

# Introduzione

Se vostro figlio si ammala, non lo portate a casa dallo studio medico o dall'ospedale per poi lasciarlo solo, semplicemente, ad arrangiarsi. Se ha l'influenza, vostro figlio avrà bisogno di liquidi, riposo e medicine per abbassare la febbre. Se ha un'allergia, qualcuno dovrà controllare le etichette sui prodotti che consuma, per assicurarsi che non contengano allergeni. Se vostro figlio ha l'asma, farete in modo di avere sempre l'inalatore a portata di mano e controllerete attentamente i segnali di un eventuale attacco. Se vostro figlio ha una malattia molto seria, come il cancro o una patologia cardiaca, non vi limiterete ad aspettare che passi con il tempo.

Qualcuno dovrà essere lì, quando non c'è il dottore. Quel qualcuno siete voi. I genitori sono parte integrante della cura dei loro figli, per qualsiasi malattia. Perché, quindi, dovrebbe essere diverso per i disturbi dell'alimentazione?

Non dovrebbe. I disturbi dell'alimentazione sono malattie che possono minacciare seriamente la vita dei vostri figli. Sono insidiose e si autoalimentano per natura. Per questo una parte significativa degli adolescenti e degli adulti affetti da disturbi dell'alimentazione finiscono in ospedale, a un certo punto, nel corso della propria malattia: hanno bisogno della supervisione costante e adeguata di un team di professionisti in grado di assicurare loro il ritorno a un peso normale e ad abitudini alimentari normali.

Il problema poi è quel che succede una volta a casa. Molti programmi terapeutici per i disturbi dell'alimentazione raccomandano ancora oggi di escludere i genitori dalla cura dei propri figli adolescenti, per una serie di motivi che spiegheremo in questo libro. La conseguenza, spesso, è una ricaduta. Lasciare una ragazza a se stessa una volta a casa, in un momento in cui il disturbo dell'alimentazione ha ancora presa su di lei, significa dare al disturbo la possibilità di insinuarsi nelle fragili linee della sua autodifesa e di gettarla in una spirale che la trascinerà di nuovo verso il basso, con danni fisici e psicologici.

Per più di vent'anni abbiamo osservato adolescenti e genitori combattere contro questo terribile ciclo di continui miglioramenti e ricadute. Molti tra coloro che vengono nei nostri ambulatori, arrivano angosciati per la condizione in cui si trovano i loro figli, una situazione per loro incomprensibile. Arrivano sopraffatti o addirittura sconfitti da questa strana malattia. A molti genitori è già stato detto da altri

professionisti di tenersi in disparte, per non “peggiorare le cose”. Molti, in generale, sono confusi. Non sanno se loro figlio soffre davvero di un disturbo dell'alimentazione, cos'è di preciso un disturbo dell'alimentazione, o cosa dovrebbero fare.

Abbiamo scritto questo libro per fare chiarezza su alcune convinzioni errate che, come abbiamo capito e la ricerca sta dimostrando, rendono solo più difficile per gli adolescenti la guarigione dai disturbi dell'alimentazione: che siete voi responsabili del problema, che vostro figlio deve essere curato senza che voi interferiate, che dovete lasciare ai professionisti la diagnosi e la cura, in un modo che non accettereste mai se vostro figlio avesse un cancro o una patologia cardiaca, o anche una semplice frattura. Questo libro quindi ha un semplice proposito: aiutarvi a comprendere i disturbi dell'alimentazione e la loro insidiosa natura e mostrarvi come aiutare vostro figlio o vostra figlia a “sigillare quelle piccole crepe” attraverso le quali i disturbi dell'alimentazione continuano a insinuarsi nella loro vita.

