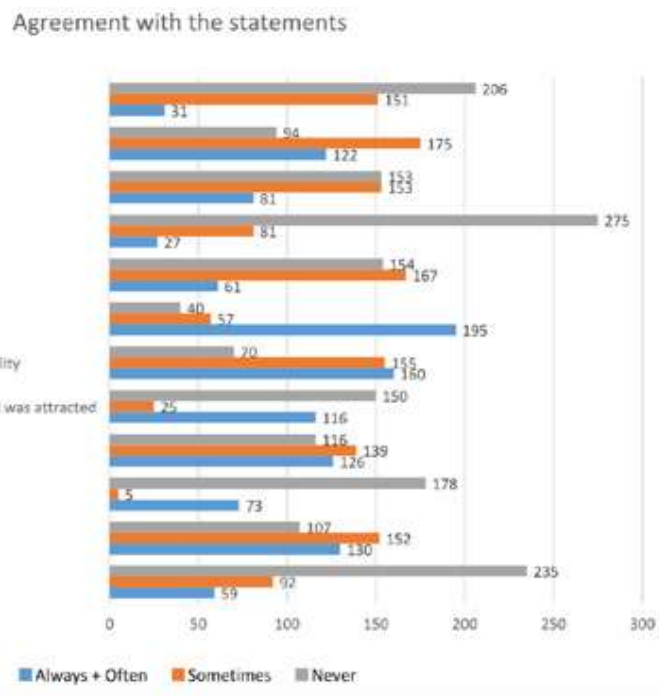


INDAGINE SULLA SESSUALITÀ E CONSAPEVOLEZZA DEL CORPO DELLE PERSONE CON SPINA BIFIDA E IDROCEFALO

– Prima analisi descrittiva generale –

Vedi Grafico 3:



È interessante analizzare meglio questa informazione dato che sembra che ci siano **alcune differenze tra le persone con o senza disabilità**. Uno studio longitudinale (Bleakley et al, 2009) sui giovani di età compresa tra i 14 e i 16 identifica quali sono le fonti di informazione da cui gli adolescenti apprendono informazioni circa il sesso. Questo studio considera anche la misura in cui queste fonti influenzano il loro comportamento e credenze sessuali. Le più frequenti fonti di informazioni menzionate in questo caso sono amici, seguiti da insegnanti, madri, i media e i medici.

Come possiamo notare in entrambi i casi (la nostra indagine e lo studio longitudinale sopramenzionato) i **mass media** sono riconosciuti come un'importante fonte di conoscenza sessuale. Alcune fonti possono essere molto più influenti rispetto ad altre e possono enfatizzare diversi aspetti della sessualità. Per esempio, i genitori (specificatamente le madri) possono discutere circa le malattie sessualmente trasmissibili e il virus dell'immunodeficienza umana (HIV) e cercare di impartire visioni morali, mentre gli adolescenti possono apprendere norme sessuali dai loro coetanei.

Ciò che cambia è che la nostra indagine mostra che per le persone con SBI, i genitori e i medici non sono identificati come le più frequenti fonti di informazione. Questo può probabilmente essere legato al comportamento iperprotettivo verso i propri figli con disabilità e lo staff medico che non è sempre preparato a fornire risposte concrete quando richieste.

Per esempio, i genitori spesso accompagnano i propri figli con disabilità alle visite mediche anche in età avanzata rispetto ai loro coetanei senza disabilità, impedendo così conversazioni aperte sulla salute sessuale. Questo dovrebbe servire a ricordare che i medici possono essere una fonte affidabile e sicura per le informazioni riguardanti la salute sessuale soprattutto se questi ultimi cercano di mantenere confidenzialità con i loro pazienti (giovani o adulti) nel momento in cui vengono affrontate le questioni legate alle relazioni romantiche e sessuali (Berlan & Bravender, 2009).

