

LA GESTIONE DELLA CONTINENZA NEI RAPPORTI SESSUALI

GRUPPO GIOVANI



LA GESTIONE DELLA CONTINENZA NEI RAPPORTI SESSUALI

RICERCA REALIZZATA DAL GRUPPO GIOVANI ASBI ITALIA

Elide Bruna

Sofia Brunati

Mattia Castorino

Matteo Dadomo

Eleonora Giannetti

Ilaria Guidotti

Pierpaolo Innaimo

Maria Pia Lestingi

Luigi Russo

gruppogiovani@spinabifidaitalia.it

<https://www.spinabifidaitalia.it/gruppo-giovani-asbi>



LA GESTIONE DELLA CONTINENZA NELLE PERSONE CON SPINA BIFIDA

INTRODUZIONE

Nel 2020, il **Gruppo Giovani di ASBI Italia** ha realizzato un **questionario sulla tematica della gestione della continenza delle persone con Spina Bifida**. Questo studio si inserisce nelle attività il cui approfondimento è stato richiesto dagli stessi membri in seguito ad uno studio iniziato nel 2019 sulla tematica della sessualità e consapevolezza del proprio corpo. Questo progetto ha visto il Gruppo Giovani italiano collaborare con il Gruppo Giovani della Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo. In questa occasione è stato realizzato un questionario dal quale è emerso che la maggiore preoccupazione per le persone con Spina Bifida nell'ambito dei rapporti sentimentali e sessuali riguarda proprio la gestione della continenza. Pertanto, la presente ricerca si propone di **raccogliere dettagliate informazioni sugli aspetti che ruotano intorno alla gestione della continenza come la socialità, i rapporti sentimentali/sessuali e gli aspetti psicologici al fine di comprendere come essi influenzano la vita quotidiana delle persone con Spina Bifida**. Il questionario prevedeva circa 50 domande a cui hanno risposto 148 persone. Il presente documento descrive i risultati raccolti e analizza alcuni degli aspetti emersi che il Gruppo Giovani ASBI ITALIA ha ritenuto fondamentali da approfondire.

DESCRIZIONE DEI RISULTATI

Il questionario è stato suddiviso in diverse sezioni: oltre alle informazioni di carattere generale, vi era una sezione dedicata alle modalità e ausili per una gestione della continenza nella vita quotidiana, una sugli aspetti sociali e un'altra sugli aspetti psicologici.

Su 148 rispondenti, **il 33% ha tra i 19 e i 30 anni e il 51% ha tra i 31 e i 50**

anni. Pertanto, la maggior parte di rispondenti è adulta¹. Questa informazione è importante poiché permette di contestualizzare i risultati rispetto all'età dei rispondenti. **Il 42% dei rispondenti soffre di incontinenza urinaria, ma il 56% soffre sia di incontinenza urinaria che fecale.** Il 62% indica di avere esperienza nella quotidianità di perdite d'urina che per la maggior parte dei casi (48%) sono rimaste invariate nel tempo, non sono cioè né diminuite né aumentate. Il presidio medico maggiormente utilizzato è il catetere (30 rispondenti su 148), dato confermato dal fatto che **il 79% dei rispondenti fa cateterismo intermittente**, seguito dal pannolone a mutandina (27 su 148) e dagli assorbenti (19 su 148). La quasi totalità dei rispondenti si dice autonoma nella gestione dei cateterismi, effettuati maggiormente dalle 4 alle 6 volte al giorno. L'8% di coloro che non si ritengono autonomi nel cateterismo ha indicato che i motivi prevalenti sono la "mancanza di equilibrio" (34%) e l'uso completo di un solo braccio" (33%). **Il 51% ha imparato ad effettuare il cateterismo intermittente durante l'adolescenza tra gli 11 e i 19 anni.**

