

**La conoscenza è la chiave.**

**Comprendere la salute mentale e il benessere**

**Delle persone affette da spina bifida e idrocefalo e le loro famiglie**

Il diritto alla salute delle persone affette da Spina Bifida e Idrocefalo (SBI) è stato al centro del lavoro di IF dal suo inizio nel 1979. Tradizionalmente, IF si è focalizzato nell'accesso alla salute fisica, riconoscendo i bisogni di assistenza sanitaria delle persone con SBI. Negli ultimi anni, tuttavia, il bisogno di porre attenzione ad una visione più globale sulla salute, inclusa la salute mentale delle persone che vivono con queste disabilità è diventata più evidente ed urgente. Nel 2017, IF ha iniziato un nuovo capitolo della sua storia, esplorando la salute mentale e il benessere<sup>1</sup> delle persone con SBI e le loro famiglie. Questa riflessione è il primo mattone in questo processo, che mira a dare il via al dibattito e alle opinioni.

La mancanza di comprensione dei bisogni di salute mentale delle persone che vivono con complesse disabilità fisiche, come la spina bifida e l'idrocefalia, la mancanza di rivolgersi a loro in modo sistemico da parte dei medici e la mancata accessibilità ai servizi di salute mentale sono tutti fattori che hanno condotto ad un aumento nella **stigmatizzazione** del problema della salute mentale. È raramente riconosciuto e considerato come oggetto di discussione all'interno sia della comunità dei disabili sia nella società in senso più largo. Eppure, i problemi di salute mentale sono più comuni di quanto possiamo immaginare e le ricerche suggeriscono che la loro prevalenza tra le persone con disabilità può essere più alta che tra il resto della popolazione.

Il primo passo nell'affrontare lo stigma è partire dal dialogo su di esso e dalla comprensione delle possibili cause sui problemi di salute mentale delle persone che convivono con la disabilità. IF ha identificato quattro **categorie di fattori specifici sulla disabilità che possono avere un impatto nel benessere mentale di coloro che vivono con SBI.**

**1. Fattori clinici – come vivere con una complessa disabilità fisica può colpire il tuo benessere**

Gli aspetti medici di vivere con la spina bifida e/o idrocefalo devono essere compresi nel momento in cui si esplora la salute mentale della comunità SBI. La giuria è ancora al di fuori della relazione tra le disabilità fisiche che influenzano le funzioni esecutive (come la SBI) e le predisposizioni a un problema di salute mentale. Tuttavia, molti esperti sono in accordo nel sostenere che **problemi di memoria, difficoltà nel pianificare e organizzare** – problemi comuni per molte persone che vivono con idrocefalo e spina bifida – possono avere un impatto negativo **nell'autostima e nel senso di sicurezza delle persone.**

In più, SBI sono condizioni mediche che, a seconda della gravità, necessitano diversi gradi di

follow-up nel corso della vita. Gli individui con spina bifida spenderanno regolarmente più tempo nel cercare, nel sottoporsi e nel riprendersi dagli interventi medici rispetto a coloro che vivono senza disabilità. L'inizio, la durata e l'impatto della salute per la qualità della vita sono imprevedibili, e a molti di loro questo causa sconforto fisico, interventi chirurgici e un bisogno di "aggiustamento del proprio corpo". L'impatto di vivere con la SBI e **fare i conti con una ricorrente sofferenza e condizione medica ad essa associata** variano e non è del tutto compresa. Nonostante ciò, vi è accordo che questi elementi possono influenzare la qualità di vita della persona e il benessere emozionale. Questa situazione è particolarmente acuta nei paesi con reddito medio-basso, nei quali avere una disabilità può rendere più difficile per la persona partecipare alle faccende domestiche, badare ai fratelli più giovani e partecipare alle attività di sussistenza tradizionali.

