

Crescere con la Spina Bifida

Maria Pia Onofri

Pediatra, Neuropsichiatria infantile, Psicoterapeuta

Centro Spina Bifida Unità Spinale Unipolare, Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda, Milano

L'essere umano nasce altamente immaturo e ha bisogno di un prolungatissimo periodo di crescita per completare la maturazione fisica, strutturare le complesse competenze funzionali e giungere a una dimensione di autonomia. Durante la crescita interagisce di continuo con l'ambiente, dal quale è dipendente molto più che il soggetto adulto e viene plasmato dalle esperienze, divenendo una persona unica, sia per le caratteristiche biologiche di base, che per le particolari modalità con cui reagisce alle esperienze. Crescere ed educare un essere umano è per l'adulto responsabile un compito difficile, da reinventare di volta in volta. Sono necessari amore, attenzione e pazienza, nonché un atteggiamento di ascolto: l'adulto deve essere a disposizione del piccolo, per permettergli di essere protagonista attivo del suo sviluppo. Bruno Bettelheim, il grande psicanalista infantile, dice che l'allevamento di un bambino somiglia a una partita a scacchi, in cui il giocatore prima di muovere le sue pedine deve tener conto delle mosse dell'avversario. Così l'educatore non può agire su un programma prestabilito, ma deve di volta in volta adattarsi alle "mosse" del bambino.

Nascere con una malattia, che comporta disabilità, rende il percorso di vita molto più faticoso, sia per il soggetto che per gli adulti che ne hanno la responsabilità: si deve mirare a curare per quanto possibile la malattia e ridurre i deficit funzionali, cercando di non interferire negativamente sulla parte sana del soggetto stesso. Compito questo difficile, perché le cure mediche e riabilitative comportano sofferenza fisica e limitazioni, che concorrono con la malattia a ridurre fortemente la libertà e spontaneità, con cui il soggetto può rapportarsi al suo ambiente.

La gestione delle patologie croniche deve quindi tener conto dei riflessi, che sulla sfera emotiva e sociale possono avere la patologia in sé ed il peso delle cure.

Come diceva Milani Comparetti bisogna valutare, anziché il funzionamento delle singole parti malate, la situazione di benessere globale del soggetto, perché "bisogna curarsi per vivere e non vivere per curarsi".

Negli anni '60 e '70 vi è stata una vera rivoluzione nella gestione della Spina bifida dovuta essenzialmente a tre fattori:

- a) le migliorate conoscenze sull'outcome di questi soggetti. L'introduzione e il perfezionamento delle tecniche di derivazione dell'idrocefalo, che hanno permesso la sopravvivenza di molti soggetti senza deficit;
- b) l'abolizione delle scuole speciali e l'irrompere prepotente nel mondo della scuola di nuove problematiche e nuove esigenze;
- c) il fiorire di nuovi metodi riabilitativi. Anche se essi non hanno corrisposto alle attese di guarigione che avevano suscitato, hanno dato impulso alle ricerche in riabilitazione. Oggi grazie allo studio e all'esperienza di riabilitazione come Adriano Ferrari possiamo far sperimentare la stazione eretta e il cammino a livelli di lesione un tempo negati a questa esperienza. Il rispetto quanto più possibile degli "appuntamenti" fisiologici dello sviluppo, influiscono positivamente sulle funzioni cognitive e sulla personalità.

Paradossalmente tutto ciò, anziché diminuire, ha aumentato i problemi.

Faccio l'esempio della vescica neurologica. Se un tempo bastava tener controllata la funzionalità renale, oggi il problema della continenza, come afferma Madesbacher, è il più sentito per i soggetti in età scolare e le loro famiglie. Così il cateterismo intermittente, se da un lato ha comportato vantaggi sul piano medico e della continenza, dall'altro ha creato un ulteriore carico per la famiglia e la scuola e spesso un ulteriore ostacolo sulla via dell'autonomia.

Anche la possibilità di diagnosi prenatale ha aggravato i problemi. Nel caso di diagnosi precoce i medici sono tenuti ad un counseling molto rigoroso sia per quanto riguarda la sopravvivenza, che la qualità della vita, onde permettere alla coppia la scelta migliore. Nel caso venga scelto di interrompere la gravidanza, si tratta di una decisione drammatica, in quanto i genitori da donatori di vita divengono gestori della morte del figlio. Dolorosa è la decisione di proseguire la gravidanza.

