



Sono come

brochure informativa
per i ragazzi

gli altri





Sono come **gli** altri ●

A large, stylized graphic in the background, rendered in a lighter shade of blue than the background itself. It consists of a central circle with several triangular segments radiating outwards, resembling a gear or a stylized sun. The segments are of varying sizes and are arranged in a circular pattern.

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	10
6. Cosa sono le malformazioni anorettali	13
7. Informazioni mediche	23
8. E adesso? Cosa chiedo al medico e come?	36
9. Contraccezione, desiderio di avere dei figli ecc.	37
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 nato e quali interventi sono stati fatti: sapere della tua operazione ti può aiutare a scoprire qualcosa su te stesso.

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; È anche difficile valutare se sono normali il tuo pene e i tuoi testicoli.

Molte cose sono normali: infatti, così come esistono persone alte e basse, esistono anche peni più grandi e più piccoli. Inoltre non devi pensare che la grandezza del pene sia molto importante per le donne, anche perché la vagina è molto flessibile e si adatta a qualsiasi misura.

Sostanzialmente accadono alcune cose durante

la pubertà: ha inizio la produzione di ormoni, che causa i cambiamenti del corpo. La laringe e le corde vocali crescono, la voce inizia a modificarsi e diventa più profonda, cominciano a crescere i peli intorno al pene, eventualmente anche sul petto, e le spalle diventano più larghe. Il pene e i testicoli diventano più grandi e il pene in determinate situazioni diventa duro e durante la notte si possono verificare delle eiaculazioni.

Tutto questo è ciò che accade in un corpo sano, ma l'inizio dello sviluppo fisico può essere molto variabile da persona a persona e arriva più tardi rispetto a quello delle ragazze, circa tra i 12 e i 18 anni. Per cercare di capire quando "toccherà" a te puoi chiedere ai tuoi genitori quando ha avuto inizio per loro inizio la pubertà, in quanto spesso l'età può essere simile per i membri della stessa famiglia. Se sei più basso dei tuoi coetanei, 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. In questo caso puoi essere aiutato, per esempio con degli ormoni. Allo stesso modo, però, potrebbe capitare che la pubertà in te abbia inizio prima degli altri; è una cosa del tutto individuale.

1. Pubertà - tutto normale? -

Testimonianze

Siamo tre ragazze di 16 anni -

che pensano, che per un ragazzo, sia molto stupido preoccuparsi della grandezza del proprio pene. Speriamo di parlare a nome della maggior parte delle ragazze quando sosteniamo che la misura del pene non ha importanza. Noi preferiremmo stare con un ragazzo che non si vanta in continuazione dell'enormità del suo pisello!"

Mi chiamo Mandy -

ho conosciuto un uomo affetto da paralisi spastica, che mi ha chiesto di sposarlo ed io ne sono stata felicissima! Ho sempre saputo di essere diversa dalle altre donne.

Insieme abbiamo dovuto affrontare molte difficoltà e momenti duri nella nostra vita. Per quanto riguarda la sessualità vi voglio dire che non è essenziale la stimolazione fisica, è soltanto una parte. Mi sento molto amata e protetta anche in altri modi.

Ci coccoliamo spesso e ci teniamo per mano, molte volte anche in pubblico. Non mi interessa se riesce ad avere un'erezione o meno, lo amo ugualmente ed è qualcosa che non cambierà mai.

Esistono altre strade per arrivare alla felicità e alla soddisfazione.

da "Nessuna invidia: consigli sessuali per ragazzi" (Omnibus Verlag)



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 amato?”**, 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 la 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 carina, ma ti è antipatica, tutta la sua bellezza

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

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 può 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 escluso.

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

Puoi parlare con i tuoi genitori o con i tuoi amici, ma puoi anche rivolgerti anonimamente a consulenti 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 potete trovare anche un forum a cui hanno accesso solo ragazzi e adulti affetti da malformazione anorettale.



4. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

Riccardo -

L'avere una malformazione, di qualunque natura essa sia, abbatte psicologicamente nonché fisicamente la persona interessata. A mio giudizio, la bravure dell'individuo soggetto a qualsiasi tipo di handicap, è di reagire sempre in maniera positiva ed ottimistica a qualsiasi problema, anche quando quest'ultimo appare quasi impossibile da risolvere.

