile creare un'articolazione temporanea se il moncone su cui si fissa la protesi varia di dimensioni, le donne che invece usano delle fasce per tenere in sede le protesi devono modificare la modalità di fissaggio delle stesse poiché possono risultare scomode sull'addome durante la gravidanza.

Le protesi devono essere verificate periodicamente per evidenziare anomalie di "calzata" o di allineamento; l'aumento ponderale durante la gravidanza può aumentare la probabilità di rottura o incrinatura della protesi, è raccomandabile

che indossino durante la notte delle calze compressive per mantenere un volume ridotto del moncone e rendere più semplice indossare la protesi la mattina successiva.

Nanismo

Nelle donne con nanismo si constata un incremento notevole della percentuale di taglio cesareo rispetto alla media della popolazione generale, ciò è dovuto alle ristrette dimensioni del pelvi materna. Si riscontra inoltre un aumento dell'incidenza dell'asfissia intrauterina, di ritardo di crescita intrauterino (IUGR) e di basso punteggio Apgar alla nascita, aumenta anche l'incidenza di morte endouterina fetale (MEF) e morte neonatale.

Sclerosi Multipla

Nelle donne affette da sclerosi multipla l'incidenza delle ricadute diminuisce durante la gravidanza, specialmente nel terzo trimestre e aumenta nei primi tre mesi dopo il parto prima di tornare all'incidenza del periodo precedente alla gravidanza.

L'aumento dell'incidenza delle ricadute nel periodo del post-partum può ridurre la capacità della madre di prendersi cura del neonato.

In genere per le donne affette da sclerosi multipla l'anestesia epidurale e l'allattamento al seno non aumentano il rischio di ricadute o di peggioramento della disabilità nel periodo del post-partum.

Miastenia Gravis

La gravidanza non peggiora l'esito della miastenia gravis nel lungo termine. Il corso della patologia è altamente variabile e imprevedibile durante la gravidanza, inoltre può variare nelle gravidanze successive.

Atrofia Muscolare Spinale (SMA)

Se la funzione polmonare è già ridotta è probabile che il sistema respiratorio possa essere sovraccaricato durante la gravidanza, le donne con SMA possono comunque avere una gravidanza e un parto sereni, rimanendo sempre sotto stretta osservazione.

Sindrome Post-Poliomielite

Le donne con ridotta mobilità hanno un alto rischio di incorrere in una trombosi venosa profonda durante la gravidanza.

Le anomalie al dorso derivanti dalla poliomyelite possono rendere la gravidanza e il parto più complicati, queste donne sono molto più sensibili ai farmaci miorilassanti perché possiedono un numero inferiore di neuroni da bloccare.

Altro importante aspetto da considerare consiste negli effetti della gravidanza sulla respirazione; molte pazienti, soprattutto quelle che utilizzano il polmone d'acciaio o altro sistema di ventilazione, hanno una ridotta riserva polmonare.

Possono in tal caso utilizzare un respiratore durante il giorno o solo la notte. L'aumento delle dimensioni del bambino può interferire nella respirazione periferica e quindi può essere necessario un respiratore permanente; il supporto del respiratore può essere fondamentale anche durante il travaglio e il parto.

Con il progredire della gravidanza bisogna effettuare ripetutamente verifiche della funzionalità polmonare, questo aspetto deve essere attentamente seguito dal pneumologo.

L'anestesia loco-regionale deve essere l'anestesia di elezione per queste donne, in particolare l'anestesia epidurale, sebbene il rischio sia solo teoretico e non vi siano evidenze specifiche sulle complicazioni si consiglia di evitare l'anestesia spinale. I rischi devono essere valutati di paziente in paziente.

Vi possono essere delle complicazioni durante l'esecuzione di questo tipo di anestesia se la donna presenta una severa scoliosi, ma in genere questo problema viene risolto senza particolare fatica.

Se l'epidurale non è in sede sono utilizzabili altre due metodiche utilizzabili per la parto-analgesia: l'anestesia paracervicale e il blocco tronculare dei nervi pudendi.

Spina Bifida

La spina bifida è una patologia con incidenza di 1 caso ogni 1000 nascite, la carenza di acido folico è una delle cause più note di insorgenza della spina bifida, per questo è raccomandabile introdurre giornalmente circa 400-800 microgrammi di acido folico durante il periodo pregravidico e durante la gravidanza, si riduce così del 70% circa il rischio di difetto del tubo neurale.

La spina bifida non influisce sulla capacità di partorire per via vaginale, mentre può influire l'idrocefalo ad essa associato.

Lesione al Midollo Spinale

In questi casi le infezioni alle vie urinarie sono frequenti, bisogna prestare molta attenzione per prevenire infezioni severe che possono provocare un parto prematuro, la stitichezza può spesso peggiorare.

Il peso dell'utero gravidico può peggiorare le preesistenti difficoltà respiratorie se il diaframma è paralizzato.

Donne con lesioni oltre il livello T6 (talvolta T8) hanno un rischio aumentato di disreflessia autonoma durante la gravidanza, questa può sopraggiungere anche durante il travaglio.

La disreflessia durante la gravidanza può aumentare il rischio di aborto o parto prematuro.

E' importante che le donne si informino dal loro curante per avere maggiori informazioni sulle interazioni tra gravidanza e disabilità, il ginecologo avrà bisogno di consultarsi con lo specialista della sua paziente prima di indicare un piano di gestione della gravidanza.

Le donne la cui disabilità aumenta il rischio di infezione alle vie urinarie diventano maggiormente suscettibili durante la gravidanza.

Alcuni sintomi di infezione sono bruciore, febbre e sangue nelle urine, altro sintomo è la necessità di urinare più frequentemente.

Talvolta il sangue nelle urine può essere causato da un'irritazione locale; questi sintomi devono essere riferiti al medico. Le donne in gravidanza devono essere vigili sui sintomi precoci di infezione in quanto delle infezioni più severe possono aggravare la disabilità o causare un parto pretermine.

Durante la gravidanza le donne che praticano il cateterismo intermittente devono utilizzare una tecnica sterile per prevenire le infezioni. Se si sospetta un'infezione alle vie urinarie deve essere adottato subito un trattamento d'urto, in particolare questo viene attuato per le donne affette da spina bifida e lesione spinale che possono incorrere in un aumentato rischio di pielonefriti; le donne che sanno di esserne predisposte devono ridurre il rischio tramite assunzione di elevate quantità di liquidi per mantenere un corretto pH urinario, assumendo dosi adeguate di vitamina C e bevendo succo di mirtillo o suoi estratti.

Nel primo trimestre le donne vivono la notizia della gravidanza in modi molto diversi tra loro: con stupore, paura, gioia o con sorpresa; le loro reazioni dipendono anche dalla reazione dei loro compagni, dal loro vissuto e dal rapporto che hanno instaurato con la loro patologia, se di rigetto o di accettazione.

Il contesto familiare può costituire un grosso sostegno o al contrario un grosso ostacolo; quando i parenti ritengono che la donna non sia in grado di prendersi cura fisicamente del neonato essa deve dimostrare le sue capacità, può essere utile spiegare loro in quali mansioni può necessitare di aiuto in modo tale che possa vivere la maternità in un contesto familiare accogliente e comprensivo soprattutto nell'evenienza in cui la disabilità possa essere peggiorata dalla gravidanza; le donne riescono a vivere meglio la gravidanza quando percepiscono il supporto di amici, parenti e sanitari.

ALIMENTAZIONE IN GRAVIDANZA

Le donne con disabilità devono seguire un'alimentazione sana ed equilibrata, hanno gli stessi bisogni nutrizionali delle altre donne in gravidanza tranne che per alcune sottili differenze correlate agli effetti di speciali regimi alimentari e all'incremento ponderale.

Se una donna è stata spronata dal proprio medico a cambiare dieta deve sapere se questa deve essere modificata già da prima di intraprendere la gravidanza o solo durante; se le donne utilizzano dei farmaci particolari devono chiedere se è necessario o meno sospenderli in quanto interferiscono con i farmaci della gravidanza: ad esempio il calcio che assume la donna gravida interferisce con l'assorbimento di alcuni farmaci, di alcuni antibiotici e del ferro.

Fondamentale è evitare l'eccessivo aumento di peso in quanto questo può incrementare i problemi causati dalla disabilità come i problemi legati alla mobilità e agli spostamenti.

Il problema negli spostamenti si verifica in quanto il peso durante la gravidanza non è distribuito uniformemente nel corpo della donna e perciò mantenere l'equilibrio diventa gradualmente più difficile.

Molte donne che all'inizio della gravidanza non utilizzavano alcun supporto per deambulare potrebbero iniziare ad adottare una stampella o la sedia a rotelle e potrebbero iniziare a vedersi limitate nelle attività quotidiane, se invece l'aumento di peso è insignificante le attività quotidiane possono non essere compromesse.

Possono essere correlati problemi alla schiena e alle articolazioni, problemi con l'utilizzo delle protesi agli arti inferiori e con le zone di contatto sulla sedia a rotelle, l'aumento di peso infatti aumenta il rischio di piaghe da compressione, quindi gran parte delle donne con disabilità motoria tende a evitare l'aumento drastico di peso per evitare queste problematiche.

Gran parte dell'incremento di peso è dato dagli "annessi fetali e dal feto stesso", inoltre è dato dai tessuti che si adeguano alla gravidanza.

PRODOTTI	INCREMENTO PONDERALE
Feto	3400gr
Placenta	450gr
Liquido amniotico	900gr
Utero	900gr
Incremento volume ematico	1800gr
Crescita mammaria	1350gr
Riserve materne	1800gr-3600gr
TOTALE	10.800gr-12.700gr

PRIMO TRIMESTRE DI GRAVIDANZA

Il primo trimestre è quel periodo di tempo in cui la gravidanza possiede dei confini fumosi, all'entusiasmo per la scoperta si associano la paura sul possibile decorso della gestazione, la nausea e il malessere fisico; è il periodo in cui iniziano le prime visite ed ecografie e si deve scegliere un ginecologo di fiducia se non lo si possiede già.

La prima visita con il ginecologo inizia con un'anamnesi dettagliata, meglio se accompagnata dai referti principali riguardo la propria patologia; si deve parlare dei problemi correlati al singolo handicap.

Molte donne con lesione spinale hanno problemi a lungo termine alle vie urinarie, se vi è una predisposizione ad avere problemi urinari sarà bene renderlo noto al ginecologo e all'urologo in modo che possano scegliere la terapia antibiotica più adeguata per salvaguardare il benessere fetale e in modo che possano consigliare alla donna i migliori metodi preventivi come una buona igiene, un corretto cateterismo vescicale e il corretto utilizzo dei farmaci.

La disabilità spesso modifica la percezione della gravidanza, molte donne con lesione spinale non si accorgono di avere un'infezione genitale proprio perché non

sentono il fastidio causato dall'irritazione; spesso queste donne non sanno se quello che manifestano sia un sintomo dovuto alla gravidanza o alla disabilità.

Il ginecologo deve inquadrare il singolo caso della paziente per provare a prevedere quanto la gravidanza possa influire sulla mobilità e sulla quotidianità della donna.

Il medico valuta i farmaci assunti dalla donna e se opportuno potrebbe decidere di sostituirli con altri equivalenti di categoria A e B ritenuti più sicuri in gravidanza. L'esame fisico alla prima visita comprende una valutazione dello stato di salute generale, funzionalità cardiaca e polmonare che non verranno ripetuti nel corso della gravidanza.

I controlli di routine sono invece costituiti dalla misurazione della pressione arteriosa, l'esame urine e il monitoraggio dell'incremento ponderale. Talvolta viene misurata anche la temperatura corporea in quanto rappresenta un indice di infezione.

Si prescrivono gli esami ematici di routine e si identifica il gruppo sanguigno in modo da valutare se il sangue materno e quello fetale sono compatibili o se vi è il rischio di isoimmunizzazione materno-fetale.

Se la donna ha avuto le malattie esantematiche dell'infanzia si valutano gli anticorpi, i markers virali e gli ormoni tiroidei.

La donna viene poi invitata a posizionarsi sul lettino per eseguire la visita ginecologica, se lo studio non possiede un lettino adeguato è opportuno che la donna venga aiutata a posizionarsi da un'assistente.

La visita viene effettuata avendo cura di aiutare la paziente, in caso avesse difficoltà di movimento, ad assumere la posizione per lei più confortevole; si valutano i genitali esterni e la cervice per escludere eventuali anomalie o infezioni; se la donna non l'ha eseguito nei tre anni precedenti si esegue il Pap-test.

Durante l'esame pelvico bimanuale il ginecologo valuterà la pervietà della pelvi e la capacità di nutazione del coccige in modo da individuare eventuali anomalie del bacino che possono rendere difficoltoso o impossibile il parto per le vie naturali.

La donna durante la visita può avere difficoltà a trovare una posizione comoda: può riferire spasmi muscolari, incontinenza o episodi di disreflessia; molte donne non riescono ad assumere la posizione litotomica per eseguire l'esame pelvico mentre altre trovano d'aiuto la presenza delle staffe per sostenere le ginocchia nel lettino da visita.

Le donne che possiedono una sedia a rotelle con lo schienale reclinabile possono essere visitate direttamente sulla sedia senza aver bisogno di trasferirsi sul lettino; se la donna utilizza il catetere vescicale a permanenza può tenerlo in sede durante la visita assicurandosi che la sacca sia ben posizionata, se invece la donna effettua l'autocateterismo e la stimolazione manuale dello svuotamento intestinale l'esame ginecologico può causare lo stimolo a svuotare l'intestino o la vescica, per questo motivo alle donne viene raccomandato di svuotarli prima di eseguire la visita.

Talvolta l'esame con lo speculum può stimolare degli spasmi muscolari addominali o agli arti, un'assistente può in questo caso sostenere dolcemente l'area contratta e l'esame può proseguire una volta che lo spasmo si allenta.

La pressione interna dovuta all'esame pelvico può talvolta causare disreflessia.

Molti medici hanno notato che l'applicazione di un gel anestetico in vagina e nell'ano prima di iniziare la visita previene questo tipo di reazione.

La disreflessia può anche essere causata dal contatto con oggetti freddi sulle gambe o sui piedi, può in questo caso essere utile far indossare alla donna indumenti coprenti oppure posizionare dei teli sul lettino e sulle staffe.

Durante il primo trimestre viene eseguita l'ecografia per determinare l'epoca gestazionale, per verificare che la gravidanza sia di tipo endouterino, per localizzare correttamente l'impianto del feto in previsione di un'eventuale villocentesi o per identificare la aumentata probabilità di alcune trisomie.

Se l'ecografia viene eseguita in gravidanza iniziale viene raccomandato alla donna di bere abbondantemente in modo da riempire la vescica; il riempimento vescicale può causare problemi nelle donne che utilizzano il catetere vescicale a permanenza o nelle donne che hanno episodi di disreflessia quando la vescica è piena.

E' importante per le donne con Lupus Eritematosus essere messe in lista d 'attesa per l'ecografia già dal momento della prima visita ginecologica in quanto incorrono in un rischio più elevato di parto pretermine o di IUGR (ritardo di crescita).

SECONDO TRIMESTRE DI GRAVIDANZA

Gran parte delle donne si sente bene già dall'inizio del secondo trimestre; i disagi della gravidanza iniziale come la nausea mattutina iniziano a svanire, il feto inizia a muoversi e si può visualizzare già ben formato all'ecografia, per molte questo è un periodo di grande gioia.

Le visite ostetriche si eseguono in genere una volta al mese e sono molto più brevi perché non viene ripetuto l'esame fisico completo; durante la visita si effettua di routine la misurazione del peso, della pressione arteriosa e lo stick urine.

Il medico potrebbe ritenere opportuno in caso di familiarità per diabete far eseguire uno stick glicemico periodico o la curva da carico di glucosio in presenza di familiarità o altri fattori di rischio per diabete.

L'ecografia nel secondo trimestre viene utilizzata per ricercare la causa di dolori o sanguinamenti riferiti dalla paziente, per verificare il corretto sviluppo del feto e l'età gestazionale, indica se la quantità di liquido amniotico è regolare, se la placenta è ben inserita e se il feto ha un corretto accrescimento e attività motoria.

Se vi sono segni di distress fetale o minaccia d'aborto può essere eseguito il non-stress-test che in genere è riservato per le donne al terzo trimestre di gravidanza, le donne con Lupus Eritematosus Sistemico o con lesione spinale hanno un rischio aumentato di parto pretermine e possono necessitare di questo ulteriore esame.

Molte donne che presentano lesione spinale possono non sentire il feto muoversi o scalciare, questo può costituire un limite nella percezione della vitalità fetale e può farle sentire tagliate fuori dal legame esclusivo con il loro bambino durante la gravidanza.

Alcune patologie come la Sclerosi Multipla o la Fibromialgia tendono alla remissione durante la gravidanza e il numero di ricadute diminuisce in genere drasticamente; altre donne durante il secondo trimestre lamentano una riduzione della mobilità o dell'equilibrio dovuta all'aumento ponderale o un peggioramento della loro patologia come nella Miastenia Gravis in cui gli spostamenti risultano più faticosi e rischiosi.

La donna deve trovare delle strategie di adattamento che le consentano i movimenti anche quando le difficoltà motorie diventano più serie, alcune dovranno iniziare a utilizzare degli strumenti di sostegno come la sedia a rotelle ma prendere questa decisione non è semplice; i fattori psicologici possono pesare tanto quanto quelli fisici, molte donne associano alle stampelle o alla sedia a rotelle i simboli della disabilità; questi strumenti di assistenza possono evitare alle donne di cadere o di affaticarsi eccessivamente per lo sforzo: usando dei mezzi di sostegno la donna può risparmiare energia e compiere più semplicemente le mansioni quotidiane.

Alcuni fastidi che si hanno normalmente durante la gravidanza vengono amplificati quando si tratta di donne con patologie fisiche: i crampi e gli spasmi muscolari sono più frequenti e severi, in questi casi è bene applicare per 20 minuti una fonte di calore in modo tale da promuovere il rilassamento muscolare e favorire la circolazione sanguigna; bisogna prestare attenzione anche alla posizione assunta durante il sonno che può provocare la contrazione muscolare.

Le convulsioni con frequenti spasmi e rilassamenti muscolari in rapida successione sono evenienza comune, le donne che ne soffrivano già prima della gravidanza e che le controllavano farmacologicamente devono valutare con il medico il rapporto rischio/beneficio della loro assunzione e il loro dosaggio in gravidanza.

