

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

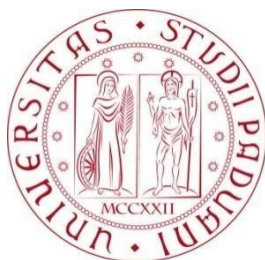
Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Direttore Prof. Edoardo Stellini

Corso di Laurea in

EDUCAZIONE PROFESSIONALE

PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di Laurea

**IL RUOLO DELL'EDUCATORE PROFESSIONALE NEI SERVIZI
DI PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA: ANALISI
DEI BISOGNI EDUCATIVI E PROPOSTE DI INTERVENTO.**

Relatore: Dott.ssa Silvia Tusino

Laureanda: Anna Camerra

Matricola: 2014088

Anno Accademico 2022-2023

ABSTRACT

La procreazione medicalmente assistita è l'insieme delle tecniche utilizzate per favorire il concepimento in coppie nelle quali lo stesso non avviene in maniera spontanea. L'aumento dei casi di infertilità costringe al ricorso sempre più frequente a queste metodologie, che si sono affermate a partire dalla seconda metà del 1900 e che sono disciplinate in Italia dalla legge 40/04 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita".

L'elaborato si concentrerà sull'analisi, a seguito di una ricerca bibliografica della letteratura esistente, dei bisogni educativi delle coppie che intraprendono questo percorso, così come dei loro vissuti emotivi e delle difficoltà nella relazione con l'équipe clinica.

Il punto di partenza è una disamina introduttiva sull'infertilità e sulla procreazione medicalmente assistita, nonché delle tecniche, della loro evoluzione storica e della legislazione che le disciplina. Si andranno poi ad approfondire il vissuto emotivo e i bisogni educativi dei soggetti coinvolti, dividendo il focus sulle esigenze della donna, dell'uomo, della coppia e dell'équipe. Da qui, si proporranno una serie di strategie di intervento e si analizzerà nello specifico il ruolo dell'Educatore Professionale all'interno dei servizi di procreazione assistita, sottolineando l'importanza di questa figura e delle sue competenze nell'ambito specifico.

Parole chiave: educatore, PMA, intervento educativo

Key words: educator, ART, educational intervention

INDICE

INTRODUZIONE	5
1. LA PMA: INTRODUZIONE, EVOLUZIONE STORICA E ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI	7
1.1 L'infertilità: definizione ed evoluzione storica.....	7
1.2 La procreazione medicalmente assistita	9
1.3 Storia e origini della PMA.....	11
1.4 La regolamentazione giuridica della PMA in Italia.....	13
1.5 I servizi di PMA in Italia	14
1.5.1 <i>Cos'è l'Educatore Professionale</i>	15
2. INFERTILITÀ E PMA: ASPETTI PSICOLOGICI E BISOGNI EDUCATIVI.....	17
2.1 Aspetti psicologici nella diagnosi di infertilità.....	17
2.2 I vissuti emotivi legati ai percorsi di PMA.....	19
2.2.1 <i>I vissuti emotivi della coppia</i>	21
2.2.2 <i>Le differenze tra uomo e donna</i>	23
2.3 Gli <i>outcome</i> possibili.....	25
2.4 La relazione con l'équipe	26
2.5 I bisogni educativi e le aree di intervento.....	27
3. PROPOSTE DI INTERVENTO EDUCATIVO	31
3.1 L'Educatore Professionale nei servizi di Procreazione Medicalmente Assistita	31
3.2 Proposte di intervento per la coppia e i singoli componenti.....	32
3.2.1 <i>I colloqui educativi</i>	32
3.2.2 <i>Le strategie metacognitive</i>	34
3.2.3 <i>La medicina narrativa e lo story telling</i>	37
3.2.4 <i>I gruppi di auto mutuo aiuto</i>	40
3.3 Ruolo dell'Educatore rispetto all'équipe	41
3.4 La strutturazione del lavoro educativo	42
CONCLUSIONE	45
BIBLIOGRAFIA	47

Eppure, rispetto alle madri “secondo natura”,
noi “difettose” abbiamo una marcia in più,
con quel figlio che non “capiterà” mai per caso,
così amato tanto tempo prima di essere concepito.

Eleonora Mazzoni, *Le difettose*

INTRODUZIONE

La procreazione medicalmente assistita (di seguito PMA) è l'insieme di tutte quelle tecniche utilizzate per favorire il concepimento in coppie nelle quali lo stesso non avviene in maniera spontanea. L'aumento dei casi di infertilità costringe al ricorso sempre più frequente a queste metodologie, che si sono affermate a partire dalla seconda metà del 1900 e che sono disciplinate in Italia dalla legge 40/04 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". Il vissuto psicologico che deriva dall'esperienza di infertilità e dall'avvio di un percorso di PMA è caratterizzato da emozioni per la maggior parte negative, che impattano sulla vita relazionale, sociale ed emotiva della coppia coinvolta. A partire dalla diagnosi di infertilità, la coppia attraversa emozioni paragonabili a quelle di chi soffre di una malattia cronica, caratterizzate da una dicotomia di base che si divide tra la paura e la speranza, tra la frustrazione e la gioia dei successi, tra l'impotenza e i sensi di colpa.

Alla luce di queste considerazioni, il fine di questo elaborato di tesi è quello di analizzare i bisogni educativi della coppia in riferimento alle aree di intervento nelle quali si va ad inserire l'Educatore Professionale, per dimostrare l'importanza di tale figura all'interno delle équipes che si occupano di procreazione assistita.

Attraverso una revisione della letteratura nazionale e internazionale, si analizza la storia dell'infertilità e della PMA (con particolare riferimento alla situazione italiana); successivamente, si approfondiscono i vissuti emotivi e psicologici dei soggetti coinvolti, la cui analisi consente la definizione delle aree di intervento di competenza dell'Educatore e di una serie di proposte e strategie operative.

In particolare, l'elaborato di tesi è strutturato in questo modo.

Il primo capitolo si focalizza sull'infertilità e sulla procreazione medicalmente assistita. Viene quindi analizzata l'evoluzione storica dei concetti di infertilità e sterilità, con particolare riferimento alla loro diagnosi. Per quanto riguarda la PMA, all'interno del capitolo si guarda al suo sviluppo nel tempo, fino ad arrivare alla descrizione delle tecniche maggiormente usate ad oggi. Si trova inoltre un *excursus* sulla legge 40/04 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", che disciplina la PMA all'interno dei servizi italiani, i quali vengono analizzati all'interno del primo capitolo con particolare riferimento alla figura dell'Educatore Professionale.

Nel secondo capitolo, si analizzano le implicazioni psicologiche che derivano dalla diagnosi di infertilità e dai percorsi di PMA che intraprendono le coppie. Il capitolo si conclude con l'individuazione, a partire dall'analisi dei vissuti emotivi sulla base della letteratura analizzata, dei bisogni educativi delle coppie coinvolte e delle aree di intervento sulle quali può agire l'Educatore Professionale.

Il terzo e ultimo capitolo è dedicato alle proposte di intervento che l'Educatore può mettere in pratica all'interno dei servizi per la procreazione assistita. Il focus è sulle coppie e sui singoli componenti, con un breve accenno a una serie di interventi che coinvolgono anche l'équipe di riferimento.

Nella conclusione si discutono invece i risultati ottenuti, presentando i limiti legati alla ricerca e analizzando le prospettive future.

1. LA PMA: INTRODUZIONE, EVOLUZIONE STORICA E ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI

1.1 L'infertilità: definizione ed evoluzione storica

Secondo la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, stilata nel 1948 dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), la realizzazione dei desideri riproduttivi rappresenta un diritto umano fondamentale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (di seguito OMS), infatti, pone come obiettivo all'interno della sua "Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile" l'accesso universale ai servizi per la salute riproduttiva, compresi quindi i servizi per l'infertilità.

L'infertilità è considerata una patologia dall'OMS, ed è definita come l'assenza di concepimento dopo almeno 12 mesi di regolari rapporti sessuali mirati non protetti (Vayena et al., 2002, p. 17). Si stima che in Italia sia ben il 15% delle coppie a soffrirne; si tratta quindi di un fenomeno particolarmente rilevante dal punto di vista sociale. L'infertilità può riguardare l'uomo, la donna o entrambi e, in alcuni casi, può rimanere inspiegata. Inoltre essa può essere primaria, e denotare l'impossibilità di avere qualsiasi gravidanza, o secondaria, se l'incapacità di avere gravidanze si manifesta dopo almeno un concepimento riuscito e portato a termine (Mascarenhas et al., 2012, p. 3). Le cause possono essere molteplici e imputabili a patologie e alterazioni organiche; anche lo stile di vita (con fattori quali ad esempio il fumo o l'assunzione eccessiva di alcol) incide sulla fertilità, così come l'esposizione a tossine e inquinanti ambientali (Segal & Giudice, 2019, p. 6).

L'infertilità si differenzia dalla sterilità, in quanto quest'ultima rappresenta l'incapacità di procreare un figlio biologico a causa di problemi riproduttivi permanenti e/o irreversibili. Sia nel linguaggio comune che nel linguaggio scientifico, però, i due termini sono utilizzati come sinonimi. Anche ai fini di questo elaborato di tesi, i termini "infertilità" e "sterilità" verranno usati come sinonimi.

Seguendo le ricostruzioni storiche, risulta evidente come la difficoltà di concepire sia sempre stata considerata un problema, profondamente legato a dinamiche culturali e sociali che hanno inevitabilmente influenzato la visione della donna e della coppia, così come le ricerche mediche associate.

Come affermato da Morice e colleghi (Morice et al., 1995) gli approcci all'infertilità sono stati molto diversi nel corso del tempo. Gli antichi Egizi erano convinti che la sterilità

fosse una malattia, e in quanto tale dovesse essere oggetto di studi e trattamenti medici; il tema dell'infertilità legata a disfunzioni organiche è stato poi ripreso dagli antichi Greci e dagli Arabi, che hanno contribuito alla creazione dei primi metodi diagnostici e trattamenti sanitari, che si rivelavano però non risolutivi. Diversa era invece la prospettiva legata alla cultura ebraica e alla civiltà bizantina, secondo le quali la sterilità era un castigo divino e se ne addossava la responsabilità esclusivamente alla componente femminile. Questo concetto è tornato anche nel Medioevo, periodo storico in cui i trattamenti proposti si rifacevano a riti e tradizioni religiose.

La prima vera innovazione può essere fatta risalire al Rinascimento, quando, a seguito delle prime autopsie, è stato possibile studiare la conformazione dell'apparato riproduttivo della donna, andando così a screditare tutta una serie di concetti anatomici infondati. Tuttavia, se da una parte, questo periodo storico è caratterizzato da un importante avanzamento dal punto di vista medico-sanitario e scientifico, dall'altra, la focalizzazione esclusiva sull'apparato riproduttivo della componente femminile ha contribuito alla visione della donna come unica responsabile all'interno di una coppia infertile. Ciò ha causato delle ripercussioni dal punto di vista sociale, andando a reiterare l'immagine della donna come soggetto fragile e sensibile e quindi inadeguato ad avere un ruolo attivo nella vita pubblica e professionale.

Per quanto concerne l'eziologia, le cause scatenanti sono attribuibili per il 35% a fattori femminili, e per il 35% a fattori maschili; nel 20% dei casi, invece, si parla di infertilità di coppia, ovvero quando concorrono sia fattori femminili che maschili; il restante 10% dei casi ricopre quelle situazioni in cui i fattori coinvolti sono ignoti: in questo caso, ci si riferisce a infertilità inspiegate o idiopatiche (Carson & Kallen, 2021, p. 2).

In particolare, per quanto riguarda la componente femminile della coppia, si possono riscontrare cause organiche di tipo endocrino, che coinvolgono quindi squilibri ormonali, alterazioni anatomo-funzionali dell'apparato riproduttore (nello specifico: patologie tubariche, uterine, cervicali o vaginali) o specifiche patologie come l'endometriosi. È inoltre possibile che più cause si combinino tra loro, e in generale l'età è uno dei fattori maggiormente coinvolti nella definizione della fertilità di una donna. Si riscontrano inoltre fattori genetici e immunitari, così come abitudini di vita, malattie sistemiche o stress. Anche cicli di chemio e/o radioterapia possono distruggere la funzionalità del tessuto ovarico provocando una menopausa precoce (Gianaroli & Ferraretti, 2014, pp. 8-11).

Andando ad analizzare la componente maschile, le cause imputabili possono essere suddivise in pre-testicolari, testicolari e post-testicolari (Gianaroli & Ferraretti, 2014, pp. 16-17). Più in generale, anche qua come nella donna, si trovano coinvolti fattori endocrini e ormonali e alterazioni anatomo-funzionali (causate da traumi o malattie congenite o acquisite). A differenza dei fattori femminili, però, i fattori maschili che causano infertilità possono essere più facilmente compensati da un'adeguata fertilità da parte della donna (Evers, 2002, p. 3).

Nello specifico, si possono quindi distinguere coppie con sterilità assoluta, nelle quali il concepimento spontaneo è praticamente impossibile; coppie sub-fertili, che rappresentano la condizione più frequente e nelle quali la sub-fertilità può essere di grado lieve, moderato o severo; coppie con sterilità idiopatica; coppie con abortività ricorrente, cioè con tre o più episodi di aborto spontaneo.