Un altro studio sui giovani mostra come alcuni partecipanti hanno chiarito che non vogliono far sapere ai loro genitori circa la loro vita romantica o sessuale (Akre et al, 2015) e come vi sia un ampio *gap* tra le informazioni desiderate dalle persone con SBI e ciò che i professionisti medici forniscono (Alexander et al. 2014).

Anche se la questione della salute sessuale può essere più complessa e specifica delle persone che vivono con una disabilità, è fondamentale che la loro sessualità venga riconosciuta e supportata con informazioni adeguate e appropriate e mediante confronto con i professionisti medici. Infatti, sembra che l'educazione sessuale standardizzata nelle scuole e/o da parte dei genitori (Verhoef et al. 2005) sia generalmente insufficiente per coloro che vivono con una disabilità fisica.

Considerando le seguenti affermazioni su:

- Imbarazzo sull'apparenza fisica: 167 rispondenti a volte si sentono imbarazzati mentre 61 sempre/spesso. I cambiamenti del corpo come un risultato della disabilità fisica sono collegati ad angoscia nei cambiamenti sull'apparenza fisica e immagine del proprio corpo, comportando negli individui un abbandono dei contatti sociali (Karlen, 2002), riducendo così il benessere personale. La costruzione dell'identità sessuale è impedita dalla limitata percezione del proprio corpo, dai modelli stereotipati di corpi perfetti nella società e nelle relazioni che sono spesso basati sulla cura (per esempio genitori iperprotettivi e partner che tendono ad essere caregivers).
- Vestirsi eleganti quando si esce: 195 lo fanno sempre/spesso
- Evitare di andare in bagno quando fuori di casa: 235 dei rispondenti dicono che non è mai accaduto quando escono gli amici
- Parlare apertamente della disabilità quando si ha un appuntamento: 160 lo fanno sempre/spesso, 155 solo a volte



Incontinenza e sessualità

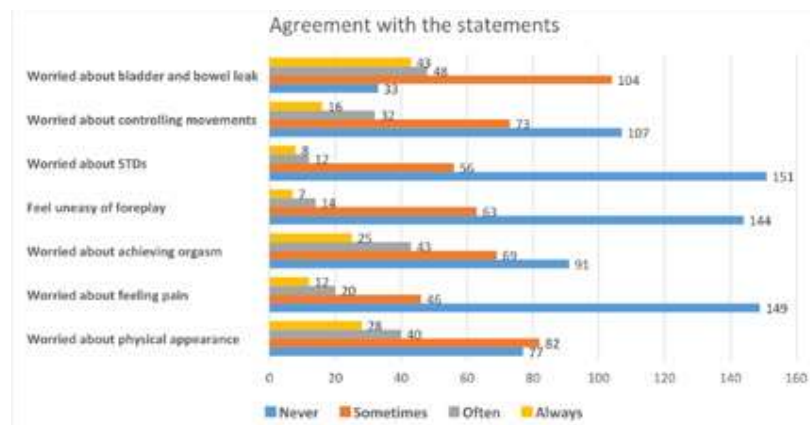
Come possiamo osservare nel *Grafico 4 Accordo con le affermazioni II*, analizzando le risposte “sempre” e “spesso”, ciò che preoccupa maggiormente le persone con SBI riguarda:

- Perdita dalla vescica e intestino durante il sesso (91 risposte)
- Raggiungimento dell'orgasmo (68 risposte)
- Il modo in cui l'altro partner vede l'apparenza fisica del partner con disabilità (68 risposte).

In aggiunta:

- 151 rispondenti dicono che non sono preoccupati di contrarre malattie sessualmente trasmissibili durante le relazioni sessuali
- 144 rispondenti non si sentono mai a disagio durante i preliminari
- 149 non sono preoccupati di sentire dolore durante il sesso

Vedi Grafico 4:



