

SALUTE MENTALE E DIRITTO ALLA VITA DELLE PERSONE CON SPINA BIFIDA E IDROCEFALO

Il caso italiano.

Sia il concetto di salute mentale sia quello di diritto alla vita sono di particolare importanza per ASBI, poiché vanno tutelati come diritti fondamentali dato che i diritti umani costituiscono una tutela reale contro le varie forme di abuso e di violazione dell'integrità fisica e psichica dei soggetti con disabilità.

In linea con una maggiore attenzione ad una visione più globale sulla salute che la Federazione Internazionale – di cui ASBI è parte – ha cominciato a trattare e discutere, risulta importante per ASBI stessa esplorare la salute mentale e il benessere delle persone con spina bifida e le loro famiglie all'interno del contesto italiano. Inoltre, viste le recenti osservazioni e discussioni sul tema del diritto alla vita delle persone con disabilità da parte di alcuni esponenti delle Nazioni Unite è oltremodo importante considerare questo tema delicato in Italia.

Pertanto, il seguente documento vuole essere una riflessione e un punto di riferimento su entrambe le tematiche per comprendere come l'Italia stia rispondendo alle necessità di questo tipo e come ASBI può muoversi a riguardo.

Introduzione

Il concetto di salute mentale è raramente considerato come oggetto di discussione all'interno sia della comunità delle persone con disabilità sia nella società in senso più ampio. Pertanto, la mancata comprensione dei bisogni di salute mentale delle persone che vivono con complesse disabilità fisiche – come la spina bifida e l'idrocefalia – ma anche la scarsa accessibilità ai servizi di salute mentale e la difficoltà da parte del personale medico di rivolgersi alle persone con disabilità in modo sistemico hanno condotto ad un aumento nella stigmatizzazione del problema della salute mentale stesso.

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 risulta essere più elevata che tra il resto della popolazione. Infatti, uno studio epidemiologico sulla prevalenza dei disturbi mentali effettuato in un campione rappresentativo della popolazione adulta italiana nel 2001-2003¹ ha rilevato che la presenza di disabilità è correlata a circa otto volte la presenza di un qualsiasi disturbo mentale e particolarmente elevate sono anche le probabilità di aver sofferto di un disturbo affettivo o d'ansia.

È parimenti importante discutere del concetto di diritto alla vita delle persone con spina bifida e/o idrocefalo poiché è stato mostrato come la qualità di vita delle persone con spina bifida non può essere considerata come una ragione – per le donne in gravidanza – di abortire.

Nonostante la conoscenza medica attuale, ai neogenitori vengono spesso riferiti gli aspetti negativi di

¹ *Giovanni de Girolamo, La prevalenza dei disturbi mentali in Italia. Il progetto ESEMeD-WMH.*

Questo studio rientra nel progetto europeo European Study on the Epidemiology of Mental Disorders al quale hanno partecipato 6 paesi europei (Italia, Belgio, Francia, Germania, Olanda e Spagna). In Italia lo studio è stato realizzato dal Centro di coordinamento italiano dello studio ESEMeD-WMH, presso l'Istituto Superiore di Sanità.

avere un figlio con disabilità, offrendo una visione parziale e un futuro difficili. Tuttavia, la difficoltà di vivere con una disabilità deriva maggiormente dallo scontro con un ambiente inaccessibile e un sistema inadeguato che dovrebbe offrire supporto piuttosto che dalla disabilità in se stessa.

Pertanto, salute mentale e diritto alla vita sono concetti strettamente legati e degni di essere discussi approfonditamente.

La salute mentale delle persone con spina bifida in Italia

In Italia la spina bifida si manifesta con un'incidenza di 0,4 su 1000 nati anche se non si conosce il numero esatto di persone affette. Di questi, sono spesso trascurate le conseguenze sulla salute mentale che gli individui possono sviluppare.