Se la diagnosi viene fatta tardivamente, i genitori vivono in maniera estremamente traumatica il resto dell'attesa, sia che esprimono rabbia e delusione, sia che paiono adattati. Essi provano drammaticamente la delusione per la perdita del figlio bello e sano che attendevano e l'angoscia per lo sconosciuto problematico che viene loro annunciato.

Sappiamo che, anche nel caso della nascita di un bimbo sano, sono necessari da parte dei genitori dei meccanismi di riconoscimento e di accettazione del bimbo reale, che in ogni caso è diverso da quello atteso e immaginato durante la gravidanza. Il riconoscimento del bimbo come proprio figlio non è automatico e ai tempi degli antichi romani veniva celebrata una cerimonia durante la quale il neonato veniva posto a terra, solo se il padre lo sollevava fra le braccia era riconosciuto come parte di quella famiglia.

Il processo di riconoscimento come figlio, nel caso di un bimbo portatore di spina bifida può venir ostacolato dal vedere nel piccolo un insieme di parti malate e un bambino reale con le sue esigenze e le sue potenzialità.

Non c'è poi tempo per mettere ordine nei propri sentimenti; bisogna prendere decisioni importanti per il futuro del bambino: scegliere il luogo più idoneo per le cure, dare l'assenso all'intervento di plastica. Spesso l'angoscia non ha permesso di capire del tutto i messaggi dei medici, che a loro volta sono frustrati per non aver potuto offrire la guarigione. Taluni genitori per esorcizzare la paura divengono ossessivi su taluni particolari e assillano lo staff su questi punti anche marginali, altri paiono non capire e negano le comunicazioni ricevute.

Talora il padre è solo a decidere, perché il bambino è stato trasferito in un Centro più attrezzato e la madre è rimasta magari a centinaia di chilometri di distanza.

Talora si può esitare a dare l'assenso all'intervento, sperando inconsciamente che la morte ponga termine alla sofferenza di tutti. Da ciò possono nascere complessi di colpa anche molto durevoli.

Durante i primi mesi di vita i contatti con il bimbo avvengono in un ambiente estraneo e pauroso, pieno di macchine, come il reparto di Terapia Intensiva Neonatale.

Il bimbo, provato dall'intervento, è poco disponibile a interagire con i genitori e esprime solo sofferenza. I genitori, impotenti di fronte al dolore del figlio, sono ansiosi di verificarne le potenzialità intellettive e relazionali, sentono ingigantire la paura per un futuro, che dai medici è stato loro presentato, come un film, in tutta la sua problematicità. Un percorso di vita difficile, illustrato dalla nascita all'età adulta in pochi minuti, quando il bambino non è ancora presente ad esprimere con la sua realtà e la sua corporeità il suo essere un individuo piuttosto che una "spina bifida".

Al ritorno a casa il processo di conoscenza del bambino e di adattamento alla sua patologia può venire ostacolato dal gravoso impegno della riabilitazione, dei controlli polispecialistici, dei ricoveri ospedalieri, degli interventi chirurgici ecc.

Spesso gli interventi medici e riabilitativi hanno carattere preventivo (es. ausili per evitare le deformità secondarie, controlli urologici seriati per cogliere il primo il primo segno di danno renale e così via).

Agli occhi dei genitori e del bambino stesso non c'è quindi un nemico reale, ma fantasmi ansiogeni.

La patologia cronica può interferire pesantemente nel processo di crescita. I genitori corrono parecchi rischi. Possono avere difficoltà nel riconoscere il bambino-persona nascosto dalla patologia e comportarsi come terapisti, infermieri, educatori, perdendo così di vista il bimbo reale, che rinuncia a esprimere le sue esigenze e inibisce le sue potenzialità.

I genitori possono non adattarsi alla patologia e inseguire sogni irrealistici di guarigione, sottoponendo il figlio a stressante shopping medico e/o a progetti riabilitativi interminabili e faticosi, che non tengono conto, delle sue esigenze di individuo in evoluzione e della necessità di esperienze di autonomie e di socializzazione, nonostante e in presenza del difetto.

I genitori possono rifiutare la patologia, facendo finta che il figlio sia "come gli altri" e smettendo di cercare strategie che consentano di valorizzare le parti sane del bimbo e impedire alla patologia di soverchiarle.

