



Sono come

brochure informativa
per i genitori

gli altri



The background is a solid light green color. Overlaid on this is a large, faint, stylized gear or sun-like pattern in a slightly darker shade of green. The pattern consists of a central circle with several triangular points radiating outwards, resembling a stylized sun or a gear. In the lower right quadrant, there is a large, bold, dark green question mark. The text "Sono come gli altri?" is written in a dark green, sans-serif font, positioned horizontally across the lower half of the image, partially overlapping the gear pattern and the question mark.

Sono come **gli** altri?

Perche' abbiamo pubblicato questi libretti informativi	2
1. Pubertà	4
Lo sviluppo nella pubertà - un periodo normalmente difficile	4
Sviluppo psichico nella pubertà - segnali di richieste d'aiuto	6
2. Pubertà e handicap/malattia cronica	7
Indipendenza e autostima	9
Difficoltà psicologiche nei bambini con malformazioni dell'apparato uro-genitale	9
3. Pubertà' e malformazioni anorettali	22
Quali sono le differenze durante la pubertà per chi è affetto da malformazioni anorettali?	22
Ragazzi e ragazze - diversità nel rapporto con le malformazioni anorettali	25
Difficoltà ed esperienze dei genitori nell'educazione	4
4. Informazioni mediche	27
Anatomia delle malformazioni anorettali	27
Quando un paziente affetto da MAR diventa grande... ..	33
Problemi ginecologici nelle pazienti nate con malformazioni anorettali	37
5. Intimità e sfera sessuale	46
6. Parlarne o tenerlo segreto?	47

Perchè abbiamo pubblicato questi opuscoli informativi

Sono come gli altri ?

Cari genitori,

Seguendo l'esperienza dell'Associazione tedesca SoMA, che ha pubblicato un libretto informativo sull'adolescenza e sulla sessualità, abbiamo voluto riproporlo in italiano ampliandolo ed inserendo, sia i **contributi** e le **testimonianze** dei nostri associati, sia i risultati parziali ottenuti dal questionario sulla qualità della vita inviato alle famiglie e alle persone affette da MAR.

Fino fino ad oggi le pubblicazioni dell'AIMAR erano indirizzate principalmente ai genitori di bambini affetti da malformazione anorettale e da malformazioni associate. Ora, molti bambini sono diventati adolescenti con una malformazione che incide sulla loro vita da diversi punti di vista.

Ben presto non avrete più controllo sul modo in

cui i vostri figli si rapportano con il loro problema. Questo è il motivo per cui in questi libretti informativi ci rivolgiamo anche ai diretti interessati.

Vogliamo trattare in maniera mirata la sessualità e l'handicap troppo spesso vissuti come tabù. Tutti gli altri adolescenti hanno la possibilità di informarsi tramite gli amici o i diversi mezzi di comunicazione: giornali, opuscoli ecc., mentre per i nostri figli alcune domande, come per esempio il ruolo dell'incontinenza nella vita quotidiana, rimangono senza risposta. Noi vogliamo provare a colmare queste lacune. Non si tratta, quindi, dei soliti libretti informativi, in quanto informazioni sulle malformazioni anorettali si possono già trovare in diverse pubblicazioni. Vogliamo dunque comunicare esperienza e testimonianze.

Perchè abbiamo pubblicato questi opuscoli informativi

Questi libretti si propongono anche di essere un segnale per far capire agli adolescenti che ora la responsabilità è affidata a loro stessi.

La responsabilità è una tematica importante: responsabilità nei confronti del proprio partner, ma anche da parte del proprio partner, e responsabilità nei confronti di sé stessi e del proprio corpo. Altre tematiche sono le possibili limitazioni nell'ambito della sessualità, della contraccezione, del desiderio di avere dei figli e dell'ereditarietà.

Siamo consapevoli del fatto che su queste tematiche si potrebbe scrivere all'infinito e per questo motivo abbiamo cercato di trattare gli aspetti di maggior rilievo, di fornire spiegazioni comprensibili e di non dire né troppo né troppo poco. Vogliamo anche trasmettere ottimismo e allo stesso tempo rimanere realisti.

Per molti motivi desideriamo che siano i genitori a fornire questi libretti ai propri figli. Leggeteli voi stessi prima di darli ai vostri figli. Riflettete sui contenuti, siate critici. Riflettete su quali conoscenze vostra/o figlia/o può sopportare al momento. È difficile stabilire un generale limite di età e quindi dovrete orientarvi a seconda del livello di sviluppo dei vostri figli.

Alcuni temi, come il poter avere dei figli o meno, sono effettivamente delicati, potrebbe esserci il rischio di spaventarli inutilmente. D'altra parte non si può imparare a rapportarsi con problemi che non si conoscono.

Inoltre dobbiamo evitare che nei nostri figli si sviluppino sfiducia nei confronti dei genitori qualora si

sentissero da loro tenuti all'oscuro da dati di fatto che li riguardano. Se volete escludere alcuni temi, vi preghiamo di riflettere attentamente. Nel prendere queste decisioni potete chiedere consiglio ad altri genitori, psicologi, insegnanti o adulti con la stessa malformazione di vostro figlio/a.

Se deciderete di dare questi libretti ai vostri figli siate pronti ad accettare qualsiasi domanda. I vostri figli devono sapere che siete disponibili al dialogo. Ma questo non basta se entrambe le parti attendono che sia l'altra a iniziare: difficilmente si comincerà...

Speriamo vivamente che i libretti potranno esservi di aiuto. Molte persone, esperti e volontari, hanno collaborato alla loro preparazione. Pertanto, siamo disponibili in qualsiasi momento - e vi ringraziamo - per raccogliere eventuali consigli, critiche e idee che potranno aiutarci a migliorare le ristampe e le nuove edizioni.



1. La pubertà

Nell'adolescenza avvengono delle trasformazioni strettamente connesse ai cambiamenti corporei conseguenti all'affacciarsi della pubertà; tali trasformazioni hanno inizio e continuano poi progressivamente, per l'attivazione dell'asse ormonale ipotalamo-ipofisi-gonadi che provoca un'ampia modificazione del precedente assetto ormonale proprio dell'età infantile.

Alle modificazioni del proprio corpo corrispondono modificazioni della rappresentazione mentale di sé che variano da individuo a individuo.

Lo sviluppo nella pubertà - un periodo normalmente difficile

Fondamentalmente la pubertà è una fase della vita difficile. Il periodo che va dai 12 ai 18 anni è caratterizzato da una fase di accrescimento tumultuoso che comporta una vera e propria trasformazione di stato; è il momento, infatti, in cui si verifica il difficile passaggio dalla condizione di "bambino" a quella di "adulto".

I problemi che caratterizzano questo periodo di transizione sono, infatti, numerosi e l'adolescente può andare incontro ad una vera e propria "crisi di identità".

L'adolescenza è una fase di passaggio, di insicurezza, di alternanza tra sentimenti opposti in cui l'equilibrio risulta fragile.

Questo è un periodo in cui si ha un crescente distacco della famiglia per una sempre maggiore autonomia: gli adolescenti, a causa anche delle nuove capacità cognitive, costantemente met-

tono in discussione, criticano, sminuiscono, ignorano l'insegnamento e l'esempio proposto dai genitori; è infatti necessario che i ragazzi abbandonino temporaneamente l'adesione ai modelli genitoriali per esprimerne altri e poter così pervenire a quell'insieme di valori, interessi, idee e convinzioni che fanno di una persona un essere unico ed autonomo.

Al contrario il rapporto con i coetanei si intensifica ed i pari diventano per l'adolescente veri e propri punti di riferimento a cui rivolgersi per essere rassicurati sulla propria adeguatezza, normalità, accettabilità, con i quali condividere nuove esperienze preoccupazioni, conquiste, e con i quali allearsi per contrapporsi al mondo degli adulti.

Punti di partenza per un normale sviluppo corporeale:

Femmine

Inizio dello sviluppo	10-11 anni
Peli pubici	9-12 anni
Sviluppo del seno	9-13 anni
Secrezioni vaginali	10-13 anni
Mestruazioni	11-15 anni

Maschi

Inizio dello sviluppo	12-13 anni
Peli pubici	11-12 anni
Crescita di testicoli/scroto	11-12 anni
Crescita del pene	12-13 anni
Crescita della barba	13-15 anni
Eiaculazione	10-13 anni

1. La pubertà



1. La pubertà

Sviluppo psichico nella pubertà

- segnali di richiesta di aiuto

da *“Jugend im Zwiespalt”*, Henning Köhler,
Verlag Freies Geistesleben

- incessante stato di tristezza, pianto continuo;
- dichiarazioni di suicidio ricorrenti, non fatte in momenti di rabbia o in stato di eccitazione, ma quelle dichiarate con calma e rassegnazione;
- estrema passività, mancanza di stimoli o interessi forti, continuo vagare o fissare davanti a sé, perdita dei contatti sociali (isolamento), a volte motivati da malesseri e problemi fisici poco chiari;
- forti e frequenti episodi di estraniamento dalla realtà e/o dalla propria persona;
- attacchi di aggressività; frenetico girovagare e senza meta, a piedi o con mezzi di trasporto;
- promiscuità sessuale, scelta indiscriminata di partner sessuali senza partecipazione affettiva;
- anoressia, digiuni forzati e/o attacchi di bulimia;
- forte attrazione per i comportamenti violenti o comportamenti basati sulla combinazione tra violenza e sessualità;
- adesione a sette, che pretendono sottomissione, allontanano dalla famiglia e dagli amici, praticano una venerazione rituale di un capo

predestinato o l'umiliazione degli aderenti;

- abuso di droghe, che va oltre l'iniziale o saltuario uso di droghe e alcool per curiosità;
- forti e continui disturbi della concentrazione, continue dimenticanze, discorsi confusi (pensieri parziali o risposte senza nesso con la domanda posta);
- conformismo e adeguamento forzato più del dovuto: eccessivo attaccamento ai rapporti familiari, disperate richieste di mantenimento di rigide abitudini familiari;
- fobie (paure irrazionali di determinate situazioni, oggetti o esseri viventi, paure generalizzate e paralizzanti di incidenti, catastrofi, malattie, arresti cardiaci o perdita della memoria). Queste paure in quanto tali non sono patologiche, ma lo è la loro trasformazione in condizioni di panico o di paralisi.

Questa lista non va considerata come completa ed esaustiva. Riassume principalmente sintomi descritti nei manuali di psicopatologia e più frequentemente osservati da chi si occupa di consulenza e terapia con gli adolescenti.

2. Pubertà e handicap/malattia cronica

Noi genitori cerchiamo di accettare l'handicap dei nostri figli, fornendo loro un ambiente di vita sicuro.

I cambiamenti che interessano l'adolescente si ripercuotono all'interno del contesto familiare. I ragazzi in questo periodo hanno due esigenze tra loro contrastanti: da un lato sentono il bisogno di essere protetti dalla famiglia di origine e vorrebbero restare un po' bambini, dall'altro vorrebbero differenziarsi e acquisire autonomia.

La consapevolezza che prima o poi dovrete affrontare questo processo di separazione, che è insito della pubertà, vi procurerà tensione ed ansia.

Come i propri coetanei, anche i ragazzi adolescenti con handicap incominciano a porgere richieste di maggiore autonomia mostrando i medesimi segnali di separazione.

Questa fondamentale separazione è più difficile per i bambini handicappati e, in alcuni casi, può anche mancare del tutto. È importante aiutare l'adolescente ad uscire dalla sicurezza familiare e a diventare autonomo.

Un problema frequente per i giovani affetti da handicap fisici è la mancanza di amore per il proprio corpo. I loro problemi fisici li hanno costretti per lungo tempo a continue terapie e interventi e conseguentemente il proprio corpo può essere percepito come estraneo da sé, oggetto che è da controllare ma è difficilmente controllabile.

Gli adolescenti, a causa del processo di maturazione di questa fase, dovranno fare i conti sempre più consapevolmente con il proprio handicap, arrivare alla consapevolezza della

propria autentica identità, con le proprie soggettive difficoltà e risorse, e ciò li rende insicuri.

Come tutti gli adolescenti, difficilmente riescono a stimarsi, e il loro handicap può peggiorare questa situazione. Alcuni sopravvalutano il proprio corpo, altri hanno troppo poca fiducia in sé stessi.

Accentuati livelli di disabilità ostacolano la conduzione di una vita pienamente autonoma e indipendente, impedendo lo svolgimento di determinate attività, come il viaggiare da soli, fare piccoli lavoretti e altro. Queste difficoltà comportano una maggiore coscienza delle difficoltà sociali che dovranno affrontare.

Un aiuto dei genitori può essere quello di progettare insieme a loro delle attività da svolgere da soli per poi sottoporli a delle prove; in questo modo li prepareranno ad affrontare la quotidianità che formerà in loro, a poco a poco, una consapevolezza realistica delle proprie possibilità e un aumentato accrescimento del desiderio di poterla affrontare.

A questi adolescenti potrebbe capitare di non essere corteggiati come i loro coetanei, e ciò accade il più delle volte a causa di pregiudizi nei confronti dell'handicap, oppure a causa dei loro problemi di salute che richiedono un particolare atteggiamento di empatia e comprensione.

Il compito dell'adulto è quello di facilitare tale comprensione. I genitori possono adottare due soluzioni:

1. riflettere in anticipo insieme ai ragazzi su come si possa reagire ai pregiudizi;

2. Pubertà e handicap/malattia cronica

2. pensare insieme a come la realtà possa essere resa più gestibile.

Inoltre è fondamentale dare ai ragazzi molte possibilità di interazione e confronto con modelli extra-familiari per farli esplorare e abituarsi al mondo sociale esterno oltreché al microcosmo familiare.

Gli adolescenti affetti da handicap fisici comprendono molto bene le proprie limitazioni e

sono consapevoli delle proprie difficoltà e risorse, sia soggettive che oggettive, però spesso si domandano a quali limitazioni dovranno realmente andare incontro nella vita quotidiana e si chiedono: "Perché proprio io?"

I normalissimi dubbi della pubertà, se uniti al peso dell'handicap, possono portare negli adolescenti a situazioni di forte aggressività o di depressione e in questo caso bisognerebbe assolutamente chiedere un aiuto psicologico.



2. Pubertà e handicap/malattia cronica

Indipendenza e autostima

Il processo di costruzione della personalità, si fonda su una basilare dimensione psicologica: l'autostima. Questa si basa sull'indipendenza, ma anche sul riconoscimento e l'accettazione della propria forza e delle proprie debolezze.

L'indipendenza di un adolescente, che in sé contiene il processo di separazione, è strettamente legata a quanto spazio gli dà la famiglia per diventare autonomo. È chiaro che a questo punto grande importanza riveste l'atteggiamento dei genitori sia riguardo la separazione sia riguardo lo spazio che nell'ambito familiare viene dato ai ragazzi e a noi stessi.

Riuscire a mettersi in disparte è naturalmente una cosa più facile a dirsi che a farsi. Se i genitori hanno per lungo tempo avuto molte preoccupazioni per questo bambino e hanno provato a tenere tutto sotto controllo per non correre alcun rischio è difficile dall'oggi al domani fare spallucce e dire: "diamo la possibilità a nostro figlio/nostra figlia di provare a fare le sue esperienze da solo/a".

Bisogna iniziare subito, un po' alla volta, a responsabilizzare l'adolescente. Ad ogni problema ci si può porre la domanda: "è meglio che decida io o mio figlio può già prendere la decisione da solo?" È ovvio che con il passare del tempo le decisioni dovrebbero essere sempre di più prese dall'adolescente, che presto non sarà più un bambino.

Per acquisire piena autonomia gli adolescenti hanno bisogno di essere informati il più possi-

bile, per conoscere e valutare le conseguenze delle proprie azioni.

Ad esempio, se i genitori hanno sempre minimizzato l'handicap di loro figlio per non preoccuparlo, il ragazzo non prenderà molto seriamente la sua necessità di assumere i medicinali.

Pur avendo acquisito molte informazioni, gli adolescenti non si comportano automaticamente in modo razionale. Tipico di questa fase di sviluppo, comune a tutti, è il bisogno di nuove emozioni che li spingono alla ricerca di novità e a desiderare di provare tutto ciò che si trova ai limiti delle loro capacità, ma molto spesso accade che la loro curiosità li porti a prediligere e sperimentare anche i pericoli.

Difficoltà psicologiche nei bambini con malformazioni dell'apparato uro-genitale

Dr. Paolo Gelli

Parlare delle difficoltà psicologiche dei bambini con malformazioni dell'apparato uro-genitale necessita di due fondamentali chiarimenti preliminari.

