

*Dr. Paolo Gelli, Psicologo Clinico e Psicoterapeuta, Consulente ASBIN e Unità Spinale Ospedale Niguarda - Milano*

Con la pubertà hanno inizio una serie di trasformazioni fisiche e psicologiche che conducono l'individuo alla ridefinizione della sua identità personale e lo portano a raggiungere la maturità psicoaffettiva. Si usa indicare con il termine "pubertà" quell'insieme di modificazioni organiche e ormonali che conducono alla maturazione sessuale, mentre con il termine "adolescenza" si mette l'accento sui processi psicologici di adattamento alla mutata condizione fisica (Blos, 1987). Le teorie psicologiche e psicoanalitiche ci mostrano come il processo adolescenziale di maturazione psicosessuale sia da considerare come ultima fase di uno sviluppo che inizia fin dalla primissima infanzia (Erikson, 1996). L'adolescente compie un decisivo passo verso l'individuazione attraversando momenti di oppositività e di ribellione alle regole del mondo degli adulti, di sperimentazione di sé stesso in ruoli diversi e della propria sessualità. Questi processi sono accompagnati da sentimenti ambivalenti di onnipotenza, narcisismo, vergogna, isolamento, solitudine e disorientamento. Il ruolo della famiglia rimane molto importante. I genitori, pur mantenendosi come punto di riferimento stabile e sicuro, debbono permettere e favorire le esperienze di autonomia di cui i ragazzi hanno bisogno. Il gruppo dei coetanei costituisce il laboratorio sociale e il luogo di sperimentazione più rilevante dei cambiamenti adolescenziali. Le difficoltà aggiuntive che la patologia cronica crea in adolescenza sono note (Marcelli, 1991). Il percorso di distacco dalla famiglia e di riorganizzazione del sé e della propria individualità può venire ostacolato, oltre che dai problemi pratici, dalla marcata dipendenza che questi ragazzi hanno nei confronti dei genitori. I dati della letteratura confermano che gli adolescenti con Spina Bifida sono significativamente meno autonomi e indipendenti dai loro genitori di gruppi di ragazzi che non presentano tale patologia. Il problema del controllo degli sfinteri assume nel corso dell'età evolutiva un'importanza significativa nello sviluppo della personalità e della socializzazione dell'individuo. Nella prima infanzia l'acquisizione del controllo degli sfinteri rappresenta una prima forma di scambio sociale; il bambino di fronte alle richieste dei genitori, sperimenta la propria autonomia e la possibilità di offrire cose "buone" o "cattive" ai propri familiari. Inoltre può sentirsi importante, grande e capace, oppure percepire se stesso come "sporco" e quindi non adeguato. Il bambino più grande, con l'ingresso nell'universo scolastico, affronta il tema dell'inserimento e del confronto con il mondo dei coetanei e con le valutazioni del mondo sociale: in questo senso l'Incontinenza e la presenza del pannolino rischiano di diventare fonte di frustrazione, di autosvalutazione e di isolamento dal gruppo dei pari. La fase adolescenziale e post adolescenziale sono invece caratterizzate dalla necessità di elaborare progetti ed esperienze di vita autonomi, sia dal punto di vista concreto che affettivo-relazionale e sessuale. Il non raggiungimento di un adeguato controllo della propria Incontinenza, unito alla presenza di una scarsa autonomia e di una forte dipendenza dal contesto familiare, rischia di esasperare le naturali difficoltà di sviluppo correlate alla presenza di una patologia cronica. Per tali motivi diventa importante accompagnare il percorso riabilitativo di tali soggetti con un'adeguata valutazione delle dinamiche psicologiche e di personalità al fine di fornire la possibilità di mettere in campo degli interventi psicologico-clinici che riguardino l'individuo, la famiglia e la rete sociale della famiglia. Da un'analisi svolta nel 2004 su 46 soggetti dai sei ai ventidue anni afferenti al Centro Spina Bifida dell'Ospedale Niguarda di Milano, è emerso che il 76% di bambini sino ai 12 anni sono dipendenti o semi-indipendenti dalla figura adulta per quanto riguarda la gestione dello sfintere vescicolare. Negli adolescenti la percentuale varia di poco: 67%. Se consideriamo i dati che riguardano la gestione dello sfintere anale, le percentuali risultano simili (68% per i bambini e