Innanzitutto, è fondamentale comprenderne le cause per poter poi agire di conseguenza. Infatti, i fattori che influenzano il benessere delle persone con spina bifida e/o idrocefalo possono essere molteplici, diversi tra loro e allo stesso tempo interconnessi.

In primo luogo, molti esperti sostengono che i **problemi di memoria, difficoltà nel pianificare e organizzare** – comuni alle persone con spina bifida e idrocefalo – possono avere un impatto negativo nell'**autostima** e nel **senso di sicurezza** delle persone. Pertanto, saper riconoscere queste informazioni può essere d'aiuto per esempio nell'ambiente scolastico per permettere lo sviluppo di programmi di apprendimento adeguati per bambini e ragazzi con spina bifida che puntino a sviluppare atteggiamenti di stima verso se stessi (Lollar, 1990).

In secondo luogo, anche la **percezione della propria disabilità** e quindi **del proprio corpo** gioca un ruolo importante nella salute mentale delle persone con spina bifida e/o idrocefalo.

In questo contesto, risulta importante fare una piccola riflessione su come il concetto di corpo umano in relazione alla disabilità si sia sviluppato.

Il fatto che il corpo delle persone con disabilità sia concepito a livello medico come un deficit è una diretta eredità dell'Illuminismo, periodo nel quale scienziati e ingegneri parlavano in nome della supremazia, precisione e validità accademica all'interno di uno schema di perfezione.

Questo schema si è poi trasferito sia nella costruzione dell'ambiente esterno sia nella mentalità umana, poiché il corpo umano è stato descritto con le proporzioni dell'uomo Vitruviano collegato alla concezione di antica perfezione tipica del Rinascimento romantico. Questo sembra essere il motivo per cui la progettazione dell'ambiente ha fallito nell'integrare la diversità fisica e ha contribuito alla medicalizzazione della disabilità, sottostimando il ruolo dell'ambiente urbano inaccessibile per le persone con disabilità. Pertanto, l'eredità storica ha contribuito a rafforzare la mentalità che esiste un unico modo di vedere il corpo umano che non tiene conto delle differenze all'interno del continuum di variazione umana.

Tornando quindi a riflettere sul modo in cui le persone con disabilità vedono il proprio corpo, sicuramente esiste una correlazione tra gli atteggiamenti della persona con spina bifida verso la loro disabilità e la loro salute mentale, aumentata anche dalle percezioni di standard di bellezza che vengono

proposti dai media.

Beatrice A. Wright (1983) ha osservato come adattamenti alla disabilità possono avvenire nel momento in cui gli individui tolgono importanza al valore che danno al corpo e cominciano invece a misurare il loro valore più nelle attitudini personali come la propria personalità, abilità e competenze. L'autrice infatti è convinta che le **persone con disabilità si adattano meglio se avviene un cambiamento cognitivo nei loro valori**. Più in particolare, le persone che sono capaci di minimizzare le loro perdite funzionali e cominciano a **focalizzarsi sugli interessi, scopi e abilità** rimanenti tendono a rispondere meglio alla loro disabilità. Quindi è importante per le persone con disabilità svolgere un lavoro su se stessi, ma allo stesso tempo comprendere l'effetto delle **dinamiche di famiglia** nella salute mentale della persona. Crescere un bambino con una complessa disabilità, come la SBI, in un mondo che 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 della società esterna, 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.

Questo atteggiamento iperprotettivo dei genitori nei confronti dei figli con disabilità è molto frequente in Italia e accresciuto anche da un sistema di welfare che pesa sulla responsabilità quasi esclusiva della famiglia. Questa è una delle tante ragioni per cui ASBI è impegnata nei winter e summer camps con lo scopo di contribuire a sviluppare quelle capacità di autonomia che – se trascurate all'interno della famiglia – potrebbero col tempo risultare nocive per lo sviluppo della persona verso l'età adulta.

Questo fenomeno porta a considerare il terzo aspetto, cioè **il modo in cui la società tratta i cittadini disabili** che – è risaputo – 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, poiché una mancata possibilità di scegliere nega la cittadinanza stessa delle persone con disabilità. 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** richiede particolare attenzione. I reclami spesso 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.