Ciò non significa che questo sia un manuale di auto-aiuto. I disturbi dell'alimentazione sono malattie molto serie, e non ci sono prove che dimostrino che un approccio basato sull'auto-aiuto sia sufficiente per l'adolescente e per la sua famiglia. Questo libro intende invece fornire risposte dirette e fatti concreti riguardo ai disturbi dell'alimentazione, basandosi sulle evidenze rese disponibili dalla ricerca e sulla nostra ampia esperienza clinica. Il suo obiettivo è offrirvi una prospettiva che sta solo iniziando a emergere: che voi avete un ruolo importante da svolgere nella guarigione di vostra figlia. Crediamo, infatti, che voi siate la chiave di volta del suo ritorno alla salute. Questo vale sia che voi abbiate appena iniziato a valutare se far visitare vostra figlia da un medico, sia che vostra figlia sia già stata sottoposta a varie altre terapie in passato e non abbia ancora sconfitto la malattia. Voi siete certamente nella miglior posizione possibile per agire con rapidità, prima che un disturbo dell'alimentazione possa provocare seri danni alla salute di vostra figlia. La ricerca dimostra che quando l'anoressia e la bulimia sono trattate precocemente, ci sono buone possibilità di recupero completo. Perciò, se non altro, speriamo che questo libro vi spinga a prendere sul serio il problema di vostra figlia e ad aiutarla *adesso*. Nelle nostre intenzioni, il libro vi porterà oltre questo: dovrebbe aiutarvi a creare i fondamenti sui quali voi, e i terapeuti coi quali collaborate, potrete raggiungere un grado di cooperazione tale da sconfiggere il disturbo dell'alimentazione che ha colpito vostra figlia. Speriamo di demistificare i disturbi dell'alimentazione e, al contempo, vi incoraggiamo a pensare a come potete dare una mano per affrontare i problemi che tali malattie stanno causando a vostra figlia e alla vostra famiglia.

Di solito i genitori arrivano ai nostri ambulatori convinti di *non dover* essere coinvolti nell'aiuto rivolto ai loro figli nella gestione di un disturbo dell'alimentazione. Un messaggio che proviene di solito da fonti esterne, perché pochi genitori sarebbero d'accordo di primo istinto a “non esser coinvolti” se la loro figlia fosse in pericolo di vita a causa di una malattia. Quindi, a prima vista, questo libro sembra una posizione radicale. Speriamo vi rendiate conto che non è così quando legge-

rete i dati presentati nel Capitolo 6 e in altre parti del libro, che dimostrano come la partecipazione dei genitori alle terapie possa dare un contributo positivo alla guarigione di un'adolescente con un disturbo dell'alimentazione. Senza distinzione di causa o terapia, sosterremo in questo libro che non solo potreste, ma dovrete essere coinvolti. Questo libro vi mostrerà come.

L'approccio che maggiormente utilizziamo nei nostri centri è detto *terapia familiare*. Il concetto alla base di questa terapia è il risultato di decenni di lavoro con le famiglie sull'anoressia nervosa al Maudsley Hospital di Londra. Questo lavoro dimostra l'importanza del coinvolgimento e del sostegno dei genitori nella ricerca di soluzioni ai dilemmi affrontati dai loro figli adolescenti che soffrono di disturbi dell'alimentazione. Questa prospettiva si pone in netto contrasto con gli approcci che colpevolizzano i genitori e li escludono dalle terapie.

Il fatto che questo libro sia destinato in primo luogo ai genitori lo distingue da molti altri libri sui disturbi dell'alimentazione. Quando questo libro è stato pubblicato per la prima volta, molti di quei libri si rivolgevano ad adulti o adolescenti malati, cosa che aveva lasciato un grande vuoto in termini di risorse e informazioni per i genitori. Per questo motivo abbiamo costruito questo libro per rispondere alle domande che i genitori ci avevano posto negli anni e ancora ci pongono (qualsiasi domanda, da "La colpa è mia?" a "Cosa devo fare se scompare dopo un pasto e so che va a vomitare?", "Come riusciremo a farle mangiare ancora un pasto sano se lei non ce lo permette?", "Non dovrebbe prendere anche dei farmaci?" e "Non capisco questa malattia. La soluzione non è semplice: mangi e tutto è risolto?").

