

**LA SPERANZA
CONDIVISA
VOCE ALLE FAMIGLIE**

**BELLUNO 9.11.2019
TEATRO GIOVANNI XXIII
CONVEGNO SUI DISTURBI ALIMENTARI**



2 I disturbi della alimentazione e della nutrizione (DA) sono patologie psichiche complesse che attraversano tutte le età della vita e che hanno un forte impatto sul funzionamento sociale e relazionale delle persone che ne sono affette.

Per molti anni si è cercato di ricondurre la genesi di queste malattie, assai variegata sotto il profilo clinico, alla interazione patologica o inefficace in ambito intra familiare o, più spesso, con la madre. In realtà si tratta di presupposti non clinici, mai dimostrati e portatori di pregiudizi ideologici.

La storia recente ci insegna, al contrario, che le famiglie possono rappresentare una fondamentale risorsa nei trattamenti dei DA in ogni fase della vita della persona ammalata. Non sempre le famiglie sono "naturalmente" pronte a diventare una risorsa; spesso sono scomposte, in grande difficoltà esse stesse, traumatizzate dalla comunicazione della diagnosi o dalla constatazione della severità del disturbo e della complessità dei trattamenti che dovranno affrontare. Quasi sempre, però, le famiglie riescono a sviluppare quel livello di resilienza che permette loro non solo di affrontare l'urto della malattia senza deflagrare ma anche di diventare parte attiva della cura, della guarigione o della miglior recovery possibile per le persone che non dovessero guarire.

Come fare per facilitare questo percorso virtuoso ma non facile? Questa è una sfida aperta per i servizi che si occupano di queste patologie e per le associazioni che sostengono le famiglie stesse. Sicuramente il primo passo è quello di favorire l'engagement nel trattamento non solo della persona affetta da un DA ma del circuito socio ambientale nel quale vive. Il sostegno alla famiglia passa dall'aiuto a prendere consapevolezza del problema, al sostegno nella adesione al trattamento, allo sviluppo di abilità "curative" per giungere – nei casi che non si risolvono – alle capacità di supporto della cronicità.

La chiarezza nella proposizione di trattamenti basati sulla evidenza, i percorsi psicoeducazionali e, nei casi strettamente necessari, l'aiuto psicoterapico alla intera famiglia sono i capisaldi di un percorso inclusivo ed efficace. Una forte coalizione tra curanti, utenti e familiari rappresenta di per sé il miglior collante per le cure, riduce il rischio di drop out e di fuga dai trattamenti e permette la gestione di casi anche assai complessi.

La Regione Veneto ha dispiegato, a partire dal 1999, un complesso circuito di cura e riabilitazione a disposizione delle persone affette da DA. Sono attivi cinque centri di riferimento con strutture residenziali e diurne, ambulatori dedicati in ogni azienda sanitaria, percorsi specifici per i minori. Le Case di Cura convenzionate, a loro volta, forniscono un importante supporto nei trattamenti riabilitativi.

Moltissimo si è fatto; come sempre molto resta da fare. Il lavoro congiunto con le Associazioni è il plus che permette di meglio comprendere le esigenze degli stakeholders e di focalizzare gli sforzi organizzativi dei servizi dedicati; in una logica di integrazione del sanitario con il sociale che è il faro del nostro operato.

Pierandrea Salvo
Psichiatra – Centro DCA AULSS4 Veneto Orientale
Referente regionale del monitoraggio della rete regionale DCA
Vice coordinatore tavolo tecnico regionale DCA



Treviso

www.associazioneabbraccio.altervista.org

abbraccio.dcatv@gmail.com

"...Tutti questi cambiamenti, della mia persona e di conseguenza, di quella di mio marito, hanno fatto di noi una coppia utile affinché nostra figlia trovi la sua strada."

La coppia utile

Nella coppia genitoriale i genitori sono chiamati a essere per umano buon senso e per la legge, ugualmente responsabili nei confronti del figlio/a cui hanno dato la vita. Un legame primordiale, che implica la relazione, la cura e l'educazione che lo accompagna nel suo percorso di crescita, formandone l'identità.