Il bimbo con spina bifida può quindi trovare ostacoli nel suo percorso di crescita verso l'autonomia fisica e psicoaffettiva. La paralisi e la mancata gestione autonoma degli sfinteri possono fargli perdere importanti appuntamenti. Inutile ricordare l'importanza per lo sviluppo di una personalità armonica del superamento delle varie fasi dello sviluppo psicoaffettivo, dalla totale dipendenza dalla madre e passività nell'essere accudito all'affermazione di indipendenza nella gestione autonoma degli sfinteri e nella possibilità di decidere di allontanarsi anche fisicamente dalla madre nella fase definita dagli psicoanalisti dell'"oppositività". Da qui l'importanza di permettere al bambino di sperimentare l'autonomia nel momento più idoneo per il suo sviluppo psicoaffettivo.

Il bambino può inoltre essere condizionato dal peso delle cure riabilitative, dei controlli medici, dei ricoveri ospedalieri, degli spesso numerosi interventi, che seguono il primo di plastica della malformazione. In una ricerca del 1987 Cadmann e coll. trovarono che i bambini con disabilità cronica sono a rischio di psicopatologia e di disadattamento sociale con una frequenza tre volte più alta della popolazione normale. Da una nostra ricerca del 1994 risulta che nella popolazione afferente al Centro Spina Bifida del Niguarda, 250 soggetti, il disagio psicologico si esprime con segni di inibizione, lentezza, passività ed esagerata dipendenza dall'adulto nel 35% dei casi, più raramente con tematiche più chiaramente depressive e con somatizzazioni.

Dal nostro lavoro tuttavia e dai dati della letteratura risulta che la spina bifida non è incompatibile con la strutturazione di una personalità armonica e il raggiungimento di una maturità psicoaffettiva, ma bisogna tener sempre presente nella gestione di questa come di altre patologie croniche che l'entità delle cure, e l'intervento settoriale delle varie figure, medici educatori riabilitatori, che gestiscono il bambino possono costituire un ostacolo al raggiungimento di obiettivi possibili da qui l'esigenza di un Centro Multidisciplinare con presa in carico collettive delle persone e non delle singole parti.

Una tappa cruciale nel cammino verso l'autonomia e l'inserimento sociale è l'ingresso nella scuola.

I genitori presentano il figlio con i loro strumenti: parlano di un bambino intelligente, ma spuntano parole come idrocefalo, malformazioni cerebrali, paralisi, tutori per il cammino da usare anche a scuola, incontinenza degli sfinteri ecc.

La scuola si trova subito in difficoltà. Come gestire un bambino così? Ci vuole un sostegno didattico nonostante l'asserita intelligenza? Chi provvederà a gestire l'incontinenza, il temibile cateterismo e i tutori?

Spesso i bambini, prigionieri della loro passività e inibizione, presentano delle difficoltà di apprendimento, che sconcertano le famiglie. Infatti, una volta accettato l'handicap motorio, le famiglie investono molto sul successo scolastico per il futuro dei figli.

Ma qual è la vera situazione a livello cognitivo di questi soggetti?

Pur essendo nota fin dai tempi di Ippocrate questa patologia è stata studiata molto tardivamente nei suoi riflessi sulle funzioni superiori. Solo nel 1961 Doran e coll. pubblicarono i risultati di uno studio sull'intelligenza di bambini portatori di spina bifida. Prima di allora si avevano solo ricerche isolate di pedagogisti, che non tenevano conto della realtà medica.

Riassumo qui brevemente il risultato delle varie ricerche che da allora si sono succedute. Il Quoziente di Intelligenza di questi soggetti, misurato con le comuni scale (Wippsi, Wechsler, Wais) è generalmente nei limiti della norma. Con tali risultati concorda anche la nostra ricerca del 1994 e il lavoro del 2002.

Esistono tuttavia casi di insufficienza mentale di vario grado.

Il deficit a livello cognitivo è in relazione con fattori organici quali l'idrocefalo solo se:

- a) è stato derivato tardivamente,
- b) è stato complicato da infezioni cerebrali quali la meningite o peggio la ventricolite,
- c) ha richiesto numerose revisioni del sistema (più di tre).