Nonostante ciò, in tutto il territorio italiano sono presenti varie unità spinali specializzate per la cura e riabilitazione delle lesioni al midollo spinale sia traumatiche che non, la più conosciuta delle quali è l'ospedale Niguarda di Milano².

² Sito web dell'ospedale Niguarda: <http://www.ospedaleniguarda.it/>.

Altre unità spinali sono: Unità Spinale ospedale di Sondalo (Sondrio), Neurochirurgia Spinale Ospedale Civile Maggiore (Verona), Unità Spinale ospedale Perugia, Unità spinale ospedale Careggi (Firenze), Unità spinale s. Bortolo (Vicenza),

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 e portano spesso ad un'aumentata **ansia e depressione**. Infatti, in alcuni casi è stato dimostrato come gli stessi medicinali utilizzati per trattare particolari condizioni possono avere effetti negativi sulla salute mentale della persona (Prince et al. 2007).

Infine, ad aggravare la salute mentale delle persone con disabilità si aggiungono quegli **atteggiamenti discriminanti** caratterizzati da attitudini in cui, da una parte, si incolpano le stesse persone con disabilità di richiedere ulteriori sussidi statali per benefici, costi dell'assistenza sanitaria, ausili per la mobilità, assistenza personale e un alloggio soddisfacente, mentre dall'altra si presentano le persone con disabilità come bisognose di aiuto – come avviene soprattutto nella rappresentazione mediale – alimentando continuamente stereotipi e pregiudizi.

Il diritto alla vita

L'articolo 3 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948) sancisce che *ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona*.

Come affermato da Antonio Papisca³, la vita prima ancora di figurare nell'elenco dei diritti fondamentali della persona è un **valore assoluto** poiché incarna la dignità umana a cui ineriscono tutti i diritti. La vita è quella dell'essere umano integrale, fatto di anima e di corpo, cioè di un soggetto che, oltre ad essere libero, deve alimentarsi, fruire di alloggio, di salute, di educazione, di assistenza in caso di necessità. Per questo il rispetto del diritto alla vita comporta la realizzazione di tutti i diritti umani. Quindi, se figurativamente volessimo costruire l'edificio dei diritti umani è indispensabile porre a fondamento di esso il diritto alla vita, su cui edificare poi tutti gli altri diritti.

In Italia, il concetto di diritto alla vita è stato spesso al centro di discussione soprattutto in relazione possibilità di interruzione volontaria di gravidanza. Analizzando i dati sull'interruzione volontaria di gravidanza (IVG) relativi all'anno 2011 nella relazione del Ministero della Salute⁴ si conferma la tendenza storica alla diminuzione dell'IVG in Italia (pari a 8.0 per 1000 donne di età 15-49 anni, con un decremento del 3.6% rispetto al 2010) e si sottolinea come il tasso di abortività⁵ in Italia sia fra i più bassi tra i paesi occidentali, pari a 9.4 per 1000.

Unità spinale ospedale Marino (Cagliari), Unità spinale CTO Alesini (Roma), Mielolesi Ospedale Pisa, Unità spinale Ospedale Pietra Ligure (Savona), Unità spinale CTO Torino, Unità spinale Arcispedale S. Anna (Ferrara).

³ 1937-2017. Professore emerito di Relazioni Internazionali presso l'Università degli Studi di Padova e fondatore del Centro Diritti Umani nella stessa città.

⁴ *Relazione del ministro della salute sull'attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (legge 194/78), 13 Settembre 2013, Roma*. I dati sono stati raccolti dal Sistema di Sorveglianza Epidemiologica delle IVG, che vede impegnati l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), il Ministero della Salute e l'Istat da una parte, le Regioni e le Province autonome dall'altra.

⁵ Il *tasso di abortività* è raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come l'indicatore più accurato per una corretta valutazione della tendenza al ricorso all'IVG.

