

## SIDE EVENTS EUROPE

### IL PERCORSO VERSO L'INDIPENDENZA: DALLA TEORIA ALLA PRATICA

18 Ottobre 2022

Il giorno 18 ottobre 2022 si è tenuto il **terzo webinar** in occasione del mese Nazionale della Spina Bifida e Idrocefalo sulla tematica della vita indipendente, moderato dalla dott.ssa Alessandra Leo, dirigente medico presso l'Unità Spinale del Niguarda di Milano.

Il programma prevedeva interventi sia da parte di professionisti sanitari, in particolare tra i relatori sono intervenuti il dott. Alessandro Prisco terapeuta occupazionale e l'infermiera Patrizia Ferroni, sia dal punto di vista dei rappresentanti delle Associazioni, dei giovani e dei genitori. Il dott. Giampiero Griffo co-direttore del Centro per lo studio delle disabilità, Elide Bruna e Laura Rosillo Beneyto rispettivamente membri del Gruppo Giovani ASBI ed IF, Alessia Varesi genitore di un ragazzo con Spina Bifida e Kevin O'Donnell, counselor del benessere presso l'Associazione Scozzese e membro del gruppo di lavoro IF sull'invecchiamento, hanno portato infatti la loro testimonianza che ha poi aperto la discussione tra i partecipanti presenti all'evento.

Si è partiti da una riflessione generale sulle **conseguenze che la pandemia ha lasciato in eredità alle persone con disabilità, alle quali sono stati negati dei diritti umani, a causa di una scarsa attenzione dei servizi di emergenza e della chiusura dei servizi dedicati (es. centri diurni), senza alcuna flessibilità e/o alternative**. La società in un momento di emergenza non è stata in grado di rispondere in modo inclusivo e pertanto le persone con disabilità sono rimaste cittadini invisibili e i loro diritti non sono stati protetti adeguatamente. È bene ricordare che il sistema di welfare per le persone con disabilità, che si basa sulla sicurezza sociale, è nato e si è sviluppato in tre periodi di crisi: durante la Prima guerra mondiale, con la crisi del 1929 e con la Seconda guerra mondiale. Abbiamo assistito durante la pandemia ad un **sistema di welfare carente che dovrebbe essere trasformato in un welfare di inclusione**, così come affermato dalla CDPD, ratificata da 185 paesi nel mondo e prevede il riconoscimento dei diritti. Nel tempo si è passati dal descrivere la disabilità secondo un modello medico/individuale ad un modello bio-psico-sociale che vede la società come il produttore di condizioni di esclusione e limitazione dei diritti. Pertanto, il concetto di inclusione dovrebbe essere applicato a tutti gli aspetti di vita della persona con disabilità. La disabilità è un concetto in evoluzione, è necessario quindi lavorare sulle diversità funzionali e sulle capacità di adattamento della persona e non focalizzarsi sulle difficoltà della stessa.

Si è poi approfondita l'**attività del terapeuta occupazionale come punto di riferimento per migliorare l'autonomia della persona con disabilità**. In particolare, si sono specificati i passaggi di un percorso di terapia occupazionale: partendo dalla valutazione del bambino/ragazzo e delle sue capacità è necessario rendere ludiche le attività in modo da instaurare un rapporto di fiducia e compartecipazione e si utilizzano altresì le attività di gruppo come mezzo di relazione con i coetanei. Per rendere completo il percorso svolto, è importante il supporto dei genitori e caregiver, considerato solitamente l'aspetto più complesso da gestire, soprattutto nei bambini e ragazzi con disabilità congenite in cui i genitori tendono ad avere un atteggiamento iperprotettivo nei confronti del proprio figlio/a.

Si è ribadito come il **percorso verso l'autonomia nasce dalla collaborazione di tutti coloro che vivono attorno al bambino/ragazzo** e in questo percorso anche i genitori non vanno lasciati soli proprio perché possono essere da stimolo positivo per i propri figli. Si è menzionato il **concetto di consapevolezza, soprattutto legato al proprio corpo, al lavorare per conoscere se stessi partendo da attività quotidiane che si possono controllare, come la cura della propria igiene, una buona alimentazione, l'esercizio fisico, la prevenzione delle infezioni e decubiti, passando attraverso la cura del proprio aspetto fisico per favorire la partecipazione nella società e alla cura della propria conoscenza** tramite lo studio, la lettura e la curiosità. **Le associazioni giocano un ruolo principale nel supportare, educare e migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità** perché svolgono iniziative in un contesto extra sanitario ed extra scolastico, proprio nella vita quotidiana. Si è portato l'esempio dei Summer Camp organizzati da ASBI come palestra di vita verso l'autonomia e l'indipendenza dei bambini e ragazzi, in cui i partecipanti oltre a stare insieme ai coetanei, a condividere esperienze, vissuti e attività sportive, imparano a sviluppare autonomia e indipendenza con il supporto di specialisti. È importante non sottovalutare il ritorno a casa dopo questi eventi perché quando si inizia un percorso verso l'autonomia anche la famiglia deve essere consapevole e di supporto e non di ostacolo.

