INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS

L'invecchiamento con Spina Bifida e Idrocefalo

Analisi descrittiva

Co-finanziato dal programma Rights, Equality and Citizenship dell'Unione Europea

INDICE

Definizioni & acronimi	5
Introduzione	7
Metodologia	9
Dati demografici	12
Quadro generale	14
Idoneità e adeguatezza dell'alloggio	15
Mobilità, dispositivi di assistenza e supporto governativo	21
Occupazione	23
Aiuti e sostegno da parte dello Stato	25
Partecipazione alla vita sociale	27
Salute	33
Resilienza	37
Discussione	39
Raccomandazioni	41
Ringraziamenti	44
Appendici	45

CIRCLE

DEFINIZIONI & ACRONIMI

DEFINIZIONI

Cos'è la Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo?

La Federazione internazionale Spina Bifida e Idrocefalo (IF) è stata fondata da persone con spina bifida e idrocefalo (SBI) e dalle loro famiglie nel 1979. Negli anni è cresciuta da associazione di volontariato a organizzazione professionale di persone con disabilità con copertura globale, struttura democratica e processi trasparenti e responsabili.

La missione della Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo è:

- migliorare la qualità della vita delle persone con spina bifida e idrocefalo e delle loro famiglie
- ridurre l'incidenza dei difetti del tubo neurale e dell'idrocefalo mediante prevenzione primaria;

aumentando la consapevolezza e attraverso il sostegno politico, la ricerca, la costruzione di comunità e l'educazione ai diritti umani.

Cosa è la Spina Bifida?

La spina bifida è una condizione congenita, il che significa che si sviluppa durante la gravidanza ed è presente alla nascita. Le parole spina bifida significano letteralmente "spina dorsale divisa", poiché durante le prime 4 settimane di gravidanza e oltre, il tubo neurale e la colonna vertebrale non si sviluppano correttamente. Il tubo neurale è la parte dell'embrione da cui si formano il cervello e il midollo spinale. Un'interruzione di questo processo può verificarsi ovunque lungo la colonna vertebrale.[1]

Cos'è l'Idrocefalo?

L'idrocefalo è una delle condizioni più comunemente associate alla spina bifida, così come una condizione chiamata malformazione di Chiari II o ernia del retro encefalo. L'idrocefalo è anche chiamato "acqua nel cervello". Questa "acqua" è in realtà liquido cerebrospinale (CSF), che è prodotto dal cervello e lo circonda, ad esempio per proteggerlo dai traumi. L'idrocefalo si verifica quando c'è uno squilibrio tra la quantità di CSF prodotta e la velocità con cui viene assorbito nel flusso sanguigno. Man mano che il CSF si accumula, i ventricoli si ingrandiscono e la pressione all'interno della testa aumenta.[1]

Cosa sono i Difetti del Tubo Neurale?

I Difetti del Tubo Neurale (DTN) sono un gruppo di condizioni congenite che si verificano quando il tubo neurale (che in seguito andrà a formare il cervello e la colonna vertebrale del bambino) non si chiude completamente, lasciando una fessura o uno spazio vuoto nella colonna vertebrale. La spina bifida è il DTN più comune.[2]

[1] https://www.ifglobal.org/spina-bifida-and-hydrocephalus/
[2] https://www.ifglobal.org/wp-content/uploads/2019/02/Neural-Tube-Defects-final-1.pdf

ACRONIMI

IF: Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo

SBI: Spina Bifida e Idrocefalo

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

DTN: Difetti del Tubo Neurale

CSF: Liquido cefalorachidiano (o cerebrospinale)

INTRODUZIONE

La spina bifida e l'idrocefalo (SBI) sono condizioni complesse che in molti casi portano a disabilità di tipo cognitivo e comportamentale, nonché disfunzioni neurologiche. Questi sono i DTN più comuni, che interessano oltre un quarto di milione di nascite annuali in tutto il mondo[3]. Tuttavia, i rapidi sviluppi nella scienza medica, il progresso della tecnologia e il miglioramento delle pratiche sanitarie hanno portato ad un aumento significativo dell'aspettativa di vita dei bambini che oggi nascono con queste condizioni.

I dati degli ultimi tre decenni[4] indicano che oltre il 75% dei neonati può raggiungere l'età adulta e si prevede che il numero di persone anziane con SBI aumenterà notevolmente nei prossimi decenni. Tuttavia, mentre le risorse e il materiale sull'assistenza neonatale e pediatrica attualmente disponibili sono in aumento, si sa poco dell'impatto che la convivenza con SBI ha sulla transizione verso la vecchiaia. È necessario esplorare ed espandere le nostre conoscenze e ottenere informazioni sullo stato di salute e benessere attuale delle persone anziane con SBI. Dobbiamo comprendere le sfide che devono affrontare, il loro modo di sviluppare resilienza, i meccanismi di adattamento e l'impatto che l'invecchiamento ha su occupazione e indipendenza.

La Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo (IF), l'organizzazione ombrello mondiale per le organizzazioni SBI, ha già pubblicato un documento di presa di posizione sul tema "invecchiare in salute" nel 2012[5]. All'epoca e sulla base delle prove raccolte da una serie di parti interessate, incluso un sondaggio online (n=52), IF ha chiesto un'azione coordinata per supportare ciò che è stato descritto come un "bisogno urgente" per le persone anziane con SBI di ricevere i servizi che richiedono e meritano.

Otto anni dopo e mentre ci imbarchiamo in quello che l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha ribattezzato il Decennio dell'invecchiamento in salute (2020-2030)[6], è importante valutare i progressi ottenuti fino ad oggi e migliorare la nostra comprensione dell'esperienza vissuta delle persone anziane con SBI. A tal fine, nell'estate del 2019 IF ha commissionato uno studio di follow-on a livello europeo in cui i dati sono stati raccolti utilizzando un sondaggio online. Un precedente studio norvegese[7], che è stato sostenuto da un membro del consiglio che era coinvolto nel lavoro originale, dava informazioni sugli sviluppi iniziali.

---

[3] Blencowe, H., Kancherla, V., Moorthie, S., Darlison, M. W., & Modell, B. (2018). Estimates of global and regional prevalence of neural tube defects for 2015: a systematic analysis. Annals of the New York Acade- my of Sciences, 1414(1), 31–46.

[4] Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. Pediatr Neurosurg. 2001;34(3):114-120

[5] https://www.ifglobal.org/publications/if-position-paper-on-healthy-ageing/

[6] https://www.who.int/ageing/decade-of-healthy-ageing

[7] Lidal IB, Lundberg Larsen K, Hoff M. 50 Years and older - born with spina bifida: participation, health issues and physical function. Disabil Rehabil. 2019;1-10

Lo strumento di raccolta dati, creato in collaborazione con gli utenti del servizio, è stato tradotto in 12 lingue e distribuito agli individui attraverso le loro organizzazioni nazionali e i canali dei social media.

I dati numerici quantitativi, acquisiti da tutti i partecipanti (n=650) che hanno completato parte o tutte le 39 domande, sono stati analizzati utilizzando statistiche descrittive aiutate dal software IBM SPSS. I commenti in testo libero sono stati analizzati utilizzando un'analisi tematica qualitativa[8] aiutata dal software QSR NVivo[9]. L'uso di metodi misti per analizzare i sondaggi online aggiunge un "obiettivo grandangolare all'argomento[10] nonché uno sguardo unico con cui rivedere lo "stato di avanzamento" in tutta Europa.

Tuttavia è bene sottolineare che non disponiamo del racconto di un'esperienza di vita vissuta e ci limitiamo a cercare di acquisire e comprendere i dati qualitativi grezzi. Le risposte al sondaggio, infatti, descrivono 650 differenti esperienze vissute, ciascuna valida e reale come le altre. È anche importante notare che mentre è possibile mantenere un senso di oggettività quando si analizzano dati quantitativi (numeri), è difficile - alcuni direbbero impossibile - farlo quando si ha a che fare con narrazioni soggettive. Questo è importante perché, nell'individuare e descrivere i temi, i dati non solo vengono riportati, ma vengono sottoposti a interpretazione attiva.

Per questo motivo, ci proponiamo di spiegare chiaramente la metodologia che abbiamo utilizzato e di offrire trasparenza sui metodi, le ipotesi e gli errori (potenzialmente inconsci) coinvolti nel processo di analisi. In questo modo, il lettore viene messo a conoscenza del potenziale errore dei ricercatori e può tenerne conto quando si considera il rigore dell'analisi e la robustezza delle conclusioni da essa tratte. Evidenziare i limiti dello studio dovrebbe anche consentire al lettore di considerare il potenziale impatto che questi hanno sull'applicabilità delle raccomandazioni specifiche offerte in questo rapporto.

Suggeriamo di effettuare un ulteriore studio qualitativo, che adotti un approccio più approfondito alla raccolta dei dati, per confermare i risultati generali qui presentati. Riteniamo che questo possa aiutare gli utenti del servizio a pianificare percorsi di cura appropriati in collaborazione con i medici quando arriva la vecchiaia. Ci auguriamo inoltre che i risultati abbiano un certo impatto e influenzino i responsabili politici, in tutta Europa, portandoli a finanziare strutture più numerose e di migliore qualità per aiutare e sostenere coloro che invecchiano con SBI.

---

[8] Guest, Greg, Kathleen M MacQueen and Emily E Narney. 2014. "Introduction to Applied Thematic Anal- ysis."In Applied Thematic Analysis, 3-20. Thousand Oaks: SAGE.

[9] https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home

[10] Terry, Gareth, and Virginia Braun. 2017. "Short but Often Sweet: The Surprising Potential of Qualitative Survey Methods. "In Collecting Qualitative Data: A Practical Guide to Textual, Media and Virtual Techniques, edited by Virginia Braun, Victoria Clarke and Debra Gray, 15-44. Cambridge: Cambridge University Press.

METODOLOGIA

Dopo il seminario IF a Madrid in cui è stato concepito il progetto, un piccolo gruppo direttivo paneuropeo, supportato dal personale IF, ha guidato lo sviluppo e la diffusione a cascata pianificata dello strumento di raccolta dati concordato. Per raggiungere una popolazione più ampia abbiamo utilizzato un portale commerciale online (www.surveymonkey.com) e la versione inglese del sondaggio è stata pubblicata il 17 giugno 2019. È seguita una campagna di reclutamento e di "educato incoraggiamento" sui social media e tutti i membri europei di IF sono stati informati e incoraggiati a partecipare allo studio sin dall'inizio. Per aumentare l'accessibilità, il sondaggio è stato tradotto anche in altre 11 lingue europee e ampiamente condiviso utilizzando il sito web consolidato di IF, le newsletter e le reti di social media virtuali. Il portale è rimasto aperto per oltre 3 mesi (ha chiuso il 30 settembre) e il software ha quindi aggregato i risultati istantanei. I partecipanti provenivano da 26 paesi in tutta Europa e, come si può vedere nella **Tabella 1 (Appendici)**, il gruppo più numeroso di partecipanti proveniva dalla Germania (15,1%) e dal Regno Unito (14%), seguito dai Paesi Bassi (11,4%) e Francia (10,6%).

Struttura

Il questionario è stato suddiviso in diversi segmenti e ha utilizzato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità[11] come quadro di riferimento. Le sezioni sono le seguenti: "Informazioni generali", "Panoramica generale", "Diritto a un alloggio adeguato di tua scelta", "Diritto alla mobilità personale", "Diritto al lavoro", "Diritto di accesso, sostegno e protezione sociale", "Diritto di partecipazione alla vita della società ","Diritto alla salute" e "Informazioni aggiuntive".

Alcune domande disponevano inoltre di un campo a testo libero per fornire ulteriori input e il portale del sondaggio online consentiva ai partecipanti di narrare le proprie esperienze nella propria lingua madre. Questi dati qualitativi venivano poi tradotti di nuovo in inglese e caricati sul software specialistico utilizzato per l'analisi tematica. La codifica del testo è stata effettuata attraverso la collaborazione di 2 ricercatori che sono stati in grado di conferire temi e correlare i risultati a un quadro teorico di transizione che ha ulteriormente aiutato l'analisi. L'approccio in 6 fasi scelto per analizzare i dati[12], comporta un'immersione nei dati attraverso la lettura attenta e ripetuta del testo per identificare modelli e temi ricorrenti. Una volta che un tema (un nodo in NVivo; i due termini sono usati in modo intercambiabile nel presente documento) è stato identificato, la narrazione viene "codificata "e questo ciclo continua mentre vengono esplorati ulteriori dati.