Anche il tributo psicologico della SBI sui genitori e accompagnatori può essere significativo quando si sforzano di raggiungere un accordo con l'imprevedibile natura della suddetta condizione e quando devono prendere decisioni difficili per il loro figlio (come per esempio un intervento rischioso, una terapia dolorosa o perfino un'amputazione). Assumersi il ruolo dell'assistente personale del bambino (di solito senza nessun compenso o riconoscimento), e spesso alle spese di altri ruoli e responsabilità, non dovrebbe passare inosservato.

## 2. **La percezione della propria disabilità – come tu e la tua famiglia percepite le capacità, le preferenze e i bisogni**

Le ricerche disponibili dei membri di IF mostrano una correlazione tra **gli atteggiamenti** della persona con SBI verso la loro disabilità e la loro salute mentale. L'influenza protettiva di un atteggiamento positivo **sull'autostima, le interazioni sociali e la qualità delle relazioni** è contrastata con un impatto negativo delle **percezioni di standard di bellezza e consapevolezza del corpo**. In altre parole, le persone che si sentono a loro agio con il proprio corpo, la propria disabilità e immagine di sé affrontano meglio la vita di coloro che sono insicuri, dubbiosi e autocritici. **La mancanza di persone con disabilità nei media**, nella cultura mainstream e nello sport contribuisce a sentimenti di insicurezza e isolamento.

È anche importante capire l'effetto delle **dinamiche di famiglia** nella salute mentale della persona, specialmente se giovani, con una disabilità. Crescere un bambino con una complessa disabilità, come la SBI, in un mondo che anche non comprende e non accetta completamente la diversità umana, è una sfida. Immediate complicazioni di salute, lunghi processi di riabilitazione, esclusione dei bambini dal sistema scolastico o discriminazione da parte dei compagni sono tutti elementi che hanno un impatto persistente sulla famiglia. In

una mossa umanamente comprensibile di protezione verso i propri figli dai rischi che la società possiede, le famiglie possono diventare il cuore dell'**iper-protezione**, così impedendo ai propri figli di acquisire capacità importanti come l'indipendenza e la scelta di agire. Il fenomeno dell'*impotenza appresa* è stato riportato da giovani con SBI come un fattore significativo che contribuisce al loro sentimento di inadeguatezza, isolamento e dipendenza con conseguente cattiva salute emozionale.

### 3. Fattori sistemici – come la tua disabilità è vista e regolata nel sistema di protezione legale e sociale del tuo paese

Professionisti e attivisti sono d'accordo che **il modo in cui la società tratta i cittadini disabili** ha un impatto diretto sulla loro salute mentale e benessere. Il fallimento a riconoscere efficacemente le persone con disabilità come possessori di diritti autorizzati a un equo accesso all'educazione, al sistema sanitario, al lavoro, alla partecipazione politica o vita familiare, sminuisce le persone con disabilità stesse. Un sistema di protezione sociale mal progettato che non fornisce loro lo stesso supporto o forza di scegliere tra i benefici della disabilità (purché questi benefici esistano!) e il lavoro, nega la loro cittadinanza. Infrastrutture inaccessibili, trasporti e sistema educativo rendono la performance delle attività quotidiane una difficile impresa il cui risultato è spesso **l'isolamento e l'invisibilità** delle persone con disabilità.

Per le persone che vivono con SBI, il problema dell'**accesso a un sistema sanitario multidisciplinare che sia abbordabile** richiede particolare attenzione. Molti dei report dei membri di IF mostrano una profonda insoddisfazione nella cura che le persone con SBI ricevono. I reclami includono la mancanza di conoscenza medica sui trattamenti della SBI, tempi di attesa lunghi, una scoordinata natura della cura e una mancanza di disponibilità di dispositivi medici specialistici. Allo stesso tempo, esigenze sanitarie generali delle persone con SBI (inclusa la loro salute mentale) è spesso trascurata a causa di un'enorme concentrazione nella cura specifica della SBI. Il quasi universale fallimento a fornire alle persone con SBI una cura multidisciplinare e costruita su misura di entrambe la salute fisica e mentale, conduce a una diminuzione della salute generale, incluse **ansia e depressione**.