Alcune donne riferiscono di aver peggiorato la loro incontinenza in gravidanza per via della compressione uterina sulla vescica, le donne che hanno il controllo volontario dei muscoli pelvici possono aiutarsi per implementare il controllo vescicale con gli esercizi di Kegel, quelle che non ottengono miglioramenti da

questi esercizi utilizzano grandi assorbenti che possono però favorire lo sviluppo di vaginiti o irritazioni genitali cutanee; per prevenirle si può tenere l'area genitale pulita e asciutta facendo attenzione al lavaggio delle mani. Bisogna prestare attenzione a utilizzare le tecniche corrette per inserire il catetere estemporaneo: quando l'utero crescendo inizia a rendere difficoltoso l'inserimento del catetere la donna può aiutarsi utilizzando uno specchio, altre, stanche di essere incontinenti o di trovare difficoltà per eseguire l'autocaterismo, decidono di usare il catetere a permanenza. La decisione deve essere ben ponderata perché il catetere a permanenza aumenta il rischio di infezione vescicale, inoltre le donne con lesione spinale che ne usufruiscono in gravidanza spesso non riescono a interromperne l'utilizzo anche dopo il parto perdendo la capacità vescicale di trattenere l'urina. La stitichezza può essere causata dall'utilizzo del ferro per correggere l'anemia e può essere corretta aumentando l'introduzione di liquidi, si possono utilizzare anche prodotti per ammorbidire le feci.

I problemi respiratori sono più frequenti nel terzo trimestre ma alcune donne iniziano a percepirla già dal secondo trimestre.

Le donne con disabilità fisica vedono aumentare le difficoltà di movimento durante la gravidanza e si sentono molto più affaticabili del solito, è importante avere l'adeguato supporto per cercare di prevedere già da prima della gravidanza quali potrebbero essere i problemi che possono trovarsi ad affrontare e quali i sussidi indispensabili una volta nato il bambino.

Durante il secondo trimestre le donne che lo desiderano possono iniziare a seguire un corso di preparazione al parto per avere informazioni utili ad affrontare al meglio il travaglio, offre l'opportunità di conoscere altre donne gravide, di avere maggiori informazioni sulle cure e sulle procedure mediche e aiuta a prendere decisioni consapevoli sul proprio percorso nascita; fornisce indizi utili per riconoscere il vero travaglio e per saper valutare quando è il momento adatto per recarsi in ospedale.

Durante le lezioni si affrontano i temi delle emozioni della maternità, dei disagi dovuti alla gravidanza, dell'allattamento, del parto spontaneo, del taglio cesareo e

del corretto sviluppo fetale in modo tale da arrivare preparate e serene alla nascita, si imparano le tecniche di rilassamento per la muscolatura e per gestire in modo positivo il travaglio; la madre apprende nuovi modi di rispondere alla tensione e al dolore: le donne che hanno lesioni sotto L-1 percepiscono i dolori del travaglio, le donne con lesione compresa tra T-10 e T-12 in genere non lo rilevano ma sperimentano un aumento della contrattilità muscolare durante il travaglio, le donne con lesione alta completa non sentono il dolore del travaglio.

E' importante in gravidanza seguire una buona alimentazione e un corretto stile di vita, le donne vengono incoraggiate durante il corso a evitare qualsiasi tipo di medicalizzazione non necessaria della gravidanza.

Mentre nel primo trimestre la gravidanza fa parte della sfera intima e privata e le uniche persone che ne sono al corrente sono i genitori e le persone a cui loro decidono di comunicarlo, nel secondo trimestre questa diventa visibile esponendo le donne allo stupore, alla curiosità e ai pareri non richiesti di amici, parenti ed estranei: alcuni mostrano paura, altri ammirazione per il loro coraggio, è importante che venga offerto alla coppia il sostegno sia fisico che psicologico che viene spesso a mancare.

Come conseguenza dell'ignoranza riguardo le disabilità molte persone reagiscono con sorpresa alla vista di una donna disabile che aspetta un figlio, una donna commenta: "E' difficile per gli estranei collegare una sedia a rotelle con una gravidanza"; questa affermazione solleva una seconda questione: la considerazione generale delle donne disabili come asessuate.

Un'altra donna afferma: "La gravidanza è stato l'unico periodo in cui il mio corpo funzionava come doveva; stavo meglio con me stessa perché stavo provando un'esperienza che possono sperimentare tutte le donne".

TERZO TRIMESTRE DI GRAVIDANZA

Durante il terzo trimestre la donna tende a sentirsi sempre più gioiosa e impaziente perché si avvicina la data della nascita ma allo stesso tempo aumentano le paure riguardanti il parto e la gestione del neonato nel quotidiano; allo stesso tempo il feto e l'utero continuano a crescere appesantendo sempre di più la donna e incrementando i problemi preesistenti come reflusso gastrico, problemi alle vie urinarie e costipazione mentre per quanto riguarda gli spostamenti vengono lamentati frequentemente dolore lombare e edema.

Le visite nel terzo trimestre sono più frequenti e includono esame urine, misurazione del peso e della pressione arteriosa, valutazione dell'altezza del fondo uterino e della frequenza cardiaca fetale.

Tra la trentacinquesima e la trentasettesima settimana si esegue inoltre il tampone vaginale e rettale per la ricerca di infezione da Streptococco di gruppo B, in caso di positività la donna viene trattata con antibiotico endovena durante il travaglio, se ignorata questa infezione può causare morte o disabilità nel neonato.

Il medico o l'ostetrica a partire dalla trentaduesima settimana possono eseguire le manovre di Leopold per valutare manualmente l'utero e determinare la presentazione e posizione del feto, durante le ultime settimane di gravidanza inoltre, se è ritenuto strettamente necessario, si esamina tramite visita ostetrica anche la cervice uterina per valutare se la dilatazione sta iniziando; la visita non viene eseguita in nessun caso nelle donne con placenta previa.

Le donne con lesione spinale vengono visitate più frequentemente a partire dalla trentaduesima settimana perché presentano un aumentato rischio di parto pretermine e perché in caso di lesioni al livello T-12 o sopra di esso solitamente non sono in grado di percepire le contrazioni del travaglio.

Le modificazioni fisiche di questo periodo sono il proseguo di quelle iniziate nei primi due trimestri come la crescita del seno, dell'utero e aumento del volume ematico, il peso in questo periodo aumenta più lentamente ma i problemi di movimento e di equilibrio risultano essere più invalidanti per via dello

spostamento del baricentro corporeo, anche le attività quotidiane come vestirsi, lavarsi e gestire la casa risultano molto difficoltose.

Per far fronte a questi problemi il fisioterapista può assegnare degli esercizi per sviluppare l'equilibrio, per evitare cadute accidentali e per facilitare la deambulazione.

La crescita dell'utero solleva il diaframma di almeno 4cm, questo può risultare un problema per molte donne, ad esempio quelle affette da nanismo che possono risultare più vulnerabili per quanto riguarda la respirazione, possono sentire il fiato corto dopo ogni minimo sforzo fisico mentre altre (es atrofia muscolare spinale) possono necessitare di un respiratore notturno. Le difficoltà respiratorie incrementano notevolmente assumendo una posizione supina, può essere d'aiuto posizionare dietro la schiena alcuni cuscini in modo da assumere una posizione semiseduta o inclinare lo schienale della sedia a rotelle se questa lo permette, possono essere utili anche alcune tecniche di respirazione.

Possono avere gravi problemi le donne con disabilità che abitualmente causano infezioni alle vie respiratorie, ad esempio donne con miastenia gravis, nanismo, scoliosi severa o lesione spinale che coinvolge anche il diaframma; i ridotti livelli di ossigeno possono danneggiare sia la madre che il feto se viene limitata la respirazione.

I problemi per eseguire l'auto-cateterismo in questo periodo continuano e aumentano, le dimensioni della pancia aumentano rendendo difficile la localizzazione del meato uretrale, solitamente le donne che erano solite svuotare la vescica eseguendo una pressione manuale su di essa trovano difficoltà e devono ricorrere allo svuotamento vescicale mediante catetere; quando utilizzano il catetere vescicale a permanenza incorrono in problemi di ostruzione dello stesso causati da depositi di cristalli di calcio o da eccessiva pressione dell'utero.

Le donne affette da miastenia gravis, lupus eritematosus sistemico e lesione spinale hanno un rischio aumentato di parto prematuro, il rischio deriva da altre complicazioni associate con la disabilità; per la donna può essere d'aiuto in questi casi avere un'ostetrica di fiducia da chiamare a domicilio quando si sospetta

qualche modificazione e avere con sé un monitor che rilevi le contrazioni uterine e il battito cardiaco fetale per evitare inutili e frequenti corse all'ospedale, queste sarebbero la norma in donne con lesione a livello T-10 e T-12 per sapere se il travaglio sta iniziando, è inoltre importante osservare strettamente le donne con lesione sopra il livello T-6 per il rischio che insieme al travaglio sopraggiunga la disreflessia, essa può infatti indicare che il travaglio è iniziato.

Si raccomanda di evitare prolungati ricoveri profilattici sia per l'aumentato rischio di incorrere in infezioni nosocomiali sia per le difficoltà cui va incontro la donna se la struttura ospedaliera non è adeguata alle sue esigenze; le difficoltà maggiori si incontrano negli spostamenti da e verso il bagno che possono causare cadute o eccessivo affaticamento; se il personale non è correttamente formato nella gestione di queste pazienti può incontrare difficoltà anche nel mobilitarle o nel trasferirle dalla sedia a rotelle al letto e viceversa.

TRAVAGLIO E PARTO SPONTANEO

Il travaglio e il parto si suddividono in tre stadi principali: il primo stadio è costituito dal travaglio vero e proprio, il secondo stadio è costituito dal parto e il terzo stadio è rappresentato dal secondamento. Il primo stadio è suddiviso in tre sotto-fasi definite dai cambiamenti di attività uterina; la durata del travaglio varia da donna a donna e nella stessa donna da una gravidanza all'altra.

Le donne con disabilità fisica possono sperimentare durante il travaglio delle reazioni atipiche, soprattutto le donne affette da perdita della sensibilità potrebbero non sperimentare ciò che si aspettavano dal travaglio. I nervi sensitivi dell'utero sono localizzati tra il livello T-10 e T-12 e tra L-1 e S-2/S-4 perciò le donne che riportano lesioni spinali al di sotto di questo livello percepiranno il dolore derivante dalle contrazioni uterine mentre le donne con lesione superiore al livello T-10 solitamente non percepiscono il travaglio; le donne che lo percepiscono nonostante la lesione sono quelle che hanno riportato delle lesioni parziali.

Le donne che riescono ad avere la percezione di alcuni stimoli come il riempimento vescicale, i movimenti fetali e le contrazioni di Braxton-Hicks possono percepire qualche sensazione durante il travaglio ma non è possibile prevedere quello che percepiranno: alcune donne raccontano di aver sentito più dolore di quello che prevedevano, altre di aver avuto una sensazione di pressione, altre ancora di aver avuto delle sensazioni particolari durante il travaglio del secondo figlio, ma non del primo.

La difficoltà maggiore per le donne che non riescono a percepire le contrazioni è quella di capire se il loro travaglio è cominciato; per alcune un segno è la perdita di muco misto a sangue, questo non indica necessariamente l'inizio del travaglio ma la sua prossimità che può variare da qualche ora a poche settimane, inoltre perdite di striature ematiche possono essere causate da rapporti sessuali o da visite ostetriche.

In circa il 10-20% delle donne il travaglio ha inizio in seguito alla rottura delle membrane amniocoriali, per le donne con lesione spinale che utilizzano il catetere vescicale a permanenza e che talvolta notano perdite da esso, può essere difficile distinguere tra la perdita di liquido amniotico e urina, in questi casi può essere d'aiuto il PROM-TEST che indica attraverso una cartina tornasole la presenza dell'uno o dell'altro fluido.

Le donne con lesione spinale devono essere messe al corrente sugli altri segni e sintomi da tenere in considerazione, durante le ultime settimane di gravidanza queste donne possono sentire dei fastidi come pressione, sensazione di indigestione, frequente necessità di svuotare la vescica, sensazione di dover andare di corpo o possono notare la pancia contrarsi e rilassarsi ritmicamente; è sufficiente porre la mano in prossimità del fondo uterino per sentire la ritmicità dell'attività contrattile uterina, se la donna non riesce o ha scarsa sensibilità tattile può farsi aiutare in questo dal compagno o da un assistente; non potendo percepire l'inizio del travaglio è prudente per la donna fare questo tipo di controllo più volte al giorno nelle settimane precedenti alla data presunta del parto.

Anche la disreflessia per alcune può essere un segno di inizio del travaglio, questa può incorrere in donne con lesione sopra il livello T-6 o T-8; quando le contrazioni aumentano di intensità possono sperimentare gli stessi sintomi causati dalla pressione dovuta al bisogno di svuotare l'intestino o la vescica; aumenta la loro pressione sanguigna accompagnata da sintomi quali intensa sudorazione, mal di testa o spasmi muscolari; altre donne sperimentano un aumento di spasmi alle gambe e alle caviglie o di cloni durante il travaglio, non si può prevedere come si evolverà il travaglio per una paziente con lesione spinale parziale che potrebbe sperimentare per la prima volta un episodio di disreflessia autonoma; è utile per chi segue la donna in travaglio essere a conoscenza dei sintomi e del trattamento della disreflessia.

Molti considerano come segno caratteristico dell'imminenza del parto la necessità della donna di spingere, più della metà delle donne con lesione spinale ha percepito questa urgenza, alcune non l'hanno percepita anche per via dell'anestesia regionale somministrata per prevenire la disreflessia.

E' frequente durante il travaglio avere difficoltà a urinare: per evitare un eccessivo riempimento della vescica si può utilizzare un catetere, soprattutto nelle donne con lesione sopra il livello T-6 è importante la cateterizzazione per evitare la disreflessia; alcune donne possono effettuare l'autocateterismo finché sono in grado di eseguirlo; avere la vescica vuota risulta molto più comodo in travaglio e ciò la rende anche meno suscettibile a lesioni; la capacità della donna di urinare durante il travaglio è inoltre un segno importante di idratazione materna.

Il monitoraggio cardiocografico deve essere eseguito nella posizione più confortevole per la donna, se la lesione è superiore al livello T-6 non devono essere utilizzate fasce per tenere in sede le sonde fino al momento in cui non viene eseguita l'anestesia epidurale poiché la pressione esercitata dalle fasce può stimolare la disreflessia autonoma.

Sempre in queste donne l'induzione del travaglio di parto può aumentare il rischio di disreflessia causata dalle contrazioni più intense e più durevoli, chi segue la

donna deve essere pronto a saper distinguere i sintomi di disreflessia da quelli di preeclampsia, è bene inoltre valutare spesso la pressione arteriosa materna.

L'ostetrica ha un ruolo fondamentale nel rendere la donna cosciente di ciò che avviene nel suo corpo, nell'aiutarla a gestire al meglio le contrazioni e le pause e nel supportarla emotivamente soprattutto se ha avuto dei traumi collegati all'ambiente ospedaliero; un'ostetrica che ha già familiarità con la disabilità della sua paziente conosce con maggior precisione i suoi bisogni specifici, e per quanto possibile la aiuta ad assumere le posizioni più comode e favorevoli.

L'ostetrica può guidare la donna nella gestione del travaglio attraverso la respirazione, per le donne la cui disabilità crea difficoltà alla respirazione profonda si può utilizzare come valida alternativa la vocalizzazione.

Per rilassare la muscolatura durante il travaglio viene consigliato di contrarre e successivamente rilassare volontariamente una parte a scelta del corpo fino a rilassare ogni zona; molte donne disabili, soprattutto quelle con paralisi cerebrale, possono trovare questa tecnica difficoltosa, una volta contratto un arto trovano immensa difficoltà a rilassarlo quindi per loro è utile trovare una metodica più efficace per rilassare la muscolatura.

La donna durante il travaglio deve assumere la posizione che per lei risulta più confortevole, ascoltando ciò che dice il suo corpo; una donna con disabilità motoria può incontrare difficoltà nei movimenti in quanto questi sono spesso fortemente limitati dalla situazione fisica: seduta, sdraiata e coricata sul fianco sono le posizioni più utili in questi casi, la posizione accovacciata risulta difficile da assumere soprattutto per l'eccessivo sovraccarico alle articolazioni, può essere una valida alternativa la sedia da parto; le donne che incontrano difficoltà nel cambiare posizione possono iniziare a fare pratica nelle settimane precedenti al parto con la persona che starà con loro durante il travaglio in modo tale da eseguire movimenti più coordinati nelle pause tra le contrazioni, alcune donne scelgono di affrontare il travaglio direttamente nella loro sedia a rotelle.

Durante il periodo espulsivo del parto la donna generalmente ha la sensazione irrefrenabile di dover spingere, le donne con difficoltà motorie possono trovare

difficoltà a spingere non sentendone lo stimolo, nonostante questo sono comunque in grado di seguire le indicazioni dell'ostetrica in modo da far discendere la parte presentata sotto la forza delle spinte; in questi casi in genere aumenta il rischio di dover eseguire un parto operativo.

I muscoli perineali essendo ipotonici non oppongono resistenza alla discesa della testa fetale al piano perineale, in caso di lesione spinale può capitare che i muscoli addominali abbiano uno spasmo durante il travaglio, la forza dei muscoli del torchio addominale è secondaria rispetto alle contrazioni uterine.

Dopo il parto si consiglia alla donna di urinare il prima possibile e in ogni caso entro poche ore dal parto, se la donna riferisce dolore può ricevere un antidolorifico, se viene eseguita l'episiotomia la puerpera può incontrare maggiori difficoltà a stare sulla sedia a rotelle poiché la lesione rimane costantemente a contatto con la sedia e può causare dolore o può infettarsi facilmente.

E' importante la presenza di personale medico e ostetrico di supporto e con buone capacità comunicative per assicurare alla donna un parto positivo e soddisfacente, sono importanti gli atteggiamenti positivi e di incoraggiamento al di là dell'esperienza di ogni operatore con altre pazienti con disabilità.

Una paura comune a queste donne è quella di essere trattate in modo eccessivamente medicalizzato, è utile che venga spiegato loro cosa si sta facendo e il motivo per cui ogni determinata procedura viene eseguita, alcune donne subiscono un parto medicalizzato per la convinzione che la disabilità fisica sia incompatibile con la possibilità di un parto fisiologico.