Il portatore di handicap può scegliere di identificarsi in due profili caratteriali completamente opposti: 1) nel primo, acquisire un carattere integro e combattivo per non soccombere psicologicamente alla pressione emotiva di una qualsiasi malformazione. 2) nel secondo, assumere un carattere debole e facile da soppiantare, caratterizzato e causato principalmente dall'iperprotettività di quelli che gli stanno intorno e da una volontà poco marcata che gli impedirà di reagire a questo problema tirando fuori la grinta e facendo di tutto per cercare di ottenere un inserimento almeno parziale nella società (

scuola, mondo del lavoro, ecc...). Specialmente nell'età adolescenziale, l'individuo soggetto a malformazioni, risente in una misura più ampia del problema di inserimento e del rapporto con gli altri. Non sa bene come comportarsi e cerca sempre di adattarsi agli altri per essere tenuto in considerazione. È sempre difficile, soprattutto durante questo periodo, trovare una persona (amico/a che sia) con cui potersi sinceramente confidare senza correre il rischio di essere deriso o di essere oggetto di scherno da parte degli

altri. Risulta ancora più difficile dire ad una ragazza, o alla tua, chi sei veramente e quali scheletri ci sono nel tuo armadio. Un individuo con malformazioni non è mai del tutto sincero con gli altri, anche nella sincerità mantiene sempre qualche cosa che vuole tenere per sé, non tanto perché si vergogna quanto per la paura di far divulgare un segreto che per lui significa tutto, dagli affetti alla considerazione sociale. Condividere questo segreto con qualcuno è come una moneta: da un lato ci fa sentire puliti e del tutto sinceri, facendo aumentare in noi la stima, a volte un po' deficitaria, dall'altro invece, ci pone dinnanzi a dei rischi che si rivelano molte volte decisivi. Il rapporto che, a mio avviso, necessita di una cautela stratosferica è quello con la propria ragazza che, se la malformazione è latente, rimane indifferente e all'oscuro di tutto, mentre se è manifesta, può spingerci ad allontanarla, poiché pensiamo che lei voglia un ragazzo "perfetto", almeno fisicamente. Sono davvero poche le ragazze che accettano un individuo anche se ha un handicap. Queste, forse, guardano al di là di questo handicap e puntano molto sul carattere dell'individuo. Una persona che con il tempo ha superato e ha accettato, anche non completamente, il suo handicap, a mio avviso, è una persona avvantaggiata rispetto ad altre. Tutti i problemi legati a malformazioni fortificano il carattere almeno in alcuni individui, rendendo questi ultimi quasi del tutto immuni al dolore e ai sacrifici. Molti invece, tendono a ricalcare il proprio problema, avendo una chiusura completa o parziale verso gli altri oppure maturando la tendenza ad essere solitari.

4. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

La bravura del portatore di handicap sta nel non privarsi, per quanto sia possibile, di trascorrere una vita il più normalmente possibile, non facendosi mancare nulla, e cercando sempre di strappare alla vita qualcosa di più, per viverla ancora più serenamente e in armonia. L'essere umano, è capace anche di superare problemi e mancanze di questo genere, basta volerlo ed essere veramente convinti di farcela, pensando che, anche nella sfortuna, poteva andare peggio. Malgrado l'handicap si hanno delle qualità che ci caratterizzano e la via migliore per superare questo problema è metterle in mostra per far vedere che, nonostante tutto, siamo persone intelligenti, scaltre e soprattutto che non abbiamo nessuna paura di confrontarci con gli altri o con situazioni a noi non familiari.

Una ragazza -

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 opprimamente segreto. Però, con l'inizio di quest'anno cambiò tutto. I miei professori e il preside erano a conoscenza del mio problema e infatti avevo particolari privilegi per poter andare in bagno e

in luoghi dove poter sistemare le cose di cui necessito. 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 scortesimi 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

4. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

avete mai sentito parlare. La sigla VACTERL sta per un gruppo di malformazioni congenite, che si possono verificare. 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 a metà e in parte delle vertebre a forma di farfalla nella parte bassa della schiena. Inoltre soffro anche di incontinenza fecale a causa delle numerose 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 dei nervi 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. Questo può accadere perché ho avuto un problema nella mia cura mattiniera, ma vi assicuro che sto bene."

La maggior parte di voi penserà che ci fu 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, do ripetizioni di matematica e spero di riuscire a entrare nello spettacolo di fine anno organizzato dalla mia scuola. Quest'anno per ora mi ha dimostrato 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 adulto e vengo ancora trattato come un bambino piccolo!”** 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 uscito 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 vostro figlio...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 tuo figlio più libero.” 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 dovuto 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 è la soluzione vincente.