Le testimonianze da parte dei genitori, dei rappresentanti delle Associazioni e dei membri del gruppo giovani ASBI ed IF hanno mostrato da un lato quanto sia importante il lavoro associativo nel supportare l'autonomia delle persone con Spina Bifida, ma anche la complessità del concetto di vita indipendente sia per i giovani sia per gli adulti.

Da un lato, è stata descritta l'**esperienza positiva del Summer Camp**, momento in cui, grazie alla presenza di personale qualificato, aumenta l'autostima dei bambini/ragazzi e viene insegnata ai genitori l'importanza di accompagnare i figli con disabilità verso l'autonomia. **Si è menzionato come l'autonomia sia un percorso lungo e altalenante per le persone con disabilità**, poiché anche se si è in grado di gestirsi in situazioni standard, può nascere la paura di non riuscire ad affrontare le situazioni di imprevisto. Per superare questo aspetto, l'accompagnamento deve essere supportato da tutti coloro che vivono attorno al bambino/ragazzo con disabilità e soprattutto dai genitori. Inoltre, le esperienze positive (es. lo sport) sono utilissime, perché permettono di acquisire sicurezza e autostima.

D'altra parte, **sono state condivise anche esperienze negative, per esempio di negazione all'accesso ai servizi di sostegno all'indipendenza** da parte dei servizi sociali ed è stato evidenziato come ci sia ancora molta strada da fare in alcuni casi e come sia necessario un cambio di paradigma. Infatti, chiedere ad una persona con disabilità indipendente di trovare supporto solo dai familiari/caregiver, significa negare il diritto a quella persona di essere totalmente indipendente.

È stata poi condivisa l'esperienza di un adulto con spina bifida ed il lavoro svolto dal **Gruppo di lavoro di IF sull'invecchiamento** in cui sono emersi alcuni aspetti fondamentali riguardo gli adulti che vivono il passare degli anni con la patologia. In particolare, sono state mostrate le tre pubblicazioni del Gruppo di lavoro di IF sull'invecchiamento: il primo una survey compilata da 650 persone, il secondo delle interviste (focus group) e il terzo riguardo le buone pratiche sull'invecchiamento nel mondo. Questi studi hanno mostrato degli elementi in comune che gli adulti con Spina Bifida stanno vivendo: un **generale declino nella loro salute e nel benessere, con maggiore affaticamento, dolore, problemi di mobilità e di gestione della continenza**.

**Le difficoltà riscontrate nella salute fisica influenzano la salute mentale;** pertanto, si assiste ad un aumento di depressione, mancanza di autostima, ansia che crea un circolo vizioso poiché isola la persona dalla vita sociale. Diventa infatti più difficile uscire di casa e partecipare alla vita di comunità sia per l'aggravamento della salute fisica sia a causa delle ripercussioni sulla salute mentale. A ciò si aggiungono altre tipologie di difficoltà come, per esempio, la casa in cui si vive può risultare non più appropriata alle esigenze che cambiano oppure problemi di accessibilità ai luoghi di lavoro o difficoltà che non permettono più alla persona di poter lavorare. **La discussione sugli aspetti legati all'invecchiamento con Spina Bifida è importante perché si tratta di progresso scientifico sulle tematiche legate alla patologia soprattutto ora che la popolazione adulta con Spina Bifida sta aumentando e la necessità di centri specialistici o cliniche per adulti diventa più attuale che mai.** Le persone con Spina Bifida, infatti, trovano estremamente stancante dare informazioni sulla patologia e sulle problematiche ad essa correlate, anche agli specialisti che dovrebbero essere preposti a fornire risposte adeguate.