In primo luogo consideriamo l'individuo come unità psicosomatica. Non si può prescindere dalla conoscenza del funzionamento del corpo nell'affrontare le eventuali tematiche psicologiche dei bambini. Uno dei primi nuclei di costruzione della propria identità è rappresentato dal sé corporeo. Inoltre sappiamo come, nei primi due anni di vita, lo sviluppo dell'intelligenza sia

2. Pubertà e handicap/malattia cronica

intimamente legato all'evoluzione psico-neuro-motoria. Da un punto di vista più strettamente mentale non si può disgiungere la valutazione di una singola manifestazione psicologica (nel campo dell'apprendimento, delle relazioni sociali o familiari) da una comprensione della personalità dell'individuo e del suo ambiente.

In secondo luogo si deve chiarire che le malformazioni dell'apparato uro-genitale non sono causa di patologie psicologiche specifiche. Non esistono, quindi, manifestazioni comportamentali tipiche di un soggetto con malformazioni dell'apparato uro-genitale. Si può tuttavia sostenere che lo sviluppo psicologico del bambino possa incontrare delle difficoltà, dovute alle complesse interazioni che la patologia viene ad avere con i processi di maturazione e di inserimento sociale.

Da un punto di vista clinico, questo significa analizzare come la disfunzionalità organica si inserisce nei processi evolutivi e nella costruzione delle dinamiche relazionali con i genitori, con la scuola ed il gruppo dei coetanei.

Per chiarezza espositiva si prenderanno in considerazione tre temi specifici, cercando di evidenziare, per ciascuno di essi, quali possano essere gli aspetti problematici. Quest'ottica porterà poi alla definizione di aree concrete di intervento psicologico, che abbraccino tutti i livelli della prevenzione.

Sviluppo della personalità e socializzazione

I dati della letteratura confermano che gli adolescenti con malformazioni dell'apparato uro-genitale o con patologia cronica invalidante sono

significativamente meno autonomi e indipendenti dai loro genitori rispetto a gruppi di ragazzi che non presentano tali patologie.

I rapporti sociali con gruppi di coetanei sono più difficili e tendono a decrescere con l'età. Alcune ricerche su giovani adulti con malformazioni dell'apparato uro-genitale, mostrano come l'alta percentuale di isolamento sociale (38%) di questi ragazzi è da mettere in relazione con il timore dell'impatto negativo che il loro problema di continenza e gestione degli sfinteri può avere sugli altri.

Per quanto riguarda la sessualità, il fatto che questi ragazzi sono ipercontrollati dagli adulti nelle manifestazioni più intime durante tutta l'età evolutiva, può rappresentare un ostacolo ad una effettiva maturazione psicosessuale, insieme alle concrete reali difficoltà fisiche.

Autonomia e sessualità

La maturità psico-sessuale non è qualcosa che emerge in un preciso momento della vita ma, da un punto di vista psicologico, rappresenta il frutto di un processo evolutivo che inizia fin dalla nascita.

La possibilità di essere curiosi nei confronti della sfera sessuale, di investire positivamente sulle proprie parti intime, di aprirsi nella relazione con l'altro sono fattori dipendenti dal grado di autonomia psicologica raggiunto e dal senso di autostima. Per questo abbiamo messo in connessione i processi relativi al raggiungimento dell'autonomia nella gestione del proprio corpo e la maturazione psico-sessuale. Solo un ragazzo

2. Pubertà e handicap/malattia cronica

che ha conquistato la possibilità di scelte autonome può permettersi di vivere i propri sentimenti e le proprie emozioni al di fuori della famiglia.

Le difficoltà che riscontriamo nei tanti ragazzi che incontriamo nell'attività clinica sono da mettere in relazione con questo "quadro" di vita concreta: alle carenze dovute alla patologia si aggiungono i problemi, loro e dei loro famigliari, nell'affrontare e nell'adattarsi alla situazione.

La difficile elaborazione delle sofferenze degli adulti di fronte alla crescita di figli con patologia cronica, unita alle continue e giustificate manipolazioni da parte di operatori sanitari, rischia di produrre quegli effetti di "negazione" della sfera sessuale già descritti in letteratura.

I genitori vanno aiutati a comprendere e sostenere i propri figli, nel "fare i conti" attivamente e concretamente con il proprio corpo, anche negli "aspetti non funzionali", fin dalle prime fasi della crescita.

La famiglia e lo sviluppo dell'autonomia

La caratteristica più frequente che si può riscontrare nelle famiglie è quella di un iperinvestimento emotivo ed affettivo verso i propri figli. Non è semplice essere genitore di un bambino disabile. Istitintivamente siamo tutti portati a proteggere e prenderci cura dei nostri piccoli. Ora, un bambino che nasce con un problema, inevitabilmente, viene percepito come più debole, più fragile e più bisognoso di cure. Di fatto poi questi bambini necessitano di tali interventi, che vengono messi in atto, soprattutto dalle madri, con

notevole senso di abnegazione e sacrificio.

Credo che simili atteggiamenti siano del tutto naturali e farebbero parte di ognuno di noi se si trovasse nelle stesse condizioni. I genitori, inoltre, devono fare i conti con il loro dolore e con la difficoltà nel gestire concretamente e psicologicamente la crescita dei propri figli. La complessità di questo quadro spesso provoca il fatto che gli aspetti deficitari del bambino vengano gestiti completamente dalla madre anche quando diventa grande. Questo può contribuire a perpetuare nel tempo l'acquisizione più autonoma possibile delle proprie funzioni e disfunzioni corporee con le conseguenze ed i risvolti psicologici di eccessiva dipendenza dalla figura materna e scarsa fiducia in sé. Non vorrei che il mio discorso fosse interpretato come un attacco colpevolizzante alle madri ed ai padri di questi bambini. Quello che voglio sottolineare è la complessità concreta e psicologica nella gestione di tutti i vari aspetti dello sviluppo. Sicuramente l'amore delle madri rappresenta una ricchezza per questi bambini, ma come tutte le cose, c'è un risvolto della medaglia che è rappresentato dal rischio di offrire ai figli poca autonomia proprio laddove ne avrebbero più bisogno per affrontare ed adattarsi ai propri deficit.

Come aiutare, quindi, i nostri ragazzi a diventare grandi?

1. In primo luogo è necessario che la famiglia lavori per il migliore adattamento dei singoli genitori verso la patologia cronica del figlio.

È importante, per lo sviluppo futuro del proprio fi-

2. Pubertà e handicap/malattia cronica

glio, che le madri e i padri affrontino e risolvano in maniera adattiva il dolore che la presenza di una patologia cronica causa a tutti noi. Troppo spesso la cura dei bambini e dei ragazzi viene demandata esclusivamente alle madri, ad esempio, con le manifestazioni di cui si è parlato in precedenza.

2. È necessario, fin da quando sono piccoli, che i bambini partecipino, per quanto possibile nelle varie fasi di sviluppo, alla cura del proprio corpo.

Questo non vuol dire chiedere ai nostri ragazzi di essere totalmente autonomi prima del tempo, per rassicurarci che saranno capaci un giorno di fare da soli. Ciò che si propone è il fatto di poter affrontare le limitazioni delle funzioni corporee che necessitano di un aiuto da parte dell'adulto insieme e facendosi aiutare dai bambini e dai ragazzi. Questo fatto evita l'instaurarsi di quel meccanismo psicologico di scissione delle responsabilità per il quale i ragazzi imparano che ciò che non funziona non è di loro competenza ma deve essere gestito totalmente dall'adulto, con la conseguente rinuncia a sviluppare un'autonomia individuale.

3. Favorire l'ascolto e la comunicazione dei propri sentimenti.

È difficile che un ragazzino o un adolescente si confronti con i propri genitori. Questo è un processo naturale che abbiamo il dovere di accettare. Ciò che possiamo fare è comunque essere aperti ad eventuali comunicazioni di difficoltà dei nostri ragazzi senza avere la pretesa di poter ri-

solvere immediatamente i loro problemi, e quindi anche i loro sentimenti e dolori per l'adattamento alla patologia cronica.

4. Non avere paura di chiedere aiuto.

Credo che l'intervento psicologico in questi casi non sia da leggere come la necessità di "mettere a posto" qualcosa che non funziona, ma abbia il profondo significato di contribuire al fatto di non mettere la patologia cronica al centro dello sviluppo dell'individuo. In questo senso nelle varie fasi dello sviluppo potrebbe essere auspicabile un aiuto di volta in volta per la famiglia, per i bambini o per i ragazzi, che abbia il fine di favorire il miglior adattamento possibile.



2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

Conny -

I primi anni

Sono nata alla fine degli anni '60 con una malformazione anale bassa. I miei genitori, nei miei primi anni di vita, dovettero sopportare diverse paure e preoccupazioni per me e insieme a me. Inizialmente perché non sapevano neanche se loro figlia sarebbe sopravvissuta nei primi tre anni di vita e perché in questo periodo di tempo fui operata nove volte. La malformazione anoretale venne curata con il metodo dell'operazione addominale. Alla nascita, la parte terminale del mio intestino sfociava nella vagina attraverso una fistola¹ e in seguito all'operazione, la vagina e la fine del mio intestino erano separati da un sottile lembo di pelle. Ai miei genitori fu consigliato di farmi impiantare uno sfintere nel periodo della pubertà per creare una situazione più normale. L'anno seguente mi fu praticata una colostomia. Ne è rimasta solo una spessa cicatrice scura.

La mia bambola Gerlinde, che mi fu regalata quando avevo circa quattro anni, ha un segno rosso sulla pancia, fatto a pennarello, con un cerchio blu intorno alla "cicatrice". Evidentemente una volta l'ho "operata", anche se di quel periodo non riesco a ricordare direttamente dolori e operazioni.

Fui poi sottoposta ad altri interventi a causa del reflusso uretrale² e per altre piccole cose, che la mia malformazione aveva portata con sé.

Dopo che ebbi superato tutte le operazioni rimanevano solo due problemi: ero permanente-

mente intasata e soffrivo di incontinenza fecale; specialmente quando il mio intestino era particolarmente pieno, "traboccava". Mia madre era sempre occupata a provvedere allo svuotamento del mio intestino.

Asilo e scuola

Nonostante tutto questo, andai normalmente all'asilo e a scuola, che inizialmente amavo. Ebbi molta fortuna con tutte le educatrici e le maestre, che mi sono state di aiuto, e quasi non ci si accorgeva che avevo qualcosa di diverso rispetto agli altri bambini - io stessa non sapevo come potesse essere diversamente.

Nel periodo della scuola elementare andai ancora qualche volta in ospedale a causa della stipsi³, per delle cure e delle "osservazioni".

L'infermiera mi dava il "permesso" di stare per ore al bagno. Dovevo "fare qualcosa" prima di poter andare dagli altri bambini nella stanza dei giochi.

"L'amabile" infermiera a capo del reparto mi osservava durante questi tentativi, ma naturalmente questi provvedimenti non ebbero successo.

Successivamente ci fu consigliato di svuotare il mio intestino con clisteri periodici; questi me li faceva mia madre ogni tre - quattro giorni, cosa che io trovavo realmente terribile.

1. Una fistola è un collegamento tra due organi, che normalmente non dovrebbe essere presente.

2. L'uretere ha una piccola piega; per questo la vescica non riesce a svuotarsi, in quanto l'urina torna indietro.

3. Stitichezza

2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

Gli altri giorni stavo bene e a volte dovevo soltanto portare dei salvaslip, sempre che ne avessi bisogno.

Se non fosse stato per i periodici clisteri, la mia malformazione non mi avrebbe più disturbata. Normalmente non mi ostacolava e, come ho già detto, non sapevo come potesse essere diversamente. Mi godevo la mia infanzia e avevo un sufficiente numero di amici; giocavo con le bambole - Barbie e affini - disegnavo e facevo volentieri lavoretti manuali, mi arrampicavo sugli alberi, andavo volentieri in altalena e andavo sui pattini. Nulla di diverso rispetto agli altri bambini.

Venivo viziata ed ero affettuosa, forse un pochino di più di altri bambini. Ancora oggi ho una forte necessità di contatto fisico e tenerezza.

Pubertà

Durante la pubertà non avevo quasi per nulla problemi con il mio handicap (d'altra parte non lo percepivo come tale) e ai clisteri mi ero ormai abituata. I miei genitori avevano la capacità di trasmettermi un percezione positiva del mio corpo; non avevo dunque problemi gravi ed ero anche abbastanza soddisfatta del mio aspetto.

O almeno, generalmente lo ero. Naturalmente avevo anche io dei giorni in cui non era così, come tutte le altre ragazze. Per esempio, a causa delle mie cicatrici sulla pancia portavo solo costumi interi e non a due pezzi. Alcune estati portavo solo magliette a maniche lunghe poiché ho una specie di dermatite. Negli anni successivi (circa dai 20 anni in poi), però, ho iniziato a fare a meno sia delle maniche lunghe sia

dei costumi interi. Non c'era più nulla da nascondere, in quanto avevo tutto un altro atteggiamento e una grande sicurezza in me stessa in relazione al mio corpo.

L'operazione che ci era stata consigliata, l'impianto di uno sfintere nel periodo della pubertà, non ha più interessato mia madre, probabilmente perché era felice di avere ormai superato il periodo degli ospedali e lo stress ad esso legato. Anche io non ero particolarmente emozionata all'idea di ulteriori operazioni e soggiorni in ospedale.

Per quanto riguardava la mia vita sessuale, ancora non riflettevo sul fatto che la mia malformazione potesse comportare dei problemi. Inoltre non mi era realmente chiaro che a causa della mancanza dei muscoli perineali la mia zona genitale era diversa da quella delle altre donne. Da un lato per loro non esisteva alcun motivo evidente di problematizzare la mia situazione, dall'altro i miei genitori non sono i tipi che parlano volentieri di temi come sesso e genitali.

L'unica cosa che mia madre mi disse a riguardo fu che non sapeva se avrei potuto utilizzare gli assorbenti interni, ma non riusciva realmente a motivarmelo. Quindi ci ho semplicemente provato; toccandomi avevo già precedentemente trovato abbastanza spazio, doveva allora entrarci anche un assorbente interno e infatti funzionò.

Certamente i miei genitori hanno risposto ad alcune mie domande, quando gliele ponevo. Ma, visto che in queste occasioni non si sentivano propriamente a loro agio, lo facevo alquanto raramente. Nonostante questo, però, non mi hanno

2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

mai trasmesso la sensazione che il sesso fosse qualcosa di sgradevole o di sconveniente. Di queste tematiche, dunque, non fui informata a casa, bensì - almeno credo - a scuola. E attraverso quel che si scopre quando si è curiosi e si tengono occhi e orecchie aperti. Già quando ero molto piccola, però, sapevo che per avere dei bambini non era necessario essere sposati, ma semplicemente volersi molto bene. I complimenti ai miei genitori vanno, anche per avermi aiutata ad avere una visione abbastanza positiva della sessualità.

Per un certo periodo ho avuto la coscienza sporca perché avevo iniziato a masturbarmi. All'epoca ero piuttosto cristiana ed ero stata influenzata dalla limitata morale sessuale di alcuni altri credenti. Credevo fermamente che masturbarsi fosse peccaminoso, cosa che naturalmente mi portò in un enorme conflitto perché era bello ed emozionante. Cosa mi abbia liberato - fortunatamente - da questa convinzione non me lo ricordo più. Forse ad un certo punto sono diventata abbastanza matura per capire che niente e nessuno può stabilire cosa posso o non posso fare del mio corpo. Da quest'esperienza ho solo imparato, a prescindere dal fatto che le "esplorazioni" a quei tempi, in mancanza di partner appropriati, erano una piccola consolazione.

A 16 anni imparai a farmi i clisteri da sola. Andai in gita scolastica e mia madre non aveva alcuna voglia di venirmi dietro come negli anni precedenti. A 20 anni il mio intestino, a seguito di una infezione virale con diarrea, "imparò" a svuotarsi senza clisteri. Tuttora, salvo poche difficoltà, è così.

La "prima volta"

Tra il primo bacio e la "prima volta" trascorsero un paio di anni. Non avevo particolarmente fretta. Ho avuto il mio primo rapporto sessuale a 20 anni. Volevo farlo solo con qualcuno di cui mi fidavo e con cui stavo insieme. Ero molto innamorata e avevo deciso che avevo finalmente trovato la persona giusta. Aveva sette anni più di me e aveva già accumulato una certa esperienza. Inoltre si era preoccupato di comprare dei preservativi, cosa che trovai veramente degna di fiducia. Al primo tentativo il suo pene scivolò brevemente nel mio ano e perciò ci fermammo. Non è stato nulla di grave e neanche doloroso, può capitare se l'orifizio della vagina è molto vicino a quella dell'ano. Il secondo tentativo fu un successo e anche molto piacevole. Non persi sangue come accade normalmente quando si lacera l'imene. Non tutte le donne sanguinano la "prima volta"!

Lo dico o no?

Naturalmente anche per me arrivò il momento in cui dovetti pormi la domanda se raccontare o meno della mia malformazione anorettale a un uomo con il quale avevo intenzione di stare in intimità - indipendentemente dall'avere dei rapporti sessuali completi - o di spiegargli da dove venissero le eleganti cicatrici sulla mia pancia.

