



## Dal diamante non nasce niente, dal fango...Il FIOR DI LOTO

### Quando la qualità è sostanza

Si capisce perché il Progetto **FIOR DI LOTO** nel 2018 abbia vinto un premio.

Per vincere un premio occorre che gli elementi Sostanza e Qualità coincidano.

La Qualità in sanità è data da due componenti: da un lato vi è la Qualità delle prestazioni, della misurazione, del controllo e degli indicatori, l'altro lato è composto dalla relazione e dall'ascolto del paziente. La Sostanza e la Qualità coincidono quando comprendono quindi sia la parte 'razionale' della misurazione sia la parte 'relazionale' dell'ascolto al paziente. Possiamo dire che Sostanza e Qualità sono l'insieme delle due realtà relative all'uomo, quelle che Cartesio suddivide in **res cogitans** (mente) e **res extensa** (corpo).

E dall'Ascolto parte questa storia.

Il sorriso di Giada Morandi, che si presenta in qualità di referente del progetto Fior di Loto, ci rassicura ed ella inizia così il suo racconto:

*“Io lavoro per il servizio Passpartout del Comune di Torino ed, in qualità di referente per la coprogettazione col terzo settore, ho conosciuto l'Associazione Verba. Nella mia vita ho ricevuto tanto dalle istituzioni e, negli anni, ad un certo punto ho deciso che era il momento di restituire quello che avevo ricevuto. Si può dire che da questo nasce l'input per Fior di Loto”.*

Un connubio pubblico-privato. Di quelli che funzionano. **Com'è nato il progetto Fior di Loto?**

*“Nasce da un punto di vista formale da una convenzione tra Comune di Torino, Associazione Verba e la ASL, all'interno di un*

**Ottobre 2018**

**“Il Fior di Loto”** progetto vincitore, **1° classificato, alla selezione per l'Oscar della Salute 2018 Premio Nazionale Rete Città Sane – OMS**, a Roma, presentato dall'Associazione Verba quale Ente proponente, **per la metodologia di progettazione di tipo partecipato** tra Enti Pubblici (Comune e ASL Città di Torino) e tra Enti Pubblici e Organizzazioni del privato sociale (Comune di Torino, ASL Città di Torino e l'Associazione Verba).

*progetto che si chiama Prisma, per le relazioni d'aiuto.*

*Prisma aveva come obiettivo quello di integrare le competenze pubblico e privato sociale a seguito di un ragionamento che sostanzialmente partiva dalla considerazione che presso lo sportello Informa Disabile per il Cittadino, arrivano circa 2.000 richieste di aiuto più disparate. Nel 2007 arrivavano persone disabili con bisogni diversi: il bollo d'auto da rinnovare, un'esenzione da fare, ma una volta lì ti raccontavano la loro storia, la loro vita. E quindi la domanda che ci siamo posti era quanto, noi, come sportello, riuscivamo a soddisfare quel bisogno di ascolto: cioè, perché il cittadino veniva da noi per una pratica amministrativa e poi ti racconta la sua vita? Qualcosa mancava. E quindi abbiamo messo sul tavolo le richieste di bisogni ed è nato Prisma.*



*In quegli anni io e alcune mie amiche riceviamo la lettera per il pap test, era il 2007, e io armata di buoni propositi vado... sono passati 12 anni e non mi ricordo dove...La ginecologa che mi accoglie, quando mi ha vista in carrozzina, mi dice con tutta sincerità che non sapeva come avrebbe potuto visitarmi, per mancanza di strumenti adeguati. Sai, senza sollevatore per me era impossibile arrivare al lettino ginecologico.*

*Quella era una situazione che non riguardava solo me. Sentivo la frustrazione e un pò l'umiliazione di chi riceve uno schiaffo. Con le mie amiche ci siamo chieste cosa fare. L'associazione Verba in quell'anno aveva vinto un premio per il primo progetto di intersezionalità e disabilità di genere e quei soldi erano stati utilizzati per finanziare la ricerca sull'incidenza dei tumori femminili sulle donne con disabilità ma, a parte le questioni cliniche, nell'articolo si parlava del fatto che a Torino, le donne con disabilità, non avevano un luogo dove farsi visitare, e non potevano accedere agli screening per mancanza di strutture.*

