

Coinvolgere i genitori nella cura dei DCA

Nuovi modelli di trattamento con le famiglie

Corso di formazione 2 aprile, Bressanone (BZ)

Ospedale di Bressanone

“La voce delle famiglie con DCA”

Claudia Ischia

Membro Direttivo Consult@noi

Associazione Nazionale Disturbi del Comportamento Alimentare

La mia esperienza

Accompagnare
nostra figlia Anna
nel suo percorso terapeutico
non è stato facile,
ma l'incontro con un *équipe*
accogliente e non giudicante
ha favorito un **rapporto di fiducia reciproco**
con risultati efficaci
sulle nostre abilità di “coping”.





“ Aderiscono a Consult@noi
n. 18 Associazioni.

Il sito ministeriale
www.disturbialimentarionline.it
ne conta in tutto 71 su territorio
italiano, ma le Associazioni di
familiari che possono considerarsi
pure sono 37.

Sulla base di questi dati risulta
dunque che il 48% delle Associazioni
di Familiari
presenti in Italia fanno parte di
Consult@noi ”

La nostra storia

Da anni esistono in Italia Associazioni di familiari ed ex pazienti che si sono formate per supportare chi soffre di DCA e per combattere lo stigma legato a questi disturbi.

Nel 2010 alcune di queste si sono riunite in un'Associazione di 2° livello senza fini di lucro denominata Consult@noi.

Le Associazioni che hanno dato vita a Consult@noi sono state 8. Ad oggi vi aderiscono circa 20 Associazioni da diverse regioni d'Italia con l'obiettivo di mettere in rete e dar voce a tutte le Associazioni di familiari che si occupano di DCA, per far sì che assumano un peso maggiore a livello non solo locale ma anche nazionale.

Consult@noi
Associazione Nazionale
Disturbi del Comportamento
Alimentare
C.F. 92064560516
Costituita il 13 Febbraio 2010
Presidente pro tempore
Mariella Falsini

consult@noi
Associazione Nazionale
Disturbi del Comportamento Alimentare



CONTATTI
393-9939444
<http://consultanoi.weebly.com/>
presidenzaconsultanoi@gmail.com
www.facebook.com/consultanoi

**Con il talento si vincono le partite.
ma è con il lavoro di squadra che si
vincono i campionati.**
(Michael Jordan)

SOSTIENICI!
NON IMPORTA QUANTO
POSSiate DARE,
OGNI GOCCIA CONTRIBUISCE
A FORMARE L'OCEANO
IT 26 Q 01030 14301 000000137381

- realizzare e diffondere materiale informativo e divulgativo sui DCA e sulle attività del volontariato;
- favorire la condivisione di esperienze, progetti, metodologie di lavoro tra le varie associazioni;
- promuovere e sviluppare la rete dell'auto mutuo aiuto;
- realizzare ed aggiornare la mappatura dei servizi di diagnosi e cura dei DCA presenti sul territorio nazionale;
- promuovere lo sviluppo della ricerca scientifica sui DCA;
- promuovere e realizzare iniziative di formazione per operatori e per volontari;
- promuovere e la trasparenza e l'accessibilità dei servizi.

consult@noi
Associazione Nazionale
Disturbi del Comportamento Alimentare

Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) costituiscono al giorno d'oggi un'emergenza sanitaria che non sembra in questo momento avere un argine alla sua crescita esponenziale: la loro diffusione ha una rapidità e una rilevanza preoccupanti a tal punto che non si ha alcun esempio di malattia con una simile propagazione con le caratteristiche di una vera e propria epidemia sociale.

Si parla di tre milioni di persone in Italia che soffrono oggi di questi disturbi e di decine di milioni di giovani e adulti nel mondo che si ammalano ogni anno. Teniamo presente che nei giovani i DCA costituiscono la seconda causa di morte dopo gli incidenti stradali.