L'ho spiegato solo a coloro che per me erano importanti e con i quali volevo trascorrere ancora più tempo. Non mi ricordo neanche più di preciso se l'ho raccontato fin da subito o solo in seguito. Credo che agissi in maniera diversa a seconda della situazione.

2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

Devo rivelarvi una cosa: la maggior parte degli uomini non si è neanche accorta che ho qualcosa di diverso, in quanto non hanno né osservato attentamente né toccato con precisione. Quindi, niente panico!

Ho anche conosciuto due uomini, che a loro volta sono nati con una malformazione nella zona genitale. Uno dei due se ne vergognava e non era realmente rilassato a letto, all'altro, invece, le sue cicatrici al pene non davano molto fastidio. Per lui era più degna di riflessione la realtà delle operazioni e dei lunghi periodi in ospedale durante l'infanzia, su cui riuscivamo anche a scambiarci molte opinioni.

I problemi

Naturalmente ci furono, e ci sono ancora, anche dei problemi. In alcune situazioni una donna non riesce a nascondere che lo sfintere non funziona alla perfezione. E devo dire che anche in questo ho avuto fortuna nella maggior parte dei casi.

A volte è capitato che il lenzuolo fosse un po' sporco dopo il rapporto sessuale, specialmente quando il mio intestino era troppo pieno. Naturalmente questo mi imbarazzava molto e lo trovo anche "schifoso", ma la reazione positiva del mio ragazzo dell'epoca mi ha aiutata in queste situazioni e un asciugamano può nascondere bene la piccola macchia. In questo modo cambiavamo le lenzuola la mattina seguente.

Mia madre non è mai stata una fanatica dell'igiene, una che mi avrebbe disinfettato il letto come un'infermiera quando lo bagnavo o che mi avrebbe trasmesso la sensazione che fosse im-

barazzante portare un pannolino. Semplicemente era così, anche se di certo non eravamo totalmente soddisfatte di questa situazione.

Un altro problema è che, in casi di forte eccitazione e di orgasmo, la mia vescica si inceppa e, a seconda di quanto è piena - e di quanto sono rilassata - la "pozzanghera" nel letto è più o meno grande. Gli uomini con i quali ho avuto dei rapporti sessuali non ne hanno fatto un grosso dramma e forse ad un certo punto ci si sono anche abituati. Due uomini, dopo la mia "pozzanghera", hanno avuto un piccolo shock e hanno dovuto immediatamente cambiare il letto e farsi una doccia. Credo che non avessero idea di che cosa fare. Per inciso, entrambi svolgevano lavori assistenziali, in cui l'igiene è naturalmente molto importante. Ad essere sincera, questa reazione mi ha più divertita e stupita che impaurita, anche perché avevo conosciuto uomini, che non avevano reagito in questo modo. Allora facevo più volentieri sesso con gli uomini a cui non importava nulla.

Certamente sarei più contenta se avessi la mia vescica più sotto controllo, dato che questi problemi si verificano anche quando starnutisco e rido. Mi fu consigliato di fare la classica ginnastica perineale. Con il divertente aiuto di un libro chiamato *Tigerfeeling*⁵ imparai alcune cose sulla muscolatura del pavimento pelvico, che mi erano state taciute durante le lezioni di biologia e di educazione fisica.

5. Benita Cantieni, *Tigerfeeling. Das sinnliche Beckenbodentraining*, Verlag Gesundheit, Berlin, 1997.

2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

Imparai a far lavorare il mio muscolo vaginale indipendentemente dallo sfintere, cosa che ebbe effetti positivi anche per il mio ragazzo.

Non credo, però, che questi problemi abbiano particolarmente limitato la mia vita sessuale, anche perché sicuramente anche gli altri avranno avuto alcune esperienze negative. Ho anche cercato di scegliermi possibilmente uomini (o loro hanno scelto me) per i quali non dovevo essere perfetta - e dopotutto chi lo è?

Per me è stato sempre importante fare ciò che avevo voglia di fare, cosa che nella maggior parte dei casi mi è anche riuscita.

In ogni caso la mia malformazione e le conseguenze ad essa legate non mi potevano impedire di divertirmi durante il sesso.

Nonostante questo credo che per alcuni anni mi risultò difficile iniziare una relazione con un uomo che aveva intenzione di rimanere insieme a me e questo lo metto in relazione ai primi anni della mia vita. Le operazioni erano sempre legate a lunghi periodi da trascorrere in ospedale e negli anni '60 e '70 non era ancora una cosa usuale che i genitori potessero rimanere con i loro figli.

Mi occupai del mio handicap. Così ad un certo punto mi sono fatta mandare tutti i referti medici dei vari ospedali per capire meglio cosa avessi.

Alcune cose è un bene se vengono dimenticate, altre no. O almeno, io ripenso volentieri alla maggior parte delle mie esperienze sessuali e non voglio dimenticarle.



2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

Heiko -

Sessualità in uomini con malformazioni ai genitali

Ogni uomo, che inizia a scoprire e conoscere la sua sessualità, comincia prima con il riflettere se lo desidera veramente. Di solito si pensa che questo abbia inizio con la pubertà, ma in realtà già da molto tempo prima un ragazzo riflette su ciò che ha e sul modo in cui potrebbe essere utilizzato. Le erezioni non sono argomenti in cui possono entrare gli adulti; iniziano involontariamente già durante l'infanzia e solo molto più tardi un ragazzo è capace di comprendere ciò che esse hanno a che fare con la passione e con il desiderio. Probabilmente il periodo più difficile per ogni uomo con una malformazione ai genitali ha inizio con la pubertà. Il rapido aumento di ormoni maschili in questo periodo non porta solo ad un mutamento esteriore, bensì anche interiore e anche uomini che hanno una limitata produttività di questi ormoni subiscono una trasformazione interiore.

In ogni uomo, con la capacità di poter considerare ciò che un uomo e una donna potrebbero fare insieme, inizia un periodo pieno di pensieri fantasiosi ed emozioni con un crescente desiderio di trasformare in realtà questi pensieri e fantasie. Quando anch'io entrai in quest'età, penso che non mi distinguessi minimamente dagli altri miei coetanei. Le stesse paure e preoccupazioni sembravano riguardarci tutti allo stesso modo. La mia attrattiva fisica visibile non era diversa da

quella degli altri, eppure, nel corso degli anni cresceva la mia preoccupazione per cui, a causa della mia zona genitale modificata e diversa, credevo che non avrei potuto avere le stesse possibilità per la realizzazione dei miei desideri come ogni altro ragazzo sano della mia età... Ma la sessualità è di gran lunga di più del semplice desiderio di un rapporto sessuale. Non è mia intenzione raccontare una storia romantica, però tutto questo non significa nulla se non si è amati. Dal loro punto di vista, i genitori di bambini con malformazioni ai genitali si preoccupano, a ragione, per la vita sessuale del loro figlio e dimenticano spesso troppo facilmente quanto sarebbe vuota questa sessualità senza l'amore corrisposto della loro partner. Nessun uomo sano può affermare di essere un bravo amante e ancor meno di poter dare alla propria partner ciò che realmente vuole o spera. Le sale d'attesa degli psicologi sono piene di donne e uomini sani, che hanno problemi di coppia nell'ambito della sfera sessuale, in quanto non possiedono la capacità di parlare di ciò che li affligge.

Nonostante questo, sembra che nella mente di un ragazzo con una malformazione ai genitali vi sia un insuperabile freno inibitorio nel mettere in pratica la propria sessualità. In me si era presto sviluppato il desiderio di avere semplicemente al mio fianco una donna che mi amasse come sono e che mi accettasse come sono. Tuttavia, il fatto che questo desiderio potesse realizzarsi mi sembrava spesso impossibile.

Così, dopo aver fatto le mie prime gratificanti

2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

esperienze sessuali, iniziai a scrivere poesie e racconti, in cui mi rifugiavo...

Persino dopo la fine di un successivo grande amore, ricco di bellissime esperienze sessuali sia per me che per la mia partner, non ero in grado di credere che avrei un giorno trovato una donna che mi riuscisse ad amare totalmente.

Ora questa donna sono riuscito a trovarla e con il suo aiuto ho superato le mie preoccupazioni. Oggi credo che nessun uomo e nessuna donna possano avere un amore e una vita sessuale più appagante di noi. Naturalmente so che non tutti riuscirebbero a pensarla così, ma devo dire in tutta franchezza che compatisco coloro che credono di doversi dare importanza a causa della grandezza del loro organo genitale. Chiaramente so bene quanto può essere difficile quando non si riesce ad utilizzare il proprio organo genitale come si vorrebbe. Tuttavia sono convinto del fatto che ogni uomo, che è consapevole della sua forza di dare amore, possa trovare una donna, che corrisponda il suo amore nel modo in cui lo merita. Da questo amore può crescere una vita sessuale, che un uomo sano non comprenderà né sperimenterà mai. Non ho più il desiderio di essere sano, poiché credo che non sarei diventato colui che sono oggi. D'altronde, chi può affermare con certezza di essere amato e, di conseguenza, di amarsi a sua volta? Mi amo come sono? Sì, mi amo come sono, esteriormente di sicuro. Nel mio viso, come in ogni persona, vi sono lineamenti che non mi piacciono, ma non posso modificarli. Quello che voglio dire è che ciò che ci opprime interiormente e ciò che

non ci piace non potrà mai essere ripulito dal di fuori. Le preoccupazioni interiori non si possono operare per mezzo di nessun intervento...

*Heiko Reutter - pediatra, 34 anni, affetto da
estrofia della vescica*

Massimo -

L'adolescenza è per tutti una fase della vita molto complessa e dura da affrontare sia per i genitori che per i diretti interessati, ancora più duro è per ragazzi o ragazze che hanno dei problemi legati alla sfera uro-genitale che per quanto mi riguarda è "L'Estrofia Vescicale". La scrivo con lettere maiuscole e tra virgolette per darle l'importanza che ha avuto nella mia vita. Un evento che mi ha formato sicuramente e mi ha permesso di vedere le altre facce della vita, ma nonostante tutto la mia vita non ruota intorno a questa patologia.

Proprio questo voglio condividere con voi tutti. Se guardo indietro la mia adolescenza è stata un periodo pieno di scontri con i miei genitori, con gli amici e ancora di più con le ragazze con le quali c'era un reciproco interesse, e questo mi portava a un confronto diretto con il mio corpo per poi relazionarmi con un altro corpo. Questo mi ha creato una forte insofferenza verso gli altri ma in modo più marcato verso me stesso e mi ha fatto chiudere dentro di me ma in un modo singolare: venivo percepito dagli altri come una persona molto concreta, determinata, priva di sentimenti, priva delle sensazioni che l'altro ti può donare. La percezione che gli altri avevano

2. Pubertà e handicap/malattia cronica - *Testimonianze*

di me mi faceva stare male e ciò mi ha portato delle volte a vivere la vita in modo troppo forte e con un pizzico di auto-lesionismo, senza sentire il mio vero bisogno di adolescente.

L'adolescenza terminava e si entrava nella prima giovinezza, l'entrata nel mondo del lavoro, nuovi compagni, nuove possibilità di incontro con le ragazze, e questo mi metteva sempre di più in confronto con l'estrofia e il mio corpo. E' da qui che piano piano ho iniziato a vedere l'estrofia con un altro sguardo entrandoci dentro e assaporando tutto quello che c'era di bene e di male, e tutto quello che ruotava intorno a me, (la rabbia, la sofferenza fisica, perché proprio a me? La sofferenza mentale che mi portava a vivere con un corpo che non accettavo). Sicuramente un percorso molto duro e pieno di sofferenza ma è quello che mi ha permesso di passare da un atteggiamento auto-lesionistico a un atteggiamento positivo verso di me e verso gli altri: il tutto senza violenza nè fisica nè mentale, e di accettarmi come uomo così come sono. Ho conosciuto i sapori della vita, AMARE ed essere AMATO così ora sono felice di condividere con tutti quelli che si relazionano con me quello che la vita mi ha donato e sono contento e dico gra-

zie alla vita che ho e se mi si chiedesse di esprimere un desiderio di qualsiasi genere io richiederei la mia vita senza cambiarne nemmeno un secondo, perché mi ha permesso di essere una persona molto sensibile e avere e sentire le sensazioni dell'altro, farmi penetrare dalla femminilità e avere a fianco a me una donna per condividere la vita di coppia e formare una famiglia.

*Massimo Di Grazia - psicologo, 36 anni
Presidente Associazione Estrofia Vescicale
Epispadia onlus mdigrazia2@alice.it*



3. Pubertà e malformazioni anorettali

La sessualità, il contatto fisico e l'amore sono espressioni fondamentali dell'essere umano.

Tuttavia la sfera sessuale può essere vissuta in modo problematico dalle persone affette da malformazioni: la società odierna ha accordato un'attenzione spesso esasperata alla dimensione estetica e ha sviluppato un eccessivo interesse per l'aspetto esteriore del corpo. Si giudica l'altro non per le sue qualità interiori ma sulla base del suo aspetto fisico.

Fra gli handicap fisici l'incontinenza e le malformazioni anorettali rientrano fra i temi meno trattati e forse più taciuti, sia da chi ne è affetto sia dalla società; vengono infatti giudicati come difetti fuori dal comune e spesso se ne ignora la loro esistenza.

Se il sesso è un argomento spinoso per tutti, anche per chi non ha particolari problemi fisici, figurarsi per chi deve fare i conti con l'handicap. Il corpo disabilitato può essere vissuto come un ostacolo, un'inibizione ai rapporti fisici con gli altri, tanto più se si tratta di rapporti sessuali. E in effetti spesso lo è, ma più per i blocchi psicologici che crea, che per i limiti fisici che pone. Eppure il sesso è un bisogno primario dell'individuo che chiunque provi delle emozioni desidera giustamente soddisfare. L'imbarazzo, la difficoltà di movimento, la paura di essere rifiutati, però, spesso impediscono alle persone con malformazioni anorettali di vivere pienamente la propria sessualità. Il tema è per molti di loro ancora un tabù, e d'altronde anche la società evita ampiamente, se non volutamente, di parlarne.

Per questi motivi chi è affetto da questi disturbi si

sente diverso, si rifugia in sé stesso, nasconde il proprio problema a tutti e raramente cerca sostegno psicologico.

Quali sono le differenze durante la pubertà per chi è affetto da malformazioni anorettali?

Gli adolescenti con malformazioni anorettali sono stati costretti a vivere esperienze diverse e sconosciute ai loro pari.

La natura della loro malformazione li ha costretti ad essere sottoposti ad operazioni chirurgiche molto precocemente, a volte lunghe e continue e a visite sistematiche.

Mentre i bambini dai 3 ai 6 anni non sentono parlare delle loro zone intime, chi è nato con problemi fisici è sottoposto fin dalla tenera età e giornalmente a discorsi riguardanti la propria sfera intima, al malfunzionamento degli organi genitali, alle conseguenze che queste malformazioni comportano: le loro parti intime sono continuamente oggetto di giudizi spesso preoccupati o negativi.

Come si può allora sentire il bambino?

Può veramente sentirsi "un bambino grande" se non riesce a fare il passo verso il controllo autonomo di sé stesso?

E come percepisce il suo corpo? Come difetoso, sporco, brutto?

La malformazione costituisce un trauma che può mettere in crisi l'organizzazione psicologica di ciascun individuo: viene sperimentato un senso

3. Pubertà e malformazioni anorettali

di rottura con un'immagine di Sé che non rispetta l'ideale di bellezza perfetta e narcisistica insita nella società corrente, con riflessi negativi sulla propria autostima.

Una sintesi dei principali problemi che potrebbero venirsene a creare:

- precoci e lunghe separazioni dai genitori e dai coetanei a causa di ricoveri ospedalieri possono avere incidenze psicologiche significative e profonde non trascurabili;
- la loro sfera intima è stata violata da chi si è occupato dei loro interventi chirurgici e cure: a poco a poco il bambino ha perso l'intimità con sé stesso, allontanandosi dal proprio corpo e dagli altri;
- i bambini con malformazioni hanno un bisogno maggiore di protezione, cura, controllo, rifugio, vicinanza psicologica e fisica delle figure genitoriali rispetto ai loro pari; ciò, però, può ostacolare il loro cammino di indipendenza e di autonomia anche e soprattutto a causa delle della loro attiva partecipazione alle cure, il che potrebbe loro impedire di comprendere il momento in cui per il loro figlio la sfera intima assume un significato diverso e quindi non disponibile ad essere invaso;
- parti del loro corpo intime vengono troppo precocemente e continuamente rese oggetto di giudizi preoccupati o negativi;
- informazioni sulla sessualità, che gli adolescenti acquisiscono attraverso mezzi di comunicazione di massa (per esempio, la televisione o le riviste), coetanei o la scuola, non possono

dare risposte ai loro specifici problemi e alle loro domande particolari;

- il tema malformazione anorettale e sessualità è molto spinoso. Spesso i ragazzi si rivolgono proprio a coloro che sono a conoscenza delle loro malformazioni, e cioè ai genitori, invece di rivolgersi a specialisti e iniziano ad esporre una serie di domande: i genitori a volte non riescono a dare delle risposte esaurienti ed idonee sulla peculiarità della malformazione del proprio figlio, come invece potrebbe fornirle uno specialista, e sono consapevoli di non poter neanche parlare della loro esperienza personale;
- spesso l'ambiente sociale può essere un ulteriore, se non il più difficile, ostacolo da affrontare in quanto reagisce in modo negativo alla natura e alle conseguenze della malformazione (per esempio, l'incontinenza);
- rallentamenti nel percorso scolastico a causa di lunghi periodi di assenza dovuti a ricoveri o infezioni;
- interruzioni di attività ludiche e ricreative a causa delle cure che necessitano tempo e che devono essere svolte in orari prestabiliti.