Potresti chiedere ai tuoi genitori quali sono le cose di cui hanno paura quando ti controllano. Per fare delle prove, potresti 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 solo i tuoi problemi al medico. Ricordati le tue diagnosi, i medicinali che prendi, i trattamenti a cui sei sottoposto 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 arrabbiai 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'avere 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 prollasso, 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.

Nei maschi si avrà: una fistola rettobulbare (che è la malformazione più comune) e una fistola prostatica quando il retto comunica con la parte

6. Cosa sono le malformazioni anorettali

più bassa dell'uretra (fistola bulbare), o con la parte più alta dell'uretra (fistola prostatica).

Immediatamente sopra la fistola il retto e l'uretra condividono una parete comune.

I pazienti con fistola rettouretrale di solito hanno un sacro normale e un perineo "di buon aspetto" che ha un solco in mezzo ai glutei ben visivo.

I pazienti con fistola rettoprostatica tendono ad avere un'incidenza maggiore di un sacro anormale con un perineo piatto.

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

Nel caso dell'ano imperforato senza fistola, il retto finisce a fondo cieco e di solito si situa allo stesso livello di una fistola bulbare rettouretrale. Il sacro e i meccanismi sfinteriali di solito sono normali e quindi questi bambini hanno una buona prognosi. Questa è una malformazione frequente che si associa alla Sindrome Down.

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).

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.

Estrofia della vescica: consiste in una malformazione per cui alla nascita la parete addominale è aperta e la vescica è sporgente e non è richiusa e inoltre è spesso molto piccola. Per questo motivo, a volte viene ingrandita per mezzo di tessuti dell'intestino tenue, dello stomaco o dell'uretere.

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

6. Cosa sono le malformazioni anorettali

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: nei casi estremi si può arrivare alla c.d. pseudoincontinenza. Quest'ultima è in realtà la conseguenza di una grave stipsi (stiti-

chezza). 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) ed 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.

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. Esi-

6. Cosa sono le malformazioni anorettali

stono 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.

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”. Per questo motivo, 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

6. Cosa sono le malformazioni anorettali

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 (esami ecc...)

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 e 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. E', 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.

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 uno stoma, un'apertura intestinale artificiale 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.

6. Cosa sono le malformazioni anorettali

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.

Vogliamo aggiungere ancora una cosa circa il cateterismo: chi usa il catetere per svuotare la propria vescica deve ricordare che farsi il cateterismo in maniera regolare è di vitale importanza per non mettere in pericolo i reni! Se vi procurate un catetere di piccole dimensioni e delle salviette disinfettanti (si possono trovare anche in pacchetti singoli), ve li potrete portare ovunque senza che gli altri se ne accorgano e potrete anche farvi il cateterismo veramente ovunque, una sveglia vi potrà ricordare quando farlo, nei casi in cui è possibile che ve ne dimentichiate, come per esempio durante una festa. Il rischio che si corre se non si fanno i cateterismi è molto alto: si va da infezioni delle vie urinarie fino all'insufficienza renale.

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.

Klaus Herzog -

“Wolfgang non vuole venire in gita scolastica”

La storia che mi ha raccontato l'insegnante di Wolfgang mi ha dato molto da pensare e mi ha indotto a scrivere questo articolo. Infatti ormai sono convinto del fatto che molto spesso i bambini e gli adolescenti (così come anche gli adulti e gli anziani), con problemi simili a quelli di Wolfgang, si isolano senza motivo e si escludono da soli dai contatti sociali. In definitiva, non riescono a godersi la vita come in realtà potrebbero. Il problema di cui sto parlando è l'incontinenza e il difficile percorso per imparare a fronteggiarla.

Nel caso di Wolfgang, un ragazzo estroverso e vivace di 14 anni affetto da paralisi congenita, ebbe tutto inizio quando affermò di non voler partecipare alla gita scolastica sorprendendo tutti. Trovò tutte le scuse possibili per motivare questa scelta: prima disse che i suoi compagni erano tutti stupidi, poi che comunque si sarebbe annoiato e poi che non ne aveva voglia. Il suo insegnante e i suoi compagni non riuscivano davvero a spiegarsi come mai non volesse più andare in gita scolastica con loro e così iniziarono tutti a cercare di convincerlo a cambiare

6. Cosa sono le malformazioni anorettali - *Testimonianze*

idea, ognuno in maniera diversa. Ogni volta che l'argomento cadeva sull'imminente gita scolastica, Wolfgang si spazientiva sempre di più e diventava più aggressivo.