Le motivazioni per l'IVG maggiormente riportate sono l'aver raggiunto il numero di figli desiderato e i problemi economici.

A regolare l'aborto in Italia è la **legge 194**, promulgata nel maggio 1978.

Il principio generale è quello di garantire *il diritto alla procreazione cosciente e responsabile*, riconoscendo *il valore sociale della maternità* e tutelando *la vita umana dal suo inizio* (Art. 1).

Tale diritto è concesso solo se la donna *accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito* (Art. 4), ed è temperato da una serie di articoli che impongono alle strutture che seguono le donne in questo frangente – i consultori in particolare – di *evitare che l'aborto sia usato ai fini della limitazione delle nascite* e di mettere in atto tutte le iniziative che possano contribuire a *a far superare le cause che potrebbero indurre la donna all'interruzione della gravidanza* (Art. 5).

La legge descrive anche l'iter che la donna deve affrontare per fare richiesta di aborto: rivolgersi a un consultorio o a una struttura socio-sanitaria autorizzata o al proprio medico, effettuare alcuni accertamenti medici e sostenere un colloquio volto a capire le ragioni di questa scelta. Pertanto l'attività di informazione e counselling risulta necessaria e una consulenza imparziale, con informazioni aggiornate e rispetto per i diritti e capacità di bambini con disabilità dovrebbe essere parte di un'adeguata assistenza sanitaria prenatale per le donne in gravidanza.

È stato osservato come la consulenza risulta più impegnativa con donne e/o coppie in condizioni di maggiore svantaggio sociale.

Allo stesso modo, con riferimento all'assistenza post-aborto, è importante riconoscere e affrontare lo stress mentale dei genitori che vogliono prendere questa decisione estremamente difficile di terminare la vita del bambino che stanno aspettando.

Ancora oggi questa legge è oggetto di feroci critiche e di tentativi di limitarla o rivisitarla in senso restrittivo, soprattutto da parte della Chiesa Cattolica che ha più volte ribadito come nessuno può autorizzare l'uccisione di un essere umano innocente, feto o embrione che sia, ma anche da parte degli obiettori di coscienza che in Italia, specie fra i ginecologi, si mantiene a livelli elevati (più di 2 su 3 nel 2011).

Riflessioni conclusive

Per concludere, possiamo confermare che queste due tematiche della salute mentale e del diritto alla vita siano importanti da discutere, poiché tramite il dialogo si può affrontare lo stigma verso le persone con disabilità.

ASBI si impegna a coinvolgere le persone con spina bifida e/o idrocefalo e le loro famiglie a discutere del problema della salute mentale. Tramite le attività svolte da ASBI, i giovani vengono spinti a discutere, valutare le proprie potenzialità e ad essere più indipendenti. Inoltre, l'associazione è presente per fornire consigli alle donne che vogliono interrompere la gravidanza. ASBI sottolinea come il diritto alla vita sia

fondamentale, soprattutto nel caso della spina bifida che è una malformazione congenita compatibile con la vita e che non inficia la sua qualità.

Allo stesso tempo osserva come l'aborto debba rimanere una scelta dell'individuo – della donna e/o della coppia – e che necessita di adeguato supporto.

Bibliografia

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, 2006.

IFSBH Comment to the Draft General Comment no. 36 on Article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights – Right to life, 10-09-2017.

IFSBH reflection paper on factors affecting mental health of people with SBH and their families, April 2017.

Lollar D.J., Learning patterns among children with spina bifida, Zeitschrift fur Kinderchirurgie, 1990.

Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza, legge 22 maggio 1978, n. 194, Gazzetta Ufficiale.

Prince M., Patel V., Saxena S., Maj M., Maselko J., Phillips M.R., Rahman A., No health without mental health, 2007.

Relazione del ministro della salute sull'attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (legge 194/78), 13 Settembre 2013, Roma.

Wright B.A., Physical disability: A psychosocial approach, 2nd, New York, Harper & Row, 1983.