La donna durante la gravidanza può recarsi nella struttura in cui ha deciso di partorire per incontrare preventivamente lo staff, per creare un clima confidenziale con chi la assisterà e per prendere le misure degli spazi in cui avverranno il travaglio, il parto e la degenza.

TAGLIO CESAREO

Il parto mediante taglio cesareo non sempre è necessario per le donne con disabilità, ma è abbastanza comune: le donne con lesione spinale sono maggiormente predisposte a questo intervento.

Quando si effettua il taglio cesareo la donna può riscontrare maggiori difficoltà durante la degenza, diventa più complicato prendersi cura del neonato e trovare una posizione comoda per allattarlo, questo succede specialmente se la donna ha problemi alla schiena e utilizza i muscoli addominali per compiere gli spostamenti, in questo caso i movimenti saranno più difficoltosi finché la muscolatura non si riprende dall'intervento.

In alcune situazioni il cesareo risulta più sicuro per il neonato e anche per la madre, ogni caso è a sé e deve essere valutato attentamente, è importante confrontare gli effetti fisici del cesareo con gli effetti fisici del travaglio sulla madre e rassicurare la donna sul fatto che la sua disabilità non peserà eccessivamente sulla decisione di eseguire il cesareo in elezione ma che questo sarà eseguito solo se ritenuto strettamente necessario.

La donna deve essere informata in modo chiaro sulle motivazioni per cui si esegue il taglio cesareo, che questo avvenga in elezione o in urgenza.

La spiegazione si distingue tra motivi strettamente ostetrici (problemi correlati alla gravidanza che si possono ritrovare anche nelle donne in salute) o indicazioni date dalla disabilità e quindi correlate in modo più o meno diretto con i problemi fisici della donna.

Molte volte viene consigliata la chirurgia perché si ritiene che le complicazioni della gravidanza o una gravidanza prolungata possano peggiorare lo stato di salute già precario della donna, nonostante questo la decisione di eseguire un taglio cesareo, per ogni categoria di disabilità, dipende dal singolo caso.

Le donne affette da spasticità tendono a eseguire il taglio cesareo d'elezione in quanto l'inizio del travaglio può incrementare in loro gli spasmi muscolari che si

riflettono a livello cervicale e perineale causando difficoltà nella dilatazione e nella discesa della parte presentata fetale.

Le donne affette da nanismo possono incontrare grosse difficoltà respiratorie durante il travaglio, inoltre se non effettuano una radiografia pelvica prima dell'inizio della gravidanza possono incorrere nel rischio di sproporzione fetopelvica e distocia del canale in caso di parto per via vaginale, altra patologia che spesso richiede l'espletamento del parto tramite taglio cesareo è la miastenia gravis soprattutto nelle fasi più acute.

Nonostante sia impossibile generalizzare sugli effetti del cesareo nelle donne disabili è chiaro che il taglio cesareo non è sempre necessariamente più sicuro o più semplice per la madre rispetto al parto naturale, bisogna ricordare che questo implica un ricovero spesso più lungo e una ripresa problematica per la madre, devono essere valutati sia i risvolti fisici che quelli emotivi.

Quando la donna si muove da sola o con l'aiuto di qualcuno può sentire incrementare il dolore durante i movimenti, in caso di colpi di tosse o durante profonde respirazioni, ma tutto questo non deve essere evitato.

Molte donne temono che l'anestesia possa peggiorare la loro disabilità o che l'intervento possa peggiorare la loro autonomia durante la degenza; altre complicanze conseguenti al taglio cesareo sono l'aumentato rischio di embolia e di costipazione, problema molto frequente in caso di chirurgia addominale, invece le donne con problemi respiratori sono più vulnerabili alle infezioni delle vie aeree.

Queste donne hanno bisogno di lavorare con un fisioterapista per trovare modi alternativi di movimento, per spostarsi e per compiere le faccende domestiche, alcune necessitano per un breve periodo della sedia a rotelle o delle stampelle.

Alcune donne percepiscono il ricorso al taglio cesareo come un fallimento e se ne danno le colpe, oppure si sentono amareggiate per non aver potuto neanche provare l'esperienza del travaglio; può capitare che in quei momenti vivano con maggiore pesantezza la loro disabilità o che rivivano nuovamente il dolore del periodo iniziale della malattia, una donna scrive: "Mi sono sentita come se mi

venissero amputate le gambe per la seconda volta. Ho dovuto reimparare a muovermi”.

Uno staff di sostegno può alleggerire la frustrazione della neo-mamma e la può aiutare ad affrontare le difficoltà pratiche.

Mentre per molti anni il motto è stato: “Cesareo per una volta, cesareo per sempre” ora l’incremento delle incisioni secondo Pfannenstiel ha contribuito a promuovere la VBAC perché la cicatrice di questo tipo di incisione è più sicura e meno soggetta a rottura durante il travaglio rispetto alle classiche cicatrici.

Molte donne con disabilità fisica non saranno mai candidate alla VBAC proprio perché alcuni fattori di esclusione, come la stenosi o deformità pelvica, non variano da una gravidanza all’altra, mentre una donna che ha eseguito il cesareo per problemi ostetrici potrebbe volerlo provare in una seconda gravidanza.

E’ bene che la decisione di eseguire il cesareo sia attentamente valutata e ponderata; la nascita è solo l’inizio di un lungo, lunghissimo percorso e ogni donna si auspica di iniziarlo nel migliore dei modi.

ANESTESIA

In genere la donna incontra l’anestesista prima del parto, l’anestesista pone delle domande per avere informazioni riguardo la storia medica della donna, un dato importante che si deve valutare è quello di una possibile interazione dell’anestesia con la specifica disabilità.

Possono essere utilizzate sia l’anestesia generale che l’anestesia regionale.

L’anestesia regionale può essere di tipo epidurale o spinale; l’anestesia utilizzata in pazienti ostetriche coinvolge sia la madre che il feto dato che esso riceve l’anestetico attraverso il sangue materno; se l’epidurale non è ben posizionata può essere una valida alternativa l’anestesia spinale, l’anestesia generale è usata solo raramente per eseguire il taglio cesareo o altre procedure ostetriche per via dei suoi effetti sul neonato.

Uno svantaggio correlato all'anestesia spinale è che alcune donne possono soffrire di forte mal di testa che può persistere da alcune ore a vari giorni dopo il parto, questo viene chiamato "cefalea da puntura durale" perché lo stesso tipo di dolore si può avvertire quando l'ago dell'epidurale punge accidentalmente la dura madre. Il posizionamento del sondino dell'epidurale deve essere eseguito con estrema attenzione per non ledere la dura madre che può potenzialmente contaminare lo spazio del fluido cerebrospinale alterando le due differenze pressorie.

Il vantaggio dell'anestesia regionale consiste nel fatto che la madre è in grado di assistere alla nascita di suo figlio e il bambino può passare i suoi primi minuti di vita con la mamma.

L'anestesia generale deve essere somministrata velocemente e agisce in modo rapido, viene somministrata nelle donne la cui disabilità non permette altra anestesia meno invasiva oppure in caso di emergenze; l'anestesia generale ha due svantaggi: ha maggiori probabilità di creare danni al bambino e aumenta il rischio di polmonite ab ingestis. Per rimediare a questi scompensi l'intervento viene eseguito il più rapidamente possibile per ridurre l'esposizione del neonato all'anestesia.

Per le donne che hanno eseguito l'anestesia regionale si deve verificare che riprendano la sensibilità agli arti inferiori, per questo bisogna chiedere loro di muovere le dita dei piedi e verificare il ritorno della sensibilità: questi segni di riacquistata sensibilità non possono essere utilizzati per verificare se una donna con lesione spinale si stia riprendendo dall'anestesia, in queste pazienti durante la gravidanza devono essere valutati il tono muscolare e i riflessi al di sotto del livello della lesione, l'anestesista dovrà valutare il ritorno della normale spasticità e dei riflessi durante la degenza.

In linea di massima le donne che effettuano l'anestesia generale sono più positive nei confronti del cesareo rispetto alle donne che hanno avuto l'anestesia generale in quanto queste ultime non possono assistere alla nascita dei loro bambini.

PUERPERIO

Durante il periodo del puerperio il corpo della donna ritorna alle sue condizioni pregravidiche, è un periodo compreso entro le sei settimane dalla nascita del neonato.

Molte donne sono convinte che col finire della gravidanza si torni allo stato pregravidico iniziale senza considerare lo sconvolgimento fisico ed emotivo dato dalla maternità, così come le modifiche durante la gravidanza sono un processo lento e graduale, anche le modifiche del puerperio avvengono con lenta progressione.

Già durante il ricovero in reparto la donna deve essere incoraggiata a muoversi e a utilizzare i servizi igienici, le vengono somministrate le terapie di routine, viene data l'assistenza necessaria nella cura della diade madre-bambino e viene promosso l'allattamento al seno supportando emotivamente la madre.

Le ostetriche che seguono la donna nel puerperio devono essere informate sulle specifiche necessità delle pazienti con disabilità in modo da poterle aiutare con metodiche alternative sia per quanto riguarda la riabilitazione puerperio che l'allattamento, fondamentale è il dialogo con la paziente.

L'ergoterapeuta è la figura ideale per seguire la neo-mamma nell'accudimento del neonato e per farle recuperare le abilità e le forze fisiche perse durante la gravidanza; è importante valutare la possibilità che si possano avere complicanze dovute alla disabilità, la donna deve chiedere al medico a quali sintomi dare attenzione e in che modo distinguere tra i peggioramenti tipici del puerperio e della disabilità.

Nelle donne con lesione spinale il controllo vescicale ritorna in poco tempo alla condizione pregravidica, durante questo periodo risultano più suscettibili ad anemia, coaguli di sangue e infezioni alle vie urinarie.

La prima visita del post-partum viene eseguita dopo circa 3 – 6 settimane.

Se alcuni farmaci erano stati sospesi durante la gravidanza potrebbero essere riconsigliati durante la prima visita di controllo del post-partum, le donne che

stanno allattando al seno devono discutere il singolo caso con il proprio medico perché molti farmaci passano attraverso il latte materno; è ancora in fase di studio la relazione tra gravidanza e esacerbazione della disabilità soprattutto nelle patologie autoimmuni, è consigliato reintegrare la terapia gradualmente fino ad arrivare ai livelli pregravidici, se i sintomi della disabilità sono peggiorati durante la gravidanza è opportuno per la donna iniziare un programma di fisioterapia per rinforzare la muscolatura. Come è importante un adeguato esercizio di riabilitazione fisica è altrettanto importante fare delle giuste pause di riposo; sta a ciascuna donna trovare il giusto equilibrio tra riposo e esercizio: prevenire l'affaticamento è particolarmente importante in caso di patologie che peggiorano con la stanchezza come la sclerosi multipla, SLE e miastenia gravis.

Problema comune dopo il parto è quello dell'incontinenza urinaria, è importante urinare entro poche ore dal parto e continuare regolarmente a urinare ma se si creano disagi o residui post-minzionali è possibile intervenire posizionando in sede per 12-24 ore un catetere vescicale, il catetere aumenta il rischio di infezione alle vie urinarie ma il beneficio di tenere costantemente vuota la vescica supera il rischio dell'infezione.

ESSERE GENITORI CON DISABILITA'

E' possibile per le persone con disabilità avere figli ed essere sereni, la disabilità non limita la capacità di essere un buon genitore. Molte donne in attesa vivono come un incubo la paura di fallire come madri, e la gioia per il figlio che aspettano si mischia spesso al senso di inadeguatezza.

Dal punto di vista pratico molti compiti che riguardano la gestione del neonato possono essere semplificati preparandosi in maniera adeguata prima della nascita: tra i problemi di riscontro più comune vi sono l'igiene, il trasporto e l'alimentazione del neonato.

Gli spostamenti (es. spostare il bambino da un piano all'altro), trasportarlo, prenderlo, fargli cambiare posizione e muoverlo spesso rappresentano delle

enormi barriere, sono la fonte di maggiore impedimento e possono compromettere la capacità dei genitori di occuparsi del neonato.

Per il genitore dal punto di vista emotivo è molto facile stabilire un forte legame con il neonato, specie se se ne prende cura anche fisicamente. I neonati non sono consapevoli della disabilità dei loro genitori, hanno solo la necessità di sentirsi amati e accuditi con costanza, i bambini sanno inoltre adattarsi velocemente alla disabilità dei loro genitori.

Una madre può sempre costruire una base di amore con suo figlio; nonostante la disabilità può allattare suo figlio con speciali sussidi o con un'assistenza speciale.

Una madre può sentirsi frustrata perché necessita di persone di sostegno per accudire suo figlio ma il neonato non ne risente e anzi, crescendo, il bambino sviluppa gradualmente delle tecniche adattative alla disabilità materna e alle tempistiche con cui la madre riesce ad occuparsi di lui.

ALLATTAMENTO

Ci sono donne che ricavano una grande soddisfazione psicologica dall'allattamento al seno per varie ragioni, tra cui quella di poter creare un legame unico con il neonato o quella di essere in grado di poter fare qualcosa di esclusivo per il figlio, altre donne vedono nell'allattamento al seno un segno che il loro corpo funziona regolarmente proprio come quello di tutte le altre donne.

Il primo approccio con l'allattamento al seno avviene di solito tra le mura ospedaliere e viene supportato dallo staff ostetrico che deve essere appropriatamente informato sulle limitazioni fisiche della madre in modo da poter dare dei consigli su misura e da trovare per ogni donna la posizione più consona.

La neo-mamma può avere necessità di un ulteriore aiuto per quanto concerne l'allattamento e la gestione del neonato, trovare la posizione corretta è un processo fatto di tentativi e di errori, può essere d'aiuto la presenza di un consulente per l'allattamento e l'aiuto del cuscino per l'allattamento per posizionare correttamente il neonato senza gravare sul fisico della madre.

Molte donne possono essere affaticate dall'allattamento al seno, specialmente durante le prime settimane di vita del bambino quando l'intervallo tra una poppata e l'altra è circa ogni due ore, alcuni partners possono sentirsi tagliati fuori da questo rituale in quanto non possono fare nulla per aiutare la loro compagna ma è bene far capire loro che vi sono molti altri modi con cui aiutarla e con cui occuparsi del neonato.

Il fatto di avere una disabilità fisica può influire sulla decisione di una donna di allattare al seno: bisogna considerare alcuni fattori come il peggioramento della disabilità non tanto per l'allattamento al seno in sé ma quanto per la stanchezza che ne consegue, se la patologia tende a peggiorare con l'affaticamento è bene interrompere non appena questo diventa troppo debilitante; non esistono evidenze scientifiche sul fatto che l'allattamento al seno causi un peggioramento della disabilità ma solo sul fatto che la fatica lo causi.

L'allattamento al seno può provocare episodi di disreflessia perché può essere doloroso, la disreflessia può essere provocata da ogni fastidio fisico e si manifesta con spasmi, vampate di calore e sudorazione profusa.

Le donne con lesione spinale alta possono avere difficoltà ad allattare perché non producono abbastanza latte, la causa di questo può essere ricondotta alla mancanza di sensibilità nella zona, in questo caso si utilizza il latte artificiale come supplemento al latte materno. Si possono riscontrare difficoltà anche nel posizionarsi, nel posizionare correttamente il neonato e nel prenderlo per allattarlo, soprattutto durante la notte è utile la presenza del partner che aiuti la compagna in questo passaggio.

Per alcune donne l'approccio migliore è quello di combinare diversi metodi di allattamento: alcune scelgono di iniziare con l'allattamento al seno per poi passare al latte in formula, questo fornisce al neonato i benefici dell'immunità fornita dal latte materno e ritarda gli eventuali rischi di un'intolleranza al latte artificiale, un altro approccio è quello di proporre al neonato giornalmente l'allattamento misto, questo approccio è l'ideale per le donne che desiderano fortemente allattare al seno evitando però lo stress fisico a esso correlato; può succedere in queste

situazioni che il neonato inizi a rifiutare l'allattamento al seno poiché per lui risulta meno faticoso succhiare dal biberon, si consiglia di rendere il passaggio definitivo dal seno al biberon il più graduale possibile in modo che il seno e gli ormoni abbiano il tempo di autoregolarsi sulla diminuzione della richiesta .

Le madri con particolare debolezza alle braccia possono usare dei biberon in plastica più leggeri ed ergonomici. Le donne con difficoltà ad afferrare gli oggetti possono apportare modifiche al biberon creando impugnature personalizzate.

Per far fare il rutino al neonato molte donne possono incontrare difficoltà proprio perché è un'attività che richiede l'utilizzo di entrambe le braccia, la donna può provare dei metodi e delle posizioni alternative utili per posizionare correttamente il bambino.

GESTIONE DEL RIENTRO A CASA, EQUIPAGGIAMENTO PER IL NEONATO PER FACILITARE LE AZIONI QUOTIDIANE

L'arrivo di un neonato è un evento che sconvolge un'intera vita, che vede cambiare le abitudini di tutta la famiglia, per questo motivo è importante preparare al meglio questo gran cambiamento.

L'handicap è sempre "situazionale": una giovane donna in sedia a rotelle che vive in un ambiente adeguato alle sue capacità non risulterà disabile perché sarà autonoma nelle azioni quotidiane, se non possiede il materiale adeguato per l'accudimento la giovane madre si ritrova in "situazione di handicap" non potendosi occupare di suo figlio.

Il contesto in cui la donna vive e le persone che le stanno accanto sono importanti, un clima di supporto permetterà alla neo-mamma di gestire al meglio lo stress e di avere il tempo di badare al suo bambino.

Focalizzare bene i problemi prima che il bambino nasca può aiutare la madre a gestire meglio la situazione e alleviare le sue preoccupazioni, è necessario identificare le azioni della vita quotidiana che la donna prevede possano diventare

più complicate quando tornerà a casa dopo la nascita; dovrà organizzare al meglio la quotidianità per occuparsi in modo ottimale di sé stessa e di suo figlio.

Una volta a casa la madre dovrà prendersi cura di sé stessa e riprendersi dal parto: dovrà bilanciare l'alimentazione, bere molto (soprattutto se allatta) e valutare lo stato di guarigione cutanea (soprattutto per le donne con lesione midollare): dovrà quindi monitorare la cicatrizzazione soprattutto in seguito a un'episiotomia o a taglio cesareo.

