

## I DOLORI SEGRETI DELL'ANORESSIA: STRATEGIE ASSISTENZIALI

*Franco Colonna*

*Pediatria di San Vito al Tagliamento (PN)*

*franco.colonna@ass6.sanita.fvg.it*

I disturbi gravi del comportamento alimentare sono sempre più frequenti, riguardano anche ragazze preadolescenti e stanno riguardando anche alcuni maschi. Il più noto e riconoscibile nella sua drammaticità è l'anorexia, caratterizzata da restrizione sempre più drastica degli introiti, grave calo ponderale, perdita delle forze e della autonomia, amenorrea, stipsi grave e gastrite. Nei casi più severi provoca ipotermia, bradicardia, aritmie e complicazioni anche fatali.

Talora le cure ambulatoriali e semiresidenziali, pur condotte in centri specialistici, possono non bastare e si rende necessario un ricovero che ha obiettivi molteplici: "salvavita" e di riequilibrio metabolico ma soprattutto un'occasione –mai facile né scontata o breve- di aiutare la ragazza a recuperare forza e un minimo di autonomia alimentare e esistenziale. Quello che segue è il racconto della nostra esperienza con le giovanissime ricoverate presso la Pediatria di San Vito al Tagliamento, dove operiamo in stretta collaborazione con il Centro per i Disturbi Alimentari diretto da Gianluigi Luxardi.

Quando arrivò Anna aveva 32 battiti cardiaci al minuto e meno di 36 gradi di temperatura. Era difficile riconoscere in quel volto scavato e amimico come una maschera quello che raccontavano di lei un anno prima: un'atleta, brava a scuola (fin troppo), piena di vita.

In meno di 6 mesi aveva perso 15 kg ed era diventata un'altra. Irriconoscibile.

La vita in famiglia era diventata un inferno. Un labirinto di implorazioni, silenzi, porte sbattute, digiuni, manie alimentari esasperanti.

Genitori confusi e aggrovigliati in sensi di colpa e rabbia: perché proprio a noi doveva capitare, dove abbiamo sbagliato, cosa le abbiamo fatto ?

Si era avverato l'aneddoto che dice "la pazzia è ereditaria: infatti sono i figli a trasmetterla ai genitori". Eppure tutti davano inconsciamente o manifestamente la colpa ai genitori.

Inutili le visite mediche e gli immancabili esami del sangue che erano normali e non fornivano alcuna traccia. Perfino l'esame per parassiti nella vana speranza che qualcosa di organico (magari un verme, un alieno che le rodesse dentro) potesse spiegare facilmente quello sfacelo del corpo e dello spirito. La normalità degli esami portava naturalmente verso una sola pista. La più temuta e inaccettabile: anoressia mentale.

All'arrivo in ospedale Anna era rabbiosa e delusa per aver perso il controllo della situazione, fino ad esser stata portata –colmo degli scorni per una quindicenne- in un reparto di poppanti. Figuriamoci: in Pediatria.

Ancora una volta avrebbe dovuto spogliarsi dei suoi strati di vestiti larghi e mimetici ed esibire la sua nudità. Pelle ruvida e irsuta. Ossa sporgenti. Muscoli sottili cannibalizzati dalla sua stessa fame inestinguibile come ultima e disperata fonte di energia e aminoacidi. Dalla gogna della bilancia sostenere i nostri sguardi costernati e preoccupati. Ripetere indomita, con sfrontatezza dolente, il suo mantra: sono grassa, sono gonfia, non ho bisogno di voi. E opporre ai nostri sguardi disapprovanti, dall'alto dei suoi 170 centimetri per 40 chili "mettetevelo bene in testa: il mio obiettivo è arrivare a 35 chili".

Anche lei, come tutte le altre, sarebbe stata tosta. Una bella sfida.

Anche lei ci avrebbe fatto pensare. Perché solo donne e sempre più numerose ? Cosa vorranno dirci con la loro fame irriducibile e dolorosa eppure negata ? Rifiutano un corpo di donna ? Hanno paura di diventare adulte o come noi robot conformisti e grassottelli ?

Avranno forse fame di altro che di cibo ? Vorranno forse ridicolizzare i nostri stereotipi consumistici, opulenti, materialistici e l'ossessiva esposizione dei corpi femminili in ogni immagine e in ogni contesto perfino come trofeo di qualche senile faraone ?

E noi sedicenti curanti perché eravamo così in imbarazzo ed emozionati di fronte a lei ?