[11] https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx

[12] Braun, Virginia & Clarke, Victoria. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Re- search in Psychology. 3. 77-101

Temi

Ogni tema può essere pensato come una lavagna a fogli mobili su cui vengono attaccati i "post-it" con il testo pertinente. Ciò ci consente di rivedere facilmente il testo codificato per ciascun tema e di valutarlo per capire se lo stesso mantiene il suo senso e la sua attualità man mano che le narrative ed esperienze personali aumentano. È importante notare che questo è un processo iterativo, con nuovi temi che emergono lungo il viaggio di esplorazione e man mano che vengono aggiunti più dati. Va inoltre ricordato che alcune sfumature incorporate nel contesto potrebbero essere andate perse nel processo di traduzione e nella successiva analisi dei dati.

Come previsto, alcune specifiche domande del sondaggio hanno attirato commenti pertinenti alla questione sollevata dalla domanda o dall'argomento. Ad esempio, è più probabile che la domanda sull'abitazione stimoli racconti di esperienze legate al modo in cui i partecipanti vivono il loro spazio vitale. Tuttavia, man mano che il volume di testo esaminato aumentava, l'idea di "idoneità" della "casa" si delineava sempre più come tema emergente. Il collegamento concettuale dei nodi ha consentito la codifica di ulteriori testi rilevanti, inclusi i commenti fatti in relazione ad altri argomenti o domande. Alcuni temi contenevano rami secondari o "figli" collegati a un nodo "genitore". Ad esempio, il tema "Resilienza" aveva nodi che erano emersi durante la codifica iniziale, quando sono stati esplorati i dati grezzi. Attraverso l'esame della narrazione ordinata e il collegamento di nodi simili, ha aiutato a "scoprire" un concetto generale di resilienza che a sua volta ha aggiunto un ulteriore livello alla nostra comprensione della narrazione.

Oltre al processo ciclico che ha guidato il nostro approccio all'analisi narrativa, i dati specifici per paese sono stati raggruppati anche come "casi" separati. Questo ci ha permesso di sfruttare le capacità di calcolo del software NVivo per incrociare i risultati, consentendo di sviluppare ulteriori approfondimenti. Ad esempio, è stato possibile esaminare il numero di elementi per ciascun tema provenienti dai diversi paesi esaminati. Abbiamo anche utilizzato la visualizzazione dei dati per ottenere una maggiore comprensione della narrativa sotto forma di "Word Cloud"(nuvole di parole). Ciò ha richiesto il calcolo della frequenza di ciascuna parola utilizzata e la rappresentazione visiva della stessa, indicando in caratteri più grandi le parole più frequenti. Una nuvola di parole fornisce una rapida immagine visiva del materiale, facilitando l'analisi contestuale di come viene utilizzata ogni parola[1]. Nelle sezioni seguenti del rapporto le narrazioni integrano l'uso delle nuvole di parole per offrire un'immagine più chiara.

Risultati preliminari

I risultati preliminari sono stati presentati e discussi per la prima volta nell'ottobre 2019, in un seminario europeo IF tenutosi a Gand, poco dopo la chiusura del sondaggio. I partecipanti includevano persone affette da patologie, loro famigliari, operatori sanitari, accompagnatori e assistenti personali. La condivisione di alcuni risultati e la riflessione sul feedback hanno consentito al gruppo direttivo di affinare lo sguardo analitico e di considerare i risultati nel contesto della più

1 https://researchportal.bath.ac.uk/en/publications/using-word-clouds-in-teaching-and-learning

ampia comunità di stakeholder. Il coinvolgimento di un gruppo direttivo è stato un fattore critico nella co-creazione del rapporto finale per garantire che i risultati fossero saldamente collegati a e sostenessero l'obiettivo generale di coinvolgere le persone con SBI nel lavoro di IF e rappresentare le loro opinioni. Ulteriori analisi sono state presentate in un seminario di follow-up nel luglio 2020, in un evento online.

1 https://researchportal.bath.ac.uk/en/publications/using-word-clouds-in-teaching-and-learning

DATI DEMOGRAFICI

Nel questionario la popolazione è stata suddivisa in quattro fasce di età: 35-44, 45-54, 55-64 e oltre 65 anni. Come si può vedere nella **Figura 1**, la maggioranza dei partecipanti (n=328, 50,46%) erano quelli con età compresa tra 35 e 44 anni. L'inclusione di questa fascia di età in uno studio incentrato sull'invecchiamento può sembrare sorprendente. Tuttavia, il comitato direttivo ha adottato l'approccio che, anche se nella maggior parte dei paesi europei, 60 o 65 anni è l'età di ammissibilità al pensionamento e ai programmi sociali per la vecchiaia, la nostra popolazione target potrebbe subire un invecchiamento accelerato. Infatti, solo 24 partecipanti avevano più di 65 anni e, nell'insieme i partecipanti con età superiore ai 55 anni costituivano solo un quinto del campione totale (17,69%). Questa specifica distribuzione di età e l'impatto che ha sui risultati complessivi saranno ulteriormente esplorati nel capitolo di discussione di questo rapporto.

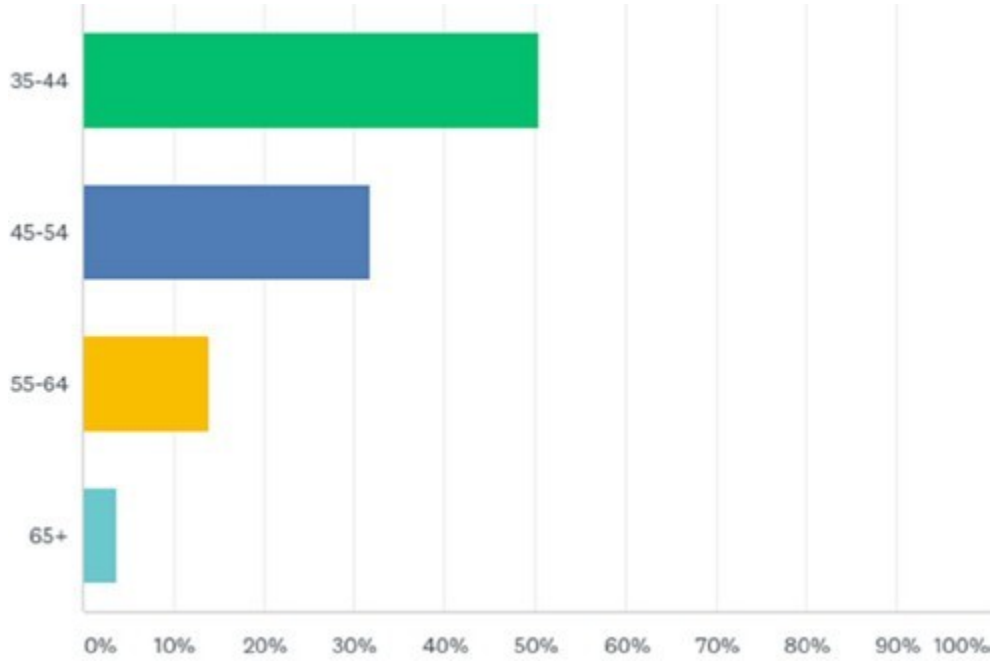

Figura 1 Distribuzione per età

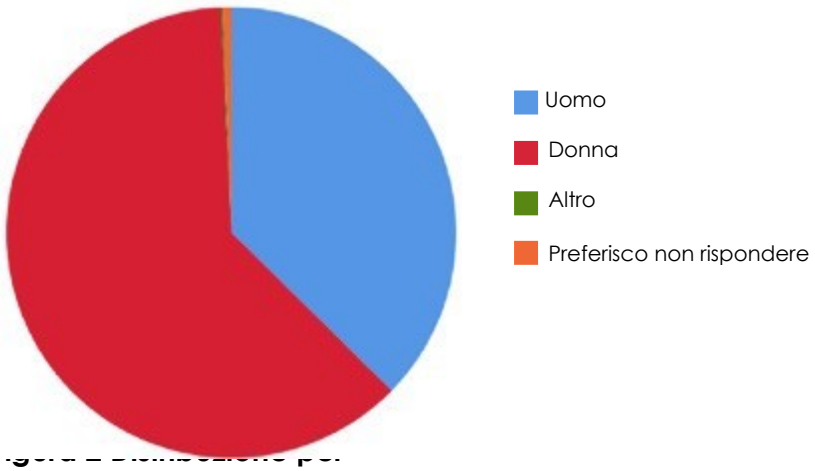

Figura 2 Distribuzione per

La Figura 2 evidenzia la distribuzione complessiva per sesso, che è stata osservata nella maggior parte dei paesi europei ad eccezione di Portogallo, Romania, Svizzera e Turchia **(Tabella 2)** .

Tabella 2 Distribuzione per sesso

	Portugal	Romania	Switzerland	Turkey
Man	11	8	7	21
Woman	9	2	6	21
Other	0	0	0	0
Prefer not to say	0	0	0	1
Total	20	10	13	43

Il livello di istruzione dei partecipanti è illustrato nella **Figura 3**, che mostra che la grande maggioranza dei partecipanti ha completato l'istruzione superiore e che un gran numero di pazienti ha proseguito fino a laurearsi all'università.

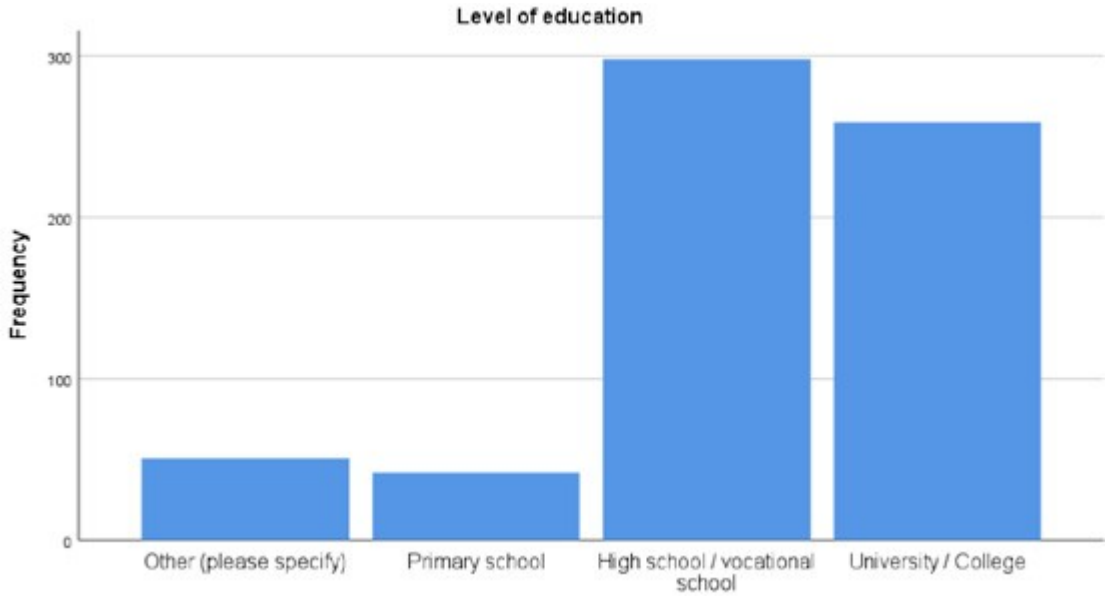

Figura 3: Livello di istruzione

Poco meno della metà (48%) dei partecipanti ha indicato di avere "Sia Spina Bifida che Idrocefalo "mentre il 44% che afferma di avere "Solo Spina Bifida" e l'8% che si allinea alla categoria "Solo Idrocefalo". La grande maggioranza delle persone che hanno risposto al sondaggio erano membri di un'associazione nazionale (64%) ma lo studio ha raggiunto anche una percentuale significativa di persone che non lo erano (36%, n=233). È possibile che l'uso dei social media abbia consentito la diffusione di informazioni a cascata raggiungendo anche fasce della popolazione non note alle organizzazioni locali.

