

Mutuo aiuto al femminile

Silvia Nidasio, * Maria Puliatti **

Associazione italiana vulvodinia Onlus

Ci sono patologie che tutti conoscono e per le quali tutti si mobilitano: attuando misure di prevenzione, sostenendo la ricerca, fornendo aiuto ai malati come volontari, o semplicemente tenendosi informati sulle ultime scoperte ed esprimendo una solidarietà spontanea nei confronti di chi viene colpito dal problema in prima persona o attraverso un familiare.

Ci sono malattie rare che colpiscono spesso fin dalla nascita persone che faticano a trovare medici esperti, farmaci adatti, terapie efficaci, ma che negli ultimi anni possono contare sulla conoscenza da parte dei media e dei cittadini del significato di "malattia rara", nonché sulla ricerca avviata da istituti pubblici ed enti privati per le singole patologie.

L'Associazione italiana vulvodinia Onlus, invece, si occupa di una patologia particolare, essendo poco nota anche ai medici specialisti, in questo caso in prevalenza ginecologi; fino a pochissimo tempo fa non si sapeva nemmeno se fosse definibile come rara, ma di certo non suscitava l'attenzione dei media o la compartecipazione emotiva, né il sostegno fattivo dei comuni cittadini.

COS'È LA VULVODINIA

La vulvodinia è una patologia che colpisce la donna prevalentemente in età fertile (20-40 anni), con disturbi che vanno dall'impossibilità ad avere rapporti sessuali all'impossibilità a svolgere normali azioni quotidiane, come indossare abiti aderenti o un costume da bagno, oppure stare sedute a lungo. Può insorgere in qualsiasi momento e durare, con fasi alterne di miglioramento, per molto tempo. La causa è poco nota; quello che sappiamo è, però, che la vulvodinia è un problema che include elementi psicosomatici, sessuali, fattori relazionali rilevabili rispetto alla normale popolazione che, insieme a fattori organici, genetici, infettivi, creano una vulnerabilità psicobiologica all'insorgenza della malattia (Puliatti, 2008a, 2008b).

Il primo studio epidemiologico americano sulla vulvodinia risale al 1991, ma ancora oggi non ne esistono in numero sufficiente, lasciando in ombra le dimensioni del problema e molte sue implicazioni, da quelle più pratiche, legate all'uso di prodotti specifici per l'igiene intima o all'assunzione di alimenti potenzialmente irritanti, a quelle di natura psicologica.

La scarsa conoscenza del problema comporta difficoltà di diagnosi, con la conseguenza che il dolore e il disagio tendono a radicarsi, complicandone il decorso. Per anni le donne che soffrivano di vulvodinia sono state lasciate sole con il loro "dolore", non credute dai partner e, ancora più grave, ridicolizzate o sminuite dai medici che le

visitavano. L'atteggiamento di alcuni medici, causato dalla non conoscenza della malattia presentata dalla donna, portava spesso a cure dolorose e inefficaci, che aumentavano il senso di sconforto e di "non guaribilità" nella donna. La mancanza di conoscenza di traduceva in diagnosi di "psicosomatico", una dicitura utilizzata in modo svalutante e per giustificare il *gap* culturale sulla malattia. Questo atteggiamento ha, di conseguenza, portato allo sviluppo di un pregiudizio sul ruolo degli aspetti psicologici da parte delle pazienti, per le quali "psicologico" ora vuol dire che la malattia non esiste, che la paziente mente. La non comunicabilità medico/paziente ha portato a trascurare aspetti che invece possono interferire anche con il trattamento medico. In ambito scientifico, se ancora non esiste chiarezza e accordo tra i diversi autori tra fattori psicologici primari o secondari in questa sindrome, sembra tuttavia esserci accordo sulla presenza di sintomi psicologici, il cui ruolo è ormai riconosciuto. Molti studi, negli anni, si sono concentrati sulle caratteristiche psicologiche di questa tipologia di pazienti, cercando di individuare gli esiti dell'impatto della malattia sulla qualità della vita, relazionale e sessuale, e analizzando la presenza di fattori di rischio predisponenti quali: atteggiamento fobico nei confronti della sessualità, familiarità per disturbi sessuologici e/o psicologici, esperienze pregresse di altri tipi di dolore sessuale; disfunzioni sessuali, conflitti di coppia e traumi sessuali (Puliatti, 2008c).

