

CONVEGNO
DISTURBI DELL'ALIMENTAZIONE
SENSIBILIZZAZIONE DIAGNOSI PRECOCE PROSPETTIVE FUTURE
ISTITUTO SUPERIORE SANITA' ROMA - 23/02/2018

TESTIMONIANZA DI UN GENITORE MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Parlare della mia esperienza di mamma di una ragazza che è stata affetta da DCA non è facile.

Le difficoltà sono dovute in primo luogo al fatto che i disturbi alimentari non sono considerati, come del resto anche altre patologie psichiatriche, malattie tra virgolette "normali" e in secondo luogo dal fatto che chi vi parla è una professionista della salute, che si è trovata a dover affrontare la malattia non come medico, ma come madre di una paziente e, direi, come paziente essa stessa.

Lo **stigma** e i tabù che circondano queste malattie sono ancora molto forti.

Credo che le cause principali siano l'ignoranza e la paura.

L'**ignoranza**, che spesso non ci permette di capire che i DCA sono malattie "vere", non "dispetti" o "fissazioni" dei ragazzi che ne sono colpiti e come tali vanno diagnosticate, curate e guarite. Nessuno si vergogna di essere diabetico o iperteso o cardiopatico e di curarsi per questo. Purtroppo ancora ci si vergogna di avere un DCA e di curarsi per questo. Come dicevo, lo stigma sociale legato a queste malattie è ancora molto forte.

Parlavo di **paura**, perché ciò che non si conosce fa paura e quindi i nostri ragazzi ammalati vengono isolati non solo dalla malattia stessa, che li porta a evitare qualsiasi occasione di socializzazione, primi fra tutti i momenti conviviali, ma vengono isolati anche dalla paura che chi li circonda ha nei confronti delle malattie che colpiscono la psiche e non solo il corpo, senza capire che in realtà corpo e psiche sono sempre inseparabili, in qualsiasi malattia, anche se per alcune, come i DCA, la cosa è molto più evidente.

Quando mia figlia si ammalò, nel 2005, o meglio – quando noi familiari capimmo che c’era un problema alimentare (in realtà il disturbo era già presente da almeno 2 anni e lei lo aveva accuratamente nascosto) – io, MMG, sapevo molto poco di DCA, pur avendo avuto alcuni pazienti affetti da queste malattie.

L’Università – ai miei tempi, ma credo e temo anche ora – non ci preparava a sufficienza per affrontare la complessità e la multidisciplinarietà di queste patologie.

Confesso che io stessa, nei primi anni della mia professione, consideravo le malattie psichiatriche come **malattie di serie B**. Ed ero in buona compagnia, perché moltissimi colleghi la pensavano (o la pensano ancora?) come me. Mi ero fatta l’idea che, se i pazienti affetti da queste malattie si fossero fatti un giro per un reparto oncologico o un Ospedale Pediatrico e avessero capito chi veramente stava male fisicamente, avrebbero potuto risolvere i loro problemi.

Successivamente, l’esperienza umana e professionale acquisita gradualmente in quasi 36 anni di professione mi hanno dimostrato – senza alcuna possibilità di errore – come fossi in torto.

Il mio primo ed errato pensiero, quando fu evidente la malattia di mia figlia, fu: sono medico... come curo i miei assistiti, curerò anche mia figlia e guarirà presto!

Niente di più sbagliato.

Inoltre la rivelazione della malattia piombò sulla nostra famiglia come un tornado e in particolare per me fu un colpo tale, che mi ci volle circa un anno per capire che chi era veramente più malata e aveva bisogno di maggiore aiuto era mia figlia e non io.

Noi familiari (genitori + altri due figli maschi) per due anni avevamo avuto gli occhi foderati di prosciutto e non ci eravamo accorti di nulla. In particolare io, la mamma, MMG, ero stata cieca e sorda. Come era potuto accadere? Mia figlia ci ha successivamente raccontato che aveva cercato in tutti i modi di nasconderecelo, inoltre non era mai stata in sovrappeso (cioè la malattia non era iniziata, come spesso accade, con una dieta “fai da te”). Io me ne sono accorta quando sono iniziate le abbuffate: vedevo che mangiava molto e in modo “strano” (compulsivo, ho capito poi) e non prendeva peso, anzi ne perdeva, perché vomitava dopo ogni pasto. Del resto lei in quel momento cominciava a non farcela più e finalmente trovò il coraggio di confessare la sua sofferenza. Sofferenza che – con il senno di poi – aveva dato segnali anche prima, ma io li avevo interpretati come “fisiologici” disturbi dell’umore dell’età adolescenziale....