LA CAMERA DEL BAMBINO

La camera deve essere totalmente accessibile senza alcun ostacolo che possa mettere in pericolo la madre e il bambino. La culla deve essere maneggevole e alla giusta altezza, deve avere delle sponde ad apertura facilitata che non necessitino l'utilizzo di entrambe le mani.

IL FASCIATOIO

Il fasciatoio è importante per la cura del neonato, deve essere alla giusta altezza in relazione alla statura del genitore e al suo specifico handicap. Se il genitore si trova in sedia a rotelle la parte inferiore deve permettere il passaggio delle ginocchia.

Ideale per i genitori in sedia a rotelle è utilizzare un materassino posto su un tavolo con delle sponde perché i fasciatoi classici non permettono il passaggio della sedia a rotelle.

IL BAGNETTO

E' un momento privilegiato per la madre e il bambino ma anche un momento che crea spesso apprensione legata alla paura della madre, questo momento che dovrebbe favorire il rilassamento del neonato può essere vissuto da entrambi come un momento di nervosismo e agitazione. E' consigliato un termometro per

verificare la temperatura dell'acqua specie se la madre ha deficit della sensibilità superficiale.

CURA DEL MONCONE OMBELICALE E CAMBIO DEL PANNOLINO

Molte donne hanno bisogno di aiuto per la cura del moncone del cordone ombelicale durante i primi 4-7 giorni dalla nascita del neonato.

La zona deve essere pulita tamponando delicatamente con una garza imbevuta di soluzione alcoolica, se la madre non ha sufficiente manualità può delegare questo compito al padre del neonato o a un assistente.

Il cambio del pannolino può risultare un compito difficoltoso specie se non si ha la completa funzionalità degli arti superiori, i bambini non amano inoltre rimanere coricati sulla schiena e questo può creare ulteriori difficoltà, risultano più facilmente maneggevoli i panni usa e getta con chiusura adesiva rispetto a quelli in stoffa con chiusura a bottoni.

Per il vestiario del bambino la donna dovrebbe prediligere indumenti con chiusura a strappo o con cerniera, inoltre può risultare più semplice vestire il bambino con indumenti di una taglia leggermente più grande.

PORTARE IL NEONATO

Prendere in braccio il neonato può sembrare una cosa del tutto naturale ma se la madre ha difficoltà negli spostamenti diventa più complicato e soprattutto più angosciante perché alla difficoltà si aggiunge la paura di far cadere il bambino.

Il marsupio porta bebè può essere una soluzione per sostenere il neonato; che la madre sia in sedia a rotelle o non lo sia, diventa più pratico se il sistema di chiusura si trova anteriormente al marsupio, possibilmente a strappo.

Il bambino, una volta che acquisisce la capacità di rimanere seduto, può essere portato sulle gambe della madre se questa è in sedia a rotelle, permettendole di effettuare liberamente gli spostamenti.

Per sollevare i bambini alcuni genitori li afferrano per i vestiti, oppure usano degli strumenti appositi utili per sollevarli dal fasciatoio o dalla culla.

E' importante trovare un modo per prendere il neonato che non sforzi eccessivamente la muscolatura, questo potrebbe peggiorare i problemi neuromuscolari materni.

L'ergoterapeuta, preferibilmente durante la gravidanza, può consigliare i movimenti corretti per evitare lesioni materne nel lungo termine.

I bambini sono in grado di adattarsi naturalmente alla disabilità materna, in genere acquisiscono autonomia più velocemente rispetto ai loro coetanei e riescono ad aiutare i loro genitori per quanto riguarda vestirsi, nutrirsi e muoversi, per questo motivo i genitori non devono spaventarsi per quanto riguarda la gestione del bambino in quanto saranno particolarmente difficoltosi solo i loro primi mesi di vita.

TESTIMONIANZE

DISABILITA' DALLA NASCITA

“NONE' STATO PER CASO”

Nel libro di Silvia Amato “Non è stato per caso” si racconta la storia, tratta dalla realtà, di una donna affetta da spasticità dalla nascita, del suo desiderio di maternità e delle difficoltà che essa ha incontrato per realizzarlo.

La decisione di scrivere il libro è stata presa dall'autrice, durante la gravidanza, per raccontare la sua esperienza e per rispondere all'atteggiamento delle persone che vedevano in lei l'handicap prima che la donna.

In un'intervista da parte della UILDM, l'autrice descrive i due tipi di stereotipi più comuni: da una parte c'è la tendenza a pensare che una persona disabile abbia bisogno di aiuto a prescindere, oltre le necessità specifiche della sua disabilità, vedendo quella persona come debole in generale solo perché ha una diversità fisica; dall'altra parte ci sono persone disabili che accettano passivamente il ruolo imposto loro dalla società e che si aspettano di essere aiutate nel quotidiano,

pretendendo un sostegno che va spesso oltre il campo delle loro esigenze specifiche.

Il libro ripercorre fase per fase tutte le tappe di una maternità travagliata, ostacolata dalle persone più vicine e non compresa dal personale sanitario.

Simona, la protagonista, è una ragazza di 35 anni divenuta spastica per complicanze dovute a un parto operativo con forcipe, vive con il padre, insegnante in pensione, e con i fratelli e ha una relazione da dieci anni con Sebastiano, anch'egli spastico; Sebastiano, a differenza di Simona, ha grosse difficoltà nell'accettazione di sé stesso e nell'interazione con l'esterno, avendo la tendenza a farsi sovrastare dall'imponenza della sua patologia.

Simona è solare e cerca di essere il più possibile autonoma e indipendente, ha una grandissima intelligenza e le sue difficoltà sono esclusivamente di tipo motorio e fonetico per via degli spasmi muscolari incontrollati tipici della sua patologia, viene aiutata da un'assistente domiciliare di nome Teresa, una delle poche che resterà sempre al suo fianco durante il percorso per la maternità.

All'inizio del racconto la protagonista gioca con la nipotina di pochi anni che con un capriccio fa scaturire in lei il desiderio di maternità: "arrivò a toccare quelle corde che erano rimaste fino ad allora sopite dentro di lei"⁷.

Il libro continua: "Ogni donna ad un certo punto della vita viene a contatto con un simile sentimento: è il determinismo biologico che si fa sentire, esce fuori prepotente e invade il cervello, l'anima e il corpo. Aveva desiderato più di una volta di avere un figlio ma mai con questa impellenza. Era come se qualcosa dentro glielo suggerisse anzi, glielo imponesse"⁶. Il pianto della nipotina le suggeriva di essere desiderabile e importante, le diceva di non curarsi del modo in cui si muoveva, di volerla così com'era e per quello che era.

Simona sente che dentro di lei il desiderio di avere un figlio inizia a germogliare e crescere impetuosamente, razionalmente sa quali sono le difficoltà, gli ostacoli e gli impedimenti ai quali va incontro ma è determinata ad affrontarli.

⁷ Pag.12- Non è stato per caso; Silvia Amato

“Non era neanche sicura di poterne avere effettivamente, però sì, lo voleva veramente un figlio, lo sentiva già da adesso, come solo una donna può sentirlo. E non si illudeva di trovare la strada spianata e un viale alberato sul suo cammino, sarebbero stati tanti gli ostacoli da superare, alcuni certamente al di fuori della sua portata, ma li avrebbe affrontati tutti, per l’amore che le era nato dentro. Aveva preso la sua decisione, non razionalmente, ovvio che no, del resto una decisione razionale non si presenta alla coscienza con quella prepotenza. L’aveva presa con il corpo, con quel corpo che doveva superare il suo limite quotidianamente, che si muoveva in equilibrio precario ma che nonostante ciò esigeva di essere considerato il corpo di una donna”⁸.

La notizia di una gravidanza o del desiderio di una maternità è solitamente accolta con gioia e approvazione da parenti, amici e conoscenti, un discorso a parte va fatto per le donne disabili, in questo caso talvolta viene vissuta con stupore, preoccupazione e incredulità che si ritrovano negli atteggiamenti del personale sanitario non sempre pronto a gestire una gravidanza in presenza di disabilità materna.

Simona si confronta con le amiche nella sua stessa condizione fisica che tentano in ogni modo di dissuaderla dall’idea della gravidanza, lo stesso Sebastiano si sente incapace di essere padre per via del suo stato di salute ma cerca di nasconderglielo.

Il sostegno lo trova solo nella cognata, nel padre, nei fratelli e in Teresa, l’assistente domiciliare che crede nelle sue potenzialità e la aiuta a scoprire le cause della sua sterilità accompagnandola personalmente da vari luminari in ginecologia che in modi più o meno diretti cercano di aggirare il problema.

< l’atteggiamento della ginecologa, quel ‘lasciamo fare’ voleva implicitamente dire ‘lasciamo che non accada’ e non le sembrava corretto che la ginecologa

⁸ Pag.14- Non è stato per caso; Silvia Amato

volesse sostituirsi in quel modo alla sua volontà, ergersi a giudice in una decisione tanto personale >⁹.

La decisione di intraprendere una gravidanza è un passaggio fondamentale nella vita di ogni donna e diventa ancora più difficile da ponderare quando la futura madre ha una disabilità fisica che può creare difficoltà nell'accudimento del neonato, molto spesso anche la donna più caparbia e sicura si ritrova indebolita dalla mancanza del supporto medico che si aspettava:

< Era veramente così inaccettabile che lei, ragazza spastica, volesse mettere al mondo un figlio? Era così orribile pensare che sarebbe potuta essere madre, allevare ed educare un bambino? Quel giorno le era sembrato di trovare soltanto disprezzo da parte della società per la sua scelta >¹⁰.

Simona trova una ginecologa che risolve la causa della sua sterilità e rimane incinta, per grande sorpresa del fidanzato e della migliore amica che hanno paura di non essere in grado di affrontare questa novità, la paura di ciò che non sembra essere alla loro portata li porta a consigliarle l'interruzione di gravidanza, ma ormai Simona è risoluta a portare la gravidanza anche da sola

<E adesso che tutti gli ostacoli personali erano superati o almeno sotto il controllo della sua coscienza, si trovava davanti il rifiuto della gente, ma non degli estranei, di quelli che non le sarebbe importato più di tanto, ma delle persone che amava!>¹¹.

La gravidanza procede sempre per il meglio e Simona ha il sostegno dell'assistente domiciliare, del padre e della cognata che la aiutano in casa e la accompagnano alle visite, la data del parto si avvicina e con essa si avvicinano i problemi legati alla modalità del parto e all'aspetto pratico dell'accudimento del neonato.

<L'aspetto dell'organizzazione quotidiana diventava ogni giorno più pressante, non voleva gravare troppo sul padre e sui fratelli, l'avrebbero aiutata volentieri ma

⁹ Pag.35- Non è stato per caso; Silvia Amato

¹⁰ Pag.37- Non è stato per caso; Silvia Amato

¹¹ Pag.82- Non è stato per caso; Silvia Amato

non era una questione da delegare ad altri, non lo voleva fare e non l'avrebbe mai fatto: sarebbe stata madre e, da madre, si sarebbe assunta la responsabilità di ogni scelta e di ogni decisione. Pensò che sarebbe stato il caso di assumere una tata a tempo pieno, una persona che l'avrebbe aiutata a cambiare la piccola e che più avanti le avrebbe cucinato le prime pappe e l'avrebbe imboccata. Ma lei sarebbe stata sempre presente, non affidando agli altri la figlia >¹².

Simona vuole dimostrare a tutti e soprattutto a sé stessa di essere in grado di essere una buona madre, di saper rispondere alle necessità di sua figlia, e, quando impossibilitata, di sapersi far aiutare da persone competenti e capaci in risposta a tutti coloro che si preoccupavano per il suo ruolo di genitore insieme al suo compagno: <come avrebbero potuto assistere un neonato, loro che avevano bisogno di assistenza per sé stessi?>¹³

Per quanto riguarda il parto, Simona non se ne era mai preoccupata durante la gravidanza, aveva sentito di altre donne spastiche che avevano partorito naturalmente, avrebbe voluto provare questa esperienza ma era spaventata e riteneva il cesareo la via più sicura, per questo aveva deciso di parlarne con la sua ginecologa e questa le aveva ribadito che non esisteva alcuna controindicazione al parto naturale ma sarebbe stato difficile gestire il travaglio e il parto in presenza dei suoi spasmi muscolari incontrollati e per questo di comune accordo optarono per il cesareo che si svolse senza alcuna complicazione portando alla luce la piccola Anna Chiara.

Non appena Simona si fu ripresa l'infermiera del nido le propose di attaccare la bambina al seno, purtroppo la comunicazione di Simona era resa molto complicata dalla sua patologia e fu molto difficile per l'infermiera entrare in contatto con la neo-mamma senza l'intervento della sua assistente.

Per Simona era molto difficile tenere in posizione corretta la bambina per allattarla ma trovò grande sostegno da parte del personale del nido in quel primo

¹² Pag.90- Non è stato per caso; Silvia Amato

¹³ Pag.94- Non è stato per caso; Silvia Amato

giorno di degenza, mentre il giorno seguente ricevette un diverso trattamento che la mise di fronte all'ignoranza di un personale sanitario poco cortese:

<La accolse nel nido un'infermiera che, mentre le spiegava quello che doveva fare per l'assistenza della neonata, cercava anche di capire se lei fosse intelligente, se non fosse, oltre che spastica, anche una minorata mentale>¹⁴.

Ad ogni consiglio che l'infermiera le dava Simona aggiungeva delle nozioni che aveva appreso nei libri sulla cura dei neonati che aveva letto durante la gravidanza.

<E' intelligente> bisbigliò l'infermiera a una collega.

Simona subito si rese conto che avrebbe dovuto, ancora una volta, dimostrare di non essere scema, era troppo importante che la giudicassero in grado di allevare sua figlia.

Ma il cervello andava da solo, contro la sua volontà si chiedeva perché, anche in un ospedale, anche tra personale medico e infermieristico, ci fosse tanta ignoranza sui diversi handicap fisici, perché a un medico non fosse chiaro che una spastica non ha, di norma, problemi di capacità mentale. Trovava profondamente ingiusto e umiliante dover dimostrare, anche lì, la sua intelligenza, come se fosse un fatto straordinario.

Simona una volta dimessa insieme alla sua bambina riuscì ad accudirla e ad allattarla insieme all'aiuto di un'assistente domiciliare che le diede l'appoggio necessario senza mai permettersi di sostituirla come madre dando al contempo affetto alla bambina, durante l'allattamento il suo corpo, che in genere aveva frequenti spasmi involontari, riusciva a rimanere immobile per lunghissimi lassi di tempo. In breve tempo riuscì a superare il problema pratico di cambiare, lavare e preparare le pappe per la bambina e quindi diventare una madre quasi totalmente autonoma.

Grande attenzione, quando si crea una nuova famiglia in cui uno dei genitori Ha una disabilità fisica, va rivolta al rapporto che si crea tra genitore-figlio-assistente:

¹⁴ Pag.120- Non è stato per caso; Silvia Amato

in caso di genitore con patologia motoria il bambino vede mancare la figura di sostegno sicura per crescere, che viene chiamata “madre onnipotente”, che risolve ogni tipo di problema del bambino, che è attenta alle sue richieste, che soddisfa i suoi bisogni, infatti in questi casi di patologia la madre biologica non può essere totalmente la “madre onnipotente” del bambino.

E’ come se la sua “madre onnipotente” fosse divisa in due dentro sé, l’assistente è la parte pratica mentre la madre biologica è la parte mentale; il bambino ha bisogno allo stesso modo di entrambe e quindi il fatto che il bambino investa in entrambe le figure che soddisfano i suoi bisogni può creare attriti tra genitore e assistente essendo un lavoro che ha dei limiti molto sfumati e può assorbire su di sé la rivalità per l’amore del figlio.

<Sai cosa ho pensato l’altra notte? Che tanta gente resta invalida per incidenti, e se queste persone hanno dei figli nessuno pensa che, data l’invalidità, non sono più in grado di allevarli ed educarli. Ecco, io mi sento come loro: mi è capitato un incidente, ma non voglio rinunciare a vivere. Io non mi sento una spastica, mi sento una persona, Sebastiano invece si sente un handicappato>¹⁵.

DISABILITA’ IN ETA’ ADULTA

La storia di Marcella è la quella di una giovane mamma coraggiosa, la testimonianza che diventare madri si può anche su una sedia a rotelle.

Marcella Teano ha appena compiuto 26 anni, abita a Napoli e vive su una sedia a rotelle.

Un sabato sera di 5 anni fa, il 30 Gennaio 2011, in tangenziale, la macchina su cui si trovava ha subito un tamponamento e l’unica ad aver riportato gravi lesioni è stata lei che si trovava sul sedile posteriore, la diagnosi è stata lesione midollare a livello C7 e T1.

¹⁵ Pag.71- Non è stato per caso; Silvia Amato

Non ricorda nulla dell'incidente, subito dopo lo scontro è stata intubata ed è rimasta in coma farmacologico per 15 giorni, al risveglio è stata trasferita per sei mesi a Bologna in un centro di riabilitazione dove ha imparato a rendersi autonoma.

Alla mia domanda: -"Cos'hai pensato non appena ti sei resa conto di cosa stava succedendo?" ha risposto: -"L'ho capito quando stavo a Bologna appena mi hanno messo sulla sedia a rotelle e mi sono vista riflessa nel vetro del balcone, lì ho pianto, e ho iniziato a rendermi conto che era tutto vero e che non avrei camminato più."

Il primo periodo dopo l'incidente, racconta, aveva paura di fare qualsiasi cosa, anche di sedersi a tavola per mangiare, psicologicamente non stava più bene, vedeva tutta la sua vita stravolta ed era stata allontanata dagli amici poi piano piano ha riiniziato a prendere in mano la sua vita e a fare tutto quello che faceva prima come andare al cinema, a ballare e uscire con gli amici.

Aveva mille ansie e mille paure anche quando ha conosciuto il suo futuro marito Eugenio il 9 Aprile 2013, aveva paura di sentirsi un peso, doveva essere aiutata per salire e scendere dalla macchina e per compire i vari spostamenti, ma lui anche ora che vivono assieme non le ha mai fatto pesare niente.

Si è dovuta trasferire, abitava al secondo piano; quando lei e Eugenio hanno deciso di iniziare a convivere lui è andato a vivere nella casa di lei, senza barriere architettoniche.

Nella casa in cui vive è tutto su misura: cucina, armadio, non ci sono mobili alti, è tutto alla sua portata in modo da avere la maggiore autonomia possibile.

Nella gestione della quotidianità non ha grosse difficoltà, per il tipo di lesione che ha riportato avrebbe dovuto perdere la mobilità degli arti superiori che invece ha fortunatamente conservato.

