

## Disposizioni per il supporto alle persone con disabilità

Risposta alla consultazione lanciata dal Rapporteur Speciale dell'ONU  
sui Diritti delle Persone con Disabilità

Ottobre 2016

### Su di noi

La International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) è un'organizzazione internazionale di persone con disabilità governata da adulti con spina bifida o idrocefalo (SBI) o genitori di bambini con SBI. La missione di IF è ridurre l'incidenza di SBI mediante la prevenzione primaria e migliorare la qualità della vita delle persone con SBI e delle loro famiglie attraverso l'educazione ai diritti umani, la difesa dei propri diritti, la ricerca e la costruzione di una comunità. Il rispetto universale dei diritti riaffermati nella **Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità** per tutti i bambini e gli adulti con SBI è alla base delle attività di IF. IF è membro della International Disability Alliance, dell'European Disability Forum e dell'International Disability and Development Consortium.

### Che cosa sono la spina bifida e l'idrocefalo

La **spina bifida**, uno dei più complessi difetti congeniti del tubo neurale compatibili con la vita, è caratterizzata da vari gradi di danno al midollo spinale e conseguenti condizioni di salute che per tutto l'arco della vita richiedono cure e supporto legati alla mobilità ridotta, problemi di gestione urologica e intestinale, esigenze di ortesi e gestione del peso. Molte persone con spina bifida sviluppano anche l'**idrocefalo**, che è un accumulo anormale di liquido cerebrospinale nel cervello. Se non trattata, provoca cecità, disabilità intellettive e morte prematura.

Sebbene le persone con SBI possano sperimentare le stesse esigenze di supporto delle persone con altre disabilità (come l'assistenza personale, il supporto quotidiano nella comunità, il supporto nel processo decisionale e nella comunicazione), esse sperimentano anche **bisogni distinti che derivano specificamente dalla natura complessa della disabilità in questione**. Poiché sono questi bisogni di supporto che il più delle volte rimangono insoddisfatti, rendendo la persona vulnerabile all'abuso dei propri diritti umani, essi sono al centro della presente relazione.

### Ostacoli alla base della disponibilità di supporto

#### *Mancanza di dati*

La diffusa incapacità di raccogliere dati sulla prevalenza di spina bifida e idrocefalo nella società è la ragione alla base dell'inadeguatezza dei servizi di supporto per le persone con SBI sia nel mondo sviluppato che nei paesi in via di sviluppo. I pochi dati raccolti sono raramente disaggregati in base alle esigenze di supporto della persona, concentrandosi invece sulla sua storia medica, come la presenza di uno shunt o di interventi chirurgici passati, rendendo impossibile identificare l'entità del supporto di cui la persona ha bisogno e pianificare il

budget di conseguenza. Ciò è particolarmente dannoso per i bambini piccoli con SBI che necessitano di supporto e assistenza tempestivi e adeguati per massimizzare le loro possibilità di sopravvivenza e qualità della vita.

### *Incomprensione di SBI e conseguente mancanza di competenza*

A causa della mancanza di dati affidabili, il profilo della spina bifida e dell'idrocefalo rimane basso e le idee sbagliate sulle disabilità sono diffuse. Questo, a sua volta, porta allo stigma abitualmente vissuto dalle persone con SBI e dalle loro famiglie che vengono evitate dalle loro comunità, a cui viene negato l'accesso alle informazioni e al supporto ed escluse dalla società. Vengono fatte speculazioni imprecise e spesso pericolose sulla futura qualità della vita dei bambini con SBI, che spesso portano alla negazione delle cure essenziali che aiuterebbero i bambini a sopravvivere e crescere. La scarsità di dati porta anche alla presunzione errata che la spina bifida sia rara nella società e, come tale, non degna di investimenti nella ricerca medica o nella cura o nello sviluppo di servizi di supporto.