Il **senso di colpa** che tutti i genitori provano mi ha ingabbiato per molto tempo...La nostra era la “Famiglia del Mulino Bianco”...perché dunque era accaduto proprio a noi? Solo quando ho capito che ripiegarmi nel mio dolore e cercare inutili spiegazioni era vano, è iniziato un percorso di guarigione, tortuoso, lungo, difficilissimo, costellato di ricoveri, ricadute, ma coronato dalla guarigione.

Il primo e fondamentale passo è stato di stipulare – come famiglia intera – un patto di **alleanza terapeutica** con i professionisti che avevano in cura nostra figlia, affidandoci a loro e fidandoci di loro.

E' stato determinante capire che i genitori e i familiari possono essere una risorsa e non un ostacolo, possono essere collaboratori nel percorso terapeutico: pur essendo medico, non potevo curare mia figlia, ma, essendo genitore, potevo circondare mia figlia di tutto l'affetto di cui aveva bisogno, creando in famiglia un ambiente favorevole e non ostile alla guarigione.

Inoltre, con un atteggiamento di umiltà – confesso, molto difficile da accettare per noi, ma credo per tutti i genitori che si sentono “sani” e non ritengono di aver bisogno di “cure” - ci siamo noi stessi messi in discussione e abbiamo compiuto un percorso di **terapia familiare**, che è stato un elemento decisivo nel percorso curativo.

La terapia familiare ci ha fatto capire le difficoltà relazionali che esistevano tra genitori e figli, anche se, all'apparenza, andava tutto bene.

In particolare, nel ripercorrere episodi passati, abbiamo capito che noi genitori interpretavamo un episodio, un comportamento, un avvenimento in modo analogo, i figli interpretavano gli stessi accadimenti in modo concorde tra loro, ma differente dal nostro. Un problema di relazione e di diversa interpretazione dei fatti, dunque, su cui abbiamo lavorato.

In realtà, ogni caso è un caso a sé e quindi individuare le cause scatenanti la malattia ha significato solo e in quanto può essere uno strumento di guarigione.

Invischiarsi e rimanere a piangere sulle cause stesse non ha alcun senso

La figlia che abbiamo ritrovato dopo la malattia era una persona nuova, diversa da quella che conoscevamo.

Ora ripete spesso che – se la sua malattia era “necessaria” perché cambiassero i nostri rapporti familiari, in modo tale da far emergere la parte migliore e più sincera di noi, dopo esserci spogliati di ogni giudizio o preconcetto – bene è contenta che sia capitata. Io, ovviamente, non mi spingo a tanto, ma, effettivamente, se prima eravamo la famiglia del “Mulino Bianco” agli occhi del mondo, oggi siamo una famiglia di cinque persone che cammina nella vita in direzioni a volte anche diverse, ma sempre unita e legata da un grande affetto, una grande stima e un grande rispetto reciproci. E credo che aver superato insieme questa prova terribile ci abbia resi forti nei confronti anche delle altre avversità che la vita potrà riservarci.

Il ruolo delle **Associazioni** dei genitori e dei familiari è determinante nell'accettare e gestire con la minor sofferenza possibile il percorso di cure dei figli, soprattutto per quanto riguarda il sostegno dei gruppi di auto-mutuo aiuto.

Sapere che c'è qualcuno che ha vissuto o sta ancora vivendo lo stesso problema e può aiutarti è di grande consolazione.

In definitiva, dalla mia esperienza di **mamma** e al contempo **MMG** ho capito con chiarezza che c'è ancora molto lavoro da fare per quanto riguarda la formazione dei primi intercettori della malattia, siano essi professionisti (MMG e PLS) o non professionisti (insegnanti, allenatori, educatori in generale).

E' questo il senso del Convegno odierno, in cui chiediamo con forza che ci sia una maggiore preparazione dei medici e del personale sanitario nei confronti di queste patologie, con **corsi di formazione** accreditati ECM e promossi dagli Ordini dei Medici e dalle Aziende Sanitarie. Auspichiamo anche corsi di formazione per insegnanti, allenatori ed educatori, che spesso sono i primi a cogliere i segnali premonitori di un DCA.

A questo proposito, l'Associazione che rappresento, con sede in FVG, nell'ambito delle proprie attività formative, si sta attivando per organizzare un corso di formazione per volontari, non professionisti, ma persone sensibili al problema o primi intercettori.

In conclusione, vorrei però sottolineare che l'importanza indiscutibile della diagnosi precoce, che consente di avere percorsi di cure più brevi, con migliori risultati e con minori sofferenze per tutti, non può prescindere dal fatto che **ci devono essere i luoghi dove curarsi**, ripeto: **ci devono essere i luoghi dove curarsi**.

Attualmente in molte regioni d'Italia non esistono strutture di cura adeguate, spesso neppure a livello ambulatoriale.

Per questo le Associazioni aderenti a Consult@noi continueranno a lavorare e a battersi perché siano garantite in tutte le regioni cure competenti e adeguate.

Grazie dell'attenzione!