Ha una buona forza, solo qualche difficoltà per tenere ben eretto il busto, da qui deriva l'incapacità a prendere pesi.

Marcella nonostante l'incidente e le difficoltà nella vita quotidiana desiderava tanto diventare madre e così dopo l'assenso del medico supera le sue paure e inizia la ricerca di un figlio.

Il 15 Settembre 2015 Marcella e Eugenio scoprono di aspettare un bambino, noncuranti di coloro che pensavano che lei non fosse in grado di portare avanti la gravidanza e di accudire un neonato, accolgono con immensa gioia questa notizia. Marcella passa l'intera gravidanza a letto spostandosi solo per effettuare le visite mediche di routine, nei primi mesi ha avuto minacce d'aborto e un ematoma uterino che si è riassorbito al 4 mese.

La gravidanza è proseguita per il meglio stando sempre a riposo assoluto; anche Marcella ha avuto a che fare con le barriere architettoniche dell'ospedale in cui è stata seguita: l'ascensore, il lettino per le visite troppo alto ecc.

Per il parto si è optato per il taglio cesareo che è stato eseguito il 20 Maggio 2016 con anestesia generale; c'era il rischio che non riuscisse a respirare autonomamente al risveglio dall'anestesia e finisse in rianimazione, evenienza che fortunatamente non si è verificata.

Marcella ha subito trasfusioni di sangue in seguito a un'emorragia del post-partum, è rimasta in degenza per una settimana poi è stata dimessa.

Al rientro a casa sembrava andasse tutto bene, invece dopo tre giorni la piccola Christine ha avuto un'emorragia cerebrale e convulsioni. E' stata sottoposta a 4 interventi in due mesi ed è stata tenuta in TIN.

Il ricovero della bambina e le condizioni di salute della madre hanno interferito sull'allattamento al seno, Marcella non ha potuto vivere con serenità questa nascita così tanto attesa, non ha potuto assistere al primo bagnetto di sua figlia né accudirla i primi due mesi, le era permesso vederla solo un'ora la mattina e un'ora la sera; dopo 60 giorni è potuta tornare tra le braccia dei suoi genitori.

Ora Christine ha due drenaggi e si dovrà sottoporre a ulteriori interventi per rimuoverli, dovrà fare fisioterapia e prima dell'anno di vita non si saprà se ha riportato lesioni.

Marcella riesce a gestire bene la quotidianità con la sua bambina, riesce a lavarla e a darle da mangiare in autonomia, le difficoltà maggiori le ha, avendo una frattura alta, nel prenderla in braccio perché ha bisogno che qualcuno gliela posizioni.

Molte persone restano incredule vedendo madre e figlia insieme, in molti credono che non possa essere la figlia di una ragazza in sedia a rotelle.

Marcella viene aiutata molto da suo marito che non le fa pesare niente e le rende tutto semplice, l'unica difficoltà la trovano per le uscite insieme: non possono mai uscire loro tre da soli ma sempre con qualcun altro che spinga o il passeggino o la sua carrozzina.

Marcella dice: "a volte mi demoralizzo perché penso di non poter essere una madre perfetta e perché tante cose che vorrei non le posso fare al 100%, ma spero che mia figlia sia comunque fiera di me e di quello che faccio per lei."

CONCLUSIONI

Ciò che emerge dalle risposte delle donne è un forte desiderio di rivalsa, di realizzazione personale, infatti in molte manifestano l'intenzione di diventare madri nonostante i timori e le difficoltà correlate alla loro patologia.

Le paure ricorrenti che sono state espresse riguardano non solo la loro disabilità ma anche la mancanza di una figura di sostegno, di supporto e incoraggiamento.

E' interessante notare come la figura dell'ostetrica non sia stata segnalata come rilevante nel supporto fisico e psicologico al periodo preconcezionale e gravidico da questo campione variegato di donne, quasi come non fosse ambito di sua competenza.

Nell'opinione comune l'ostetrica è associata al solo evento nascita, confinata alla sala parto, non è vista come punto di riferimento competente, comprensivo ed empatico con cui condividere le preoccupazioni sulle decisioni da intraprendere, le gioie e i dubbi di una gravidanza in corso e con cui affrontare i problemi del puerperio, dell'allattamento e della gestione del neonato.

Il risultato di questa indagine deve rappresentare uno spunto di riflessione per le ostetriche per migliorare le conoscenze e le competenze nell'ambito della disabilità in modo da offrire anche a queste donne un percorso nascita che sia il più fisiologico possibile pur considerando la patologia di base.

Dal questionario è emerso un solo ambito in cui viene riconosciuta l'importanza dell'ostetrica e riguarda il supporto all'allattamento al seno ricevuto durante le giornate di degenza: è un piccolo passo ma, si spera, il primo di innumerevoli passi.

L'ostetrica deve approcciarsi alla donna disabile che prende in carico in modo non giudicante, deve conoscere in modo approfondito la patologia da cui è affetta la sua paziente ma anche capire come questa patologia possa influire sulla gravidanza e quali possano essere le soluzioni migliori per lei.

E' importante comunicare con la donna, dai racconti del suo vissuto si potranno ricavare molte più informazioni di quelle scritte nei manuali di patologia. Grazie all'ascolto interessato delle sue parole un'ostetrica attenta potrà avere le indicazioni sulle linee da seguire nel percorso assistenziale: conoscerà i limiti e le potenzialità della donna, le posizioni migliori da assumere durante il travaglio e quelle da evitare, dovrà fare leva sui suoi punti di forza per farle capire le sue potenzialità e migliorare la sua autostima.

L'ostetrica deve conoscere ciò che ogni patologia comporta, quali sono i farmaci da assumere e le complicanze più frequenti, ma l'importanza del suo compito consiste nel regalare alla donna un cammino sereno verso la maternità.

La donna deve sentirsi accolta, protetta dall'ostetrica che vede in lei la donna e non la disabilità, questo atteggiamento aiuterà la neo-mamma ad accettarsi e a non proiettarsi addosso i pregiudizi esterni. Il compito di chi assiste la donna è quello di farla sentire a proprio agio, di offrire sì supporto fisico, ma soprattutto emozionale, perché la maternità non è altro che un vortice di emozioni racchiuse in un corpo dà la vita.

QUESTIONARIO, RISULTATI E ANALISI

Il questionario ha lo scopo di individuare la situazione sanitaria di un campione di donne con disabilità fisico-motoria appartenenti a varie fasce d'età.

Nello specifico si è voluto analizzare il periodo pre-concezionale sia dal punto di vista ostetrico che psicologico, il percorso nascita e post-partum dando spazio anche alla prevenzione ginecologica e alla contraccezione.

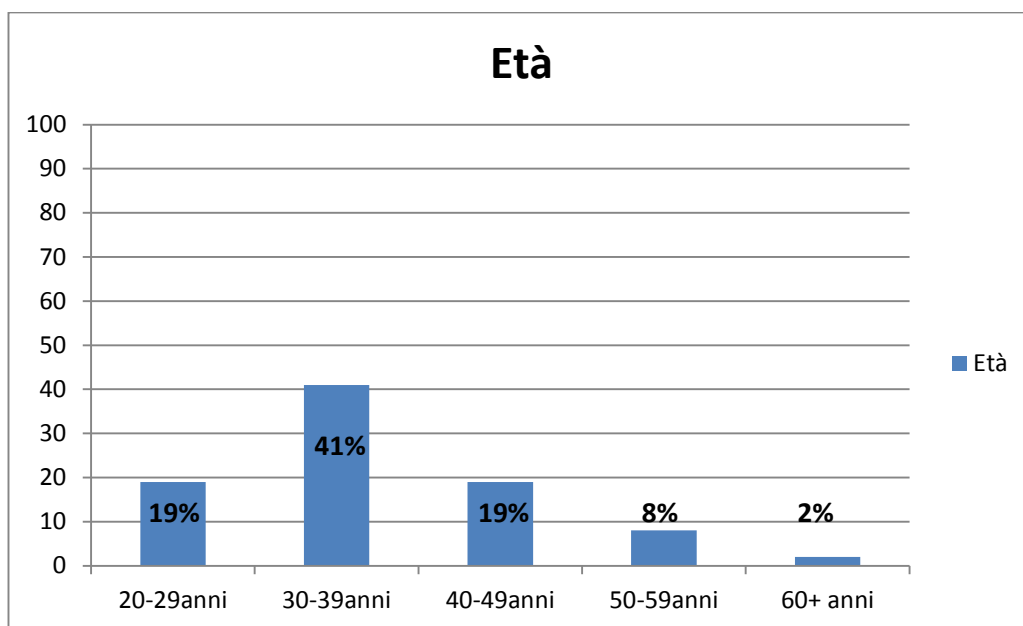
Il questionario è stato somministrato in forma anonima, è stato divulgato principalmente per via informatica anche con la collaborazione di alcune testate giornalistiche online come Fondazione Cesare Serono, la Voce del Trentino, Sociale.it e il Corriere della Sera, alcuni questionari sono stati somministrati in forma cartacea alle pazienti della Clinica Ostetrica di Viale San Pietro a Sassari.

E' stato chiesto alle donne di rispondere al questionario prescindendo dal fatto che avessero o meno intrapreso una gravidanza in modo da evidenziare le principali difficoltà che si incontrano nella prevenzione ginecologica e quando si affacciano al mondo della maternità.

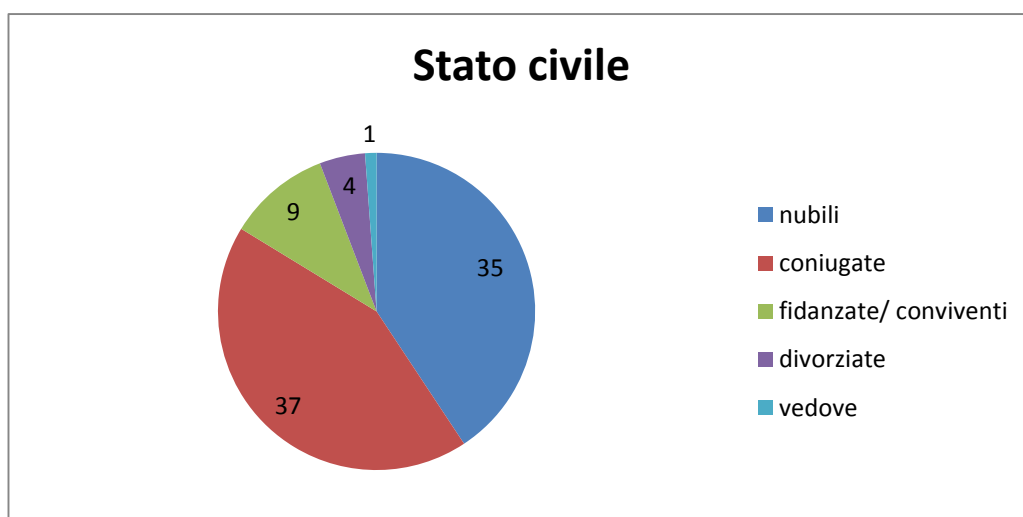
Il questionario è semi-strutturato, composto da trenta domande di cui diciassette a risposta aperta e tredici a risposta multipla, dalla data di pubblicazione del questionario a oggi hanno risposto in maniera pertinente 94 donne, di seguito verranno analizzati i risultati del questionario.

Le prime due domande sono di tipo anamnestico e riguardano l'età e lo stato civile.

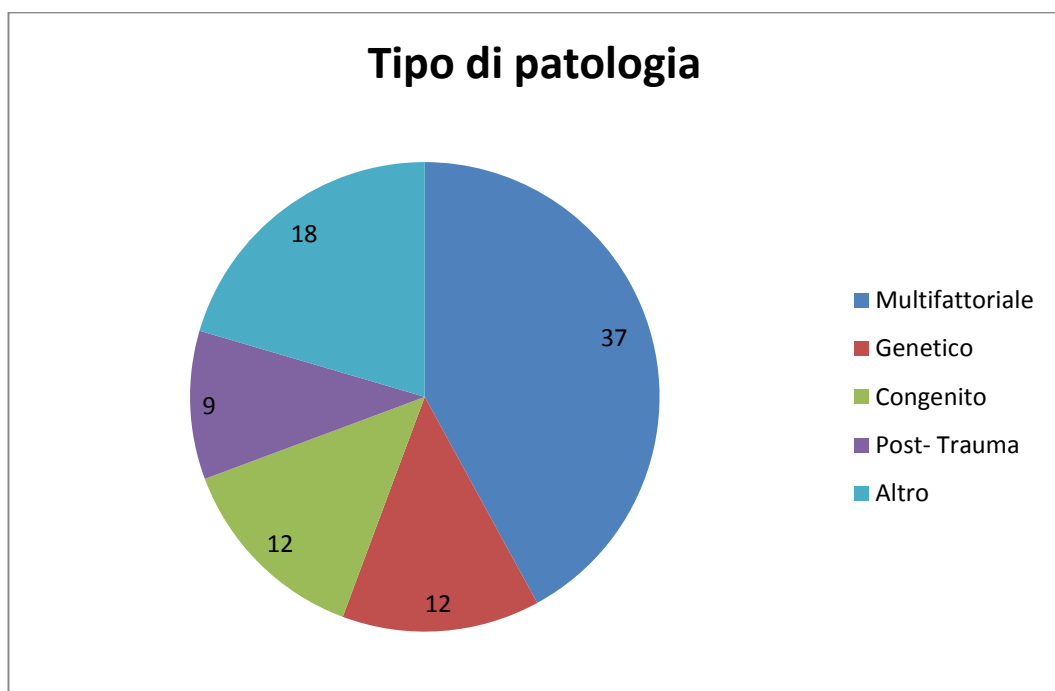
Alla prima domanda riguardante l'età hanno risposto 90 donne, quindi il 96%.
60 persone hanno un'età inferiore ai 40 anni, 29 persone superiore, l'età minima è di 20 anni mentre la massima di 61 anni.



La seconda domanda riguarda lo stato civile, hanno risposto 88 persone su 94 (94%) e 6 (6%) non hanno fornito una risposta.



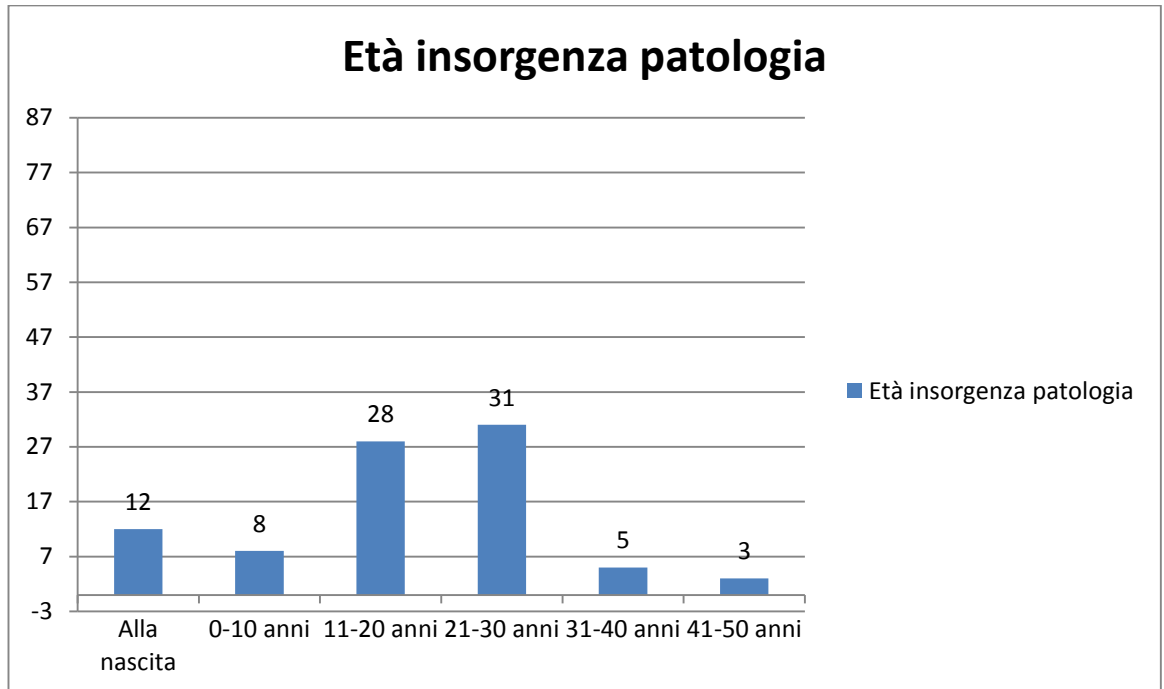
La terza domanda è a scelta multipla e riguarda il tipo di patologia da cui la donna è affetta, alla domanda hanno risposto 88 persone (94%) e non hanno dato risposta 6 persone (6%)



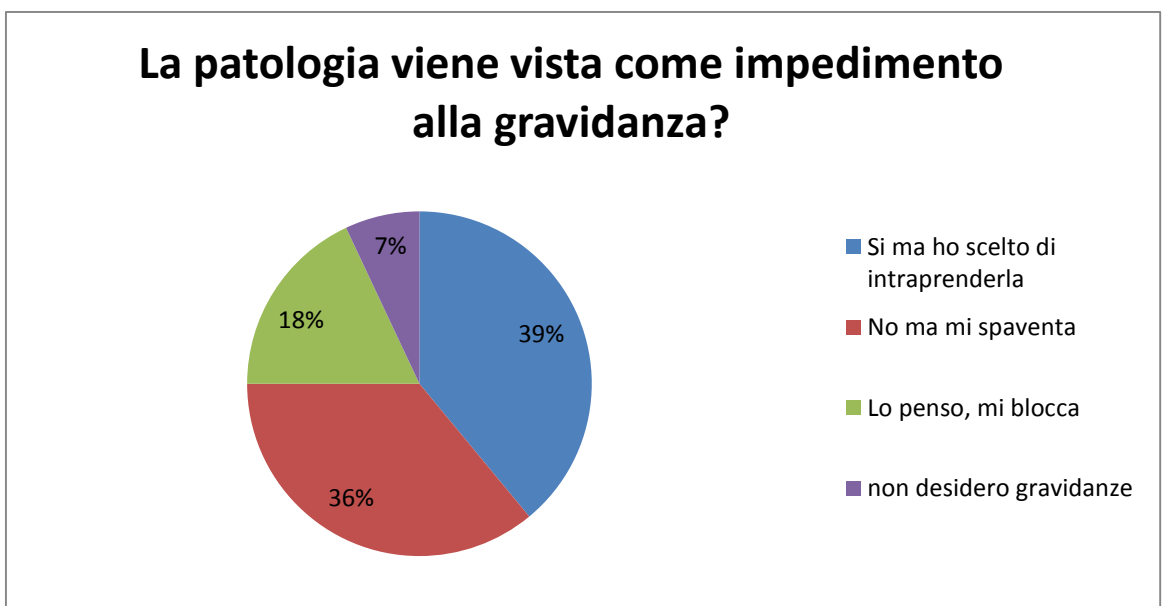
Nella domanda numero 4 a risposta aperta si chiede il nome specifico della patologia da cui è affetta la donna, hanno risposto in 86 su 94 ossia il 91%, il 9% non ha risposto ed equivale a 8 persone.