I protocolli d'esame utilizzati per effettuare una diagnosi di infertilità vengono proposti alla coppia in modo graduale, partendo dagli esami più semplici (ad esempio, i test ormonali) e lasciando per ultimi gli accertamenti più invasivi (come può essere una laparoscopia). Nei casi di infertilità inspiegata, conosciuta appunto come "sterilità idiopatica" (Flamigni, 2011, p. 53), tutti gli esami somministrati hanno esito negativo: la ripetizione dei test risulterebbe inutile, pertanto è fondamentale accompagnare la coppia a una nuova consapevolezza delle opzioni possibili, tra le quali non si può comunque escludere del tutto una gravidanza spontanea.

1.2 La procreazione medicalmente assistita

La procreazione medicalmente assistita (di seguito PMA) è l'insieme di tutte quelle tecniche utilizzate per favorire il concepimento in quelle coppie nelle quali lo stesso non avviene in maniera spontanea e nei casi in cui altri interventi farmacologici e/o chirurgici siano inadeguati. Inoltre, è messa in atto per evitare la trasmissione di malattie ereditarie.

Si distinguono dalla PMA tutti quei trattamenti che mirano ad agire direttamente e unicamente sulla causa stessa dell'infertilità. In particolare, esistono terapie per l'uomo e per la donna.

Per quanto concerne la sterilità maschile, la terapia «è possibile quasi esclusivamente nei casi in cui si riesca a identificare una causa recente in un uomo ancora giovane» (Flamigni, 2011, p. 54). Nella maggior parte dei casi, comunque, si rileva come sia frequente

che la coppia venga inviata ai servizi di fecondazione assistita, senza alcuna preventiva cura specifica della componente maschile.

Nella sterilità femminile, invece, si può ricorrere a farmaci assumibili per via orale, per via endovenosa o per via intramuscolare, che agiscono direttamente sull'ovulazione, oppure a interventi chirurgici mirati, nel caso in cui la patologia fosse imputabile ad alterazioni fisiche. (Flamigni, 2011, p. 55-56).

Venendo alle tecniche di PMA vera e propria, queste possono essere distinte in tecniche di primo livello (o tecniche "semplici") e tecniche di secondo e terzo livello (anche dette "complesse").

I trattamenti di primo livello prevedono un concepimento "in vivo", tramite stimolazioni e inseminazioni. In dettaglio, si parla di stimolazione ovarica e inseminazione artificiale omologa (IAO). A esse si accompagna l'eventuale crioconservazione dei gameti. I trattamenti di secondo livello, invece, prevedono il prelievo chirurgico di ovociti, ovvero le cellule riproduttive femminili. Si possono distinguere la fecondazione "in vitro" e trasferimento in utero di embrioni (FIVET), l'iniezione intracitoplasmatica di spermatozoi (ICSI), la crioconservazione di ovociti ed embrioni, il prelievo percutaneo di spermatozoi dal testicolo e la donazione di gameti. Le tecniche di terzo livello sono quelle che prevedono la laparoscopia (in particolare: trasferimento intratubarico dei gameti, GIFT, trasferimento intratubarico di zigoti, ZIFT, trasferimento intratubarico di embrioni, TET), il prelievo chirurgico di spermatozoi dal testicolo e la diagnosi genetica preimpianto.

In Italia, la maggior parte dei cicli di PMA viene effettuata "a fresco", pertanto i gameti e gli embrioni utilizzati non sono crioconservati. In caso contrario, invece, si parla di FER (*Frozen Embryo Replacement*), nel caso in cui i trasferimenti vengano eseguiti con embrioni crioconservati, e di FO (*Frozen Oocyte*), se gli embrioni trasferiti sono ottenuti da ovociti crioconservati.

Di fondamentale importanza sono inoltre i vari test genetici preimpianto (PGT, ovvero *Preimplantation Genetic Testing*). Si distinguono il PGT-M, finalizzato a ricercare specifiche patologie da cui gli aspiranti genitori sono affetti o di cui sono portatori sani, il PGT-A, che ha il fine di individuare eventuali anomalie cromosomiche numeriche, e il PGT-SR, che va ad analizzare le anomalie nella struttura dei cromosomi dell'embrione, evidenziando al contempo se i genitori sono portatori di una traslazione cromosomica (Bertini et al., 2023, p. 18).

1.3 Storia e origini della PMA

Secondo le ricostruzioni storiche di Umberto Eco, riportate nel libro “Il Novecento. Scienze e tecniche: storia della civiltà europea”, la prima testimonianza nel mondo moderno delle inseminazioni artificiali si colloca negli anni ‘70 del 1700; a Londra, un uomo affetto da malformazione dell’uretra avrebbe raccolto il suo seme e lo avrebbe iniettato direttamente nella vagina della moglie, anticipando così l’attuale IAO. Alla fine dell’Ottocento, la fecondazione artificiale divenne oggetto di studio specifico nell’ambito della chirurgia ginecologica. A livello medico, questa pratica era considerata inoffensiva anche se eccezionale, e per la mentalità del tempo era vista come un aiuto prezioso che avrebbe permesso alla donna di affermarsi nel suo ruolo sociale e di realizzare il suo desiderio di maternità, anche se era condannata da molti, come atto scandaloso e immorale, anche a causa dell’intromissione di una terza persona (il medico) all’interno dell’intimità sessuale di una coppia. Ciò portò a un periodo in cui la procreazione assistita fu praticata, ma clandestinamente.

A partire dal 1934, in particolare in seguito agli studi di Gregory Pincus, che sperimentò la fecondazione in vitro nei conigli, si susseguirono una serie di scoperte scientifiche che portarono nel 1969 a ottenere i primi risultati concreti negli esseri umani. Ciò avvenne anche grazie alle scoperte riguardanti gli ormoni coinvolti nella riproduzione e nel concepimento, che risalgono agli anni ‘20 del Novecento e che permisero di mettere a punto i primi farmaci contro la sterilità.

Alla fine degli anni ‘60, Robert Edwards, un fisiologo inglese, iniziò a collaborare con Patrick Steptoe, ginecologo pioniere della laparoscopia in ginecologia. Si deve alla loro collaborazione la messa a punto della FIVET, la prima tecnica che spostò la fecondazione al di fuori del corpo femminile, aprendo possibilità prima inimmaginabili per il trattamento dell’infertilità. Non a caso, Edwards vinse nel 2010 il premio Nobel per lo sviluppo di questa tecnica. La prima bambina concepita con fecondazione in vitro, Louise Brown, nacque nel 1978 e meno di dieci anni dopo, la fecondazione in vitro iniziò ad affermarsi come pratica abituale.

Nello stesso periodo, vennero inoltre sviluppate nuove tecniche. Tra queste, è importante citare: la crioconservazione degli embrioni e dei tessuti ovarici nei casi di asportazione delle ovaie, la maternità surrogata, la ICSI (iniezione intracitoplasmatica dello

spermatozoo), e altre tecniche che agiscono direttamente sull'infertilità maschile (MESA, *microsurgical epidymial sperm aspiration*, e TESE, *testicular sperm extraction*).

Inoltre, vennero avviati i primi studi sulla diagnosi genetica preimpianto. In questo modo, nel corso degli anni, è stato permesso a molte coppie a rischio di non mettere al mondo bambini con gravi malattie genetiche, attraverso la selezione degli embrioni e l'impianto di quelli sani. Inoltre, questo sistema iniziò a essere utilizzato anche per il concepimento di bambini geneticamente idonei per donare, ad esempio, il cordone ombelicale o il midollo osseo a fratelli affetti da gravi patologie.

Nonostante la continua evoluzione delle tecniche e le varie e progressive scoperte in questo campo, le percentuali di successo della PMA rimangono comunque abbastanza basse, aggirandosi intorno al 15%. Secondo la relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 40/04, il numero di gravidanze portate a termine nell'anno 2020 è di 968 per trattamenti di I livello (con 12171 cicli iniziati per 8462 pazienti trattati) e di 9635 per trattamenti di II e III livello (con 67928 cicli iniziati su 57243 coppie trattate) (tabelle I e II)¹. Va specificato che la percentuale di successo varia in relazione all'età della donna: più bassa è l'età e maggiore è la possibilità di portare a termine una gravidanza concepita tramite PMA.

	Inseminazione semplice (tecniche I livello)		
	Con seme del partner	Con seme donato	Tutte le tecniche di I livello
N° di pazienti	8088	374	8462
N° di cicli iniziati	11679	492	12171
N° di gravidanze cliniche	1291	109	1400
N° di parti	896	72	968
N° di bambini nati vivi	963	84	1047

Tabella I, dati relativi al ricorso e agli esiti delle tecniche di I livello

¹ I dati inseriti nelle tabelle I e II provengono dalla Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della legge contenente Norme in Materia di Procreazione Medicalmente Assistita e si riferiscono all'anno 2020. I dati presenti sono stati rielaborati sulla scorta di quanto utile al presente elaborato di tesi.

	Tecniche di II e III livello		
	Tecniche che utilizzano gameti della coppia	Tecniche che utilizzano gameti donati	Tutte le tecniche di II e III livello
N° di coppie trattate	49568	7675	57243
N° di cicli iniziati	59141	8787	67928
N° di gravidanze cliniche	11503	2959	14462
N° di parti	7679	1956	9635
N° di bambini nati vivi	8195	2063	10258

Tabella II, dati relativi alle tecniche di II e III livello

1.4 La regolamentazione giuridica della PMA in Italia

La procreazione medicalmente assistita è disciplinata in Italia dalla legge numero 40 del 19 febbraio 2004 “Norme in materia di procreazione medicalmente assistita”. Il decreto legislativo è particolarmente articolato, e negli anni ha subito una lunga serie di variazioni con le varie sentenze della Corte Costituzionale, che ne hanno modificato in larga parte i contenuti. Gli articoli presenti sono in totale 18, ma ai fini di questo elaborato ne verranno analizzati solo alcuni.

In particolare, all’interno dell’articolo 4, viene specificato che il ricorso alle tecniche di PMA è consentito esclusivamente nei casi accertati di sterilità. Inoltre, i trattamenti vanno applicati secondo i principi della gradualità e del consenso informato (di cui si parla nello specifico nell’articolo 6, che verrà analizzato nel dettaglio in questo paragrafo); per quanto riguarda il principio della gradualità, esso si ispira al concetto di minore invasività, che ha lo scopo di evitare alla coppia il ricorso a interventi con invasività maggiore qualora non fossero necessari. La legge vietava il ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo, che comportano l’utilizzo di gameti donati da individui esterni alla coppia, ma con la sentenza 162 del 2014 della Corte Costituzionale, il divieto di utilizzo della fecondazione eterologa è venuto meno per illegittimità costituzionale; pertanto, la fecondazione con gameti di donatore esterno alla coppia è ora possibile.

L’articolo 5 sancisce i requisiti soggettivi, secondo cui possono ricorrere agli interventi di PMA coppie composte da individui maggiorenni di sesso diverso, che convivano o siano coniugati, in età potenzialmente fertile ed entrambi in vita. Vengono

quindi a crearsi dei divieti impliciti, tali per cui è negato l'accesso alle tecniche di PMA a donne single o in età avanzata e coppie omosessuali.

Le disposizioni dell'articolo 6, come anticipato, sono relative al consenso informato, che riveste grande importanza perché permette alla coppia di essere parte attiva in tutte le fasi del processo. Il medico dovrà quindi illustrare alla coppia i metodi, gli effetti collaterali, i problemi bioetici, le probabilità di successo, i rischi e le conseguenze giuridiche che le tecniche di PMA possono avere su tutti i soggetti coinvolti, compreso il nascituro; la coppia deve inoltre essere informata sulle opzioni alternative alla procreazione assistita, come l'adozione o l'affidamento. Il medico deve illustrare alla coppia tutti i tipi di tecniche applicabili, il loro grado di invasività, fornendo dati concernenti successi e insuccessi e andando a specificare i costi previsti, nei casi in cui le operazioni siano effettuate in cliniche private; successivamente, la coppia che decide di proseguire deve formalizzare la sua volontà in un contratto che sarà firmato anche dal medico incaricato. L'articolo 6 risulta particolarmente importante perché discende dal diritto all'autodeterminazione e si basa sul principio dell'autonomia, secondo cui è fondamentale rispettare la volontà del paziente (in questo caso, pazienti) e la sua facoltà di decidere responsabilmente e autonomamente, senza pressioni e strumentalizzazioni. In questo modo, si faciliterà lo sviluppo dell'*empowerment* dei pazienti coinvolti, che potranno sviluppare una maggiore consapevolezza di sé, dei propri bisogni e dei propri desideri, come meglio dettagliato nel terzo capitolo di questo elaborato.

Per quanto riguarda la regolamentazione delle strutture coinvolte, siano esse pubbliche o private, si fa riferimento agli articoli 10 e 11 della legge 40/04. In particolare, l'articolo 11 disciplina la presenza di un registro nazionale delle strutture autorizzate, obbligate per legge a essere iscritte. Nel prossimo paragrafo, si analizzerà più dettagliatamente l'organizzazione delle strutture sanitarie specializzate in procreazione assistita.

1.5 I servizi di PMA in Italia

Gli ultimi dati riguardanti i centri di procreazione medicalmente assistita in Italia risalgono al 2020. I centri autorizzati sono al momento 332, di cui 211 privati, 101 pubblici e 20 privati convenzionati.