La maggior parte (54%) dei partecipanti lavorava a tempo pieno o part-time e solo il 16% dichiara di essere in pensione o si identifica come pensionato. Quando è stato chiesto se hanno cercato informazioni relative all'invecchiamento con spina bifida o idrocefalo, il 60% (n=295) ha indicato che non stava ancora cercando attivamente tali informazioni.

QUADRO GENERALE

Il sondaggio chiede ai partecipanti di indicare il loro stato di invecchiamento complessivo, in una fase iniziale del sondaggio, per acquisire le risposte di coloro che potrebbero non riuscire a completare del tutto il lungo sondaggio. Ai partecipanti è stato chiesto di considerare diversi aspetti dell'invecchiamento rispondendo a domande sulla "salute e benessere", "capacità di lavorare", "alloggio", "mobilità", "relazioni/sessualità" e "vita sociale".

Come si può notare nella **Figura 4 (Appendici)**, la grande maggioranza dei partecipanti (78%, n=469) ritiene di stare attraversando un deterioramento della propria salute e del loro benessere mentre il 32% ritiene tale deterioramento significativo. Tuttavia, come mostrato nella **Tabella 3**, esiste una chiara correlazione tra il deterioramento della salute e del benessere e l'avanzare dell'età. Il deterioramento significativo è segnalato da una percentuale molto maggiore dei partecipanti con più di 65 anni (71%) rispetto a quelli nella fascia di età 35-44 (18%).

Tabella 3: Correlazione tra età e deterioramento della salute

		35-44	45-54	55-64	65+	
Salute e benessere significativo	Deterioramento	(18%) 53	(29%) 85	(46%) 38	(71%)17	193
	Leggero deterioramento	(51%) 152	(29%) 86	(37%)31	(29%) 7	276
	Nessun cambiamento	(26%) 76	(8%) 25	(10%) 8	0	109
	Leggero miglioramento	8	3	2	0	13
	Miglioramento significativo	9	1	4	0	14
Totale		298	200	83	24	605

La capacità di lavorare era un altro aspetto specifico che i partecipanti hanno preso in considerazione e la maggioranza (36% n=214) non ha notato cambiamenti dovuti all'invecchiamento. Anche in questo caso, la correlazione con l'età è chiara e, come mostrato nella **Tabella 4** , l'avanzare dell'età ha un effetto negativo sulla capacità di lavorare. Infatti, mentre solo il 17% dei partecipanti più giovani ritiene che la propria capacità di lavorare sia notevolmente peggiorata a causa dell'invecchiamento, la percentuale è più che doppia (39%) nella fascia di età 45-54 e addirittura tripla (51%) nella fascia di età 55-64.

Tabella 4: Capacità di lavorare ed età

		35-44	45-54	55-64	65+	
Capacità di lavorare	Deterioramento significativo	(17%) 49	(39%) 78	(51%) 43	(48%) 11	181
	Leggero deterioramento	(31%) 93	(31%) 61	(24%) 20	(35%) 8	182
	Nessun cambiamento	(46%) 137	(28%) 56	(20%) 17	(17%)	214
	Leggero miglioramento	9	2	2	0	13
	Miglioramento significativo	8	1	2	0	11
Totale		296	198	84	23	601

L'effetto percepito dell'invecchiamento sulla casa è stato meno significativo, ma ha avuto una tendenza simile a quello della categoria "capacità di lavorare": la maggioranza (54%, n=324) non ha indicato alcun cambiamento. Tuttavia, come si può vedere nella **Tabella 5**, più il partecipante invecchia, più difficile diventa la situazione abitativa. Mentre solo l'8% dei partecipanti più giovani nota un deterioramento significativo, questa percentuale raddoppia per la fascia di età 45-64 anni e quadruplica per quella di età superiore ai 65 anni.

Tabella 5 Situazione abitativa ed età

		35-44	45-54	55-64	65+	
Situazione abitativa	Deterioramento significativo	(8%) 25	(16%) 32	(17%) 14	(33%) 8	79
	Leggero deterioramento	(21%) 61	(24%) 47	(26%) 22	(42%) 10	140
	Nessun cambiamento	(60%) 178	(52%) 102	(46%) 39	21%) 5	324
	Leggero miglioramento	11	7	3	0	21
	Miglioramento significativo	21	8	6	1	36
Totale		296	196	84	24	600

Alla domanda su mobilità e invecchiamento, un numero significativo (72% n=444) dei partecipanti ha notato un deterioramento o un grave deterioramento delle proprie condizioni, come mostrato nella **Figura 5 (Appendici)**. Ancora una volta, vi è un'apparente correlazione tra età e deterioramento della mobilità come indicato nella **Tabella 6**: Solo il 20% tra i partecipanti più giovani ha collegato l'invecchiamento a un deterioramento significativo, mentre negli over 65 tale percentuale sale al 75% .

Tabella 6 Mobilità e tabella incrociata per età

		35-44	45-54	55-64	65+	
Mobilità	Deterioramento significativo	(20%) 60	(37%) 74	(48%) 40	(75%) 18	192
	Leggero deterioramento	(44%) 130	(43%) 86	(36%) 30	(25%) 6	252
	Nessun cambiamento	(29%) 86	(16%) 31	(13%) 11	0	128
	Leggero miglioramento	12	4	0	0	16

Miglioramento significativo	9	4	3	0	16
Totale	297	199	84	24	604

Includere una domanda sulle relazioni e il sesso era importante per i membri del gruppo direttivo ma, come si può vedere nella **Figura 6 (Appendici)**, la maggior parte dei partecipanti (50,2%) non ha subito alcun cambiamento in questo aspetto della propria vita. Considerando però i dati nella **Tabella 7 (Appendici)** e la divisione in fasce di età, è chiaro che l'età è un fattore chiave per il deterioramento auto-riferito. Infine, la sezione sulla panoramica generale conteneva una domanda sulla "vita sociale", che è un elemento importante per affrontare alcune delle sfide che tutte le persone devono affrontare con l'avanzare dell'età. I risultati mostrano che la maggior parte (48%) non riporta alcun cambiamento nella vita sociale, ma l'età è un fattore che contribuisce al deterioramento auto-riferito, come si può vedere nella **Tabella 8 (Appendici).** L'analisi quantitativa e qualitativa dei dati è descritta in modo dettagliato nelle sezioni che seguono.

IDONEITA' DELL'ALLOGGIO

Come indicato in precedenza, ai partecipanti è stato chiesto di rispondere ad una domanda di portata generale all'inizio del sondaggio seguita dalla possibilità di rispondere ad ulteriori domande. A questo ulteriore gruppo di domande è stato dato il titolo "Diritto a un alloggio adeguato di tua scelta". I dati mostrano che la grande maggioranza dei partecipanti (92%) vive in una casa o in un appartamento e molti di loro vivono da soli (n=230, 39%). Oltre un terzo di coloro che hanno risposto a questa domanda (n=590) vive con un coniuge o un convivente e poco più dell'8% vive in un tipo diverso di abitazione e ha spuntato l'opzione "altro". Solo il 4% dei partecipanti vive con bambini (n=23).

Poco più della metà (53%) dei partecipanti ritiene che la propria casa sia adatta ai propri bisogni percepiti legati all'età e, come si può vedere nella **Tabella 9**, questo vale per tutte le età.

Tabella 9 Età e idoneità della casa

		La tua casa è adatta alle esigenze che, secondo te, derivano dall'invecchiamento?			
		Sì	No	In parte	Totale
Quanti anni hai? Spunta la casella corrispondente.	35-44	149	74	63	286
	45-54	105	38	54	197
	55-64	42	19	21	82
	65+	14	2	7	23
Totale		310	133	145	588

È interessante notare come sembri esserci una correlazione tra età e idoneità della casa, per cui i partecipanti più anziani hanno trovato la loro casa più adatta rispetto ai loro colleghi più giovani. Tuttavia, la percezione cambia leggermente nei vari paesi europei come si può vedere nella **Tabella 10.** Gran parte dei partecipanti in Portogallo (80%), Olanda (79%) e Norvegia (71%) ritiene la propria casa adatta, ma questo non accade in tutti i paesi. L'idoneità della casa per i partecipanti di Belgio (29%) e Spagna (24%) era scarsa e anche Francia (37%), Germania (41%) e Svezia (41%) hanno riportato percentuali inferiori al 50%.

Alla domanda se si aspettassero di rimanere nella loro attuale casa nei prossimi 10 anni, la maggior parte (55%) dei partecipanti ha risposto "Sì", ma un quarto ha risposto "Non so". Quando nell'analisi si è considerato anche il fattore età quest'ultimo dato è risultato omogeneo per tutte le fasce d'età, come si può vedere nella **Tabella 11**.

Tabella 10 Idoneità della casa nei vari paesi europei

		La tua casa è adatta alle esigenze che, secondo te, derivano dall'invecchiamento?			
		Sì	No	In parte	Totale
In quale paese europeo vivi?	Austria	4	0	2	6
	Belgio	(29%) 7	5	12	24
	Repubblica Ceca	1	0	0	1
	Danimarca	3	1	1	5
	Finlandia	5	2	0	7
	Francia	(37%) 24	25	16	65
	Germania	(41%) 37	21	32	90
	Grecia	0	2	0	2
	Ungheria	0	0	1	1
	Irlanda	(62%) 24	9	6	39
	Italia	(67%) 22	4	7	33
	Lituania	1	0	0	1
	Lussemburgo	1	0	0	1
	Malta	1	1	1	3
	Olanda.	(79%) 54	3	11	68
	Norvegia	(71%) 10	1	3	14
	Polonia	0	1	0	1
	Portogallo	(80%) 16	1	3	20
	Romania	3	2	2	7
	Slovacchia	0	0	2	2
	Spagna	(24%) 4	7	6	17
	Svezia	(41%) 8	17	9	44
	Svizzera	(62%) 8	4	1	13
	Turchia	(50% 18	8	10	36
	Regno Unito	(56%) 49	19	20	88
Totale		310	133	145	588

Tabella 11 Idoneità futura della casa a seconda della fascia di età

		Prevedi di rimanere nella tua attuale casa nei prossimi 10 anni?			
		Sì	No	Non saprei	
Quanti anni hai? Spunta la casella corrispondente.	35-44	150	65	72	287
	45-54	112	35	50	197
	55-64	47	13	22	82
	65+	13	3	6	22
Totale		322	116	150	588

Il controllo sistematico della narrativa, che è parte dell'analisi qualitativa, è iniziato con le risposte del Regno Unito e dell'Irlanda prima che venissero aggiunti i contenuti di altri paesi. Questa aggiunta incrementale di dati ha permesso l'identificazione di una distinzione unica tra le risposte del Regno Unito e quelle irlandesi, attraverso un riferimento ricorrente a una parola specifica: "bungalow". Questa parola sembra incarnare la soluzione abitativa che le persone in quei paesi aspirano ad avere: un'abitazione indipendente a un piano. Tuttavia, poiché sono stati aggiunti più dati da altri paesi europei, l'uso della parola è diventato meno frequente, con conseguente minore importanza all'interno della nuvola di parole.

Il testo relativo alle case e abitazioni è stato suddiviso in due nodi: Idoneità della casa - cose che rendevano una casa adatta a vivere - e NON idoneità della casa - cose che rendevano più difficile vivere in una casa. Nelle nuvole di parole che sono state costruite, utilizzando il contenuto di questi nodi, le parole "appartamento", "sedia a rotelle" e "accessibile" avevano un carattere più grande, il che vuol dire che venivano menzionate più spesso dai partecipanti. Tuttavia, il contesto identifica un alloggio adatto come accessibile - mentre la mancanza di accessibilità rende l'alloggio NON idonea, vedere a tale proposito la **Figura 7 (Appendici)**.

L'analisi suggerisce che le persone rimangono in una casa non idonea per due ragioni principali - denaro e/o mancanza di un'alternativa adeguata:

> "Sono costretto a rimanere in quella casa che non ha accessibilità perché non ho abbastanza soldi per andare altrove ed è impossibile avere accesso a una casa accessibile perché sono troppo costose e non se ne trovano nel mio quartiere."