Per ogni 100 ragazzi in età adolescenziale si stima che 10 soffrono di qualche disturbo collegato all'alimentazione, di cui 1-2 persone delle forme più gravi come l'Anoressia e la Bulimia, le altre in manifestazioni cliniche transitorie e incomplete. Non va però sottovalutato il fatto che la prevalenza effettiva della malattia potrebbe anche essere maggiore rispetto a quella registrata, a causa del dato sommerso o delle forme non diagnosticate che potrebbero raggiungere anche il 50%.



Il Fiocchetto Lilla

Il simbolo dell'impegno e della consapevolezza nei confronti di queste problematiche è il Fiocchetto Lilla.

La Giornata Nazionale del Fiocchetto Lilla viene istituita e promossa per la prima volta in Italia, il 15 marzo 2012 dall'associazione genovese "Mi Nutro Di Vita L'iniziativa parte dal suo presidente Stefano Tavilla in memoria della figlia Giulia, stroncata da un DCA a soli 17 anni. Consult@noi ha deciso di adottarlo e sostenerlo per coerenza di intenti, conferendogli accezione di sensibilizzazione ed informazione sulle maggiori cause e sui devastanti effetti che i DCA determinano nell'individuo, nella famiglia e nella società.

La Giornata Nazionale del Fiocchetto Lilla ricorre ogni anno il 15 marzo.

L'esperienza singola diventa **RISORSA** per altri

- Sostegno
 - Gruppi AMA
 - Accoglienza telefonica
 - Indirizzo presso strutture
 - Sensibilizzazione e informazione
- Luoghi di cura e raggiungimento di tutti i livelli assistenziali per i DCA

ASCOLTIAMO le famiglie...



Cosa potevo fare io? Ormai era grande e comunque avrebbe fatto di testa sua.

“No - mi dicevo - non devo mollare, io sono sua madre, devo salvarla!”

Non dovevo piangere, dovevo essere forte e farle coraggio.

Perché proprio a noi?
Questa era la domanda che più di tante altre ci tormentava di giorno e di notte...
Perché proprio a noi ... e perché (oggi invece mi chiedo) non a noi?

Riuscirò mai a trattarla da sana?
Riuscirò mai a gestire la mia preoccupazione per lei? Sarà il suo tallone d'Achille per sempre?

La cosa che noi genitori possiamo fare è migliorare noi stessi! Mi alzo al mattino, guardo fuori e ammiro il giorno, sveglio mia figlia e la guardo per quella che è, non guardo la sua malattia altrimenti rischio di non vedere il bello che c'è in lei.

Sono esausta ...
Non so mai come devo muovermi con lei ... Mi mancano le energie e la voglia di combattere...

Tante volte mi chiedo:
perché nessuno mi ha mai
spiegato cosa avrei o non
avrei dovuto fare?
Solo ora che ho capito tante
cose, mi rendo conto di
quante cose sbagliate ho fatto.

Cosa posso fare io? Che
speranze posso dare io?
Il perdono è parte
imprescindibile di questo
percorso; se abbiamo
sbagliato è solo per
ignoranza, quella la
possiamo combattere...

I sensi di colpa a volte
sono devastanti. Chissà
se da parte dei
professionisti si arriverà
mai a considerare la
famiglia non più come
imputata ma come una
risorsa...

Dovevamo combattere tutti
assieme, insieme a nostra figlia.
Tutti in trincea! L'unico modo
per aiutare nostra figlia era
bere, insieme, dallo stesso calice!
Credo che il nostro errore più
grande (...) sia stato quello di
non aver accettato quel dolore
così forte...

Avevo vissuto
l'anoressia delle mie
figlie così dentro di
me che, a modo
mio, ero stata
malata anch'io.

Un giorno mi giunge all'orecchio
che lei vomita.
Chiedo spiegazioni, mi risponde
che non è vero, che sono calunnie.
Mi chiede di crederle, di avere
fiducia in lei e io le credo (molto
probabilmente le voglio credere
con tutte le mie forze).
Non capivo cosa stesse
succedendo a mia figlia, anche
perché non sapevo nemmeno che
esistesse una malattia del genere!