### *Mancanza di attenzione alla salute mentale e al benessere della persona*

I continui bisogni fisici spesso travolgono una persona che convive con SBI durante tutto il ciclo di vita<sup>1</sup> e lasciano comunemente poco spazio per affrontare la salute mentale e il benessere delle persone con SBI. In effetti, anche quando esistono servizi di supporto SBI specializzati, il loro focus è spesso sulla salute fisica della persona, mentre la salute mentale ed emotiva è secondaria.

Questo è uno schema pericoloso. I membri IF segnalano i problemi di salute mentale che le persone con disabilità sperimentano a causa di ripetute complicazioni mediche, recuperi post-chirurgici dolorosi, dolore cronico, ma anche isolamento ed esclusione sociale che è spesso una realtà per le persone con SBI. Convinzioni errate sulle capacità della persona con SBI e il fenomeno **dell'impotenza appresa**<sup>2</sup> si aggiungono all'invisibilità delle sfide affrontate dalle persone con SBI, aumentando ulteriormente il loro isolamento e la pressione sulla salute mentale.

## **Esigenze di supporto per tutto l'arco della vita**

Molte esigenze di supporto sperimentate da persone con SBI sono legate alla loro salute e variano durante il ciclo di vita.

### *Inizi e infanzia*

La prima e, forse, la più cruciale esigenza di supporto appropriato si manifesta subito dopo la nascita quando ai genitori del neonato con SBI vengono presentate **scelte mediche che caratterizzeranno la vita del loro bambino per il futuro**. I casi di genitori che ricevono informazioni distorte dai professionisti medici, dai guaritori tradizionali e dalla comunità più ampia sulle possibilità di sopravvivenza dei loro figli e sulla futura qualità della vita sono purtroppo diffusi. Nonostante i progressi della medicina che consentono di garantire un'elevata qualità della vita alle persone con spina bifida, la disabilità è ancora spesso descritta come una "condanna a morte vicina" ai neo genitori. Molto spesso, la consulenza è condotta da medici professionisti, senza la partecipazione di DPO o gruppi di sostegno ai genitori, e l'enfasi è posta sulle sfide che la persona con SBI incontrerà nella vita, invece che sulle capacità e le opportunità che la persona avrà. La mancanza di **un sostegno oggettivo e positivo ai genitori di neonati con SBI** spesso si traduce in una scarsa assistenza ricevuta dai bambini,

nell'abbandono e nell'istituzionalizzazione o persino nella cessazione attiva della vita.

La discriminazione dei bambini con SBI in contesti educativi a causa del rifiuto di fornire una sistemazione e un sostegno ragionevoli è spesso identificata come la violazione più grave e persistente dei diritti umani dei bambini con SBI. IF riceve spesso resoconti di bambini con SBI esclusi dall'istruzione ordinaria a causa **dell'assenza di supporto nella gestione della vescica e dell'intestino a scuola**. Mancanza di **strutture accessibili e assistenti qualificati** disponibili nelle scuole, una over-medicalizzazione della gestione della continenza ("solo un'infermiera qualificata può aiutare il bambino a cateterizzarsi e noi non ne abbiamo uno") e idee sbagliate sulla vita con SBI (comprese le limitazioni di mobilità che spesso ne derivano) di solito si traducono in uno dei due scenari: o un genitore del bambino con disabilità fornisce un sostegno non retribuito (di solito costringendo il genitore a uscire dal lavoro formale e mettendo la famiglia in difficoltà finanziarie) o il bambino finisce in un sistema scolastico segregato (o senza accesso all'istruzione).

La mancanza di comprensione delle esigenze di apprendimento dei bambini con idrocefalo, come le difficoltà nell'elaborazione e nell'organizzazione delle informazioni o nel tenere il passo con il ritmo in classe, spesso si traduce **nell'incapacità di rendere accessibili i metodi e gli ambienti di apprendimento**, anche attraverso la **presenza di insegnanti di sostegno e curricula adeguati**. Questo, a sua volta, può portare alla segregazione nell'istruzione e al mancato raggiungimento del loro potenziale da parte dei bambini con idrocefalo.