Il Dca ha un effetto dirompente e condizionante sulla relazione genitori-figli. Perché la malattia mina in profondità gli equilibri e le energie di ciascun familiare, divenendo accentratrice di tutte le attenzioni.

C'è però la necessità di dare un senso al proprio dolore e dare spazio al bisogno di confrontarsi e confortarsi per elaborare la sofferenza all'interno della coppia genitoriale. C'è chi si sente più fragile, chi più forte; in questo frangente emergono anche i propri vissuti.

Accettando il problema ci si riconosce come genitori bisognosi di un aiuto esterno, che non è esclusivamente dedicato al problema DCA, ma necessario all'equilibrio della coppia, per meglio capire come gestire la malattia e il trattamento. Per meglio aiutare sé stessi ad abbassare la

Quando i legami aiutano a guarire

soglia del dolore e così facendo essere di supporto al/la

figlio/a, divenendo una risorsa nel trattamento.

Stabilendo un rapporto di fiducia con gli specialisti si delega l'assistenza sanitaria a vantaggio del legame affettivo, che può così essere arricchito dalla ricerca di un dialogo più sereno anche con i fratelli e gli altri familiari. Spostando l'attenzione dalla malattia agli altri aspetti della vita, della scuola, del lavoro, di ciò che accade nel mondo intorno a noi.

L'unione e la condivisione delle strategie messe in atto

servono quindi a dare certezza e coerenza alla famiglia e alla persona malata.

Anche quando la coppia di genitori si separa dovrebbero essere ricercati momenti di neutralità e di confronto per essere più efficacemente di aiuto alla persona sofferente.

La coppia genitoriale rivela la sua utilità quando riesce reciprocamente a riconoscere il valore dell'altro,

rispettandone la sua sensibilità e i suoi punti di vista. Questo migliora il dialogo e la relazione, compensandosi nel ruolo educativo

Accogliendo anche i propri bisogni, per ritrovare la leggerezza dell'essere amici, sposi, compagni prima che genitori, ricercando un affiatamento accantonato dalle dinamiche manipolatrici. Questo ricorda alla persona malata che esiste anche la coppia con le sue esigenze e i suoi interessi.

Allenando la capacità di adattamento alle situazioni nuove, mettendosi in gioco ogni giorno per scoprirsi diversi, più forti, più tolleranti e disposti al cambiamento.

Rivedendo le proprie aspettative rispetto ai tempi di guarigione, perché ci saranno inevitabili passi indietro che fanno parte di un percorso, comunque costruttivo e positivo, che andrà sempre valorizzato dai genitori. Creando autostima e consapevolezza.

Supportando la persona ad esercitare la propria libertà di scelta e di responsabilità rispetto alla sua stessa vita, oltre le nostre aspettative. Manifestando fiducia, incoraggiamento, e riconoscimento per quello che è, con il suo fisico, le sue qualità interiori e anche i suoi difetti. Il desiderio di indipendenza e di progettualità deve essere supportato anche quando si inciampa in qualche insuccesso. Solo così si alimenta il suo desiderio, la sua speranza e la visione per il futuro.



Verona
www.lacrisalidelilla.it
info@lacrisalidelilla.it

“...confidarsi con le persone non sempre è stato utile, però quando si è disperati ci si confida anche con le persone sbagliate. (...) in un primo momento le persone si sono allontanate, soprattutto i miei familiari, pensando che fossi pazza, poi piano piano ci siamo riavvicinati. Qualcuno ha capito il problema, ma si rimane da soli a combattere. (...) Però ho anche trovato comprensione da qualche rara amica che mi sostiene nei momenti peggiori...”

Quando nonni, zii, amici, colleghi...
non capiscono

Dal nostro confronto tra famigliari è emerso che ci sono modi diversi di rapportarsi con l'esterno in relazione ad ogni periodo della malattia.

- Nell'insicurezza della percezione dei primi sintomi, non si parla con nessuno, a volte nemmeno con il coniuge o il medico.