Wolfgang, che vive nel collegio di una scuola per handicappati fisici, nel suo tempo libero iniziò a far parte di un circolo di basket per persone sulla sedia a rotelle. Nel circolo si allenava una volta a settimana e trovò nuovi amici e modelli che lo spronavano e lo affascinarono. In particolar modo fece amicizia con Herbert che gli poneva molte domande che lo interessavano sia a livello personale che riguardo al suo handicap. Fu proprio Herbert a mostrargli come poteva farsi la doccia dopo gli allenamenti senza bagnare tutti i vestiti e fu lì che Wolfgang si accorse che anche gli altri ragazzi sulla sedia a rotelle non urinavano come suo padre e come tutti gli altri ragazzi non handicappati. Ognuno lo faceva in modo diverso: alcuni avevano un orinale legato alla gamba, altri si battevano sulla vescica e altri ancora usavano il catetere; lui era l'unico che portava ancora i pannolini. E lì capì anche che in realtà era questo il suo unico problema per non partecipare alla gita scolastica: gli altri ragazzi e soprattutto le ragazze non dovevano accorgersene! Un giorno Herbert gli cominciò a parlare dell'argomento pannolini e gli spiegò perché gli spastici, come chiamava lui le persone con paralisi cerebrali, non ne avevano bisogno. Herbert gli diede anche dei consigli su come avrebbe potuto evitare i cattivi odori per mezzo di una buona igiene e come avrebbe potuto fare a meno dei pannolini. Wolfgang era abbastanza incerto, non riusciva a immaginarsi come sarebbe

stato possibile per lui rapportarsi in maniera diversa alla sua incontinenza intestinale e vescicale. Ma ben presto cominciò a credere al suo amico: sapeva che Herbert, cateterizzandosi molto spesso, riusciva a rimanere asciutto nei periodi intermedi e che andava in bagno prima e dopo gli allenamenti e anche che a volte gli era capitata qualche disavventura e per questo motivo era improvvisamente scomparso durante l'allenamento, ma era poi tranquillamente ritornato mezz'ora dopo.

Con il passare del tempo Wolfgang iniziò ad avere sempre di più il coraggio di fare domande, iniziò a conoscere meglio il suo corpo, ad amarlo di più e di conseguenza a fare più attenzione. Durante le vacanze iniziò anche a non portare il pannolino per alcune ore di seguito e in questo modo scoprì anche molte altre cose, per esempio il modo in cui il suo corpo stava cambiando e quanto era bello poter stare sdraiato sul letto senza il fastidio dei pannolini.

Quell'anno imparò a cateterizzarsi e si rese conto che per poter andare di corpo era molto importante fare attenzione a mangiare le cose giuste e che questo realmente faceva la differenza. Iniziò a osservare il suo corpo e a sentirlo e imparò a stare seduto sul WC e i metodi per poter utilizzare al meglio i clisteri. In questo modo riuscì a fare a meno dei pannolini, tranne in rare eccezioni. Ha imparato a rapportarsi con i problemi quando qualcosa non va nella maniera sperata e a decidere se parlarne o meno. Si è accorto che le ragazze non vedono in modo così problematico ciò che lui riteneva tale e, quando

6. Cosa sono le malformazioni anorettali - *Testimonianze*

l'anno successivo Anna, una sua nuova compagna di classe, non aveva voglia di partecipare alla gita scolastica, pensò ai suoi timori dell'anno precedente e che forse doveva parlargliene.

Dan -

Mi chiamo Dan e sono nato il 25 gennaio 1966 con una malformazione anorettale e una fistola al collo della vescica. Nel giugno di quello stesso anno subii un'operazione all'addome e mi fu chiusa la colostomia.

Il mio problema ricorrente era quello di non riuscire a controllarmi per andare di corpo e tendevo ad avere spesso la diarrea, ma imparai cosa potevo e non potevo mangiare e come potevo rimanere pulito: prima della pubertà, il Bowel-Management con i lavaggi intestinali ha fatto parte della mia vita tutti i giorni. Tendevo a trattenere molta acqua, ma dopo non riuscivo più a controllare nulla. Così decisi che un po' di controllo era meglio di niente.

Un piccolo salto in avanti: 30 anni dopo iniziai ad avere problemi di stitichezza, dolori e a sentire pressione sull'addome e quattro mesi dopo parlai con un chirurgo, il quale mi propose di svuotare una cisti piena di muco, che si trovava intorno al mio intestino. Purtroppo, dopo quest'intervento sanguinai dal pene, il sangue era presente sia nell'urina sia nello sperma. Secondo me la cisti era collegata alla prostata e questa mia teoria fu confermata da altri casi di infezioni con coli-batteri. Però a poco a poco l'emorragia diminuì e scomparve.