*Solo il 28% di donne con disabilità accedevano al servizio. A quel punto mandiamo una e-mail all'URP della Asl. 'Tanto – abbiamo pensato – manco ci rispondono', e invece, ad un certo punto chiama la dott.ssa Zanotto dicendo di incontrarci. Ed io non sapevo cosa fare, ero felicissima. Abbiamo discusso prima con la dott.ssa Zanotto, poi con il direttore Sanitario, e abbiamo scritto la nuova procedura. Abbiamo iniziato in via Gorizia, e ad un certo punto Clara (la dott.ssa Maria Clara Zanotto, responsabile dei Consultori Familiari e pediatrici Sud) chiama per dare una bella notizia: la nuova ginecologa, la dott.ssa Biglia, si sarebbe occupata di tutta la parte oltre prevenzione serena".*

Dall'ascolto e dalla condivisione nascono le idee migliori, in apparenza semplici, ma decisive ed incisive. **Ma perché chiamarlo Fior di Loto?**

*"Perché il fiore di loto è un fiore che nasce dal fango, dalla fatica, è attratto dalla luce e, quindi, si spinge in avanti e lotta, supera tutte le avversità e per arrivare in superficie, alla luce. Poi fiorisce ed è meraviglioso. Fior di loto è nato, di domenica pomeriggio, mentre chattavamo noi del gruppo".*

**Quali obiettivi si pone il progetto?**

*"In primis vi è una sorta di richiesta di riconoscimento della propria femminilità; prima di essere una persona con disabilità*

**Dati ISTAT 2014: Riferita VIOLENZA PSICOLOGICA dal 68 al 90% dei casi  
Riferita VIOLENZA fisica o sessuale in 36% delle donne disabili vs 31% sane  
Rischio di ABUSO INFANTILE da 2 a 3 volte superiore vs bambine sane**

*sono una donna ed questa rivendicazione che ci ha spinto a scrivere alla ASL. I consultori devono essere accessibili a tutte le donne, anche a quelle che hanno qualche difficoltà. Vi era una richiesta di andare oltre il vedere una persona come disabile per comprendere che si ha di fronte una donna con la propria femminilità, la propria sessualità".*

La dott.ssa Biglia aggiunge un aneddoto per far comprendere quanto il pregiudizio sia presente nel nostro modo di guardare gli altri senza vedere oltre l'apparenza: "Mi viene in mente una delle ultime pazienti che abbiamo seguito. Era una signora incinta con una disabilità importante che veniva con il marito per lo screening e quando è uscita dall'ambulatorio in carrozzina spinta dal marito, è entrata la coppia successiva e il marito di questa coppia non è riuscito a trattarsi e con stupore ha chiesto se anche

# Storie che raccontano la tua



**ASL**  
CITTA' DI TORINO

la signora precedente fosse incinta. E' stato buffo, ma importante, perché così si rompe anche uno stigma e un pregiudizio.

Con le nostre pazienti parliamo di sessualità, di contraccezione, di maternità e anche di bisogni particolari. L'Ospedale Sant'Anna ha un ambulatorio di secondo livello che accoglie la pazienti con disabilità più importanti e con il quale ci raccordiamo per la presa in carico delle gravidanze nelle donne con disabilità complesse".

## Casistica Fior di LOTO 2018

n.passaggi	187	
n. casi studiati	95	
età media (min 16- max 80)		42 anni
donne che hanno avuto figli		29 (30%)
Vive in famiglia	Vive in comunità	In progetto autonomia
48 (50,5%)	33 (34,7%)	14 (14,7%)

**A Torino l'ambulatorio Fior di Loro è un unicum nel pubblico e in Italia qual è la situazione?**

La dott.ssa Biglia è orgogliosa nel poter dire che "Dopo la nostra esperienza in Italia sono sorti altri ambulatori ma sono soprattutto privati, nel pubblico siamo un'esperienza unica che si configura all'interno dei consultori della ASL.

La nostra è una rete che coinvolge l'Associazione Verba, Prevenzione Serena e ASL".