Come possiamo noi genitori aiutare i nostri figli?

Possibili soluzioni:

- una cosa importante e necessaria per tutti i bambini è rafforzare l'autostima, affidando loro un'adeguata responsabilità attraverso l'elogio, l'amore e i rapporti sociali;
- cercare di educare il più possibile i bambini all'autonomia;

3. Pubertà e malformazioni anorettali

- responsabilizzare in particolare gli adolescenti affidandogli la gestione delle proprie cure;
 - la comunicazione interna alla famiglia e il dialogo aperto e sincero sono i mezzi più efficaci per affrontare le difficoltà del bambino: non nascondergli i referti medici ma presentarglieli in modo più appropriato e normale possibile;
 - incentivare lo sport ed altre attività che possano favorire una migliore percezione del proprio corpo;
 - buoni interventi di educazione alla sessualità in riferimento al loro handicap e all'affettività sarebbero la fonte di informazione, e indirettamente di rassicurazione, più auspicabile e raccomandabile;
 - incoraggiare contatti con persone con lo stesso problema in modo da rendere possibile uno scambio di informazioni e di esperienze;
 - l'ambiente sociale può mettere a dura prova l'autostima dei vostri figli; aiutarli ad affrontare adeguatamente le reazioni del loro ambiente: questo è possibile solo incentivandoli ad avere molti rapporti sociali.
- I problemi anatomici e relazionali possono essere meglio affrontati in un contesto relazionale che non si limiti all'affettuosità e al senso del dovere, ma abbia creatività, intelligenza, sicurezza delle proprie basi ideali ed etiche, disponibilità verso il diritto della persona ad essere se stessa.



3. Pubertà e malformazioni anorettali



Ragazzi e ragazze - diversità nel rapporto con le malformazioni anorettali

Ragazze e ragazzi hanno essenzialmente gli stessi problemi nell'accettare la propria malformazione. Esistono però delle differenze di genere.

Le ragazze rispettano più dei ragazzi le regole igieniche, e questo loro atteggiamento è un vantaggio in casi di incontinenza.

Secondo studi sulle malattie psicologiche croniche, le ragazze sembrano anche soffrire meno di problemi di natura psichica. Ancora oggi, però, per donne e ragazze la bellezza, l'essere madri e il matrimonio sono in primo piano.

Le malformazioni anorettali mettono in discussione tutto questo: l'incontinenza è in contrasto con l'ideale di bellezza, così come le cicatrici dovute agli interventi.

Le malformazioni possono rendere la gravidanza problematica o in certi casi impossibile: inoltre vi è sempre il dubbio che la malformazione possa essere ereditata.

Nell'immaginario corrente di una relazione si parte dal presupposto che la donna debba essere attraente per l'uomo e che possa avere dei bambini.

Da un lato i genitori e i medici cercano di consapevolizzare le ragazze, per quanto possibile, a quest'immagine ideale di donna.

Dall'altro lato rimane la paura che in futuro potrebbero effettivamente non realizzare il loro sogno di diventare mogli e madri, per mancanza

3. Pubertà e malformazioni anorettali

di un partner o di figli propri, e così vi è la tendenza a far conoscere e intraprendere strade formative e professionali lunghe: non a caso i genitori di ragazzi, e in particolare di figlie femmine, affetti da handicap fisici sviluppano generalmente eccessive aspettative per il percorso scolastico dei loro figli. Tuttavia, queste eccessive ambizioni possono nuocere alle adolescenti cui vengono trasmessi messaggi contraddittori: da un lato devono adattarsi all'immagine ideale femminile, dall'altro avvertono la paura di non essere adatte al ruolo femminile, che la società le impone.

Inoltre bisogna prendere coscienza che per le donne, ancora oggi, vi sono numerosi ostacoli che rendono più difficoltoso l'ingresso nel mondo del lavoro rispetto agli uomini: e gli ostacoli si moltiplicano quando si tratta di donne con handicap fisici.

La diversità non è necessariamente un limite, ma può essere indice di peculiarità, di potenzialità diverse. Ognuno di noi è deficitario in qualche settore della propria vita, e risulta quindi auspicabile sviluppare le potenzialità già esistenti

La persona con deficit deve essere aiutata e stimolata nella conquista delle proprie potenzialità nel campo affettivo, sessuale, interpersonale, sociale e creativo per facilitare l'accettazione della propria diversità: ciascuno deve lottare per farsi riconoscere nella propria diversità e rinunciare al pensiero magico di poter modificare ciò che modificabile non è, accettare il proprio corpo con le sue limitazioni, con le sue incongruenze, con le sue facili deperibilità.

Per gli uomini il pene è una parte importante della propria identità, poiché l'immagine della virilità è strettamente legata alla capacità di erezione. Mentre per le ragazze, anche con paralisi è possibile il rapporto sessuale, per i ragazzi molti disturbi nella sfera genitale portano a grandi difficoltà per la vita sessuale. Se vi sono dei disturbi erettili, è difficile per gli adolescenti maschi sentirsi virili e, anche se la concezione secondo la quale il pene identifica l'uomo è stata sfatata, è ancora difficile liberarsi da questi retaggi.

Fortunatamente oggi ci si sta staccando sempre più dai rigidi schemi dei ruoli di genere e l'opinione pubblica si sta orientando verso la consapevolezza che la sessualità non è circoscritta alle dimensioni dell'organo sessuale, ma comprende una vasta gamma di opzioni, come pure di sensazioni ed emozioni: la sessualità è così anche gioco, relazione, comunicazione, scambio di piacere, momento privilegiato dell'intimità.

Grazie a questa presa di coscienza gli adolescenti possono orientarsi più facilmente sulla base delle loro necessità individuali e sulle loro possibilità.

4. Informazioni mediche

Anatomia delle malformazioni anorettali - Classificazione

Le malformazioni anorettali hanno un'incidenza di 1 bambino nato ogni 4000 neonati, con una maggiore preponderanza maschile su quella femminile.

La malformazione più comune nelle femmine è rappresentata dalla fistola rettovestibolare seguita dalla fistola rettoperineale.

Contrariamente a ciò che viene pubblicato in letteratura, è raro che si presentino dei casi di bambine che nascono con fistola rettovaginale. La maggior parte delle fistole rettovaginali riportati in letteratura sono probabilmente dei casi di cloaca o di fistole rettovestibolari mal diagnosticate e quindi, la terza malformazione che si presenta nelle femmine è la cloaca persistente.

La malformazione più frequente nei maschi è data dalla fistola rettouretrale, seguita dalla fistola rettoperineale.

La fistola al collo della vescica, nei maschi, rappresenta il 10% dell'intero gruppo di malformazioni. L'ano imperforato senza fistola sia nei maschi che nelle femmine è poco comune e rappresenta solo il 5% dell'intero gruppo di malformazioni.

Il rischio stimato di avere un secondo figlio con una malformazione anorettale è circa l'1% e risulta essere quattro volte maggiore se il primo figlio è una bambina nata con fistola rettoperineale.

Maschi

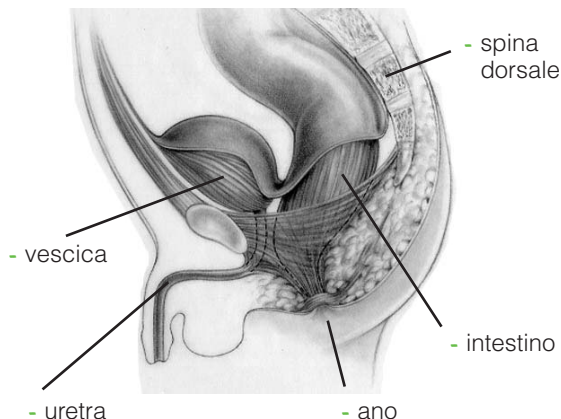
Fistola rettoperineale
Fistola rettouretrale bulbare
Fistola rettouretrale prostatica
Fistola al collo della vescica
Ano imperforato senza fistola
Atresia rettale

Femmine

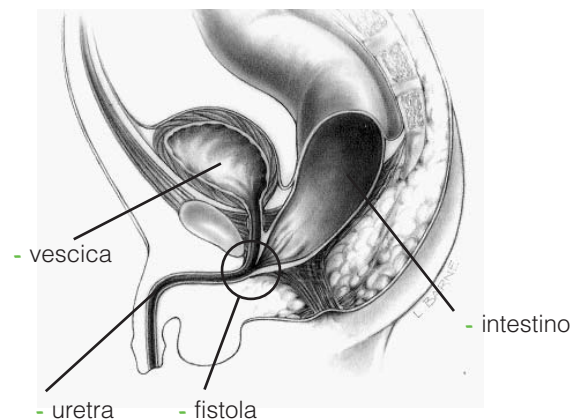
Fistola rettoperineale
Fistola rettovestibolare
Cloaca con canale comune < 3 cm
Cloaca con canale comune > 3 cm
Ano imperforato senza fistola
Atresia Rettale

4. Informazioni mediche

Anatomia maschile normale



Fistola bulbare rettouretrale



Fistola rettoperineale

Questo tipo di malformazione è anche conosciuta come ano anteriorizzato imperforato. Il retto si apre nel perineo. Si tratta di una forma lieve di MAR che, di solito, non necessita di una colostomia protettiva e presenta una ottima prognosi funzionale. L'orifizio anale, di solito, si apre anteriormente alla fossetta anale, nel perineo, alla base dello scroto o alla base del pene.

Fistola rettouretrale

Questa è la malformazione più frequente nei maschi. In queste malformazioni il retto potrebbe comunicare con la parte più bassa dell'uretra (fistola bulbare) o con la parte più alta dell'uretra (fistola prostatica). Immediatamente sopra la fi-

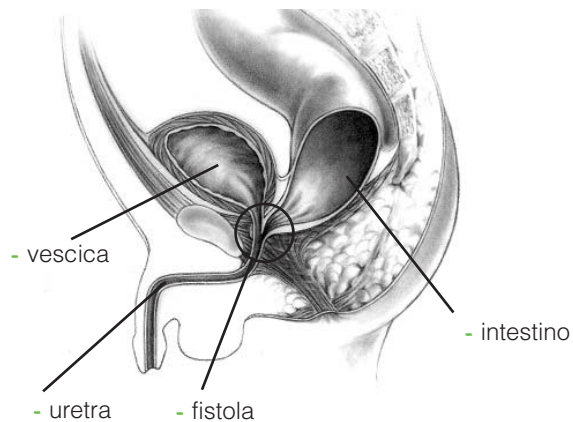
stola il retto e l'uretra condividono una parete comune. I pazienti con fistola rettouretrale di solito hanno un sacro normale e un perineo "di buon aspetto" con un solco in mezzo ai glutei ben visibile. I pazienti con fistola rettoprostatica tendono ad avere un'incidenza maggiore di un sacro anormale con un perineo piatto.

Fistola al collo della vescica

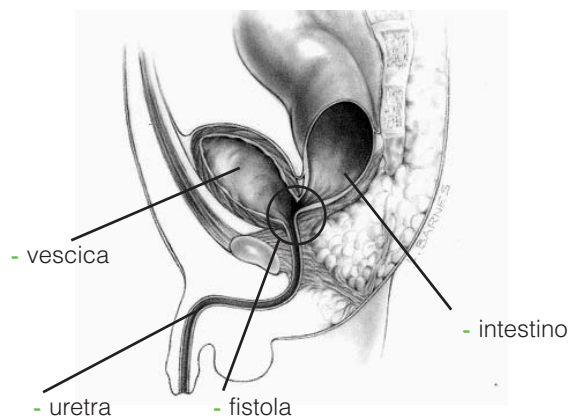
In queste malformazioni il retto comunica con il tratto urinario a livello del collo vescicale. Il muscolo levatore, il complesso muscolare e le fibre parasagittali sono spesso poco sviluppati. Il sacro è spesso deformato o assente. L'intera pelvi sembra essere poco sviluppata. Di solito il perineo è piatto. Per tutte queste ragioni la prognosi funzionale (incontinenza fecale) è minima.

4. Informazioni mediche

Fistola rettouretrale prostatica

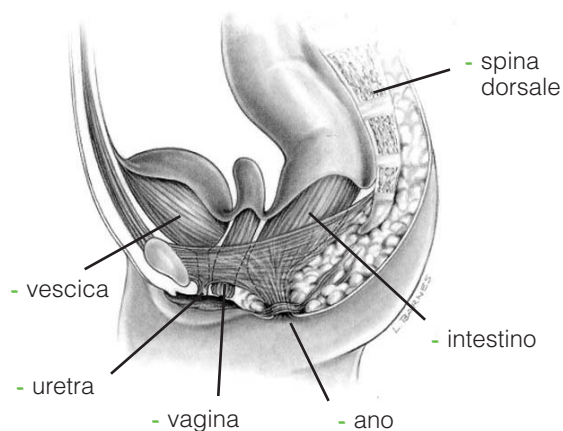


Fistola al collo vescicale

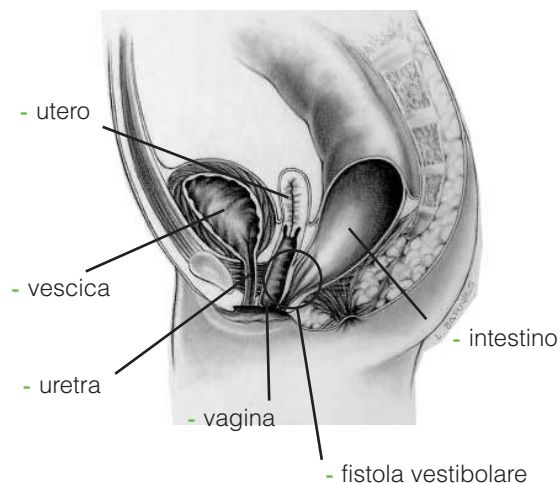


4. Informazioni mediche

Anatomia femminile normale



Fistola rettovestibolare



Fistola rettoperineale

Questa malformazione è equivalente alla fistola perineale descritta nel maschio. Il retto e la vagina sono ben separati, il meccanismo sfinteriale è molto buono e quindi anche la prognosi è buona.

Fistola rettovestibolare

Questa è la malformazione più frequente presente nelle bambine. La sua prognosi è eccellente, ma sfortunatamente è anche la malformazione più frequentemente operata male. L'intestino si apre nel vestibolo dei genitali femminili posteriormente all'imen. La caratteristica anatomica di questa malformazione è che immediatamente sopra la fistola, il retto e la va-

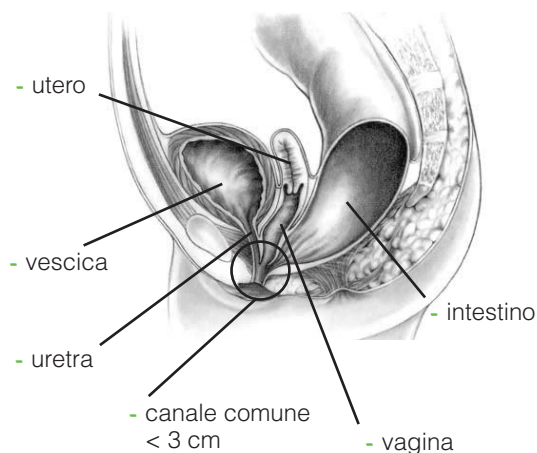
gina condividono una parete molto sottile. Queste bambine di solito hanno una buona muscolatura e un sacro normale. Spesso una diagnosi di fistola rettovaginale viene erroneamente effettuata a bambine nate con fistola rettovestibolare.