PATOLOGIA	PAZIENTI
SCLEROSI MULTIPLA	30
SPINA BIFIDA	4
MIASTENIA GRAVIS	5
TETRAPLEGIA	4
PARAPLEGIA	5
MORBO DI CHRON	2
TETRAPARESI SPASTICA	4
SORDITA'	1
SPONDILOARTRITE SIERO-NEGATIVA	1
ATROFIA MUSCOLARE SPINALE	2
RETTOCOLITE ULCEROSA	3
RIDOTTA MOBILITA' AGLI ARTI	6
RETINITE PIGMENTOSA	1
CHARCOTTE MARIE TOOT	1
LESIONE MIDOLLARE	2
GLAUCOMA BILATERALE CONGENITO	1
LINFOMA	1
DISABILITA' NEUROLOGICA	1
MORBO DI MORQUIO	1
SDR DI SAPHO, CONNETTIVITE INDIFFERENZIATA	1
DISTROFIA MUSCOLARE	3
DISABILITA' MOTORIA POST-POLIOMIELITE	1
FIBROMIALGIA	1
AMPUTAZIONE	1
MIELOMENINGOCELE SACRALE	1
ALTRO	2

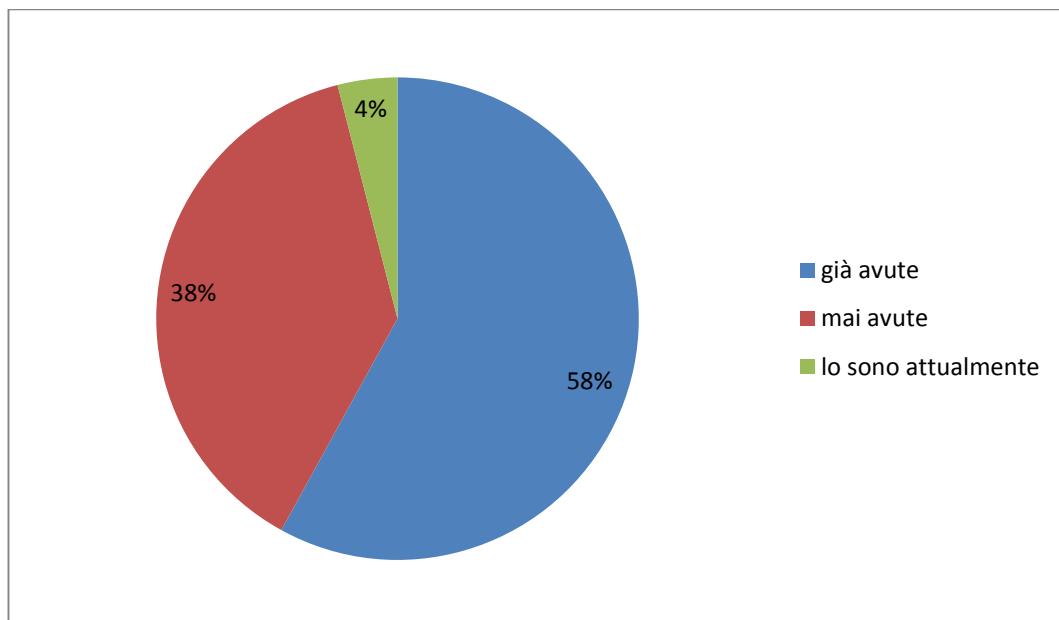
La domanda numero 5 riguarda l'età di insorgenza della patologia, 87 persone (94%) hanno risposto, 6 persone (6%) ha tralasciato questa domanda.



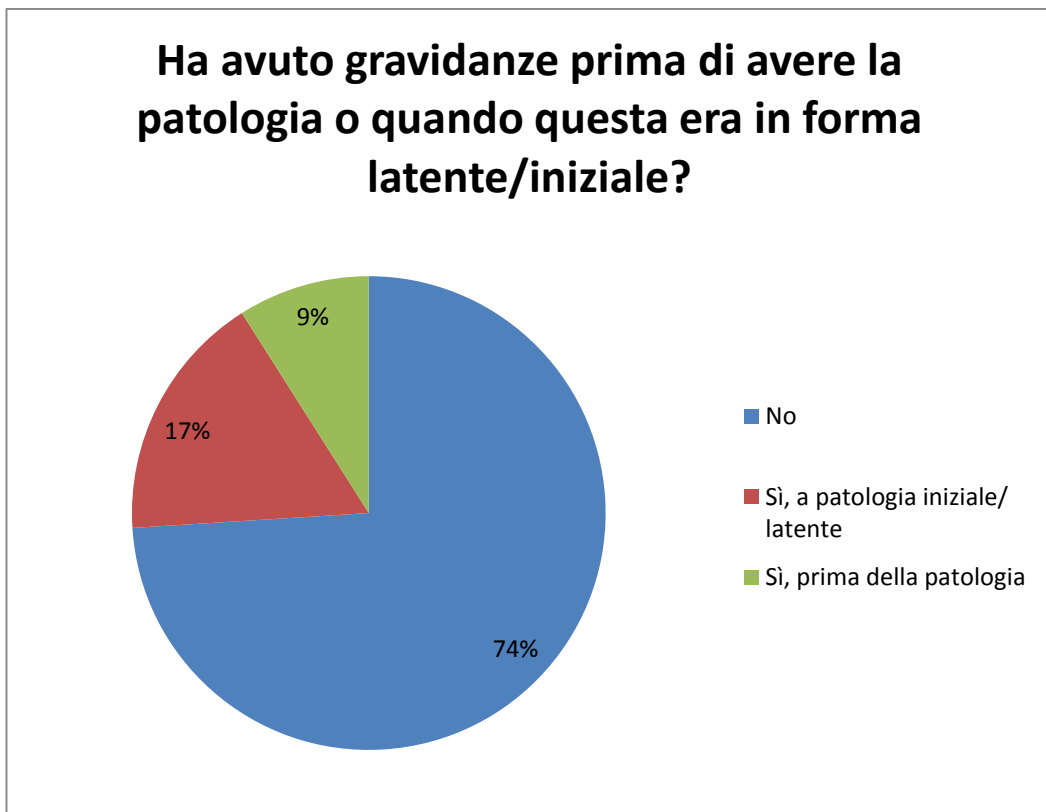
La domanda numero 6 indaga l'influenza della patologia nella decisione di intraprendere una gravidanza; hanno risposto alla domanda 89 persone (96%).



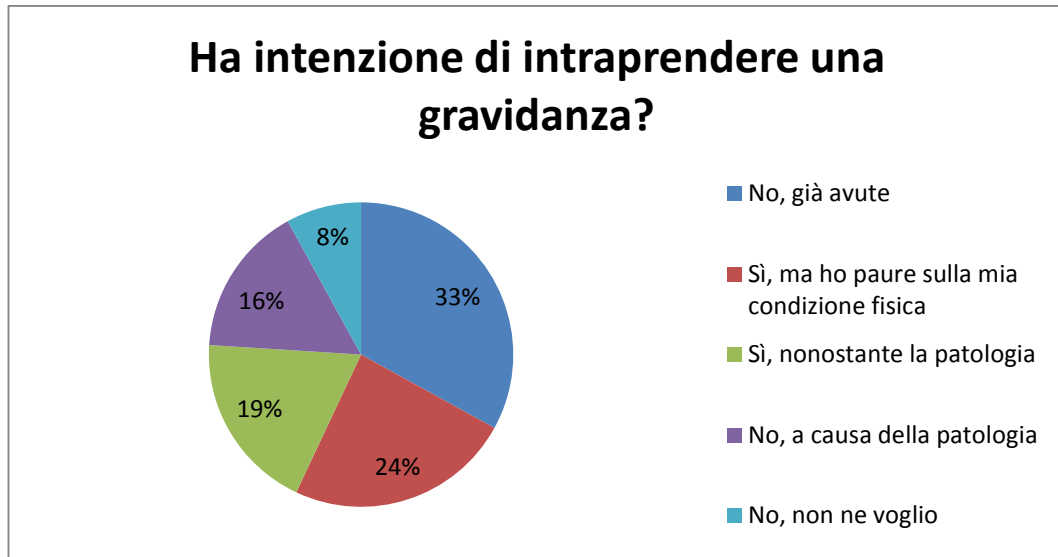
La domanda numero 7 mira a conoscere la situazione ostetrica della donna, a questa domanda hanno risposto 92 persone (99%) mentre 1 persona (1%) ha saltato la risposta.



Nella domanda numero 8 la donna indica in che fase della patologia ha intrapreso la gravidanza, in questo modo si può capire quanto la gravidanza può aver influito sulla patologia e viceversa. Hanno risposto 90 persone (97%), non hanno risposto 3 persone (3%).

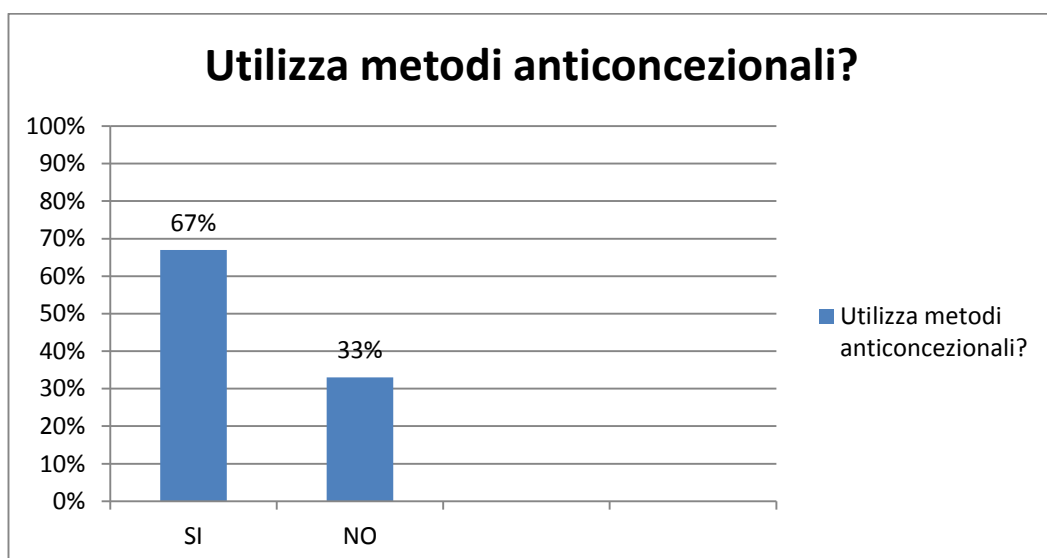


Con la domanda numero 9 si mira a capire se la donna abbia intenzione di intraprendere una gravidanza. Hanno risposto 90 donne (97%), non hanno risposto 3 donne (3%).



La domanda numero 10 ci mostra la percentuale di donne che utilizzano metodi contraccettivi.

Hanno risposto 90 persone (97%), non hanno risposto 3 persone (3%).



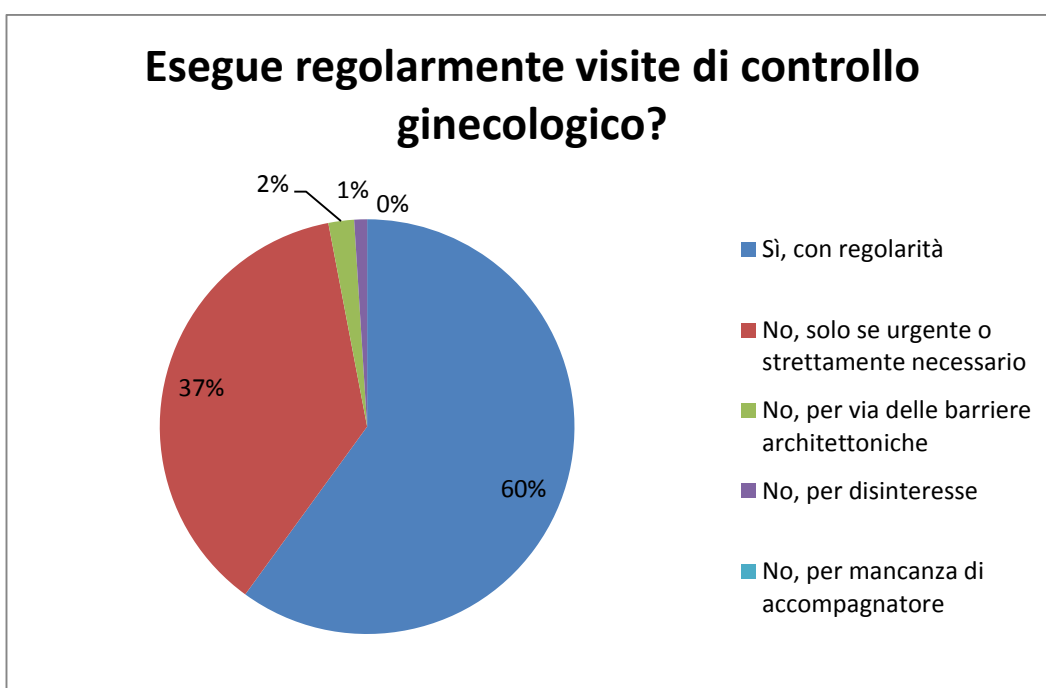
La domanda numero 11 alla quale hanno risposto 70 persone (75%) e hanno saltato 23 persone (25%) completa la domanda precedente con le motivazioni personali dell'una o dell'altra opzione.

Sono riportati di seguito alcuni commenti esemplificativi delle donne che hanno scritto di non utilizzare metodi anticoncezionali.

- NON POSSO UTILIZZARLI PER MOTIVI FISICI/ CORRELATI ALLA PATOLOGIA
- PERCHE' VORREI AVERE UN' ALTRA GRAVIDANZA
- LA TERAPIA CHE SEGUO INIBISCE I CONTRACCETTIVI
- HO PAURA, PRENDENDO LA PILLOLA, DI AVERE DIFFICOLTA' A CONCEPIRE, AVENDO GIA' COME OSTACOLO AL CONCEPIMENTO LA MIA DISABILITA' NON VOGLIO AGGIUNGERNE ALTRI

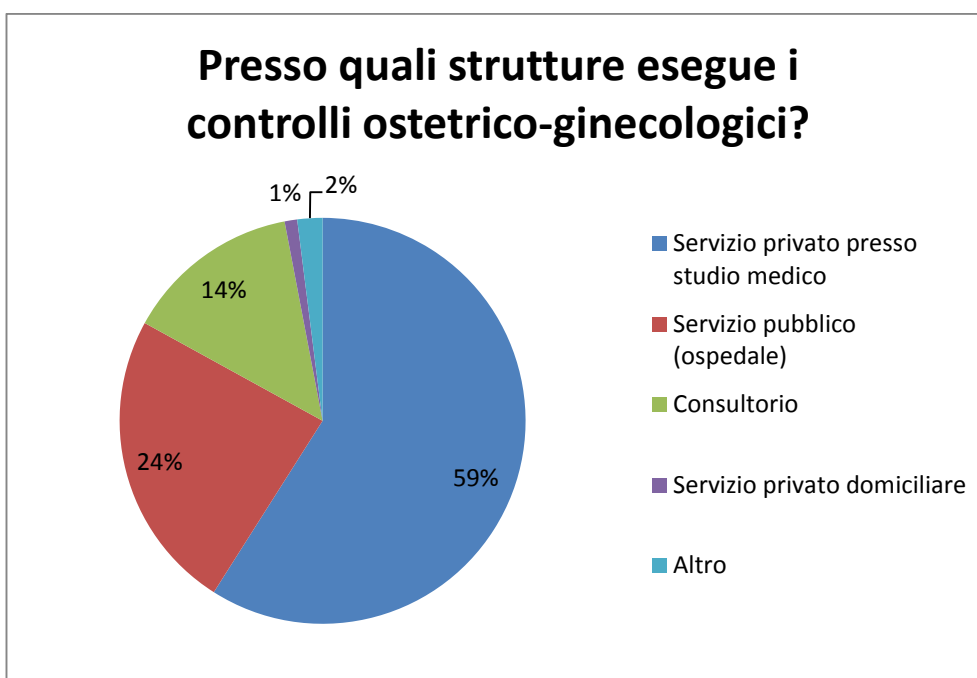
Con i risultati del quesito numero 13 ci viene mostrata la situazione generale del campione per quanto riguarda accessibilità ai servizi sanitari e interesse alla prevenzione ginecologica.

Hanno risposto alla domanda 90 persone (97%), non hanno risposto 3 persone (3%).

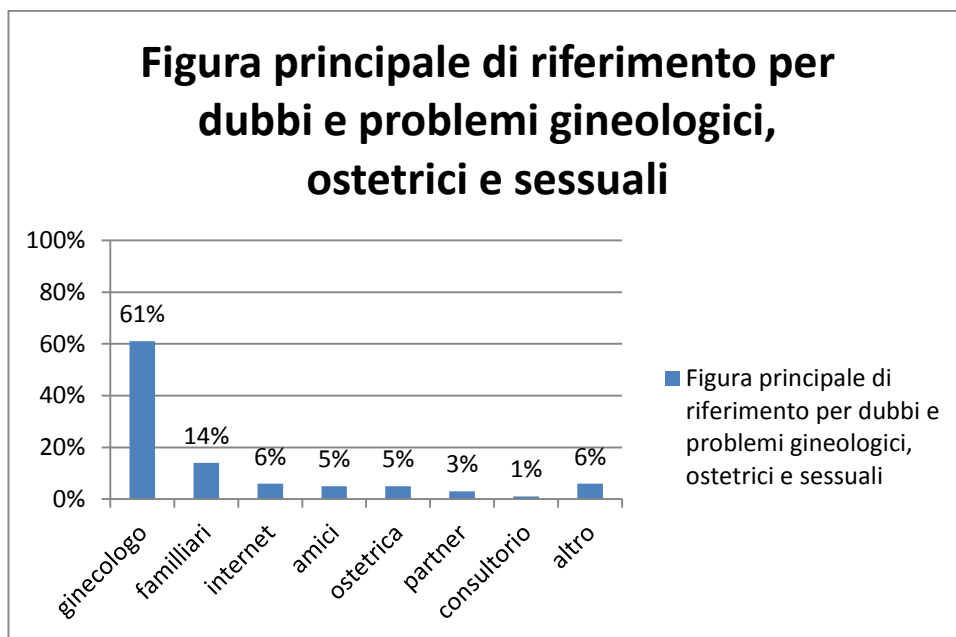


Nella domanda numero 14 vengono indicate le strutture presso le quali le donne scelgono di effettuare la prevenzione.

