



Sono come

*brochure informativa*  
per le ragazze

gli altri





Sono come **gli altri** ?

|  |    |
|--|----|
| 1. La pubertà- tutto normale?.....   | 2  |
| 2. Normale? non proprio! - come il mio handicap ha influenzato la mia vita ..... | 4  |
| 3. Nonostante tutto non riesco ad accettarlo - dove si può trovare aiuto?.....   | 6  |
| 4. Parlarne o tenerlo segreto? .....   | 7  |
| 5. Aiuto! I miei genitori mi controllano .....                                   | 11 |
| 6. Cosa sono le malformazioni anorettali .....                                   | 14 |
| 7. Informazioni mediche .....  | 26 |
| 8. E adesso? Cosa chiedo al medico e come?.....                                  | 35 |
| 9. Contraccezione, desiderio di avere dei figli ecc. ....                        | 36 |
| 10. Parlarne o tenerlo segreto? .....  | 39 |

# 1. Pubertà - tutto normale?

Questo libretto è stato scritto dalla nostra associazione e da quella tedesca Soma e si rivolge a tutti coloro che sono nati con una malformazione che coinvolge l'apparato urinario e fecale.

Se vuoi avere maggiori informazioni, chiedi ai tuoi genitori, al tuo pediatra o al tuo chirurgo pediatra perché molto probabilmente sapranno dirti con che tipo di malformazione sei nata e quali interventi sono stati fatti: sapere della tua operazione ti può aiutare a scoprire qualcosa su te stessa.

Quando si hanno delle cicatrici a seguito di operazioni e non si sa di preciso che cosa il medico abbia aggiunto o che cosa abbia modificato e cosa è "naturale" ci si chiede: ma ho un aspetto "normale"? E se non lo ho, in che misura se ne accorgono gli altri? E funziona tutto normalmente?

Se avessi una malformazione al naso sarebbe molto più semplice ottenere una risposta: basterebbe semplicemente guardarsi allo specchio e poi confrontare il proprio naso con quello delle altre persone. La tua malformazione, però, riguarda la zona intima del tuo corpo e ovviamente non hai la possibilità di confrontare il tuo ano con quello degli altri. Molte cose sono normali: infatti, così come esistono persone alte e basse, anche le labbra vaginali, per esempio, non sono uguali in tutte le donne. Affinché tu possa scoprire se e cosa è diverso in te, facciamo qui una breve descrizione dei "normali" processi che avvengono durante la pubertà.

Sostanzialmente alcune cose accadono durante

la pubertà: ha inizio la produzione di ormoni. Nelle ragazze, questi ultimi vengono prodotti nelle ovaie e sono chiamati estrogeni. Le dimensioni del proprio corpo, così come la propria peluria, si modificano, il seno inizia a crescere, i fianchi diventano più larghi e la propria figura diventa più femminile. Contemporaneamente crescono anche le labbra vaginali, clitoride e vagina. Ad alcune il seno cresce maggiormente che ad altre, spesso può anche capitare che i due seni non crescano della stessa grandezza, però non si può affermare con che rapidità cresceranno e quanto diventeranno grandi, è una cosa che varia a seconda delle persone. Alla maggior parte delle ragazze la prima mestruazione viene tra l'undicesimo e il quattordicesimo anno di età, anche se può capitare che si verifichi prima (i seni iniziano a crescere già da prima).

Un primo segnale dell'arrivo delle mestruazioni può essere una secrezione bianca. L'arrivo della prima mestruazione dipende da diversi fattori: per cercare di capire quando "toccherà" a te puoi chiedere ai tuoi genitori quando è iniziata la loro pubertà, in quanto spesso l'età può essere simile per i membri della stessa famiglia. Se sei più bassa delle tue coetanee questo può dipendere dal fatto che il tuo corpo ha avuto bisogno di più tempo per riprendersi dalle varie operazioni e può essere che la pubertà inizi più tardi. Dato che determinate malattie frenano la pubertà, è importante che parli con il medico se ti sembra che stia ritardando un po' troppo. Per esempio, alle donne con la spina bifida (una malformazione del canale del midollo spinale) il

# 1. La pubertà - tutto normale?

ciclo viene prima rispetto alla media delle altre donne. In casi di insufficienza renale, il ciclo può arrivare in ritardo o non verificarsi proprio.

Capita che il ciclo sia accompagnato da crampi alla pancia, dolori alla schiena o altri tipi di dolori e in questi casi puoi chiedere aiuto ad una ginecologa/o. Se, però, dovessi soffrire di questi dolori senza avere ancora il ciclo, dovresti immediatamente contattare una ginecologa/o, in quanto è possibile che la loro causa sia una malformazione che può essere rimossa. Per esempio, quando non è presente il collegamento dell'utero verso l'esterno, il sangue mestruale può andare solo verso l'interno e provocare dolori.

Quando ti arriveranno le mestruazioni, il tuo ciclo mestruale sarà abbastanza irregolare all'inizio. In media la durata di un ciclo è di 28 giorni, ma anche una durata compresa tra i 21 e i 35 giorni è normale, ogni mestruazione dura tra i tre e i sette giorni. Da questo momento in poi potrai rimanere incinta.



## 2. Normale? non proprio! - come il mio handicap ha influenzato la mia vita



La sessualità è anche legata alla propria auto-stima, sia sotto il profilo umano: **“posso essere amata?”**, sia sotto il profilo fisico: **“sono attraente?”**. Più si riesce a dare una risposta positiva a queste due domande, più diventa semplice entrare nella sfera emotiva della “vita amorosa”.

In entrambi gli aspetti l'handicap gioca un ruolo importante. Di sicuro anche tu avrai già sentito stupide battute sugli “handicappati”. In concreto -vogliamo chiamare il problema con il suo nome- il fatto di non riuscire a controllare le feci e l'urina può avere un'influenza negativa sulla propria sessualità e sui contatti con gli altri in generale. Fa paura il potersi trovare in una situazione imbarazzante o il fatto che il proprio partner possa eventualmente schifarsi o magari trovarsi a pensare: “sì, forse sarei anche attraente, se solo nessuno vedesse la mia cicatrice sulla pancia o se solo non emanassi questo cattivo odore o, o, o...”.

In realtà tutti gli adolescenti hanno questi problemi, questa insicurezza ce l'hanno tutti. Le differenze stanno nelle cause. Naturalmente non potete far altro che scuotere la testa se vedete una ragazza che si dispera per delle mani troppo piccole. Se siete in grado di scuotere la testa per queste piccole cose, dimostrate già una certa maturità. Questa maturità ha un peso importante nel rapporto di coppia ed è decisiva!

L'amore è un argomento molto vasto, spesso ha inizio quando si trova attraente una determinata persona, anche se spesso è il fatto che ci piace a farcela apparire bella. Se una persona è molto

## 2. Normale? non proprio! - come il mio handicap ha influenzato la mia vita

carina, ma ti è antipatica, tutta la sua bellezza non le servirà per riuscire a fidanzarsi con te. Allo stesso modo, quando vogliamo bene a una persona non ci accorgiamo neanche dei suoi difetti fisici.

Allora cos'è che ci rende attraenti? Può sembrare una cosa antiquata, ma tuttora ci si piace per le proprie qualità interiori e il proprio carattere. All'amore poi appartengono molti aspetti: caratteristiche in comune, simpatia, aiuto reciproco, protezione, responsabilità, accettazione e rispetto.

È molto importante voler bene a se stessi, in quanto se hai una bassa considerazione di te, anche gli altri lo avvertiranno ed è possibile che si allontanino da te. Se questo è un tuo problema, cerca di fare qualcosa per cambiare, fa' una lista dei tuoi aspetti positivi e chiedi anche ai tuoi amici e alla tua famiglia di dirteli. Probabilmente ti stupirai di tutto quello che ne uscirà fuori. Per quanto riguarda le cose che non ti piacciono di te, considerale singolarmente e cerca di fare dei piccoli passi in avanti per modificarle.

Naturalmente, però, anche se non vuoi essere affetta dalla tua malformazione, non potrai eliminarla del tutto. Però, attraverso l'operazione e i mezzi di sostegno, le conseguenze possono in parte essere facilitate e tu puoi cercare di dirigere lo sguardo degli altri sui tuoi punti di forza. Puoi anche provare a spiegare i tuoi problemi e come possa essere difficile la tua situazione. Secondo molte testimonianze, se non ti lamenti in continuazione, ma ne parli solo quando hai realmente bisogno, potrai ottenere molto aiuto e comprensione.