Cloaca

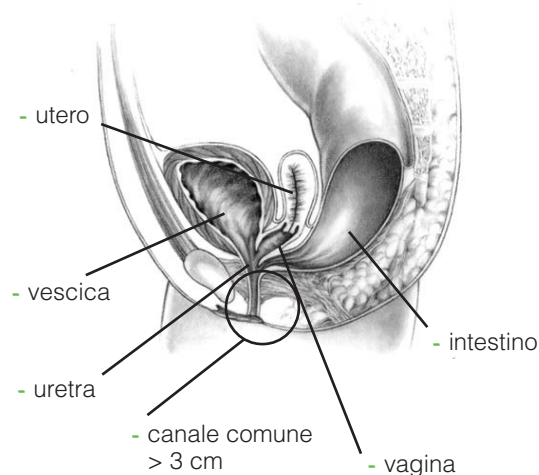
La cloaca rappresenta la forma più grave di MAR: è praticamente esclusiva del sesso femminile, come per le altre malformazioni, anche la cloaca può presentare delle forme più lievi fino ad arrivare a forme più gravi. Così come per le MAR la sua origine è sconosciuta. Una cloaca persistente è rappresentata dalla confluenza del retto, vagina e uretra in un singolo canale comune. La vagina e il retto condividono una parete comune così come il tratto urinario e la

4. Informazioni mediche

Cloaca - con canale comune inferiore ai 3 cm



Cloaca - con canale comune superiore ai 3 cm

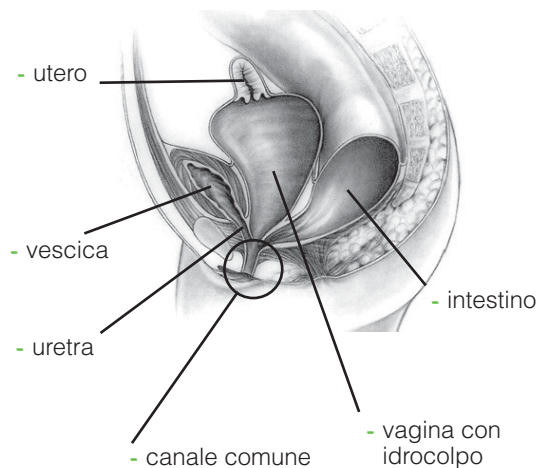


vagina. Le cloache hanno un'incidenza di 1 ogni 20.000 bambine nate.

Recentemente, il Dott. A. Peña ha sviluppato una modifica tecnica all'intervento correttivo, denominata Total Urogenital Mobilization. Questa ne è sostanzialmente una semplificazione applicabile alle forme più semplici di cloaca, che richiedono una ricostruzione anatomica più limitata.

Alla nascita è naturalmente inevitabile la colostomia (talvolta può essere necessaria anche una vaginostomia e/o una derivazione urinaria esterna); un'attenta analisi dell'addome può anche rivelare una massa addominale piena di liquido in cui la vagina risulta distesa (idrocolpo).

Cloaca con idrocolpo



4. Informazioni mediche

Disturbi della fertilità e sessualità nei bambini affetti da malformazioni anorettali

Nonostante nei primi anni di vita la problematica principale dei bambini affetti da malformazioni anorettali sia la continenza urinaria e fecale, talora con un substrato neurologico, con il passare del tempo, durante la pubertà e all'inizio dell'età adulta, un ruolo di primo piano è assunto dai disturbi nell'ambito della sessualità e della fertilità.

Da un lato i problemi si delineano in virtù di un'anatomia anormale, dall'altro a causa di disturbi funzionali, le cui cause sono frequentemente riconducibili ad alterazioni dell'innervazione dovute a malformazioni delle radici nervose a partenza dalla regione sacrale. Queste problematiche devono essere valutati e trattati diversamente a seconda del sesso.

Fertilità

Nei soggetti di sesso maschile con malformazioni anorettali, (soprattutto quelli con fistole rettouretrali e fistole al collo della vescica), durante l'intervento si può verificare una lesione del condotto deferente e le vescicole seminali, con conseguente disturbo dell'eiaculazione. Inoltre, durante l'intervento possono venire lesionate anche alcune fibre nervose che regolano l'eiaculazione, per esempio quelle deputate alla chiusura del collo della vescica durante l'eiaculazione. Se questo meccanismo è alterato, una conseguenza è l'eiaculazione retrograda, caratterizzata da deflusso del liquido seminale verso la vescica anziché all'esterno. Quasi un quarto di tutti gli uomini

affetti da malformazioni anorettali in forma severa soffre di ripetute infiammazioni dell'epididimo⁶. Questo può portare ad aderenze tra i tubuli seminali nell'epididimo con impossibilità per lo sperma di raggiungere le vescicole seminali attraverso il condotto deferente. Per questo motivo, le infiammazioni dell'epididimo devono essere trattate immediatamente e in maniera sistematica.

Anche nelle femmine, a causa di disturbi anatomici, soprattutto nel caso di malformazioni a carico della vagina e dell'utero, possono esservi disturbi della fertilità. Questi problemi si riscontrano quasi totalmente nei casi di cloaca. Anche esiti cicatriziali causate dall'operazione nella pelvi e nelle tube di Falloppio possono essere responsabili di disturbi della fertilità.

Problemi relativi alla sessualità

Nei maschi, a causa di lesioni nervose causate dall'intervento possono essere riscontrati disturbi erettili.

Nelle femmine, le cause di disturbi sessuali sono frequentemente l'anatomia spesso anormale, una vagina troppo piccola o troppo corta o addirittura una quasi totale mancanza della vagina o una sua completa o parziale duplicità.

Ad oggi non è ancora possibile prevedere con precisione se le pazienti con malformazioni cloacali potranno condurre una gravidanza e se questa possa essere portata a termine.

6. L'epididimo è il primo tratto del canale seminale, situato nella parte postero-superiore del testicolo.

4. Informazioni mediche

Nei pochi casi descritti il parto è avvenuto sempre attraverso taglio cesareo, mentre le pazienti affette da altre forme di malformazioni anorettali, non hanno mai riportato problemi.

In ogni caso, per i pazienti con malformazioni anorettali e disturbi della fertilità, nel caso sia per loro impossibile avere dei figli, è oggi possibile ricorrere alla fecondazione assistita. I medici hanno infatti a disposizione diversi metodi a seconda del tipo di disturbo della fertilità (fecondazione in vitro IVF, inseminazione artificiale intracitoplasmatica ICSI).



Quando un paziente affetto da MAR diventa grande...

Dott.ssa Maria Chiara Lucchetti

Sappiamo che l'entrata nell'età adolescenziale, problematica per tutti i ragazzi, può rappresentare una tappa particolarmente impegnativa per i nostri pazienti. I problemi relativi all'inizio della vita di relazione può costituire un ostacolo: gite, attività sportive, confronto con coetanei in diverse situazioni non sempre vengono affrontate con curiosità e voglia di uscire dal protettivo nucleo familiare. Sappiamo anche che per molti di loro tutto questo può far scattare la famosa "motivazione" a prendersi cura in prima persona della propria salute e a gestire le proprie funzioni fisiologiche, spesso con risultati sorprendenti. Ma c'è un altro aspetto che, con l'inizio della pubertà, può dischiudere nuovi orizzonti: quello della sessualità.

Non sempre è facile, per noi medici, essere pronti a rispondere alle domande, ai dubbi e alle problematiche che questi pazienti possono presentare. In molti casi non abbiamo neanche dati di letteratura ai quali fare riferimento, in altri ci manca la conoscenza specifica dei problemi relativi a questa delicata sfera della salute fisica e psicologica. Spesso, per poter definire meglio le condizioni anatomiche diventa doveroso proporre loro nuovi esami e nuove indagini per poter stabilire correttamente a cosa vanno incontro.

Negli anni passati ci si è concentrati (come chirurghi, come genitori, come infermieri...) nel risolvere i problemi man mano che si presentavano, e i risultati non sono mancati.

4. Informazioni mediche

Oggi i nostri ragazzi entrano nell'adolescenza complessivamente in buone condizioni di salute, o comunque con problemi ai quali sappiamo trovare soluzioni "su misura", ed è legittimo che si aspettino una normale vita sessuale e riproduttiva. Potranno averla?

Proviamo a rispondere alle domande che con maggiore frequenza possiamo sentirci fare.

Quanti pazienti con malformazioni ano-rettali possono avere anche malformazioni genitali? Sono più colpiti i maschi o le femmine?

Circa il 15.5%-16.5% di tutti i pazienti affetti da malformazioni ano-rettali presentano anche una malformazione genitale.

I maschi ne risultano colpiti molto più frequentemente delle femmine (circa cinque volte di più), ma in realtà il problema potrebbe essere solo apparente e legato al fatto che gli organi genitali maschili sono molto più visibili rispetto a quelli femminili.

Esiste una correlazione tra malformazioni genitali e malformazioni renali?

Esiste, ed è addirittura duplice: primo, sembra ormai accertato che, come per le malformazioni renali, tanto più complessa è la malformazione ano-rettale e tanto più frequente è il coinvolgimento dell'apparato genitale; in secondo luogo, i pazienti che oltre alla malformazione ano-rettale hanno una malformazione genitale hanno mag-

giori probabilità di risultare portatori anche di una malformazione renale.

Ci sono altri fattori che possono compromettere la funzione sessuale e riproduttiva in un paziente con malformazione ano-rettale?

Esiste sicuramente una problematica riproduttiva legata alla genetica: non si conoscono ancora le basi di trasmissione da un individuo all'altro della "anomalia" responsabile delle MAR, ma la ricerca sta evidenziando ogni giorno nuove "prove" a favore dell'ipotesi che esista una qualche relazione tra corredo genetico e malformazioni ano-rettali. Al tempo stesso, esistono tutti i problemi legati alla già nota problematica del disrafismo spinale: molte terminazioni nervose responsabili di sensazioni e meccanismi legati alla sessualità potrebbero risultare alterati a seguito della componente "sacrale" della malformazione ano-rettale stessa. Infine, da non sottovalutare, c'è la cosiddetta componente iatrogena, quella cioè legata agli interventi a tale livello che, anche se condotti nel più accurato rispetto delle strutture nervose, potrebbero essere responsabili attraverso meccanismi di cicatrizzazione e di formazione di aderenze di danni neurologici secondari. Tutto questo è vero sia per i maschi che per le femmine, e ancora una volta è tanto più vero quanto più complessa è la malformazione presentata alla nascita.

Quali sono le malformazioni genitali più frequentemente riscontrate nel maschio e nella femmina?

4. Informazioni mediche

Sicuramente la ritenzione testicolare e l'ipospadia sono le malformazioni più frequenti in assoluto nei pazienti con MAR di entrambi i sessi. Fortunatamente si tratta di malformazioni facilmente ed immediatamente riconoscibili alla nascita e che possono essere trattate chirurgicamente nel corso del primo anno di vita. Nel caso della ritenzione testicolare possono essere colpiti uno o entrambi i testicoli e l'intervento consisterà nel riportarli nella corretta posizione, all'interno del sacco scrotale. Sappiamo che tale condizione, soprattutto se bilaterale, si associa a una ridotta fertilità nella vita adulta, mentre non risultano in alcun modo colpiti lo sviluppo e la funzione sessuale. L'ipospadia, condizione nella quale il meato uretrale anziché aprirsi esattamente all'apice del glande risulta spostato lungo un punto qualsiasi della superficie ventrale del pene, richiede una correzione sia per motivi estetici che funzionali, poiché spesso si associa ad un grado marcato di incurvamento del pene stesso.

Nella femmina le malformazioni genitali più gravi sono quelle associate alla condizione di malformazione cloacale. Ma anche nelle altre forme utero e vagina possono essere interessati da gradi diversi di anomalie. Generalmente, invece, non risultano mai alterate le ovaie, il che significa che le ragazze affette da malformazione ano-rettale avranno sempre, dal punto di vista ormonale, un adeguato sviluppo. Le malformazioni genitali femminili, a meno che non coinvolgano i genitali esterni (cosa che in genere avviene solo nelle cloache), non risultano visibili e richiedono dunque una valutazione più approfondita. Negli

anni passati, non sempre si è rivolta la dovuta attenzione a questo particolare aspetto, perché i problemi legati alla malformazione ano-rettale e, spesso, urinaria, sembravano predominanti, e richiedevano comunque risposte e soluzioni immediate. Via via che le pazienti crescono diventa fondamentale poter sapere di più sull'anatomia e sul funzionamento dei loro organi riproduttivi.

Quali indagini risultano indicate per la valutazione di queste pazienti?

Sicuramente l'ecografia è oggi uno strumento estremamente utile nella valutazione degli organi pelvici. Il problema è che la valutazione, per risultare ottimale in età pediatrica/adolescenziale, deve avvenire in mani esperte e in particolari fasce d'età. Il primo momento ideale per la valutazione ecografica di utero/ovaie/vagina è l'epoca neonatale, quando tali organi, sotto l'effetto della stimolazione ormonale materna, appaiono più sviluppati del normale. La pubertà sarà un altro momento ideale, e a questo proposito è opportuno ricordare che una valutazione clinica ed ecografica deve essere eseguita all'inizio dello sviluppo puberale, dal momento che alcuni quadri malformativi potrebbero interferire con il flusso mestruale e pertanto richiedono una correzione prima che il menarca si verifichi. Talora può essere indicata una Risonanza Magnetica della pelvi per una più accurata valutazione dell'anatomia, se questa appare alterata alla valutazione ecografica. Una vaginoscopia in narcosi si rende necessaria per la corretta valutazione (e talvolta anche il trattamento) delle malformazioni vaginali.

4. Informazioni mediche

Quali malformazioni femminili possono costituire un problema alla pubertà?

Le malformazioni femminili a carico dell'utero possono non dare segno di sé fino alla vita adulta (come avviene per donne senza malformazioni ano-rettali, che scoprono di avere un utero malformato solo quando cominciano ad affrontare problemi di abortività spontanea ricorrente o di difficoltà di concepimento). Sono in genere malformazioni che interessano l'utero nel senso della sua duplicazione (utero didelfo, utero bicorni) o della presenza al suo interno di setti più o meno spessi. Solo quando una malformazione uterina è ostruttiva, cioè costituisce un ostacolo al deflusso completo o parziale del sangue mestruale, questo accumulandosi all'interno del sistema genitale rappresenta un problema che insorge subito dopo il menarca.

Le ostruzioni possono interessare l'utero o la vagina, costituendo così un fattore che favorisce il ristagno di sangue mestruale all'interno dell'uno (ematometra) o dell'altra (ematocolpo) o di entrambi (ematometrocolpo). In questi casi è assolutamente necessario un intervento chirurgico che ripristini la continuità del sistema genitale e favorisca la fuoriuscita del sangue mestruale. È chiaro che in questi casi l'utero, riuscendo a produrre una normale mestruazione, sta funzionando normalmente e quindi va conservato in tutti i modi. Solo quando, in caso di duplicità uterina, uno dei due uteri risulta essere solo un organo rudimentario, privo di funzione, ne risulta indicata la rimozione chirurgica.

Quali possono essere le conseguenze di un'ostruzione?

Il sangue mestruale non fuoriuscito può accumularsi fino, addirittura, a refluire in peritoneo attraverso le tube. Questo sembra essere uno dei meccanismi predisponenti all'endometriosi, patologia che colpisce anche molte donne prive di malformazioni ostruttive, ma che compare quasi invariabilmente nei soggetti con cosiddette "mestruazioni retrograde". Nel tempo, l'endometriosi costituisce un ulteriore fattore di rischio per la sterilità, soprattutto qualora già esistano problemi di aderenze post-operatorie.

Nel maschio le aderenze possono rappresentare un problema?

Sì, anche nel maschio le aderenze possono costituire un problema, ma in genere più frequentemente legato non tanto alla fertilità quanto al coinvolgimento di nervi responsabili dell'erezione e dell'eiaculazione.

Quali altri problemi incontrano questi pazienti?

Tanto i maschi quanto le femmine possono trovarsi ad affrontare seri problemi di accettazione del proprio corpo, a causa della presenza di cicatrici anche vistose sull'addome, o a livello del piano perineale. Tali cicatrici, inoltre, possono qualche volta essere responsabili a livello cutaneo e mucoso di una ridotta sensibilità locale. Non è escluso che un sostegno psicologico in questo senso aiuti l'adolescente a vedersi con

4. Informazioni mediche

occhi diversi e possa consentirgli di vivere meglio la propria sessualità.



Problemi ginecologici nelle pazienti nate con malformazioni anorettali

Lesley Breech, MD - Assistant Professor Pediatrics, Obstetrics and Gynecology, and Surgery Cincinnati Children's Hospital Medical Center - Cincinnati - Ohio

I problemi ginecologici e ostetrici che ragazze e giovani donne con malformazioni ano-rettali possono presentare sono diversi e importanti. Sfortunatamente, ancora oggi molte domande non trovano risposte. Stiamo imparando qualcosa ogni giorno su questi argomenti e con la collaborazione tra pazienti, famiglie e operatori, potremo aiutare le prossime pazienti condividendo continuamente ciò che impariamo. Quello che segue è un riassunto delle nostre conoscenze attuali.

Mia figlia ha un'anomalia ginecologica?