Forse sentivamo il fascino torbido e ipnotico della purificazione, l'ascesi, la rinuncia al cibo e alle vanità del mondo che in fondo percorre tutte le culture e religioni. I rituali di sfida della morte sono codici che attraversano la storia e tutte le parabole esistenziali: il guerriero, gli sport estremi, il fascino torbido del rischio, del limite.

Anna era inoltre costernata e rabbiosa perché sapeva che i suoi sforzi di controllo sarebbero stati ridicolizzati dal nostro arsenale di guerra: aghi, flebotomi disgustosamente lattiginosi e grosse sonde che avrebbero violato naso e bocca e -privandola persino di olfatto e gusto- avrebbero riversato in lei fiotti di calorie. E'per il tuo bene cara, dicevano i visitatori in camice bianco con i loro sorrisi untuosi.

Ma cosa ne sapete voi di me e del mio bene ?

Anna, come tutte le anoressiche, parlava poco e lasciava che fosse il suo corpo a comunicare in una lingua segreta. Il silenzio urlante e indicibile della sua fame e del suo dolore.

Il suo volto corrucchiato, i gesti segreti di ribellione. Versare gli integratori nel lavandino, conficcarsi le dita oramai callose in gola per vomitare, strapparsi la flebo o la sonda, bucare sacche con i suoi orecchini acuminati per far cadere a terra –come lacrime biancastre- quel nutrimento così detestato. Quella negazione di sé. O forse un tentativo di imporsi con altri mezzi, altri linguaggi corporei e anticonformisti.

Si dice che Galileo quando vide gli strumenti di tortura della santa inquisizione abiurò e rinunciò per sempre ai moti delle stelle e ai suoi libri e se ne andasse borbottando "eppur si muove". Ma Anna e le altre quando vedono gli strumenti della Santa Nutrizione non cedono né abiurano mai. Le sostiene una forza (forse una follia) incrollabile. O quasi...

Anna ci pose subito un enigma: come entrare in comunicazione con lei già avvezza a tutte le lusinghe, le minacce e i trucchi di familiari, medici, psicologi. Già veterana di tante guerriglie ?

Come farle passare il tempo e farle capire che noi non eravamo tecnici indifferenti, frettolosi, schematici e incapaci di introspezione compassione e creatività ?

Io non credo ci siano trucchi e metodi validi per tutte. L'anoressia è così tipica da essere riconoscibile a colpo d'occhio eppure dietro la sua maschera tragica ogni ragazza resta diversa e speciale. Ognuna ha spiragli segreti nella sua corazza e fragili fili di Arianna da offrire.

Il coordinamento delle cure fu ovviamente lasciato a psicologi e nutrizionisti del Centro per i Disturbi Alimentari. Ma noi pediatri e infermieri volevamo che il ricovero –mai breve- fosse anche un'esperienza esistenziale positiva, non solo un pur doveroso bilancio metabolico e supporto nutrizionale.

Così provammo anche approcci non convenzionali, verbali e non, che aiutassero Anna a fidarsi di noi e soprattutto di sé stessa, della sua possibilità di farcela. Di avere un orizzonte e sempre meno bisogno di maschere. Elenchiamo alcuni esempi pratici ed empirici che si sono rivelati utili e potrebbero costituire spunti di lavoro e ricerca:

**Non pesarla e non parlare di peso. Ma di energia.** Energia e forze per leggere, studiare, discutere, far baruffa con noi, decidere del proprio futuro, andarsene.

Usare parametri di valutazione dell'energia oggettivi:

- a) la temperatura corporea inferiore a 36° fa soffrire il freddo e ti rende poco lucida e combattiva;
- b) il battito cardiaco lento indica che il tuo cuore è sfinito;
- c) il basso voltaggio dell'ECG indica che i tuoi muscoli non hanno più energia

d) se non riesci a salire e scendere le scale come farai a far ginnastica per mantenerti in forma o semplicemente per andartene da qui ?

**Prendersi cura del suo corpo.** Arriva nella stanza di ospedale una donna con una rosa in mano. Si presenta dicendo "sono la tua estetista". Sfiorenti, profumi delicati, depilazione, idratazione della pelle, balsami per i capelli. Un massaggio profondo ancora no: è troppo presto, troppo invasivo. Volersi bene, prendersi cura di sé.

Far capire ad Anna che questo reparto non pensa solo al cibo.