I centri in Italia si distinguono tra di loro per i servizi offerti: 135 di essi sono iscritti come primo livello (ed eseguono pertanto l'induzione dell'ovulazione per rapporti mirati e

l'inseminazione intrauterina, ovvero la IUI), mentre 197 si occupano anche di tutte le altre tecniche disponibili. Il sistema è caratterizzato da centri *hub and spoke*, nei quali le connessioni si realizzano all'interno della rete tramite una comunicazione continua tra il "raggio" (*spoke*) e il "perno" (*hub*). Il ruolo dei centri *hub* è quello di seguire tutto il percorso dell'infertilità di coppia, in particolare le tecniche di primo livello in specialistica ambulatoriale, le tecniche di secondo livello in chirurgia ambulatoriale e le tecniche di terzo livello (sia di tipo omologo che eterologo) in chirurgia con ricovero.

I trattamenti di procreazione medicalmente assistita di tipo omologo sono stati inseriti da poco nella pianificazione economica nazionale prevista dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Ciò significa che rientrano nel piano sanitario nazionale, e non sono completamente a carico delle Regioni o del cittadino. La procreazione assistita di tipo eterologo, invece, non è ancora stata inserita nei LEA: pertanto le Regioni, godendo di autonomia economica e amministrativa, decidono il costo del ticket, che molto probabilmente si aggira intorno ai 1500 euro.

Le équipes di riferimento dei centri di procreazione medicalmente assistita sono composte per la maggior parte dei casi da ginecologi, biologi specializzati in genetica ed embriologia, andrologi e urologi, ostetrici e psicologi psicoterapeuti. L'Educatore Professionale difficilmente rientra nelle équipes cliniche che si occupano di PMA, ed è difficile trovare dati statistici che ne attestino la presenza, come verrà analizzato nel terzo capitolo. Il prossimo paragrafo è dedicato alla figura dell'Educatore, con riferimento al suo ruolo in modo da definirne le competenze, funzionali alla comprensione di quanto verrà esposto nei prossimi capitoli.

1.5.1 Cos'è l'Educatore Professionale

La figura dell'Educatore Professionale (di seguito EP) è disciplinata dal decreto legislativo 520 del 1998, che ne definisce il profilo professionale e formativo. In particolare, l'Educatore Professionale è un «operatore sociale e sanitario che [...] attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'équipe multidisciplinare» (D.lgs. 520/1998); tali progetti hanno lo scopo di sviluppare nei soggetti coinvolti una personalità equilibrata, andando a curare al tempo stesso il contesto di partecipazione e recupero psicosociale alla vita quotidiana.

L'Educatore Professionale accompagna le persone in percorsi di crescita attraverso gli strumenti della progettazione educativa e della relazione interpersonale e agisce in contesti di prevenzione. Può operare in contesti sanitari, sociali e penitenziari (Crisafulli, 2011, p. 37-39). L'Educatore Professionale opera in contesti difficili tramite strumenti educativi basati sull'empatia e sulla relazione, all'interno di équipe multidisciplinari. È un professionista sanitario della riabilitazione, che si occupa pertanto del reinserimento psicosociale dei soggetti coinvolti nei loro contesti di vita, in base alle loro potenzialità e risorse.

L'Educatore analizza i bisogni educativi dell'utenza, intesi come la differenza tra la situazione reale e la situazione che si auspica che il paziente possa raggiungere con un intervento educativo e multidisciplinare. A seguito dell'analisi dei bisogni educativi, l'EP attua progetti terapeutici individualizzati, che vadano a implementare le potenzialità del soggetto coinvolto. Al contempo lavora sul contesto di riferimento, modificandolo e adattandolo ai bisogni della persona, in modo che quest'ultima si possa reinserire funzionalmente.

Nel prossimo capitolo, sulla scorta di queste informazioni, si analizzeranno i vissuti emotivi e psicologici delle coppie, con particolare riferimento alle aree di azione dell'Educatore Professionale, individuate sulla base dei bisogni educativi che emergono dai vissuti considerati.

2. INFERTILITÀ E PMA: ASPETTI PSICOLOGICI E BISOGNI EDUCATIVI

Dopo aver affrontato nel primo capitolo la storia della PMA e dell'infertilità e presentato le caratteristiche dei servizi di PMA disponibili in Italia, si andranno ad analizzare all'interno di questo capitolo gli aspetti psicologici e i vissuti emotivi delle coppie che, a seguito della diagnosi di infertilità, decidono di intraprendere percorsi di procreazione medicalmente assistita. In particolare, il focus iniziale sarà proprio sulla diagnosi di infertilità stessa, per poi spostarsi sull'impatto dei trattamenti sulla psiche dei soggetti coinvolti, fino a raggiungere una definizione condivisa delle aree di intervento sulle quali può andare ad agire l'Educatore Professionale.

2.1 Aspetti psicologici nella diagnosi di infertilità

Le coppie che decidono di avere un figlio e vedono passare il tempo senza riuscirci, iniziano a confrontarsi con una realtà il più delle volte inaspettata. Si attivano quindi una serie di pensieri ed emozioni che provocano un forte stress all'interno della coppia e che non favoriscono il raggiungimento dell'obiettivo desiderato.

Menning (1984) definisce l'infertilità come una «crisi di vita», che va inevitabilmente a creare un disequilibrio nella psiche della persona diagnosticata. Questa crisi coinvolge su diversi piani esistenziali entrambe le parti della coppia, dando luogo a vissuti di frustrazione e stress e senso di inadeguatezza.

Per comprendere appieno l'entità e l'origine di questi trascorsi emotivi, è importante specificare l'importanza della genitorialità all'interno della società odierna. La genitorialità affonda le sue radici nel concetto di generatività, un concetto da sempre molto variabile e ambiguo che è mutato (e continua a mutare) nel tempo a seconda dei contesti di studio e applicazione. In particolare, ai fini di questo elaborato di tesi, sarà utile la definizione di Erik Erikson, che parla per la prima volta di generatività all'interno della sua teoria sugli stadi dello sviluppo psico-sociale². Come citato da McAdams, Erikson definisce la generatività

² La teoria sugli otto stadi di sviluppo psico-sociale, ideata da Erik Erikson, descrive il ciclo di vita come un *continuum* caratterizzato da tappe, ognuna delle quali contraddistinta dal superamento di una crisi psico-sociale. Per maggiori informazioni si consulti Erikson, E. (1982). *The life cycle completed*, New York: W.W. Norton & Company, traduzione italiana: Erikson, E., Erikson, J.M., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, Roma: Armando Editore.

come il generare qualcosa che possa andare oltre il presente, descrivendolo come un bisogno diadico che parte direttamente dal caregiver e che al tempo stesso gli permette di garantire futuro alla società (McAdams, 2000). Pertanto, il concetto di generatività si esprime attraverso una vasta gamma di canali che possono essere diversi dalla genitorialità, ma come si evince dalla sua definizione e dagli obiettivi che descrive, pone le fondamenta per comprendere appieno l'importanza del desiderio di diventare genitori. È un desiderio che nasce in tenera età, e che viene spesso veicolato dalla società stessa, ma al contempo si lega a una storia personale o familiare che ne definisce i confini e le motivazioni. La genitorialità diviene pertanto un percorso vero e proprio, una presa di coscienza che parte dall'infanzia e si concretizza nell'adulthood. Gli individui si spostano a poco a poco su un *continuum* che parte dal "figlio immaginario" per arrivare al "figlio reale" (Van den Broeck et al., 2010). La nascita del figlio può generare sentimenti di ambivalenza legati alla differenza tra ciò che si era immaginato e ciò che è effettivamente reale. L'ingresso nel mondo della genitorialità pertanto rappresenta di per sé un evento critico nel sistema sociale della famiglia, che è costretta a una riorganizzazione della propria quotidianità e dei propri equilibri (LeMasters, 1957). Ciononostante, la possibilità di creare una famiglia e di essere finalmente considerati tale (si pensi che nella società odierna la coppia non è considerata una famiglia se non all'arrivo del primo figlio), permette ai soggetti coinvolti di superare le paure per raggiungere il proprio desiderio.

Questo percorso, però, può subire interruzioni o può essere addirittura negato, come nel caso delle coppie alle quali viene diagnosticata l'infertilità. Questa condizione costringe a una riorganizzazione del proprio progetto di vita, sia come singoli che come coppia. Come coppia, diventa necessario reinventarsi, da una parte per far fronte alla possibilità che il figlio desiderato non arrivi, dall'altra per affrontare le pressioni sociali che ruotano attorno all'idea di genitorialità e di famiglia. Diviene impossibile immaginarsi su quel *continuum* che si conclude con l'arrivo del "figlio reale". Si crea quindi un'ambiguità sui piani psicologico e fisico: psicologicamente, il desiderio di avere un figlio rimane presente, ma fisicamente ciò non risulta possibile (Van den Broeck et al., 2010). Secondo Blatt e Bass (1996), la capacità di far fronte a questa ambiguità e ai vissuti di stress che ne derivano dipende dall'equilibrio che i soggetti coinvolti riescono a trovare tra la gestione di relazioni interpersonali soddisfacenti e l'autoconsapevolezza di sé, o in questo caso della coppia. La vulnerabilità si presenta quando una delle due componenti sopracitate è maggiormente sviluppata rispetto

all'altra, creando così forti sentimenti di dipendenza affettiva o di autocritica. Diventa pertanto evidente come l'infertilità sia una fonte di stress per la coppia, soprattutto se quest'ultima non possiede strategie di *coping* adattive che permettano un migliore fronteggiamento delle situazioni critiche.

Nella distinzione tra *illness* e *disease*, l'infertilità viene studiata soprattutto come *illness*, per il suo carattere sociale. L'esistenza di compromissioni fisiche nella coppia non comporta necessariamente un'esperienza di infertilità univoca, così come non stabilisce a prescindere un percorso normativo da intraprendere. L'infertilità diviene pertanto un processo piuttosto che una condizione con conseguenze psicosociali; in quanto processo, è un concetto dinamico che permette alla coppia di mettere sullo stesso piano diverse prospettive, analizzando i propri bisogni e desideri, connettendoli a ciò che è possibile dal punto di vista medico e fisico (Greil et al., 1988, p. 3). Si pensi che da un punto di vista prettamente sociale si può ammettere che l'infertilità nasce non tanto al momento della diagnosi ma dal momento in cui la coppia comprende le difficoltà che sta avendo nel concepire un bambino (Greil et al., 1988, p. 6).

L'infertilità, se da una parte provoca sentimenti di inadeguatezza e frustrazione, dall'altra, attraverso tecniche di procreazione medicalmente assistita, può generare un vissuto emotivo più complesso, caratterizzato anche da emozioni positive come la speranza e la consapevolezza del proprio percorso. Questa dicotomia sarà oggetto di analisi nei prossimi paragrafi.

2.2 I vissuti emotivi legati ai percorsi di PMA

Con l'avvento delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, le probabilità di aggirare l'ostacolo della mancata fertilità sono aumentate, dando speranza anche a quelle coppie che si trovano in una condizione di sterilità.

Il primo problema che emerge all'interno dei percorsi di PMA riguarda la definizione stessa di infertilità. Riprendendo quanto esposto nel paragrafo precedente, l'infertilità non è considerata una *disease* a tutti gli effetti, e in quanto tale non va curata (Leone et al., 2017). La "lotta" intrapresa è contro un sintomo più che contro una patologia, il che crea del disagio sia per la coppia che per l'équipe di riferimento. Non ci si trova di fronte a una malattia curabile attraverso farmaci e terapie specifiche, ma si va ad agire con una serie di tecniche che possono superare il problema senza rimuovere direttamente la causa, che nella maggior

parte dei casi è permanente. Tutto questo aiuta a comprendere come l'infertilità sia appunto un'esperienza personale vissuta in modo soggettivo.

Pertanto, se da una parte i trattamenti di PMA rappresentano una possibilità concreta e danno speranza alle coppie che si rivolgono ai centri specializzati, dall'altra comportano comunque una serie di problematiche psicologiche, provocando vissuti emotivi molto forti e improntati allo stress e all'ansia. Van den Broeck et al. (2010) definiscono l'impatto psicologico come «montagne russe emotive», con vissuti di speranza e ottimismo che spesso lasciano spazio alla delusione e alla frustrazione. Secondo Boivin e Lancaster (2010), in particolare, il periodo di attesa dell'inizio della FIVET comporta emozioni positive legate a una visione ottimistica del percorso; l'ottimismo risulta un fattore protettivo per la coppia, perché rappresenta un meccanismo di *coping* rispetto alle emozioni negative che emergeranno inevitabilmente nel corso del trattamento. Infatti, il periodo di attesa prima del test di gravidanza rappresenta il momento più stressante di tutto il percorso. Questo stress e questa frustrazione rappresentano uno dei motivi principali per cui le coppie decidono di interrompere il percorso di procreazione medicalmente assistita, anche nei casi in cui la prognosi risulti a loro favorevole (Gameiro et al., 2012, p. 653).

Van den Broeck et al. (2010) hanno analizzato inoltre i predittori che permettono di comprendere quanto una coppia che affronta un percorso di PMA verrà influenzata da fattori di stress sulla base delle sue caratteristiche psicologiche pregresse. Vengono individuate quattro cornici di fondo, che sono: i tratti psicologici di base caratteristici dei componenti della coppia (compreso lo stile di attaccamento tra i soggetti coinvolti), le strategie di *coping* adottate, l'impatto soggettivo dell'infertilità sulla base dei vissuti personali e quanto questo impatto sia intrusivo, e lo stress e la frustrazione di base che si manifestano tramite sintomi fisici. Questo studio aiuta a comprendere meglio il vissuto emotivo dei soggetti coinvolti e come il loro percorso venga condizionato dalle caratteristiche psicologiche di fondo. Queste ultime sono una buona base di partenza per un intervento educativo all'interno dell'équipe di riferimento, come si vedrà nel terzo capitolo.