### *Adolescenza*

Man mano che i giovani con SBI raggiungono l'età adulta, emergono nuove sfide, come **l'autogestione dei bisogni sanitari multidisciplinari, l'apprendimento della sessualità e della pianificazione familiare o la scelta delle migliori opzioni di salute**.

Per i giovani con SBI, l'importanza della transizione **dell'assistenza dai servizi pediatrici a quelli per adulti** non può essere sopravvalutata. Una ricerca dagli Stati Uniti ha dimostrato che il 37,7% dei ricoveri di giovani adulti con spina bifida tra i 18 e i 36 anni era il risultato di condizioni prevenibili come infezioni ricorrenti del tratto urinario, problemi intestinali e ulcere da pressione. In effetti, l'adolescenza è un anello debole nella fornitura di sostegno sia formale che informale, poiché i giovani vengono gradualmente liberati dalle cure dei loro genitori che hanno supervisionato le loro esigenze di salute dalla nascita per affidarsi alle cure di professionisti formati il cui ruolo è di supportare e guidare giovani attraverso una serie di decisioni da prendere. I modelli di successo nella transizione delle cure e del **sostegno devono essere orientati ad aumentare l'indipendenza del giovane e la partecipazione attiva alle decisioni** riguardanti la propria vita, compresa la salute, l'istruzione e l'orientamento professionale, o l'alloggio.

---

<sup>1</sup> Come il mantenimento dello shunt, sfide ortopediche (incluse scoliosi e contratture articolari), problemi urologici, ulcere da pressione o obesità, nonché potenziali complicazioni dovute agli effetti cronici di interventi chirurgici e altri interventi medici.

<sup>2</sup> L'impotenza appresa è un fenomeno in cui l'entità e il contenuto del sostegno fornito alle persone con disabilità congenite non è stato adattato alla loro crescente maturità (dalla nascita all'infanzia, dall'adolescenza all'età adulta), con conseguente perdita di potere della persona, la loro completa dipendenza dal caregiver (di solito un genitore) e mancanza di capacità di autogestione.

Tra i buoni esempi che aiutano le persone con disabilità dall'infanzia e dalla giovinezza all'età adulta c'è il programma "Growing up ready" sviluppato dall'ospedale Holland Bloorview Kids Rehabilitation, sviluppato in stretta consultazione con le famiglie con membri con disabilità e rivolto a genitori, insegnanti e medici professionisti che lavorano con bambini e giovani con disabilità. Il programma include strumenti pratici di supporto (tra cui un calendario e liste di controllo) per guidarli attraverso la delicata fase di transizione dall'infanzia all'età adulta e facilitare la crescente indipendenza e autogestione di un giovane con disabilità. Il programma è stato adattato alle esigenze specifiche dei bambini e dei giovani con spina bifida e idrocefalo in Norvegia, dove è stato sperimentato con successo dall'**associazione norvegese per la spina bifida e l'idrocefalo**<sup>3</sup>.

### *Età adulta e invecchiamento con SBI*

Le persone con SBI nate nel mondo occidentale negli anni '50 sono la prima generazione a sopravvivere all'infanzia e a vivere l'età adulta. Grazie al miglioramento della ricerca e dell'assistenza medica, il **numero di persone che vivono e invecchiano con SBI sono in aumento** e continueranno a crescere nei prossimi decenni. A causa della mancanza di precedenti, si sa poco sulla progressione della SBI durante l'età adulta e l'invecchiamento, rendendo la disponibilità di cure e supporto scarsa e, spesso, inesistente.

Oltre alle condizioni specifiche della SBI (come la sindrome del midollo ancorato, insufficienza renale o piaghe da decubito), le persone con SBI spesso sperimentano un inizio precoce di condizioni secondarie solitamente associate alla vecchiaia (come artrite, osteoporosi, obesità o diabete) e **necessitano di interventi e supporto tempestivi e continui per preservare la loro indipendenza e qualità di vita**. Le sfide fisiche affrontate da molte persone con SBI, soprattutto con l'avanzare dell'età, aumentano notevolmente la difficoltà di trovare e mantenere un lavoro a tempo pieno in ufficio con orari di lavoro tradizionali. Dover partecipare a più visite mediche può essere dispendioso in termini di tempo, fisicamente duraturo, finanziariamente oneroso e può persino provocare incomprensioni e stigma sul lavoro.