Abbiamo raccolto risposte a queste domande, congiuntamente e separatamente, per più di 40 anni di esperienza clinica e di ricerca (nel senso che incontriamo i pazienti e al contempo conduciamo studi di ricerca) nella terapia di adolescenti con disturbi dell'alimentazione in centri medico-accademici. I disturbi dell'alimentazione sono relativamente rari, dato che ognuno di noi ha incontrato centinaia di pazienti e le loro famiglie in questo periodo di tempo. Abbiamo curato pazienti ricoverati, in programmi di gruppo e in terapie individuali e familiari. Abbiamo dedicato le nostre carriere accademiche alla ricerca dei modi in cui aiutare al meglio gli adolescenti con disturbi dell'alimentazione, e questo libro è una parte importante di questo impegno. Ogni capitolo di questa nuova edizione è stato revisionato in modo sostanziale, fornendo aggiornamenti su fatti clinici e ricerca sulle terapie relative ai disturbi dell'alimentazione in giovane età. Abbiamo reso ottimali gli esempi relativi agli interventi e ai concetti discussi, e ne abbiamo aggiunti di nuovi. Fortunatamente, da quando è stato pubblicato questo libro per la prima volta, la ricerca sul trattamento dei disturbi dell'alimentazione nei bambini e negli adolescenti ha fatto passi in avanti, in particolar modo nel documentare l'efficacia e l'efficienza degli interventi famigliari per questi disturbi. Altri sviluppi importanti comprendono scoperte e gli interventi relativi al processo cognitivo nei disturbi dell'alimentazione, che tratteremo in questa nuova edizione. Descriveremo inol-

tre l'effetto, per la maggior parte positivo, delle revisioni del sistema diagnostico utilizzato per classificare i disturbi mentali riguardo ai disturbi dell'alimentazione nei bambini e negli adolescenti. La nuova edizione (la quinta) del Manuale Diagnostico Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5) tiene in maggior conto le questioni inerenti lo sviluppo dei disturbi dell'alimentazione, e rende tra l'altro meno rigidi i requisiti per le diagnosi di anoressia nervosa e bulimia nervosa e aggiunge nuove diagnosi di disturbo dell'alimentazione, che comprendono il disturbo da binge-eating e il disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo. Se da un lato abbiamo aggiunto nuovo materiale sul disturbo da binge-eating, abbiamo incluso poche informazioni riguardo il disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo, perché è un disturbo ancora poco noto al momento.

Una questione particolare che ci ha coinvolti in modo significativo riguarda i genitori più intraprendenti: come sono e quale risorsa possono rappresentare quando sono inclusi nel processo della terapia. Crediamo fortemente che se i genitori saranno aiutati a comprendere meglio i disturbi dell'alimentazione e a muovere in modo deciso i primi passi per intervenire nei confronti di questi problemi in modo costruttivo, molte vite potranno essere migliorate e alcune vite potranno essere salvate.

Entrambi abbiamo lavorato come medici specialisti e come ricercatori in contesti medico-accademici negli ultimi venti anni. Nonostante lavoriamo in diverse parti del mondo, il nostro comune interesse nella terapia degli adolescenti con disturbi dell'alimentazione ci ha portati a ragionare insieme su come fare quel che facciamo al meglio ogni giorno e nelle rispettive attività. Ciò ha portato a una proficua collaborazione, iniziata nel 1998 quando abbiamo scritto il nostro primo libro, un manuale per medici specialisti che si occupano di adolescenti con anoressia. Da allora abbiamo condotto studi su questa terapia in tutto il mondo. Ci confrontiamo sui casi più difficili, presentiamo i risultati delle nostre ricerche in incontri con altri professionisti, e continuiamo a collaborare portando avanti studi sulle terapie cliniche e iniziandone di nuovi. Siamo felici che, fin dalla prima edizione di questo volume, la maggiore attenzione rivolta al ruolo dei genitori nell'aiutare i loro figli con disturbi dell'alimentazione abbia portato alla fondazione di diverse organizzazioni di genitori (si veda nelle Risorse alla fine del libro) che sono oggi grandi promotori di una maggiore consapevolezza del proprio ruolo nell'aiuto ai propri figli, esigono migliori servizi clinici per i disturbi dell'alimentazione e danno nuovi stimoli alla ricerca, per poter sapere meglio come aiutare i propri bambini e adolescenti con disturbi dell'alimentazione. Inoltre, ci è stato detto che questo libro viene usato tutti i giorni in tutto il mondo nel corso di programmi terapeutici per i disturbi dell'alimentazione, per informare le famiglie su quel che possono fare per aiutare i loro figli ad affrontare tali problemi. Il libro è stato tradotto in portoghese, giapponese, olandese, polacco e ora in italiano. Nel corso di tutto questo lavoro con gli adolescenti e con i loro genitori, ci viene palesato ogni giorno