- Quando viene definita la diagnosi, restiamo silenziosi ad abbracciare il/la figlio/a; poi comunichiamo la nostra disperazione, rabbia, paura, impotenza...al coniuge o al medico.

- Ad un certo punto si comincia a cercare di capire. Si chiedono conferme in continuazione: al Centro DCA, ad altri genitori che vivono la stessa malattia dei nostri figli.

- Solo quando ci si rende conto che la diagnosi è corretta e che ci vorrà tanto tempo per guarire, si cerca di condividere con gli altri la propria storia. Però essa è soprattutto la storia del proprio figlio/a. E allora ci si ferma perché si teme il giudizio degli altri: su tuo figlio/a e, anche, su di noi genitori.

- In realtà tutti, chi più chi meno, abbiamo bisogno di parlarne, di metterci in relazione e usare la "medicina della condivisione": così come il figlio/a ne parla con il fidanzato/a, gli amici più cari, gli zii, i nonni, fratelli e sorelle anche noi genitori abbiamo bisogno di esternare la nostra sofferenza.

- Così, talvolta chiedendo il permesso al figlio/a, oppure altre volte senza chiedere, si comincia a parlare del problema per fasce sempre più esterne, dai famigliari agli amici. Inizialmente si cercano negli altri accoglienza, ascolto, comprensione, interesse. Poi, forse, anche aiuto.

- Dopo, in un secondo tempo, ampliando il cerchio, si parla a colleghi e vicini, ma solo se esiste un rapporto di

fiducia e stima. Comunque spesso, se possibile, si evita di parlarne con loro.

- A volte troviamo quello che cerchiamo, altre volte no (si incappa in giudizi affrettati, derisione o compassione). E questo approfondisce ulteriormente la propria ferita, rendendola estremamente dolorosa.

- Quello che ci capita sempre di sentire è la difficoltà di chi ci ascolta di capire esattamente di cosa stiamo parlando, perché le caratteristiche della malattia sono strane, diverse e il percorso di cura difficile da comprendere: non basta una pillola, non serve un'operazione, non è sufficiente una dieta appropriata, una seduta dallo psicoterapeuta. Bisogna spiegare e dare indicazioni precise e ancora spiegare per cercare di far capire.

- Quando poi la malattia comincia ad allontanarsi o finalmente si arriva alla guarigione, allora può succedere che non si abbia più voglia di sentirne parlare, che si abbandoni il gruppo e che ci si allontani dagli altri familiari. Il profondo dolore subito genera spesso il desiderio di dimenticare.

- Oppure, al contrario,

qualcuno dà maggior forza al bisogno di parlare, nel tentativo di comunicare e divulgare quanto più possibile tutte le informazioni possibili sui DCA: sui primi sintomi, sulla storia della malattia e sulla possibilità di guarigione.

Abbiamo riportato all'inizio di questa analisi le parole di una mamma che ci fanno capire come questo bisogno sia sentito, desiderato, ma sofferto e temuto.

*Come cambiano le relazioni dei familiari
con parenti, amici, vicini, colleghi...
al momento della scoperta e durante la cura*



midori
mi prendo cura di te

Vicenza

www.associazione-midori.it

info@associazione-midori.it

la mancanza di supporti ai fratelli

I disturbi alimentari portano un enorme sconvolgimento a tutta la famiglia.

Nel nostro gruppo abbiamo rilevato che nei casi di grave disagio del fratello o della sorella, i genitori tentano di rimediare con il supporto di uno psicologo cui si

perché bisogna intervenire presto

affidano
privatamente.
Talvolta però

questi professionisti non hanno esperienza in ambito di disturbi alimentari e quindi non riescono ad afferrare compiutamente il tipo di realtà in cui il fratello/sorella si trova a vivere.

Noi ci siamo chiesti se sia la cosa più giusta l'intervento dello psicologo, oppure se andrebbero considerate altre opportunità.

Abbiamo quindi ideato un questionario, fatto recapitare ai fratelli appartenenti alle famiglie del nostro gruppo AMA.