Quando quegli stessi sintomi mi ritornarono, il chirurgo era incerto sul da farsi e mi consigliò di rivolgermi al Dott. Peña a cui inviai tutti i miei referti medici dal 1966. Il Dott. Peña, la Dott.ssa Guardino e altri medici li studiarono e mi fecero fare degli altri esami. Per la prima volta in 30 anni finalmente qualcuno mi poneva le domande giuste e parlava apertamente di Bowel-Management, controllo, sensazioni ecc.

Dopo diverse visite la situazione era la seguente: dato che le mie operazioni erano avvenute sull'addome, poteva essere accaduto che una parte della fistola era rimasta lì e che con il passare degli anni si era riempita di muco e si era allargata fino a diventare della grandezza di un pompelmo, disturbando così la vescica, la prostata e l'intestino.

Avevo un prolasso significativo, ma avevo problemi di incontinenza fecale e della funzione sessuale. Grazie a una dieta particolare e ai lavaggi intestinali, riuscivo a vivere bene.

I chirurghi progettarono di sottopormi ad un'operazione (PSARP), per eliminare la cisti, di chiudere le fistole e di fissare il prolasso. Inoltre volevano anche esaminare la mia funzione muscolare e quella nervosa per darmi la possibilità di avere un miglior controllo in futuro.

Diedi il mio consenso a sottopormi all'intervento, ma una settimana prima dell'operazione le mie condizioni peggiorarono talmente tanto che il Dott. Peña dovette aspirare il contenuto della cisti per evitare un'altra emorragia e in questo modo mi fu possibile aspettare fino al giorno prestabilito.

Dopo l'operazione sanguinai un poco, avevo la pelle escoriata e per una settimana non potei mangiare. Però, il mio controllo della vescica e la mia funzione sessuale non sono state pregiudicate, le mie feci divennero più solide e per questo motivo iniziai a controllarmi meglio, ma dovevo stare molto attento alla mia alimentazione a causa della stitichezza. Sono ritornato a casa e ho ripreso a lavorare.

Ho scritto questa mia testimonianza per coloro che stanno vivendo una situazione simile a quella che ho vissuto io.

*Avventura di un paziente adulto affetto da
malformazione anorettale.*

Dan è oggi padre di una bambina sana.

da "PTN News", 1998





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 dei casi di fistole rettovaginali riportate in letteratura riguardano 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 di circa l'1%

Maschi

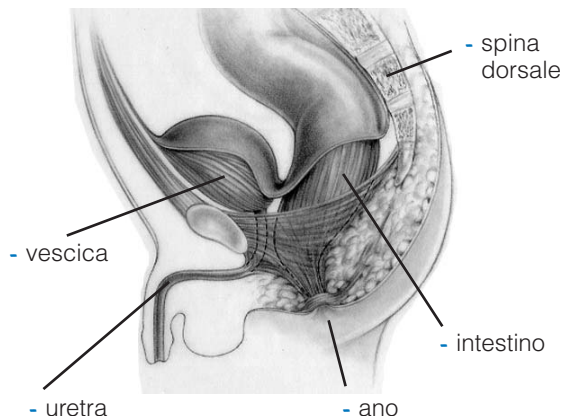
Fistola rettoperineale
Fistola rettouretrale bulbare
Fistola rettouretrale prostatica
Fistola al collo della vescica
Ano imperforato senza fistola
Atresia rettale

Femmine

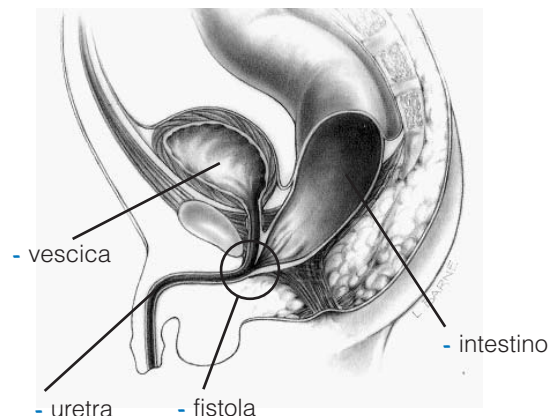
Fistola rettoperineale
Fistola rettovestibolare
Cloaca con canale comune < 3 cm
Cloaca con canale comune > 3 cm
Ano imperforato senza fistola
Atresia Rettale

7. Informazioni mediche

Anatomia maschile normale



Fistola bulbare rettouretrale



Fistola rettoperineale

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

Fistola rettouretrale

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

Immediatamente sopra la fistola il retto e l'uretra condividono una parete comune.