Un'altra cosa molto importante è la responsabilità. Se si ama qualcuno, si hanno anche delle responsabilità. I genitori hanno una grande responsabilità verso i propri figli, ma anche in una relazione amorosa si hanno delle responsabilità reciproche. Un esempio potrebbe essere quello di una coppia in cui uno dei due è più bravo a scrivere e quindi svolge tutte le questioni burocratiche scritte, mentre l'altro ha una memoria migliore e si ricorda tutte le scadenze. E se uno è in difficoltà, l'altro lo aiuta, è ovvio, no?! Inoltre non dimenticare che avere delle responsabilità nei confronti degli altri significa anche avere delle responsabilità nei confronti di se stessi. Chi mi ama mi vuole di sicuro con sé più tempo possibile, quindi devo badare a me stessa/o. Tutti noi dobbiamo fare attenzione alla nostra salute, anche per le persone che ci amano. Per questo motivo, bisogna cercare di fare in modo che la propria malformazione limiti il meno possibile la propria vita, ma fare anche tutto il necessario per proteggere la propria salute. Un partner che realmente vi vuole bene non si aspetterà mai che facciate qualcosa che potrebbe mettere a rischio la vostra salute.

### 3. Nonostante tutto non riesco ad accettarlo - dove si puo' trovare aiuto?

Sicuramente non è facile vivere con una malformazione. Durante la pubertà l'umore cambia spesso, in quanto gli ormoni modificano molto il corpo e se a questi cambiamenti dovuti agli ormoni si aggiunge anche la consapevolezza che l'handicap limiterà la propria vita, si avranno molte cose da digerire.

A volte possono diventare persino troppe, soprattutto se hai avuto delle brutte esperienze, per esempio se sei stato deriso o esclusa.

**Se hai la sensazione che stia diventando troppo difficile da sopportare, se sei sempre triste, preoccupata o apatica, cerca aiuto!!!**

Puoi parlare con i tuoi genitori o con i tuoi amici, ma puoi anche rivolgerti anonimamente a consultori che si occupano di adolescenza. Questi ultimi hanno l'obbligo di mantenere il segreto professionale, così come i medici.

Inoltre, molto spesso persone con gli stessi problemi trovano più facilità nel parlarne tra loro. Per questo motivo, in questo libretto troverai anche testimonianze di persone con i tuoi stessi problemi, con cui possiamo metterti in contatto. Infatti noi dell'AIMAR cerchiamo di creare una comunità di adolescenti, che impari a conoscersi meglio e ad aiutarsi reciprocamente.

Volete prima scrivervi o sentirvi per e-mail? In ogni caso potete contattarci quando volete!

**Potete chiamarci al numero 06/86219821.**

Vi metteremo in contatto con altri ragazzi e adulti.

**Sul sito web [www.aimar.eu](http://www.aimar.eu)** potete trovare anche un forum a cui hanno accesso solo ragazzi e adulti affetti da malformazione anorettale.





## 4. Parlarne o tenerlo segreto? -

### Testimonianze

T. -

Io sono T. Una ragazza di 17 anni nata con una malformazione chiamata estrofia della cloaca. Da quando sono nata ho dovuto affrontare 18 interventi chirurgici per arrivare ad una situazione "normale" in cui mi trovo oggi. Fino a 9 anni portavo il pannolino e questo da bambina costituiva spesso un problema psicologico. A scuola c'era una bidella che ogni tot di ore veniva in classe e andavamo insieme a cambiarlo nel bagno personale che la scuola mi aveva messo a disposizione. Poi a 9 anni sono andata in America e, grazie al dott. Peña, la mia vita ha avuto una svolta. Non porto più il pannolino, quindi metto le mutandine come le persone normali, non mi faccio più né la pipì e né le feci addosso, o perlomeno non frequentemente come succedeva prima. Ora espello le urine attraverso un catetere (non permanente) che passa dall'ombelico ed entra nella vescica, mentre per le feci faccio quotidianamente un clistere che dura 10 -15 min e che mi permette di rimanere asciutta tutto il giorno. L'aiuto maggiore l'ho avuto dalla mia famiglia, anche se i problemi ci sono stati visto che i miei genitori sono divorziati. Grazie a mia mamma il mio problema di salute non mi pesa molto perché ha sempre cercato di farmi sorridere e di non essere apprensiva nonostante neanche lei all'inizio sapesse come muoversi. Sono stata anche da una psicologa ma, per quello che posso dire per la mia esperienza, mi è servito di più avere una mamma così piuttosto che parlare con una psicologa, perché il clima familiare influisce molto sui figli, secondo me. Logicamente

oltre ai problemi di salute si aggiungono quelli adolescenziali, ma forse soffrire e passare certi tipi di esperienze ti aiuta a crescere, non sono ossessionata dalla dieta, dal voler essere magra, non mi arrabbio se un'unghia si rompe... certo ho anche io dei problemi adolescenziali che per gli adulti sono cavolate, ma involontariamente sono "costretta" a pensare a problemi più grossi. Questo non vuol dire che io non mi diverta, ho tantissimi amici con cui esco, vado a ballare, a fare shopping, scherzo, parliamo di problemi che ci sono nella vita quotidiana, ma io non ho detto a nessuno del mio problema. Quelli che venivano con me alle elementari lo sanno tutti e non mi hanno mai escluso, se li incontro ci parlo tranquillamente, non hanno mai manifestato segni di pietà nei miei confronti (la pietà è la cosa che non sopporto), ma per motivi di scuola e altro non ci frequentiamo più. Alle elementari avevo una amica, la mia migliore amica che conoscevo dall'asilo nido. Si chiama Alessia, mi è sempre stata vicina, giocavamo insieme, facevamo i compiti insieme e io ero libera di parlare del mio problema con lei e lei mi dava dei consigli... era eccezionale. Poi crescendo le cose sono cambiate, le strade si sono divise, ci sentiamo, ma io ho la mia compagnia e lei la sua. Alle medie poi ho conosciuto un'altra ragazza, Jessica, a cui mi sono sentita di raccontare il mio problema e ancora oggi, anche se andiamo in due scuole superiori diverse continuiamo ad uscire e andiamo in vacanza insieme. Alle superiori ho conosciuto tantissime altre persone che sono diventate mie amiche, con cui mi sono legata molto e solo tre di queste sanno in parte del mio problema... non

## 4. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

è stato proprio di mia volontà dirglielo, ma un giorno eravamo tutte e tre a casa di una mia amica e hanno iniziato a scoprirsi la pancia per vedere “quanto erano ingrassate” e una mia amica mi ha tirato su la maglietta. Dato che ho subito degli interventi c'è - per fortuna solo una - cicatrice verticale nella pancia, lunga dall'ombelico fino all'organo genitale. Quando me l'hanno vista sono iniziate le domande e io ho raccontato che da piccola ho avuto un problema e che mi hanno dovuta operare appena nata, ma che ora sto bene. Quindi loro non sanno dei 18 interventi né che faccio il clistere. Questo non vuol dire che io non le voglia bene. I rapporti con l'altro sesso sono buoni. Sono stata insieme ad un ragazzo per due mesi e attualmente ne frequento un altro. A causa delle mille domande che mi pongo, un rapporto sessuale non l'ho ancora avuto, non tanto per il rapporto sessuale in sé, ma a causa del mio stato di salute. Le domande che mi pongo sono ad esempio: ma visto il mio problema, rischio qualche cosa se ho un rapporto sessuale?? Domande a cui darò una risposta facendo degli esami ginecologici.

Oggi posso dire che nonostante tutto sono felice, mi sento una ragazza abbastanza normale, che esce, scherza e si diverte...però se esistesse una bacchetta magica la prenderei al volo!!!

#### *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. È 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 grossa operazione e prima di affrontarla siccome ero triste e avevo paura 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 clinica 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 sola 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 demoralizzata dai ragazzi. Un mese fa in classe abbiamo fatto una chiacchierata su di me e sul mio handicap. Alcune ragazze si sono impegnate molto per me, mentre credo che i ragazzi fossero totalmente di-

## 4. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

sinteressati. 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??? Con i miei genitori ho tentato delle soluzioni diverse: adesso abbiamo comprato dei tamponi e i miei compagni di classe non notano più nulla, credo che alcuni si siano dimenticati della mia malformazione.