Alla nascita l'accertamento di anomalie ginecologiche non è urgente, poiché i problemi intestinali e urologici possono essere gravi o anche potenzialmente letali. Le problematiche ginecologiche possono non apparire così importanti nell'immediato, anche se definire l'anatomia riproduttiva può essere molto importante per prevenire problemi nel periodo neonatale o durante lo sviluppo puberale.

Il 60% delle pazienti femmine affette da cloaca presentano un qualche grado di divisione o separazione dell'utero e/o della vagina. Tale separazione può essere di grado minimo, come per un setto parziale o una divisione parziale all'interno della vagina, o può essere molto più impor-

4. Informazioni mediche

tante, come una vagina duplicata e un utero doppio con doppia cervice. Le anomalie del tratto genitale sono meno frequenti in condizioni come l'ano imperforato con fistola retto-perineale o vestibolare.

In passato, una definizione delle strutture riproduttive non veniva eseguita nel corso della riparazione di malformazioni ano-rettali meno complesse, cosicché l'incidenza delle anomalie riproduttive potrebbe risultare erroneamente basso. I setti vaginali sono presenti in circa il 3% delle pazienti con fistola perineale o vestibolare. Se identificato, il setto vaginale può essere rimosso durante la chirurgia iniziale.

Le strutture femminili interne (**figura 1**): utero, tube di Falloppio e la parte superiore della vagina, si formano e si sviluppano contemporaneamente al sistema urinario e al sistema gastro-intestinale. Ne consegue che qualsiasi problema nello sviluppo embrionario sia del sistema urinario che di quello gastro-intestinale potrebbe colpire anche il sistema riproduttivo.

I dotti mulleriani sono presenti su ciascun lato dell'embrione e migrano in basso verso la pelvi. I dotti si incontrano sulla linea mediana e si fondono per formare un utero unico mediano. Nelle pazienti con un'anomalia dello sviluppo si può sviluppare un emiutero con annessa una tuba di Falloppio su ciascun lato. Si verifica poi una canalizzazione per formare la porzione centrale

dell'utero, il canale cervicale e la vagina. Infine, a completamento dello sviluppo dell'utero, si forma il rivestimento uterino, chiamato endometrio. Il rivestimento endometriale, che si rinnova ogni mese e si sfalda durante le mestruazioni, ha bisogno di una comunicazione pervia tra utero e vagina per evitare che il flusso venga bloccato. Al momento della pubertà e del menarca (comparsa delle mestruazioni), la pervietà¹ delle strutture riproduttive dovrebbe quindi essere stata verificata.

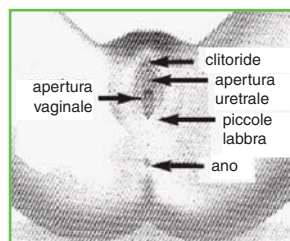
È importante sapere che le ovaie si sviluppano da un'origine embrionaria diversa rispetto alle tube di Falloppio, all'utero e alla vagina superiore, cosicché non vengono di solito compromesse dalla malformazione.

La produzione ormonale (estrogeno o estradiolo) al momento della pubertà, così come la capacità di rilas-

ciare il materiale genetico (l'ovulo) dovrebbero essere normali.

In pazienti con un'anomalia cloacale i genitali esterni sono generalmente compromessi. Esternamente, le giovani donne con una cloaca avranno solo un'apertura visibile sul perineo, che appare diverso dal normale perineo femminile. Normalmente, ogni sistema (urologico, ginecologico e coloretale) si apre separatamente a livello della cute perineale.

figura 1



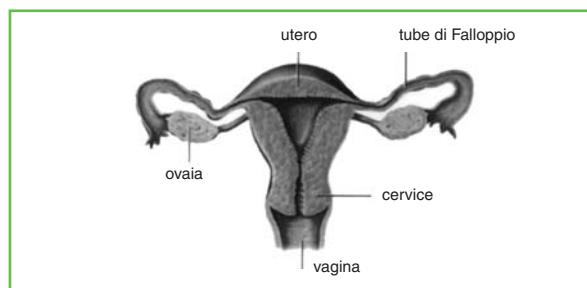
1. Capacità di un canale o di un condotto organico di consentire un passaggio regolare e agevole apertura.

4. Informazioni mediche

L'uretra e la vagina sono posizionate l'una in stretta prossimità dell'altra, e il retto è separato da esse da un ponte cutaneo chiamato corpo perineale (**figura 2**).

Solo dopo la separazione chirurgica di tutti e tre i sistemi saranno presenti tre diversi orifizi: un'uretra, una vagina e il retto/ano.

figura 2



Chirurgicamente si cerca di rendere le aperture a livello del perineo esteticamente gradevoli per le pazienti, ma poiché la chirurgia viene eseguita precocemente nel corso della vita, talvolta può essere necessario qualche intervento chirurgico successivo. La discussione sull'aspetto dei genitali esterni è un'area particolarmente delicata e richiede una relazione speciale tra una paziente e il suo chirurgo pediatra o ginecologo.

In pazienti con estrofia della cloaca l'osso pubico, il monte pubico (uno strato di grasso che ricopre l'osso pubico) o l'area del clitoride possono essere le zone più colpite. Le ossa pubiche potrebbero essere separate o potrebbe

esserci uno sviluppo atipico del monte pubico che aumenta la probabilità di sviluppo anomalo del clitoride. Il clitoride è responsabile della maggior parte della sensibilità sessuale. Se lo sviluppo clitorideo è alterato, possono esservi problemi relativi alla sensibilità o alle potenzialità di orgasmo nel futuro.

E' fondamentale determinare accuratamente l'anatomia riproduttiva. Il momento iniziale per ottenere tale valutazione è durante l'intervento correttivo definitivo. Le strutture riproduttive possono essere visualizzate e la pervietà confermata se l'intervento chirurgico richiede un'incisione addominale. Se, come avviene nella maggior parte dei casi, la correzione viene eseguita esclusivamente mediante approccio sagittale posteriore (cioè attraverso un'incisione lungo il perineo, che non entra in cavità addominale), è impossibile effettuare una valutazione completa. Se la bambina ha una colostomia, la chiusura della colostomia può rappresentare la successiva opportunità per riuscire a definire le strutture ginecologiche interne. In una fase successiva della vita una visita in narcosi del perineo esterno e della vagina e cervice (o cervici) può essere eseguita mediante vaginoscopia (un telescopio che permette la visualizzazione dopo distensione dell'organo con acqua).

Gli argomenti ginecologici da considerare possono essere divisi in diverse categorie: 1) infanzia 2) pubertà 3) intimità sessuale e 4) ostetricia. È più facile considerare le problematiche riproduttive in maniera cronologica. Il principale problema in epoca neonatale è lo sviluppo di

4. Informazioni mediche

idrocolpo (che è una vagina molto ampia piena di liquido). Il menarca o inizio delle mestruazioni è il successivo evento con la potenzialità di presentare problemi. La sessualità dovrebbe essere discussa dopo la pubertà e prima dell'inizio dell'attività sessuale. Infine, dovrebbero anche essere considerate le problematiche ostetriche, quando le giovani donne diventano sessualmente attive e considerano l'opzione maternità.

Infanzia

L'idrocolpo è la raccolta di fluido all'interno della cavità vaginale (**vedi figura pag. 29**). È più frequente che un idrocolpo si verifichi in pazienti con un'anomalia cloacale complessa. Quando la vagina si riempie può comprimere l'uretere provocando idronefrosi renale, che può essere pericolosa. Il drenaggio del fluido dalla vagina con un catetere inserito fino alla correzione chirurgica definitiva (vaginostomia) è in genere la soluzione al problema; tuttavia a volte può essere necessario drenare l'urina direttamente dal sistema urinario (vescicostomia) superando il blocco provocato dalla vagina distesa. Successivamente alla correzione della cloaca, il resto dell'infanzia precoce è, dal punto di vista ginecologico, come quello di qualsiasi altra bambina.

Pubertà e menarca

Alla pubertà, poiché le ovaie dovrebbero funzionare normalmente, lo sviluppo puberale e mammario dovrebbe svolgersi come di norma. La più precoce caratteristica sessuale secondaria nella maggior parte delle ragazze è lo sviluppo del seno (telarca). Uno studio del 1997 scritto dal Dr.

Herman-Giddens e dai suoi colleghi dell'Istituto di Ricerca Pediatrica sull'Office Settings Network ha definito il momento dello sviluppo puberale in oltre 17.000 ragazze sane negli Stati Uniti. L'età media per la comparsa dello sviluppo mammario era di 8.9 anni nelle ragazze afro-americane e di 10.0 anni nelle ragazze bianche. L'adrenarca (crescita di peli) è stimolato dalla funzione della ghiandola surrenale, e quindi anch'esso procede normalmente. L'età del menarca (prima mestruazione) è rimasta relativamente stabile negli ultimi 20 anni a 12.0 – 12.5 anni negli Stati Uniti. Esiste quindi una "finestra" di opportunità per prevenire l'accumulo di sangue mestruale ostruito se l'anatomia ginecologica di una ragazza non è pervia. Il menarca dipenderà da diversi fattori e generalmente si verifica 1-2 anni dopo la comparsa dello sviluppo mammario. Il periodo che va dallo sviluppo mammario alla comparsa del menarca è il momento ideale per la valutazione.

Mia figlia avrà le mestruazioni?

Ci sono alcuni argomenti importanti da considerare. Primo, il menarca può essere influenzato da fattori genetici. Se una ragazza con un'anomalia cloacale ha 15 anni e non ha ancora mestruato, il suo medico può preoccuparsi. Tuttavia, può essere d'aiuto e rassicurante considerare l'età del menarca di altre parenti di primo grado (madre, sorelle).

Secondo, la comparsa delle mestruazioni dipende dalla produzione di ormoni da parte dell'ovaio. La maggior parte delle pazienti con malformazione ano-rettale ha delle ovaie normalmente sviluppate.

4. Informazioni mediche



È improbabile che le ovaie abbiano difficoltà a produrre estrogeno. Se un ovaio è stato rimosso chirurgicamente, l'altro ovaio compenserà e produrrà ormoni sufficienti per tutto l'organismo e per rilasciare ovociti (materiale genetico). Un ovaio possiede sufficiente materiale genetico per permettere gravidanze future. Talvolta un chirurgo o un medico possono pensare che il tessuto ovarico sia stato rimosso, tuttavia ne basta una piccola quantità residua per avere uno sviluppo mammario. Successivamente, il rivestimento interno dell'utero (endometrio) è stimolato a produrre un sanguinamento mestruale. L'assenza di mestruazioni può verificarsi in un numero significativo di pazienti con anomalie cloacali a causa dell'assenza o dell'iposviluppo dell'utero. Molte giovani donne possono avere due emiuteri iposviluppati invece di un utero completamente sviluppato. Un utero iposvilup-

pato potrebbe avere poco endometrio o non averne affatto.

Se non c'è endometrio ed è presente solo muscolatura uterina, il flusso mestruale non si verificherà perché l'endometrio è ciò che dà origine al flusso mestruale. E' molto difficile fare questa valutazione fino alla pubertà, per questo è indicato eseguire un'ecografia della pelvi entro 6 mesi circa dall'inizio dello sviluppo mammario. Ciò consente di determinare se il rivestimento sta iniziando a svilupparsi o se è semplicemente presente risultando all'ecografia come una "striscia uterina". L'ecografia non è invasiva o dolorosa, quindi è uno strumento molto utilizzato per valutare facilmente le strutture riproduttive.

Infine, la pervietà del tratto riproduttivo è essenziale per drenare il sangue mestruale. La cervice (apertura dell'utero) e la vagina devono comunicare senza ostacoli per permettere il flusso mestruale. Talvolta potrebbe esserci un utero e una cervice ben sviluppati che appaiono pervi; tuttavia, se non attaccati a una vagina pervia, normale, possono insorgere complicanze ostruttive. Ciò potrebbe manifestarsi con dolore mensile localizzato sul fianco destro o sinistro. Idealmente, la comunicazione dovrebbe essere ristabilita prima dello sviluppo di un'ostruzione significativa di fluido mestruale e di dolore pelvico grave. Se non è disponibile sufficiente tessuto vaginale, la cervice e l'utero possono essere attaccati a una sostituzione di vagina (vaginoplastica) per consentire un tratto di drenaggio fino alla cute. Le sostituzioni vaginali possono essere realizzate utilizzando una varietà di tessuti, compresi seg-

4. Informazioni mediche

menti di intestino tenue, di colon, di retto o anche di cute o vescica. Ciò permette una connessione per il flusso mestruale e il potenziale per i rapporti sessuali. E' importante un follow-up ginecologico continuo dopo il menarca perché disagio progressivo o dolore mestruale (dismenorrea) possono essere suggestivi di un blocco di una sola parte del tratto riproduttivo. Ciò potrebbe anche essere dimostrato con un'ecografia o una MRI pelvica. L'accumulo di fluido mestruale nella porzione ostruita dell'utero, della tuba o della vagina può produrre dolore e richiede la rimozione.

Se nostra figlia ha due emi-uteri, avrà due mestruazioni ogni mese?

In tutte le donne le ovaie rispondono a segnali provenienti dal cervello, quindi un solo ovaio per volta ovulerà e stimolerà una mestruazione. Entrambi gli emi-uteri rispondono allo stesso segnale e lo sfaldamento di entrambi gli endometri si verifica simultaneamente. Le mestruazioni possono durare un giorno o più, ma sono per il resto normali. Sanguinamenti irregolari dopo il menarca possono essere causati dalle stesse possibili patologie presentate dalle altre adolescenti senza problematiche anorettali o riproduttive.

Nostra figlia è a rischio per altri problemi ginecologici?

Dopo la pubertà, le giovani donne possono presentare cisti (raccolte fluide) nella pelvi. Spesso le cisti si sviluppano su un lato della pelvi e possono essere un po' dolorose. Le raccolte fluide possono avere origine da un ovaio o dal rivesti-

mento della pelvi stessa. Si ritiene che la stimolazione ormonale svolga un ruolo nello sviluppo di strutture cistiche. Le cisti pelviche sono più frequenti nelle giovani donne dopo correzione di estrofia cloacale. La soppressione ormonale o il drenaggio radiologicamente (meglio ecograficamente) - guidato sono il trattamento di scelta per queste cisti.

L'endometriosi è una condizione ginecologica nella quale il rivestimento dell'utero (endometrio) si trova al di fuori dell'utero stesso. E' più frequente in pazienti con una storia di flusso mestruale retrogrado, come nei casi di ostruzione al sangue mestruale. Dolore cronico e disturbi, oltre ai possibili effetti sulla fertilità, sono i principali problemi di questa condizione. Infine, è stato anche descritto dolore pelvico cronico e può essere attribuito allo sviluppo di aderenze dopo le numerose procedure chirurgiche.

Funzione sessuale

Un'attività sessuale soddisfacente è un obiettivo per tutte le donne. La sensibilità dei genitali esterni è principalmente controllata dai nervi localizzati nella regione clitoridea. Lo sviluppo del clitoride non è di solito alterato nelle pazienti con malformazione ano-rettale; la soddisfazione sessuale e l'orgasmo dovrebbero quindi essere normali. Talvolta, al momento della correzione definitiva, l'area clitoridea può essere migliorata esteticamente. In pazienti con un'anomalia cloacale complessa, il posizionamento anatomico del clitoride e della vagina può richiedere delle modificazioni fisiche per una completa soddisfazione sessuale ed orgasmo durante i rapporti vaginali.

4. Informazioni mediche

Se lo sviluppo della vagina è incompleto o la conservazione della vagina naturale non può essere ottenuta chirurgicamente, può essere necessaria una sostituzione di vagina (neovagina). Gli obiettivi della creazione di una neovagina includono la creazione di una struttura di dimensione e posizione adeguati per i rapporti sessuali, la produzione di una quantità "normale" di secrezione e lubrificazione, e la facilità di mantenimento. Talvolta le pazienti richiedono, dopo la pubertà, minime procedure chirurgiche ambulatoriali successive per facilitare rapporti sessuali agevoli. Anche se le mestruazioni si verificano senza difficoltà, la vagina dovrebbe essere ancora una volta valutata da un ginecologo che conosca bene la storia della paziente e che abbia esperienza in procedure di chirurgia ricostruttiva.

La chirurgia iniziale viene eseguita per separare i sistemi coloretale, urologico e ginecologico, quindi potrebbe essere necessaria una revisione dell'apertura vaginale al momento dell'inizio dell'attività sessuale. Alcune pazienti possono desiderare revisioni minori dell'aspetto anatomico dei genitali esterni. La crescita e lo sviluppo dei genitali continua anche durante la pubertà, perciò la considerazione di un possibile intervento chirurgico dovrebbe essere mantenuta fino al completamento della pubertà. Ciò è possibile se non interferisce con la funzione della zona. L'obiettivo è un buon risultato funzionale per le giovani donne, compresa la continenza fecale ed urinaria, e una vita sessuale soddisfacente. L'interazione con uno psicologo formato ed esperto può inoltre contribuire

quando si discutono simili elementi personali della vita sessuale.