Uno dei modi più efficaci per affrontare queste sfide è fornire agli adulti affetti da SBI un **modello multidisciplinare di assistenza e supporto**, in cui le esigenze di supporto medico, riabilitativo, ma anche sociale e civico della persona sono coordinate in modo continuo (di solito in un ospedale o una clinica specifica per SBI). **L'approccio dello sportello unico** aiuta a evitare lacune nell'assistenza, ridurre al minimo il tempo speso per il pendolarismo per riceverla e fornisce alla persona gli strumenti necessari (come il supporto nell'assunzione di un assistente personale, informazioni sui diritti e sui rimedi e consulenza emotiva) per aumentare la loro indipendenza.

Tuttavia, anche in Europa la disponibilità di cure multidisciplinari è bassa. Una ricerca condotta da IF nel 2016 mostra che il 38% degli intervistati non ha una clinica multidisciplinare nella propria area, rispetto al solo 17% che ne ha. I numeri sono ancora più bassi nel mondo in via di sviluppo, contraddicendo il principio secondo cui per essere adeguata l'assistenza dovrebbe essere sia disponibile che accessibile.

<sup>3</sup> <http://www.ifgoodpractices.org/norway>

Il Peer Support Service della Spina Bifida Hydrocephalus Ireland è stato istituito nel 2013, su esplicita richiesta dei membri SBHI, e da allora ha aiutato molte persone, alcune in crisi molto gravi. Le questioni affrontate hanno spaziato da quelle riguardanti la cura personale, i rapporti personali e sessuali e le difficoltà con la fiducia in se stessi e l'autostima. Il servizio è gestito da volontari formati ed è stato implementato grazie al supporto finanziario di un'azienda privata che ha condiviso con SBI i valori di empowerment e indipendenza delle persone.

## Partenariato con diversi attori

La disponibilità del summenzionato **modello multidisciplinare di assistenza e supporto è essenziale per la realizzazione dei diritti umani e della dignità** delle persone con spina bifida e idrocefalo a tutte le età. Oltre a fornire controlli annuali preventivi e interventi tempestivi per le emergenze mediche, le cliniche multidisciplinari sono in grado di consigliare le persone e fornire loro supporto per quanto riguarda i diritti di sicurezza sociale, l'occupazione o il sostegno tra pari.

IF e i suoi partner nei paesi in via di sviluppo hanno sviluppato lo S.H.I.P. modello - Spina Bifida and Hydrocephalus Interdisciplinary Programme - che enfatizza un approccio coordinato tra i diversi partner in cura e supporta l'ospedale neurochirurgico, il centro CBR (community-based rehabilitation), ambulatori, gruppi di genitori e autorità locali. Lo scopo di S.H.I.P. è aiutare i partner a comunicare meglio e a comprendere il ruolo degli altri nel processo di supporto dell'individuo con SBI. Il modello è stato implementato con successo in Uganda, Kenya e Tanzania.

IF sostiene fortemente il modello collaborativo in cui i professionisti medici collaborano strettamente con le associazioni SBI locali nella gestione delle cliniche SBI. Lo stretto coinvolgimento dei DPO aiuta a guadagnare la fiducia delle persone con SBI che cercano supporto e dà valore all'esperienza dei sostenitori della DPO.

Nelle Fiandre (Belgio), l'associazione SBI partecipa a una clinica multidisciplinare mensile presso l'ospedale universitario di Lovanio, dove consiglia i partecipanti e li informa del supporto disponibile dall'associazione. Questa preziosa collaborazione consente alle persone con SBI di trovare sostegno tra pari nella loro comunità locale e all'associazione di raggiungere persone che non avrebbero altrimenti identificato ed espandere la loro adesione.