#### *Amy -*

L'essere sinceri è la chiave per una vita felice, almeno questa era la mia filosofia di vita. Alla fine del mese di agosto decisi di raccontare al mondo (o almeno al mio mondo di adolescente) di questa piccola grande cosa, che influenza la mia vita quotidiana: la mia incontinenza. Durante il mio primo periodo scolastico, fino alla scuola media, mia madre spiegava tutto ai miei compagni di classe. Negli ultimi due anni, invece, me lo sono tenuto per me come un enorme e opprimente segreto. Però, con l'inizio di quest'anno è cambiato tutto. I miei professori e il preside erano a conoscenza del mio problema e infatti avevo particolari privilegi per poter andare in bagno e luoghi dove poter sistemare le cose di cui ho bisogno. Nonostante questo, non ero molto a mio agio quando dovevo lasciare la classe poiché tutti i miei compagni mi domandavano se stessi bene o dove fossi andata quando ritornavo. Dato che non erano mai stati scortesissimi con me, non volevo esserlo neanche io rispondendo che non li riguardava. Ero impaurita poiché l'adolescente medio non ha idea che

esistano persone come me e quindi non avevo un modo rapido e semplice per rispondere alla loro domanda. Mi ero stufata di mentire a persone che erano sempre state gentili con me e quindi quest'anno decisi di spiegarlo a tutti i miei compagni di classe. Dissi:

"ognuno di voi sa che non è facile essere un adolescente. Alcuni di noi passano ore davanti allo specchio e si chiedono come mai quel ragazzo o quella ragazza non li guarda. Alcuni di noi sperano che i propri genitori si sveglino e la smettano di trattarli come neonati. Vogliamo fare cose che ancora non possiamo fare e i nostri genitori ci fanno impazzire perché sono i nostri genitori. Già solo con questo brevissimo elenco di cose è molto difficile essere un adolescente. Conoscete qualcuno che ha l'asma, il diabete o è paralitico? Avete mai conosciuto qualcuno che ha il cancro? In caso contrario, spero che abbiate già letto di qualcuno che ha uno di questi problemi. Cosa fareste se conoscesteste qualcuno che non ha nulla di tutto ciò, ma che ha un problema di salute, che non è molto conosciuto, ma che colpisce un gruppo abbastanza vasto di persone? Bene... ora conoscete una di queste persone. Sono nata con una cosa chiamata sindrome di vacterl, come vi ho detto non ne avete mai sentito parlare. La sigla vacterl sta per un gruppo di malformazioni congenite. Io sono nata senza esofago e per questo motivo, quando avevo un anno, me ne è stato fatto uno artificiale. Per questo ho anche questa cicatrice qui. Ho le vertebre non formate e alcune a forma di farfalla nella parte bassa della schiena. Inoltre soffro anche di incontinenza fecale a causa delle nu-

## 4. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

merose operazioni che ho subito... nel mio caso l'incontinenza fecale significa che i miei nervi sono stati danneggiati e che il corpo non riesce a inviare abbastanza in fretta i segnali per comunicarmi quando devo andare in bagno. Beh, non sempre, ma a volte sì. Ho un programma giornaliero che devo fare ogni mattina e che mi aiuta a cavarmela, ma ugualmente non rappresenta una garanzia che tutto funzionerà al 100%. Alcune mattine arrivo in ritardo per questo, oppure può capitare che io debba lasciare la classe, ma vi assicuro che sto bene.”

La maggior parte di voi penserà che ci sia stata una reazione negativa, ma vi sbagliate. Come vi ho già detto, mia madre aveva sempre spiegato tutto ai miei compagni di classe fin dai tempi dell'asilo e non sono mai stata presa in giro né trattata in maniera diversa. Sono sempre stata trattata come una ragazza normale e questo mi è stato sempre di grande aiuto. Nonostante sia in contrasto con ciò che ci si aspetterebbe, gli adolescenti in queste situazioni non reagiscono in maniera cattiva, sfacciata o volgare. Solo se non lo sanno o non lo capiscono, diventano volgari e perfidi.

Quest'esperienza che ho fatto quest'anno mi ha fatto crescere molto e mi ha dato più fiducia in me stessa. Ho imparato che non mi devo più vergognare della mia incontinenza; è una parte di me. Ora ho la sensazione di poter raggiungere tutti i miei obiettivi, sono una brava studentessa, dò ripetizioni di matematica e spero di riuscire a entrare nello spettacolo di fine anno organizzato dalla mia scuola. Quest'anno per ora mi ha dimo-

strato che tutto è possibile se hai un atteggiamento aperto e sincero.

*Dal Pullthru news (1/2004):  
“Come l'ho raccontato ai miei  
compagni di classe”*



## 5. Aiuto! I miei genitori mi controllano

I tuoi genitori vogliono sempre sapere tutto: dove vai, quando torni, ma soprattutto se hai con te tutte le cose di cui eventualmente potresti aver bisogno (salvaslip, medicine...). Ti innervosiscono con le loro continue domande sulla tua salute e sul tuo andare in bagno? Non solo ti innervosisce l'argomento, ma soprattutto il principio: **“sono quasi adulta e vengo ancora trattata come una bambina piccola!”** Hai ragione.

Per i tuoi genitori, la tua vita è iniziata con il dubbio se ce l'avresti fatta a sopravvivere. Le uniche cose a cui riuscivano a pensare erano la paura e la speranza. A causa di numerosi discorsi fatti con molti genitori sappiamo quanto all'epoca fossero grandi per loro l'angoscia e lo shock, a cui si sono aggiunte anche molte paure. In seguito, quando sei uscita dall'ospedale, avevano innumerevoli responsabilità sulle loro spalle, responsabilità di gran lunga maggiori rispetto a quelle che già si hanno quando i figli sono “normali”.

Ai vostri genitori venivano continuamente ripetute frasi come “dovete stare attenti a...”, “siete responsabili del fatto che vostra figlia...non soffra di stitichezza / beva abbastanza / faccia i cateterismi / faccia i suoi esercizi di ginnastica correttiva / aumenti di peso / non aumenti troppo di peso...” e liste infinite del genere!!! Ti davano da mangiare e quando non andavi di corpo regolarmente, non davano la colpa alla natura, bensì cercavano subito di capire quale errore avessero commesso e quale potesse essere la soluzione, sempre con la paura che il tuo stato di salute potesse peggiorare. Avevano una difficile

scelta da fare: portarti a tutte le terapie possibili e immaginabili e, così facendo, privarti, almeno in parte, di un'infanzia normale oppure non portarti e rischiare di perdere qualcosa di importante, che avrebbe potuto aiutarti. Passo dopo passo i tuoi genitori hanno iniziato a controllare tutto ciò che ti riguardava per evitare qualsiasi errore.

Forse ad un certo punto tua madre ha sentito da altre madri la frase: “devi iniziare a lasciare tua figlia più libera.” Immediatamente a tua madre sarà venuta in mente l'ultima volta in cui qualcosa non è andato per il verso giusto e, per esempio, ti hanno dovuto portare in ospedale (o quando ti è venuta un'infezione alla vescica e sei dovuta tornare prima a casa da scuola o, o, o...).

In realtà i genitori sanno perfettamente che i loro figli devono fare degli errori. In teoria lo sanno, ma poi in pratica ci sono degli errori che proprio non vogliono che i loro figli commettano. Per esempio attraversare una strada con il semaforo rosso. Il rischio in questo caso è troppo grande e per questo motivo, fanno attraversare la strada ai loro figli solo quando questi ultimi hanno dimostrato di saperlo fare senza correre alcun pericolo.

I genitori hanno un atteggiamento simile quando si tratta delle conseguenze che comporta la malformazione dei loro figli: rischiare un'ostruzione intestinale o un'insufficienza renale (le cause possono essere la stitichezza, il bere troppo poco, cateterizzarsi in maniera irregolare ecc.) non è possibile. Quando i tuoi genitori litigano con te per delle piccolezze, come per esempio il

## 5. Aiuto! I miei genitori mi controllano

bere un bicchiere d'acqua in più, in realtà i motivi di fondo sono molto più importanti di quanto pensi. Infatti è anche per questo che è difficile che smettano improvvisamente di comportarsi così. Nonostante tutto, però, esiste un modo per arrivare a essere controllati di meno dai propri genitori e prima o poi a non essere controllati più da loro: fai vedere loro che non commetti errori seri e che sei responsabile.

**Rapportarsi in maniera responsabile con il proprio handicap é la soluzione vincente.**

Potresti chiedere ai tuoi genitori quali sono le cose di cui hanno paura quando ti controllano. Per fare delle prove, potreste iniziare con qualcosa di meno problematico. In questo modo potrai dimostrare la tua autonomia e responsabilità. Meno difficoltà affiorano e più alte sono le possibilità che i tuoi genitori ti lascino più libertà anche nelle faccende più delicate.

**Ti potrà anche aiutare il sapere più cose possibili sul tuo handicap e sui trattamenti che devi fare.**

Per potersi muovere da soli è importante essere informati su tutto; infatti, in casi di emergenza devi essere in grado di poter spiegare da sola i tuoi problemi al medico. Ricordati le tue diagnosi, i medicinali che prendi, i trattamenti a cui sei sottoposta e il nome e l'indirizzo del tuo medico curante.

A volte è difficile cambiare le proprie abitudini, inizialmente può essere duro per te diventare realmente indipendente e ricordarti tutte le cose necessarie per tempo e costantemente. Una per-

sona affetta da una malformazione anorettale deve avere disciplina per poter condurre una vita sana, ma questa stessa situazione deve essere affrontata anche da molte altre persone. Bisogna provare ed esercitarsi in continuazione e può anche essere di aiuto farsi aiutare da dei terapeuti. Tuttavia, può capitare che i tuoi genitori non riescano a smettere di controllarti, anche loro possono avere bisogno di aiuto psicologico.