Nell'approfondimento delle caratteristiche psicologiche di queste donne, da parte della comunità scientifica, c'è il tentativo di identificare un profilo psicologico univoco che possa essere per i medici un riferimento. Ma *background* culturale, precedenti esperienze stressanti, percezione delle proprie capacità di gestione degli eventi legata a precedenti successi e/o fallimenti, contesto familiare/affettivo e sociale, in cui sono inserite, possono interferire o facilitare sul trattamento. Alla luce di questi elementi, si possono inquadrare queste pazienti in tre tipologie che possono orientare il ginecologo circa il ruolo della psicoterapia con queste pazienti:

- Pazienti con problemi psicologici sopraggiunti come conseguenza della vulvodinia. In questo livello si inseriscono problematiche di coppia in cui il partner gioca un ruolo molto importante, poiché la vulvodinia causa una diminuzione se non addirittura un'assenza di rapporti sessuali e questo porta anche in coppie con solide basi affettive un allontanamento emotivo e la nascita di conflitti sesso-relazionali, oltre allo sviluppo di possibili disfunzioni sessuali concomitanti (anorgasmia, disturbi dell'eccitazione, vaginismo). Ma anche senso di sconforto e di impotenza si possono trasformare in disturbi d'ansia e depressivi, che interferiscono con le terapie mediche.

- Pazienti con problemi psicologici precedenti la vulvodinia. In questo caso la vulvodinia si inserisce in un quadro in cui già esistono delle problematiche psicologiche, quali disturbi d'ansia, disturbi depressivi, conflitti di coppia e disfunzioni sessuali. Ad esempio, la presenza di un disturbo dell'eccitazione per cui la donna ha rapporti sessuali in assenza o scarsità di lubrificazione, può facilitare disturbi da dolore.

- Pazienti con assenza di caratteristiche psicologiche rilevanti (Puliatti, 2008b). In questo livello si inseriscono quelle donne che hanno una percezione della malattia adeguata, che sono efficaci nella richiesta di aiuto e che vivono la malattia come un evento di vita transitorio e in cui le ripercussioni psicologiche sono minori.

Per aiutare i ginecologi a effettuare un primo *screening* psicologico, è stato redatto un breve questionario a cura di Puliatti e Giannantonio, presto disponibile sul sito dell'Associazione italiana vulvodinia (www.vulvodinia.org), che indaga familiarità, eventi traumatici in età infantile e adulta, comprese visite ginecologiche in età infantile e primi approcci sessuali spiacevoli, e disfunzioni sessuali precedenti lo sviluppo della malattia (Puliatti, 2008b).

UN AIUTO ORGANIZZATO

Dall'esperienza di alcuni operatori sanitari e dalla determinazione di alcune donne (pazienti e non), che hanno scelto di impegnarsi per aiutare altre donne ad arrivare, almeno, a una diagnosi corretta in tempi brevi, è nata nel 2006 l'Associazione italiana vulvodinia Onlus (Aiv).

L'Associazione vuol far conoscere la patologia per aiutare pazienti e medici a individuarla e curarla, per dare strumenti utili alle donne che ne soffrono, per parlare, confrontarsi e superare le difficoltà, per iniziare a studiarla con costanza e metodo, partendo dalla rilevazione dell'entità del problema e delle terapie efficaci. Nel tempo, Aiv Onlus vuole diventare punto di riferimento in Italia per chi ha difficoltà di diagnosi e cura, per gli operatori sanitari che non hanno avuto modo di approfondire la materia e ne sentono la necessità, per la comunità scientifica, che può intervenire in questo caso, come in molti altri in passato, risolvendo un problema che è personale e familiare allo stesso tempo.

Lo scopo è quello di aiutare le donne che sono affette da questa patologia a conoscerla, indirizzandole verso una corretta diagnosi e spingendole ad aprirsi e confrontarsi con altre donne e con i propri partner, per condividere il peso del disagio e superarlo. Molto importante è, in questo ambito delicato che tocca la femminilità e la relazione di coppia, il momento della comunicazione della malattia e il sostegno alla ricerca di un nuovo equilibrio personale e di relazione nell'affrontare il percorso verso un miglioramento che non potrà mai dirsi definitivamente raggiunto. Proprio la difficoltà di sopportare le conseguenze fisiche e psicologiche di una malattia cronica, sono motivo di disagio e di sofferenza, tanto più grande quanto più si teme il dialogo sull'argomento.