Hanno risposto 87 persone (94%), hanno tralasciato la domanda 6 persone (6%).



Nella domanda numero 14 le donne indicano il punto di riferimento per problematiche ostetrico-ginecologiche, hanno risposto 88 persone (95%) e non hanno risposto in 5 (5%). Si riscontra che gran parte delle donne vedono nel ginecologo il loro punto di riferimento, in misura minore familiari e a seguire tutte le altre figure; l'ostetrica viene indicata solo dal 5% delle persone.



La domanda numero 15 a risposta aperta indaga le paure più profonde che causano reticenza nelle donne disabili che desiderano una gravidanza.

Hanno risposto 65 persone (70%), non hanno risposto 28 persone (30%).

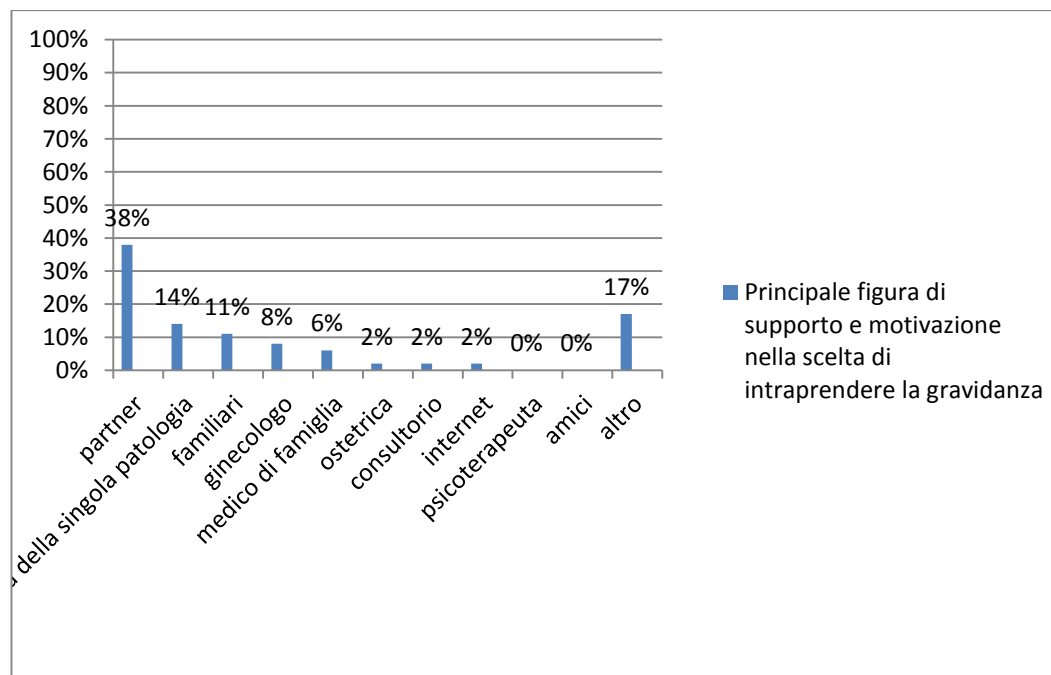
Vengono di seguito riportate alcune motivazioni tra quelle che sono state segnalate.

- PAURA DI NON RIUSCIRE A PRENDERE IN BRACCIO MIO FIGLIO
- RISCHIO DI TRASMISSIONE GENETICA
- PAURA DI NON POTER AIUTARE MIO FIGLIO E DI ESSERE UN PESO PER LUI
- PAURA DEL RISCHIO DI PEGGIORAMENTO

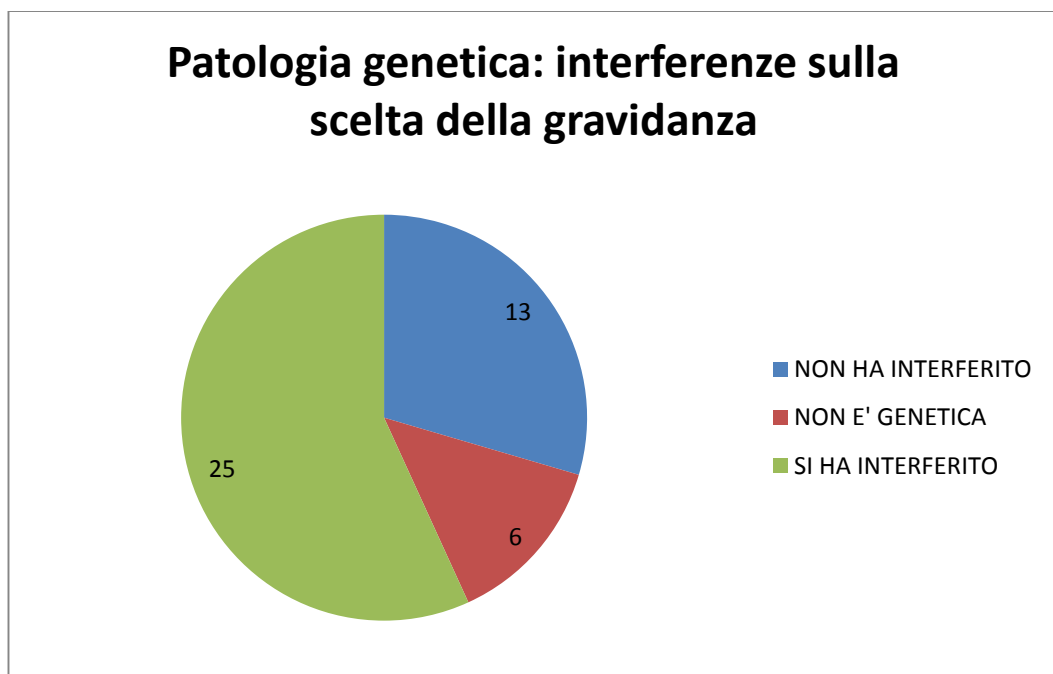
- NON CONOSCERE ALTRE DONNE CHE SIANO DIVENTATE MAMME CON LA MIA PATOLOGIA
- IL NEUROLOGO ME L'HA SCONSIGLIATO
- DOVER PRENDERE FARMACI NON COMPATIBILI CON LA GRAVIDANZA
- PAURA DI COME I COETANEI GUARDERANNO MIA FIGLIA PER VIA DELLA MIA SITUAZIONE
- PAURA DI NON FARCELAINACCESSIBILITA' DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE
- PAURA DI NON AVERE SUPPORTO DAI FAMILIARI PIU' STRETTI
- LA SENSIBILITA' MOTORIA, LE INFEZIONI VESCICALI, GLI SPOSTAMENTI COL PESO DEL PANCIONE

La domanda numero 16 resta nell'ambito della psicologia della gravidanza evidenziando le figure in cui le donne hanno trovato maggior sostegno.

Hanno risposto 63 persone (68%), non hanno risposto 30 persone (32%).

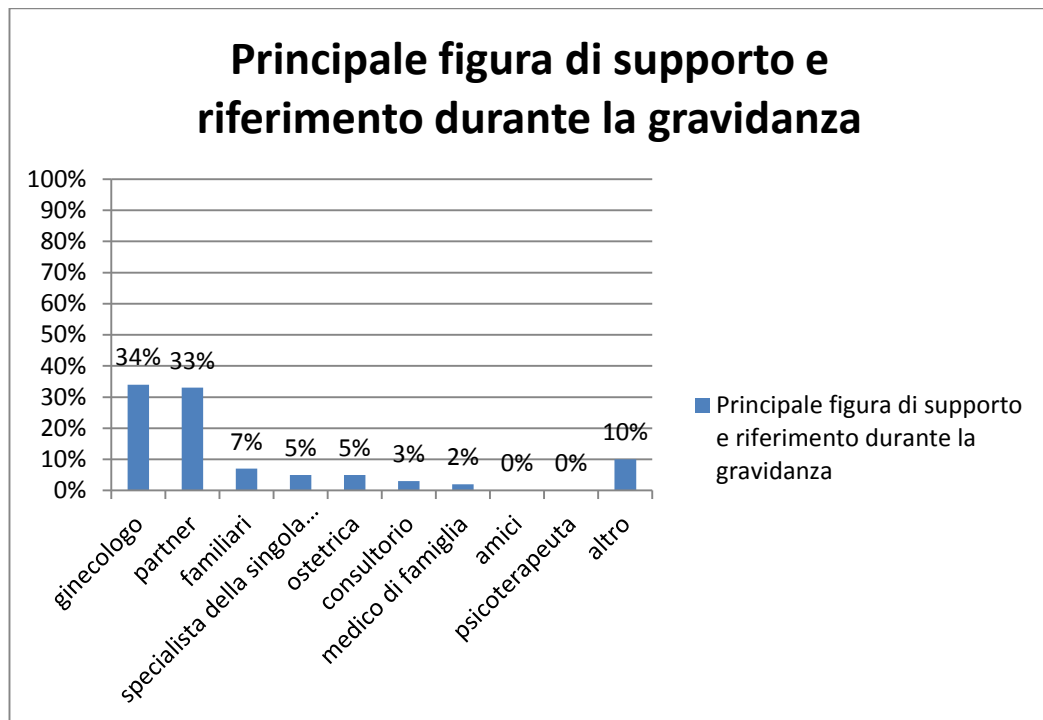


Nella domanda numero 17 viene chiesto alle donne con patologia trasmissibile geneticamente se questo ha interferito con il loro desiderio di maternità. Hanno risposto 44 donne (47%), non hanno risposto 49 donne (53%).



Nella domanda numero 18 viene chiesta la figura principale di supporto in gravidanza, hanno risposto 58 donne (62%) e hanno saltato la domanda 35 donne (38%).

Si deduce che le due principali figure siano ginecologo (34%) e partner (33%).



Nella domanda numero 19 le donne scrivono cosa le ha maggiormente motivate nel percorso verso la maternità.

Hanno risposto 48 donne (52%) mentre non hanno risposto 45 donne (45%).

Si riportano alcuni commenti.

- LA VOGLIA DI MATERNITA'
- PARTNER
- ME STESSA
- FAMILIARI
- AMBULATORIO GRAVIDANZE A RISCHIO
- DA ME STESSA, PER REALIZZAZIONE PERSONALE NEL DIVENTARE MAMMA
- LA VOGLIA DI RIVALSA CONTRO IL DESTINO

- LE INFORMAZIONI RICEVUTE DAL PERSONALE MEDICO
- LA VOLONTA' DI CONDURRE UNA VITA NORMALE

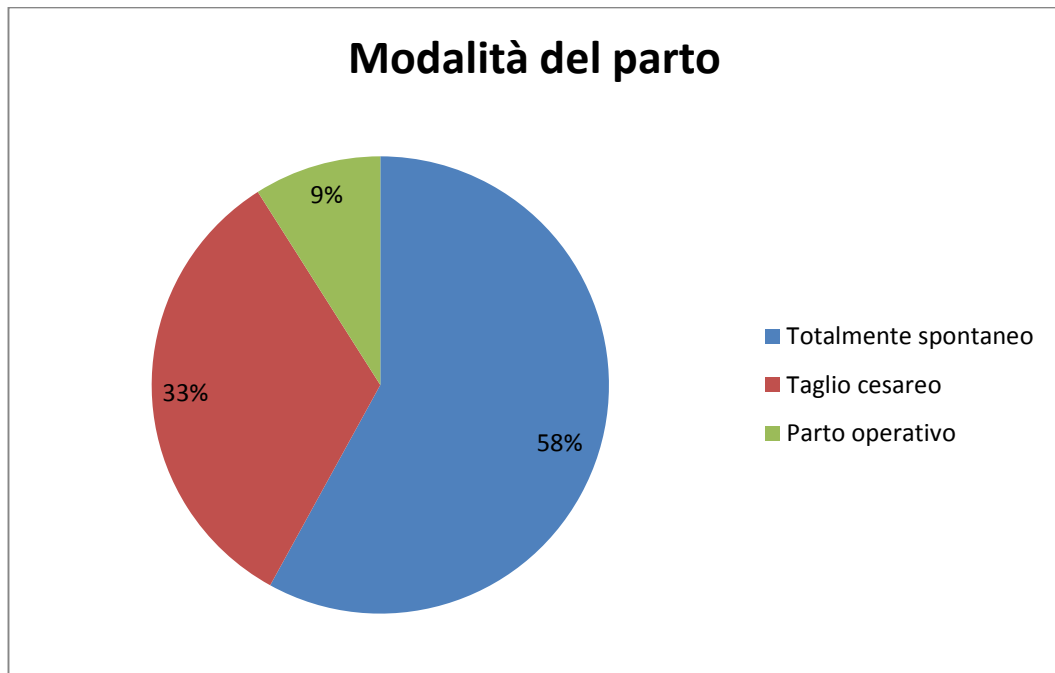
Nella domanda numero 20 si chiede se le donne hanno ricevuto particolari pressioni (positive e negative) riguardo la gravidanza.

Hanno risposto 57 persone (61%), hanno tralasciato la domanda 36 persone (39%).

Vengono di seguito riportate alcune testimonianze.

- IN NEGATIVO DAI FAMILIARI PERCHE' LA PRIMA GRAVIDANZA E' STATA DIFFICILE
- IL NEUROLOGO HA SCONSGLIATO IL PARTO NATURALE PER LA MIA MANCANZA DI FORZE
- NO NESSUN TIPO DI PRESSIONE
- SI', PER PAURA CHE MI POSSA AGGRAVARE ULTERIORMENTE
- PAURA DI PERDERE QUEL DELICATO EQUILIBRIO VISCERALE COSI' DIFFICILMENTE RAGGIUNTO
- FAMILIARI SCETTICI E PESSIMISTI
- POSITIVO DALLE PERSONE VICINE, INCREDULITA' DI CHI NON MI CONOSCE
- IN NEGATIVO, I PARENTI DICEVANO CHE MI AVREBBERO TOLTO IL BAMBINO E SAREBBE STATO ADOTTATO, MI HA SOSTENUTA SOLO IL MIO COMPAGNO
- IL MIO PARTNER NON VUOLE UN FIGLIO CHE POSSA AVERE LA MIA PATOLOGIA
- NEGATIVO DA TUTTI I MEDICI CON CUI HO PARLATO, MI CONSIGLIAVANO L' IVG
- SONO STATA INCORAGGIATA DAL MIO NEUROLOGO
- IN NEGATIVO DALL'UROLOGA
- GINECOLOGO IN NEGATIVO, MI HA DATO DELL'INCOSCIENTE

Nella domanda numero 21 si chiede la modalità del parto, hanno risposto 55 persone (59%), hanno saltato la domanda 38 persone (41%).



Nella domanda numero 22 si chiede di specificare quali sono, se ce ne sono state, difficoltà riscontrate nel post-partum, degenza e puerperio.

Hanno risposto 43 donne (46%), hanno tralasciato la risposta 50 donne (54%).