È interessante notare, tramite l'utilizzo di una "mappa di calore"(maggiore è il numero di menzioni, più intenso è il colore) il modo in cui il numero di commenti codificati e collegati a "idoneità della casa" e "NON idoneità della casa" varia a seconda del paese in **Figura 8 (Appendici)**. La mappa mostra chiaramente che nei Paesi Bassi, in Svezia e in Svizzera, un maggior numero di intervistati era soddisfatto della propria situazione abitativa, il che potrebbe essere correlato agli aiuti finanziari e alla disponibilità di alloggi adattati in questi paesi.

È importante sottolineare che la questione dell'accessibilità non riguardava esclusivamente l'accesso nel senso di ingresso o la presenza di porte ampie per gli utenti su sedia a rotelle. I commenti di molte persone indicano un aumento, effettivo o percepito, dei problemi di accessibilità in futuro a causa della presenza di gradini, interni ed esterni, e della mancanza di un ascensore. Nel complesso, l'analisi dei commenti sull'abitazione comunica un'idea di "vita resa più difficile" da questi ostacoli fisici, idea allineata ai risultati relativi alla codifica dei concetti di Dolore e Stanchezza.

MOBILITA', AUSILI E ASSISTENZA STATALE

Come identificato in precedenza, le difficoltà di mobilità sono una sfida che ha colpito la grande maggioranza dei partecipanti. Questo ulteriore gruppo di domande è stato presentato con il titolo "Diritto alla mobilità personale". La grande maggioranza delle persone (77% n=436) utilizza ausili e dispositivi per muoversi all'interno o all'esterno dell'ambiente domestico. Nello specifico, i partecipanti hanno menzionato sedie a rotelle (72%), ausili alla deambulazione (42%) e ausili ortopedici (27%). Come si può vedere nella **Tabella 12**, le persone in Norvegia hanno il più alto "rapporto di utilizzo di ausili" mentre la Turchia ha il più basso rapporto tra utenti e ausili. È importante notare che man mano che progredivano verso la fase intermedia, un sempre minor numero di persone ha continuato a completare tutte le domande e solo 567 dei 650 intervistati (un calo del 13%) hanno completato la domanda "12" sugli ausili.

Tabella 12 Uso di ausili e altri dispositivi, diviso per paese

Utilizzi ausili e altri dispositivi di assistenza per muoverti, all'interno della tua casa o all'esterno?

		Sì	No	Totale	Percentuale di utenti
In quale paese europeo vivi?					
	Belgio	20	4	24	83%
	Francia	41	21	62	66%
	Germania	68	18	86	79%
	Irlanda	32	5	37	86%
	Italia	20	11	31	65%
	Olanda.	58	10	68	85%
	Norvegia	13	1	14	93%
	Portogallo	12	8	20	60%
	Spagna	11	4	15	73%
	Svezia,	36	6	42	86%
	Svizzera	10	3	13	77%
	Turchia	15	17	32	47%
	Regno Unito	72	14	86	84%

Ai partecipanti è stato chiesto se e come fossero cambiate le loro esigenze di mobilità personale negli ultimi cinque anni. Come si può vedere in **Figura 9 (Appendici)**, un'ampia percentuale (35%) dei partecipanti ha affermato che le proprie esigenze di mobilità non sono cambiate. Poco meno di un quarto (24%) ha sostenuto di fare più affidamento sugli ausili quando esce, ma ha affermato che le sue esigenze all'interno della casa non sono cambiate. Poco meno di un terzo (30%) invece fa più affidamento sugli ausili sia dentro che fuori casa e un quinto (21%) ha dichiarato di avere al momento bisogno di nuovi ausili di cui non aveva bisogno in precedenza. Una percentuale simile (21%) si affida invece di più

all'assistenza di altre persone. Nella domanda di follow-up, ai partecipanti è stato anche chiesto se ricevono un input adeguato dal governo (o da altre agenzie) per aiutarli nelle loro mutate esigenze di mobilità personale. Sebbene questa domanda fosse rilevante solo per coloro che hanno notato un cambiamento negli ultimi 5 anni, non siamo stati in grado di costruire una navigazione algoritmica all'interno del sondaggio.

Di conseguenza, a tutti i partecipanti è stato chiesto di rispondere, e la maggioranza dei partecipanti (56%) ha suggerito che il sostegno del governo per le questioni di mobilità è inadeguato (**Figura 10**). Come si può vedere nella **Tabella 13**, sono pochissimi i paesi che si ritiene forniscano un supporto adeguato e comprendono Italia, Paesi Bassi, Norvegia, Svezia e Svizzera.

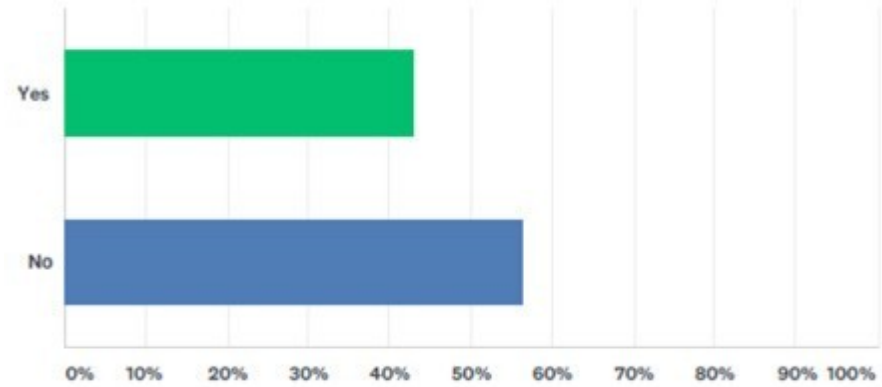

Figura 10 Assistenza statale per i problemi di mobilità

Tabella 13 Assistenza statale ai problemi di mobilità, diviso per paese

		Sì %	No %	
In quale paese europeo vivi?	Austria	67	33	
	Belgio	50	50	N=24
	Repubblica Ceca	0	100	
	Danimarca	25	75	
	Finlandia	57	43	
	Francia	37	63	N=62
	Germania	46	54	N=80
	Grecia	0	100	
	Ungheria	0	100	
	Irlanda	36	64	
	Italia	53	47	N=30
	Lituania	0	100	
	Lussemburgo	100	0	
	Malta	33	67	
	Paesi Bassi	56	44	
	Norvegia	62	38	N=68
	Portogallo	30	70	N=13
	Romania	14	86	N=20
	Slovacchia	0	100	
	Spagna	43	57	
	Svezia	52	48	N=14
	Svizzera	54	46	N=42
	Turchia	17	83	N=13
	Regno Unito	39	61	N=29
				N=85

OCCUPAZIONE

Come notato in precedenza, oltre la metà dei partecipanti (54%) aveva un lavoro e più di un quarto (28%) svolgeva un lavoro a tempo pieno. Come si può vedere nella **Figura 11**, un quinto (22%) si è descritto come disoccupato e il 16% (n=89) ha affermato di essere in pensione.

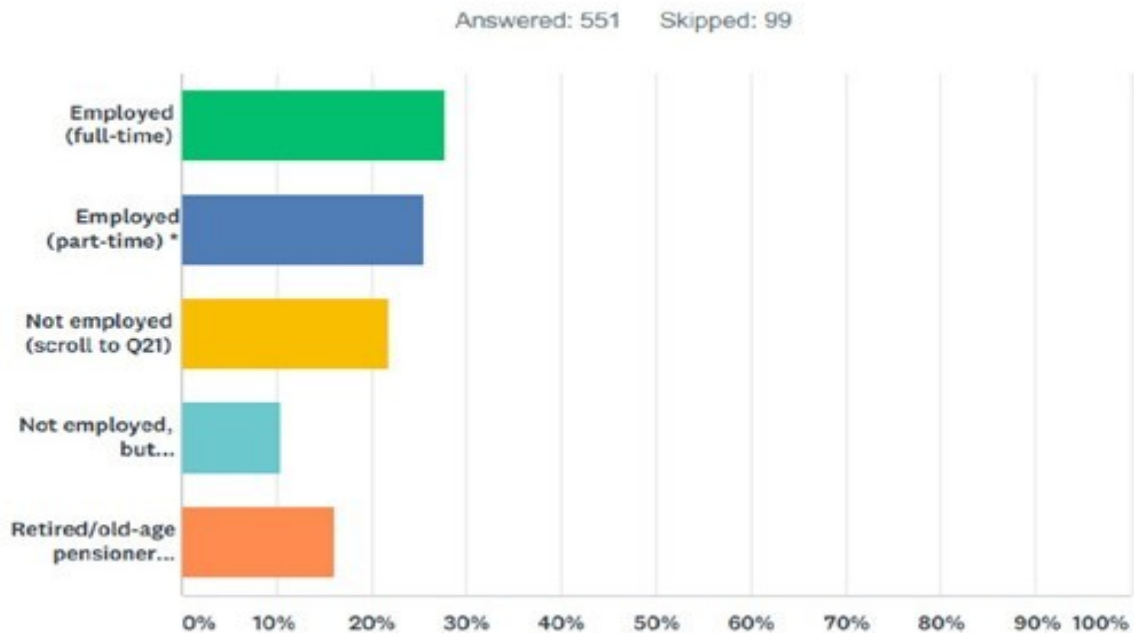

Figura 11 Occupazione

Quando agli occupati è stato chiesto se lavorano meno adesso rispetto a 5 anni prima, la grande maggioranza (73% n=267) ha risposto che no, aveva continuato a lavorare allo stesso livello degli anni precedenti e il 54% (n=196) ha previsto di lavorare allo stesso livello anche nei prossimi 5 anni. Tuttavia di coloro che hanno ridotto il livello di occupazione (27% n=97), una percentuale significativa (61%) ha indicato l'SBH come causa di tale riduzione. Ancora una volta, questi risultati hanno una correlazione diretta con l'età, con i partecipanti più anziani che sono più colpiti dalla condizione che porta a un ridotto livello di occupazione.

L'analisi qualitativa suggerisce che per alcuni intervistati, l'occupazione (e l'istruzione, ad essa correlata) era un'arena in cui le sfide poste da SBI potevano essere superate. Inoltre, per alcuni il fatto che fossero impiegati e "utili" era motivo di orgoglio e persino di senso di realizzazione. Tuttavia, per molti altri, trovare un impiego era difficile e questo era spesso direttamente correlato all'atteggiamento dei datori di lavoro e all'accessibilità del luogo di lavoro:

“Una volta che hai menzionato che hai una disabilità, semplicemente non ne vogliono sapere”

“È una strada in salita convincere le persone a vedere oltre quello che non posso fare e vedere quello che invece posso fare ”

“Dal momento in cui entri, sei giudicato in base al tuo problema di mobilità. Le persone automaticamente pensano che tu abbia anche una disabilità mentale “

“È stato piuttosto difficile a causa degli edifici inaccessibili e della mancanza di bagni accessibili con la sedia a rotelle"

In diversi commenti è stato puntualizzato che il settore pubblico fosse migliore del settore privato, forse perché il settore pubblico è più reattivo alle normative in materia di accessibilità e pari opportunità.

AIUTI E SOSTEGNO DA PARTE DELLO STATO

Ai partecipanti è stato chiesto se hanno accesso all'assistenza formale prevista dalla legge (ad es. assistente sociale, infermiere a domicilio, assistenza personale) o al supporto informale, compreso l'aiuto offerto da familiari o amici. Un gran numero (31% n=157) ha indicato di non avere alcun sostegno, ma che questo fattore non pregiudica la loro indipendenza al momento. Per la metà di coloro che hanno risposto, le esigenze di supporto sono completamente o parzialmente soddisfatte da operatori, siano essi formali e/o informali (32%). Come si può vedere nella **Tabella 14**, i Paesi Bassi si distinguono come un faro nel sostegno, mentre la Turchia è il luogo con la più alta percentuale di partecipanti le cui esigenze non vengono soddisfatte.