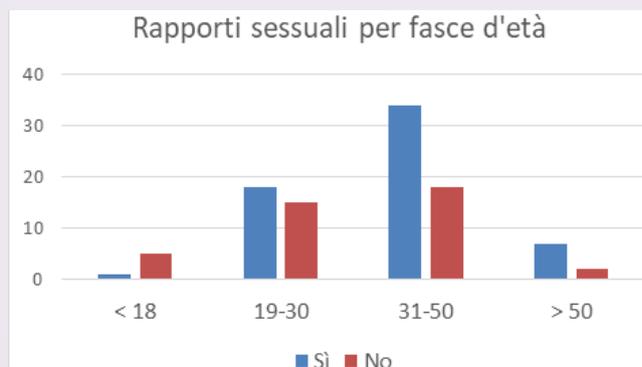
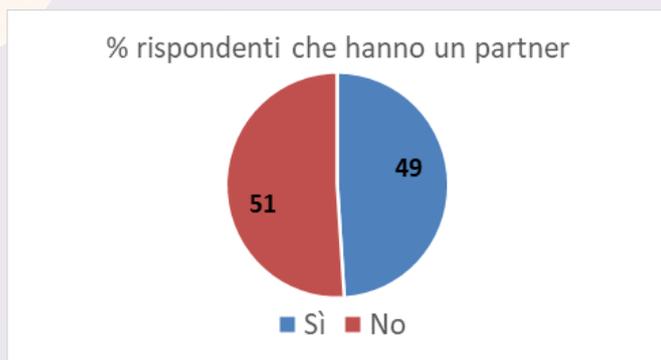
Alcuni studi² hanno evidenziato come sia importante imparare l'auto-cateterismo precocemente, in particolare la transizione per la maggior parte dei bambini con Spina Bifida avverrebbe attorno ai 9-10 anni. Il tipo di lesione (es. toracica) e altre problematiche associate influenzano negativamente la possibilità di auto-cateterizzarsi, mentre l'autonomia anche in altre attività di vita quotidiana (lavarsi, vestirsi autonomamente...) sono associate in genere ad un buon livello di auto-cateterismo.

1 Si precisa che per le fasce d'età <18 anni e >50 anni sono state raccolte un numero esiguo di risposte che non permettono una valutazione completa dei risultati.

2 Age and Factors Associated with Self-Clean Intermittent Catheterization in patients with Spina Bifida, TJ Atchley, PP Dangle et altri, *Pediatr Rehabil Med.* 2018 ; 11(4): 283–291. doi:10.3233/PRM-170518.

Urologic self-management through intermittent self-catheterization among individuals with Spina Bifida: A journey to self-efficacy and autonomy, Jonathan Castillo, Kathryn K. Ostermaier et altri, *Journal of Pediatric Rehabilitation, Medicine: An Interdisciplinary Approach* 10 (2017) 219–226 219 DOI 10.3233/PRM-170447.

Questi studi sono in linea con la mission e le attività di ASBI ITALIA che organizza annualmente dei momenti di ritrovo (es. Camp estivi ed invernali) in cui i bambini e i giovani, supportati da personale specializzato, possano apprendere le modalità per la gestione autonoma del cateterismo intermittente. Anche per quanto riguarda la gestione dell'intestino, il 56% utilizza sistemi di irrigazione intestinale e la maggior parte si ritiene autonoma nella sua gestione.



Per quanto riguarda la relazione tra gestione della continenza e sessualità, si sono valutati diversi aspetti. È da tenere in considerazione che su 148 rispondenti la metà indica di avere un/a partner al momento della compilazione del questionario (come da grafico a sinistra) e il 79% ha un/a partner senza disabilità. Il 43% indica di non aver mai avuto una relazione sentimentale e/o sessuale, mentre il 61% ha avuto rapporti sessuali. Degna di nota è anche la percentuale di persone con disabilità che non hanno mai avuto una relazione sentimentale e/o sessuale. Questo dato dimostra gli stereotipi e i tabù che tuttora esistono attorno alla tematica della sessualità nelle persone con disabilità. D'altra parte, la maggior parte di coloro che si trovano in una relazione sentimentale afferma di avere un/a partner senza disabilità. Lo studio sulla sessualità realizzato nel 2019 ha dimostrato che per le persone con disabilità, il fatto che l'altro partner abbia o meno una disabilità non è rilevante ai fini di un rapporto sentimentale e/o sessuale. Infatti, ciò che conta maggiormente sembra essere