**Bocche.** Anna e le altre talvolta hanno voci infantili regredite fino al mutismo. Voci forzate da medici e psicologi a parlare, spiegarsi, scusarsi, promettere. Bocche serrate e forzate a mangiare o eluse e ridicolizzate con sonde.

Una sera un'infermiera portò in reparto un karaoke. Fu la prima volta che sentimmo la vera voce di Anna: potente, cantava a squarciagola. Partecipai anch'io, pur stontatissimo. Volevamo sapere che potevamo condividere musica, storie, emozioni e tirare fuori tutto il fiato che avevamo in gola e far tramare il reparto e la nostra pelle di musica. Vincere il silenzio.

**Sapori e profumi.** Ogni sera, alle 21.30, il rito del gelato. Dovevamo andarlo a comprare nella migliore gelateria della piazza e portarlo in ospedale. Una pallina a testa, gusto frutta. Io e lei seduti al tavolino. Occhi negli occhi. Nodi che si sciolgono in bocca, lentamente. Anna disse "erano mesi che non assaggiavo un gelato". Dissi io : non "mangiarlo", lascia che si scioglia pianissimo e liberi profumi.

Stimolare il cervello animale e non solo la solita corteccia "razionale"....

**Lavoro e fiducia.** In ospedale il tempo non passa mai. Anna e le altre si rintanavano nella loro stanza. Appena possibile le affidammo piccoli lavori di segreteria e al computer. Poi ci accorgemmo che non solo aveva il terrore del cibo ma che anche la semplice manovra di sollevare una forchetta le creava ansia: "la forchetta è pesantissima". Così provammo gradualmente a farle stappare una bottiglia o un vasetto di yogurt (senza berli), a servire posate e stoviglie per gli altri ricoverati. Sempre meno pesanti e minacciose.

Anna lavorava piano, con cura, in silenzio.

Una sera disse a sua madre "pensa, qui si fidano di me: mi affidano lavori importanti".

**Purificazione.** Anna era stitica e pativa le pene dell'inferno per evacuare una volta alla settimana. I fecalomi le procuravano dolori che lei "usava" per rifiutare il cibo e "dimostrarci" che il cibo faceva male. Nostra controdeduzione (con termini più coloriti di quelli qui scrivibili): se mangi di più evacuerai meglio e più spesso. Avrai meno dolori e ti purificherai ogni giorno.....

**Coetanei.** Visite giornaliere di volontari di pari età per farle compagnia, giocare, parlare, truccarsi, far due passi. Incontri con altri adolescenti ricoverati o con anoressiche oramai sul viale della guarigione e in terapia ambulatoriale. Non sei sola Anna, altri hanno passato la tua malattia e ce l'hanno fatta.

**Paradossi e sarcasmi (anche feroci):**

Anna, anche per far baruffa con noi e tenerci testa ci vuol energia. Con quel che mangi finora continuerai a perdere.

Oggi ci hai scocciati, se continui così stasera ti mandiamo a letto senza cena !

Sei come un cactus: secca e spinosa. E' inutile che ti spalmi di creme e balsami: se vuoi una pelle decente e che non cadano più i capelli è meglio mangiare un poco.

Anna è il colmo: credi di non mangiare è invece sei diventata una cannibale: in mancanza di altro ti stai mangiando anche i muscoli per tirare avanti !

Aiutaci a preparare i pasti per gli altri ricoverati ma guai se assaggi qualcosa di nascosto.

Anna, lo sappiamo che non puoi mangiare (mai dire non vuoi).....

Provammo insomma a risponderle in modo inatteso, spiazzante. Non ossessivo né istituzionale. Perfino paradossale e provocatorio, cercando nei suoi recessi di cupezza il senso dell'umorismo presente in ciascuno di noi.

Anna continua a combattere ed è rimasta in contatto. Ci ha presentato il suo moroso. Ci invia email folgoranti. Ne riportiamo alcuni brani testuali, depurati solo da elementi di riconoscibilità.

### **Le email di Anna**

Carissimi, quello che posso dirvi è grazie. Fisicamente mi sento meglio, anche se sono tornati i piedi sempre freddi e perdo ancora un disastro di capelli. Quello che mi preoccupa è il fatto di vivere in sé. Il ritmo è troppo duro e spesso mi dico che ho troppi pezzi da rimettere insieme e non ce la farò mai. Non so da che parte cominciare, ma cerco di sorridere e far vedere a mia mamma che non sto male. Anche se mi dicono che non importa se a scuola andrò male, poi quella che dovrà recuperare prima o poi sono io e solo io. E questo mi preoccupa e mi fa paura, perché vivere è così difficile. Perché ho troppo da recuperare e mi sento sola. Ci vediamo la prossima settimana.