È difficile parlare di vulvodinia, poiché l'argomento implica il parlare della propria genitalità, della propria sessualità e, in questo caso, dell'assenza di rapporti sessuali. Questi aspetti fanno sentire la donna menomata. "una donna a metà", e portano inevitabilmente alla percezione dell'impossibilità di confronto con altre donne "sane" quali amiche, o vergogna nella comunicazione alla famiglia, in quanto non si parla di sessualità con i propri genitori, ma anche la difficoltà a parlarne con il partner, che potrebbe vivere la malattia come un rifiuto nei suoi confronti ("tu non vuoi avere rapporti sessuali con me e ti inventi che stai male"). La possibilità di fruire di internet, con la conseguente scoperta di "non essere sole" porta alcune donne a volersi impegnare in

prima persona per il miglioramento dell'informazione sulla malattia e per creare gruppi di confronto in cui trovare uno spazio di condivisione. Nascono così i gruppi di auto-aiuto, fisici o virtuali, spazi di confronto gestiti da donne con la stessa malattia in cui trovare conforto, sostegno e suggerimenti nella gestione della malattia. Uno spazio di "non isolamento", in cui sentirsi capite. Un gruppo di auto-aiuto, per definizione, non è gestito da uno psicologo, ma è un gruppo composto da pazienti a vari stadi della malattia. Rivolto a tutte le donne, funge da contenitore e da luogo di scambio, non ha una valenza psicoterapeutica e non dovrebbe sostituirsi a un approccio di tipo psicoterapeutico. Sulla base delle tipologie prima delineate, possono accedervi tutte le pazienti, che ne fanno un utilizzo diversificato: donne con problematiche psicologiche primarie e secondarie alla malattia dovrebbero utilizzarlo insieme a un approccio integrato medico-psicosessuologico; mentre donne con assenza di caratteristiche psicologiche rilevanti potrebbero utilizzarlo in contemporanea all'approccio medico. In nessun caso un gruppo di auto-aiuto si può sostituire all'approccio medico.

Sempre più frequentemente, internet diventa il mezzo e il luogo per questi scambi tra donne; in particolare, le donne utilizzano internet per accedere a informazioni di tipo medico-psicologico specialistico: ad esempio, nel sito dell'Aiv le donne trovano un contenitore scientifico da consultare per avere informazioni sui sintomi, sulle terapie, sugli specialisti cui rivolgersi, ma anche leggere materiale scientifico con taglio divulgativo scritto apposta per loro. Le domande personali poste agli specialisti vengono inoltrate al professionista competente che, di volta in volta, risponde alle problematiche riportate dalle donne.

I RISULTATI DELL'AIUTO ORGANIZZATO

In occasione della festa della donna del 2008, è partita l'indagine che ha coinvolto oltre 2.000 ginecologi italiani, pari alla metà dei ginecologi operanti sia nel settore pubblico sia in quello privato, cui è stato sottoposto un questionario per raccogliere dati sulla diffusione della patologia e sulla conoscenza che gli stessi medici hanno delle problematiche connesse.

La ricerca si è svolta con il contributo economico e organizzativo di Uniderm farmaceutici.

Questa precisazione, che può sembrare quasi commerciale, è, invece, importante: per le malattie rare e, ancor più, per quelle sconosciute, non è faci-

le avere a disposizione l'occorrente per svolgere ricerca, sia sociale sia medica. Occorrono specialisti competenti, strutture e denaro sufficienti per lavorare. In questa esigenza si riscontra uno degli obiettivi che hanno spinto le fondatrici e i fondatori di Aiv Onlus a creare un'organizzazione che fosse in grado, proprio per la sua stessa esistenza, di dimostrare l'affidabilità, la dedizione, l'interesse e l'esistenza di un numero di persone rilevante, veramente determinate a trovare soluzioni, a comunicare il problema e le sue soluzioni, a fare da cassa di risonanza per quanti si fossero impegnati, al fianco dell'Associazione, a svolgere le ricerche necessarie.

Ha compilato il questionario di questa prima ricerca italiana, effettuando il periodo di osservazione richiesto di 30 giorni, il 7% dei ginecologi destinatari, così suddivisi: 85% di età superiore ai 46 anni; 74% di sesso maschile e 26% di sesso femminile; grande concentrazione nel Nord Italia (71%), scarsa al centro (22%) e bassissima al sud (7%).