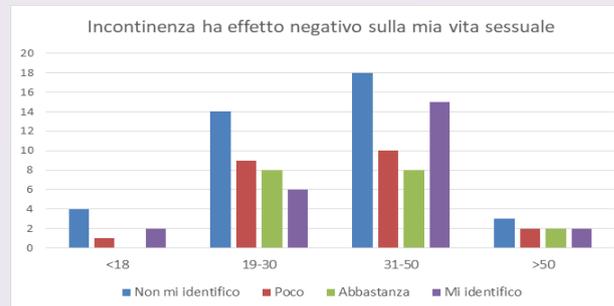
la sensibilità delle persone e il saper instaurare un dialogo efficace con il partner sulle proprie esigenze e bisogni. L'atteggiamento secondo cui le persone con disabilità dovrebbero uscire e avere rapporti sessuali solo con altre persone con disabilità limita solo la possibilità di sviluppare relazioni d'amore. Inoltre, questo modo di pensare definisce prima la disabilità e poi la persona. Guardando ai rapporti sessuali per fasce d'età, si possono notare valori positivi per la fascia 31-50 anni che sono anche i maggiori rispondenti allo studio (33% i Sì).

ANALISI DEI DATI

Viste le elevate percentuali di persone che soffrono di incontinenza urinaria e fecale, è risultato opportuno comprendere in che misura le problematiche di incontinenza influenzano la vita sociale – intesa in senso ampio – delle persone con Spina Bifida, con lo scopo di trovare delle soluzioni praticabili e permettere una vita di qualità. Il **42% dei rispondenti** ha evidenziato come è capitato di **sentirsi limitati nel vivere la propria vita sociale** a causa delle problematiche legate all'incontinenza. Ad esempio **durante le attività sportive o durante uno sforzo fisico in genere, l'80% dei partecipanti allo studio ha avuto esperienza di avere perdite di urina**. L'incontinenza può quindi limitare in diverso grado sia le attività quotidiane sia quelle lavorative. Il presente studio ha evidenziato che:

- 71 partecipanti (su 148) pongono attenzione alla quantità di liquidi durante i pasti
- 62 persone (su 148) temono di avere delle perdite in genere durante le attività di vita quotidiana
- Rispettivamente 24 e 20 persone ritengono che l'incontinenza limita in ciò che possono indossare nel praticare attività sportiva
- Sul piano lavorativo la maggior parte non ha alcuna ripercussione, mentre alcuni lamentano i rimproveri per la durata e la frequenza delle uscite per bisogni fisiologici o il fatto che manchi empatia e comprensione in caso ci si assenti dal lavoro per problemi di salute che a sua volta si ripercuotono nell'assegnazione delle mansioni lavorative.