**Ti facciamo il nostro in bocca al lupo per il tuo cammino verso l'indipendenza!!!**



## 5. Aiuto! I miei genitori mi controllano -

### Testimonianze

**Max -**

**Mi chiamo Max e ho uno stoma.** Mia madre si è occupata a lungo del sacchetto sulla mia pancia poiché ha sempre creduto che non ne fossi capace da solo. Inoltre, si preoccupa in continuazione per me.

Inizialmente mi andava anche bene il non dover pensare a nulla. Quando qualcosa non andava per il verso giusto potevo dare a lei la colpa, credo di essere stato un po' cattivo con lei a volte. Però, con il passare del tempo, l'intera faccenda iniziò a stufarmi, in quanto significava che dovevo sempre essere a casa in determinati orari e se per caso qualcosa non funzionava col sacchetto stavo male. Ben presto mi fu chiaro che in futuro mi sarei dovuto occupare da solo di me stesso. Fu una vera e propria rivoluzione!

I miei genitori mi vedevano ancora come un bambino, ma io non mollai e in poco tempo, grazie all'aiuto di mia madre, fui capace di cambiarmi il sacchetto da solo. Al momento mi prendo totalmente da solo cura di me stesso e questo mi rende felice e pieno di orgoglio. Anch'io adesso posso andare a giocare a calcio e a fare skateboard perché i miei genitori hanno riconosciuto che non devono badare a me in continuazione. Questo per loro rappresenta un grande sollievo e credo che ne siano molto contenti.

Con la mia storia voglio solo mostrarti quanto è importante raggiungere una determinata indipendenza, che, però, potrai ottenere solo se sarai in grado di badare a te stesso. Solo a quel punto gli altri ti prenderanno sul serio.

Vedrai che è una bella sensazione il non dover dipendere da nessuno.

Un'altra esperienza che voglio raccontare è la mia gita scolastica in campagna. Per me questo era il primo viaggio senza i miei genitori, che ovviamente erano ancora più nervosi di me. Sapete come sono i genitori, no?! All'inizio pensarono addirittura di non farmi partire e farmi rimanere a casa. A quel punto mi arrabbiavo moltissimo! Del resto con i miei amici già avevamo pensato a un sacco di cose emozionanti da fare insieme. Per giorni interi non parlai d'altro, credo che alla fine non ce la facessero più. Anche i miei amici mi aiutarono molto in questo intento e alla fine dovettero cedere.

Mia madre andò a parlare con la mia professoressa nell'ora di ricevimento. Fortunatamente anche lei era d'accordo sul fatto che partecipassi alla gita. Il mio più grande problema era l'aver un posto a disposizione dove potermi pulire e cambiarmi il sacchetto. Nella residenza per studenti, infatti, vi era solo un unico grande bagno, in cui tutti i ragazzi si facevano la doccia insieme. Sinceramente devo dire che durante il cambio del sacchetto non gradivo molto essere osservato dagli altri. D'altronde se qualcuno deve andare in bagno chiude la porta. La mia professoressa ci pensò per un momento e poi disse che avrei potuto utilizzare il suo bagno, in quanto ovviamente i professori non avevano lo stesso bagno dei ragazzi! Avrei voluto abbracciarla! Un po' imbarazzato le dissi che probabilmente dopo ci sarebbe stato un cattivo odore, ma lei scoppiò a ridere e disse: "credi forse che dopo che io vado in bagno ci sia un profumo di margherite?!"

*Dalla rivista del gruppo Hollister.  
"Mi chiamo Max e ho uno stoma"*

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali

Torniamo a parlare di medicina: probabilmente l'ano sarà un po' diverso da come è un orifizio "normale". La cicatrice dell'operazione in realtà non si vede quasi per nulla o viene generalmente scambiata per la normale linea di demarcazione tra i glutei. In alcuni casi può fuoriuscire dall'ano un po' di mucosa, chiamata prolusso, il cui colore è rossastro, come l'interno della bocca. Nella maggior parte dei casi, è possibile spingerla dentro con le dita, ma se è molto fastidiosa, vi è la possibilità di correggerla per mezzo di un intervento.

A questo proposito vogliamo darti un consiglio importante: **devi poter vivere bene con il tuo corpo, quindi devi anche trattarlo in maniera adeguata**. Se vuoi sottoporerti a un trattamento o a un intervento, informati e cerca gli indirizzi di bravi specialisti, possibilmente con molta esperienza, e cerca sempre di ottenere un secondo parere prima di procedere.

### **Cosa sono le malformazioni anorettali? - concetti importanti**

Le persone affette da una malformazione anorettale sono nate con un difetto di formazione dell'intestino che non si sviluppa in tutta la sua interezza e non raggiunge il canale anale: manca quindi l'orifizio anale. Le diagnosi, però, possono essere diverse, in quanto a seconda di dove l'intestino ha terminato il suo naturale sviluppo, tutto l'apparato circostante (in particolare quello urinario e quello genitale) si è sviluppato e arrestato di conseguenza. Alle malformazioni

anorettali, quindi, si possono aggiungere anche altre malformazioni. La classificazione è difficile e spesso i medici utilizzano concetti differenti per le stesse malformazioni. Qui vi vogliamo solamente evidenziare, in maniera generale, i concetti più frequenti, aggiungendo anche illustrazioni e due articoli specialistici, in modo che possiate comprendere la storia della vostra malformazione.

Alcuni medici suddividono la malformazione in base alla sua altezza, ovvero al punto in cui l'intestino si è arrestato durante il suo sviluppo, parlando, dunque, di malformazioni anorettali alte, intermedie e basse. Alta significa che l'intestino ha avuto un arresto nel suo sviluppo molto in alto e che, quindi, ne mancava una larga parte fino al punto in cui ci sarebbe dovuta essere l'apertura anale. Più è alta la malformazione e meno sono le possibilità di acquisire la continenza. Tuttavia, anche altri fattori giocano un ruolo importante in questa malformazione ad esempio l'osso sacro, la cui malformazione fa sospettare problematiche associate di tipo neurologico, visto che da quella sede partono le radici nervose per l'ano e il retto.

Oggi, la classificazione maggiormente utilizzata è quella secondo l'anomala connessione (fistola) che è quasi sempre presente tra l'intestino e le vie urinarie. La fistola può essere a livello della vescica o dell'uretra e a sua volta a vari livelli di quest'ultima.

Nella femmina si avrà: una fistola vestibolare in cui l'intestino finisce nel vestibolo della vagina (all'interno della vagina) e dal quale è separato



## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali

da una parete molto sottile; e la cloaca che è la malformazione in cui uretra, vagina e retto sono fusi in un unico canale.

La fistola vaginale è quasi inesistente e di solito si tratta di una cloaca mal interpretata.

**La sindrome VACTERL:** in questo caso sono presenti allo stesso tempo diverse malformazioni. Chi è affetto da questa sindrome non le presenta necessariamente tutte, ma per fare questa diagnosi devono essere affette almeno tre delle seguenti zone

- V** sta per vertebre, per esempio una malformazione alla spina dorsale
- A** sta per anale, per esempio la malformazione anorettale
- C** sta per cardiaco, per esempio malformazioni al cuore
- TE** sta per fistola tracheo-esofagea
- R** sta per renale, per esempio malformazioni renali
- L** (limb in inglese) sono le malformazioni delle estremità (piedi, mani).

**Estrofia della cloaca:** in questa malformazione, le ossa pubiche sono ampiamente separate e il bacino è ruotato in avanti, la vescica è aperta a metà e di solito l'intestino comunica con la vescica, il clitoride è diviso anch'esso. Vi è un ampio difetto della parete addominale da cui fuoriescono l'intestino e la vescica. A questo si aggiungono quasi sempre malformazioni di altri organi, per esempio malformazioni ai reni e all'uretere, ai genitali (vagina e utero), malforma-

zioni alla spina dorsale, al midollo spinale. Di conseguenza si generano numerosi problemi molto seri. L'estrofia della cloaca è una malformazione molto rara e difficile da trattare. È molto importante scambiarsi diverse opinioni con coloro che sono affette da questa malformazione e trovare medici specializzati con molta esperienza.

**Seno urogenitale:** è una malformazione in cui l'uretra e la vagina confluiscono in una unica apertura a livello del perineo. Questa malformazione è raramente isolata e spesso associata con la cosiddetta sindrome adreno-genitale caratterizzata da un difetto metabolico che conduce ad una iperproduzione di ormoni androgeni che, oltre a determinare un seno urogenitale di variabile lunghezza (cioè la distanza tra la confluenza di vagina e uretra e il perineo) produce una virilizzazione dei genitali esterni di variabile grado. La correzione chirurgica del seno urogenitale può essere realizzata con numerose tecniche: una delle più recenti consiste nella sua liberazione dalle strutture circostanti e nell'abbassamento al perineo della confluenza tra uretra e vagina così che le due aperture siano ben individuabile e accessibili.

