

## I diritti umani degli adolescenti con spina bifida e idrocefalo

### Su di noi

La International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus è una rete globale fondata nel 1979. È governata da adulti con spina bifida e idrocefalo (SBI) e 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 affetti da SBI è alla base delle attività di IF. IF è membro a pieno titolo dell'European Disability Forum e candidato membro dell'International Disability Alliance.

### Che cosa sono spina bifida e idrocefalo?

La spina bifida è il più comune di un gruppo di difetti congeniti del tubo neurale in cui il midollo spinale non riesce a svilupparsi correttamente nelle prime fasi della gravidanza, portando a vari gradi di danno al midollo spinale. Con il trattamento moderno, il tasso di sopravvivenza dei bambini con SBI è aumentato in modo significativo, in particolare nel Nord del mondo, e anche la qualità della vita delle persone con SBI è aumentata sia grazie ai progressi della medicina che al passaggio da un modello di disabilità di beneficenza/medico ad un approccio basato sui diritti umani. Tuttavia, la maggior parte dei bambini e degli adulti affetti da SBI necessita di cure mediche e paramediche speciali per tutta la vita legate a mobilità ridotta, problemi di gestione urologica e intestinale, necessità ortesiche e gestione del peso.

L'idrocefalo è una condizione medica caratterizzata da un accumulo anormale di liquido cerebrospinale nel cervello. Se non trattata, provoca cecità, disabilità intellettive e morte prematura. L'inserimento chirurgico di un dispositivo medico chiamato "shunt" allevia la pressione sul cervello e riduce significativamente i rischi associati all'idrocefalo. La maggior parte dei bambini con spina bifida sviluppa idrocefalo; inoltre, un'ampia percentuale di persone con idrocefalo non è correlata alla spina bifida ed è causata da altre condizioni mediche, lesioni o infezioni, in particolare nel Sud del mondo.

### Diritti umani degli adolescenti con SBI

Molte delle preoccupazioni sui diritti umani delle persone con SBI, come l'accessibilità fisica, l'educazione inclusiva, l'assistenza personale e il rispetto della dignità e dell'indipendenza, si sovrappongono a quelle delle persone con altre disabilità. Inoltre, i bambini, gli adolescenti e gli adulti affetti da SBI hanno esigenze di assistenza sanitaria uniche e necessarie per tutto l'arco della vita, che saranno l'obiettivo principale della presente presentazione. Va notato che molti suggerimenti presentati nella relazione di IF "Disposizioni per il supporto delle persone con disabilità" dell'Ottobre 2016 si applicano anche agli adolescenti con altre disabilità cognitive e fisiche (congenite), come la paralisi cerebrale, la sindrome di Down, l'autismo e quelli con lesioni cerebrali e del midollo spinale. Le persone con SBI sperimentano esigenze di assistenza sanitaria distinte e ugualmente importanti per tutta la loro vita. Se alla nascita e nell'infanzia, gli sforzi si concentrano su questioni, come interventi chirurgici salvavita, ausili per la mobilità o gestione dell'incontinenza, man mano che maturano nell'età adulta, si aggiungono nuove sfide, come l'autogestione dei bisogni sanitari multidisciplinari,

l'apprendimento della sessualità e della pianificazione familiare, la promozione delle migliori opzioni di salute, ecc.

L'adolescenza è un periodo di transizione molto delicato che dura alcuni anni, in cui l'importanza della transizione delle cure 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 ei 36 anni era il risultato di condizioni prevenibili come infezioni ricorrenti del tratto urinario, problemi intestinali e ulcere da pressione<sup>1</sup>. È stato dimostrato che l'anello debole nella prevenzione è il periodo dell'adolescenza in cui i giovani vengono gradualmente liberati dalle cure dei genitori che hanno vigilato sulla loro salute sin dalla nascita. È nell'adolescenza che l'emancipazione dei giovani attraverso l'educazione sanitaria e le tecniche di autogestione è più cruciale che mai, poiché il successo della transizione contribuisce in modo significativo ad un miglior standard di salute raggiungibile più avanti nella vita. Allo stesso modo, affrontare le esigenze psicosociali, professionali e interpersonali dei giovani con disabilità in modo tempestivo li aiuta notevolmente a partecipare nelle loro comunità e a raggiungere il massimo potenziale nella vita adulta. Pertanto, IF sostiene che un approccio multidisciplinare ai servizi sanitari per i giovani con disabilità sia il modo ottimale per affrontare la serie di preoccupazioni (para)mediche dei giovani.