Tabella 14 Esigenze di assistenza divise per paese

		Le tue esigenze di assistenza sono soddisfatte?			Totale
		Sì	No	In parte	
In quale paese europeo vivi?	Austria	3	0	2	5
	Belgio	8	5	9	22
	Repubblica Ceca	1	0	0	1
	Danimarca	1	1	3	5
	Finlandia	5	0	0	5
	Francia	20	13	18	51
	Germania	37	13	28	78
	Ungheria	0	0	1	1
	Irlanda	17	4	12	33
	Italia	11	3	11	25
	Lituania	1	0	0	1
	Lussemburgo	0	0	1	1
	Malta	1	0	1	2
	Olanda.	45	4	15	64
	Norvegia	9	2	1	12
	Portogallo	13	3	3	19
	Romania	3	5	0	8
	Slovacchia	2	0	0	2
	Spagna	6	4	2	12
	Svezia	20	9	11	40
	Svizzera	6	0	3	9
	Turchia	5	9	9	23
	Regno Unito	34	17	28	79
Totale		248	92	158	498

Il sondaggio ha anche chiesto informazioni sulla ricezione di sussidi o altri benefit finanziari/statali (sussidi per alloggi, disabilità, disoccupazione o sgravi fiscali) nonché sostegno in natura (alloggi sociali, servizi sociali, assistente personale o altro) e assicurazione sanitaria. Circa un quinto (17%) di tutti i partecipanti non riceveva aiuti, benefici o sostegno e la correlazione con l'età suggerisce che sono coloro che sono più giovani, occupati e in condizioni di salute relativamente buone a non ricevere aiuti finanziari o in natura.

Alla domanda se negli ultimi cinque anni abbiano subito un calo nell'idoneità ai diritti solo il 16% ha risposto Sì, mentre la grande maggioranza (61%) ha risposto un clamoroso "No". Ai partecipanti è stato inoltre chiesto di pensare al futuro e indicare se si aspettano una riduzione dell'idoneità ai diritti a causa dell'invecchiamento con SBI nei prossimi cinque anni. Il 19% ha detto di Sì e molti (38%) hanno scelto di spuntare l'opzione "Non ne sono sicuro".

L'analisi della narrativa relativa al livello di supporto ricevuto suggerisce che ce ne fossero alcuni con un'esperienza molto positiva di assistenza dedicata:

"I servizi di sanità del lavoro sono stati fantastici nel procurarmi un monta scale in modo che potessi essere indipendente in tutta la casa"

Tuttavia, molti altri hanno espresso frustrazioni per la burocrazia complessa e l'assistenza negata a causa della valutazione delle esigenze o del diritto all'aiuto finanziario:

"Non ho alcun aiuto, nonostante abbia presentato diverse richieste, però ne avrei davvero bisogno"

"Richiesta negata - dicono che non ne ho bisogno. Sono molto arrabbiato!"

"Una volta che puoi lavorare a loro non importa"

C'era un filo conduttore costante, in tutti i paesi, secondo cui il successo nell'ottenere aiuto spesso dipendeva dall'avere qualche aiuto dall'interno del sistema, ad esempio i servizi di sanità del lavoro come citato sopra. Ciò ha ulteriormente rinforzato l'impressione di persone che si trovano alle prese con un sistema obsoleto o opaco, provocando sentimenti di ingiustizia. Tuttavia, alcuni hanno riconosciuto che i bisogni di base venivano soddisfatti:

"Da un punto di vista personale e infermieristico, non posso lamentarmi"

"Ho una badante che mi fa la doccia la mattina e una badante che mi aiuta a prepararmi per andare a letto la sera e una badante una volta alla settimana per le pulizie"

Tuttavia, il bisogno di cose che rendano la vita più facile quale aiuto per i lavori domestici, giardinaggio, ecc. sono rimasti insoddisfatti:

"Ho richiesto l'assistenza ai lavori domestici ma non ho accesso a questo in quanto ha una priorità più bassa tra i servizi secondo la legge"

"Ho urgentemente bisogno di una donna delle pulizie. Al momento non guadagno abbastanza per potermene permettere uno e sono troppo 'in forma' per l'assistenza infermieristica"

"Non ho nessun aiuto e non so a chi rivolgermi per averne. Avrei davvero bisogno di aiuto per le pulizie, il giardino, ecc. Sono troppo stanco per fare questi lavori"

L'analisi suggerisce che i partecipanti ottengano gli elementi di assistenza di base o principali per affrontare i bisogni urgenti di salute e assistenza, ma non necessariamente l'aiuto necessario per vivere una vita più piena e più soddisfatta. C'era la sensazione che le persone fossero prese "tra incudine e martello "in termini di bisogni non soddisfatti:

"Poiché sto peggio di qualche anno fa ma sto ancora lavorando e cammino, sto ancora 'troppo bene' per avere diritto ad aiuto e assistenza. Questa è una lacuna nel sistema".

Inoltre chi ancora aveva un partner (o una famiglia più ampia) con cui conviveva spesso si trovava a dipendere da esso o essi:

"Mio marito mi dà tutta l'assistenza di cui ho bisogno, ed è diventato il mio assistente poiché le mie condizioni sono peggiorate"

"È il mio coniuge che mi aiuta a casa"

Come suggerito nell'analisi dei dati quantitativi, alcuni partecipanti hanno convenuto che questo aiuto da parte di familiari e amici soddisfa parzialmente o totalmente i loro bisogni di assistenza. Tuttavia, altri hanno sostenuto di essere in una situazione di stress e problemi che si creava tra l'essere visti come "bisognosi di cure" e la effettiva necessità/richiesta di maggiore indipendenza:

"Vorrei essere in condizione di non dipendere dagli altri"

L'analisi qualitativa dipinge il quadro di un sistema che aiuta coloro la cui disabilità richiede assistenza per soddisfare le esigenze di cura di base. Tuttavia, oltre a ciò, il sistema lascia molti altri alle prese con il completamento di attività che riguardano la vita quotidiana. Ciò è risultato evidente dai commenti in tutta Europa ed è stato accompagnato da riferimenti coerenti ai tagli alla spesa pubblica, associati alla mancanza dell'aiuto desiderato.

PARTECIPAZIONE ALLA VITA SOCIALE

Ai partecipanti è stato chiesto se prendono regolarmente parte alle attività di vita sociale da loro preferite (attività culturali, sport, uscite con gli amici, viaggi, hobby). La grande maggioranza (72%) è socialmente impegnata, ma è preoccupante che una persona su quattro soffra l'isolamento sociale. Come si può vedere nella **Tabella 15** e sulla base delle risposte, sono la Turchia e il Belgio i paesi dove l'isolamento sociale è diffuso, mentre il Portogallo e la Svizzera hanno una percentuale più alta di partecipanti pienamente impegnati in attività sociali. Tuttavia, come affermato in precedenza, la dimensione del campione e la strategia di reclutamento possono limitare l'applicabilità dei risultati. Nello specifico, il numero di partecipanti è il seguente: Turchia n = 42, Portogallo n=20, Belgio n=26, Svizzera n=12. Questo limite si applica anche ad altre parti del rapporto.

Tabella 15 Vita e attività sociali nei vari paesi

					Total	
		Yes	No	I'm not sure		% of 'No's
Which European country do you live in?	Austria	5	0	0	5	0
	Belgium	13	9	0	22	41
	Czech Republic	1	0	0	1	0
	Denmark	3	1	0	4	25
	Finland	4	1	0	5	20
	France	31	19	0	50	38
	Germany	59	18	0	77	23
	Greece	1	0	0	1	0
	Hungary	0	0	1	1	0
	Ireland	23	7	2	32	22
	Italy	17	5	2	24	21
	Lithuania	1	0	0	1	0
	Luxembourg	1	0	0	1	0
	Malta	2	0	0	2	0
	Netherlands	49	8	8	65	12
	Norway	13	0	0	13	0
	Portugal	18	2	0	20	10
	Romania	3	5	0	8	63
	Slovakia	1	0	1	2	0
	Spain	8	3	1	12	25
	Sweden	32	6	2	40	15
	Switzerland	7	1	1	9	11
	Turkey	15	11	0	26	42
	United Kingdom	52	25	2	79	32
Total		359	121	20	500	24

Ai partecipanti è stato chiesto di riflettere sul loro livello di attività sociale negli ultimi 5 anni e di considerare le prospettive nello stesso ambito nei prossimi 5 anni. A differenza di altri aspetti della vita, la maggior parte dei partecipanti (52%) ha notato un cambiamento

negativo nelle proprie attività sociali su un periodo di 5 anni, che hanno attribuito al processo di invecchiamento. Considerando un tale deterioramento, forse non sorprende che metà dei partecipanti abbia anticipato un cambiamento verso il peggio, per quanto riguarda le attività sociali, nei prossimi 5 anni. In questo gruppo di domande è stata inclusa anche la domanda relativa all'impatto che l'invecchiamento con spina bifida o idrocefalo ha sulle relazioni intime. Ai partecipanti è stato chiesto di considerare l'impatto sui rapporti con un coniuge, partner o potenziali partner e la metà di loro non ha segnalato alcun cambiamento. Nonostante ciò una percentuale significativa (41%) ha affermato che è più difficile accedere a o godere di relazioni intime rispetto a prima. È importante notare che molti più partecipanti (n=163) non hanno completato questa domanda (D31) e hanno saltato o abbandonato il sondaggio in questa fase.

Sebbene sia stata inclusa una domanda specifica sui cambiamenti nell'intimità in altre parti del sondaggio veniva menzionato altre volte il "sesso", come indicato nella **Figura 12 (Appendici)**. È importante notare che, a causa del normale processo di invecchiamento le persone possono sperimentare un calo della libido, e tuttavia molti partecipanti hanno indicato ulteriori problemi e ostacoli. Nello specifico, il dolore e l'incontinenza sono stati entrambi menzionati come impedimenti alla vita sessuale che rendendolo "difficile". Questa era chiaramente una fonte di infelicità per le persone e anche se un graduale declino della libido potrebbe essere inevitabile, lo stesso non si può dire del dolore e dell'incontinenza.

Il senso generale di deterioramento della salute, ricavato dall'analisi di tutti i dati qualitativi, suggerisce che la manifestazione dell'invecchiamento sia ulteriormente accelerata nelle persone con SBI. La maggiore difficoltà fisica ha avuto effetti a catena sulla salute mentale e sull'impegno sociale, che sono di per sé concetti correlati.

"Sono più stanco e stanco quindi partecipo meno (alla vita sociale)"

"Ho più difficoltà a muovermi e camminare quindi faccio meno progetti in ambito di vita sociale"

"… Stanchezza e dolori mi hanno progressivamente tagliato fuori dalla mia famiglia e dai miei amici. Sono sempre più isolato"

Molte persone hanno descritto l'importanza della vita sociale per loro. La nuvola di parole in **Figura 13 (Appendici)** mostra la varietà di attività in cui sono stati coinvolti gli intervistati. Molti hanno riconosciuto che ciò comportava uno sforzo, ma che lo consideravano importante per vivere una vita soddisfacente:

"Devi occuparti delle proposte e non isolarti"

"Uscire con gli altri aiuta, così come aiuta un atteggiamento positivo"

Diverse persone hanno anche indicato in modo specifico il ruolo dei gruppi di sostegno come attività sociale. Per esempio:

"È una cosa molto buona incontrare altre persone con gli stessi problemi. Lo trovo utile anche per avere suggerimenti e consigli sui propri diritti, ecc. "

Data l'importanza dell'impegno sociale, forse non sorprende che ci siano stati molti commenti relativi agli ostacoli ad esso:

"... la mia mobilità e continenza si sono deteriorate e sono molto più stanco ora"

"Cerco di uscire il più possibile, ma il peggioramento della stanchezza e il peggioramento generale della salute influiscono su questo e ci sono ancora molti luoghi a me inaccessibili, e quindi non è che posso semplicemente uscire senza pianificarlo prima"

La fatica o la stanchezza sono state menzionate anche nelle risposte del sondaggio e sono state associate a una riduzione dell'energia con dolore e riduzione dei contatti di lavoro e dell'attività sociale. Socializzare è infatti "difficile" ed è possibile vedere come, per alcuni, i cambiamenti fisici attribuiti all'invecchiamento rischino di innescare dei cicli negativi con maggiore isolamento e peggioramento della salute mentale.

SALUTE

Il gruppo di domande riguardanti la salute ha offerto ai partecipanti l'opportunità di riflettere sulla propria salute fisica e mentale. Per un'ampia percentuale di partecipanti (42%) la propria salute fisica, per la maggior parte del tempo, non era né buona né cattiva. Tuttavia, quando gli è stato chiesto di riflettere sui 5 anni precedenti, il 70% dei partecipanti ha riconosciuto che la loro salute generale sta peggiorando e uno su quattro suggerisce che ora sta molto peggio di prima. La salute mentale, d'altra parte, è stata indicata come buona o "abbastanza buona" dal 54% dei partecipanti (n=263).