Alcuni non hanno voluto partecipare, altri hanno dato risposte molto significative ed hanno rispecchiato quanto potevamo supporre, ma hanno anche messo in evidenza altri aspetti da considerare:

i fratelli, di età inferiore a 12 anni, hanno una netta percezione che questi disturbi sono una malattia.

Quelli superiori ai 12 anni la considerano una malattia ma anche un disagio interiore e spesso ne soffrono anche di più perché ritengono il disagio un qualcosa che il malato, se vuole può togliere.

I sentimenti più comuni che tutti provano sono: rabbia-tristezza-preoccupazione, alcuni addirittura hanno riferito che non hanno ricordo del fratello "sano".

Il genitore durante il percorso di malattia sa che deve avere MOLTA pazienza, imparata a proprie spese e frutto di litigi o di silenzi, sa che deve aspettare con fiducia i cambiamenti che gradualmente avvengono.

I fratelli sono sprovvisti di questi strumenti, spesso hanno pochi anni di differenza e pertanto fanno molta fatica ad aiutare: non hanno le forze e le capacità ed il grande senso di impotenza li spinge a lasciar perdere. Prevalgono i sentimenti dello scoramento o della rabbia con conseguenti sensi di colpa.

Nei momenti del pasto la maggior parte non è a disagio, alcuni sono un pò infastiditi, mentre i genitori sono più insofferenti, in quanto sanno perfettamente le conseguenze dell' alimentazione sbagliata.

15

La maggior parte ritiene che i genitori siano cambiati nei loro confronti da quanto è comparsa la malattia e qualcuno ha espresso una grande sofferenza per questo.

Noi genitori, dispiaciuti di non riuscire ad occuparci nel modo giusto anche di questi altri nostri figli, vorremmo essere maggiormente aiutati: pensiamo che i giovani dai 16 anni in su dovrebbero poter accedere a percorsi psicoeducazionali, con spiegazioni e mezzi semplici ma efficaci, vorremmo vedere campagne ad hoc come già fatto per quelle su bullismo ed alcool.. su tutti i canali informativi dalla televisione ai siti regionali e social.



Portogruaro
www.fenice.it
info@feniceonlus.it



Rifiuto cure/dropout e ricadute

Una delle cose che ci viene detta subito quando i nostri figli affrontano un percorso di cura è che la possibilità di ricaduta è alta. Noi vogliamo che nostra figlia o nostro figlio guarisca. Per sempre. Definitivamente. Tutt'al più possiamo accettare di convivere con il ricordo della malattia, o con le conseguenze della malattia. Ma non vogliamo pensare a dover ricominciare tutto da capo. Eppure accade. Accade, e quello che facciamo è ricominciare tutto da capo, faticosamente. Il rientro alla normalità dopo un percorso terapeutico richiederebbe servizi sul territorio adeguati alle cure ricevute in comunità, ma non sempre i servizi locali sono adeguati ed il rischio è di vedere vanificare quanto costruito faticosamente in mesi ed anni di cure.

18

Una delle problematiche ricorrenti nelle discussioni dei gruppi di auto mutuo aiuto è quella del rifiuto delle cure da parte dei pazienti. Spesso all'inizio la malattia viene negata o nascosta dietro a disturbi di vario tipo (intolleranze o altre patologie del tutto inesistenti) o, più in generale, non viene accettata l'idea di avere un problema