**Tethered cord o midollo ancorato:** significa che il midollo spinale è fisso e non si muove. Per questo motivo si associa spesso a dei problemi di incontinenza urinaria.

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali

### **E le conseguenze? - cosa è normale nelle malformazioni anorettali**

Già a partire dalle diagnosi potete vedere che anche per i migliori medici risulta difficile trattare le malformazioni in modo che tutto diventi funzionale. Alcune cose non sono proprio possibili, o almeno non in un determinato momento. A volte la causa di altri problemi sono trattamenti errati o tardivi. La maggior parte dei medici è molto impegnata nel cercare di aiutare chi è affetto da queste malformazioni. Nonostante tutto, però, nel dubbio, bisognerebbe sempre cercare il parere di un secondo medico. Nonostante la massima cautela, la malformazione stessa può comportare delle conseguenze, che possono essere molto differenti tra loro e naturalmente non tutte capitano a tutti.

Qui di seguito riportiamo alcune delle più comuni:

**Problemi di incontinenza fecale:** per incontinenza fecale si intende una perdita involontaria di feci. Può rappresentare un grande problema sociale; l'incontinenza può influenzare anche la vita sessuale. Le perdite di feci nelle MAR (soiling) non sono mai di origine psicologica ma fisiologica. Anche l'incontinenza urinaria può essere molto limitante, ma anche in questo caso possono essere trovate delle soluzioni (vedi il prossimo capitolo).

**Stitichezza:** significa che non si riesce a svuotare il proprio intestino con regolarità. L'intestino di una persona nata con una malformazione anorettale non è un intestino normale quindi non si svuota normalmente.

Le feci rimanendo troppo a lungo nell'intestino tendono a diventare dure. A prima vista potrebbe sembrare una cosa molto pratica, ma col passare del tempo le conseguenze di questo processo possono essere la perdita di appetito e dolori di pancia, e nei casi estremi si può arrivare alla cosiddetta pseudoincontinenza.

**Pseudoincontinenza:** è in realtà la conseguenza di una grave stipsi (stitichezza). In pratica, l'incontinenza è causata da una grossa quantità di feci che progressivamente si accumula nel retto e che gradualmente si disidrata, formando una massa dura e voluminosa (il fecaloma). Le feci "fresche" che arrivano nel retto, scivolando intorno al fecaloma, vengono in parte inglobate (rendendo sempre più voluminoso il fecaloma) e in parte, non essendo più trattenibili, scivolano all'esterno dando luogo, appunto, a fenomeni di incontinenza. Se non si interviene, l'intestino si allargherà così tanto da non riuscire più ad esercitare la sua funzione espulsiva. Spesso in questi casi, l'intestino deve essere svuotato "meccanicamente" in ospedale.

**Diarrea:** in questo caso, si va di corpo più volte al giorno e le feci sono troppo morbide o liquide. La diarrea rende più difficile il controllo del proprio intestino e inoltre può causare infiammazioni alla cute perineale.

**Molto importante per le ragazze:** nelle feci sono presenti funghi e batteri, che potrebbero essere dannosi per la vagina e la vescica. Per questo motivo, bisognerebbe fare attenzione all'igiene intima. In caso di **soiling** (macchie di feci sulla biancheria intima), vi consigliamo di

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali

adottare un regime di pulizia dell'intestino, come descritto nel libretto dell'AIMAR - "Il programma di gestione intestinale - Bowel Management Program".

**Assunzione di medicinali:** se per esempio devi assumere degli antibiotici, la flora del tuo intestino si modifica, è possibile farsi prescrivere dei fermenti dal tuo medico o dal tuo omeopata.

**Dieta particolare:** determinati cibi, che variano da persona a persona, e che voi sicuramente già conoscete, devono essere evitati, poiché possono causare diarrea o stitichezza e, anche se in molti casi può risultare fastidioso, è molto importante evitarli.

**Flatulenze e cattivi odori causati dall'incontinenza:** per quanto riguarda questo punto bisognerebbe tenere in considerazione il fatto che, al contrario di coloro che ci circondano, dopo un po' non ci si accorge più del proprio odore. Esistono diverse possibilità che possono essere combinate fra loro: igiene approfondita e cambio frequente della biancheria, evitare cibi che provocano flatulenze (ad esempio i vari tipi di cavolo), andare di corpo regolarmente, assumere medicinali appropriati.

**Corso della giornata pianificato e rigido:** questo è un problema per gli adolescenti, i quali vivono volentieri in modo "libero". I medicinali devono essere assunti in determinate ore del giorno, la ginnastica correttiva e altri trattamenti devono essere fatti regolarmente. L'unico aiuto è cercare di capire come fare le cose necessarie nel modo più facile e con il minor spreco di

tempo possibile.

**Problemi di incontinenza urinaria:** per incontinenza urinaria si intende l'incapacità di controllare e trattenere l'urina e si manifesta con perdite di poche gocce fino a tutto il contenuto vescicale. Fughe di urina, anche piccole, possono essere un problema igienico e creano un disagio che potrebbe provocare un grave malessere nella vita quotidiana.

Ci sono alcune situazioni come in alcune malformazioni congenite, tra cui le malformazioni anorettali, in cui si possono presentare, non solo la perdita involontaria di urina, ma un alterato svuotamento e un alterato riempimento della vescica.

La continenza urinaria si fonda sull'integrità dei meccanismi nervosi e muscolari delle vie urinarie. La muscolatura della vescica è costituita dal muscolo detrusore, deputato all'espulsione dell'urina e da uno sfintere liscio deputato al suo contenimento. L'innervazione della vescica trae origine dal midollo spinale e dalle fibre simpatiche e parasimpatiche. Queste fibre hanno azione antagonista: le fibre parasimpatiche determinano la contrazione del detrusore e il rilasciamento dello sfintere liscio mentre quelle simpatiche determinano l'azione opposta.

Esistono poi delle ulteriori fibre motorie che decorrono nel nervo pudendo che innerva lo sfintere volontario dell'uretra. Questo sistema, sia a livello centrale che periferico, può essere perturbato da molteplici condizioni, tra cui le malformazioni congenite.

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali

### **Incontinenza! Che fare? - informazioni**

Circa le varie possibilità che esistono per aiutarsi da soli in caso di problemi di incontinenza, l'AIMAR ha redatto un libretto informativo che si intitola "Il programma di gestione intestinale - Bowel Management Program". Qui riassumiamo solo brevemente i diversi metodi.

Esistono diverse possibilità per essere puliti nonostante una piccola incontinenza (*soiling*):

**Bowel-management:** essenzialmente con il bowel-management si cerca di svuotare l'intestino in modo che non dia problemi fino a quando lo si svuota di nuovo. Per fare questo, esistono molti metodi diversi: lavaggi (clisteri) con sale da cucina, con cateteri di diverso calibro. In concreto il bowel-management è un approccio *ad personam*, quindi se già hai provato questo metodo e non ha funzionato, forse un nuovo tentativo, apportando qualche piccolo cambiamento in base a delle direttive più precise ottenute da persone esperte (medico, chirurgo, infermiera) e all'osservazione personale, può portare a dei risultati migliori.

**Tamponi anali:** i tamponi anali vengono introdotti come dei tappi e aiutano in situazioni specifiche, non rappresentano una soluzione alternativa al bowel management, ma servono per esempio in caso si voglia andare in piscina, o quando le emozioni giocano un ruolo importante (esameicc...).

**Interventi chirurgici:** per quanto riguarda gli interventi chirurgici, bisogna distinguere tra nuove operazioni che servono per ricollocare l'intestino

in una posizione migliore e operazioni che migliorerebbero la continenza attraverso interposizione di muscoli, come ad esempio la graciloplastica. Le operazioni che servono per ricollocare l'intestino in una posizione migliore hanno un senso solo se esistono strutture muscolari tali che possano migliorare la continenza. Ciò deve essere chiarito con il proprio chirurgo facendo magari ricorso a un secondo parere di un altro medico. Le operazioni volte a migliorare la continenza, come ad esempio la graciloplastica, nelle malformazioni anorettali, mostrano dei risultati fino ad oggi non incoraggianti e dei quali non si conoscono gli effetti a lungo termine. La ragione principale per la quale questo tipo di intervento non ha incontrato il favore generale è che il controllo intestinale dipende da tre fattori: a) sensazione; b) sfinteri; c) motilità del colon. Questa operazione (graciloplastica dinamica) si riferisce solo ad un fattore (sfintere) e non agli altri due.