il reale valore del contributo dato dai genitori nel processo terapeutico. È questa esperienza collettiva nella terapia degli adolescenti con disturbi dell'alimentazione, nella partecipazione dei genitori all'interno del processo, nella ricerca pubblicata poi in riviste scientifiche, che ancora una volta ci porta a coinvolgere i genitori. Anche scrivendo questo libro.

## Come usare questo libro

Questo libro è diviso in tre parti. Il titoli dei capitoli sono stati scelti attentamente, per attirare la vostra attenzione sull'urgenza delle questioni trattate, per evidenziare gli aspetti più salienti dei disturbi dell'alimentazione e quindi, sulla base di queste conoscenze, aiutarvi a rispondere alla malattia di vostro figlio nel miglior modo possibile. Se il nostro uso di imperativi come "Agisci adesso!", "Parlatene!", e "Non perdere tempo!" sembrano aggressivi, è per attirare la vostra attenzione. È nella natura umana sperare che un problema di salute se ne vada per conto suo, ma procrastinare nella ricerca di aiuto può essere molto pericoloso per vostro figlio o per vostra figlia. Purtroppo, gli approcci terapeutici che vi strappano dal vostro giusto ruolo di difensori della salute dei vostri figli vi incoraggiano solamente a lasciare ad altri le decisioni più importanti riguardo a fare, e quando.

Nella Prima Parte di questo libro spiegheremo *perché* dovete Agire Adesso se vostro figlio presenta i sintomi di un disturbo dell'alimentazione. Diremo perché i disturbi dell'alimentazione sono problemi seri, perché dovete agire insieme come genitori per far sì che la terapia inizi, perché dovete preoccuparvi meno del "perché" si è sviluppato il problema e più del "come" sradicarlo. Trattare i disturbi dell'alimentazione in modo efficace richiede sempre che voi percepiate l'anoressia o la bulimia di vostro figlio come una questione urgente, che impone la vostra immediata attenzione. Di fatto, "urgente" è il motto della Prima Parte. Val la pena di ripetere quanto detto in precedenza: se vostro figlio o vostra figlia presenta sintomi di disturbi dell'alimentazione, è necessario sia aiutato o aiutata al più presto, e siete voi, i genitori, ad essere nella posizione ideale per capire che ha bisogno di aiuto.

La Seconda Parte tocca aspetti pratici che riguardano i disturbi dell'alimentazione. I disturbi dell'alimentazione possono confondere allo stesso modo medici, genitori e chi ne soffre. Perciò è importante che sappiate cosa vi aspetta, forse più che con molti altri tipi di malattia. Questa parte del libro si propone di farvi cogliere la complessità di queste malattie. Parleremo dei vari tipi di disturbi dell'alimentazione, in particolare dell'anoressia nervosa, della bulimia nervosa, del disturbo da binge-eating e del disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo, e di come la malnutrizione, le abbuffate e i comportamenti eliminativi possano portare a seri problemi medici. Noterete che spesso parleremo dei disturbi dell'alimentazione

come se fossero entità indipendenti rispetto a vostra figlia. Lo faremo per sottolineare il nostro approccio, per il quale i disturbi dell'alimentazione sono malattie, non scelte volontarie fatte da vostra figlia per opporsi a voi. Poi dimostreremo come pensa una ragazza affetta da disturbi dell'alimentazione. Illustreremo le distorsioni comuni a quei processi mentali, per evidenziare la necessità di una terapia. Distorsioni che vi aiuteranno a distinguere la malattia da vostra figlia, così che possiate essere di sostegno a colei che, dopotutto, soffre per quelle vere distorsioni nella percezione del proprio corpo, nei propri pensieri, e nelle convinzioni relative al cibo e al peso. Concluderemo questa parte con alcune informazioni sui principali approcci terapeutici ai disturbi dell'alimentazione e sulle evidenze di efficacia disponibili, così che possiate possedere una corretta visione scientifica di cosa può essere d'aiuto per vostra figlia e cosa no.