Rapporti con i medici curanti

alimentare. In questo possono essere d'aiuto i

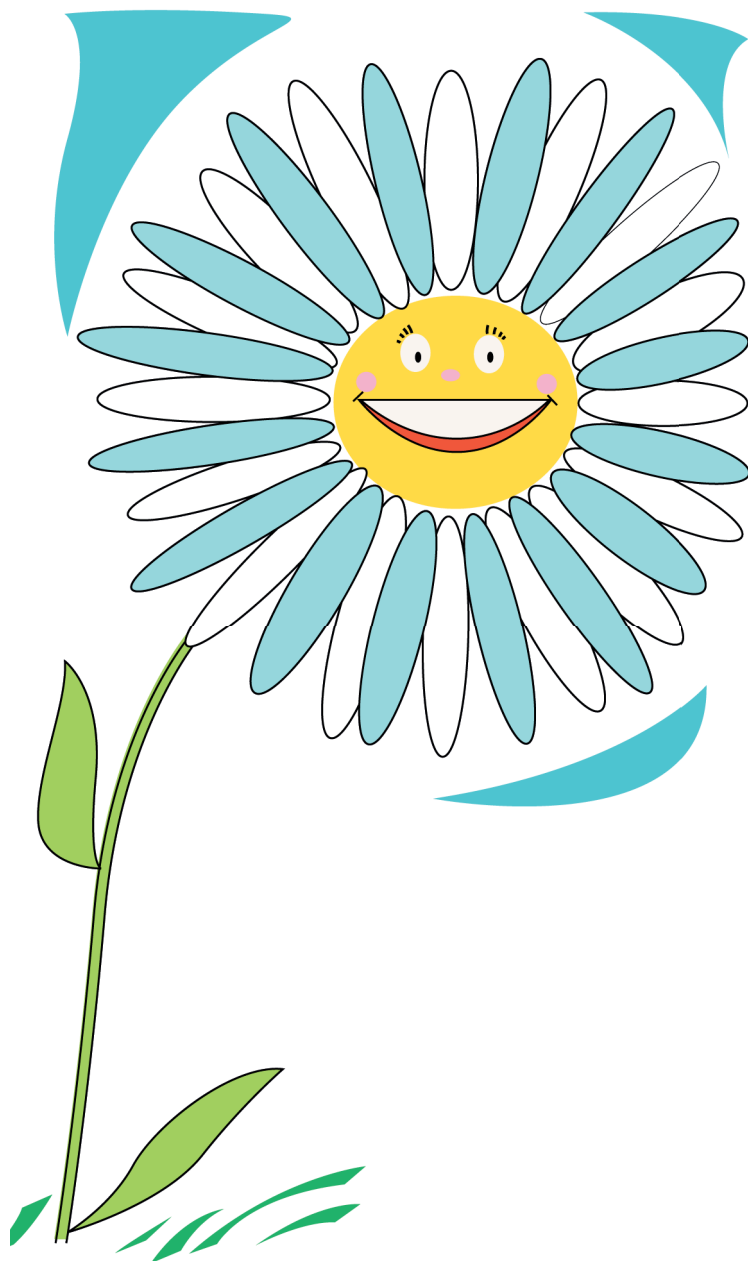
familiari o figure esterne alla famiglia come i medici di base o i pediatri. Non di rado abbiamo però constatato che attorno ai DCA c'è molta ignoranza anche da parte di questi ultimi. Ecco perché pensiamo sia importante diffondere conoscenze e fare informazione sui disturbi alimentari. Lo stigma legato alle malattie mentali coinvolge sia i pazienti che le famiglie, che in alcuni casi rifiutano di accettare che i propri cari possano soffrire di un disturbo di tipo psichiatrico. Un'altra problematica è quella

legata alla maggiore età dei pazienti, che se maggiorenni possono rifiutare le cure o dimettersi durante il percorso di cura. Anche in questo caso, il rapporto con la famiglia diventa fondamentale nell'aiutare il paziente a mantenere il percorso.

La continuità assistenziale rimane il problema principale legato alle ricadute. Una volta concluso un percorso di cura (in particolare, se questo avviene in regime residenziale) il paziente viene restituito al territorio di provenienza che non sempre è in grado di offrire un adeguato percorso assistenziale. Diversi sono i casi di pazienti che segnalano l'inadeguatezza dei servizi sul territorio (terapie ambulatoriali insufficienti con appuntamenti a distanza di mesi anche quando le necessità sono di visite e colloqui settimanali o quindicinali). Da qui la necessità di poter ricevere cure legate a specifici standard, in strutture con personale specializzato formato nella cura dei disturbi alimentari e, soprattutto, omogenee sul territorio.

