

Seminario e Performance Teatrale

“Questo bimbo a chi lo do”

Tempi e diritti delle donne nei reparti pediatrici degli ospedali di Bari

8 marzo 2013 – ore 9,30

Centro Polifunzionale per i Servizi Integrati «Futura»
Bari – Parco 2 Giugno – ingresso Viale della Resistenza

Breve introduzione

Nell'ambito del Progetto "Patto Sociale di Genere Bari" è stata condotta un'indagine sui fabbisogni delle donne con figli ospedalizzati.

I dati sono tratti dalla rilevazione effettuata mediante il racconto di Storia di Vita.

Il campione, composto da **20 donne volontarie, madri di minori ospedalizzati**, non rappresentativo statisticamente, è costituito da madri, che hanno fruito delle strutture sanitarie ospedaliere dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII e della Clinica Pediatrica del Policlinico di Bari.

Il campione è composto da donne nella fascia di età compresa tra 30 e 50 anni, portatrici di un carico di cura familiare "speciale", determinato dalla presenza di bimba/bimbo ragazza/ragazzo, affetta/o da malattia e ospedalizzata/o.

Il 95% delle donne del campione è coniugata.

L'85% delle donne ascoltate ha più di un figlio, con una media di 2,2 figli ciascuna.

La composizione media del nucleo familiare è pari ad 4,2 componenti.

La provenienza è circoscritta fondamentalmente alla provincia di Bari.

Solo 2 casi su 20 provengono da altra regione, uno dei quali arrivato solo per una situazione fortuita.

Il 45% possiede la licenza media inferiore, il 30% la licenza di scuola media superiore, il 25% è laureata.

Solo il 25% è occupata. Sulle 5 donne occupate, una di loro ha dovuto abbandonare il lavoro. L'abbandono del lavoro o riduzione dell'attività lavorativa in uno dei casi ha coinvolto anche il coniuge.

Le **Storie di Vita** raccontano l'esperienza delle donne dalla fase di *primo apprendimento* della malattia della propria figlia o figlio, fino alla fase di *remissione*.

I dati espressi in valore percentuale sono stati rilevati attraverso un breve questionario a risposta chiusa, che ha accompagnato la fase più complessa di registrazione.

Obiettivo dell'indagine è stato quello di effettuare una **analisi dei bisogni emersi, consapevoli, emergenti e inconsapevoli**.

Per questo si è optato per l'utilizzo dello strumento del racconto della "propria storia", che avrebbe consentito di esprimere più liberamente emozioni e pensieri e attraverso questo, avrebbe consentito l'emergere di disagi e bisogni.

Meta obiettivo è quello di restituire alla città una conoscenza di "*bisogno speciale*" delle donne, che possa tradursi in costruzione di nuovi e innovativi servizi, che elevino il livello di accoglienza e capacità di risposta della città alle esigenze della genitorialità di donne e uomini.

L'interlocutore quest'oggi, potrà trarne autonome conclusioni, comparando il racconto della storia di ciascuna donna, con il più *scarno* dato statistico.

Una traccia di lettura

Emerge fortemente il disagio delle donne, che vivono la consapevole, imprescindibile e inderogabile necessità di essere accanto alla propria figlia o figlio ammalato.

Altrettanto dirompente è la sensazione di abbandono dei figli, che restano a casa. Silenzioso ma non meno intenso è il disagio dovuto all'abbandono o perdita del proprio lavoro.

Tanto disagio, tuttavia, non si traduce in consapevolezza circa possibili interventi migliorativi delle politiche del welfare e del lavoro.

Piuttosto, è espresso un bisogno di "socialità" durante il periodo di degenza della propria bimba o bimbo, più vicino a un bisogno individuale, che ad una "matura" richiesta di risposta politica e sociale.

Si attesta a livelli percentuali tra i più alti, il disagio dovuto alla rinuncia alla cura di sé, pari al 13,4% della Tabella "Disagi Rilevati".

Il disagio si traduce in bisogno consapevole, quale il sostegno psicologico, il bisogno di spazi per la socializzazione e l'attività motoria, di spazi per attività manuali o creative, di assistenza per la propria bambina o bambino, perché possa essere liberato tempo per sé e la propria cura.

Maggiore congruenza, invece, dimostrano i dati relativi all'esperienza *sanitaria* vissuta.