La vulvodinia è risultata presente nel 5,8% delle pazienti visitate nell'arco di un mese (990 su un totale di 16.990). Più di una donna su 20, quindi, necessita di una gestione diagnostico-terapeutica che spesso richiede la collaborazione di centri specializzati. L'età media delle pazienti è di 36 anni.

L'89% dei ginecologi ha dichiarato di conoscere la vulvodinia, grazie alla partecipazione a congressi o seminari (48%), alla lettura di libri e riviste (17%), all'esperienza personale ambulatoriale (17%) o al corso di specializzazione (14%). Solo il 4% dei ginecologi ha dichiarato di aver conosciuto la vulvodinia navigando in internet.

Questa elevata percentuale di conoscenza della patologia non corrisponde al livello generale diffuso tra i ginecologi: probabilmente quelli che hanno risposto al questionario sono quelli più interessati alla malattia.

Lo studio *Esovia (Epidemiological Study Of the Vulvodynia Italian Association)* è il primo in letteratura che ha coinvolto i ginecologi che sono, in effetti, i principali operatori del settore implicati nella gestione della vulvodinia.

Anche lo studio scientifico pubblicato sulla prestigiosa rivista inglese *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, realizzato dal dr. Filippo Murina (responsabile scientifico di Aiv) insieme ad alcuni colleghi, è frutto del lavoro di mutuo aiuto messo in atto dall'Associazione e dai suoi membri.

Note

* Comunicazione Aiv; StudiotreS sas.

** Psicologa, sessuologa, psicoterapeuta; presidente Aiv.

Il coinvolgimento professionale del dr. Murina ha fatto sì che venissero messe in campo non solo le competenze professionali necessarie allo svolgimento della ricerca, ma anche le competenze relazionali e la capacità di coinvolgimento di un gruppo di specialisti con i quali cooperare.

In questo modo si sono raccolti e analizzati dati utili, che hanno costituito motivo di orgoglio professionale (e di un giusto ritorno di immagine) per gli studiosi, ma soprattutto hanno fornito una risposta molto attesa da parte di colleghi e donne, che ogni giorno affrontano la patologia.

Si è trattato del primo studio randomizzato e controllato con placebo, condotto su 40 donne con diagnosi di vestibolodinia, sottoposte a 20 sessioni di Tens a cadenza bisettimanale.

La vestibolodinia, la variante più frequente della vulvodinia, è una patologia attualmente considerata una neuropatia, ossia un disturbo delle terminazioni nervose vestibolari.

La Tens, acronimo inglese di "stimolazione transcutanea del nervo", è una tecnica sviluppata negli anni '70 come metodo di *screening* di donne affette da dolore cronico cui applicare uno stimolatore elettrico che procurasse sollievo. La tecnica si rivelò di per sé utile nell'alleviare il dolore e da tempo viene utilizzata per varie patologie.

Lo studio ha dimostrato l'efficacia di una terapia innocua, facilmente riproducibile e finalizzata a ristabilire l'alterazione nella percezione del dolore presente nelle fibre nervose locali delle donne con vestibolodinia.

Per tante donne questa è la prova che ci sono metodi di cura efficaci, non farmacologici e quindi senza controindicazioni, per alleviare una sofferenza che non è solo fisica, ma anche psicologica, legata alla percezione di sé, delle proprie possibilità di realizzazione personale, familiare e sociale.

L'attività di divulgazione svolta dall'Associazione italiana di vulvodinia su quotidiani, settimanali e mensili, ha permesso alle donne di riconoscersi, di accedere al sito e di svolgere attività di passaparola con altre donne. L'Associazione, inoltre, organizza corsi sulla sessualità femminile per le donne sulle fasi della risposta sessuale, le false credenze sul rapporto sessuale, sul piacere e su cosa si dovrebbe provare, sulle disfunzioni sessuali e sulle disfunzioni uro-ginecologiche. L'obiettivo di questi corsi è migliorare le conoscenze sulla sessualità e sul funzionamento del corpo femminile, per scoprire quando si ha un disturbo e come si manifesta, per avere uno spazio tutto "al femmini-

le" di confronto che non si riduce solo a "chiacchiere tra donne", ma diventa condivisione emotiva con un inquadramento scientifico.