**Durante questo percorso
ho scoperto delle parti di
me che non ho gradito...
e sto imparando ad
accettarmi per quello che
sono e ad avere più
compassione per me
stesso e per gli altri.**

...per mia diretta esperienza,
i genitori devono arrangiarsi
alla meglio... Che peccato!
Magari qualcosa in più per
noi si potrebbe fare... e
noi genitori ovviamente
dobbiamo anche assumerci
le nostre responsabilità...



Tutta la famiglia diventa vittima del disturbo perché viene messa fortemente in discussione e disorientata, con il rischio di venire sconquassata e alterata nei suoi equilibri, fino alla divisione interna dei suoi membri.

Al tempo stesso può essere però una risorsa positiva che dà la svolta decisiva al percorso di guarigione o

almeno ne può facilitare le varie fasi. Per riuscirci deve però imparare a fare quadrato, a non lasciarsi

prendere dallo sconforto,

a lasciarsi guidare da professionisti e

a dialogare con il cuore in mano

nell'ascolto reciproco delle proprie emozioni.



TANTE
sono le
DOMANDE
di un padre e
di una madre
di fronte a un
figlio con un
DCA.

Le domande dei genitori

Di chi è la colpa?

Dove ho sbagliato?

Perché si è ammalata?

Come faccio a convincere mio figlio a curarsi?

Quali centri di cura ci sono sul territorio?

Come mi devo comportare?

Cosa posso fare per aiutare mio figlio?

Quanto dura la terapia?

Come devo gestire i pasti?

A chi mi posso rivolgere nei momenti di crisi?

Si può guarire?

Perché non ci dicono niente?

Perché si è ammalata?

Le cause sono importanti per il trattamento?

La comprensione delle modalità con cui le famiglie riorganizzano la loro vita intorno ad un disturbo alimentare è molto più importante – dal punto di vista del trattamento – che la cognizione di come il DCA si è sviluppato (Whitney and Eisler, 2005)

Questo perché la famiglia può essere diventata parte del sistema di mantenimento del disturbo o possono risultare inefficaci i sistemi familiari di risoluzione dei problemi. (G. L. Luxardi 2014)

Interrogarsi sulle **CAUSE** è **INUTILE!**

Le famiglie hanno bisogno di strumenti per **CAPIRE** e per **GESTIRE** un figlio con DCA e di supporto nell'**AFFRONTARE** l'angoscia quotidiana e l'alto grado di stress emotivo.





Di chi è la colpa?

I genitori di un figlio con DCA di frequente possono:

- SENTIRSI COLPEVOLI,
pensando cioè di essere la causa del DCA del figlio
➔ IPERCOINVOLGIMENTO e ANSIA
- COLPEVOLIZZARE qualcuno,
spesso anche il coniuge o il figlio,
sentendosi cioè completamente estranei al problema
➔ OSTILITÀ o FREDDEZZA

Di chi è la colpa?

L'AED contrasta fermamente ogni modello eziologico in cui le influenze della famiglia vengano viste come causa primaria di anoressia e bulimia nervosa, e condanna le affermazioni che possano generare biasimo per i familiari in quanto responsabili del disagio dei figli

(Luxardi, 2013)

L'ambiente familiare disfunzionale... causa o conseguenza del DCA?

Le trasformazioni della famiglia a seguito dell'insorgenza di un DCA possono essere considerate erroneamente un fattore causale piuttosto che una conseguenza della malattia.

Di chi è la colpa?

Un'analisi di brani scritti da genitori di pazienti affetti da anoressia nervosa rileva come i caregiver si sentano in colpa per la malattia dei loro figli e si sentano inutili nel promuovere la loro guarigione

(Whitney et al 2005)

Le famiglie vanno **incoraggiate**, **comprese** nella loro fatica, sospendendo il giudizio e mostrando **rispetto** per il loro dolore.

Vanno aiutate a concentrarsi sulle proprie **abilità** di carer, trovando **soluzioni** ai problemi.