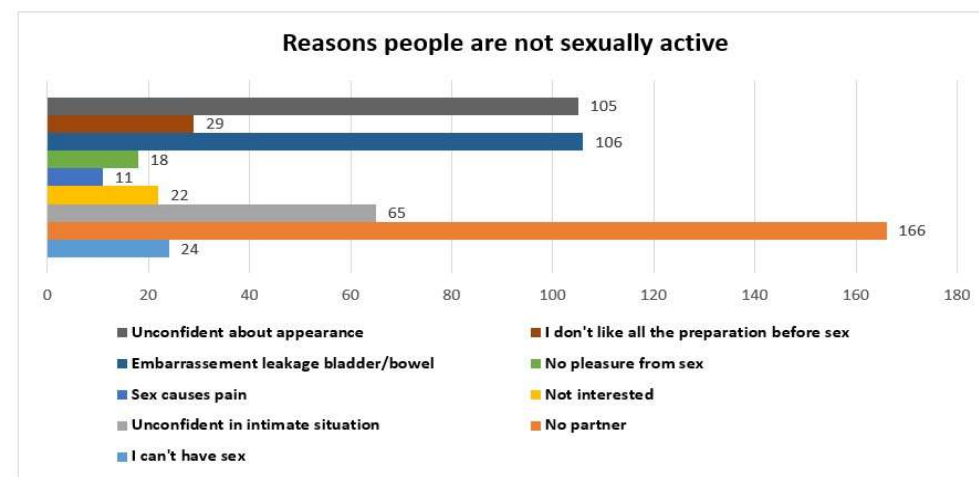
Una preoccupazione generale sulle perdite da vescica e intestino si è confermata come una delle tre ragioni principali per le persone che non sono sessualmente attive. L'impatto dell'incontinenza sulle attività sessuali è poco compresa.

Alcuni studi mostrano che le persone che soffrono di incontinenza durante i rapporti sessuali hanno maggiori probabilità di riferire un basso desiderio sessuale e soddisfazione, difficoltà con la lubrificazione, dolore e orgasmo (Laurel R., Imhoff et al. 2012). Mentre questi dati mostrano che la presenza di incontinenza e disabilità fisica può scoraggiare attività sessuali, Lassmann et al. hanno evidenziato che l'attività sessuale non è legata alla severità dell'incontinenza.

Come si può osservare nel *Grafico 5 Distribuzione dei valori sulle ragioni per cui le persone non sono sessualmente attive*, le principali ragioni sono:

- Mancanza di un partner (166 risposte)
- Imbarazzo nella perdita da vescica e intestino (106 risposte)
- Insicurezza con la propria apparenza fisica (105 risposte).

Vedi Grafico 5:



Per quanto riguarda i metodi contraccettivi, i risultati mostrano che il più comune e conosciuto è il **preservativo**, tuttavia nessuno ha menzionato che le allergie al lattice¹ possono compromettere il loro uso come mostrato da Visconti et al. nel 2012. Uno studio pilota del 2014 rilasciato dal Centro Medico Universitario di Amburgo-Eppendorf e dall'Ospedale Pediatrico Altona ha analizzato la sensibilità prenatale al lattice in pazienti con spina bifida mediante esame dei livelli di immunoglobulina E nel sangue del cordone ombelicale e hanno trovato livelli più elevati rispetto a individui sani scelti come gruppo di controllo. Pertanto, questo studio ha indicato che questa correlazione può essere positivamente associata ad una allergia al lattice nel futuro di una persona con SBI. Come può essere osservato all'interno della scheda informativa dell'Associazione Spina Bifida Idrocefalo Scozzese del 2016, vi sono molti prodotti di salute che contengono il lattice e a cui le persone con spina bifida sono esposte regolarmente².

Le conclusioni di questa relazione descrittiva sono presentate come una parte dei risultati che le 399 risposte al questionario hanno offerto e come una prima panoramica generale e analisi di ciò che risulta importante per le persone con spina bifida e idrocefalo riguardo alla tematica della sessualità e consapevolezza corporea.