**Malone procedure con bowel-management:** questo intervento viene effettuato solo se il bowel-management ha avuto successo. Non è altro che una via diversa nell'effettuare un lavaggio intestinale. Dato che non è così semplice eseguire un lavaggio intestinale da soli, viene creata una piccola apertura nella parete addominale di solito attraverso l'ombelico. È, dunque, un'operazione vera e propria con i rischi ad essa legati. L'obiettivo di questa procedura è di fare i lavaggi e i clisteri attraverso quest'apertura nell'intestino per via *anterograda*. Nel fare questo si deve stare seduti sul wc, in modo che l'intestino possa essere immediatamente svuotato.

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali

**Stoma:** in alcuni casi, in cui non funzionano né il bowel-management né altri metodi di aiuto, si può decidere di ricorrere ad un'operazione di confezionamento di una *stomia*, un'apertura intestinale sulla pancia in cui un sacchetto raccoglie le feci.

**Cateterismo:** nei casi di incontinenza urinaria, in cui la vescica è in una situazione di alterato svuotamento, e le strutture sfinteriche sono in stato di permanente contrazione è necessario, per preservare l'integrità dell'apparato urinario, procedere ad uno svuotamento "artificiale" e periodico della vescica. Si tratta del "cateterismo intermittente" che può essere effettuato per le vie naturali o, qualora ciò risultasse impossibile, attraverso condotti artificialmente creati (es .mediante l'appendice) che vengono abboccati all'addome o all'ombelico. La creazione di un canale artificiale è noto come intervento di Mitrofanoff dal nome del suo ideatore.

Nei casi di incontinenza urinaria in cui la vescica non è in grado di assolvere alla sua funzione di serbatoio per assenza di resistenze sfinteriche (gli sfinteri non sono in grado di contrarsi), il trattamento si basa sull'iniezione endoscopica a livello sfinterico di sostanze in grado di aumentare le resistenze: l'efficacia di questo trattamento è dimostrata anche se di durata limitata nel tempo.

**Diventare adulti significa anche assumersi delle responsabilità nei confronti di sè stessi.**

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali - Testimonianze

### *Franziska -*

**Farsi i cateterismi non è difficile.** Oggi finalmente ho trovato il coraggio di scrivere qualcosa e per prima cosa voglio raccontarvi qual è il mio problema e da quando devo fare i cateterismi.

Mi chiamo Franziska, ho 14 anni e abito a Berlino. Ho una malformazione anorettale, una vescica debole e di notte devo portare il pannolino. Questi problemi li ho da quando sono nata e mi faccio i cateterismi dal mio quarto anno di vita.

È iniziato tutto quando il mio medico disse ai miei genitori che una possibile soluzione dei miei problemi era fare il cateterismo. Le prime settimane questo metodo mi provocava fortissimi dolori, i miei genitori dovevano entrambi tenermi ferma, affinché il catetere entrasse e io urlavo disperatamente.

Dopo circa quattro settimane iniziò a funzionare. La cosa più antipatica, però, fu quando iniziarono a venire delle infermiere all'asilo per aiutarmi e a cinque anni dissi ai miei genitori che era una cosa che non sopportavo. A quel punto mio padre mi disse di provarci da sola ed io lo feci. Un giorno all'asilo arrivarono in bagno l'infermiera e l'educatrice e si meravigliarono moltissimo quando videro che ero in grado di farlo da sola, dato che ormai l'avevo visto fare parecchie volte.

Prima di questo si verificò un altro problema: un'allergia al lattice. Iniziò tutto un giorno in cui l'infermiera mi toccò con i guanti di gomma al lattice e gli occhi mi si gonfiarono. La mia educa-

trice mi portò immediatamente dal pediatra, il quale scoprì che sono allergica al lattice in maniera incredibile.

Adesso mi faccio il cateterismo già da dieci anni e vi posso dire una cosa: provatelo e durante il giorno vi libererete finalmente dei pannolini.

### *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 anorettale venne curata con il metodo dell'operazione addominale. Alla nascita, la parte terminale del mio intestino sfociava nella vagina attraverso una fistola<sup>1</sup> 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 effettuata 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

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali - *Testimonianze*

periodo non riesco a ricordare direttamente dolori e operazioni.

Fui poi sottoposta ad altri interventi a causa del reflusso uretrale<sup>2</sup> 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 permanentemente 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 stipsi<sup>3</sup>, 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.

- 
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

“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. 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,

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali - *Testimonianze*

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.<sup>4</sup>

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.

---

4. Se quindi vi doveste sentire brutte/i e malandate/i perché non assomigliate a Barbie o Ken, sappiate che questa sensazione può anche cambiare, soprattutto se daretè ascolto ai complimenti degli altri, non vi paragonerete a modelle o modelli e se rifletterete su ciò che avete di speciale.

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 glielie ponevo. Ma, visto che in queste occasioni non si sentivano propriamente a loro agio, lo facevo alquanto raramente. Nonostante questo, però, non mi hanno 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



## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali - *Testimonianze*

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'aver 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.

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

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali - *Testimonianze*

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 imbarazzante 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*<sup>5</sup> imparai alcune cose sulla muscolatura del pavimento pelvico, che mi erano state taciute durante le lezioni di biologia e di educazione fisica. 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.

---

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

## 6. Cosa sono le malformazioni anorettali - *Testimonianze*

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.



## 7. 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 di 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 rettovaginale 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 quattro volte maggiore se il primo figlio è una bambina nata con fistola rettoperineale.

#### **Femmine**

---

Fistola rettoperineale

---

Fistola rettovestibolare

---

Cloaca con canale comune < 3 cm

---

Cloaca con canale comune > 3 cm

---

Ano imperforato senza fistola

---

Atresia Rettale

#### **Maschi**

---

Fistola rettoperineale

---

Fistola rettouretrale bulbare

---

Fistola rettouretrale prostatica

---

Fistola al collo della vescica

---

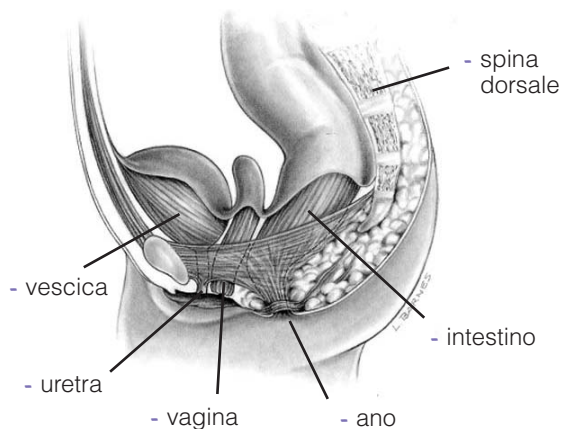
Ano imperforato senza fistola

---

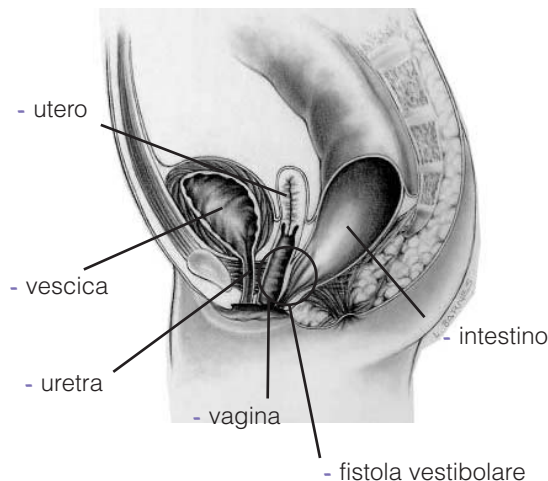
Atresia rettale

## 7. Informazioni mediche

### Anatomia femminile normale



### Fistola rettovestibolare



### 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. 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 vista nelle bambine. La sua prognosi è eccellente, ma sfortunatamente è anche la malformazione più frequente che presenta un'incidenza di operazione eseguita male. L'intestino si apre nel vesti-

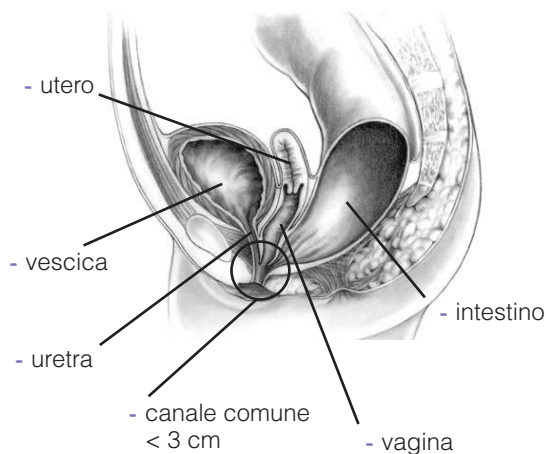
bolo dei genitali femminili posteriormente all'imene. La caratteristica anatomica di questa malformazione è che immediatamente sopra la fistola il retto e la vagina condividono una parete molto sottile. Queste bambine di solito hanno una buona muscolatura e un sacro normale. Spesso una diagnosi di fistola rettovaginale viene erroneamente effettuata a bambine nate con fistola rettovestibolare.