*“Vista la mia età, non c'erano team SB multidisciplinari disponibili. Quindi, ho dovuto visitare separatamente ogni specialista specifico, cioè un neurologo, un ortopedico, un urologo, uno specialista intestinale, ecc. Di conseguenza, ogni specialista ha trattato solo il proprio ramo senza considerare l'intero corpo e le influenze su di me. Inoltre, non hanno comunicato. Quindi, ero una sorta di collegamento tra tutti questi medici. D'altra parte, mi ha reso una specie di auto-specialista. Sono stato coinvolto molto da vicino e frequentemente”. Anonimo, Belgio*

La ricerca di IF e un questionario rivolto ai membri adolescenti delle sue organizzazioni member nazionali hanno sintetizzato tre elementi essenziali che contribuiscono alla realizzazione dei diritti umani degli adolescenti con SBI.

## **1. Applicare un approccio multidisciplinare alla transizione all'età adulta, che includa aspetti medici, psicosociali, professionali e sociali della vita del giovane**

La transizione per i giovani con SBI e altre disabilità deve comprendere un'ampia gamma di componenti della vita dell'adolescente, come elementi medici, psicosociali o educativi, ma anche vita sociale e sessualità<sup>2</sup>.

Una strategia standard per tutti è raramente una buona strategia e certamente non è adatta ai giovani le cui esigenze di supporto (nell'istruzione, nella comunicazione interpersonale, nelle attività extracurricolari) comuni a tutti gli adolescenti sono combinate con esigenze di salute molto specifiche (gestione della continenza, interventi chirurgici di routine, eccetera). Un intervento personalizzato, che tenga conto delle esigenze specifiche del giovane e della sua famiglia è quindi d'obbligo.

L'importanza della continuità dei servizi dall'infanzia all'adolescenza all'età adulta è stata sottolineata anche dai giovani con SBI. Il sostegno deve continuare ed evolversi insieme alla crescente indipendenza e prontezza all'autodeterminazione del giovane. Se nella prima adolescenza, il pacchetto di sostegno può includere solo alcuni servizi (come medici, riabilitazione e supporto psicologico), man mano che la persona matura, ha bisogno di avere accesso alla consulenza in questioni come il diritto ad un alloggio accessibile, l'istruzione e l'orientamento professionale, la sessualità o le abilità sociali.

<sup>1</sup> Children and Youth Advisory Table - Summary Report, Detailed Recommendations, Implementation Plan and Appendices, commissioned by Toronto Central Local Health Integration Network, 2012, p 60; on file with IFsbh.

<sup>2</sup> Gillian A. King et al, “Planning successful transitions from school to adult roles for youth with disabilities”, *Children’s Health Care*, 34(3), pp. 193-216.

Gli adolescenti con SBI sottolineano anche la necessità di un approccio sensibile e non giudicante alla consulenza e al supporto. I giovani che sono stati "nel sistema" di sostegno sin dalla nascita (vedere medici, programmare interventi chirurgici, pianificare la riabilitazione, lottare per essere inclusi nell'istruzione ordinaria) a volte riferiscono difficoltà emotive causate dalla transizione. Come testimonia il membro turco di IF:

*"I bambini con SBI sono monitorati dai pediatri. Data la natura di SBI e la necessità di un monitoraggio continuo, il bambino forma un legame emotivo e/o psicologico. Questo legame è gravemente interrotto quando i bambini con SBI diventano adolescenti/adulti e questo, in cambio, crea sia un'interruzione del trattamento/monitoraggio che un ulteriore stress emotivo".*

I servizi di sostegno alla transizione devono rispettare le mutevoli priorità degli adolescenti con disabilità ed essere progettati in modo tale da non interferire con l'educazione/vocazione del giovane, sempre più importante nell'adolescenza. L'importanza di fornire al giovane opportunità ed esperienze di vita reale non può essere sottovalutata, poiché sostiene la ricerca di indipendenza dell'adolescente e le fornisce strategie per superarla.

*"Penso che i problemi principali per gli adolescenti siano che la scuola diventa molto più importante con la pressione di insegnanti e genitori ad ottenere determinati voti e per non perdere la scuola e se devi andare a molti appuntamenti durante l'orario scolastico può essere frustrante e stressante per tutti". Anonimo, Inghilterra*

Infine, le strategie di transizione devono essere limitate ai servizi (para)medici e includere necessariamente aspetti sociali che alimentano l'indipendenza, le abilità sociali e le relazioni dell'adolescente. La maggior parte degli adolescenti con spina bifida si rifiuta giustamente di definirsi in base alla propria disabilità e si concentra invece sulle attività sociali con i propri coetanei. In questo senso, la disponibilità e l'accessibilità di attività, come lo sport, la musica, le gite scolastiche o l'arte, sono indispensabili per rispettare il diritto del giovane all'autodeterminazione.