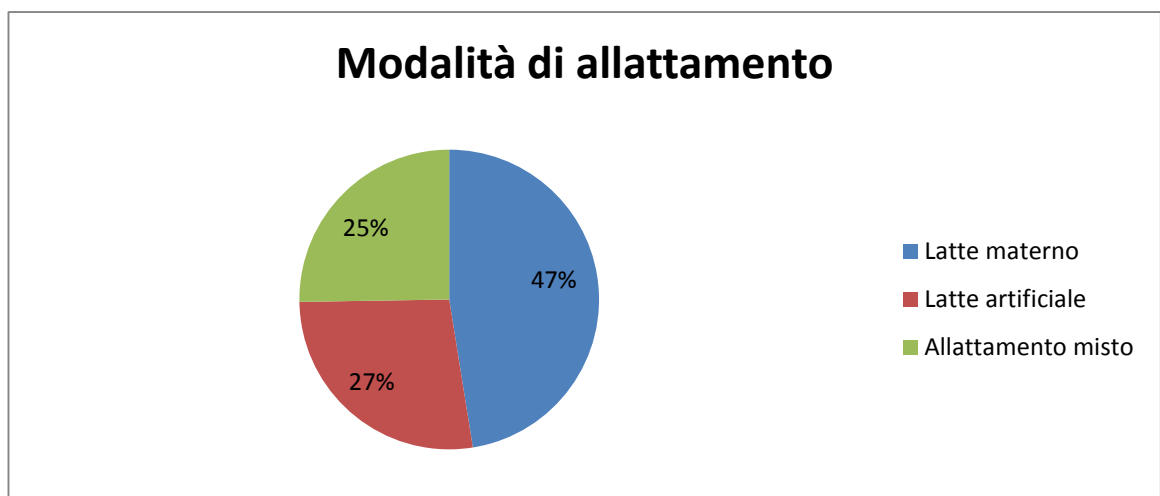
Vengono segnalate di seguito le principali difficoltà:

- DIPLOPIA
- MOLTA AFFATICABILITA' E RICADUTA CLINICA
- INFEZIONI URINARIE DOVUTE AL CATETERE A PERMANENZA, NON ERO IN GRADO DI ESEGUIRE QUELLO INTERMITTENTE IN SEGUITO AL TAGLIO CESAREO
- INCOMPETENZA E POCA INFORMAZIONE DEI MEDICI SULLA PATOLOGIA
- DIFFICILE RIPRESA POST-PARTUM PER LA DEBOLEZZA

- DIFFICOLTA' NEL GESTIRE DA SOLA UNA NEONATA
- MANCANZA DI AUTONOMIA NELLA GESTIONE DEL BAMBINO
- DIFFICOLTA' NELL'ALLATTAMENTO
- DIFFICOLTA' A TENERE LA BIMBA IN BRACCIO
- PERSO LA VISTA ALL'OCCHIO DX DOPO IL PARTO, MA L'HO RECUPERATA

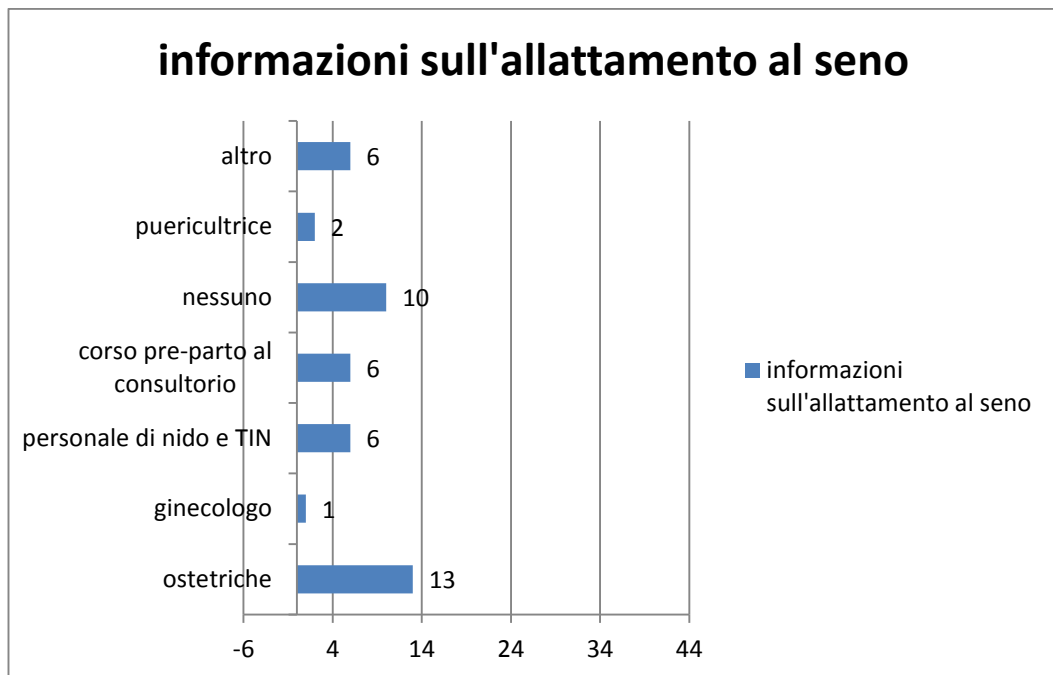
La domanda numero 23 chiede di indicare il luogo del parto; hanno risposto 17 persone (18%), non hanno risposto 76 persone (82%), tutte le donne che hanno risposto hanno partorito in ospedale.

Nella domanda numero 24 si indaga sulla modalità dell'allattamento, hanno risposto 51 donne (55%), non hanno risposto 42 donne (45%).



Nella domanda numero 25 si chiede alla donna se è stata informata correttamente sull'allattamento al seno e da chi.

Hanno risposto 44 persone (47%), hanno saltato la risposta 49 donne (53%).



Nella domanda numero 26 si chiede se la patologia ha creato particolari difficoltà nell'allattamento e si chiede di specificarle.

Hanno risposto 43 donne (46%), non hanno risposto 50 persone (54%).

- AFFATICABILITA' AGLI ARTI
- NESSUNA DIFFICOLTA'
- DIFFICOLTA' PER I FARMACI SCONSIGLIATI IN ALLATTAMENTO
- SI PER PROLUNGATA OSPEDALIZZAZIONE
- NON HO POTUTO ALLATTARE PER LA TERAPIA
- NON HO ALLATTATO AL SENO PER NON COMPROMETTERE LA VISTA

- NON RIUSCIVO A DARE IL LATTE BENE PER LA POSTURA E PER LE MANI, SENO NON SENSIBILE, NON MI ACCORGEVO SE LA BIMBA SUCCHIAVA O MENO

Nella domanda numero 27 si analizzano le difficoltà incontrate a casa con il neonato dopo la dimissione.

Hanno risposto 43 persone (46%), non hanno risposto 50 persone (54%).

- DIFFICOLTA' NELL'ATTACCAMENTO
- NESSUNA
- AFFATICABILITA'
- DIFFICOLTA' A PRENDERLA IN BRACCIO
- SONO TORNATA CON LA TRACHEOSTOMIA, NON POTEVO PARLARE, CAMBIARLA, ALLATTARLA, TROPPE DIFFICOLTA' NELL'ACCUDIMENTO
- DIFFICOLTA' DI ROUTINE E INFEZIONE AL TRATTO URINARIO

Nella domanda numero 28 si indaga il decorso della gravidanza ed eventuali ricoveri. Hanno risposto 44 donne (47%), non hanno fornito risposta 49 persone (53%).



Nella domanda numero 29 si chiedono gli effetti della gravidanza sulla patologia fisica preesistente.

Hanno risposto 42 donne (45%), non hanno risposto 51 donne (55%).

- NESSUNO
- AFFATICABILITA' IN GRAVIDANZA
- DEBOLEZZA
- RICADUTA CLINICA
- EFFETI BENEFICI DURANTE L'ALLATTAMENTO
- APPARENTEMENTE MIGLIORATA
- QUALCHE LESIONE PIU' ASINTOMATICA
- MAGGIORI INFEZIONI URINARIE, SCIATICA
- PROBLEMI RESPIRATORI I PRIMI DUE ANNI
- 8 NUOVE LESIONI CEREBRALI E CEREBELLARI

- PEGGIORAMENTO DEL QUADRO DEAMBULATORIO, INCREMENTO DELL'ASTENIA
- AUMENTO DI PESOLA GRAVIDANZA MI HA FATTO DIMENTICARE LA PATOLOGIA DA QUANTO SONO STATA BENE, ANCHE CON L'ALLATTAMENTO MI SONO SENTITA IN GRADO DI CRESCERE E NUTRIRE MIA FIGLIA COME UNA DONNA SANA
- HA SCATENATO LA PATOLOGIA IN STATO LATENTE

La domanda numero 30 è volta a conoscere il parere personale delle donne riguardo l'assistenza dei sanitari e la loro preparazione in tema di disabilità.

Hanno risposto 45 donne (48%), non hanno risposto 48 donne (52%), le donne scrivono:

- ADEGUATAMENTE FORMATI
- NELLA SECONDA GRAVIDANZA LIEVEMENTE PIU' PREPARATI RISPETTO ALLA PRIMA, NECESSITA' DI MAGGIOR SUPPORTO PSICOLOGICO
- NON ERANO PREPARATI MA SI SONO CONFRONTATI CON LA MIA NEUROLOGA
- NO, SERVE UN EQUIPE MULTIPROFESSIONALE PER AFFRONTARE IL PROBLEMA
- COMPLETAMENTE IMPREPARATI
- GINECOLOGI SI, OSTETRICHE MOLTO CARENTI
- MAGGIORE SENSIBILIZZAZIONE AL PERSONALE, CURARE IL LATO UMANO E' IMPORTANTE

ALLEGATO 1

Qui di seguito riporto il questionario somministrato alle donne con l'analisi di ogni domanda

Università degli studi di Sassari



PREVENZIONE GINECOLOGICA E ALLA MATERNITA' IN DONNE CON PROBLEMATICHE FISICO-MOTORIE

.1 Et : _____

.2 Stato civile : _____

.3 La Sua patologia   di tipo :

- Genetico (ereditato dalla nascita)
- Secondaria a traumi (es: incidente stradale)
- Multifattoriale (senza una causa scatenante ben determinata)
- Congenito (presente dalla nascita)
- Altro: specificare _____

.4 Da che tipo di patologia/ disabilità fisica è affetta? _____

5 Qual è stata l'età di insorgenza della patologia? _____

.6 Ha considerato la Sua patologia come fattore di impedimento assoluto nella decisione di intraprendere una gravidanza?

- Sì, lo penso e tutt'ora mi blocca
- Sì, ma ho scelto di intraprenderla ugualmente
- No, ma mi spaventa
- Non desidero una gravidanza

.7 Ha già avuto gravidanze o è attualmente in dolce attesa?

- Sì, già avute
- Sì, lo sono attualmente
- No, mai avuto gravidanze

.8 Ha avuto gravidanze prima di avere la patologia o quando questa era in forma latente/ iniziale?

- Sì, prima della patologia
- Sì, a patologia iniziale / latente
- No

.9 Ha intenzione di intraprendere una gravidanza?

- Sì, nonostante la patologia
- Sì, ma ho molte paure legate alla situazione fisica
- No, già avute
- No, a causa della patologia
- No, non ne voglio

.10 Fa uso di metodi anticoncezionali?

- Sì
- No

.11 Se SI, quale metodo utilizza? Se NO,
perchè?_____

.12 Esegue regolarmente visite di controllo/screening ginecologico?

- No, per disinteresse
- No, per difficoltà pratico/logistiche (barriere architettoniche)
- No, per mancanza di accompagnatore
- No, solo se urgente o strettamente necessario
- Sì, con regolarità

.13 Presso quali strutture è solita eseguire i controlli ostetrico-ginecologici?

- Servizio pubblico (ospedale)
- Consultorio
- Servizio privato presso studio medico
- Servizio privato domiciliare
- Altro: specificare _____

.14 Qual è la principale figura di riferimento/ informazione per problemi e dubbi riguardanti la sfera ginecologica, ostetrica e sessuale?

- Amici
- Familiari
- Ostetrica
- Internet/ forum
- Consultorio
- Partner
- Ginecologo
- Altro: specificare _____

.15 Quali sono state le maggiori paure nell' intraprendere una gravidanza in presenza di questa patologia? _____

.16 Qual è stata la principale figura di supporto e motivazione nella decisione di intraprendere la gravidanza?

- Ostetrica
- Psicoterapeuta
- Medico specialista della Sua patologia
- Medico di famiglia
- Ginecologo
- Amici
- Partner
- Familiari
- Internet/forum
- Altro: specificare _____

.17 Se la sua patologia è genetica, la paura di trasmetterla al nascituro ha avuto qualche interferenza sul Suo desiderio di maternità?

.18 Principale figura di supporto e riferimento avuta durante la gravidanza

- Partner
- Consultorio
- Amici
- Familiari
- Medico specialista della Sua patologia
- Ginecologo
- Medico di famiglia
- Ostetrica
- Psicoterapeuta
- Altro: specificare _____

.19 Chi o cosa l'ha aiutata e motivata particolarmente in questo percorso?_____

.20 Ha ricevuto particolari pressioni riguardanti una Sua possibile gravidanza in presenza della Sua patologia (in positivo o negativo: specificare) da parte del partner, amici, familiari, opinione pubblica?

Su cosa?_____

.21 Modalità del parto

- Totalmente spontaneo
- Parto operativo
- Taglio cesareo

In caso di parto indotto o taglio cesareo specificarne il motivo

.22 Quali sono state (se ce ne sono state) le maggiori difficoltà riscontrate nel post-partum, degenza e puerperio?_____

.23 Dove è avvenuto il parto? (Solo in caso di parto spontaneo)_____

.24 Modalità di allattamento

- Latte materno
- Allattamento misto
- Latte in formula

.25 Ha avuto un'adeguata informazione circa il corretto allattamento e attaccamento al seno del neonato? Se sì, da chi sono state fornite queste informazioni?

.26 La Sua patologia ha creato difficoltà nell'allattamento? Se sì, quali?

.27 Ha avuto particolari difficoltà nel rientro a casa con il neonato, nel suo accudimento? Se sì, quali? Chi è stato il Suo fondamentale punto di riferimento?

.28 Come è stato il decorso della gravidanza? È stata ricoverata a causa della sua patologia?_____

.29 Che effetti hanno avuto la gravidanza e l'eventuale allattamento sulla Sua patologia fisica?_____

.30 Ritiene che il personale sanitario che l'ha assistita fosse adeguatamente formato nell'approccio con le Sue problematiche? Cosa si potrebbe migliorare a parere Suo? _____

La ringrazio per la collaborazione

CONCLUSIONI

Ciò che emerge dalle risposte delle donne è un forte desiderio di rivalsa, di realizzazione personale, infatti in molte manifestano l'intenzione di diventare madri nonostante i timori e le difficoltà correlate alla loro patologia.

Le paure ricorrenti che sono state espresse riguardano non solo la loro disabilità ma anche la mancanza di una figura di sostegno, di supporto e incoraggiamento.

E' interessante notare come la figura dell'ostetrica non sia stata segnalata come rilevante nel supporto fisico e psicologico al periodo preconcezionale e gravidico da questo campione variegato di donne, quasi come non fosse ambito di sua competenza.

Nell'opinione comune l'ostetrica è associata al solo evento nascita, confinata alla sala parto, non è vista come punto di riferimento competente, comprensivo ed empatico con cui condividere le preoccupazioni sulle decisioni da intraprendere, le gioie e i dubbi di una gravidanza in corso e con cui affrontare i problemi del puerperio, dell'allattamento e della gestione del neonato.

Il risultato di questa indagine deve rappresentare uno spunto di riflessione per le ostetriche per migliorare le conoscenze e le competenze nell'ambito della disabilità in modo da offrire anche a queste donne un percorso nascita che sia il più fisiologico possibile pur considerando la patologia di base.

Dal questionario è emerso un solo ambito in cui viene riconosciuta l'importanza dell'ostetrica e riguarda il supporto all'allattamento al seno ricevuto durante le giornate di degenza: è un piccolo passo ma, si spera, il primo di innumerevoli passi.

L'ostetrica deve approcciarsi alla donna disabile che prende in carico in maniera non giudicante, deve conoscere in modo approfondito la patologia da cui è affetta la sua paziente ma anche capire come questa patologia possa influire sulla gravidanza e quali possano essere le soluzioni migliori per lei.

E' importante comunicare con la donna, dai racconti del suo vissuto si potranno ricavare molte più informazioni di quelle scritte nei manuali di patologia. Grazie

all'ascolto interessato delle sue parole un'ostetrica attenta potrà avere le indicazioni sulle linee da seguire nel percorso assistenziale: conoscerà i limiti e le potenzialità della donna, le posizioni migliori da assumere durante il travaglio e quelle da evitare, dovrà fare leva sui suoi punti di forza per farle capire le sue potenzialità e migliorare la sua autostima.

L'ostetrica deve conoscere ciò che ogni patologia comporta, quali sono i farmaci da assumere e le complicanze più frequenti, ma l'importanza del suo compito consiste nel regalare alla donna un cammino sereno verso la maternità.

La donna deve sentirsi accolta, protetta dalla sua ostetrica che vede in lei la donna e non la disabilità, questo atteggiamento aiuterà la neo-mamma ad accettarsi e a non proiettarsi addosso i pregiudizi esterni. Il compito di chi assiste la donna è quello di farla sentire a proprio agio, di offrire sì supporto fisico, ma soprattutto emozionale, perché la maternità non è altro che un vortice di emozioni racchiuse in un corpo che dà la vita.

BIBLIOGRAFIA

1. Judith Rogers, OTR. The Disabled Woman's Guide to Pregnancy and Birth. Demos Medical Publishing, 2005
2. Silvia Amato. Non è stato per caso. Croce Libreria, 2007
3. Filippo Dettori. Perdersi e ritrovarsi, una lettura pedagogica della disabilità in età adulta. Erica, 2011
4. Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Vie de femme et handicap moteur, Sexualité et maternité. Vendredi 7 Mars 2003
5. Convention on the rights of persons with disabilities; UN, 2006
6. Fonte Istat: La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale, 2004
7. Marie Ladret. Parentalité & Handicap moteur. CRAMIF, L'Assurance Maladie
8. Emilie Lay. La maternité s'ouvre aux handicaps. La Gazette Santé Social N° 101, Novembre 2013
9. Cécile Huyghe. Oser être mère quand on est une femme handicapée. La Croix du Nord. 12-18 Octobre 2012
10. Claudine Colozzi. Laissez-nous être parents! Fair Face Février 2014
11. Céline Charlier. Comme sur des roulettes! Guide sur l'handiparentalité.
12. Delphine Siegrist. Oser être mère. Mission Handicaps, 2003
13. APF. Parents handis pas à pas du désir d'enfant à son entrée en maternelle

SITOGRAFIA

14. <http://www.handiparentalite.org/>
15. <http://www.uildm.org/gruppodonne/gravidanza-e-maternita/>
16. <http://www.psicoterapeuta-maurobianchi.it/aree-di-intervento/disabilita-fisica.html>
17. <http://www.accaparlante.it/>
18. <http://www.filidargento.altervista.org/fargento/finestra-parole-icf.html>
19. <http://www.webaccessibile.org/categorie/normative/libro-bianco-tecnologie-per-la-disabilita/>
20. <http://www.didaweb.net/handicap/leggi.php?a=110>
21. http://www.cifav.it/res/download/pdf/118_it.pdf
22. http://www.dolceattesa.com/parto/parto-quando-considerare-un-ospedale-sicuro_partorire_travaglio/
23. www.disabilitaincifre.it
24. <http://www.disabiliabili.net/blog/post/1970-maternita-e-disabilita-un-tema-che>
25. <http://www.apa.org/pi/disability/resources/publications/newsletter/2011/12/pregnancy-disability.aspx>
26. <http://www.aism.it/index.aspx?codpage=gravidanza>
27. http://www.aism.it/index.aspx?codpage=news_2009_06_allattamento
28. http://www.aism.it/index.aspx?codpage=maternita_malattia
29. http://www.aism.it/index.aspx?codpage=2013_09_sts_decidere_maternita
30. http://allegati.aism.it/manager/trackdoc.asp?file=/manager/UploadFile/2/20130918_103_maternita.pdf&open=1
31. <http://www.genitoriconsclerosimultipla.it/>
32. http://raisingchildren.net.au/parents_with_physical_disability.html

33. <https://www.womenshealth.gov/illnesses-disabilities/parenting/parents-with-disabilities.html>
34. <https://www.theguardian.com/society/2010/nov/23/challenges-disability-pregnancy>
35. <http://www.isismarconi.it/home/files/CLASSIFICAZIONE.pdf>
36. <http://www.uildm.it/docs/gdu/gravidanza.pdf>
37. <https://disabili.com/medicina/articoli-qmedicinaq/fibrosi-cistica-e-gravidanza-sempre-piu-donne-diventano-madri>
38. <http://www.accaparlante.it/node/29793>