Ulteriori aspetti specifici della salute sono stati esplorati chiedendo ai partecipanti di esaminare i propri sintomi per un periodo di 5 anni. Alla domanda su come sperimentavano incontinenza e dolore il 35% e il 38% rispettivamente dei partecipanti ha notato che questi sintomi stavano peggiorando. Il peggioramento dei sintomi relativi alla schiena/colonna vertebrale è stato riscontrato dal 45% dei partecipanti, ma i cambiamenti correlati all'idrocefalo sono stati moderati. Il tredici percento dei partecipanti ha notato che questi sono peggiorati e il 70% ha affermato di non aver osservato cambiamenti negli ultimi 5 anni.

Viene riportato un deterioramento anche per il sonno e il controllo del peso ma per la grande maggioranza (64%) dei partecipanti la pelle rimane intatta e non rappresentava un problema di salute significativo. Un risultato simile (57%) è stato riscontrato per quanto riguarda la circolazione sanguigna con un deterioramento corrispondente all'avanzare dell'età cronologica.

L'analisi qualitativa delle narrazioni relative alla salute ha offerto una visione unica che integra e completa in modo efficace queste statistiche. Come si può vedere in **Figura 14 (Appendici**), molti commenti riguardavano il deterioramento della salute. Molte persone hanno menzionato riduzione della mobilità, lotta con l'incontinenza e un senso generale di declino:

"Sto perdendo sempre di più la mia forza fisica"

"... man mano che invecchio faccio sempre più fatica e la mia mobilità si sta deteriorando"

"Tutto si sta deteriorando"

Il dolore era un altro sintomo menzionato in modo prominente nei campi di testo aggiuntivo offerto ai partecipanti. L'analisi del numero di menzioni per paese in una mappa di calore (**Figura 15**) mostra che un numero sproporzionato di menzioni di questa parola proviene dal Regno Unito, il che può essere spiegato solo in parte dalla dimensione del campione del Regno Unito.

Questo fatto non può essere spiegato neanche come un problema di traduzione, poiché il dolore (o sinonimi) è stato utilizzato nelle risposte di altri paesi ma, come mostra la mappa del calore, a un livello inferiore. Le ragioni di ciò non sono chiare e richiedono un'ulteriore indagine.

Figura 15 Mappa termica del dolore

Cases	Pain	Total
Austria	0	0
Belgium	2	2
France	7	7
Germany	3	3
Greece	0	0
Ireland	3	3
Italy	2	2
Luxembourg	0	0
Netherlands	3	3
Norway	4	4
Portugal	0	0
Romania	1	1
Spain	0	0
Sweden	4	4
Switzerland	2	2
Turkey	1	1
UK	12	12
Total	**44**	**44**

È evidente che il dolore è un problema importante per molte persone, spesso associato a una mancanza di energia o stanchezza - anzi, il dolore cronico è estenuante! Tuttavia non è chiaro se le persone stiano descrivendo tutte la stessa cosa, ad esempio dolore alle articolazioni, dolore neuropatico ecc.

"Ho dolore dappertutto, ogni giorno "

"Dolori e stanchezza costellano la mia vita sociale"

"Il mio problema principale è il dolore, se fosse più facile tenerlo sotto controllo, starei bene "

Un altro tema identificato nel sondaggio è stato l'aumento dei problemi di incontinenza. L'incontinenza ha effetto su una serie di aree della vita, a volte in modo abbastanza profondo:

"Ho spesso di lavorare quando la mia incontinenza è peggiorata"

"Sono diventato di nuovo incontinente, quindi è più difficile essere aperto a nuove relazioni "

"A causa di problemi a intestino e vescica non posso pianificare di impegnarmi in alcuna attività sociale poiché i miei problemi di incontinenza governano la mia vita"

Da questo emerge un quadro chiaro di problemi crescenti e onnipresenti con l'incontinenza che colpisce molti aspetti della vita, vedere **Figura 16 (Appendici)** . I riferimenti alla salute mentale in tutte le risposte al sondaggio sono rappresentati nella **Figura 17 (Appendici)** dove si nota chiaramente che la depressione e l'ansia sono questioni critiche per molti partecipanti che hanno notato il legame tra salute fisica e mentale:

> "Ho sviluppato problemi di salute mentale solo di recente, in parte a causa del peggioramento della mia salute"

> "Sto soffrendo sia fisicamente che mentalmente in questo momento. Non posso vivere la vita nel modo in cui voglio "

> "Spesso mi sento frainteso da amici e familiari e da questa società che non fa nulla per aiutarci a vivere come chiunque altro. Di conseguenza provo spesso tristezza, ansia, sentimenti di inferiorità"

Alcuni, invece, hanno indicato di possedere una buona salute mentale e le risorse sufficienti per combattere un senso di solitudine o isolamento:

> "Non ho mai avuto la depressione e non tendo a farlo. Sono una persona che pensa positivo"

> "Sono una persona ottimista per natura!"

Questo ci ricorda che l'esperienza di ognuno è diversa. Alcune persone sono naturalmente positive riguardo alla vita e resilienti alle sfide poste dall'invecchiamento con la spina bifida. Tuttavia, altri non lo sono e questi problemi hanno un effetto deleterio sulla loro salute mentale e sulla qualità della vita.

QUICKIE

RESILIENZA

Il concetto di resilienza, emerso durante la codifica e l'analisi qualitativa, è definibile come "la capacità di resistere o riprendersi dalle avversità". Siamo stati in grado di combinare in esso alcuni temi "figli "relativi alla "contentezza": quegli aspetti della vita di cui le persone erano felici. Esse erano "Idoneità della casa", "Impegno sociale "e "Necessità di assistenza soddisfatte" come si può vedere nella **Figura 18 (Appendice).**

"Continuare a prenderti cura di te stesso e rimanere attivo è estremamente importante"

"Poiché dobbiamo costantemente confrontarci con il nostro corpo e affrontare cambiamenti o peggioramenti, dobbiamo imparare a migliorare i processi e a renderci la vita più facile e capire se possiamo fare qualcosa, e cosa, contro il deterioramento"

La narrazione ottenuta dal sondaggio online dipinge un'immagine della vita che diventa difficile in tanti modi "minori "che si sommano generando un effetto complessivo più significativo. Tuttavia, non tutti si conformano a tale rappresentazione dell'invecchiamento e i partecipanti hanno indicato che oltre a continuare a cercare modi per rendere la vita meno difficile, stanno anche cercando strategie per affrontare meglio le difficoltà che devono affrontare, in altre parole migliorare la loro resilienza.

"Amo la vita e non importa se non è facile, ne vale la pena"

"Ho un atteggiamento positivo nei confronti della vita e il secondo slogan della famiglia è: GUARDA IL LATO POSITIVO!!!
Perché ce n'è sempre uno, ma devi saperlo trovare"

"Provare e riprovare, ma senza disperarsi, perché in Turchia nessuno dà una possibilità alle persone con disabilità. La ottieni solo facendoti forza e tirando avanti"

DISCUSSIONE

Come affermato in precedenza, il progresso della scienza medica, il miglioramento della salute pubblica e il rapido sviluppo delle tecnologie hanno avuto un impatto significativo sulla longevità. I cambiamenti demografici sono evidenti a livello globale e il numero di anziani aumenta di anno in anno. Tuttavia, l'invecchiamento è spesso associato a cambiamenti fisiologici, al declino delle capacità mentali e, per alcuni, all'aumento della fragilità e al peggioramento della salute. Coloro che, oltre ad invecchiare hanno a che fare con le difficoltà del vivere con una malattia cronica, sono più vulnerabili ai rischi che possono influire negativamente sulla loro salute e sul loro benessere. La scoperta di questi rischi può essere aiutata dalla comprensione delle transizioni dello sviluppo e della durata della vita legate all'invecchiamento.

Il concetto di transizione, nel contesto degli anziani con SBI, implica una risposta umana al cambiamento e ai bisogni ad esso associati. All'interno delle scienze sociali va consolidandosi una teoria della fascia media[13] che offre una particolare lente attraverso cui osservare e modulare le caratteristiche uniche, gli elementi centrali e i modelli di risposta ad esperienze complesse e multidimensionali. Per essere in transizione, una persona deve avere una certa consapevolezza dei cambiamenti fisici, emotivi, sociali o ambientali che si stanno verificando ed essere impegnata o coinvolta nel processo stesso. Esempi di coinvolgimento nella transizione[14] includono la ricerca di informazioni, l'utilizzo di modelli di ruolo, la preparazione attiva e la modifica proattiva delle attività nel tempo.

Per comprendere appieno un processo di transizione, è necessario scoprire e descrivere gli effetti e i significati delle esperienze vissute in un determinato periodo di tempo. La sequenza temporale può iniziare con i primi segni di anticipazione, percezione o dimostrazione di cambiamento in corso e concludersi con un'eventuale "fine", contrassegnata come un nuovo inizio o un periodo di stabilità. Poiché le transizioni si svolgono nel tempo, l'identificazione di indicatori che muovono una persona verso la salute o verso la vulnerabilità e il rischio consente una valutazione precoce e un intervento pianificato da parte di agenti designati. Questi potrebbero essere datori di lavoro, medici, assistenti sociali o agenzie informali come il personale delle associazioni nazionali. Tali interventi devono rimanere "centrati sulla persona" e garantire che i desideri e le necessità degli individui siano presi in considerazione quando viene costruito e offerto un pacchetto di sostegno dinamico e integrato.

Alcuni indicatori annotati in letteratura, per segnalare un processo di transizione sano o significativo, includono la narrativa degli utenti che evidenzia esplicitamente: "sentirsi connessi", "interagire", "essere situati", "sviluppare sicurezza" e "affrontare". Gli indicatori di esito positivo della transizione includono l'acquisizione di un senso di padronanza riguardo alle nuove competenze, necessarie per gestire una transizione e la ricostruzione di una preziosa identità di sé. Vale la pena notare che tutti questi descrittori possono essere visti nel contesto di una maggiore resilienza, che è emersa come tema importante nella nostra analisi.

[13] Meleis, A.I, 2010. Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice. Springer publishing company.

[14] Meleis, A.I, Sawyer, LM, Im, E.O., Messias, DKH, Schumacher, K., 2000. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. Advances in nursing science, 23 (1), pp.12-28.

Lo studio qui presentato si concentrava sull'invecchiamento e cercava di articolare l'esperienza vissuta dei partecipanti da tutta Europa.

I dati raccolti attraverso il sondaggio online ci hanno permesso di comprendere il modo in cui i cambiamenti fisici, emotivi, sociali e ambientali influiscono sulle persone con SBI che stanno attraversando una transizione o si stanno adattando ad essere una persona anziana.

Per molti partecipanti più giovani, che potrebbero non apprezzare ancora appieno il viaggio che stanno affrontando, l'indicatore iniziale di cambiamento si presenta sotto forma di maggiori sfide per la mobilità. Queste e altre presentazioni iniziali possono essere l'indicatore della necessità di interventi preventivi per ridurre al minimo i rischi per l'individuo.

Come suggerito dal quadro di transizione, questi giovani partecipanti dovrebbero cercare modi per essere informati, prepararsi attivamente e modificare attivamente le attività per prepararsi al futuro.

I partecipanti più anziani al nostro studio non solo sono meno mobili ma sono anche più stanchi, provano più dolore, hanno più difficoltà a mantenere il loro spazio fisico e l'ambiente domestico. L'analisi suggerisce che, durante il loro percorso nel processo di invecchiamento, le persone con SBI diventano più isolate, le loro vite sessuali si deteriorano e sono più ansiose e depresse.

Sebbene siano state riscontrate differenze tra i vari paesi europei e il modo in cui sono state affrontate le sfide, è stato sorprendente che molte delle questioni di ampia portata rilevate richiedessero più di un singolo intervento da parte di un'agenzia. Inoltre, data l'importanza dei problemi di salute mentale nei dati e il fatto che le difficoltà associate all'invecchiamento possono aumentare la pressione sulla salute mentale, potrebbe essere necessario che il supporto emotivo o l'assistenza divenissero parte di una fornitura olistica di assistenza nell'arco di una vita intera.