Infine, **anche il Gruppo giovani di IF ha approfondito tematiche relative alla vita indipendente ed è stata condivisa l'esperienza di uno dei suoi membri.** È stato evidenziato come per vivere una vita di qualità e non sopravvivere sia fondamentale avere un lavoro a tempo pieno. La complicazione sta nell'arrivare a questo obiettivo per le persone con disabilità. Infatti, partendo dall'infanzia sono state elencate le difficoltà che la famiglia ha dovuto affrontare in tutti gli aspetti della vita quotidiana, nel campo della salute in primis – essendo la clinica con specialisti in Spina Bifida lontana 200 km da casa – nell'educazione, in cui è stata iscritta ad una scuola semi-privata perché non accettata da quella pubblica e nel periodo dell'università in cui si è dedicata agli studi per ottenere buoni voti e finanziare così l'università tramite le borse di studio. Il supporto, anche economico, dei genitori è stato fondamentale in questo percorso per ottenere l'indipendenza. Questa esperienza ha fatto emergere come **le persone con disabilità per arrivare ad ottenere uno standard di vita dignitosa debbano impiegare uno sforzo doppio e siano oggetto di costi aggiuntivi, che secondo recenti studi in Europa si aggirano dai 15 ai 41 miliardi l'anno per assistenza personale, trasporti, salute, ausili.** Alcuni dati della Commissione Europea hanno mostrato come solo metà delle persone con disabilità in Europa hanno un lavoro con una disparità anche di genere (solo il 20% delle donne contro il 28% degli uomini con disabilità). Inoltre, in UE, più donne sono a rischio di povertà rispetto a uomini con disabilità.

Dalla discussione si è concluso che **la tematica della vita indipendente è molto complessa e sfaccettata ed è stato riaffermato come non significa solo essere in grado di vivere da soli ma prima di tutto comprendere le proprie potenzialità in quanto persone con disabilità ed avere accesso a tutta una serie di servizi di base che sono necessari per condurre una vita di qualità.** Si può infatti raggiungere l'autonomia con l'aiuto degli altri e del contesto circostante.

## SIDE EVENTS EUROPE

### THE PATH TOWARDS INDEPENDENCE: FROM THEORY TO PRACTICE

18 October 2022

On October 18, the **third webinar** was held on the occasion of the National Month of Spina Bifida and Hydrocephalus on the issue of independent living, moderated by Dr. Alessandra Leo, medical director at the Spinal Unit of the Niguarda in Milan.

The program included sessions both by health professionals, in particular among the speakers there were Dr. Alessandro Prisco occupational therapist and nurse Patrizia Ferroni, and from the point of view of the representatives of the Associations, young people and parents. Dr. Giampiero Griffo co-director of the Center for the study of disabilities, Elide Bruna and Laura Rosillo Beneyto respectively members of ASBI and IF Youth Group, Alessia Varesi parent of a boy with Spina Bifida and Kevin O'Donnell, welfare counselor at the scottish Association and member of the IF working group on ageing, brought their testimony which then opened the discussion among the participants.

The meeting started with a general reflection on the **consequences of the pandemic on people with disabilities, whose human rights have been denied, due to the lack of attention to emergency services and the closure of dedicated services (e.g. centers daytime), without any flexibility and/or alternatives.** Society in a time of emergency was unable to respond in an inclusive way and therefore people with disabilities remained invisible citizens and their rights were not adequately protected. It is good to remember that the welfare system for people with disabilities, which is based on social security, was born and developed in three periods of crisis: during the First World War, with the crisis of 1929 and with the Second World War. During the pandemic we witnessed **a deficient welfare system that should evolved into a welfare of inclusion**, as stated by the CRPD, ratified by 185 countries around the world and which provides the recognition of rights. Over time, we have passed from the description of disability according to the medical/individual model to a bio-psycho-social model that sees society as the producer of conditions of exclusion and limitation of rights. Therefore, the concept of inclusion should be applied to all aspects of the life of the person with a disability. Disability is an evolving concept, it is therefore necessary to work on the potentials of the person and do not focus on the limits.

**The activity of the occupational therapist as a point of reference for improving the autonomy of the person with disability was then deepened.** In particular, the steps of a care path of occupational therapy have been specified: starting from the evaluation of the child and his/her abilities, it is necessary to organize playful activities in order to establish a relationship of trust. Group activities are also used as a means of establish relationship with peers. To make the care path completed, the support of parents and caregivers is crucial, usually considered the most complex aspect to manage, especially in children and young people with congenital disabilities in which parents tend to have an overprotective attitude towards their child.