I pazienti con fistola rettouretrale di solito hanno un sacro normale e un perineo "di buon aspetto" che ha un solco in mezzo ai glutei ben visivo.

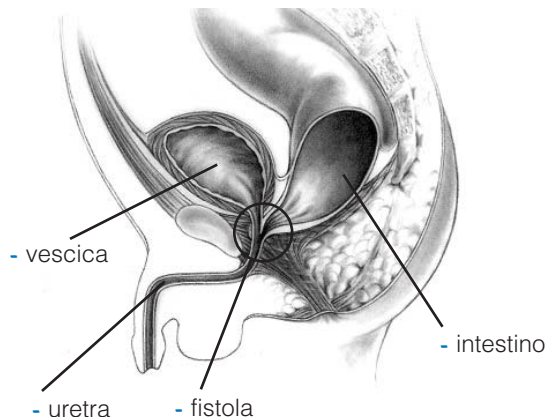
I pazienti con fistola rettoprostatica tendono ad avere un'incidenza maggiore di un sacro anormale con un perineo piatto.

Fistola al collo della vescica

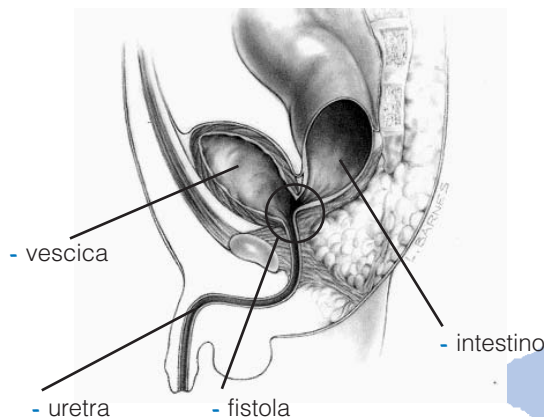
In queste malformazioni il retto comunica con il tratto urinario a livello del collo vescicale. Il muscolo levatore, il complesso muscolare e le fibre parasagittali sono spesso poco sviluppati. Il sacro è spesso deformato o assente. L'intera pelvi sembra essere poco sviluppata. Di solito il

7. Informazioni mediche

Fistola rettouretrale prostatica



Fistola al collo vescicale



perineo è piatto. Per tutte queste ragioni la prognosi funzionale (incontinenza fecale) è minima.

Fistola al collo della vescica

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

7. Informazioni mediche

Disturbi della fertilità e sessualità nei bambini affetti da malformazioni anorettali

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

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

Fertilità

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

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

Ricapitolazione e futuro

Le scarse informazioni e l'insufficienza di dati riguardanti la sessualità e la fertilità di questo gruppo di pazienti molto probabilmente sono dovute al difficile rilevamento dell'anamnesi e ai tabù di questa tematica. I pazienti adolescenti hanno spesso l'impressione che la loro soglia di vergogna sia stata superata e a questo si aggiunge in certi casi anche l'insufficiente conoscenza di questa tematica da parte dei medici.

Per mezzo di un trattamento previdente e mirato, oggi i problemi sopra citati possono essere evitati nella gran parte dei pazienti affetti da malformazioni anorettali.

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).

7. Informazioni mediche

Quando un paziente affetto da MAR diventa grande...

Dott.ssa Maria Chiara Lucchetti

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

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

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

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

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

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

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

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

Esiste una correlazione tra malformazioni genitali e malformazioni renali?

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

7. Informazioni mediche

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

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

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

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

Nella femmina le malformazioni genitali più gravi sono quelle associate alla condizione di malformazione cloacale. Ma anche nelle altre forme utero e vagina possono essere interessati da gradi diversi di anomalie. Generalmente, invece, non risultano mai alterate le ovaie, il che significa che le ragazze affette da malformazione ano-rettale avranno sempre, dal punto di vista ormo-

7. Informazioni mediche

nale, un adeguato sviluppo. Le malformazioni genitali femminili, a meno che non coinvolgano i genitali esterni (cosa che in genere avviene solo nelle cloache), non risultano visibili e richiedono dunque una valutazione più approfondita. Negli anni passati, non sempre si è rivolta la dovuta attenzione a questo particolare aspetto, perché i problemi legati alla malformazione ano-rettale e, spesso, urinaria, sembravano predominanti, e richiedevano comunque risposte e soluzioni immediate. Via via che le pazienti crescono diventa fondamentale poter sapere di più sull'anatomia e sul funzionamento dei loro organi riproduttivi.