L'importanza della rete è un argomento che approfondisce la responsabile del Consultori familiari dott.ssa Maria Clara Zanotto: "E' importante il raccordo e il filtro per comprendere il tipo di bisogno della persona e fare una prenotazione più mirata. Tieni conto che l'associazione è il fulcro di tutte le altre.

Passando da un servizio che è in rete, le persone con disabilità sono affiliati dell'associazione e quindi conoscono il circuito associativo anche attraverso l'attività svolta dal servizio Passpartout. La nostra è un'agenda pubblica nel senso che le pazienti effettuano una prenotazione nell'ambito della nostra programmazione del lavoro giornaliero. Per loro il percorso è dedicato e spesso la associazioni raggruppano più persone della stessa comunità".

Nel concetto di qualità il miglioramento avviene per step. Dall'ascolto dei bisogni migliora il progetto iniziale e gli innesti successivi rendono sempre più completo il percorso. I bisogni sono tanti, le donne fragili sono anche quelle più indifese da maltrattamenti e violenze fisiche. Quindi, durante una visita ginecologia, si percepiva spesso il disagio e il terrore in alcune donne di rivivere un trauma. E' nata così l'idea che ad accogliere la persona in visita fosse presente una psicologa.

Zanotto spiega il perché dell'importanza della presenza di questa professionista: "Pian piano è venuta fuori l'importanza della psicologa per via delle numerose violenze che riscontravamo durante le visite, il trauma che la persona riviveva e le fragilità intellettive. La presenza di Laura è fondamentale perché il trauma può riemergere proprio per la tipologia di visita. Siamo cresciute, il nostro è stato un miglioramento continuo, passo dopo passo. Siamo partite con Prevenzione Serena; poi cominciarono ad arrivare le donne che avevano l'esigenza di una presa in carico più completa.

Ci siamo accorti che mancava qualcosa, era importante che oltre alla disabilità motoria si prendesse in carico anche la fragilità intellettiva. Siamo cresciute insieme partendo dai bisogni che man mano emergevano. Per esempio la disabilità intellettiva prevede la



presenza del tutore, quindi già solo l'accesso al nostro ambulatorio con l'associazione che fa da tramite è facilitato, anche sotto il punto di vista burocratico: ricevere il consenso, il controllo della documentazione, per noi è tutto facilitato. E' una attività che è condivisa. Il modello che si è creato così di intersezione di attività che si compendiano e la multiprofessionalità è vincente, così come l'intreccio pubblico-privato".

La dott.ssa Laura Stoppa, attualmente è la psicologa che lavora continuativamente nell'ambulatorio Fior di Loto. Nei casi di disabilità sensoriale uditiva, viene inviata dalla associazione Verba una psicologa formata nella lingua dei segni.

"Abbiamo pensato che fosse importante una figura che desse una garanzia di continuità nel percorso di sostegno alla persona. Per i pazienti è importante riconoscere il professionista che le segue anche per la tipologia di visita che per molte donne è impattante. In realtà a settembre arriverà anche una sessuologa che ha delle competenze particolari molto utili anche nel contesto della disabilità.

La necessità della psicologa è arrivata dal basso; la possibilità durante la visita di avere professionisti differenti anche per analizzare situazioni con caratteristiche diverse, date da disabilità intellettive o psichiatriche, possono essere facilitate con la presenza di un professionista che comprenda le difficoltà dell'assistito. Noi raccontiamo sempre la storia di una signora alla quale era stato detto che aveva un polipo e lei, con fragilità psichiatriche, si era immaginata di avere un animale vivo nella pancia. Se noi sappiamo, quindi, che vi sono delle persone con delle fragilità intellettive, cui è bene spiegare con parole semplici cosa accadrà nella visita, accompagniamo la persona nel percorso anche interpretativo del linguaggio medico.

Le paure maggiori che percepiamo nelle nostre pazienti sono le paure di ogni donna. Comunque, c'è la preoccupazione della visita in sé, della posizione particolare, del lettino non proprio comodo. La dott.ssa Biglia ha cura nel raccontare passo passo cosa accadrà durante la visita. La visita si svolge in due tempi: per l'anamnesi siamo tutte insieme a cerchio e raccogliamo la storia della paziente, ci conosciamo. Psicologa, ginecologa e ostetrica.