It was affirmed that **the path towards autonomy should develop from the collaboration of all those who live around the child/young** and even parents should not be left alone precisely because they can be a



positive stimulus for their children. The **concept of awareness was mentioned, especially linked to one's body, to working to know oneself starting from daily activities that can be controlled, such as taking care of one's hygiene, a balance diet, physical exercise, prevention of infections and bed sores, towards the care of their physical appearance to encourage participation in society and the care of their knowledge** through study, reading and curiosity. **Associations play a main role in supporting, educating and improving the quality of life of people with disabilities** because they carry out initiatives in an extra-health and extra-school context. The example of the Summer Camps organized by ASBI was given as a training ground for the autonomy and independence of children and young people, in which the participants are together with their peers, share experiences and sports activities, learn to develop autonomy and independence with the support of specialists. It is important not to underestimate the return back home after these events because when starting a path towards autonomy, the family must also be aware and supportive and do not obstacle the process.

The testimonies from parents, representatives of the Associations and members of the ASBI and IF youth group showed on the one hand how important the associative work is in supporting the autonomy of people with Spina Bifida, but also the complexity of the concept of independent living for both young people and adults.

The **positive experience of the Summer Camp** was described; thanks to the presence of qualified personnel, self-esteem of children/young increases and parents are taught the importance of accompanying children with disabilities towards autonomy. **It has been mentioned that autonomy is a long and fluctuating path for people with disabilities**, since even if one is able to tackle standard situations, the fear of not being able to deal with unexpected situations can arise. To overcome this aspect, the accompaniment must be supported by all those who live around the child/young person with disability and especially by the parents. In addition, positive experiences (eg sport) are very useful, because they allow you to gain confidence and self-esteem.

On the other hand, **negative experiences were also shared, for example of denial of access to independence support services by social services** and it was highlighted that there is still a long way to go in some cases and how it is necessary a paradigm shift. In fact, asking an independent person with disability to find support only from family caregivers means denying that person's right to be fully independent.

The experience of an adult with spina bifida was then shared and the work carried out by the **IF working group on ageing** in which some fundamental aspects emerged regarding adults who experience the passage of years with the condition. In particular, the three publications of the IF working group on ageing were shown: the first a survey filled in by 650 people, the second several interviews (focus group) and the third about good practices on ageing in the world. These studies showed common features that adults with Spina Bifida are experiencing: **a general decline in their health and well-being, with increased fatigue, pain, mobility problems and continence management. Issues encountered in physical health affect mental health**; therefore, there could be an increase in depression, lack of self-esteem, anxiety that creates a vicious circle as it isolates the person from social life. In fact, it becomes more difficult to leave the house and participate in community life both due to the worsening of physical health and because of the consequences on mental health. In addition, other types of difficulties such as, for example, the house in which one lives may no longer be appropriate to the changing needs or issues of accessibility to the

workplace or difficulties that no longer allow the person to be able to work. **The discussion on the aspects related to ageing with Spina Bifida is important because it is scientific progress on issues related to the condition especially now that the adult population with Spina Bifida is increasing and the need for specialized centers or clinics for adults becomes more relevant than ever.** In fact, people with Spina Bifida find it extremely tiring to give information about the disease and associated issues, even to specialists who should be responsible for providing adequate answers.

Finally, **the IF Youth Group also explored issues relating to independent living and the experience of one of its members was shared.** It was highlighted that to live a quality life and not survive it is essential to have a full-time job. The complication lies in reaching this goal for people with disabilities. In fact, starting from childhood, the difficulties that the family had to face in all aspects of daily life were listed, in the first place in the field of health - being the specialized clinic 200 km away from home - in education, in which she was enrolled in a semi-private school because it was not accepted by the public one and in the period of the university in which she devoted herself to study to obtain good grades and thus finance the university through scholarships. Parents' support, including financial support, was fundamental in this process of achieving independence. This experience has highlighted how **people with disabilities have to take double the effort to get to a decent standard of living and are subject to additional costs, which according to recent studies in Europe amount to between 15 and 41 billion a year for personal assistance, transport, health, aids.** Some data from the European Commission have shown that only half of people with disabilities in Europe have a job and there is also a gender inequality (only 20% of women against 28% of men with disabilities). Furthermore, in the EU, more women are at risk of poverty than men with disabilities.

From the discussion it was concluded that **the issue of independent life is very complex and multifaceted and it was affirmed that independence does not just mean being able to live alone but first of all understanding one's potential as people with disabilities and having access to a whole basic set of services that are needed to lead a quality life.** In fact, autonomy can be achieved with the help of others and the surrounding environment.