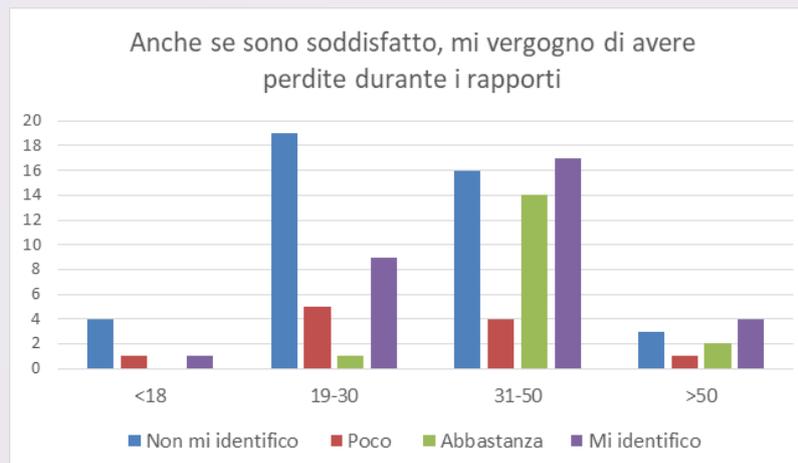
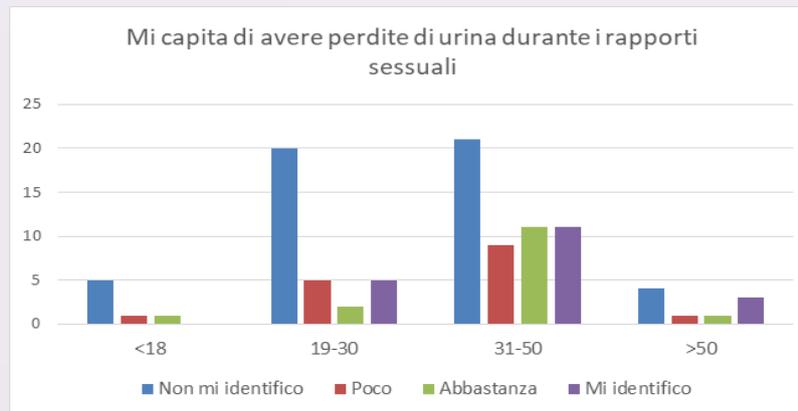
È interessante evidenziare anche le **conseguenze psicologiche** che le persone possono sviluppare per le questioni legate all'incontinenza, come per esempio i sentimenti di disagio che hanno provato e/o provano tuttora. **Il 66% sostiene di essersi sentito a disagio o di aver temuto il giudizio altrui durante l'infanzia/adolescenza** e che crescendo ha imparato a vergognarsi di meno (51%). È importante evidenziare che il 36% afferma di aver provato sempre disagio e che crescendo questo sentimento non è diminuito. Sarebbe interessante indagare i diversi motivi di questo disagio che in alcuni casi permane durante tutto l'arco della vita: uno di questi potrebbe esser ricondotto al fatto che si tratta ancora di un argomento tabù e che le persone condividono le proprie esigenze di incontinenza solamente quando si sentono abbastanza in sintonia con l'altro/gli altri (38%). Il 21% si sente di parlarne solo quando il rapporto con l'altro/gli altri è molto solido. Per quanto riguarda la vita sessuale delle persone con Spina Bifida, l'incontinenza influenza in vario grado anche questa sfera e l'effetto negativo sembra aumentare con l'età (fascia 19-30 anni il 6%, mentre nella fascia d'età 31-50 il 15%).

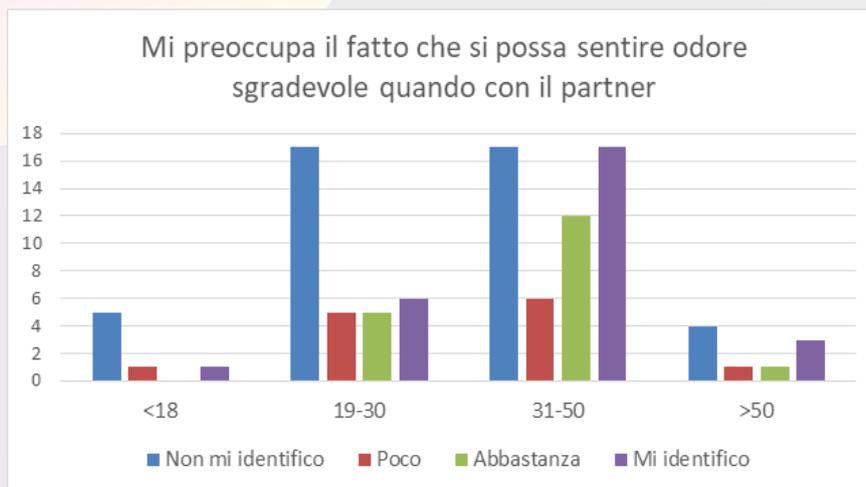


In particolare, le maggiori preoccupazioni evidenziate dai rispondenti riguardo agli “effetti negativi” sulla propria vita sessuale sono:

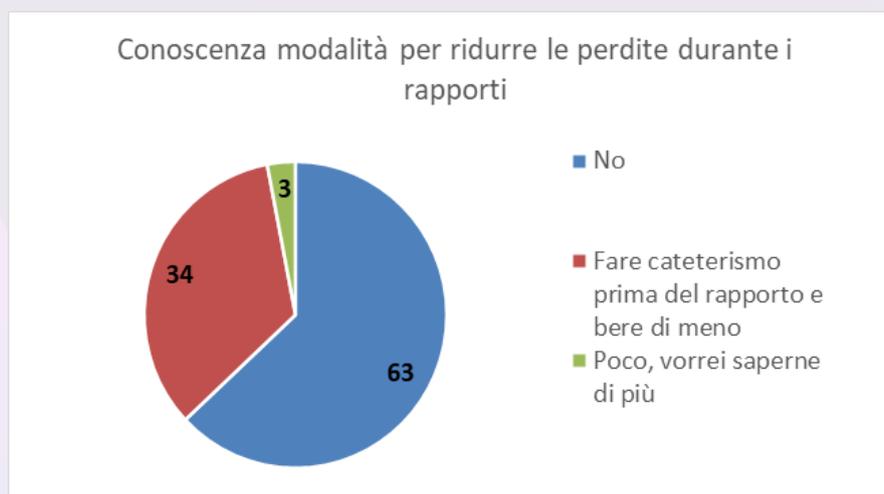
- **Perdite di urina durante i rapporti sessuali.** Per la maggior parte, le perdite sembrano non capitare spesso, solo al 7% delle persone nella fascia d'età 19-30 anni e al 20% delle persone tra i 31 e i 50 anni. Emerge comunque una leggera tendenza in aumento di questo aspetto, con il progredire dell'età.

- **Disagio o vergogna nell'averne perdite durante i rapporti sessuali.** Sembra invece che il sentimento di disagio o vergogna sia maggiore rispetto poi all'effettiva situazione di avere delle perdite. Infatti, eccetto che per la fascia d'età 19-30 anni in cui si conferma una bassa preoccupazione nell'averne perdite (il 19% non è preoccupato), nella fascia d'età 31-50 anni il 17% si vergogna molto e il 14% abbastanza (totale 31%), ma in realtà chi sperimenta effettivamente perdite è il 20% come evidenziato in precedenza.
- **Disagio o vergogna che si possano sentire odori sgradevoli in presenza del proprio partner.** Nella fascia d'età 19-30 il 17% non prova disagio di questo tipo, mentre nella fascia d'età 31-50 il 17% prova "molto" disagio e il 12% "abbastanza" (totale 29%).

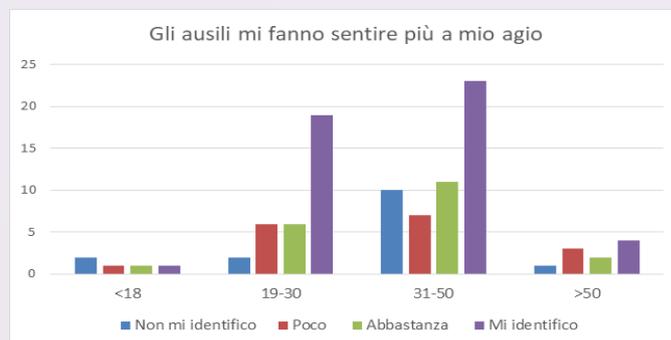
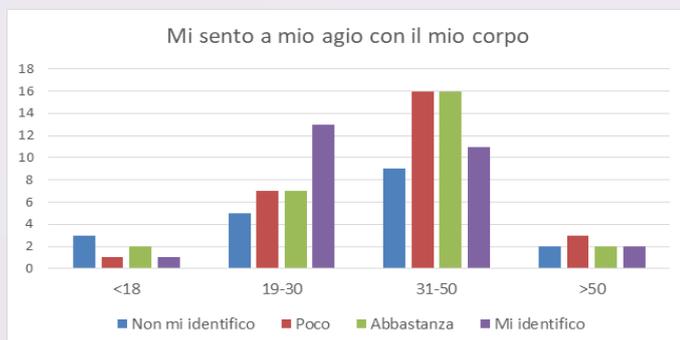