Quali indagini risultano indicate per la valutazione di queste pazienti?

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

dell'anatomia, se questa appare alterata alla valutazione ecografica. Una vaginoscopia in narcosi si rende necessaria per la corretta valutazione (e talvolta anche il trattamento) delle malformazioni vaginali.

Quali malformazioni femminili possono costituire un problema alla pubertà?

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

Le ostruzioni possono interessare l'utero o la vagina, costituendo così un fattore che favorisce il ristagno di sangue mestruale all'interno dell'uno (ematometra) o dell'altra (ematocolpo) o di entrambi (ematometrocolpo). In questi casi è assolutamente necessario un intervento chirurgico che ripristini la continuità del sistema genitale e favorisca la fuoriuscita del sangue mestruale. E' chiaro che in questi casi l'utero, riuscendo a produrre una normale mestruazione, sta funzio-

7. Informazioni mediche

nando 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 prime di malformazioni ostruttive, ma che compare quasi invariabilmente nei soggetti con cosiddette "mestruazioni retrograde". Nel tempo, l'endometriosi costituisce un ulteriore fattore di rischio per la sterilità, soprattutto qualora già esistano problemi di aderenze post-operatorie.

Nel maschio le aderenze possono rappresentare un problema?

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

Quali altri problemi incontrano questi pazienti?

Tanto i maschi quanto le femmine possono trovarsi ad affrontare seri problemi di accettazione del proprio corpo, a causa della presenza di cicatrici anche vistose sull'addome, o a livello del

piano perineale. Tali cicatrici, inoltre, possono qualche volta essere responsabili a livello cutaneo e mucoso di una ridotta sensibilità locale. Non è escluso che un sostegno psicologico in questo senso aiuti l'adolescente a vedersi con occhi diversi e possa consentirgli di vivere meglio la propria sessualità.



7. Informazioni mediche - 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

7. Informazioni mediche - 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 incantesimo fare!!!

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

7. Informazioni mediche - *Testimonianze*

Heiko -

Sessualità in uomini con malformazioni ai genitali

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

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

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

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

Così, dopo aver fatto le mie prime gratificanti esperienze sessuali, iniziai a scrivere poesie e

7. Informazioni mediche - Testimonianze

racconti, in cui mi rifugiavo...

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

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

fuori. Le preoccupazioni interiori non si possono operare per mezzo di nessun intervento...

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

7. Informazioni mediche - Testimonianze

Massimo -

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

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

L'adolescenza terminava e si entrava nella prima giovinezza, l'entrata nel mondo del lavoro, nuovi

compagni, nuove possibilità di incontro con le ragazze, e questo mi metteva sempre di più in confronto con l'estrofia e il mio corpo. E' da qui che piano piano ho iniziato a vedere l'estrofia con un altro sguardo entrandoci dentro e assaporando tutto quello che c'era di bene e di male, e tutto quello che ruotava intorno a me, (la rabbia, la sofferenza fisica, perché proprio a me? La sofferenza mentale che mi portava a vivere con un corpo che non accettavo). Sicuramente un percorso molto duro e pieno di sofferenza ma è quello che mi ha permesso di passare da un atteggiamento auto-lesionistico a un atteggiamento positivo verso di me e verso gli altri il tutto senza violenza nè fisica nè mentale, e di accettarmi come uomo così come. Ho conosciuto i sapori della vita, AMARE ed essere AMATO così ora sono felice di condividere con tutti quelli che si relazionano con me quello che la vita mi ha donato e sono contento e dico grazie alla vita che ho e se mi si chiedesse di esprimere un desiderio di qualsiasi genere io richiederei la mia vita senza cambiarne nemmeno un secondo, perché mi ha permesso di essere una persona molto sensibile e avere e sentire le sensazioni dell'altro, farmi penetrare dalla femminilità e avere a fianco a me una donna per condividere la vita di coppia e formare una famiglia.

*Massimo Di Grazia - psicologo, 36 anni
mdigrazia2@alice.it*

*Presidente Associazione Estrofia Vescicale
Epispadia onlus*

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 semplici: non sarebbe un peccato lasciarsele 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 stato curato 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.

Che contraccettivi posso usare?

Per gli uomini esiste un unico metodo contraccettivo: il preservativo, che ha il vantaggio di proteggersi anche dall'AIDS e da malattie veneree e per questo motivo dovrebbe sempre essere utilizzato, a meno che non si abbia la certezza assoluta che la propria partner non sia infetta.