Il deficit intellettuale sarebbe anche inversamente proporzionale al livello di lesione midollare: più alto è il livello di lesione, più basso sarebbe il quoziente di intelligenza. Su questo punto i dati della letteratura non sono concordi. La gravità della lesione midollare e quindi l'entità del

danno motorio interverrebbero come fattori limitanti la capacità di esplorazione dell'ambiente, l'autonomia personale e la possibilità di esperienze del soggetto.

In conclusione si può affermare che la spina bifida di per sé non comporta un deficit cognitivo. Se questo è presente va considerato acquisito e non tipico di questa patologia.

Anche l'epilessia che in talune casistiche raggiungeva il 40%, va considerevolmente riducendosi col miglioramento del trattamento dell'idrocefalo e la qualità delle cure neonatali, per cui va anch'essa considerata acquisita.

Taluni insegnanti segnalano una disabilità sfumata a carico degli arti superiori, possono compromettere le capacità del disegno e della scrittura:

Wallace nel 1973 aveva segnalato difficoltà agli arti superiori nel 69% dei soggetti esaminati, nel 1964 Brunt aveva addirittura parlato di aprassia, definendola come capacità di imitare correttamente gesti non abituali o compiti di coordinazione motoria sia su comando verbale sia iniziati direttamente. Tali difficoltà furono riferite dagli autori alle malformazioni cerebrali in primo luogo all'Arnold Chiari e alle anomalie cerebellari. Si constatò successivamente, che ad aggravare tali difficoltà contribuivano altri fattori quali la paraplegia, il basso Q.I., le deformità spinali progressive indipendentemente dalle malformazioni cerebrali. E' possibile che l'iperinvestimento sugli arti inferiori plegici conduca a limitare l'esercizio e le esperienze degli arti superiori in età molto precoci; successivamente l'atteggiamento di passività e dipendenza favorirebbe un mancato addestramento delle mani ai compiti loro propri.

Verso il termine del percorso scolastico vengono prepotentemente in primo piano tematiche quali l'integrazione con i coetanei, la rivolta adolescenziale, la sessualità. Non sono questi problemi isolati, ma interdipendenti e non possono essere affrontati tardivamente. Le teorie psicanalitiche ci hanno dimostrato che il processo adolescenziale di maturazione psicosessuale è l'ultima fase di uno sviluppo, che inizia nella primissima infanzia.

Anche qui genitori e ragazzi corrono dei rischi.

A causa della disabilità i ragazzi rimangono più a lungo dei coetanei dipendenti dagli adulti; i problemi urologici fanno sì che essi siano manipolati e controllati nelle loro parti intime fin dall'adolescenza, parti sporche su cui non investire positivamente.

Tutto questo non favorisce quel processo di individuazione e autonomizzazione, che passa anche attraverso momenti di opposizione e aperta ribellione agli adulti. Ma i ragazzi con spina bifida non possono esprimere aggressività verso chi è un così puntuale e affettuoso fornitore di cure.

I genitori a loro volta possono staccarsi a fatica dal figlio disabile, che vedono sempre bisognoso di cure e protezione.

Nel timore di un impatto negativo della disabilità sui coetanei possono non favorire le frequentazioni extrafamiliari e l'autonomia. Questo rimanda al figlio un'immagine di sé fragile e non autonoma, aggravando la sua dipendenza.

E' noto che il gruppo dei coetanei costituisce per l'adolescente un importante punto di riferimento e un "laboratorio sociale", dove scambiare esperienze, confrontarsi, verificare se stessi.

I soggetti con spina bifida hanno rapporti con i coetanei, che tendono decrescere con l'età (Hayden), l'isolamento sociale raggiunge il 38% di giovani adulti con spina bifida, studiati da Castree.

Da quanto sopra detto risulta che crescere con la spina bifida è un compito molto gravoso sia per i genitori che per i ragazzi. E' necessario anche che essi siano molto aiutati a gestire le fasi cruciali della crescita; è necessario anche che tutti gli operatori (medici, terapisti, educatori) lavorino non settorialmente, ma integrando le competenze per ottimizzare il risultato.

Ciò premesso, mi sembra di poter concludere che la spina bifida non preclude di per sé il raggiungimento di importanti traguardi, quali un'intelligenza e una scolarizzazione adeguata; una personalità autonoma, cosciente dei propri limiti, ma anche del proprio valore; una maturazione psicoaffettiva tale da non precludere incontri significativi.