Inoltre, Aiv Onlus organizza annualmente dei convegni gratuiti aperti alle donne e ai cittadini, con l'obiettivo di fornire una panoramica sullo stato dell'arte della patologia e sulle prospettive di sostegno che ogni paziente può scegliere di utilizzare, coinvolgendo sia gli esperti sia i familiari più direttamente partecipi del percorso di accompagnamento. Questo consente di continuare a effettuare una campagna informativa scientifica con l'obiettivo di far conoscere sempre di più la malattia alle donne, ai partner e ai familiari, diminuendo il già citato isolamento sociale e colmando il *gap* informativo.

UN'ESPERIENZA A SOMMA POSITIVA

Molte realtà del Terzo settore in Italia nascono per far fronte a nuove richieste provenienti da gruppi più o meno ampi di cittadini che non trovano nelle istituzioni o nelle sedi deputate risposte soddisfacenti e mirate alle proprie esigenze. È chiaro che trovarsi da soli, o con il solo sostegno familiare, ad affrontare problemi di salute che possono essere sia fisici sia psicologici; spaventa e aumenta il disagio, il dolore e la sensazione di impotenza; viceversa, "l'unione fa la forza" e questo diventa concretamente vero quando grazie a un numero anche minimo di adesioni nasce un soggetto superiore (l'associazione appunto), che assume e moltiplica la forza dei singoli aderenti, garantendo visibilità, capacità di attrazione di risorse economiche, volontarie, di professionisti che cercano risposte, nonché garantendo una lucidità di giudizio e di indirizzo che rendono possibile la ricerca scientifica, credibili

e divulgabili i risultati raggiunti.

Chi fonda un'associazione legata a una patologia trova in questa realtà un motivo ulteriore per superare l'avversità personale, affrontando meglio le sfide che questa comporta, diventando esempio e modello per chi è più indietro nel proprio percorso personale e di paziente. Ciascuno trova un ruolo nuovo che genera risorse positive per i singoli e per la comunità nel suo complesso, perché si creano punti di riferimento prima inesistenti e modelli di intervento che possono essere applicati e adattati a situazioni differenti.

Un'associazione come Aiv Onlus, basata interamente sul lavoro volontario e di dimensioni numeriche ridotte, dimostra quanto gli obiettivi chiari e concreti diventino perseguibili. È importante focalizzare i passi da compiere e procedere gradatamente per risultare via via più credibili nei confronti degli interlocutori esterni, siano essi il Sistema sanitario nazionale, altre associazioni analoghe o complementari, specialisti che possono aderire ai progetti di ricerca, donne in cerca di risposte finalmente corrette, finanziatori che desiderano investire su risultati spendibili anche da un punto di vista comunicativo e di accresciuto benessere sociale.

È, infatti, importante il coinvolgimento di tutti nella ricerca, perché la salute è un patrimonio della società e di ogni cittadino.

Bibliografia

Puliatti M. (2008a), "L'approccio psicosessuologico alla vulvodinia: Quale ruolo per l'Aiv?", *Giornale Italiano di Ostetricia e Ginecologia*, Suppl. Vol. XXX n. 6/7:63-64.

Puliatti M. (2008b), *L'Emdr nel trattamento del dolore uro-ginecologico*, Congresso Nazionale Emdr: "Applicazioni cliniche dell'Emdr", Milano, 7 Novembre 2008.

Puliatti M. (2008c), *Aspetti psicologici e approcci psicoterapeutici nella vulvodinia*, www.vulvodinia.org

Dipartimento per la Giustizia minorile, Centro europeo di Studi di Nisida

1° RAPPORTO SULLA DEVIANZA MINORILE IN ITALIA

Quaderni dell'Osservatorio sulla devianza minorile in Europa
Gangemi Editore, Roma, 2008

Il volume presenta i dati più recenti disponibili sul fenomeno della devianza che interessa i ragazzi in età minore.

Il valore aggiunto del Rapporto è dato dall'aver proposto una lettura degli andamenti calandoli nella realtà del sistema giudiziario, dei servizi, dei fenomeni sociali che emergono, soprattutto dalle analisi locali degli scenari regionali, dai quali si è provato a generalizzare sugli eventuali cambiamenti qualitativi dell'utenza e sull'evoluzione del sistema verso risposte sempre più diversificate. Emergono le differenze regionali in termini numerici ma anche di tipologie prevalenti di utenza e di capacità di raccordo e integrazioni degli interventi con gli attori locali e con l'Autorità giudiziaria.