Un'attenzione insufficiente e rispetto per il ruolo degli accompagnatori in molte regioni (specialmente nei paesi in via di sviluppo) porta a una svalutazione del loro ruolo, a difficoltà finanziarie e difficoltà emozionali. In assenza di remunerazione, supporto e riposo per genitori e accompagnatori, anch'essi sono ad alto rischio nello sviluppare **ansia ed esaurimento**.

#### 4. Fattori attitudinali – come la società nel complesso vede le persone con disabilità

Un comportamento abusivo verso le persone con disabilità è caratterizzato dal ritenere esse stesse (e i loro genitori, in caso di figli nati con disabilità) responsabili per la loro condizione e incolparli di richiedere ulteriori sussidi statali per benefici ai disabili, costi dell'assistenza sanitaria, ausili per la mobilità, assistenza personale e un alloggio soddisfacente. A causa dell'ondata globale di recessione degli ultimi decenni e all'aumento di attitudini populiste in molti **paesi occidentali**, questa attitudine è cresciuta, colpendo sempre di più le persone con disabilità e le loro famiglie, i quali sono spesso stigmatizzati per la loro associazione alla persona disabile. Un ritratto negativo delle persone con disabilità nei media che li presenta come "bisognosi di aiuto e empatia" alimenta continuamente questo atteggiamento.

In aggiunta a questa tendenza dannosa che può colpire qualsiasi persona con disabilità, coloro che vivono con SBI incontrano **stigma** anche dovuti alla natura della loro disabilità, particolarmente acuta nei **paesi in via di sviluppo**. La gestione della vescica e dell'intestino sono ancora argomenti taboo in molte società, e il frequente bisogno di cateterizzazione non è sempre accettato facilmente, facendoli sentire come reietti. In alcune culture tradizionali, la testa gonfia associata a idrocefalo non curato, è considerato essere un segno dello "spirito maligno" e come risultato i bambini con idrocefalo sono mutilati o addirittura uccisi. Le famiglie e specialmente le madri dei bambini con SBI sono anche a volte incolpate per la disabilità del loro figlio ed evitate dalla comunità.

La ricerca di IF conferma la scarsità di studi verso soluzioni praticabili per **rompere lo stigma accompagnato da problemi di salute mentale delle persone con disabilità** e a migliorare il loro benessere mentale. IF è pronto a iniziare a colmare questa lacuna con estrema urgenza e invita alla collaborazione delle organizzazioni con persone con disabilità, ma anche operatori sanitari, responsabili politici e tutti gli interessati.

#### Sources:

Trudi Edgington et als "Cognitive and psychological sequaelae of hydrocephalus and spina bifida: correlating subjective data and objective neuropsychological data to establish insight and inform clinical intervention and guidelines". Cerebrospinal Fluid Res. 2009; 6(Suppl 2): S7. Available online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2786162/>

Melissa H. Berlin et als "Correlates of Depressive and Anxiety Symptoms in Young Adults with Spina Bifida" Journal of Pediatric Psychology 35(7) pp. 778-779, 2010.



Cellebroersstraat 16  
1000 Brussels  
Belgium  
+ 32 02 502 04 13  
[info@ifglobal.org](mailto:info@ifglobal.org)  
[www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)

Anne Honey et als "Mental Health and Disability" In: JH Stone, M Blouin, editors. International Encyclopedia of Rehabilitation, 2010. Available online:

<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/305/>

Minn M Soe et als "Health risk behaviors among young adults with spina bifida" in Developmental Medicine & Child Neurology, 2012.

IF statement on Multidisciplinary Care for the treatment of children and adults born with Spina Bifida and Hydrocephalus, 2016.

Joint statement on mental health for the EU Health Policy Platform, 2017.