*"Ho cercato attività sportive per ragazzi con disabilità, ma purtroppo ho trovato solo l'hockey e il nuoto, che sono forniti da una società sportiva. Secondo me non bastano, perché vorrei provare altri sport come il tennis. Anche l'accessibilità del trasporto pubblico potrebbe essere migliorata, in modo da non dover chiedere esplicitamente mezzi di trasporto accessibili ogni volta che vogliamo spostarci". Benedetta, Italia*

## **2. Garantire una transizione regolare delle cure dai servizi sanitari specializzati pediatrici a quelli per adulti**

La transizione delle cure è una parte importante del processo di transizione per i giovani con SBI che spesso determina la qualità della vita dei giovani adulti. I modelli di successo del trasferimento delle cure devono essere orientati ad aumentare l'indipendenza del giovane e la partecipazione attiva alle decisioni riguardanti le proprie decisioni sanitarie. Il ruolo dei genitori o di altri tutori primari nella gestione dei bisogni sanitari complessi dei bambini affetti da SBI, così essenziale nei primi anni, è gradualmente diminuito, poiché ai giovani viene fornito supporto su misura da professionisti qualificati esperti nel trasferimento dell'assistenza.

In particolare, tale trasferimento di modelli di assistenza deve includere la formazione sulla stabilità medica (cioè il mantenimento di una buona salute e il riconoscimento dei primi sintomi dei problemi), il piano di continenza e le capacità di autogestione. Oltre alle discipline specifiche della SBI, i modelli devono includere la formazione in materia di sessualità e diritti riproduttivi per i giovani con SBI, nonché supporto psicologico e sostegno tra pari.

*“Secondo la mia esperienza di vita, l'accesso all'assistenza sanitaria [per i bambini] è migliorato. Penso che sia grazie all'impegno della nostra associazione [nazionale Spina Bifida], perché abbiamo creato una rete di professionisti che si conoscono e sono in grado di orientare i genitori con gli adolescenti tra di loro. A mio avviso, quando l'adolescente diventa adulto sorge un problema perché non ci sono professionisti specializzati sulla spina bifida con cui discutere sia di servizi sanitari specifici che generali”. Dominik (17), Slovacchia*

### **3. Concentrarsi nell'alimentare l'indipendenza degli adolescenti con disabilità per responsabilizzarli e prepararli all'età adulta**

Molti membri di IF riferiscono di una continua dipendenza dei giovani con SBI dai loro genitori o da altri assistenti primari durante l'infanzia. L'Associazione Spina Bifida Turca (TSBA) spiega:

*“I tassi di partecipazione [degli adolescenti con spina bifida alle attività dell'associazione] non sono così alti come dovrebbero essere. Ci sono diverse ragioni per questo. Uno è legato agli atteggiamenti iperprotettivi dei genitori. La TSBA ha organizzato un incontro in cui uno psichiatra ha parlato ai membri dei modi per superare tale atteggiamento. Un altro motivo è legato alla percezione più generale del disabile come “incapace”. Sia interiorizzata che proiettata esternamente, tale percezione mina l'autostima dei pazienti affetti da SBI e li rende riluttanti ad esprimere le proprie opinioni. TSBA sta lavorando per modificare questa (auto) percezione negativa, ma ovviamente un tale sforzo richiede un approccio più sistematico con la partecipazione attiva degli enti governativi e degli educatori”.*

Le testimonianze di altri membri di IF lo confermano: l'iperprotezione unita ad ambienti e sistemi non adattati insegnano agli adolescenti l'impotenza e contribuiscono alla loro mancanza di potere. Pertanto, i processi di transizione devono essere rivisti per promuovere l'indipendenza dei giovani, la loro dipendenza da se stessi, la capacità di trovare supporto nella comunità dei pari e nei circoli (para)medici e le capacità di autogestione. I modi per farlo includono:

- stimolare attività guidate dai giovani ("scambio tra pari") per aiutare gli adolescenti a trovare il luogo sicuro per parlare dei propri interessi e preoccupazioni in privato e in modo appropriato all'età;
- affidarsi a moderni canali di comunicazione (social media, app per smartphone) per stimolare lo scambio e coltivare l'indipendenza dei giovani.