Uno studio italiano condotto da Chiaffarino et al. nel 2011, ha evidenziato una presenza non indifferente di sintomi ansiosi e depressivi nelle coppie che si avvicinano ai trattamenti di PMA. Con l'aumentare dei cicli iniziati e conclusi negativamente, i sintomi vanno generalmente ad acuirsi e tendono a essere più lievi in coppie con livelli di istruzione più alti. Chiaffarino et al. (2011) evidenziano inoltre come questi dati siano molto

probabilmente non completamente corrispondenti alla realtà e sottostimati perché valutati tramite questionari autosomministrati: le coppie, infatti, tendono a nascondere all'équipe di riferimento i propri vissuti emotivi per timore che i trattamenti vengano posticipati a causa di problemi psicologici evidenti o comunque dichiarati apertamente. Questo rappresenta un fronte sul quale l'Educatore Professionale è tenuto a intervenire, come si vedrà nel dettaglio all'interno del terzo capitolo.

Nei prossimi paragrafi si andranno ad analizzare nello specifico i vissuti emotivi della coppia e dei singoli, con particolare riferimento alle differenze tra l'esperienza psicologica della donna rispetto a quella dell'uomo.

2.2.1 I vissuti emotivi della coppia

Le coppie sterili che si affidano a servizi di PMA cercano in questi centri uno spazio dove trovare risposte tecniche che possano aiutarle a raggiungere il loro obiettivo, e uno spazio emotivo dove poter esprimere i loro sentimenti legati al percorso.

Per quanto riguarda i vissuti emotivi della coppia, dai quali si andranno poi a ricavare i suoi bisogni educativi, risulta interessante lo studio di Platt et al. (1973) che analizza i tratti di personalità e le discrepanze dell'Io tipici di quei soggetti che intraprendono percorsi di procreazione medicalmente assistita. In particolare, in primis viene evidenziata l'instabilità emotiva delle coppie infertili rispetto a quelle fertili. Le coppie sterili, infatti, dicono di soffrire della percezione che gli eventi più significativi della loro vita non siano più sotto il loro diretto controllo, ma vengano piuttosto governati da «forze capricciose» (Platt et al., 1973, p. 972). Ciò provoca un inevitabile disequilibrio nella psiche dei soggetti coinvolti, che si ritrovano in balia degli avvenimenti e si sentono pertanto impotenti di fronte a una componente parecchio ampia della loro vita. Inoltre, viene sottolineato dallo studio che le coppie con diagnosi di infertilità provino una discrepanza tra il loro sé attuale e la percezione del proprio sé ideale e dell'uomo e della donna «tipici» (pertanto in grado di avere figli senza il supporto di ausili e tecniche esterne). I bisogni educativi che ne derivano riguardano pertanto soprattutto l'area metacognitivo simbolica. Dallo studio si evince che una delle più grandi difficoltà della coppia sta proprio nella percezione di sé e del proprio ruolo; il *locus of control* diviene esterno, non tanto per le caratteristiche personali della coppia, ma più per l'entità dell'evento traumatico (ovvero la diagnosi di infertilità e l'inizio di un percorso

difficile come quello della PMA). Quest'ultimo causa una dispercezione nella concezione di sé, che va ad inficiare l'autostima del singolo e della coppia.

L'infertilità ha degli impatti psicologici anche e soprattutto sulle relazioni sessuali dei partner coinvolti, che raccontano che, a causa dei trattamenti iniziati, iniziano a percepire la sessualità come un dovere e non più un piacere, all'interno della quale si inseriscono dinamiche legate alla prestazione e alla produzione (Seibel & Taymor, 1982). La coppia avverte il sesso come un compito o un dovere, il che causa impotenza e una riduzione continua delle interazioni sessuali.

I trattamenti di procreazione medicalmente assistita, inoltre, tendono a lasciare la coppia nel dubbio: la possibilità che i trattamenti funzionino e che diventi possibile portare a termine una gravidanza non permette ai soggetti di valutare attentamente l'eventualità (potenzialmente reale) di rimanere senza figli, affrontando il lutto che ne deriva e vagliando le opzioni disponibili nel caso in cui la PMA non funzionasse (Andrews et al., 1991, p. 240). Menning (1980) descrive con precisione gli stadi emozionali che la coppia attraversa al momento della diagnosi di infertilità, e che sono molto simili a quelli che si manifesterebbero nel momento in cui i cicli di PMA non dovessero dare esiti positivi. Sono stadi comparabili appunto a quelli del lutto, e coinvolgono sentimenti di sorpresa, rabbia, negazione, portando molte coppie a isolarsi per i sensi di colpa provati.

Nel momento in cui si vanno a valutare i bisogni educativi della coppia, è importante considerare il fatto che il paziente non sia un singolo, ma siano appunto due persone fortemente legate, che stanno affrontando insieme lo stesso percorso, ma inevitabilmente lo vivono diversamente. Le prospettive dei singoli potrebbero infatti essere conflittuali tra di loro (Leone et al., 2017, p. 4), soprattutto nei casi in cui l'infertilità non sia di coppia, ma sia stata diagnosticata solo a una delle due parti. In questi casi, infatti, i partner potrebbero trovarsi a punti diversi del percorso: mentre uno potrebbe già essere pronto a valutare le altre opzioni disponibili, l'altro potrebbe ancora essere concentrato sull'idea di raggiungere una gravidanza naturale (Andrews et al., 1991, p. 241). Inoltre, è comune all'interno di queste coppie, che il soggetto diagnosticato provi sentimenti di colpa talmente forti da suggerire al partner il divorzio e poi agire secondo la logica della profezia che si autoavvera, allontanando il compagno (Menning, 1988). La differenza del comportamento dei componenti della coppia va in larga parte attribuita al genere, come meglio esposto nel prossimo paragrafo.

2.2.2 Le differenze tra uomo e donna

In questo paragrafo, verranno affrontate le differenze tra i vissuti emotivi dell'uomo rispetto a quelli della donna. Esiste una binarietà nei pazienti che intraprendono percorsi di procreazione medicalmente assistita: il paziente in questi casi è, infatti, una coppia, composta di due individui diversi, che reagiscono in modo differente agli stimoli ambientali, sia per caratteristiche personali che per caratteristiche sociali. Il ruolo della società è infatti centrale se si va ad analizzare l'impatto emotivo dell'infertilità e della PMA sull'uomo e sulla donna. Da sempre la maternità è considerata un evento naturale, che assume una veste centrale all'interno della vita di una donna, mentre la paternità rappresenta più che altro un evento culturale, un'esperienza vissuta dall'uomo che però non ne subisce i cambiamenti fisici. Risulta pertanto evidente che i vissuti emotivi, e di conseguenza i bisogni educativi, siano molto diversi per l'uomo e per la donna. Inoltre, la letteratura che concerne l'esperienza psicologica dell'uomo è di gran lunga minore rispetto a quella che analizza le emozioni tipiche delle donne che intraprendono percorsi di PMA.

Per una donna, è comune fin dalla prima infanzia immaginarsi madre in un futuro. La diagnosi di infertilità o il mancato raggiungimento di una gravidanza anche tramite tecniche di PMA la costringono a una riorganizzazione della propria identità, considerata incompleta e mancante di una parte (Mahlstedt, 1985, p. 338). Per quanto riguarda l'uomo, invece, la fertilità e la virilità sono da sempre due concetti necessariamente interconnessi tra di loro, che anzi tendono a nutrirsi l'un l'altro (Mahlstedt, 1985, p. 338). La nascita di un figlio rappresenta in tutto e per tutto la conferma della mascolinità di un uomo; pertanto, la mancanza di fertilità lo porta ad analizzare e mettere in dubbio la propria virilità.

Nella maggior parte della letteratura analizzata ai fini di questo elaborato, emerge che il maggior carico emotivo durante i trattamenti di procreazione medicalmente assistita ricade sulla donna. In particolare, come già osservato, per la componente femminile l'incapacità di concepire e portare a termine una gravidanza rappresenta appunto un fallimento rispetto al proprio ruolo, causando una serie di problematiche a livello di autostima e percezione di sé. È comune nelle donne che si affidano a specialisti della riproduzione riscontrare problemi legati alla percezione del controllo rispetto alla propria vita e in particolare rispetto al proprio corpo. Le donne affrontano vissuti emotivi caratterizzati da depressione, ansia, frustrazione, sensi di colpa, con conseguenze che ricadono in primis sulla vita matrimoniale. Al contrario, per l'uomo la diagnosi di infertilità

non rappresenta un problema così importante: è comune che gli uomini si riferiscano all'evento come una delusione non devastante, dettato dal destino e che in quanto tale va superato (Greil et al., 1988, p.181). Molti uomini sembrano essere molto più colpiti dall'impatto che l'infertilità e i trattamenti hanno sulla loro relazione, piuttosto che dall'infertilità e i trattamenti stessi.

Uno studio condotto nel 1991 da Abbey et al. fa emergere un dato particolarmente importante che differenzia i vissuti emotivi dell'uomo rispetto a quelli della donna e che sembra in contraddizione con quanto finora espresso: le donne, infatti, sembrano concepire il problema e la sua soluzione con più controllo. Si tratta però di una definizione che va interpretata alla luce del significato che assume "controllo" in questo caso; la donna percepisce un maggior controllo sulla situazione perché si sente più responsabile rispetto all'uomo e tende a ricercare più soluzioni. Il minor controllo percepito dall'uomo, viceversa, corrisponde quindi a una minore responsabilità, che è legata da una parte alla possibilità che la diagnosi di infertilità sia esclusivamente femminile, dall'altra a stereotipi di genere. Ciononostante, sembrerebbe che gli uomini riescano a trovare dei significati più profondi nell'esperienza di infertilità rispetto alle donne, dichiarando di aver tratto più insegnamenti rispetto a quanto avrebbero fatto le donne (Abbey et al., 1991, p. 298).

A riprova di quanto sopra esposto, sembrerebbe che nella maggior parte dei casi, l'uomo difficilmente sia il primo della coppia ad ammettere l'esistenza di un problema. In uno studio di Greil et al. (1988) è emerso che su 22 coppie intervistate, 21 di queste si siano rivolte a specialisti della riproduzione per iniziativa della donna, nonostante la causa di infertilità risiedesse con più frequenza nella componente maschile. Anche riguardo la continuazione dei trattamenti, gli uomini tendono ad arrendersi più facilmente rispetto alla donna, che tendenzialmente nel percorso finisce per assumere il ruolo di leader, tanto che la presenza dell'uomo viene valutata dalle donne più che altro in termini di supporto. L'uomo tende a non prendere iniziativa riguardo al percorso di PMA, ma ha la propensione a seguire le decisioni della donna senza interferire. Questa tendenza riflette le attitudini generali e sociali che l'uomo e la donna hanno nei confronti dell'infertilità (Greil et al., 1988, p. 9).

Va anche però evidenziato che, come emerge da uno studio di Seibel & Taymor (1982), i trattamenti di procreazione medicalmente assistita rappresentano una fonte di forte stress per l'uomo, tanto che si stima che una percentuale di uomini che si sottopongono alla PMA per poi interromperla manifestano un aumento di produzione di gameti dopo aver

concluso i trattamenti. Quindi, se da un lato si può affermare che l'uomo sia apparentemente meno coinvolto e si senta meno responsabile, dall'altro non si può parlare di indifferenza assoluta, ma di diverso approccio all'esperienza.

2.3 Gli *outcome* possibili

La diagnosi di infertilità, come si è potuto evincere, obbliga la coppia a confrontarsi con fasi e compiti evolutivi supplementari, costringendola a una riorganizzazione dei propri desideri. I soggetti coinvolti si ritroveranno dinanzi a una serie di scelte decisive per il proprio futuro, che avranno un'inevitabile ricaduta sulla coppia ma anche su se stessi e sull'immagine che hanno di sé. Le alternative disponibili di fronte a una diagnosi riguardano la possibilità di rimanere senza figli, l'affidamento a tecniche di procreazione medicalmente assistita, o percorsi di adozione e affidamento. Nello specifico, nella scelta di tecnologie di PMA, la coppia dovrà affrontare le tappe tipiche delle varie fasi del percorso: a chi rivolgersi, che trattamento scegliere, come affrontare eventuali fallimenti. L'esito non sarà mai del tutto certo e si differenzia in base alle caratteristiche della coppia: a parità di trattamento, ci sono coppie che riescono a concepire e portare a termine una gravidanza, e coppie che, nonostante svariati tentativi, non raggiungono il loro obiettivo. Il risultato finale di questo percorso dà luogo a tre scenari diversi: continuare o meno con un altro ciclo di trattamenti, in caso di esito negativo; intraprendere vie alternative precedentemente citate (adozione, affidamento, rinuncia ad avere figli); portare a termine la gravidanza, in caso di esito positivo. Quest'ultimo scenario comprende comunque una rielaborazione dell'arrivo di un nuovo componente all'interno della famiglia, rielaborazione che sarà inevitabilmente influenzata dai vissuti emotivi legati al percorso intrapreso e al modo in cui essi sono stati metabolizzati.

È questo uno degli ambiti in cui si va ad inserire l'Educatore Professionale: come professionista sanitario della riabilitazione, diviene suo compito anche quello di accompagnare la coppia verso una fine del percorso che possa essere serena per tutti, sia in caso di esito negativo che di esito positivo. Il ruolo prevede anche la comunicazione di tutte le opzioni disponibili, anche se non strettamente collegate al percorso di PMA. Ciò significa che l'Educatore deve accompagnare la coppia in un percorso consapevole, nel quale devono essere vagliate tutte le opportunità, affinché i soggetti coinvolti arrivino a una presa di coscienza che permetta loro di gestire da una parte il successo, e dall'altra anche la frustrazione. Si affronterà meglio l'argomento all'interno del terzo capitolo.