Una cosa importante è che durante la visita possono venir fuori elementi che ci fanno pensare ad una incuria, o ad azioni di violenza subite, e quindi noi dobbiamo anche segnalare situazioni di violenza. Ecco perché è importante la presenza dello psicologo, perché raccoglie anche le informazioni di violenza e può fornire supporto agganciando la donna allo sportello antiviolenza".



Spiega Laura che lo sportello antiviolenza è un servizio che si appoggia all'Associazione Verba "e noi siamo in contatto con tutta la rete che comprende anche il Comune di Torino in partnership con la ASL. Dobbiamo arrivare alle donne che non sempre riescono a denunciare. Una donna per esempio ha segnalato di aver subito violenza approfittando della visita. Il caregiver (che aveva agito sulla donna) era rimasto fuori e durante l'anamnesi la signora, che aveva una disabilità motoria ma non intellettiva, ha raccontato della violenza che ripetutamente subiva dal suo caregiver. Le donne si fidano del nostro progetto e di noi e quindi sono propense a raccontare. Il rapporto di fiducia è



*fondamentale. Questo lavoro è importante ed è importante l'attenzione alla persona in un contesto multiprofessionale”.*

### **Perché la necessità della sessuologa?**

*“La presenza della sessuologa è importante perché occorre fare un distinguo tra sessualità e affettività, e quindi è importante anche intraprendere un percorso di accompagnamento alla sessualità. Ecco, questa è la nota triste del mio lavoro: quando incontro ragazze che per ricevere una carezza, un segno d'affetto, sono disposte ad andare oltre. Si mettono in gioco e incontrano uomini*

*che approfittano della loro ricerca di amore ...questa è la nota triste del mio lavoro. Ma dietro il nostro lavoro c'è un grande lavoro di rete e lavoriamo molto anche con gli assistenti sociali. Il referente della persona è sempre l'assistenza sociale e quindi è un lavoro di squadra, complesso, ognuno con il proprio ruolo”.*

Vincere un premio, un progetto... già, e dietro a quel progetto ci sono persone che lavorano con entusiasmo e dedizione. Hanno dato il meglio e faranno di più.

La dott.ssa Biglia ci racconta dei numeri del progetto che riepiloghiamo nelle tabelle successive.

## Donne con disabilità: una doppia differenza, di genere e di salute

**Dati ISTAT 2014:** Le persone disabili sono più frequentemente donne (54%)  
Solo il 35% delle donne disabili ha un LAVORO (vs il 52% degli uomini disabili)

Le donne disabili sono più limitate nelle relazioni sociali e nel TEMPO LIBERO vs uomini disabili

**Studio ass. VERBA 2009 :** le donne disabili si ammalano di CANCRO più delle donne sane ed accedono meno ai programmi di screening a causa di inadeguatezza dei servizi (si sottopone a pap test circa 28% donne disabili vs >50% donne sane)



**Dati ISTAT 2014:** Riferita VIOLENZA PSICOLOGICA dal 68 al 90% dei casi  
Riferita VIOLENZA fisica o sessuale in 36% delle donne disabili vs 31% sane  
Rischio di ABUSO INFANTILE da 2 a 3 volte superiore vs bambine sane



## Casistica Fior di LOTO 2018

n.passaggi	<b>187</b>
n. casi studiati	<b>95</b>



età media (min 16- max 80)		<b>42 anni</b>
donne che hanno avuto figli		<b>29 (30%)</b>
Vive in famiglia	Vive in comunità	In progetto autonomia
48 (50,5%)	33 (34,7%)	14 (14,7%)

Biglia: "L'età media di accesso è piuttosto alta, siamo attorno ai 42 anni, ma noi vorremmo coinvolgere una fascia più giovane che manifesta maggiore ritrosia ad accettare questo tipo di visita".