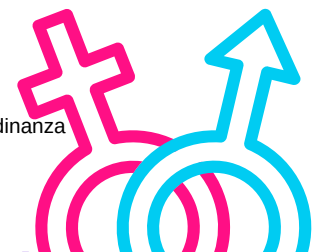
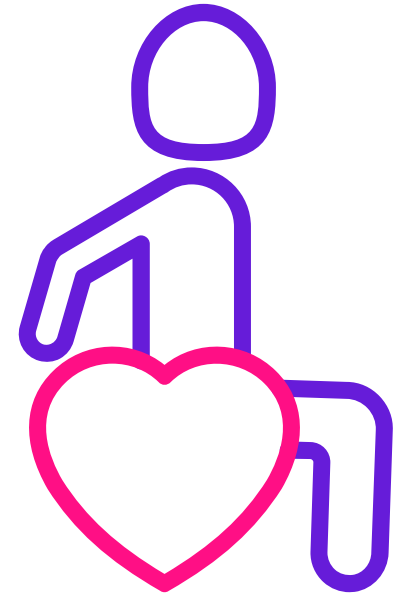
¹ Il lattice è un liquido bianco che deriva dall'albero della gomma. Una volta che il liquido è stato estratto dall'albero, vengono aggiunti agenti chimici ad esso che forniscono la resistenza ed elasticità a molti comuni prodotti in gomma (scheda informativa Associazione SBI Scozia, 2016).

² Molti di questi prodotti sono: guanti per la casa, guanti sanitari, preservativi, pneumatici della sedia a rotelle, nastri adesivi, cateteri urinari e tubo clistere, fogli protettivi, palloni e palline di gomma, attrezzatura per l'arte, qualche attrezzatura dentale, tettarella dei biberon e ciucci, giocattoli per la spiaggia, chewing gum.



Bibliografia

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3720983/> Imhoff LR, Brown JS, Creasman JM, et al. Fecal incontinence decreases sexual quality of life, but does not prevent sexual activity in women. *Dis Colon Rectum*. 2012;55(10):1059–1065.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17707040> Lassmann J, Garibay Gonzalez F, Melchionni JB, et al. Sexual function in adult patients with spina bifida and its impact on quality of life. *J Urol* 2007;178:1611-4. 10.1016/j.juro.2007.03.162
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6256049/#r11> Nanfu Deng, Nannan Thirumavalavan, Jonathan A. Beilan et al. Sexual dysfunction and infertility in the male spina bifida patient. 2018 Dec; 7(6): 941–949.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860278/> Bleakley A, Hennessy M, Fishbein M, Jordan A. How sources of sexual information relate to adolescents' beliefs about sex. *Am J Health Behav*. 2009;33(1):37–48.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24404967> Boettcher M, Goettler S, Eschenburg G, Kracht T, Kunkel P, Von der Wense A, Reinshagen K. Prenatal latex sensitization in patients with spina bifida: a pilot study. Department of Pediatric surgery, University Medical Center Hamburg-Eppendorf and Children's Hospital Altona. 2014 Mar;13(3):291-4.
- Berlan ED, Bravender T. Confidentiality, consent, and caring for the adolescent patient. *Current Opinion in Pediatrics*- 2009; 21:450-456.
- Alexander SC, Fortenberry JD, Pollak KI, Bravender T, Davis JK, Ostbye T, Shields CG. Sexuality Talk During Adolescent Health Maintenance Visits. *JAMA Pediatr*. 2014; 168(2):163-169.
- Verhoef M, Barf HA, Vroeghe JA, Post MW, Van Asbeck FW, Gooskens RH, Prevo AJ. Sex education, relationship, and sexuality in young adults with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005; 86(5):979-987.
- Akre C, Light A, Sherman L, Polvinen J, Rich M. What young people with spina bifida want to know about sex, and aren't being told. *Child Care Health Dev*. 2015; 41(6):963.969.
- Visconti D, Noia G, Triarico S, Quattrocchi T, Pellegrino M, Carducci B, Caruso A. Sexuality, pre-conception counseling and urological management of pregnancy for young women with spina bifida. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2012;163(2):129–133.



Cofinanziato dal programma Diritti, Uguaglianza e Cittadinanza dell'Unione Europea