### Cloaca

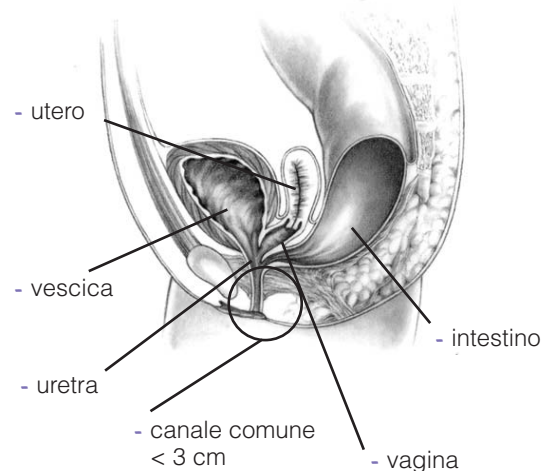
La cloaca rappresenta la forma più grave di MAR. Come per le altre malformazioni, anche la cloaca può presentare delle forme più lievi fino ad arrivare a forme più gravi. La sua origine è sconosciuta. Una cloaca persistente è rappresentata dalla confluenza del retto, vagina e ure-

## 7. Informazioni mediche

**Cloaca - con canale comune inferiore ai 3 cm**



**Cloaca - con canale comune superiore ai 3 cm**

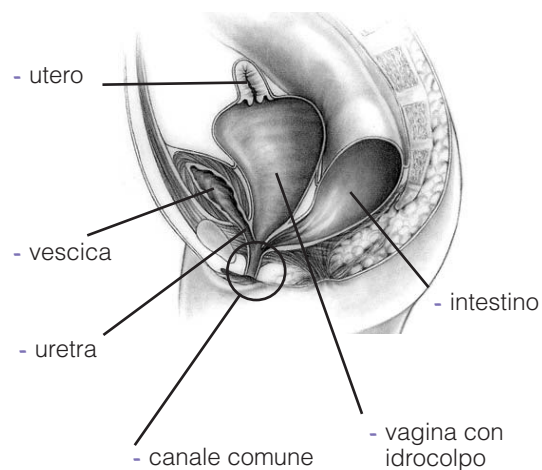


tra in un singolo canale comune. La vagina e il retto condividono una parete comune così come il tratto urinario e la vagina. Le cloache hanno un'incidenza di 1 ogni 20.000 bambine nate.

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**



## 7. Informazioni mediche

### Disturbi della sessualità

Nelle femmine, le cause più frequenti di disturbi sessuali sono: 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 a termine. 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 a tecniche di riproduzione assistita. I medici hanno infatti a disposizione diversi metodi a seconda del tipo di disturbo della fertilità (fertilizzazione 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 possono 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. Oggi i nostri ragazzi entrano nell'adole-

## 7. Informazioni mediche

scenza 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 anorettali 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 anorettale e tanto più frequente è il coinvolgimento dell'apparato genitale; in secondo luogo, i pazienti che oltre alla malformazione anorettale hanno una malformazione genitale hanno maggiori 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 anorettali.

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.



## 7. Informazioni mediche

### **Quali sono le malformazioni genitali più frequentemente riscontrate nella femmina?**

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 anoretale 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 anoretale 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.

### **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 anorettali, 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

## 7. Informazioni mediche

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.

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



## 7. Informazioni mediche - *Testimonianze*

### Rochelle Nazarian -

#### La mia storia

Sono nata il 9 maggio 1969 con una malformazione anorettale; si scoprì che avevo una malformazione anorettale con seno urogenitale e con fistola (dunque, una cloaca).

A tre anni avevo la vagina molto secca e soffrivo di incontinenza fecale (avevo la diarrea 5-6 volte al giorno). Subii un'ulteriore operazione addominale e durante quest'ultima, i medici si accorsero che la mia vagina era piuttosto piccola e posizionata troppo in avanti; probabilmente avrei avuto bisogno di un'operazione alla vagina. Quando avevo cinque anni fu scoperto che avevo un tumore benigno al perineo e fu rimosso. Sono stata altre volte in ospedale per altre piccole operazioni e problemi di stitichezza.

Avevo molti amici e facevo tutto ciò che facevano anche gli altri bambini, facevo molto sport, ballavo ecc. I miei amici mi mandavano dei biglietti di auguri quando ero in ospedale; raccontavo loro soltanto che avevo problemi di stomaco e nessuno mi faceva domande.

All'età di 14 anni incontrai il dott. Hendren, il quale si interessò al mio caso. Mi operò per sei ore e mi fece una plastica anale e una plastica vaginale; si scoprì che avevo due emivagine, due emiuteri e un seno urogenitale persistente. Durante l'operazione, però, si riscontrarono alcuni problemi: in seguito mi fu anche diagnosticata un'allergia al lattice. Dopo l'operazione ero ancora incontinente, ma seguii una dieta spe-

cifica e riuscivo a curarmi da sola quando avevo un "incidente". Nel frattempo ero diventata grande abbastanza da non volere più che mia madre si occupasse delle mie cure, la mia indipendenza era molto importante per me. La mattina mi facevo i clisteri da sola e imparai a convivere con i miei "incidenti". In seconda superiore ebbi il mio primo ragazzo e la cosa di cui avevo più paura era che potesse vedere le mie cicatrici e spaventarsi, motivo per cui le nascondevo sempre. Ero un'adolescente totalmente normale, ero molto brava nello sport e presi la patente.

Nel 1986 il dott. Hendren mi operò nuovamente. Le mie possibilità di continenza aumentarono grazie a questa operazione, in quanto mi posizionarono meglio la mia apertura anale e l'intestino fu ristretto. In seguito iniziai a fare i clisteri con soluzione salina, cosa che durava un'ora ogni mattina, ma mi dava anche una grande sicurezza. Poi andai al college e lì iniziai a giocare a hockey. Ormai vivevo una vita completamente normale, dato che riuscivo a tenere sotto controllo il mio intestino, e proprio a questo punto iniziai a parlare del mio handicap. Mi accorsi che la gente mi voleva bene e mi rispettava perché ero sincera e aperta e mi accorsi anche che ognuno ha i suoi problemi. Parlavo ormai tranquillamente dei miei problemi di salute, ma ero ancora molto preoccupata per le mie cicatrici e il mio sedere. Chiesi il permesso di non dovermi fare la doccia insieme alle altre ragazze, cosa che ottenni.

In seguito divenni infermiera. Il mio bowel-management mi aiutò moltissimo, anche se a volte

## 7. Informazioni mediche - *Testimonianze*

continuavo ad avere qualche “incidente”. Nell'estate del 1993 incontrai Kevin; all'inizio fu dura parlargli della mia malformazione e mostrargli le mie cicatrici, ma, quando la nostra relazione divenne più seria, gli raccontai tutti i dettagli e le mie preoccupazioni circa il poter avere dei figli. Ascoltò tutto attentamente e lo accettò. La prima volta che accadde uno dei miei “incidenti” mentre ero insieme a lui, mi vergognai moltissimo e iniziai a piangere, ma lui mi abbracciò e mi consolò. Nel 1994 ci siamo sposati e ancora oggi è un enorme sostegno per me.

Nel 1995 cominciammo a volere dei figli. Necesitavamo di aiuti medici per fare in modo che io rimanessi incinta, ma continuammo a provarci da soli, anche se senza risultati. Decidemmo di procedere con un'inseminazione extrauterina, che era stata programmata per il novembre del 1995, ma a quel punto non mi venne il ciclo: ero rimasta incinta senza alcun aiuto! Il nostro bambino si trovava nel mio utero sinistro e il medico disse che la gravidanza sarebbe stata normale, così come le doglie e il parto.

Non molto tempo dopo la nascita del nostro primo figlio, ne volemmo un altro. Purtroppo questa volta non rimasi incinta e qualche tempo dopo provammo con una fecondazione assistita: dopo alcuni tentativi vani, rimasi finalmente incinta con tre embrioni inseriti! A quel punto i medici si preoccuparono molto, poichè ho un emiutero e una tripla gravidanza poteva comportare dei pericoli, che non riuscivano a valutare. La gravidanza fu molto impegnativa, vomitavo molto spesso e per questo motivo stavo sempre

in clinica e durante tutta la gravidanza necessitai di infusioni attraverso le vene. Dovevo rimanere sempre sdraiata e potevo alzarmi solo per andare in bagno.