La Terza Parte è stata pensata per aiutarvi a contrastare i problemi pratici che affronterete cercando, e trovando, l'aiuto necessario per affrontare il disturbo dell'alimentazione di vostra figlia. Illustreremo vari modi in cui i genitori possono essere coinvolti in ognuna delle terapie per disturbi dell'alimentazione più conosciute, anche se il tipo di terapia scoraggia il coinvolgimento dei genitori. Vi daremo anche dei consigli che vi aiuteranno a fronteggiare le pressioni culturali che contribuiscono a un'idea disturbata del cibo e del peso. La cosa più importante, comunque, è la collaborazione di cui abbiamo detto in precedenza. L'intero team terapeutico deve stabilire un fronte comune per combattere la malattia, per sigillare quelle crepe attraverso le quali il disturbo dell'alimentazione farà del suo meglio per insinuarsi. Ciò significa che entrambi voi genitori, o voi e qualsiasi altro adulto che sia investito del compito di aiutare vostro figlio nella guarigione, dovrete essere "sulla stessa lunghezza d'onda" in qualsiasi momento nell'affrontare la malattia. Significa anche che dovrete trovare un modo per formare un'alleanza proficua con il team di professionisti coinvolti nella terapia. Perciò questa parte comprende capitoli che vi aiuteranno a prevenire i tentativi, da parte del disturbo dell'alimentazione, di "dividere e conquistare", e difendere la vostra posizione in modo costruttivo quando vi troverete in disaccordo con gli esperti che stanno cercando di trattare vostra figlia.

## Cosa imparerete da questo libro

Dopo che avrete letto questo libro, speriamo vi sentirete fiduciosi del fatto di avere un ruolo nell'aiutare vostra figlia a guarire da un disturbo dell'alimentazione. Dovreste arrivare a sapere in quali modi si sviluppano i disturbi dell'alimentazione e quando cominciare a preoccuparsi se le normali preoccupazioni di un adolescente per il proprio corpo diventano più serie. Saprete quali sono i problemi medici che si presenteranno qualora il disturbo dell'alimentazione di vostra figlia non fosse

curato con efficacia. Saprete cosa aspettarvi quando vostra figlia sarà visitata e quali tipi di terapie potrebbero essere proposte. Imparerete che il coinvolgimento dei genitori può assumere diverse forme, aiutando vostra figlia, malnutrita, a mangiare a casa, sostenendola nella terapia individuale, monitorando abbuffate e comportamenti eliminativi, partecipando a terapie che accrescano le sue capacità di relazione interpersonale e potenzino il suo ruolo.

Speriamo anche che dopo aver letto questo libro sarete sicuri del fatto che vostra figlia, affetta da un disturbo dell'alimentazione, può essere aiutata e che gli strumenti che troverete alla fine del volume vi siano d'aiuto per decidere a chi rivolgervi per ricevere quell'aiuto.

## **Nota degli autori**

Questo libro non vuole essere una guida di auto-aiuto, né vuole sostituire in alcun modo la consulenza di un medico o di un terapeuta. Inoltre, la ricerca sui disturbi dell'alimentazione, sulle loro cause e sulle terapie migliori, continua senza interruzioni; per mantenervi aggiornati sugli avanzamenti, consultate fonti attendibili come quelle che abbiamo elencato nelle sezioni Per ulteriori informazioni.

Questo libro è pensato per aiutare genitori di bambini più grandi e adolescenti, non per bambini piccoli o adulti.

I disturbi dell'alimentazione colpiscono sempre più sia ragazzi che ragazze adolescenti, sebbene siano più frequenti tra le ragazze. Ciò detto, anche se spesso si è utilizzato il femminile, a meno che non sia evidente, quanto è scritto si applica tanto ai ragazzi quanto alle ragazze. Per sottolineare questo punto, alterneremo riferimenti sia maschili che femminili negli esempi lungo il testo. Faremo molti esempi che parlano di ragazzi con disturbi dell'alimentazione, camuffandoli per proteggere la privacy o presentandoli come insiemi compositi di casi clinici reali.