2.4 La relazione con l'équipe

La relazione con l'équipe assume un ruolo centrale sia per la coppia che intraprende un percorso di PMA, sia per l'Educatore che, secondo le proposte di intervento che verranno analizzate nel terzo capitolo, si inserisce all'interno del team multidisciplinare.

Nella relazione che intercorre tra équipe e coppia, è di fondamentale importanza il ruolo della comunicazione. Una buona comunicazione garantisce un buon passaggio di informazioni e permette alla coppia di sentirsi compresa e seguita lungo un percorso di per sé particolarmente complesso. La letteratura scientifica riguardante il ruolo della comunicazione medico-paziente nei centri di PMA è molto scarsa; emerge in generale la necessità di veicolare la comunicazione affinché sia centrata sul paziente, al quale vanno fornite tutte le informazioni utili al proseguimento del percorso, con focus sulle sue necessità psicologiche e i suoi vissuti emotivi. A questo proposito, è utile fare riferimento all'articolo 6 della legge 40/04 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", articolo che si focalizza sul consenso informato alla coppia e sull'importanza di dare la possibilità ai soggetti coinvolti di decidere del loro percorso. In particolare, la coppia ha il diritto di conoscere tutto ciò che riguarda le tecniche di procreazione assistita che verranno utilizzate, i loro rischi, le loro conseguenze. Il medico pertanto ha il dovere di informare il paziente e di renderlo partecipe e consapevole delle sue decisioni in merito al percorso intrapreso. La relazione con l'équipe di riferimento diventa quindi fondamentale per la coppia; le dà la possibilità di prendere decisioni consapevoli riguardo al suo percorso, diventando artefice del proprio destino. Questo aspetto è importante e va valorizzato perché le coppie che intraprendono percorsi di PMA sentono venire meno il controllo sulle loro vite; in questo modo, hanno la possibilità di decidere in autonomia, perché dispongono di tutte le informazioni di cui hanno bisogno. Di conseguenza, aumenta in loro la percezione del controllo, e il *locus of control* si sposta verso l'interno.

Per quanto riguarda l'Educatore Professionale, egli potrebbe utilmente inserirsi nell'équipe con la funzione di individuare e agire sui bisogni educativi che emergono. Il suo ruolo consiste nel lavorare in gruppo e fornire supporto laddove la comunicazione è debole, poco chiara o veicolata in maniera disfunzionale. Non sempre, infatti, pazienti e operatori sanitari sono disponibili al dialogo: da una parte, la coppia deve essere disposta all'ascolto e alla fiducia, dall'altra, i professionisti sanitari non devono farsi scoraggiare da segnali di

ostilità ma continuare a lavorare sulla comunicazione e creare uno spazio affinché il paziente si senta compreso.

2.5 I bisogni educativi e le aree di intervento

Andando a riassumere gli aspetti psicologici che ruotano intorno alla diagnosi di infertilità e al ricorso ai trattamenti di procreazione medicalmente assistita, è importante analizzare il peso che assumono in funzione dei bisogni educativi sui quali andrà ad agire l'Educatore Professionale. Quest'ultimo sarà parte attiva all'interno di un'équipe multidisciplinare, nella quale proporrà interventi specifici rivolti anche all'équipe stessa, in virtù del suo ruolo di mediatore. I bisogni educativi di seguito analizzati si riferiscono a uno scarto «individuato tra una situazione reale [...] e una condizione di maggior benessere che è attesa [...] in quanto possibile e raggiungibile» (Bobbo, 2020, p. 69). In questo caso specifico, il bisogno educativo espresso si concretizza nell'aiutare la coppia nel percorso e nell'accettazione della propria condizione, qualsiasi sia l'esito dei trattamenti, e nel sostenere l'équipe.

Dall'analisi fin qui svolta si possono individuare tre principali aree di intervento sulle quali l'Educatore Professionale andrà ad agire: l'area della relazione, l'area dell'autodeterminazione (che si distinguerà in autodeterminazione della coppia e autodeterminazione del singolo) e l'area metacognitiva e simbolica. Per ogni area possono essere individuati una serie di bisogni educativi sulla base della letteratura analizzata precedentemente in riferimento agli aspetti psicologici della diagnosi di infertilità e dei trattamenti di procreazione medicalmente assistita. In particolare, possono essere così riassunti:

- area della relazione:
 - mantenere attiva durante il percorso la comunicazione riguardo ai propri desideri e alle proprie aspettative;
 - evitare la colpevolizzazione, che sia essa reciproca o verso se stessi;
 - imparare a gestire il fallimento, in caso di esito negativo, ma anche il successo, in caso di esito positivo;
 - conservare il rispetto per le fragilità dell'altro, anche se non in linea con le proprie.
- area dell'autodeterminazione come coppia:

- arrivare a una definizione condivisa del problema e alla sua accettazione
- esplicitare i propri obiettivi come coppia, anche in virtù della riorganizzazione del proprio progetto di vita causata dalla diagnosi di infertilità;
- ricevere tutte le informazioni utili per una presa di decisione consapevole e coerente ai propri obiettivi;
- non lasciarsi influenzare dai luoghi comuni che identificano la famiglia come nucleo composto da genitori e figli.
- area dell'autodeterminazione come singolo:
 - non permettere alla diagnosi di infertilità e ai trattamenti di influenzare negativamente la propria quotidianità, rischiando di abbandonare la propria vita sociale e lavorativa;
 - riacquistare il controllo su di sé e sul proprio corpo, non sminuendo il proprio valore in funzione della diagnosi e del trattamento;
 - esprimere apertamente le proprie difficoltà e le proprie preoccupazioni senza il timore di essere giudicati.
- area metacognitiva e simbolica:
 - tornare a una percezione del proprio corpo che non sia dettata dalla diagnosi di infertilità o dai trattamenti previsti;
 - dare un senso all'esperienza, qualunque esso sia (ad esempio, cogliere l'evento come possibilità di rafforzamento della coppia o come opportunità di riorganizzazione delle proprie priorità);
 - arrivare a una percezione dell'esperienza che sia funzionale al singolo e alla coppia, e che permetta di affrontare meglio le sfide che la stessa fa emergere.

Si possono inoltre individuare dei bisogni educativi trasversali a tutte le aree. La coppia deve essere trattata come tale, e non come due persone separate che lottano individualmente contro lo stesso problema. La coppia necessita di rimanere unita per fronteggiare al meglio il percorso e i suoi esiti: rimanendo coesi, i singoli affrontano con più determinazione gli ostacoli e non si sentono mai soli.

Dall'altra parte, è importante analizzare il ruolo dell'Educatore nei confronti dell'équipe. L'Educatore può fungere da mediatore nella comunicazione medico-paziente, che risulta nella maggior parte dei casi complicata e poco soddisfacente. Inoltre, l'Educatore

è colui che, individuando i bisogni educativi in base alle peculiarità della coppia, andrà a formulare “su misura” progetti educativi che coinvolgono tutti gli operatori sanitari. Quindi, l’Educatore non lavora in autonomia, ma viene supportato e supporta i suoi colleghi, all’interno di un team multidisciplinare, nel quale interviene a sostegno e a completamento dei ruoli e compiti altrui.

A partire dai bisogni educativi individuati, si affronteranno nel terzo capitolo delle proposte di intervento che l’Educatore può mettere in pratica nei servizi di procreazione medicalmente assistita.

3. PROPOSTE DI INTERVENTO EDUCATIVO

All'interno di questo capitolo si andranno ad affrontare le strategie di intervento che l'Educatore Professionale può mettere in atto all'interno dei servizi che si occupano di procreazione medicalmente assistita, con particolare riferimento alle coppie e ai loro singoli componenti. Verrà anche sottolineato il ruolo che l'Educatore può rivestire all'interno dell'équipe di riferimento facilitando la comunicazione.

3.1 L'Educatore Professionale nei servizi di Procreazione Medicalmente Assistita

È difficile trovare dati statistici che attestino la presenza dell'Educatore Professionale all'interno delle équipe cliniche che si occupano di PMA. Più in generale, la letteratura riguardante l'Educatore nei servizi di Procreazione Medicalmente Assistita è molto scarna; ciò non toglie valore all'Educatore, e nemmeno sminuisce l'importanza che questa figura può avere all'interno di servizi che si occupano di infertilità e riproduzione umana.

Infatti, l'Educatore risulterebbe di particolare aiuto all'interno dei servizi specializzati in procreazione medicalmente assistita; in quanto specialista della riabilitazione, potrebbe occuparsi della creazione e attuazione di progetti educativi studiati su misura delle coppie coinvolte, accompagnandole in un percorso difficile, nel quale è di fondamentale importanza il raggiungimento di una nuova consapevolezza di sé, dei propri desideri e dei propri bisogni. A fianco degli altri professionisti sanitari, l'Educatore avrebbe la funzione di mediatore, ponendosi a un livello intermedio nel quale potrebbe comunicare efficacemente sia con i pazienti che con l'équipe; in particolare, l'Educatore Professionale si occuperebbe del sostegno alla famiglia, interagendo con il team terapeutico di riferimento.

Come è emerso dal capitolo precedente, l'Educatore potrebbe intervenire in particolare su una serie di aree di intervento a carattere educativo, specificatamente attinenti ai bisogni delle coppie coinvolte. Per questo motivo, all'interno di questo capitolo verrà proposta e analizzata una serie di strategie che l'Educatore può mettere in atto nei servizi di PMA, sia in riferimento alla coppia coinvolta, che in riferimento all'équipe.

3.2 Proposte di intervento per la coppia e i singoli componenti

Nei seguenti paragrafi verranno analizzate, sulla scorta di quanto precedentemente esposto, alcune proposte di interventi specifici che riguardano la coppia in quanto tale e i singoli componenti, quali soggetti distinti e autodeterminati. Gli strumenti che verranno esposti possono essere somministrati da parte dell'Educatore Professionale sia alla coppia che ai singoli componenti di essa; si tratta infatti di strategie di intervento applicabili anche al singolo, sulla base delle peculiarità dei soggetti coinvolti e dei loro bisogni educativi. Nel dettaglio, nei prossimi paragrafi si andranno ad analizzare le differenze nel caso in cui gli strumenti vengano somministrati alla coppia o al singolo.

Gli strumenti educativi che verranno descritti nei prossimi paragrafi sono validi e utilizzabili per tutti i bisogni citati nel secondo capitolo. Infatti, le strategie che verranno approfondite successivamente lavorano trasversalmente su più aree di intervento; ogni strumento agisce contemporaneamente su più bisogni educativi, permettendo alla coppia o ai singoli di beneficiarne su più fronti.

3.2.1 I colloqui educativi

Il colloquio educativo è un tassello fondamentale nella relazione coi pazienti, e rappresenta lo strumento principe dell'Educatore Professionale. Il colloquio educativo si compone di tre fasi: la prima conoscitiva, la seconda di progettazione e la terza di sostegno. Si basa su una riformulazione narrativa che permette di assumere punti di vista diversi, accogliendo, in questo specifico caso, quelli della coppia, in modo da comprendere appieno il suo vissuto emotivo e i suoi obiettivi e bisogni. Tramite il colloquio educativo, l'Educatore Professionale andrà a porre le basi per una relazione educativa che sia funzionale al professionista stesso e alla coppia; infatti, il colloquio serve per circoscrivere il problema e iniziare ad analizzare nello specifico quelli che sono i bisogni e i desideri dei pazienti, i punti di forza e di debolezza, le risorse intrinseche ed estrinseche alla coppia. A questo punto, nell'ambito della progettazione si costruisce un nuovo disegno di vita che coinvolga i cambiamenti subiti e che rappresenta quindi un progetto di tipo riabilitativo, basato sulla ricostruzione e sulla trasformazione che risultano a questo punto necessarie. Durante la progettazione, è compito dell'Educatore stabilire gli obiettivi e le modalità di raggiungimento di essi insieme alla coppia, rendendola protagonista del proprio progetto di vita. Come si è visto nel capitolo precedente, infatti, le coppie che intraprendono percorsi di

PMA manifestano problematiche legate alla percezione del controllo. Pertanto, dare centralità alla coppia all'interno del suo progetto contribuisce a rafforzare la visione del controllo, favorendolo.

La parte di sostegno ha lo scopo di monitorare l'evolversi della situazione, rivedendo gli obiettivi e i bisogni per riadattarli sulla base dei cambiamenti avvenuti. Al tempo stesso, il colloquio educativo ha la funzione di sostenere e motivare, facendo emergere gli aspetti positivi del percorso (anche se legati a momenti di difficoltà) e lavorando sui momenti di incertezza e sui fallimenti.

L'Educatore ha il compito di favorire l'espressione di tutte le opinioni, senza dare giudizi ma guidando la coppia verso una decisione consapevole. Può utilizzare domande chiuse che aiutino a circoscrivere il problema, adattando il proprio linguaggio alla situazione e lasciando lo spazio necessario alla coppia affinché si senta libera di esprimersi ed esprimere i propri bisogni e i propri desideri. L'Educatore dovrà manifestare empatia nei confronti dei soggetti coinvolti, aggirando le resistenze che inevitabilmente si manifestano, e al tempo stesso utilizzandole a suo favore per comprendere appieno il vissuto della coppia. Ciò è raggiungibile tramite la tecnica dell'ascolto attivo, caratterizzata dal rispetto e dal complessivo atteggiamento di guida dell'Educatore nei confronti della coppia e della gestione del colloquio stesso.