Un "metodo contraccettivo" spesso usato durante i rapporti sessuali è quello in cui il rapporto viene interrotto in tempo e velocemente (coito interrotto), ma che la maggior parte delle volte non funziona!!!

Se si utilizzano i preservativi è importante

- utilizzare preservativi di marca e possibilmente controllare che non siano danneggiati o scaduti.
- utilizzare e srotolare correttamente il preservativo.
- rimuovere il preservativo prima dell'afflosciarsi del pene e lavare poi il pene per eliminare eventuali resti di sperma.

Attenzione: a causa delle numerose operazioni subite, si potrebbe sviluppare un'allergia al lattice. In questo caso, però, ci si può ugualmente procurare i preservativi senza lattice, che sono più costosi, ma necessari. Inoltre anche la propria partner potrebbe avere o sviluppare un'allergia al lattice.

Potrò procreare?

Esistono diversi fattori, che limitano la capacità di procreare:

- un consumo spropositato di bevande alcoliche rende più lenti gli spermatozoi e ne riduce il numero nel liquido seminale; il fumo può comportare le medesime conseguenze.
- anche lo stress può nuocere alla capacità di procreare.
- anche i disturbi ormonali e l'insufficienza renale influenzano la capacità di procreare.

Ogni uomo può avere dei disturbi che limitano o ostacolano la sua capacità di procreare e anche le malformazioni anorettali possono essere accompagnate da questi disturbi, per esempio delle lesioni ai testicoli a causa di una loro posizione sbagliata; ulteriori cause possono essere le lesioni di alcuni nervi. Se le vie spermatiche sono assenti o chiuse esistono diverse possibilità per avere ugualmente dei figli. A questo proposito, parlane con il tuo medico di competenza (urologo o chirurgo).

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

Trattamenti contro la sterilità

Se nel proprio liquido spermatico gli spermatozoi sono pochi, scarsamente mobili o addirittura inesistenti, si può chiedere consiglio al proprio medico su come fare per poter avere dei figli.

9. Contraccezione, desiderio di avere dei figli ecc.

Esistono diversi metodi che possono essere provati, di cui si verrà informati dal proprio urologo o da medici specializzati nelle tecniche di riproduzione assistita.

Inoltre oggi 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, accor-

ciando la strada degli 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, infiammazioni o di scarsa mobilità degli spermatozoi.

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.



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 sanno! Se sapessero della mia incontinenza, di sicuro non mi amerebbero più. Ho paura a dirlo, poiché credo che se gli altri lo sapessero, non mi amerebbero più e che io non sarei più degna d'amore. Per questo motivo tengo tutto nascosto e funziona anche abbastanza bene. D'altra parte lo faccio già da tutta la vita.

Naturalmente una volta in prima elementare mi feci la pipì addosso in classe. Non sono proprio riuscita a trattenermi, non avevo alcun controllo. Mi si bagnarono tutti i pantaloni. "Che schifo! Ti sei fatta la pipì addosso!" mi presero in giro i miei compagni di classe. "Non è vero, qualcuno mi ha spinta nella neve!" fu la mia risposta confusa. Da quel momento imparai ad appoggiarmi al muro, quando succedeva, in modo che nessuno mi potesse vedere da dietro e potessi 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 maga nel nascondere le cose.

10. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

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 dovevo dire. Parlai molto con i miei genitori, i quali

mi diedero molti consigli e mi spronarono a dire la verità. Avevamo organizzato una vacanza insieme e decisi di confidarglielo in quell'occasione, affinché lo sapesse prima che andassimo a vivere insieme.

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

10. Parlarne o tenerlo segreto? -

Testimonianze

gere. 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!" "Mmmh..." risposi io. - Ma di sicuro non mi ama più. Chi vorrebbe stare insieme a una ragazza, che se la fa addosso! - I miei dubbi rimasero ancora per un bel po' di tempo. Ci misi parecchie settimane, prima di riuscire a credergli realmente.

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

Entrando a far parte della SoMA, molte cose cambiarono. Improvvisamente non ero più "un caso strano", ma vi erano anche altri, che condividevano i miei problemi e che, come me, non avevano conosciuto nessun altro come loro durante l'infanzia e l'adolescenza. Potermi confron-

tare 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 del genere. Tutti gli uomini, a cui l'ho raccontato

10. Parlarne o tenerlo segreto? –


Testimonianze

– 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