Donne >50 aa	32 (33,6%)
Donne <50aa	63 (66,3%)
Donne 31-50aa	42 (44%)
Donne 25-30aa	9 (9,4%)
Donne 16-24aa	12 (12,6%)

### Quale età?



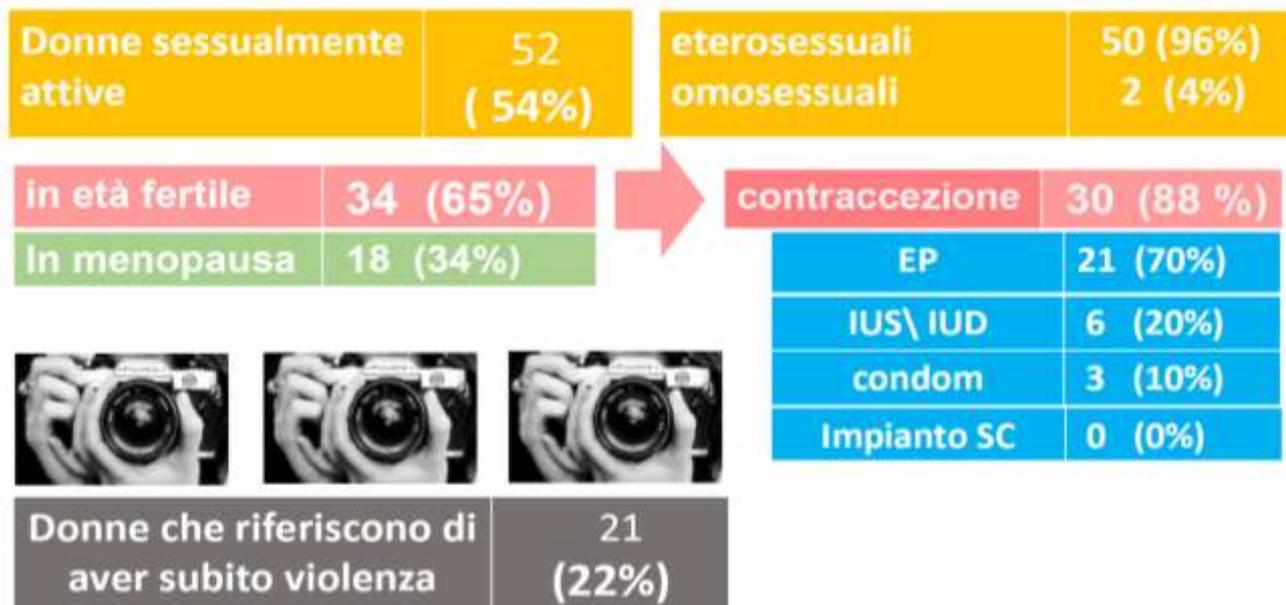
### Quale disabilità?

disabilità fisica	disabilità Intellettiva	Disabilità psichica	Disabilità Intellettiva o psichica + fisica	disabilità sensoriale
27 (28,4%)	33 (34,7)	16 (16,8%)	11 (11,6%)	Uditiva 4 Visiva 4 (8,4%)

"La necessità di aiuto sulla disabilità è alta e i bisogni sono diversi".



## Attività sessuale e contraccezione



*“Da noi si effettuano visite ginecologiche ma vi è una alta richiesta di contraccezione e anche di gravidanza, come avviene abitualmente nei consultori familiari per qualsiasi donna in età fertile.*

*Le donne che riferiscono di aver subito violenza sono il 22% e rappresentano una percentuale più alta rispetto alle donne senza disabilità”.*

Contatti: Ambulatorio Ginecologico [progettofiordiloto@gmail.com](mailto:progettofiordiloto@gmail.com) sms/wa 351.9910585

Associazione Verba ODV: C.so Unione Sovietica 220/d – Torino

[verbatorino@gmail.com](mailto:verbatorino@gmail.com)

Ed è tutto.



**Ambulatorio ginecologico accessibile alle donne disabili**

**Servizio Antiviolenza per uomini e donne con disabilità**

**CONTATTI**  
Associazione Verba  
C.SO Unione Sovietica 220/D  
Tel 011 011 28 005  
Sms/ Whatsapp 351 991 0585  
Email [verbatorino@gmail.com](mailto:verbatorino@gmail.com)  
Web [www.ilfiordiloto.org](http://www.ilfiordiloto.org)  
l'ambulatorio ginecologico è sito in via San Secondo 29 bis- III piano

**Con chi collaboriamo**

- 
- 
- 
- 
-

**Progetto Il Fior di Loto**

**ProgettoPrisma**  
per la relazione di aiuto