Valutati i sentimenti di disagio e vergogna che possono insorgere durante i rapporti sessuali, si è chiesto anche se i rispondenti siano a conoscenza di alcune modalità per ridurre le perdite durante i rapporti sessuali. Il grafico sottostante mostra che la maggior parte (63%) non ne conosce. **Il 34% ha indicato “fare cateterismo prima del rapporto”, “bere di meno”**. Solo il 3% vorrebbe saperne di più.



Un'altra sezione importante del questionario ha voluto approfondire la questione della **consapevolezza del proprio corpo**, un aspetto cruciale nelle persone con Spina Bifida sia nella relazione con se stessi sia nella relazione con gli altri, nonché nei rapporti sentimentali e/o sessuali. È interessante notare come nella fascia d'età 19-30 la maggior parte si sente a proprio agio con il proprio corpo (13% “molto” e 7% “abbastanza”), mentre nella fascia 31-50, il 16% “poco” a pari merito con il 16% “abbastanza” e l'11% “molto”. La percezione di se stessi cambia con l'età, infatti i dati relativi alla fascia d'età 19-30 anni possono essere considerati in linea con studi sulla percezione generale che gli adolescenti hanno di se stessi e del proprio corpo, a volte contrastante e a volte positiva, dovuto al fatto che l'adolescente sta costruendo la propria identità. Il fatto che con il progredire dell'età la percezione del proprio corpo possa peggiorare è stata confermata anche da uno studio della Federazione Internazionale per la Spina Bifida e Idrocefalo sull'invecchiamento in cui le persone con disabilità con il progredire dell'età si sentono maggiormente affaticate e possono sperimentare problematiche secondarie associate³. In questo contesto, i presidi⁴ ricoprono un ruolo essenziale poiché, come dal grafico sottostante, sia per i giovani sia per gli adulti rappresentano un supporto che facilita le attività quotidiane e permette alle persone con Spina Bifida di sentirsi maggiormente a proprio agio (19% fascia 19-30 anni e 23% fascia 31-50 anni).



3 <https://www.ifglobal.org/our-work/working-group-on-ageing-with-sbh/>

4 Si precisa che non si è indagato in questa sede sulle tipologie di presidi, poiché la domanda voleva ricomprendere i presidi in genere, come potrebbero essere quelli legati alla mobilità (sedia a rotelle, tutori ecc..) e quelli medici (cateteri, sistemi di irrigazione intestinale...).



RIFLESSIONI CONCLUSIVE

In conclusione, **si può affermare che avere una disabilità fisica non cambia il desiderio della persona di esprimere la propria sessualità e le emozioni ad essa correlate.** Infatti, come anche afferma l'Organizzazione Mondiale della Salute, **la sessualità è un bisogno naturale e un aspetto dell'essere umano che non può essere separato da altri aspetti della vita.**