L'Educatore Professionale, tramite il colloquio educativo, ha il fondamentale compito di lavorare sulla frattura interiore della coppia (e dei singoli componenti di essa). La frattura interiore è uno dei fattori che compongono la motivazione, e indica il grado di riconoscimento del problema e la volontà di intervenire su ciò che accresce il problema stesso; se è poco estesa non provoca cambiamento, se è troppo estesa diviene troppo dolorosa e deve essere attenuata. Nella maggior parte delle coppie che intraprendono percorsi di PMA, la frattura interiore è particolarmente presente: le coppie riconoscono e sentono il problema, e si muovono per risolverlo, nella maggior parte dei casi colpevolizzandosi e valutando il cambiamento come poco dipendente da loro. L'Educatore Professionale deve lavorare sulla gestione di questa frattura, affinché diventi uno stimolo per la coppia, che la può utilizzare per riconoscere il proprio sé attuale e distinguerlo dal sé ideale, con l'obiettivo di raggiungere una situazione intermedia tra ciò che è e ciò che vorrebbe essere.

Uno degli scopi principali del colloquio educativo, inoltre, è lo sviluppo dell'*empowerment* del paziente. L'*empowerment* è un processo di trasformazione personale

che si attua in due fasi interconnesse: da una parte, il soggetto comprende la malattia, il suo trattamento e il percorso da seguire, dall'altra si lascia andare, accetta di rinunciare al controllo e integra la malattia nella sua persona, all'interno di confini delimitati per raggiungere un'idea di sé riconciliata. L'*empowerment* si concretizza nell'acquisizione (in questo caso, riacquisizione) di sé e della consapevolezza di sé e delle proprie scelte, decisioni e azioni. È un processo durante il quale gli individui raggiungono una sorta di allineamento tra i loro obiettivi e il modo per raggiungerli e, pertanto, tra i loro sforzi e i loro risultati (Zimmerman, 2000, p. 43). Si tratta in definitiva di un processo dinamico e intenzionale, che parte dalla persona ed è continuamente soggetto a cambiamenti e rielaborazioni, sulla base dell'evolversi della vita del paziente.

Un ulteriore strumento che l'Educatore può proporre durante l'attuazione dei colloqui educativi è la SWOT analisi. SWOT è un acronimo che sta per *Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats*; in particolare, analizza i punti di forza e di debolezza interni (in questo specifico caso riferiti alla coppia e ai singoli componenti) ed esterni (riferiti al contesto di riferimento, come ad esempio la rete sociale di appartenenza) (Helms & Nixon, 2010, pp. 215-216). Tramite questa analisi, l'Educatore Professionale potrà comprendere le risorse e le potenzialità dei soggetti coinvolti, calandosi nel contesto in cui vivono e analizzando come questo possa essere un punto di forza o meno all'interno del percorso che la coppia affronta. Al tempo stesso, anche la coppia e i soggetti coinvolti riusciranno a prendere consapevolezza delle loro potenzialità tramite la SWOT analisi, aumentando così il loro senso di autoefficacia e la loro autostima.

È preferibile svolgere il colloquio educativo in presenza di entrambi i componenti della coppia, soprattutto all'inizio del loro percorso. Una volta analizzata la situazione di coppia, è utile svolgere i colloqui educativi con i singoli componenti; in questo modo, sarà possibile analizzare i bisogni educativi dei singoli, oltre che della coppia e di conseguenza creare un progetto educativo costruito sulle esigenze personali che porti all'autodeterminazione di tutte le parti coinvolte.

3.2.2 *Le strategie metacognitive*

La metacognizione è un costrutto teorico della psicologia e significa letteralmente "oltre la cognizione". Indica un'autoriflessione rispetto ai propri fenomeni cognitivi, tramite l'utilizzo di strategie metacognitive. La metacognizione rappresenta un "pensiero sul

pensiero” e serve per raggiungere un controllo e una conoscenza della propria cognizione e dei propri processi cognitivi.

Le strategie metacognitive possono essere utilizzate efficacemente dalle coppie che intraprendono percorsi di procreazione medicalmente assistita, in quanto la metacognizione può aiutarle a comprendere meglio il loro vissuto e la loro esperienza, in modo che possano affrontare l’esperienza con una maggiore consapevolezza e con l’opportunità di scoprire punti di vista diversi dal proprio. L’Educatore Professionale è colui che si occupa di somministrare e proporre alla coppia una serie di strategie e attività basate sul costrutto teorico della metacognizione.

Le principali attività metacognitive che possono essere utili alla coppia che affronta percorsi di PMA sono le strategie di *coping*, il *problem solving* e la linea della vita. Le varie attività possono essere declinate anche singolarmente sulla base delle necessità della coppia coinvolta.

Nei percorsi di procreazione medicalmente assistita, in quanto caratterizzati da poche certezze, è importante che la coppia riesca ad acquisire una serie di strategie di *coping* che le permettano di affrontare nel modo migliore sia le frustrazioni che i successi.

Dal punto di vista teorico, Schwarzer e Knoll (2003) sono stati i primi a individuare una serie di strategie di *coping* che possono essere attivate dai singoli. In particolare, si possono analizzare:

- *reactive coping*: sono le strategie messe in atto per fronteggiare un evento stressante già avvenuto o che sta per accadere con certezza. Consistono, in particolare, nella ricerca di un lato positivo della situazione o in una revisione dei propri progetti e delle proprie aspettative; pertanto, i soggetti coinvolti si focalizzeranno sulla soluzione dei problemi emergenti giorno per giorno e sulla regolazione delle emozioni negative;
- *anticipatory coping*: sono le strategie messe in atto per fronteggiare un evento stressante che potrebbe potenzialmente accadere. In particolare, sono volte a fornire possibili soluzioni nell’ipotesi in cui si presenteranno i problemi che si legano alla minaccia imminente;
- *preventive coping*: sono le strategie messe in atto per fronteggiare un evento stressante non particolarmente probabile. Si tratta pertanto di strategie comportamentali volte soprattutto alla prevenzione del rischio.

Le coppie che intraprendono percorsi di PMA verranno accompagnate nell'acquisizione di strategie di coping di tipo *reactive* e *anticipatory*. Il *reactive coping* è utile in riferimento agli eventi stressanti già avvenuti e non anticipabili dell'infertilità e della sua diagnosi; l'*anticipatory coping* si utilizza per preparare la coppia all'eventuale (e probabile, viste le basse percentuali di riuscita) insuccesso delle tecniche di procreazione assistita.

In particolare, è importante che l'Educatore insegni alla coppia le tecniche di *problem solving*, tramite le quali riusciranno a fronteggiare più efficacemente i problemi che potranno insorgere durante i percorsi di PMA. Tramite la regolazione delle proprie emozioni, la coppia e i singoli impareranno a gestire la frustrazione dei fallimenti, ma anche a gestire la felicità dei successi, ed elaborarla in modo funzionale e utile al loro percorso. Una tecnica di *problem solving* che risulterebbe utile a coppie che affrontano percorsi di PMA è il *problem solving* strategico (di seguito PSS). Il PSS parte da una definizione condivisa del problema e degli obiettivi che si vogliono raggiungere. Si analizza poi la soluzione al problema mettendo in evidenza in che modo il problema stesso potrebbe essere peggiorato ed enfatizzando al contempo la situazione che si verrebbe a creare a problema risolto; per arrivare a ciò si parte dalla fine del percorso e si va a ritroso, analizzandolo passo dopo passo verso la soluzione desiderata. Un altro metodo è quello del FARE, acronimo che sta per Focalizzare, Analizzare, Risolvere, Eseguire. Partendo dalla definizione del problema, si vanno ad analizzare i punti di forza e debolezza tramite una SWOT analisi, per poi elencare le soluzioni possibili realizzando un piano di attuazione vero e proprio. È utile affiancare le tecniche di *problem solving* a una *task analysis* che permetta ai soggetti coinvolti di guardare al problema dividendolo in piccoli pezzi, abbassando così il carico emotivo legato all'entità del problema stesso. Pertanto, le tecniche di *problem solving* hanno una valenza pratica, perché permettono alla coppia di comprendere le strategie migliori da mettere in atto nel momento in cui si manifesta una difficoltà; contemporaneamente, hanno anche una valenza emotiva, perché diminuiscono il carico psicologico negativo legato ai problemi e alla frustrazione che ne deriva, dando modo ai soggetti coinvolti di fermarsi e valutare attentamente il percorso migliore da seguire sulla base delle loro risorse e dei loro obiettivi condivisi.

Un altro strumento che risulta particolarmente importante per le coppie che affrontano percorsi di procreazione medicalmente assistita è la linea della vita. Si tratta di una strategia educativa originale nel quale la coppia o i singoli componenti riassumono le

loro esperienze di vita ponendole idealmente su una linea, che ricorda il tracciato di un elettrocardiogramma, i cui punti più bassi narrano dei momenti più difficili e i cui punti più alti raccontano delle esperienze più positive. Analizzando la linea, l'Educatore, nel corso di un colloquio educativo, si concentrerà sul momento della comunicazione della diagnosi e successivamente sul periodo in cui la coppia ha deciso di intraprendere un percorso di PMA. Contemporaneamente alla rielaborazione del trauma, l'Educatore sposterà l'attenzione sul futuro, per rendere la coppia più consapevole dei propri desideri e delle difficoltà da affrontare. Pertanto, la linea della vita, ricalcando anche lo strumento dello *story telling*, del quale si parlerà dettagliatamente nel prossimo paragrafo, aiuta la coppia o i singoli a rivivere il proprio percorso, acquisendo consapevolezza e rafforzandosi. In questo modo, sarà più facile e spontaneo per loro affrontare i trattamenti, traendone al tempo stesso stimoli positivi.

Il lavoro dell'Educatore, pertanto, si avvale molto della metacognizione, perché, come si evince da quanto finora esposto, i suoi strumenti specifici sono fondamentali per aiutare i soggetti coinvolti ad acquisire consapevolezza riguardo a se stessi e affrontare efficacemente il percorso di PMA. Per questi motivi, gli strumenti metacognitivi possono essere somministrati in coppia o singolarmente, preferibilmente durante i colloqui educativi, dopo aver quindi analizzato i bisogni e le necessità della coppia e dei suoi componenti. In questo modo, la coppia in quanto tale acquisirà gli strumenti necessari per affrontare il percorso nel migliore dei modi, ma al tempo stesso anche i singoli avranno modo di lavorare sulle loro personali difficoltà sfruttando le proprie risorse intrinseche.

3.2.3 *La medicina narrativa e lo story telling*

I cambiamenti fondamentali che attraversa la coppia a partire dalla diagnosi di infertilità costringono a una rielaborazione del proprio futuro e dei propri obiettivi di vita. L'esperienza vissuta introduce nella vita dei pazienti cambiamenti fondamentali che comportano una riscrittura della propria narrazione autobiografica. A questo proposito interviene la medicina narrativa, che si fonda «sulla raccolta e sull'interpretazione, a uso diagnostico, assistenziale e terapeutico, dei prodotti dell'attività di significazione che il paziente mette in atto rispetto alla propria vicenda umana» (Bobbo, 2012, pp. 239-240).

L'Educatore Professionale si inserisce in un contesto delicato, nel quale, a seguito dell'*engagement* della coppia, andrà a stimolare nei pazienti narrazioni di natura autobiografica. In quanto professionista, il compito dell'EP è quello di evitare che in questi

racconti si insinuino gli effetti negativi delle *master narratives*, ovvero strutture di significato precostituite e stereotipate, legate a visioni riduttive dell'esperienza (Bobbo, 2012, p. 240). In questo modo, si andrà a sviluppare nella coppia il personale significato di malattia, ovvero la *illness* di cui si parlava nel capitolo precedente.

Lo strumento privilegiato della medicina narrativa è lo *story telling*, ovvero l'utilizzo di ogni forma letteraria al fine di aiutare il paziente a rielaborare la propria esperienza di malattia (Bobbo, 2012, p. 241). Le biografie e autobiografie che ne derivano permettono al paziente di attivare dei processi tali per cui sarà più facile per lui o lei raggiungere una significazione della propria storia personale.

Gli operatori coinvolti, in particolar modo l'Educatore, hanno il compito specifico di indirizzare la persona in questo processo di riscrittura creativa secondo le direzioni più opportune, affinché i pazienti possano riconoscersi e accettarsi da un punto di vista più ampio.

Nell'ambito della PMA, lo strumento dello *story telling* può risultare estremamente utile per permettere alla coppia di rielaborare il trauma della diagnosi di infertilità e affrontare le difficoltà del percorso intrapreso. Le coppie sono da una parte protagoniste e dall'altra spettatrici: se da un lato la coppia è l'elemento centrale del percorso nel quale ha un ruolo fondamentale e imprescindibile, dall'altro lato si ritrova coinvolta in meccanismi sui quali non ha un controllo diretto. Il racconto di sé che la coppia o i singoli componenti producono tramite lo *story telling* può essere utilizzato per analizzare e comprendere la loro identità e per poterla ricostruire sulla base dei cambiamenti avvenuti dopo la diagnosi e dopo l'inizio del percorso di procreazione assistita. A questo proposito, Charmaz (1997) definisce perdita di sé (*loss of self*) lo stato d'animo che attraversano le persone con diagnosi di malattie croniche. Anche se di fatto l'infertilità non può essere considerata tale, i cambiamenti che porta nella vita di una persona e della coppia sono paragonabili a quelli di una malattia cronica, con conseguente perdita di sé e di ciò che si pensava di diventare. Si crea quindi una discordanza sulla quale può agire lo strumento dello *story telling*.