Congruente è il dato espresso in termini di disagio relativo alla difficoltà di comprensione del linguaggio medico (10,23%” difficoltà a comprendere il linguaggio medico e/o modalità dell’istituzione ospedaliera”) se comparato all’esigenza espressa di ottenere ascolto e informazione (9,92% della Tab. “Bisogni rilevati”) e di poter seguire brevi corsi di formazione (8,4% della Tab. “Bisogni rilevati”).

Ancora più significativi e consapevoli sono i bisogni rilevati in forma libera e non guidata dalla scheda di rilevazione.

Le donne intervistate hanno evidenziato carenze di professionalità degli operatori sanitari, di servizi di trasporto casa-ospedale, di servizi di “segretariato” socio – sanitario. Chiaramente espressa è anche l’esigenza di “umanizzazione” delle strutture, che abbraccia il rapporto con il personale medico sanitario, ma anche l’organizzazione degli ambienti in stanze singole di degenza, che dovrebbero garantire una maggiore accoglienza e riservatezza, quel clima intimo tra madre e figlio o figlio. In tutte le forme espresse in termini di disagio o di bisogno, sembra emergere la richiesta di offerta qualificata di servizi integrati socio-sanitario, nel rispetto della dignità del paziente bambino e della madre, ma anche della dignità della donna, dei suoi affetti, del suo ruolo, della sua vita.

La Referente di Progetto

Flora Colamussi



Regione Puglia

" PATTO SOCIALE DI GENERE - BARI "



Raggruppamento Temporaneo di Scopo: Legacoop Puglia (Capofila) – Confcooperative Puglia – C.I.R.P.A.S. – A.I.E.C.S.

DISAGI RILEVATI	VALORE PERCENTUALE
Rinuncia parziale o totale al lavoro o alle attività di formazione	11,36
Crisi/ rottura del rapporto coniugale	5,68
Conflitti in ambito parentale	5,68
Trasferimento in un contesto urbano non conosciuto	1,14
Costi dovuti alle spese di viaggio e soggiorno	11,36
Costi dovuti a spese mediche e farmacologiche DURANTE l'ospedalizzazione	4,55
Costi dovuti a spese mediche e farmacologiche DOPO l'ospedalizzazione	5,68
Mancanza di sostegno familiare	4,55
Mancanza di sostegno amicale	3,41
Perdita dell'autostima ed insorgenza di fenomeni depressivi e/o autodistruttivi	7,95
Difficoltà ad accettare e comprendere il linguaggio medico e/o le modalità dell'istituzione ospedaliera	10,23
Rinuncia alla cura di sé	13,4
Abbandono o trascuratezza degli altri figli	14,77
TOTALE	100

Fonte: "Patto Sociale di Genere Bari" – elaborazione Filomena Colamussi



Via G. Capuzzi n. 228
70124 – Bari (BA)
tel. 080/542.39.59
fax 080/542.39.70
legacoop@legapuglia.it



Viale Einaudi n. 15
70125 – Bari (BA)
tel. 080/501.10.01
fax 080/501.33.29
puglia@coonfcooperative.it



Via Q. Sella n. 268
70123 – Bari (BA)
tel. 080/571.47.05
fax 080/571.47.17
g.damolin@dipstogeo.uniba.it



Via G. Petroni n. 96
70124 – Bari (BA)
tel. 080/521.35.86
aiecs.bari@libero.it

BISOGNI RILEVATI	VALORE PERCENTUALE
Avere maggiore informazione e ascolto da parte del personale medico, paramedico e volontario	9,92
Poter usufruire di locali di foresteria vicini all'ospedale	3,82
Avere spazi di socializzazione da condividere con altre madri, parenti ed amiche	10,69
Avere spazi da utilizzare privatamente per svolgere attività di formazione/studio e cura di sé	5,34
Poter usufruire di un servizio di assistenza del bambino per avere tempo da dedicare a sé stesse fuori dall'ospedale	3,82
Poter usufruire di un servizio di sostegno psicologico	7,63
Poter usufruire di un servizio di consulenza pedagogica o sociale	6,87
Avere occasioni di poter svolgere una attività manuale o creativa organizzata	10,69
Avere materiali e attrezzature per poter svolgere una attività manuale o creativa organizzata	6,87
Avere spazi e attrezzature per poter svolgere individualmente o in gruppo una attività sportiva	8,4
Avere spazi e attrezzature per poter svolgere individualmente o in gruppo una attività culturale	6,87
Poter seguire brevi corsi di formazione e approfondimento	8,4
Poter avere informazioni sulla città sede dell'ospedale	4,58
Altro*	6,11
TOTALE	100

Fonte ed elaborazione propria: "Patto Sociale di Genere Bari"- Filomena Colamussi