Ma il punto principale rimane: come si fa per aiutare le famiglie ad affrontare e sostenere positivamente questi momenti? Cosa si potrebbe fare per le famiglie e per i familiari perché possano diventare risorsa per le pazienti? C'è qualcosa di più che possiamo fare oltre ai gruppi di mutuo aiuto?

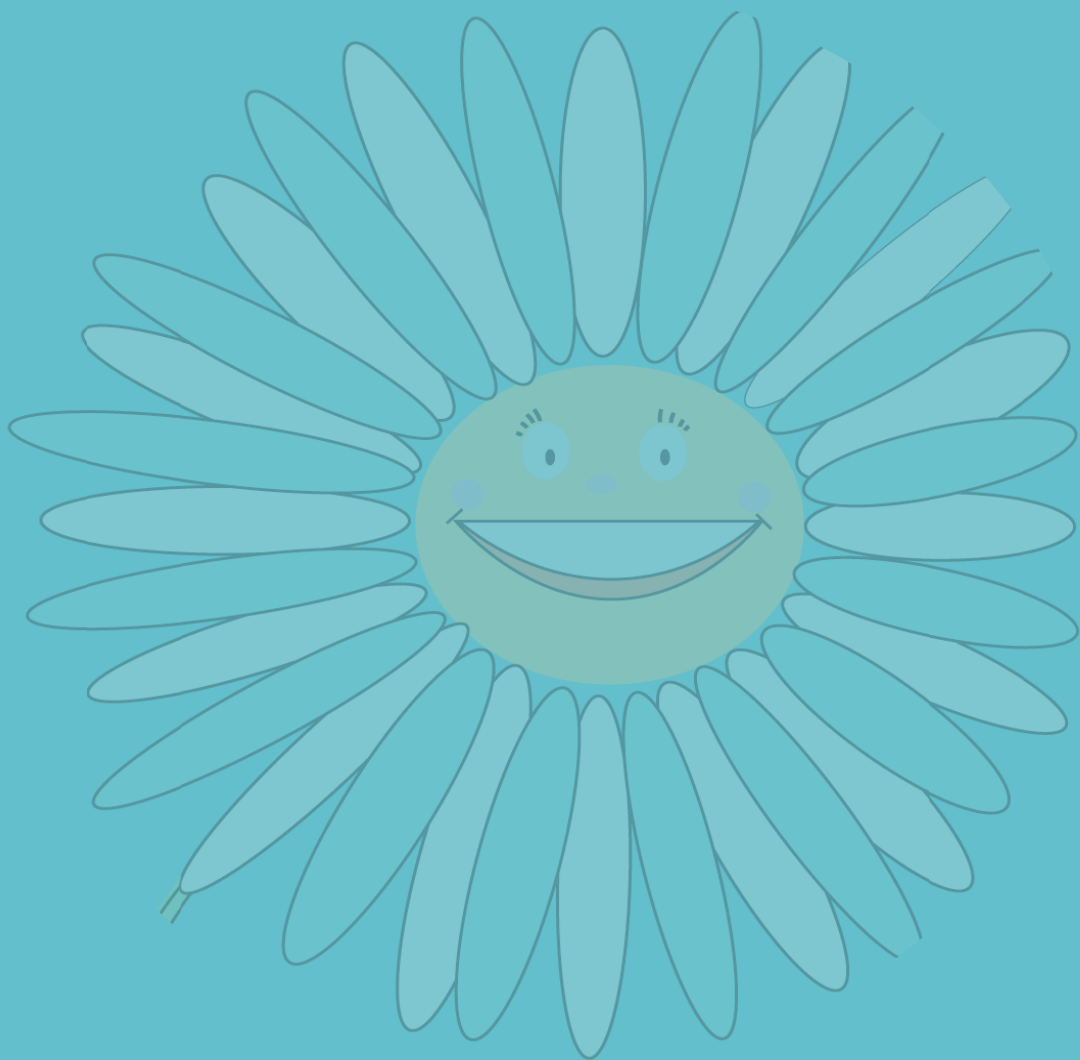
Di solito ci viene detto: deve esserci una motivazione per le persone malate a curarsi. Ma come possiamo sollecitare questa motivazione? Come creare un'alleanza tra familiari e curanti per avvicinare e smuovere le persone affette dal disturbo?