Queste (auto)biografie sono utili anche a tutti i soggetti che fanno parte della rete sociale della coppia e all'équipe che la ha in cura. La rielaborazione del sé che ne deriva, infatti, ha la funzione di guidare non solo la coppia verso una presa di consapevolezza dei propri desideri, ma anche l'équipe, che tramite questo strumento può comprendere appieno l'entità dei bisogni espressi, con il fine ultimo di impostare un progetto educativo e

riabilitativo condiviso e proficuo. Da questa ricostruzione biografica possono trarre beneficio anche le persone vicine alla coppia durante questo percorso.

La risignificazione che deriva dall'utilizzo dello *story telling* permette inoltre alla coppia di guardare alla propria storia dall'esterno, conciliando il proprio sé reale con quello che si era desiderato in passato.

Lo *story telling* può essere utilizzato sulla scorta della teoria delle quattro fenici di Frank (1993). Quest'ultimo si rifà a quanto esposto da May nel 1991, quando descrive per la prima volta il concetto di "fenice" in riferimento alla malattia cronica come simbolo di rinascita. In particolare, Frank descrive quattro fenici legate alle epifanie della narrazione; queste ultime rappresentano il risultato finale della medicina narrativa, ovvero la presa di coscienza di nuove parti di sé tramite la riscrittura della propria autobiografia. Le fenici sono: *who I always have been*, in riferimento a coloro che riconoscono di aver sempre avuto le risorse per affrontare la malattia e la malattia le ha solo fatte emergere; *who I might become*, per quelli che riconoscono nella malattia una possibilità di acquisire nuove competenze e migliorarsi come persone; *cumulative epiphanies*, in riferimento a coloro che non sperimentano una rivelazione del sé vera e propria perché affrontano la malattia da tutta la vita; *reluctant phoenixes*, per coloro che non accettano la malattia e non attraversano una rielaborazione del sé, non accettando di rinascere. In particolare, pertanto, l'Educatore, tramite la medicina narrativa, può stimolare nei soggetti coinvolti il riconoscimento della propria fenice, sulla quale poi andare a impostare il lavoro educativo. Scopo dello *story telling* è anche quello di permettere alla coppia di capire a che punto del percorso si trovano, e di conseguenza agire sulle proprie risorse e potenzialità, lasciandosi rinascere come delle fenici.

La medicina narrativa, e nello specifico lo strumento dello *story telling*, può essere proposta sia alla coppia che ai singoli componenti. In particolare, la coppia avrà la possibilità di rivivere la propria storia, analizzando i suoi punti di forza e di debolezza e guardando al proprio futuro con maggiore consapevolezza grazie alla rielaborazione del trauma legato alla diagnosi di infertilità; il singolo potrà rivivere la sua personale esperienza, il suo vissuto e le sue emozioni nei confronti della diagnosi di sterilità (sia essa riferita a se stesso o al partner) e del percorso intrapreso.

3.2.4 I gruppi di auto mutuo aiuto

Per permettere alla coppia di affrontare al meglio il proprio vissuto psicologico, risulta di fondamentale importanza inserire la stessa all'interno di un contesto di gruppo, in particolare nei gruppi di auto mutuo aiuto. I gruppi di auto mutuo aiuto (di seguito gruppi AMA) sono delle reti sociali artificiali che si costituiscono tra individui che condividono lo stesso problema (Silverman, 1989) e si fondano sulla metodologia di gruppo; lo scopo di questi gruppi è quello di fornire aiuto e sostegno ai membri del gruppo stesso, secondo i principi della *help therapy* di Reissman (1997). Secondo lo psicologo, la definizione di "aiuto" (ovvero un'azione che ha conseguenze nel fornire benefici a un'altra persona) dovrebbe considerare anche l'aspetto della reciprocità: Reissman sostiene infatti che nel momento in cui si dà aiuto si riceve anche aiuto, tanto che nel vissuto personale di molti risulta più semplice aiutare che essere aiutati. I gruppi di auto mutuo aiuto si fondano su questo principio: all'interno degli stessi si fornisce aiuto agli altri componenti del gruppo che condividono gli stessi problemi, e si finisce al contempo per ricevere conforto e supporto. Infatti, ci si sente parte di un gruppo nel momento in cui si riesce a dare e non solo a ricevere. A questo proposito, Reissman espone dieci principi che fungono da fondamenta della sua teoria, e che fanno da base per la creazione dei gruppi AMA. Nel dettaglio, i principi sono:

1. i gruppi sono composti da persone che condividono la stessa condizione e lo stesso problema;
2. i membri stessi determinano le attività e le regole interne al gruppo;
3. aiutare gli altri è il migliore modo per aiutare se stessi;
4. il "consumatore" di aiuto è a sua volta "produttore" perché nell'atto stesso di consumare produce, in quanto il gruppo che si crea è un piccolo sistema sociale;
5. l'approccio del gruppo è basato sui punti di forza interni degli individui che compongono il gruppo e del gruppo stesso;
6. l'aiuto fornito non rappresenta un prodotto primario che può essere venduto e comprato, pertanto il gruppo non prevede costi per i partecipanti e non ha scopi di lucro;
7. il gruppo si fonda sui principi del supporto sociale, perché rappresenta appunto un microcosmo sociale;

8. il gruppo, in quanto informale, risulta meno stigmatizzante e permette quindi una cura che va oltre la semplice cura dei sintomi;

9. la forza dei gruppi AMA sta nella capacità dei singoli di affrontare con successo e rielaborare in chiave positiva le proprie difficoltà, ispirando così anche gli altri membri del gruppo;

10. in un contesto all'interno del quale si pratica introspezione, lavorando su se stessi e sui propri vissuti personali e di coppia, è più facile esprimere risposte di resilienza e autodeterminazione.

Pertanto, i gruppi AMA danno la possibilità alla coppia e ai singoli di vivere la propria esperienza grazie alla forza del gruppo, aiutando i partecipanti a elaborare il trauma della diagnosi e della difficoltà del percorso, attingendo dalle esperienze altrui e al tempo stesso fornendo le proprie.

L'Educatore Professionale propone i gruppi AMA alla coppia, indipendentemente dalla fase del percorso in cui si trova. Inoltre, i soggetti hanno la libertà di partecipare singolarmente o in coppia, sulla base dei bisogni educativi espressi e delle peculiarità personali.

3.3 Ruolo dell'Educatore rispetto all'équipe

Nel secondo capitolo è stata analizzata la relazione tra l'équipe di riferimento e la coppia, con focus sulla comunicazione. È in questo contesto che si può inserire l'Educatore Professionale, il cui compito è quello di mediare tra l'équipe clinica e la coppia che intraprende il percorso di PMA.

Per questo motivo, l'Educatore partecipa alle visite di controllo (non invasive e nel rispetto della volontà dei soggetti coinvolti), in modo da inserirsi come intermediario della relazione medico-paziente, facilitandola e permettendo alla coppia di esprimersi liberamente. Il compito dell'Educatore Professionale è duplice: da un lato l'EP deve fornire alla coppia gli strumenti utili alla propria autodeterminazione anche in contesti potenzialmente disagiati; dall'altro lato l'EP interviene nella relazione medico-paziente, laddove il medico non comprenda l'importanza dell'ascolto attivo e dell'empatia, mettendo in atto comportamenti che aumentano e non riducono la distanza tra professionista e paziente. Per questi motivi, l'Educatore Professionale partecipa ai colloqui tra medico e paziente per comprendere inoltre il vissuto psicologico espresso e non espresso della coppia; l'EP, nel

suo ruolo, possiede le competenze per cogliere e valutare la presenza di bisogni inespressi. Di questo parlerà successivamente nel corso dei colloqui educativi (che avvengono tra Educatore e coppia, o Educatore e singolo); le risultanze del colloquio verranno condivise nelle riunioni di équipe, con il fine di permettere anche a quei professionisti che non si occupano direttamente dell'aspetto psicologico ed educativo di comprendere i bisogni della coppia e dare al percorso un'impostazione che li rispetti.

Il percorso così strutturato ottempera a quanto esposto dalla legge 219 del 2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, che «tutela il diritto alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona» (legge 219/2017), valorizzando la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. Secondo questa legge, i pazienti hanno il diritto di essere informati riguardo ai trattamenti sanitari ai quali si sottopongono (consenso informato); l'équipe medica deve quindi rispondere a tutte le domande della coppia volte a ottenere chiarimenti sul percorso di cura. In questo modo, si otterrà lo scopo ultimo di favorire l'autodeterminazione dei soggetti coinvolti attraverso la conoscenza e la consapevolezza del percorso intrapreso.

La presenza dell'Educatore facilita l'adempimento di quest'obbligo di legge. Spesso, infatti, il consenso informato viene percepito con una «concettualizzazione meramente contrattualistica» (Busatta & Furlan, 2019), a discapito delle dinamiche relazionali che si presentano in ambito sanitario e che, se applicate correttamente, dovrebbero tutelare il benessere dei pazienti. Il consenso informato non rappresenta un mero obbligo di legge, ma uno strumento utile alla creazione di una relazione di fiducia, incentrata sulla trasparenza e sulla condivisione. Il ruolo dell'EP è quindi fondamentale: l'Educatore si interpone infatti tra medico e paziente, favorendo l'instaurazione di una relazione efficace con beneficio per tutte le parti coinvolte.

3.4 La strutturazione del lavoro educativo

Alla luce degli interventi che l'Educatore può utilizzare all'interno dei servizi di procreazione medicalmente assistita, è utile analizzare la strutturazione del lavoro educativo.

Dal momento della presa in carico dei pazienti, l'Educatore Professionale inizierà ad analizzare i bisogni educativi espressi e non espressi della coppia e dei singoli componenti. Per fare ciò, si avvarrà dei colloqui educativi nel corso dei quali instaurerà una relazione

educativa basata sulla fiducia e sull'empatia, che porterà alla nascita di un'alleanza terapeutica tra la coppia e l'équipe.

A seguito dei colloqui educativi di conoscenza, l'EP andrà a strutturare un vero e proprio progetto educativo, con una serie di obiettivi generali e specifici, condivisi dalla coppia stessa, che sarà protagonista nella scelta delle aree sulle quali agire. Entrano in campo a questo punto gli strumenti educativi dettagliati nei precedenti paragrafi. L'Educatore, infatti, sulla base degli obiettivi individuati, proporrà alla coppia una serie di interventi costruiti ad hoc sulla scorta delle peculiarità e dei bisogni identificati.

Seguiranno le fasi di valutazione in itinere ed ex post, attuate tramite schede di osservazione e *checklist*. Le risultanze di queste fasi verranno discusse con i pazienti, con il fine ultimo di migliorare, da una parte, l'approccio e il servizio, e dall'altra, la loro relazione con l'équipe e il loro percorso educativo. Si evince pertanto come la valutazione sia utile all'équipe, che ha così modo di analizzare l'incidenza del percorso proposto e di apportare modifiche laddove ne emerga la necessità, e come queste fasi siano fondamentali anche per i pazienti; questi ultimi possono trarre beneficio da questi momenti di confronto per comprendere a che punto del percorso si trovano, a quali miglioramenti sono giunti e come attivarsi per dare progressione al loro cammino.

Purtroppo, però, come già esposto in precedenza, non ci sono dati che attestano la presenza della figura dell'Educatore all'interno delle équipe di PMA, e pertanto è difficile trovare informazioni riguardo la strutturazione del lavoro educativo. Nonostante ciò, la presenza dell'EP darebbe al percorso un valore aggiunto, con beneficio sia per la coppia che intraprende i trattamenti, sia per l'équipe.

CONCLUSIONE

L'obiettivo di questa ricerca era quello di esplorare le varie strategie educative che l'Educatore Professionale può mettere in atto all'interno di un servizio di PMA, dimostrando al contempo l'importanza che una tale figura ricopre in contesti simili.

Tramite l'analisi della letteratura nazionale e internazionale, sono stati indagati i vissuti emotivi e psicologici delle coppie che affrontano percorsi di procreazione assistita, sulla base delle definizioni di infertilità e PMA e sulla loro evoluzione storica. Grazie a questa disamina, è stato poi possibile individuare le aree di intervento di competenza dell'Educatore Professionale, contestualmente ai bisogni educativi delle coppie. Successivamente, sono state descritte delle strategie operative che l'Educatore può somministrare e mettere in atto nei confronti dei suoi pazienti. È stata analizzata anche la relazione con l'équipe da parte della coppia, e in quale modo l'Educatore si può inserire fungendo da mediatore nella comunicazione medico-paziente.

In questo modo, è stato possibile far emergere l'importanza che l'Educatore Professionale ricopre all'interno dei servizi per l'infertilità e la riproduzione umana. Purtroppo, tale figura non rientra tipicamente nelle équipe che si occupano di PMA; infatti, la letteratura concernente il lavoro educativo in contesti simili è molto scarna, e, anche quando presente, coinvolge maggiormente figure come lo psicoterapeuta o il *counsellor*.

Con questo elaborato di tesi, pertanto, si è voluto evidenziare come la figura dell'Educatore Professionale, in quanto professionista sanitario della riabilitazione, risulti di fondamentale importanza per coppie che vivono il trauma dell'infertilità. Tramite gli strumenti educativi esposti nel terzo capitolo, l'Educatore può agire sui vissuti della coppia, aiutandola a comprendere i propri bisogni e i propri desideri, al tempo stesso (ri)scoprendo le proprie potenzialità e risorse. In questo modo, i soggetti coinvolti rielaboreranno il trauma della perdita legato alla diagnosi di infertilità, acquisendo strategie che permetteranno loro di vivere al meglio il percorso di PMA. Infatti, i trattamenti di procreazione assistita sono caratterizzati da sentimenti tra loro contrastanti, e causano nei soggetti coinvolti vissuti emotivi forti e impattanti sulla quotidianità.