Ostetricia

A meno di cicatrici anomale che si sviluppino dopo la correzione chirurgica definitiva, le problematiche relative alla fertilità non sono generalmente di primaria importanza. Come descritto in precedenza, le ovaie, che contengono il materiale genetico (ovuli od ovociti), si sviluppano normalmente. Un'adeguata comunicazione con la tuba di falloppio è necessaria per la fecondazione. Lo sviluppo adeguato dell'utero, con un rivestimento endometriale, è necessario all'impianto di un embrione. Uno sviluppo muscolare uterino sufficiente è inoltre importante per condurre una gravidanza fino a un'età gestazionale compatibile con la vita. Sono al momento sconosciute le implicazioni di una cervice scarsamente sviluppata. Sono attualmente disponibili dati limitati; tuttavia, un certo numero di donne nate con malformazione cloacale hanno dato alla luce bambini sani, anche con emiuteri.

Quali problemi potrebbe rischiare durante una gravidanza?

Le pazienti potrebbero sviluppare travagli pretermine (minacce d'aborto) o parti prematuri. L'utero didelfo (due emiuteri posizionati contigualmente) ha le migliori prestazioni ostetriche di qualsiasi altra anomalia uterina congenita in pazienti senza anomalie cloacali. Sarebbe auspicabile applicare i dati che si posseggono su questo tipo di utero alle donne che hanno due emiuteri con una cloaca; tuttavia, è importante

4. Informazioni mediche

determinare se altri fattori possono influenzare le prestazioni ostetriche (i risultati, la prognosi).

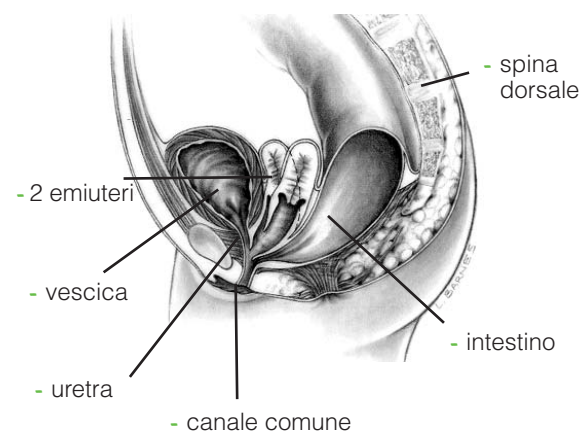
Se mia figlia ha due emiuteri, è più probabile che abbia dei gemelli?

Come in tutte le donne, le ovaie rispondono allo stesso segnale che dal cervello stimola il rilascio (la liberazione) di un ovulo ogni mese (ovulazione). Se l'ovulo viene fertilizzato, l'embrione si impianterà nell'utero o in uno degli emiuteri. E' il rilascio dell'ovulo e il processo di fertilizzazione che determinano se si svilupperà una gravidanza gemellare, quindi la presenza di due emiuteri non aumenterà le probabilità di avere dei gemelli.

Se una paziente con malformazione ano-rettale con fistola retto-perineale o vestibolare è stata adeguatamente corretta, un parto vaginale può essere realizzato. È importante un esame da parte di un ostetrico-ginecologo esperto per confermare l'adeguata ricostruzione anatomica e cicatrizzazione del perineo. Con una chirurgia ricostruttiva avanzata (complessa), come nei casi di correzione di cloaca, ampliamento vescicole, ricostruzione del collo vescicole o sostituzione di vagina, può essere indicato un taglio cesareo. A causa della natura complessa delle procedure ricostruttive eseguite durante l'infanzia, il sistema gastrointestinale o urologico possono essere danneggiati durante un taglio cesareo; quindi, un parto pianificato alla presenza di un team multidisciplinare, comprendente un ostetrico ginecologo esperto in chirurgia ricostruttiva pelvica è fortemente raccomandato. Il Centro

Colorettale per i Bambini del Cincinnati Children's Hospital Medical Center lavora in accordo con il Fetal Care Center di Cincinnati per la cura di queste pazienti ed è l'unico centro al mondo ad offrire tale avanzata cura specialistica.

Cloaca con 2 emiuteri



4. Informazioni mediche

Gestione delle strutture riproduttive

Osservazione

La maggior parte delle ragazze dovrebbe essere sottoposta ad una valutazione dello sviluppo e della pervietà delle strutture riproduttive durante l'infanzia, sia durante la chirurgia definitiva, che durante la chiusura della colostomia. Nei casi in cui l'anatomia non sia stata in precedenza discussa con la famiglia, un'informazione dettagliata può essere ottenuta rivedendo i precedenti registri operatori con il chirurgo pediatra o il ginecologo. Un esame fisico ambulatoriale o sotto anestesia generale (con vaginoscopia) può fornire informazioni in merito alla vagina e alla cervice o ai genitali esterni. Studi ecografici eseguiti dopo la pubertà possono anche fornire informazioni utili. Talvolta può essere necessaria una laparoscopia per controllare le strutture riproduttive.

Sebbene l'American College of Obstetrician and Gynecologists raccomandi che tutte le adolescenti di sesso femminile tra i 13 e i 15 anni ricevano una prima visita per la salute riproduttiva, le giovani donne con una storia di malformazione ano-rettale dovrebbero ricevere una visita più precoce. Ciò consente di controllare il normale sviluppo puberale e una discussione sui possibili problemi ginecologici futuri. È inoltre indicata un'ecografia pelvica entro 1-2 anni dall'esordio dello sviluppo mammario. Ecografie successive forniscono informazioni sul grado di sviluppo dell'utero e del rivestimento endometriale e possono escludere la presenza di un tratto riproduttivo ostruito. Anche se vengono diagnosticate

strutture modicamente ostruite, possono essere utilizzati farmaci per sopprimere la stimolazione ormonale e prevenire un accumulo di sangue mestruale. Tale soppressione può aumentare le possibilità che le strutture riproduttive vengano conservate anziché rimosse.

Rimozione

Se in età pediatrica vengono identificate strutture riproduttive scarsamente sviluppate, specialmente se la pervietà non può essere confermata o accertata chirurgicamente, l'utero o le tube di Falloppio possono essere resecate (asportate).

Ricostruzione

Da un punto di vista ginecologico, l'obiettivo principale è la ricostruzione di un'adeguata comunicazione tra utero (emiuteri), vagina e perineo. Quando la vagina nativa non è adeguata, una sostituzione vaginale (neovagina) può consentire l'appropriato flusso di sangue mestruale e fornire uno spazio adeguato per rapporti sessuali vaginali. Minimizzare il rischio di un'ostruzione del sistema ginecologico rimane una priorità.

Conclusioni

Le problematiche ginecologiche sono particolarmente importanti in diversi momenti: infanzia, pubertà e inizio delle mestruazioni, inizio dell'attività sessuale e gravidanza. La definizione dell'anatomia riproduttiva è la chiave fondamentale per un'appropriata consulenza e preparazione.

Continuiamo a imparare ogni giorno per una popolazione in crescita di giovani donne adulte nate con malformazione ano-rettale.

5. Intimità' e sfera sessuale

Abbiamo deciso di dedicare a questa tematica almeno una piccola parte, in quanto pensiamo che i bambini e gli adolescenti con malformazioni anorettali possano essere particolarmente in pericolo, essenzialmente per due motivi:

- da un lato sono abituati fin da piccoli a dover mostrare le loro parti intime ad altre persone, normalmente a medici e infermiere. Il fatto che il personale ospedaliero cambi frequentemente, rende spesso impossibile la tutela della propria sfera intima;
- dall'altro, il fatto di avere sempre bisogno di aiuto nella cura del proprio corpo significa anche dipendenza e senso di inferiorità, che

rendono ancora più malati, quando si proviene già da esperienze con altri handicap. Anche avere una scarsa autostima può far ammalare.

È importante, con il passare degli anni, concedere ai bambini il loro diritto di avere una sfera intima, per esempio dando ad un solo medico il permesso di essere presente durante determinate visite oppure scegliendo una persona dello stesso sesso del bambino/a, che abbia cura di lui/lei. Inoltre bisognerebbe ripetutamente spiegare ai bambini che nessun altro, oltre i genitori, il medico e le infermiere può fare certe cose. E che anche agli stessi medici e genitori non è tutto permesso.



6. Parlarne o tenerlo segreto?

I dubbi riguardo il parlare o meno dei propri problemi con la malformazione anorettale, il quando e con chi farlo, ha già dato da pensare a tutti noi. A noi come genitori, ma naturalmente anche ai bambini stessi. Chiaramente esistono diversi punti di vista, a seconda dell'ambiente sociale, la situazione di vita, il carattere e...

A seguire troverete alcune opinioni di genitori e di diretti interessati:

dalla collana "Keeping it a secret" edito dalla Pullthru News

- Una donna con cloaca, con due emiuteri e due emivagine è stata educata a tenere tutto nascosto. Addirittura i suoi familiari più stretti non erano a conoscenza della misura della malformazione. Non le era permesso indossare un costume a due pezzi o mostrarsi nuda a causa delle cicatrici, sua madre non si faceva problemi e credeva che fosse giusto così. Nonostante questo, però, gli altri bambini percepivano ugualmente che aveva qualcosa di diverso. Solo all'università ha iniziato a parlarne ed è stato molto difficile. Il suo consiglio per i bambini con i suoi stessi problemi è di avere coraggio e di essere orgogliosi di come si è poiché le altre persone accettano ciò che noi stessi accettiamo. Se le persone fanno domande a riguardo significa che vogliono aiutarci, altrimenti è meglio perderli.

- Zach frequenta la seconda elementare. Già dall'età di quattro anni gli viene riferito della sua malformazione e lui decide da solo chi lo deve sapere. Compensa la sua malformazione con la maturità; dei suoi sentimenti parla solo con la sua famiglia ed è timido con gli sconosciuti. A

volte si discute su possibili cause della sua malformazione, che fanno soffrire molto sua madre. I suoi insegnanti sono informati del suo problema. E' più felice di avere così tante informazioni in modo da credere di "avere tutto sotto controllo". Sua madre gli ha preparato un raccoglitore con tutte le informazioni necessarie, però è molto importante sapere prima quante informazioni alla volta può sopportare un bambino e allo stesso tempo non dargliene troppo poche.

- Una donna di 36 anni affetta da malformazione anorettale ha iniziato solo negli ultimi anni a parlarne e ora rimpiange di non averlo fatto prima. Sua madre era molto aperta e voleva che tutto fosse considerato normale; per questo le è molto grata. Al suo handicap non veniva dato rilievo né la giusta importanza: a lungo andare questo divenne un problema, in quanto fingeva di essere una bambina normale. Si difendeva inconsciamente, cercando di nascondere tutto ciò che poteva. Un giorno, però, ha iniziato a parlare dei suoi problemi e nessuno ha reagito in maniera negativa: questo l'ha aiutata a rompere le barriere poste da sé stessa. Adesso vive un bellissimo rapporto di coppia e crede che la sincerità sia tutto.



6. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

Jenny -

Mi chiamo Jennifer, ho 16 anni, ho la sindrome Vacterl e vivo con la mia famiglia a Dortmund. Dato che ormai sono 16 anni che convivo con la mia malattia, posso raccontarvi alcune cose. Vi voglio consigliare di parlare sempre con una persona di vostra fiducia di tutti i problemi che avete a causa della vostra malattia. E' molto importante! Quando ero più piccola non ho mai avuto problemi psicologici a causa della mia malattia, poiché fino a quel momento non avevo avuto esperienze negative. Di recente, però, ho dovuto subire un'altra grande operazione e prima di affrontarla ero triste e avevo paura e ne ho parlato con la mia migliore amica, di cui credevo di potermi fidare perché ci conoscevamo da molti anni. Poi fui operata e rimasi per molte settimane in clinica. Quando tornai a scuola venni presa in giro da tutti i miei compagni perché la mia cosiddetta "migliore amica" aveva sfruttato il mio lungo soggiorno in ospedale per raccontare della mia malattia fin nei minimi dettagli a tutti gli altri, che non ne sapevano nulla. Seguirono settimane di torture psicologiche; non volevo più andare a scuola e piangevo molto. Per questo motivo iniziai una psicoterapia, che mi ha aiutata moltissimo.

Avevo la possibilità di parlare con qualcuno di tutti i problemi che erano sorti e trovavo da sole le risposte a molte domande. Ora so che è meglio parlare con qualcuno dei propri problemi, anziché tenersi tutto dentro.

Laura -

A scuola vengo totalmente ridicolizzata dai ragazzi. Un mese fa in classe abbiamo fatto un dibattito su di me e sul mio handicap. Alcune ragazze si sono impegnate molto per me, mentre credo che i ragazzi fossero totalmente disinteressati. Mi prendono in giro molto spesso e fanno sempre commenti stupidi. Lo trovo così cattivo! A volte voglio soltanto piangere, ma come faccio a scuola??? Ho già tentato molte soluzioni diverse con i miei genitori; adesso abbiamo comprato dei tamponi e i miei compagni di classe non notano più nulla, credo che alcuni non sappiano più della mia malformazione.

Michel -

La domanda che mi è stata posta era se fossi disponibile a scrivere qualcosa. Ma che cosa? Questa è semplicemente la storia della mia vita ridotta all'osso.

La nascita

Nel 1962 a Maastricht, in Olanda, nacque un bambino, un bel bambino. I suoi genitori erano veramente felici, ma la loro felicità durò molto poco, poiché il loro bambino non aveva l'ano e doveva essere portato il prima possibile in ospedale. Dovette essere operato e ai suoi genitori fu detto che probabilmente non sarebbe sopravvissuto.

Ora, 44 anni più tardi, sono un bell'uomo (lo posso dire tranquillamente, tanto in Italia non mi

6. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

conosce nessuno!) e ho un ano.

Ok...la storia si potrebbe dire già conclusa, ma nel frattempo sono accadute un bel po' di cose. Oltre alla malformazione anorettale avevo anche una vescica neurogena, dei reni, che non funzionavano alla perfezione e una ipospadia. In 44 anni di vita sono stato quasi 40 volte in ospedale e sono stato operato 15 volte. No, certamente non ho vissuto una vita del tutto normale fino ad ora, ma nonostante tutto, una bella vita.

A dieci anni ho avuto la fortuna di poter andare a Rotterdam, dove si trovava (e si trova ancora) la "Clinica pediatrica Sophia" e lì mi fu subito detto che cosa avevo realmente, cosa che mi ha aiutato davvero molto a risolvere il mio handicap.

Quando avevo 13 anni è stata corretta la mia ipospadia e tutti me ne parlavano tranquillamente. Inizialmente mi vergognavo un po', ma penso che delle brutte notizie ci si preoccupi meno che dell'essere tenuti all'oscuro di tutto.

Una vita normale

Posso tranquillamente affermare di condurre una vita abbastanza normale. Ogni giorno bacio mia moglie e i miei due figli, vado a lavorare (lavoro come consulente familiare pedagogico in un centro per adolescenti), torno a casa, bacio di nuovo mia moglie e i miei figli e la sera, quando sono stanco, vado a dormire. Apparentemente sono proprio una persona totalmente normale,

non è vero? Per arrivare a questo punto, però, sono stato spesso sotto stress. Posso dire che forse sarei riuscito ad avere un lavoro migliore, se non avessi avuto una malformazione anorettale. A scuola ho dovuto ripetere un anno per ben tre volte poiché avevo trascorso troppo tempo in ospedale. Ancora adesso, al lavoro, ho l'impressione che dovrei fare più degli altri colleghi perché mi assento per malattia più spesso di loro. La mia ragione mi dice che è una sciocchezza, ma a volte la mia coscienza mi fa pensare diversamente.



Lavaggi intestinali

Due volte alla settimana faccio i lavaggi intestinali con un litro e mezzo di acqua con sale. Di solito non ho problemi nel frattempo, a meno che non abbia la diarrea. Ogni giorno ho qualche crampo; ho mezzo sfintere, che, però, non funziona molto bene. In realtà sono to-

talmente incontinente, ma con i lavaggi riesco ad essere quasi continente al 100%. Mangio quasi tutto ciò che voglio mangiare e me ne assumo le conseguenze.

Sessualità

All'età di 14 anni cominciai ad avere i primi contatti con le ragazze ed ero molto nervoso e impaurito e non mi ritenevo affatto bello. All'epoca, a causa delle mie cicatrici e dei pannolini che dovevo portare, non era semplice per me avere fiducia in me stesso. Inoltre sapevo già che per le ragazze, a causa della mia erezione parziale e

6. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

della mia eiaculazione retrograda (eiaculazione interna), non rappresentavo un'immagine maschile ideale.