Il quadro di transizione ci ricorda che il risultato positivo della transizione include la partecipazione attiva e l'acquisizione o la padronanza di nuove competenze. Queste possono includere strategie e modi per aumentare un senso di resilienza che potrebbe servire da cuscinetto per le avversità che potrebbero essere affrontate in futuro.

L'analisi dei dati quantitativi e qualitativi offre una panoramica dell'esperienza vissuta dei partecipanti e un'opportunità per considerare modi per prevenire o ridurre al minimo gli effetti negativi dell'invecchiamento e condividere le migliori pratiche. Tuttavia, ci sono alcune domande senza risposta che potrebbero essere esplorate ulteriormente. Per esempio: perché il dolore è più diffuso nelle risposte del Regno Unito? Che cosa Svezia, Paesi Bassi e Svizzera hanno fatto bene per quel che riguarda gli alloggi? In che modo alcune persone sviluppano la resilienza? Per approfondire la nostra comprensione, è necessario un approccio più approfondito come uno studio di follow-up.

RACCOMANDAZIONI

I risultati dimostrano che è necessario supportare e migliorare l'esperienza vissuta delle persone che invecchiano con SBI in tutta Europa. Suggeriamo di considerare un approccio integrato, su tre livelli, per affrontare le sfide che una transizione alla vecchiaia preannuncia:

Politica sociale europea:

- Identificare le aree di migliore pratica per il modello di cura transizionale per le persone (anziane) con condizioni neurologiche come SBI;
- Produrre un atlante dettagliato delle variazioni che raccolga mappe con una narrazione per identificare e affrontare variazioni ingiustificate dell'assistenza alla transizione e sostenere il miglioramento dei risultati in tutta Europa;
- Incoraggiare lo sviluppo di un modello di assistenza personalizzato e olistico per gli adulti più anziani con SBI e una forza lavoro sostenibile e ben informata;
- Promuovere sistemi in grado di fornire informazioni sulla transizione a persone con condizioni neurologiche come SBI;
- Sostenere la fornitura di servizi centrati sulla persona che includano contributi sanitari e sociali coordinati e integrati;
- Considerare l'introduzione di una legislazione per sancire il diritto all'impiego e all'occupazione significativa di coloro che subiscono un invecchiamento più veloce;
- Sviluppare una campagna europea "è OK chiedere" sul sesso rivolta alle persone anziane, comprese quelle con SBI;
- Supportare ulteriori ricerche neurologiche, comprese ulteriori ricerche qualitative sull'impatto dell'invecchiamento e l'identificazione di misure di esito che siano significative per le persone che fanno parte della comunità SBI.

Nazionale: alcune attività possono essere canalizzate attraverso organizzazioni nazionali:

- Facilitare eventi di coinvolgimento per coinvolgere la comunità e co-produrre risorse educative e informative come parte di un kit di strumenti per la transizione;
- Considerare modi per migliorare incontinenza, gestione del dolore e problemi di salute sessuale per le persone con SBH man mano che invecchiano;
- Offrire servizi supplementari per soddisfare le esigenze degli adulti durante il passaggio alla vecchiaia. Concentrarsi sui servizi di salute emotiva e mentale in cui la domanda supera l'offerta;
- Sviluppare contenuti formativi per professionisti, assistenti e utenti dei servizi sulla transizione nella vecchiaia e sullo sviluppo di capacità di resilienza;
- Supportare le esigenze degli assistenti e dei partner dei malati di SBH che diventano anziani.

Individuali:

- Impegnarsi in attività che migliorano le conoscenze e le capacità di transizione verso la vecchiaia;
- Affinare le capacità di resilienza attraverso formazione adeguata, magari fornita da

organizzazioni nazionali, e attraverso l'uso di risorse auto-dirette;

• Considerare modi per modificare le attività nel tempo per affrontare i cambiamenti previsti dovuti all'invecchiamento.

RINGRAZIAMENTI

Questo rapporto è stato preparato da IF in collaborazione con i seguenti membri europei IF: Cato Lie (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Norvegia), Mario Sel (Vlaamse Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus, Belgio), Frank Larkin (Spina Bifida and Hydrocephalus Ireland, Irlanda), Andrée Biltgen (Association pour le Spina Bifida, Lussemburgo), Teije Dijk (SBH Nederland, Olanda), Kristin Zeiner-Henriksen (Ryggmargsbrokk-og hydrocephalusforeningen, Norvegia), Liliana Sintra and Filipe Pereira (Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal), Eva Toft (Spin-off, Svezia), Sharon Levy (Spina Bifida Hydrocephalus Scotland, Scozia). Queste persone hanno dedicato il loro tempo e le loro energie per sviluppare e diffondere l'indagine sull'invecchiamento e discutere i risultati, al fine di indagare le esigenze della comunità di persone che invecchiano con SBI.

Una menzione speciale va a Cato Lie (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Norvegia), Mario Sel (Vlaamse Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus, Belgio), Teije Dijk (SBH Nederland, Olanda), Benoit Fourcroy (Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, Francia), Jürgen Wolters e Bastian Schmatz (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus eV Bundesverband, Germania), Giulia Bizzotto (Associazione Spina Bifida Italia), André Laia Teixeira (Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal), Adriana Tontsch (Asociatia Romana de Spina Bifida si Hidrocefalie, Romania), Andrej Drdul (Slovenská spifolocnosí´ pre spina bifolocnosí´ a/alebo hydrocefalus, Slovacchia), Elisabet Maldonado (Associació Catalana d'Espina Bífida i Hidrocefàlia, Spagna), Renée Höglin (Spin-off, Svezia) e Papatya Alkan Genca (Spina Bifida Dernegi, Turchia), che si sono gentilmente offerti di tradurre il sondaggio nella loro lingua nazionale. IF è particolarmente grata a coloro che hanno investito una grande quantità del loro tempo personale per tradurre le molte risposte aperte in inglese.

IF desidera anche ringraziare Sharon Levy e il ricercatore esterno Kevin O'Donnell (Spina Bifida and Hydrocephalus Scotland), che ha eseguito un'analisi approfondita dei risultati del sondaggio e in particolare di tutte le risposte aperte, ha presentato i risultati preliminari a IF e i suoi membri, e ha redatto questo rapporto e le sue raccomandazioni.

Ultimo ma non meno importante, IF desidera ringraziare tutte le sue organizzazioni membri e la comunità SBH per il tempo dedicato alla compilazione e alla condivisione del sondaggio. Il loro feedback è stato essenziale per lo sviluppo di questo rapporto.

APPENDICI

Tabella 1 In quale paese europeo vivi?

		Frequenza	Percentuale	Percentuale dati validi	Cumulativa Percentuale
Paese	Austria	10	1.5	1.5	1.5
	Belgio	27	4.2	4.2	5.7
	Cipro	1	.2	.2	5.8
	Repubblica Ceca	1	.2	.2	6.0
	Danimarca	5	.8	.8	6.8
	Finlandia	10	1.5	1.5	8.3
	Francia	69	10.6	10.6	18.9
	Germania	98	15.1	15.1	34.0
	Grecia	2	.3	.3	34.3
	Ungheria	3	.5	.5	34.8
	Irlanda	43	6.6	6.6	41.4
	Italia	41	6.3	6.3	47.7
	Lituania	1	.2	.2	47.8
	Lussemburgo	1	.2	.2	48.0
	Malta	3	.5	.5	48.5
	Olanda.	74	11.4	11.4	59.8
	Norvegia	17	2.6	2.6	62.5
	Polonia	1	.2	.2	62.6
	Portogallo	20	3.1	3.1	65.7
	Romania	10	1.5	1.5	67.2
	Slovacchia	2	.3	.3	67.5
	Spagna	18	2.8	2.8	70.3
	Svezia,	46	7.1	7.1	77.4
	Svizzera	13	2.0	2.0	79.4
	Turchia	43	6.6	6.6	86.0
	Regno Unito	91	14.0	14.0	100.0
	Totale	650	100.0	100.0	