Colpevolizzare non serve a nessuno, né a loro né ai figli malati!

Come mi devo comportare?

Un terremoto
di emozioni
e un senso di
impotenza e
inefficacia
colpiscono
la famiglia
intera!





Il disturbo dell'alimentazione
s'insinua prepotentemente
nella famiglia e diventa
il **CENTRO** attorno a cui
ruota tutto,
il protagonista
assoluto
in **OGNI** momento
e in **OGNI** attimo
della relazione
genitoriale e
coniugale.

La famiglia sul fronte

- Il disturbo, oltre a colonizzare lo spazio mentale della figlio, invade progressivamente quello di tutta la famiglia!
- Chi soffre di un DCA controlla chi lo circonda attraverso un implicito o esplicito ricatto emotivo e coinvolgendolo in discussioni sulle proprie ossessioni.
- La reazione dei familiari può inavvertitamente rinforzare il DCA

(G.L. Luxardi 2011)

Perché ci escludono?

Le famiglie spesso lamentano di avere insufficienti informazioni dai terapeuti e si sentono escluse...

Nel trattamento **AMBULATORIALE** se il figlio con DCA è adolescente o vive in casa non si può precludere dal coinvolgimento della famiglia.

Perché ci escludono?

In alcuni casi il coinvolgimento della famiglia potrebbe essere **minimo** (figlio/a adulto/a), ma in ogni caso andrebbe sempre **spiegato e contestualizzato** affinché l'alleanza terapeutica tra famiglia e équipe, così utile alla guarigione, non venga meno.

Ricordiamoci che la famiglia

- ✓ se coinvolta e valorizzata può diventare o ritornare ad essere una **RISORSA** estremamente preziosa
 - ✓ se lasciata ai margini può contribuire al **MANTENIMENTO** del disturbo, in quanto molto spesso ciò che si fa per tentare di ridurre i sintomi produce l'effetto contrario (Treasure e coll., 2008)

Quale tipo di aiuto?

- Terapia Familiare
- FBT
- Gruppi psico-educazionali

Le famiglie e le situazioni sono **DIVERSE**,
UNICHE e non sovrapponibili...

La scelta del tipo di sostegno andrebbe valutata attentamente in base a chi si ha di fronte.

Perché coinvolgere nella terapia?

- Possibile collaborazione nel trattamento (genitore coterapeuta)
- Fonte di informazioni
- Contesto della cura



**La famiglia deve sentire di essere una RISORSA
nel cammino verso la guarigione!**

Obiettivi del lavoro con la famiglia

- Dare corrette informazioni su DCA, decorso, terapie, etc
- Insegnare a gestire lo stress, la tensione, la frustrazione e la rabbia
- Far sviluppare la resilienza
- Far comprendere le difficoltà e le oscillazioni della motivazione nel figlio con DCA
- Far sviluppare abilità di comunicazione interpersonale (chiara, diretta e coerente)

Obiettivi del lavoro con la famiglia

- Far accettare la malattia del figlio
- Insegnare a gestire la restrizione e il binge in casa
- Aiutare a migliorare le abilità di “problem solving” e di “coping”
- Insegnare a gestire i comportamenti problematici e le crisi
- Motivare a prendersi cura anche di sé, dei propri bisogni e a trovare forme per rilassarsi

Creare reti di sostegno

UNA RETE DI SOSTEGNO

- fa sentire meno soli
- alleggerisce il peso della preoccupazione e
contiene la sofferenza e l'angoscia
- favorisce il confronto

COME CREARLA?

- ASSOCIAZIONI di familiari
- Gruppi di AUTO MUTUO AIUTO



Creare reti di sostegno

“Nessuno di noi si è alzato con la sola forza del proprio polso. Ce l'abbiamo fatta perché qualcuno si è chinato ad aiutarci”

(Tradizione orale africana)



Grazie per l'attenzione!

...anche a nome di **tante famiglie** che
combattono e vivono il dramma di un DCA
dei propri cari