Non so davvero come ringraziarvi. Con le vostre battutine e provocazioni mi avete dato il coraggio di provarci e la voglia di riuscirci. Adesso camminerò per conto mio perché mi avete incoraggiata quando non vedevo vie di uscita e grazie di avermi sopportata se sono stata una lagna.

Sono passata ieri. Ho avuto modo di conoscere la ragazza che ha preso il mio posto in pediatria. E mi sono resa conto di quanto bisogna essere bravi per parlare con persone con questo disturbo. E ho capito perché la gente faceva fatica a parlare con me.

È difficile persino guardare queste persone negli occhi, fa un male tremendo, e sento di dovermi congratulare con voi perché riuscite a superare questa barriera che noi ci costruiamo. Per me è stato duro parlare con questa ragazza, rispondeva a monosillabi, un po' come facevo io. Ma quello che ha fatto stare meglio me è stato essere trattata come una persona normale, come soprattutto voi infermiere avete fatto. Sembrava come che non vedeste che la comunicazione era univoca, e ciò che mi ha aiutato ad aprirmi è stato proprio questo "insistere" a parlare, di qualunque cosa.

Per il primario: ho ancora il gianduiotto che mi aveva dato il giorno di Natale come cenone, per sfoffermi. Ah ah ah, le promesse sono promesse: io gliel'avevo detto che non l'avrei mai mangiato!

Da Parigi: vi auguro buona Pasqua da questa magica città! Qui tutto è fantastico e il cibo ancora di più !! Vi ricordo sempre con un sorriso e vi sono grata per avermi permesso di apprezzare ogni piccolo aspetto della vita.

### **Un anno dopo Anna ci scrive ancora e descrive i momenti del ricovero:**

Ciao a tutte. Eccomi qui, in questo momento da poco arrivata nella mia nuova stanza d'ospedale, con una massa di persone attorno a me che cercano di trovarmi una vena. Pochi i ricordi di questo giorno, un tè dolcissimo e un biscotto, è già troppo. Una lunga dormita, dalla quale forse speravo non risvegliarmi più, per il forte dolore che provavo. Sono serviti molto tempo e pazienza perché mi aprissi, perché capissi di non essere da sola, per ricominciare a vivere, nel vero senso della parola. In questo momento non riesco ad avere la mente lucida, come se avessi premuto il pulsante rewind e mi fossi ritrovata di nuovo lì, tra le pareti verdine di una stanzetta con 27 gradi, ancora troppo fredda per me e le mie gambe viola. E poi ancora piccoli ricordi di gentilezze, di chiacchierate, di difficoltà e pianti, di visite,

di sorprese (il mio cane in reparto....!), di tristezza, in un luogo fuori dal tempo e dallo spazio. È passato un anno, ma è come se non fosse trascorso nemmeno un giorno da quel 23 dicembre: il mio stato d'animo, la mia visione di me e il mio modo di fare non sono cambiati. Ieri era l'ultimo giorno di scuola, mi sentivo così inappropriata, così fuori luogo: tutta questa finta serenità per il Natale, questi regalini e abbracci e baci. Io non mi sento appartenente a questo mondo, mi sembra tutto così superficiale, forse inutile. Stando con voi ho imparato quanto possa essere più sincero il Natale, quando semplicemente non hai nulla da perdere, perché non hai più niente e non sei più nessuno. Devi ricostruire te stesso con quei piccoli pezzettini che ti vengono offerti. E capita che tu cambi e gli altri no e rischi di essere non capito, considerato diverso, e diverso sei ma questo ti fa sentire terribilmente solo. E non sai se sei felice, oppure è tutta finzione. Mi mancate moltissimo!

Anna ha compiuto sedici anni.

Vola e assapora piano la vita. Anche il cibo.

Sa già molti linguaggi, la complessità, le gioie e il dolore dell'esistenza.

Molto ha insegnato anche a noi.

Bibliografia minima: Roberto Ostuzzi, Gian Luigi Luxardi. Un boccone dopo l'altro. Baldini Castoldi Dalai Editore, Milano, 2007.

8 febbraio 2010

Franco Colonna