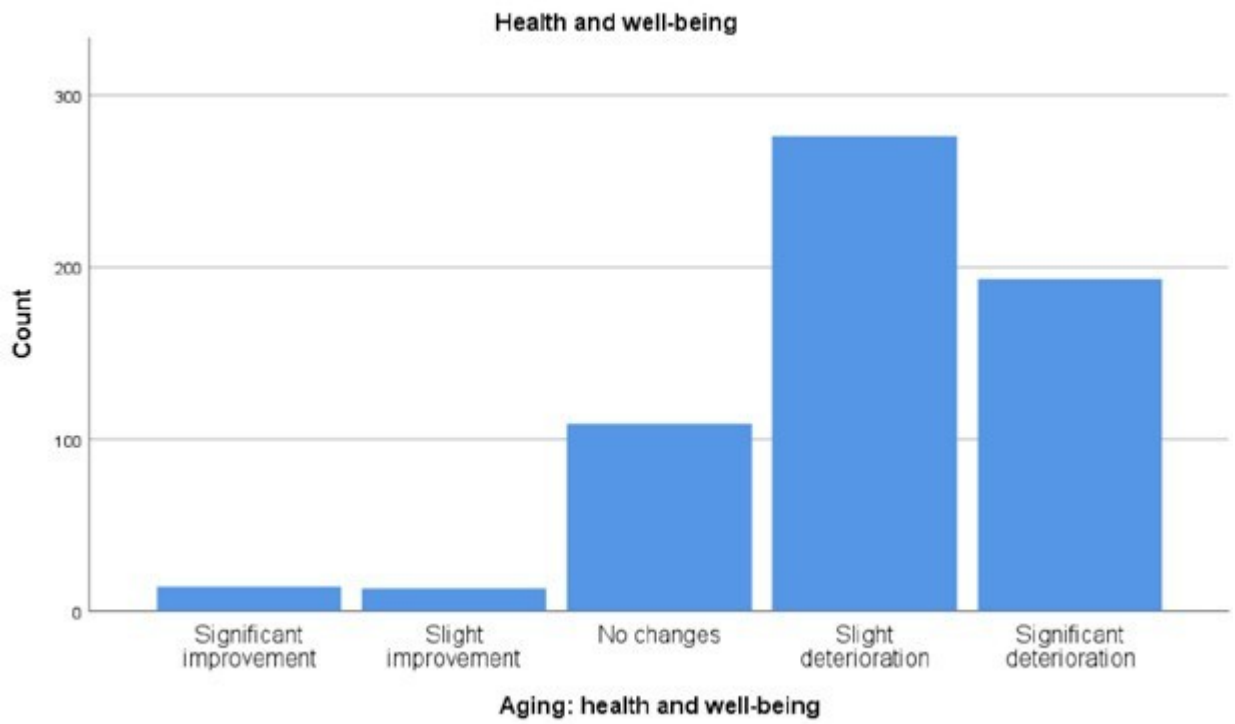

Figura 4 Salute e benessere generale

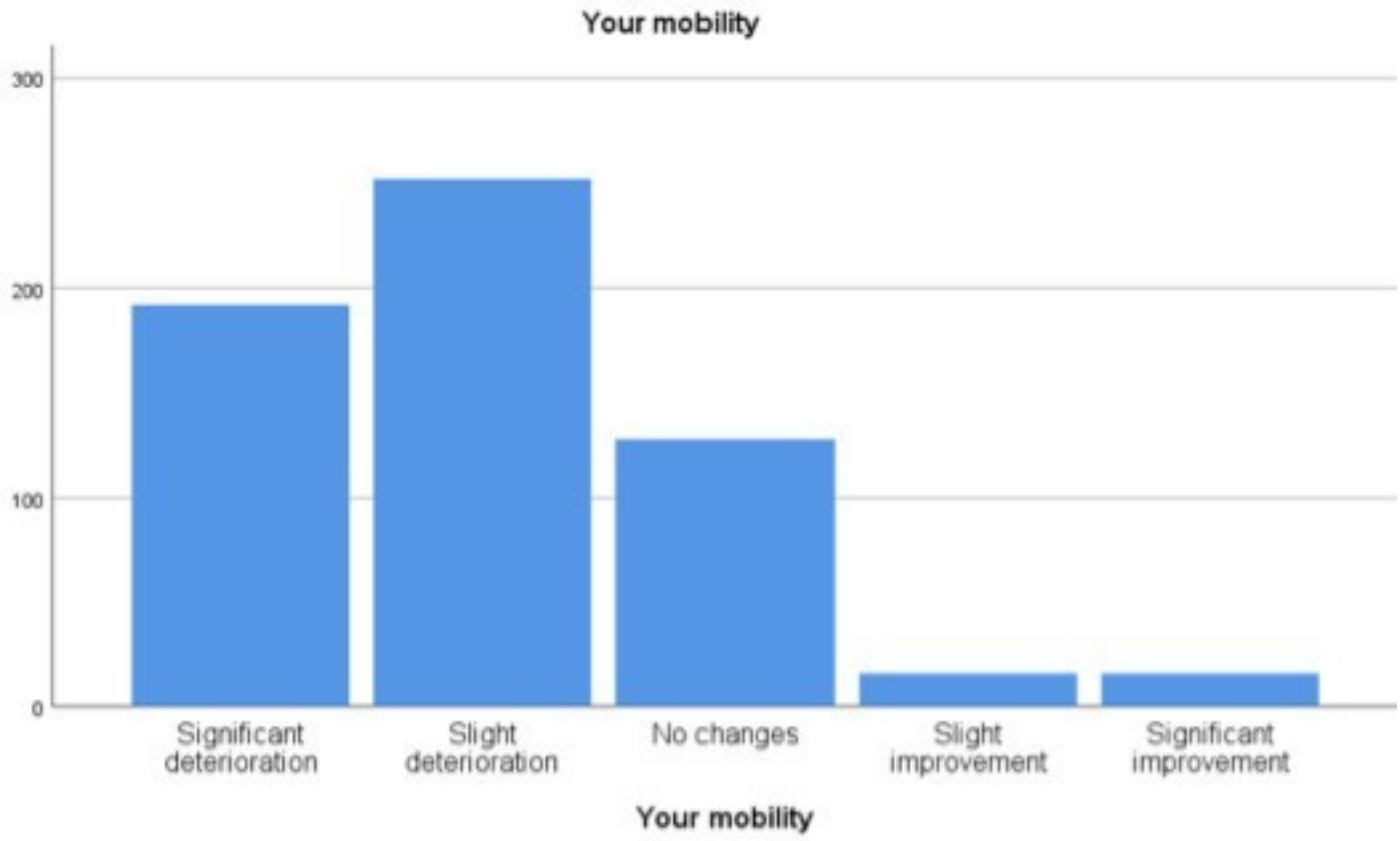

Figura 5 Impatto dell'invecchiamento sulla mobilità

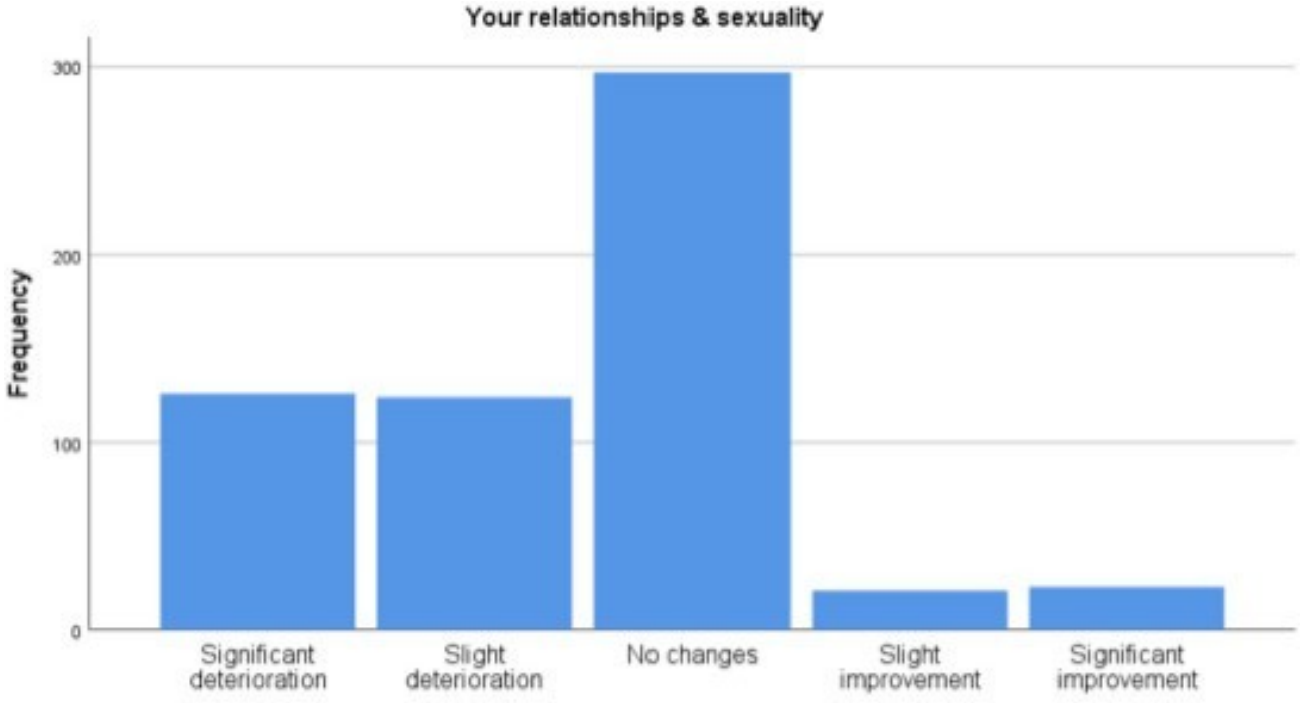

Figura 6 Relazioni e sesso

Tabella 7 Età e relazione/sessualità

		Le tue relazioni e la sessualità					Totale
		Deterioramento significativo	Leggero deterioramento	Nessun cambiamento	Leggero miglioramento	Miglioramento significativo	
Quanti anni hai? Spunta la casella corrispondente.	35-44	48	53	159	13	17	290
	45-54	46	41	96	6	5	194
	55-64	22	22	36	2	1	83
	65+	10	8	6	0	0	24
Totale		126	124	297	21	23	591

Tabella 8 Età e vita sociale

		Vita sociale					Totale
		Deterioramento significativo	Leggero deterioramento	Nessun cambiamento	Leggero miglioramento	Miglioramento significativo	
Quanti anni hai? Spunta la casella corrispondente.	35-44	39	73	140	20	23	295
	45-54	41	63	74	8	11	197
	55-64	14	30	30	4	5	83
	65+	10	8	6	0	0	24
Totale		104	174	250	32	39	599

Figura 7 Nuvola di parole casa NON idonea

Cases	Home UNsuitability	Home suitability	Total
Austria	0	3	3
Belgium	16	8	24
France	20	20	40
Germany	31	32	63
Greece	1	2	3
Ireland	15	16	31
Italy	6	4	10
Luxembourg	0	0	0
Netherlands	12	37	49
Norway	4	5	9
Portugal	0	3	3
Romania	3	1	4
Spain	6	2	8
Sweden	3	20	23
Switzerland	0	7	7
Turkey	3	1	4
UK	34	48	82
Total	**154**	**209**	**363**

Figura 8 Mappa di calore casa NON

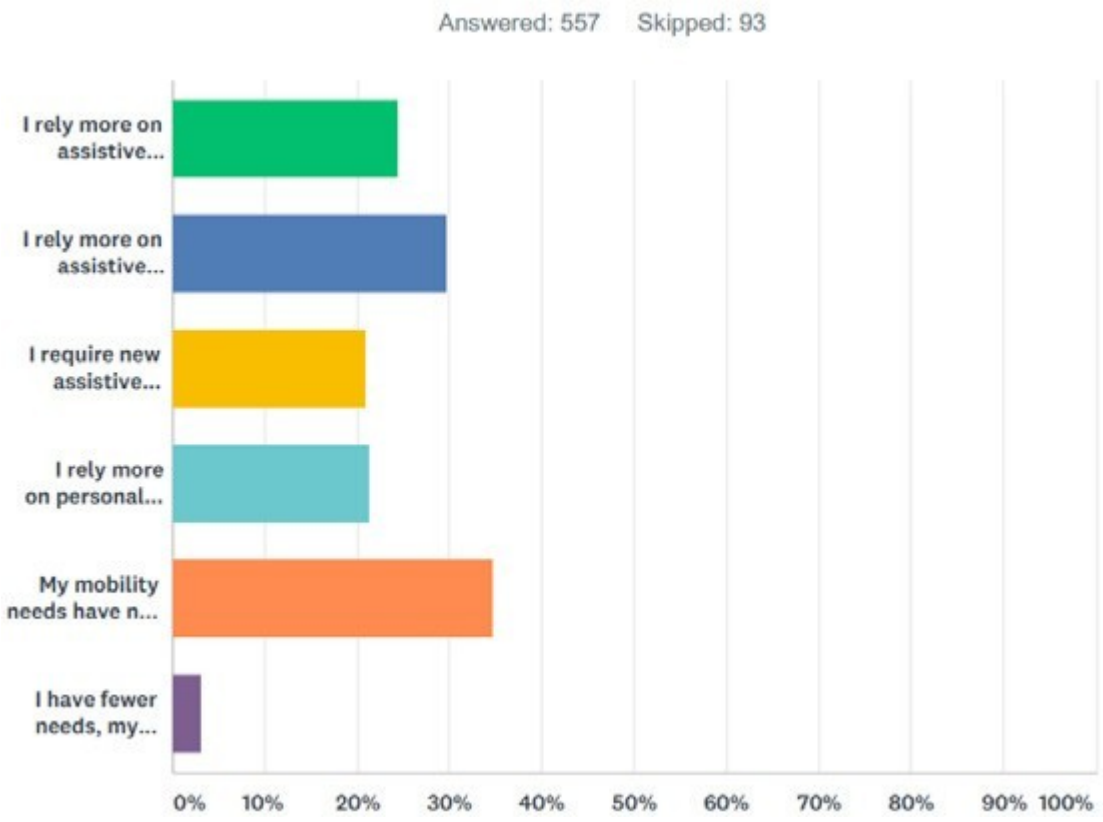

Figura 9 Modifiche alle esigenze di mobilità negli ultimi 5 anni

Figura 12 Menzioni del sesso rappresentata in

Figura 13 Nuvola di parole sull'attività sociale

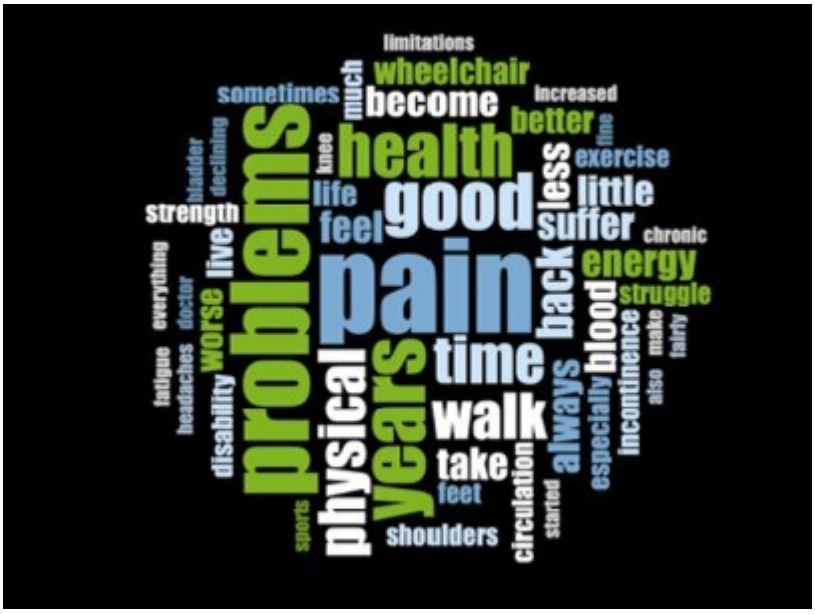

Figura 14 Nuvola di parole sulla salute fisica

Figura 16 Nuvola di parole sulla

Figura 17 Nuvola di parole sulla salute mentale

Figura 18 Nuvola di parole sulla resilienza

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus
Cellebroersstraat 16/Rue des Alexiens 16
B-1000
Bruxelles
Belgio

www.ifglobal.org