Belluno

www.associazionemargherita.it

assmargherita@libero.it



21

Il gruppo di auto-mutuo-aiuto

Un gruppo AMA è un insieme di persone che hanno in comune una situazione di difficoltà e sofferenza, li unisce la ricerca, spesso drammatica, di una via d'uscita, di un porto sicuro mentre attraversano la tempesta, un'ancora a cui aggrapparsi per non sprofondare nella disperazione.

Risorsa nella cura

Nel nostro caso si tratta di genitori che hanno una figlia o un figlio con un disturbo del comportamento alimentare.

Riflettendo sul percorso che i genitori intraprendono quando arrivano da noi è stato possibile individuare, pur nelle differenze, dei passaggi costanti che segnano l'evoluzione nella consapevolezza che si acquisisce pian piano sulla malattia e sul ruolo che spetta alla famiglia nel cammino di cura.

22

Quando aprono per la prima volta la porta della nostra stanza nei loro occhi e nel loro atteggiamento leggiamo tutta la tristezza che li accompagna. Entrano a occhi bassi, con le spalle curve .

Trovano posto, si siedono, e la psicologa che conduce e facilita l'incontro dà il via agli interventi.

Man mano che le altre famiglie presenti raccontano la loro esperienza, si fa strada in loro la consapevolezza di non essere i soli, che non saranno giudicati o incolpati per quel che è accaduto e tutto sarà custodito con riservatezza, che si tratta di una malattia seria, che la strada sarà lunga, che può rendersi necessario un ricovero.

Tanti tasselli da far combaciare..... ci vorrà tempo e pazienza.

Alcune storie dimostrano che esiste una via d'uscita, che queste figlie che sembrano aver perso la voglia di vivere la possono ritrovare.

Nel gruppo si capisce che i genitori, pur mettendoci

tutta la loro buona volontà, non possono diventare i medici dei figli; per guarire è necessario l'intervento di un'equipe di professionisti preparati e la consapevolezza che i genitori possono diventare alleati della figlia nella cura, risorsa nella lotta contro la malattia.

A poco a poco, nella continuità della partecipazione agli incontri, l'espressione degli occhi cambia, la schiena pian piano si raddrizza ...

Il gruppo diventa il luogo dove poter esprimere difficoltà e dubbi, dove far domande e trovare possibili risposte, oltre a preziose indicazioni per fruire dei servizi di cura più qualificati; diventa valvola di sfogo dove raccontare gli inevitabili fallimenti e imparare strategie utili per riuscire a sopportare la lacerante sofferenza, senza farsi annientare; luogo dove, oltre a piangere, si può anche ridere.

23

Anche con l'aiuto professionale della psicologa, il genitore ha la possibilità di "staccarsi" emotivamente, e non solo, dal "monopolio psicologico" in cui ci si sente letteralmente sottomesso alla figlia.

Gli interventi e le discussioni, inizialmente centrate sul figlio, sui suoi atteggiamenti, su quello che mangia o non mangia, sugli etti o i chili persi, vengono indirizzati sul genitore e sul suo modo di interpretare e reagire a quei comportamenti.

E quel papà e quella mamma pian piano, magari con tempi diversi, si mettono in moto, cambiano prospettiva e atteggiamento; lo si nota soprattutto quando, a distanza di alcuni incontri, diventano attivi negli scambi e a loro volta risorsa per i nuovi arrivati.

Possiamo dire che al gruppo si arriva in apnea, magari non si impara benissimo a nuotare, ma si sta a galla!



abbraccio.dcatv@gmail.com 338 2735258



info@lacrissalidelilla.it 370 3359068



info@associazione-midori.it 347 9634036



info@feniceonlus.it 335 6400875



assmargheritabl@libero.it 346 8208184