76% negli adolescenti). Questi dati suggeriscono in primo luogo che il raggiungimento della capacità di gestire autonomamente il proprio corpo durante l'età evolutiva è molto difficile. Tale situazione risulta correlata a variabili collegate all'età, alla gravità della lesione midollare e alle dinamiche familiari. Ciò che sembra importante sottolineare però è che con la crescita i soggetti non aumentano il grado di indipendenza dai genitori, rischiando così di sviluppare identità e personalità dipendenti e un percorso di vita limitato da una disabilità che si organizza come handicap. Tutto questo ci dà l'idea del lavoro che medici, psicologi, insegnanti e genitori hanno di fronte per cercare di favorire la migliore autonomia possibile dell'individuo con Spina Bifida. *Dr. Mario De Gennaro, Direttore UOC Urodinamica, Dipartimento Nefrourologia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma e Vicepresidente Fondazione italiana continenza.* Non vi è alcun dubbio che affrontare le problematiche dell'incontinenza urinaria in età pediatrica necessita di competenze specifiche e di uno speciale approccio. Rispetto all'età adulta, è diverso l'inquadramento clinico, in quanto le cause si riferiscono soprattutto ad alterazioni dello sviluppo neurologico o anatomico. Riguardo il colloquio e l'approccio con il bambino e la sua famiglia, da una parte il problema viene spesso sottovalutato o addirittura ridicolizzato, aumentando il disagio del bambino; dall'altra può accadere una attenzione eccessiva, per la ben comprensibile ma quasi sempre ingiustificata preoccupazione di trovarsi di fronte ad una seria malattia genericamente "dei reni". Un'altra contraddizione che l'esperienza e la competenza possono superare è, da un lato, una richiesta precoce dei genitori, quando il bambino non è invece ancora pronto e motivato ad acquisire la continenza; dall'altro ignorare un richiamo, magari non esplicito ma forte, di un bambino che non vuole più bagnare le mutandine. Talora, una incontinenza urinaria improvvisa potrebbe addirittura essere il primo sintomo, quale presumibile inconscio richiamo, di una prepotenza e abuso. L'enuresi è un'incontinenza notturna, frequente e spesso sottovalutata nell'impatto negativo che bagnare il letto può avere sul benessere del bambino e sulla sua autostima e va quindi affrontata presto. Per l'incontinenza cosiddetta "funzionale" vanno considerati sia gli aspetti educazionali, sia il fatto che essa è, per taluni versi, una vera e propria problematica sociale. Riguardo il primo aspetto, al contrario della educazione alimentare o l'igiene dentale, non esistono programmi dei bambini al buon uso dei propri sfinteri, da parte dei pediatri o nelle scuole o mediante strumenti di informazione. Eppure, se l'obesità è, per la sua alta prevalenza, nelle priorità del piano sanitario nazionale per la pediatria, l'incontinenza non ha minore frequenza né minori conseguenze psicologiche e impatto sociale. L'aspetto sociale proviene dagli stili di vita che la famiglia e la scuola spesso impongono. Esempi sono l'esigenza degli asili nido che costringono a uno svezzamento frettoloso dal pannolino; la vorticosa vita scolastica e sociale (sportiva o altro) che crea vere e proprie situazioni di ritenzione cronica, con conseguenti infezioni urinarie e dolori addominali ricorrenti. Conoscere il problema significa poterlo prevenire, rimuovere le cattive abitudini, ricevere il giusto appoggio, ricorrere allo specialista nelle situazioni funzionali difficili e le rare cause anatomiche, in cui sono necessarie indagini e cure approfondite. Ed è necessario sapere che le cure esistono e sono alla portata di tutti.