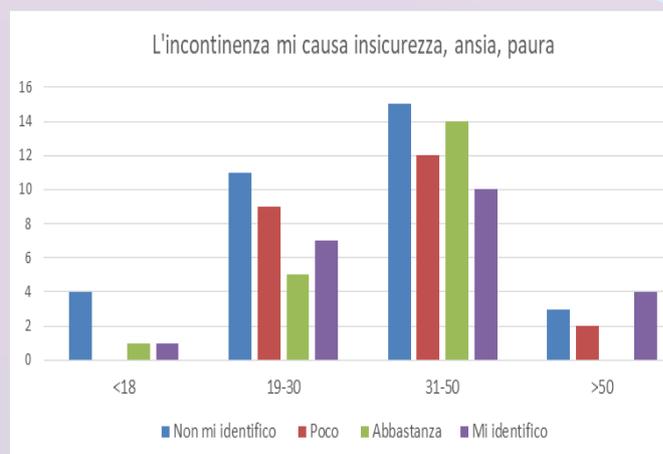
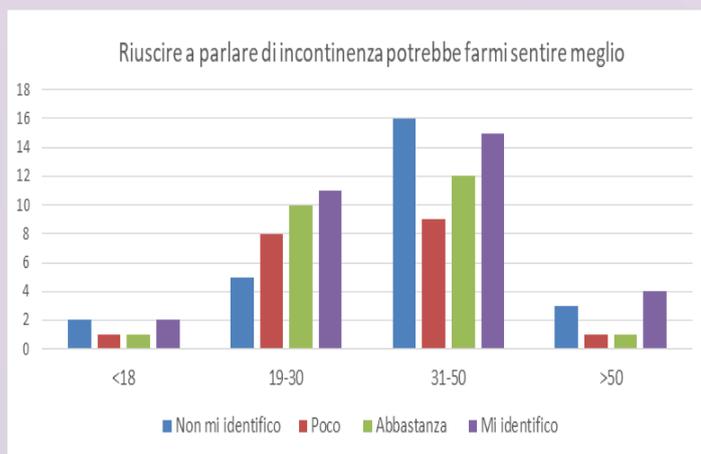
In linea generale **il dialogo rimane una delle modalità prevalenti per migliorare la qualità di vita delle persone con Spina Bifida**, poiché, come anche questo studio conferma, il confronto, oltre ad aiutare nell'aspetto psicologico, può far trovare alla persona nuove modalità nella gestione della continenza anche nei rapporti sessuali. È interessante notare che il 30% dei partecipanti parla apertamente delle proprie esigenze di incontinenza e dei presidi che usano per gestirla, il 22% ne parla solo con la famiglia, a seguire il 18% preferisce parlarne solo con persone con disabilità con cui possano rispecchiarsi e il 16% solo con i professionisti medici.

È utile comunque evidenziare che nella fascia d'età 31-50 anni il 16% dei rispondenti ha indicato che il dialogo non è più una modalità di aiuto nel sentirsi meglio. Questo dato può essere considerato in linea con lo studio sull'invecchiamento realizzato dalla Federazione Internazionale (IF) nel quale si evidenzia che le persone con Spina Bifida adulte, con l'avanzare dell'età, provano un sentimento di stanchezza nel dover sempre spiegare cosa sia la Spina Bifida e le problematiche ad essa associate ai professionisti medici che dovrebbero essere preposti a fornire loro risposte adeguate o suggerimenti. Inoltre, vista anche la presenza di ostacoli e/o barriere che le persone con disabilità continuano ad incontrare nella vita quotidiana e per una piena partecipazione alla vita sociale, il dialogo aperto passa in secondo piano ed è più probabile riscontrare un sentimento di chiusura in se stessi.

D'altro canto, è possibile che le stesse persone con Spina Bifida nella fascia d'età 31-50 anni abbiano trovato un proprio equilibrio, un/a partner stabile e delle soluzioni efficaci per la gestione della propria continenza e pertanto diminuisce la necessità di parlare di questi aspetti.

Se andiamo infatti a valutare in che misura l'incontinenza accentui sentimenti di insicurezza, ansia e paura, in prima battuta si può notare come la maggior parte sembra non identificarsi in queste sensazioni. Tuttavia, ad una valutazione più attenta, si può notare come solo il 15% nella fascia d'età 31-50 anni afferma di non provare questi sentimenti, contro il 24% dei partecipanti (14% "abbastanza" e 10% "molto") che afferma che l'incontinenza causi insicurezza, ansia e paura. Nella fascia d'età giovanile (19-30 anni) il 12% (5% "abbastanza" e 7% "molto") risulta a pari merito con il "non mi identifico".

Questi risultati, in parte contrastanti tra loro, dimostrano come l'argomento sia complesso e sfaccettato e anche di difficile misurazione poiché entrano in gioco aspetti legati al carattere della persona e al suo modo di gestire le difficoltà e vivere con la patologia.



La presente analisi ci ha permesso di comprendere meglio i bisogni principali delle persone con Spina Bifida e ci aiuta a migliorare l'offerta delle future attività di ASBI.