Ma i miei ormoni erano molto forti e la mia curiosità grande! Ogni volta era molto difficile parlarne. Per alcune ragazze non era assolutamente un problema, per altre, invece, lo era. Ben presto mi fu chiaro che nella maggior parte dei casi un normale rapporto sessuale non poteva funzionare e in quel modo non mi divertiva neanche. Così divenni un vero e proprio "maestro" con mani, labbra e lingua. Ho ricevuto molti complimenti, ma vi erano anche alcune ragazze a cui non piaceva.

Quando avevo anche solo il più piccolo sospetto che sarebbe potuto accadere per la prima volta, il giorno prima non mangiavo e prendevo moltissimo Immodium. Il giorno seguente poi non accadeva mai nulla. Non sarebbe potuto succedere neanche volendo, poiché avevo sempre terribili dolori di pancia! Alcune settimane dopo, in maniera totalmente inaspettata, capitò l'occasione e fu molto bello!

Ora sono insieme a mia moglie da 21 anni e tutte le inibizioni, che avevo un tempo, non ci sono più. I miei due figli non sono stati concepiti in maniera del tutto naturale. Siamo stati molto felici dell'esistenza della possibilità dei programmi di riproduzione assistita quali l'IVF/ICSI e di aver potuto avere dei figli.

La mia malformazione anorettale ha portato numerose conseguenze negative nella mia vita: i dolori, i momenti in cui mi sono terribilmente vergognato, la totale incertezza per il mio futuro e i

traumi causati dalle mie esperienze in ospedale. Però, nonostante questo, la malformazione anorettale mi ha portato anche tante cose positive! Credo di riuscire a vedere e stimare le piccole cose belle molto più delle altre persone, riesco a dare il giusto valore alle cose, ho una grande forza di sopravvivenza e la cosa più bella è che, a causa della malformazione anorettale, ho conosciuto molte persone buone, gentili e simpatiche con cui in alcuni casi ho stretto amicizie molto forti e di questo posso solo essere grato!

Ok...si può dire che vi ho raccontato una storia tutto sommato positiva, ma, se posso parlare in modo totalmente aperto e sincero, vi dirò che se avessi una bacchetta magica, conoscessi la formula magica giusta e avessi la protezione di qualche stella in cielo...beh, allora...(no, non sarei Harry Potter!) saprei di sicuro che incantesimo fare!!!

Michel Haanen, membro dell'Associazione Olandese sulle Malformazioni Anorettali.

Johanna -

Parlarne?

Parlarne? No, per quanto mi riguarda non esiste proprio! Ho paura di non essere più vista come prima. Magari poi verrei additata come l'handicappata e nessuno vorrebbe più avere niente a che fare con me! Poi se si sentisse qualche cattivo odore guarderebbero tutti me! E poi non troverei mai un ragazzo!

Le conosci queste paure? Io molto bene!

6. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

Rimane il mio terribile segreto! Qualcosa che mi rende sempre diversa da tutti gli altri. In realtà vorrei solo essere normale e mi do molto da fare per sembrare normale. Ma tutti coloro che mi vogliono bene, anche qualche ragazzo che si innamora di me, non mi conoscono veramente. Non lo sanno! Se sapessero della mia incontinenza, di sicuro non mi amerebbero più. Ho paura a dirlo, poiché credo che se gli altri lo sapessero, non mi amerebbero più e che io non sarei più degna d'amore. Per questo motivo tengo tutto nascosto e funziona anche abbastanza bene. D'altra parte lo faccio già da tutta la vita.

Naturalmente una volta in prima elementare mi feci la pipì addosso in classe. Non sono proprio riuscita a trattenermi, non avevo alcun controllo. Mi si bagnarono tutti i pantaloni. "Che schifo! Ti sei fatta la pipì addosso!" mi presero in giro i miei compagni di classe. "Non è vero, qualcuno mi ha spinta nella neve!" fu la mia risposta confusa. Da quel momento imparai ad appoggiarmi al muro, quando succedeva, in modo che nessuno mi potesse vedere da dietro e potessi andare al bagno senza che nessuno se ne accorgesse. Hai mai avuto esperienze simili? Situazioni del genere sono orrende e terrificanti! Non c'è da meravigliarsi se non moriamo dalla voglia di parlarne. I bambini sono spesso molto cattivi, anche se la loro cattiveria è causata dall'ignoranza. Ma poi, come potrebbero capirlo? Io non sono riuscita a spiegarglielo.



I medici dissero che ero al limite dell'incontinenza. Questo significa che per me ci sono giorni positivi e negativi. Tendo ad avere la diarrea e nei giorni negativi devo andare in continuazione al bagno e mi sporco molto. Nei giorni positivi, invece, sono quasi libera e devo andare al bagno solo tre o quattro volte. Il momento peggiore è la notte perché non so mai cosa può succedere. A volte va tutto bene, a volte sporco qualcosa e altre volte mi sveglio e trovo il letto totalmente sporco. Chiaramente è una situazione terribile!

Durante il periodo dell'adolescenza non conoscevo la SoMA, nonostante già esistesse. E non ero neanche a conoscenza del Bowel Management. Avevo sviluppato le mie tecniche personali. La cosa migliore era semplicemente non mangiare. Se il corpo non viene riempito, non esce quasi nulla. Purtroppo questo non è un

buon metodo, in quanto mi ha portato ad avere dei disturbi alimentari, mangiando moltissimo in alcuni momenti e digiunando in altri. A 18 anni conobbi il mio ex ragazzo. Steffen era veramente molto dolce con me, ma nonostante questo non sapeva la verità su di me. Sono effettivamente riuscita a tenerlo all'oscuro di tutto, sono una maga nel nascondere le cose.

Naturalmente mi accadde ugualmente di avere un piccolo "incidente", quando una notte rimase a dormire a casa mia. Fu realmente un orrore! Mi svegliai e mi accorsi subito che c'era qualcosa

6. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

che non andava. Ero impietrita. Non riuscivo a muovermi, il sangue mi pulsava nelle orecchie, panico! Aiuto, cosa faccio adesso? Non deve accorgersene! Lo guardo, dorme. Tremenda paura. Sembro paralizzata, non riesco a fare nulla. Nella mia mente si susseguono i pensieri, sono completamente sveglia. Cosa faccio? Non deve accorgersi di nulla!!! Mi alzo piano e pulisco tutto, metto un asciugamano sul letto e domani cambio inavvertitamente il lenzuolo.

Avevo una paura da panico che lui potesse accorgersene e che si schifasse di me, provavo un imbarazzo infinito. Perché, perché non so fare ciò che per le altre persone è la cosa più normale del mondo?

Comunque, lui mi amava e la nostra relazione era stupenda, mi potevo totalmente fidare di lui. Potevo essere esattamente così come sono senza dover modificare nulla di me, non eravamo soltanto una coppia, ma anche molto amici e insieme ci divertivamo molto. Nonostante tutto, avevo sempre in testa, e ne ero convinta, che non mi avrebbe più amata se LO avesse saputo. Dopo tre anni che stavamo insieme, abbiamo deciso di andare a vivere insieme. Dato che studiavamo nella stessa città, volevamo andare a vivere nello stesso appartamento. Mi fu chiaro che non potevo più nascondere il mio problema, il continuo stress mi avrebbe distrutta. Glielo dovevo dire. Parlai molto con i miei genitori, i quali mi diedero molti consigli e mi spronarono a dire la verità. Avevamo organizzato una vacanza insieme e decisi di confidarglielo in quell'occasione, affinché lo

sapesse prima che andassimo a vivere insieme.

Eravamo seduti sulla spiaggia, io fissavo il mare e cercavo di raccogliere tutto il mio coraggio. Ora o mai più! Fallo! Mi ero già rassegnata interiormente al fatto che probabilmente mi avrebbe lasciata. Stavo terribilmente male, stavo per mettermi a piangere, mi girava la testa per la paura. Adesso inizia! "Senti, devo dirti una cosa..." - Pausa - "Sì, cosa?" mi chiese e mi guardò. Fu troppo per me! Non riuscii a sopportare il suo sguardo, mi sentivo così piccola, depressa, imbarazzata e impaurita. Mi iniziarono a scorrere le lacrime sulle guance. Non potevo farci nulla. "Io...io...non posso!" Piangevo e lui mi abbracciò e cercò di rimanere calmo. - Maledizione, maledizione! Non dare spettacolo in questo modo! - era ciò che mi martellava in testa, - cosa penserà di te? - "Io...io ho..." Ci misi circa mezz'ora prima di riuscire a dire in lacrime: "Sai, quando sono nata non ero del tutto normale..." E con voce rotta raccontai tutta la mia storia. Per tutto il tempo guardai per terra. In seguito lo guardai impaurita e cercai nel suo sguardo il rifiuto che mi aspettavo, forse addirittura una sensazione di schifo. O comunque qualche sentimento di disapprovazione, che io stessa provavo verso me stessa. Ma non riuscivo a trovarvi nulla di simile. Sembrava colpito e mi abbracciava. Mi vergognavo così tanto che volevo semplicemente non essere lì. Chiusi gli occhi, mi nascosi tra le sue braccia e continuai a piangere. Ero così confusa e imbarazzata. Era così duro parlare di quello che normalmente cercavo sempre di dimenticare. Ciò a cui normalmente neanche riuscivo a pensare, lo avevo confidato

6. Parlarne o tenerlo segreto? - *Testimonianze*

alla persona, a cui tenevo maggiormente e il cui rifiuto mi terrorizzava. Nella mia testa mi dicevo continuamente: - Non comportarti così. Sei ridicola. Se continui a piangere è chiaro che deve abbracciarti, anche se vorrebbe solamente andarsene e non vederti mai più! Aspetta e vedrai. - “Mi odi adesso?” chiesi, ancora nascosta sulla sua spalla. Non avevo il coraggio di guardarlo negli occhi. “Cosa? Perché dovrei odiarti? Mica è colpa tua!” “Mmmh...” risposi io. - Ma di sicuro non mi ama più. Chi vorrebbe stare insieme a una ragazza, che se la fa addosso! – I miei dubbi rimasero ancora per un bel po’ di tempo. Ci misi parecchie settimane, prima di riuscire a credergli realmente.

Capii che mi amava veramente. Per la prima volta mi sentii degna di essere amata. Anche con questa incontinenza e con tutto quello per cui mi odiavo e che spesso mi rendeva la vita così difficile. Per mezzo dell’amore, che mi dava, riuscii ad accettarmi meglio anch’io e sviluppai più fiducia in me stessa. Andammo a vivere insieme e trascorremmo altri tre anni insieme, fino a quando le nostre strade si separarono.

Entrando a far parte della SoMA, molte cose cambiarono. Improvvisamente non ero più “un caso strano”, ma vi erano anche altri, che condividevano i miei problemi e che, come me, non avevano conosciuto nessun altro come loro durante l’infanzia e l’adolescenza. Potermi confrontare e parlare con persone, che sanno subito cosa intendo dire e che mi capiscono realmente, mi ha aiutata molto a parlarne apertamente, anziché cercare continuamente di nascondere. Ci

siamo fatti coraggio a vicenda a rapportarci in maniera più aperta con il nostro problema.

Poi accadde qualcosa di strano. Non lo avevo assolutamente previsto e non ci avevo mai neanche pensato, ma improvvisamente avevo la necessità di parlarne. Questa sensazione arriva in modo inaspettato e spontaneamente decido di farlo o meno. La prima volta mi accadde con un’amica. Ero triste per motivi d’amore e piangevo confidandomi con lei. All’improvviso ebbi la sensazione di doverle parlare del mio problema, affinché potesse capire tutta la storia e lo feci. Non fu per nulla difficile. Sapevo che era molto sensibile e comprensiva. Glielo raccontai e lei mi ascoltò. Rimase molto colpita e mi ringraziò per la mia confessione. Trovai sempre più persone con cui provavo la sensazione di dirlo, poiché volevo che sapessero chi sono. Non per forza perché avevo paura di un rifiuto, ma perché trovo che la mia storia e il mio problema mi abbiano influenzata molto e che sono come sono per questo motivo. È qualcosa che appartiene a me stessa e, se voglio realmente bene a una persona e voglio che mi conosca veramente, glielo racconto. Però, ho ancora delle difficoltà a parlarne. Soprattutto con gli uomini perché ho paura che poi potrebbero smettere di considerarmi una donna attraente, e catalogarmi come malata, handicappata e non desiderabile. Ma per fortuna per ora non ho mai fatto esperienze del genere. Tutti gli uomini, a cui l’ho raccontato – e lo faccio solo se ci tengo veramente – sono stati molto comprensivi. Dopo averlo raccontato, osservo attentamente se il comportamento nei miei confronti cambia. La maggior parte all’inizio

6. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

è colpita e comprensiva, ma poi tutto va avanti come prima, ci si incontra, si è felici, si parla e ci si diverte. L'unica differenza è che mi basta semplicemente dire: "Ho un problema e per questo motivo adesso torno a casa oppure non mi sento molto bene..." Non ho più bisogno di fingere! È una cosa molto rassicurante perché... a chi piace dire le bugie?! Tutto questo rende lo stare insieme più rilassante, in quanto queste persone riescono a capirmi e ad accettare il mio comportamento. Se una persona si comportasse male nei miei confronti dopo averlo saputo, significherebbe che l'amicizia non avrebbe comunque valore; il suo brutto carattere emergerebbe sicuramente anche in altre situazioni e così almeno posso evitarlo fin da subito.

Cerco di capire le persone in anticipo. Sicuramente ce ne sono alcune, che per ignoranza o paura si allontanerebbero, cosa che mi farebbe stare molto male. Per questo motivo rifletto sempre bene su chi voglio che conosca la mia storia e se è in grado di rapportarsi con essa o meno. D'altra parte si tratta di una storia molto intima e non se ne può parlare con tutti. Spesso poi anche l'altra persona inizia a parlare di sé stessa e di qualcosa di personale. Ogni volta mi stupisco di tanti destini tenuti nascosti. Quando si mostra di avere coraggio e si scoprono le proprie carte, ci si riesce ad avvicinare molto velocemente alle persone e a conquistare la loro fiducia, facendo loro vedere che ci si fida di loro.

Ogni volta che lo racconto diventa più semplice. Le parole mi escono meglio dalle labbra. Ogni reazione comprensiva mi aiuta ad accettarmi

sempre un pochino di più. Mi fa molto bene e in questo modo sono cresciuta molto. Questo processo sulla carta è durato poco tempo, ma nella realtà ho impiegato 26 anni per arrivarci e non ho ancora finito. A volte mi fa ancora male. Sono necessari molto coraggio e forza. Una volta, quando ero disperata, una persona, che stimo molto, mi disse: "La cosa più importante è continuare ad andare avanti. Con il tempo ti farà sempre meno male. Però non bisogna fermarsi e si deve continuare a fare un passo dopo l'altro." Ognuno deve trovare il tempo adatto a se stesso. Ho conosciuto degli adolescenti alla SoMA, che già convivono tanto apertamente con la loro malformazione che io non posso fare altro che ammirarli. Non ha nulla a che fare con l'età. Ognuno deve capire da solo qual è la cosa giusta per se stesso. Ma la cosa importante è non rimanere fermi e ignorare tutto. E' importante continuare sempre ad andare avanti. Passo dopo passo!

Johanna Berglein

AUTONOMI CON
NATURALEZZA

Peristeen



l'affidabilità nasce dal controllo

Peristeen è un sistema moderno ed efficace, nato per prevenire o ridurre il disagio della stipsi e dell'incontinenza fecale. Sistema completo per l'irrigazione trans anale, **Peristeen** è stato studiato per offrire una maggiore indipendenza anche a persone con una manualità limitata.

Trattasi di dispositivi medici CE; leggere attentamente le avvertenze e le istruzioni per l'uso.
Autorizzazione alla pubblicità richiesta il giorno 22 dicembre 2005.



Per maggiori informazioni sui prodotti
Coloplast, chiamate il numero verde

NUMERO VERDE

800-018537

chiam@coloplast.it
www.coloplast.it

La realizzazione di questa pubblicazione si è resa possibile grazie al finanziamento di un progetto AIMAR da parte della *Fondazione Johnson & Johnson* e grazie al materiale e alle fotografie messe a disposizione dall'Associazione tedesca per le malformazioni anorettali *SoMA e.V.*

L'AIMAR ringrazia anche *Gabriella Giuliani* per la revisione del testo e tutti coloro che hanno generosamente donato la loro esperienza e il loro contributo per rendere possibile la pubblicazione di questi libretti.

A cura di: *Dalia Aminoff*

Traduzione dal tedesco: *Elena Gaita*

Grafica: *Studio Tiburzio Violani Dell'Antonio*

Stampa: *Abilgraf*

Tutti i diritti riservati. È vietata la riproduzione anche parziale del presente volume senza il consenso dell'Aimar.



Associazione Italiana
per le Malformazioni Anorettali
via Tripolitania, 211
00199 Roma

tel/fax 06 86219821
aimar@aimar.eu
www.aimar.eu