In particolare, le varie strategie analizzate coinvolgono strumenti di tipo metacognitivo e della medicina narrativa, ai quali si accompagnano i gruppi di auto mutuo aiuto. Alla base di tutto questo, si trova lo strumento principe dell'Educatore, ovvero il

colloquio educativo. Tramite la creazione di un progetto educativo personalizzato che prevede l'utilizzo di questi interventi, l'Educatore potrà agire sui bisogni educativi della coppia, favorendo l'instaurazione di una relazione educativa funzionale al percorso intrapreso.

Inoltre, è stato analizzato il ruolo dell'Educatore Professionale all'interno dell'équipe, e di come esso possa facilitare la relazione tra medico e pazienti, con beneficio per entrambe le parti. In questo contesto, risulta fondamentale quanto previsto dalla legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", che prevede che vengano fornite tutte le informazioni di cui i pazienti necessitano per la comprensione del loro percorso. L'Educatore favorisce il rispetto di questa legge, inserendosi nell'équipe come mediatore.

La ricerca in ambito di procreazione medicalmente assistita è in continua evoluzione; sarebbe auspicabile che all'evoluzione medica si affianchi un'evoluzione sul piano psicologico ed educativo, con maggiore e costante inserimento della figura dell'Educatore Professionale all'interno delle équipe che si occupano di PMA. La diagnosi di infertilità rappresenta un momento traumatico che genera fragilità personali e di coppia, di difficile espressione, e necessita di interventi specifici e strumenti innovativi. Per questo motivo, la ricerca deve essere costante e continua, in modo da permettere una progressiva innovazione dell'approccio al problema, con ripercussioni positive sui soggetti coinvolti nel percorso.

BIBLIOGRAFIA

Abbey, A., Andrews, F.M., Halman, L.J. (1991). Gender's role in responses to infertility. *Psychology of Women Quarterly*, 15(2), 295-316. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.1991.tb00798.x>

Andrews, F.M., Abbey, A., Halman, L.J. (1991). Stress from infertility, marriage factors and subjective well-being of wives and husbands. *Journal of Health and Social Behaviour*, 32(3), 238-253. <https://doi.org/10.2307/2136806>

Bertini A., Bolli S., De Luca R., Fedele F., Mazzola M., Scaravelli G., Speziale L., Spoletini R., Vigiliano V. (2023). *Procreazione medicalmente assistita (PMA). Accesso ai servizi*. Roma: Istituto Superiore di Sanità.

Blatt, S.J., Bass, R. (1996). Relatedness and self definition: a dialectical model of personality development. In Noam, G.G., & Fischer, K.W. (a cura di), *Development and Vulnerabilities in Close Relationships*. (pp. 309-338) Hillsdale, NJ, USA: Lawrence Erlbaum Associates. <https://doi.org/10.4324/9780203773406>

Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: Cleup.

Bobbo, N. (2020). I passi della progettazione. In Bobbo, N., & Moretto, B. (a cura di), *La progettazione educativa in ambito sanitario* (pp. 69-94). Roma: Carocci editore.

Bobbo, N. (2021). Preferred identity as phoenix epiphanies for people immersed in their illness experiences. A qualitative study on autobiographies. *Encyclopaideia – Journal of Phenomenology and Education*, 25(59), 43-55. <https://doi.org/10.6092/issn.1825-8670/11669>

Boivin, J., & Lancaster, D. (2010). Medical waiting periods: imminence, emotions and coping. *Women's Health*, 6(1), 59-69. <https://doi.org/10.2217/WHE.09.79>

Borghini, L., Leone, D., Poli, S., Becattini, C., Chelo, E., Costa, M., De Lauretis, L., Ferraretti, A.P., Filippini, C., Giuffrida, G., Livi, C., Luehwink, A., Palermo, R., Revelli, A., Tomasi, G., Tomei, F., Vegni, E. (2019). Patient-centered communication, patient satisfaction, and retention in care in assisted reproductive technology visits. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 36(1), 1135-1142. <https://doi.org/10.1007/s10815-019-01466-1>

Brandes, M., Van der Steen, J.O.M., Bokdam, S.B., Hamilton, C.J.C.M., De Bruin, J.P., Nelen, W.L.D.M., Kremer, J.A.M. (2009). When and why do subfertile couples discontinue their fertility care? A longitudinal cohort study in a secondary care subfertility population. *Human Reproduction*, 24(12), 3127-3135. <https://doi.org/10.1093/humrep/dep340>

Busatta, L., & Furlan, E. (2019). Consenso informato: nuovo paradigma normativo della medicina? In Viafora, C., Furlan, E., Tusino, S. (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica* (pp. 242-268). Milano: FrancoAngeli.

Carson S.A., & Kallen A.N. (2021). Diagnosis and management of infertility, *JAMA*, 326(1), 65-76. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.4788>

Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ, USA: Rutgers University Press.

Chiapparino, F., Baldini, M.P., Scarduelli, C., Bommarito, F., Ambrosio, S., D'Orsi, C., Torretta, R., Bonizzoni, M., Ragni, G. (2011). Prevalence and incidence of depressive and anxious symptoms in couples undergoing assisted reproductive treatment in an Italian infertility department. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 158(2), 235-241. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2011.04.032>

Cousineau, T.M., & Domar, A.D. (2007). Psychological impact of infertility. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21(2), 293-308. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.12.003>

Crisafulli, F. (2011). L'educatore professionale oggi. In: Cardini, M., & Molteni, L. (a cura di) *L'educatore professionale. Guida per orientarsi nella formazione e nel lavoro* (pp. 35-40). Roma: Carocci Faber.

Eco, U. (a cura di) (2014). *Il Novecento. Scienze e tecniche: storia della civiltà europea*. Milano: EncycloMedia Publishers.

Edelmann, R.J., & Connolly, K.J. (2000). Gender differences in response to infertility and infertility investigations: real or illusory. *British Journal of Health Psychology*, 5(4), 365-375. <https://doi.org/10.1348/135910700168982>

Evers, J.L.H. (2002). Female subfertility, *Lancet*, 360, 151-159. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(02\)09417-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(02)09417-5)

Flamigni, C. (2011). *La procreazione assistita*. Bologna: Il Mulino.

Frank, A.W. (1993). The rhetoric of self-change: illness experience as narrative. *The Sociological Quarterly*, 34(1), 39-52. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1993.tb00129.x>

Gameiro, S., Boivin, J, Peronace, L., Verhaak, C.M. (2012). Why do patients discontinue fertility treatment? A systematic review of reasons and predictors of discontinuation in fertility treatment. *Human Reproduction Update*, 18(6), 652-669. <https://doi.org/10.1093/humupd/dms031>

Gianaroli L., & Ferraretti A.P., (2014). *Infertilità di coppia*. Bologna: Sismar.

Greil, A.L., Leitko, T.A., Porter, K.L. (1988). Infertility: his and hers. *Gender & Society*, 2(2), 172-199. <https://doi.org/10.1177/089124388002002004>

Helms, M.M., & Nixon, J. (2010). Exploring SWOT analysis – where are we now? A review of academic research from the last decade. *Journal of Strategy and Management*, 3(3), 215-251. <https://doi.org/10.1108/17554251011064837>

LeMasters, E.E. (1957). Parenthood as crisis. *Marriage and Family living*, 19(4), 352-355. <https://doi.org/10.2307/347802>

Leone, D., Borghi, L., Del Negro, S., Becattini, C., Chelo, E., Costa, M., De Lauretis, L., Ferraretti, A.P., Giuffrida, G., Livi, C., Luehwink, A., Palermo, R., Revelli, A., Tomasi, G., Tomei, F., Filippini, C., Vegni, E. (2018). Doctor-couple communication during assisted reproductive technology visits. *Human Reproduction*, 33(5), 877-886. <https://doi.org/10.1093/humrep/dey069>

Leone, D., Menichetti, J., Barusi, L., Chelo, E., Costa, M., De Lauretis, L., Ferraretti, A.P., Livi, C., Luehwink, A., Tomasi, G., Vegni, E. (2017). Breaking bad news in assisted reproductive technology: a proposal for guidelines. *Reproductive Health*, 14(87), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12978-017-0350-1>

Mahlstedt, P.P. (1985). The psychological component of infertility. *Fertility and Sterility*, 43(3), 335-346. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(16\)48428-1](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(16)48428-1)

Mascarenhas M.N., Flaxman S.R., Boerma T., Vanderpoel S., Stevens G.A. (2012). National, regional, and global trends in infertility prevalence since 1990: a systematic analysis of 277 health surveys. *PLoS Medicine*, 9(12), 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001356>

May, W.F. (1991). *The patient's ordeal*. Bloomington: Indiana University Press.

Mayer, R.E. (1998). Cognitive, metacognitive, and motivational aspects of problem solving. *Instructional Science*, 26(1/2), 49-63. <https://www.jstor.org/stable/23371264>

McAdams, D.P. (2000). Attachment, intimacy, and generativity, *Psychological Inquiry*, 11(2), 117-120. <https://www.jstor.org/stable/1449028>

Menning, B.E. (1980). The emotional needs of infertile couples. *Fertility and Sterility*, 34(4), 313-319. [https://doi.org/10.1016/S0015-0282\(16\)45031-4](https://doi.org/10.1016/S0015-0282(16)45031-4)

Menning, B.E. (1984). The Psychology of Infertility. In Aiman, J. (a cura di) *Infertility. Clinical Perspectives in Obstetrics and Gynecology* (pp. 17-29). New York, NY, USA: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-8265-2_2

Menning, B.E., 1988. *Infertility: a guide for the childless couple*. New York, NY, USA: Simon & Schuster.

Ministero della Salute (2022). *Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della legge contenente norme in materia di Procreazione Medicalmente Assistita (legge 19 febbraio 2004 n.40, articolo 15) – Attività anno 2020 centri procreazione medicalmente assistita*. Roma.

Morice, P., Josset, P., Chapron, C., Dubuisson, J.B. (1995). History of infertility, *Human Reproduction Update*, 1(5), 497-504. <https://doi.org/10.1093/humupd/1.5.497>

Organizzazione delle Nazioni Unite (1948). *Dichiarazione Universale dei diritti umani*.

Platt, J.J., Ficher, I., Silver, M.J. (1973). Infertile couples: personality traits and self-ideal concept discrepancies. *Fertility and Sterility*, 24(12), 972-976. [https://doi.org/10.1016/S0015-0282\(16\)40097-X](https://doi.org/10.1016/S0015-0282(16)40097-X)

Reissman, F. (1997). Ten self-help principles. *Social Policy*, 27(3), pp. 6-11. Disponibile su:

<https://link.gale.com/apps/doc/A20220440/AONE?u=googlescholar&sid=bookmark-AONE&xid=632e7f3a> (data ultimo accesso: 31/10/2023)

Schaller, M.A., Griesinger, G., Banz-Jansen, C. (2016). Women show a higher level of anxiety during IVF treatment than men and hold different concerns: a cohort study. *Gynecologic Endocrinology and Reproductive Medicine*, 293(5), 1137-1145. <https://doi.org/10.1007/s00404-016-4033-x>

Schwarzer, R., Knoll, N. (2003). *Positive coping: Mastering demands and searching for meaning*. In Lopez, S.J., & Snyder, C.R. (a cura di), *Positive psychological assessment: A handbook of models and measures* (pp. 393–409). Washington, USA: American Psychological Association.

Segal, T.R., & Giudice, L.C. (2019). Before the beginning: environmental exposures and reproductive and obstetrical outcomes. *American Society for Reproductive Medicine*, 112(4), 613-621. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2019.08.001>

Seibel, M.M., & Taymor, M.L. (1982). Emotional aspects of infertility. *Fertility and Sterility*, 37(2), 137-145. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(16\)46029-2](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(16)46029-2)

Silverman, P.R. (1989). *I gruppi di mutuo aiuto*. Trento: Erickson.

Van den Broeck, U., D'Hooghe, T., Enzlin, P., Demittenaere, K. (2010). Predictors of psychological distress in patients starting IVF treatment: infertility-specific versus general psychological characteristics. *Human Reproduction*, 25(6), 1471-1480. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq030>

Van den Broeck, U., Emery, M., Wishmann, T., Thorn, P. (2010). Counselling in infertility: individual, couple and group interventions. *Patient Education and Counselling*, 81(3), 422-428. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.009>

WHO Meeting on Medical, Ethical and Social Aspects of Assisted Reproduction, Vayena, E., Rowe, P.J., Griffin, P. (2002). *Current practices and controversies in assisted reproduction: report of a meeting on medical, ethical and social aspects of assisted reproduction*, held at WHO Headquarters in Geneva, Switzerland. World Health

Organization. Disponibile su: <https://iris.who.int/handle/10665/42576> (data ultimo accesso: 31/10/2023)

Wishmann, T. (2018). L'impatto psicologico dell'infertilità e della procreazione assistita. In Quatraro, G.M., & Grussu, P. (a cura di), *Psicologia clinica perinatale. Dalla teoria alla pratica* (pp. 137-173). Trento: Erickson.

Zimmerman, M.A. (2000). Empowerment Theory. In Rappaport, J., & Seidman, E. (a cura di) *Handbook of Community Psychology*. Boston, MA: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_2