Quando cominciai a ingrassare, i clisteri divennero dolorosi e spesso non funzionavano neanche. Con il consenso dei miei medici, iniziai a utilizzare clisteri già pronti, anziché i clisteri con soluzione salina, e solo ogni 3-4 giorni. Era stato programmato un taglio cesareo con anestesia locale, ma la trentesima settimana mi scoppiò il sacco amniotico e l'orifizio uterino era già aperto di 4 cm. I medici dovettero subito intervenire con una normale anestesia e un'operazione, ma, dato che ero già stata operata 30 volte, non sapevano cosa aspettarsi. Finalmente misi alla luce i miei tre bimbi: si chiamano Adara Faye, Ani Meranda e Anthony Keghon. L'infermiera controllò che avessero tutte le dita delle mani e dei piedi, ma la prima cosa che volli sapere era se avevano un ano e lo avevano! Sebbene la gravidanza fosse stata così breve, avevano un buonissimo sviluppo. Le bambine poterono lasciare l'ospedale dopo sei settimane, il maschio una settimana più tardi. Ora il mio compito è quello di occuparmi di un bambino molto attivo di tre anni e di tre neonati, di una casa e di un marito e di fare i miei lavaggi intestinali giornalieri.

*Dal “PTN News”*

## 8. E adesso? Cosa chiedo al medico e come?

Probabilmente non è facile per te andare dal medico e porgli delle domande. Forse preferisci recarti prima in un consultorio, ma per molti dei problemi a volte si riescono a trovare soluzioni molto semplici: non sarebbe un peccato lasciarselo sfuggire?

Puoi chiedere informazioni al tuo medico di base o al tuo chirurgo pediatra.

Nota bene: per prepararti a questa visita medica, puoi scriverti una lista di domande che vuoi porre al medico, in modo da non dimenticarle, ed è una buona idea appuntarsi alcune delle risposte. Per il medico è importante sapere precisamente quali sono le malformazioni che hai

avuto e come sei stata curata fino a quel momento, se vi sono state ulteriori diagnosi ecc. Chiedi ai tuoi genitori di darti i vari referti e documenti. Inoltre è anche importante fare una lista dei medicinali, che assumi o delle possibili allergie (per esempio, al lattice!).

Durante la visita, il medico ti chiederà per prima cosa se hai delle domande da porgli e poi vorrà conoscere la tua anamnesi. Probabilmente il tuo medico non si intenderà molto dell'argomento e dovrà prima informarsi di certe cose.

**Puoi trovare ulteriori informazioni presso i consultori familiari della tua zona o presso l'Associazione.**



## 9. Contraccezione, desiderio di avere dei figli ecc.

Naturalmente puoi trovare spiegazioni su questi temi in particolari opuscoli informativi, libri e siti web, ma abbiamo riassunto qui alcune delle informazioni che dovresti sapere e ricordare.

### **Come posso prevenire una gravidanza?**

Nello scegliere il metodo contraccettivo più appropriato, normalmente la prima condizione è che sia abbastanza sicuro per non rimanere incinta, ma nel caso di coloro che sono affetti da malformazioni anorettali è allo stesso tempo molto importante che quel metodo sia sicuro per la propria salute.

Oggigiorno le donne hanno moltissime possibilità di contraccezione (questo elenco non rivendica alcun diritto di completezza, chiedete maggiori informazioni al vostro ginecologo/a):

- la pillola, in tutti i suoi diversi tipi, generalmente non è indicata per le fumatrici e in caso di malattie cardiache. Nel caso di vomito e/o diarrea il suo effetto può essere vanificato, cosa che può essere causata anche da determinati antibiotici. Per questi motivi, le pazienti che, ad esempio, assumono antibiotici contro le infezioni alle vie urinarie o che soffrono spesso di diarrea, dovrebbero parlarne con il medico.
- Il diaframma è un cappuccio di gomma, che chiude l'ingresso dell'utero. Spesso le persone con malformazioni anorettali, a causa dei molti interventi subiti, hanno un'allergia al lattice, quindi dovete stare attente a comprare prodotti senza lattice. Inoltre nel caso di una malformazione è necessario controllare che la chiusura sia ottimale.

- La spirale nel caso di determinate malformazioni dell'utero (per esempio se vi sono due emiuteri) non è possibile da utilizzare.
- I metodi contraccettivi naturali, come la misurazione della temperatura o l'osservazione delle secrezioni di muco, necessitano di un'attenzione costante e di una conoscenza precisa e, nonostante questo, rimangono ancora metodi di dubbia sicurezza. Se si è spesso soggetti a infiammazioni, per esempio nel caso di malformazioni alle vie urinarie, queste ultime possono frequentemente causare cambiamenti della temperatura, che rendono il metodo ulteriormente incerto.
- Se avete un'allergia al lattice, ricordate anche che il vostro ragazzo deve utilizzare i preservativi senza lattice (ce ne sono alcuni prodotti dalla durex).

### **Posso avere dei figli?**

Il tempo che una donna impiega per rimanere incinta è in media compreso tra i sei e i dodici mesi, e solo dopo questo periodo di tempo ci si può iniziare a preoccupare circa un possibile disturbo. Esistono fattori che generalmente peggiorano le possibilità di rimanere incinta:

- un consumo spropositato di bevande alcoliche: queste ultime, inoltre, sono anche dannose al bambino, nel caso si dovesse rimanere incinta.
- Il fumo riduce la fertilità ed è spesso la causa di aborti spontanei.
- Lo stress può nuocere alla fertilità.
- Essere sottopeso o fare delle diete dimagranti può nuocere al ciclo.

## 9. Contraccezione, desiderio di avere dei figli ecc.

Ogni donna può avere dei disturbi, che rendono il rimanere incinta più difficoltoso o addirittura impossibile. Se sono mancanti l'utero o le ovaie non è possibile avere dei figli; anche operazioni all'apparato genitale e determinate malattie, come un'insufficienza renale, possono causare la sterilità. Altri problemi, come ad esempio problemi cardiaci, possono mettere in pericolo la vita della madre durante la gravidanza e, quindi, bisogna riflettere molto bene se si vuole rischiare.

Tuttavia esistono molte donne con malformazioni anorettali, che hanno dei figli e che sono rimaste incinte anche senza l'aiuto di tecniche di fecondazione assistita.

Inoltre oggigiorno esistono una serie di possibilità di cure, quando una coppia non riesce ad avere dei figli. Le conoscenze in quest'ambito sono molto avanzate: c'è la possibilità di inserire lo spermatozoo direttamente nell'utero per mezzo di un catetere, se la causa è una malformazione all'utero della donna o se l'uomo ha pochi spermatozoi o disturbi di eiaculazione. In questo modo si facilita la gravidanza, accorciando la strada agli spermatozoi.

Un altro metodo conosciuto è quello di unire l'ovulo e lo sperma al di fuori del corpo, nei casi in cui lo sperma ha difficoltà nel raggiungere gli ovuli a causa di malformazioni o infiammazioni, ma anche quando gli spermatozoi non si muovono molto.

Se la medicina non può aiutare o se si è deciso di non intraprendere una gravidanza a causa dei possibili rischi, esiste sempre la possibilità di

adottare un bambino o di prenderlo in affidamento.

### **Sono incinta! Che faccio?**

Quando delle donne incinte fanno dei clisteri contro l'incontinenza fecale, devono prima parlarne con i medici, così come se usano dei lassativi, in quanto questi farmaci possono apportare delle conseguenze quali per esempio causare le doglie del parto.

A causa della malformazione della madre, il parto può avvenire per mezzo di un taglio cesareo, che è spesso necessario per altri motivi anche per donne non affette da malformazioni. Nel caso di un taglio cesareo programmato è possibile che si venga anestetizzate solo localmente.

Probabilmente ti sarai già chiesta se la tua malformazione può essere trasmessa geneticamente o se potrai avere un figlio sano. In generale vogliamo dirti una cosa: chiunque può avere un figlio handicappato e anche un bambino sano può subire qualche handicap durante o dopo il parto. Non esistono garanzie per avere un figlio assolutamente sano.

Nutrirsi in maniera sana ed equilibrata, tenersi lontano da sostanze velenose, non fumare e prendere determinate misure di precauzione durante la gravidanza (per esempio, i preparati di vitamine B o C) favoriscono la salute del bambino.

Non vi sono ancora abbastanza informazioni e statistiche per quando riguarda la tematica della trasmissione genetica della malformazione. Sono in corso degli studi internazionali sull'ereditarietà della malformazione.





## 10. Parlarne o tenerlo segreto? -

### Testimonianze

#### 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 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 totalmente incontinente, ma con i lavaggi riesco ad essere quasi continente al 100%. Mangio quasi tutto ciò

## 10. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

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 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 incante-simo fare!!!

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

## 10. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

#### *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!

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 fanno! 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 an-

dare 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

## 10. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

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 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 do-

vevo 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

## 10. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

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 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!” “Mmh...” 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 du-

rante 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. E' 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

## 10. Parlarne o tenerlo segreto? -

### *Testimonianze*

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 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! E' 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*

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**