

L'idea del volume collettaneo interdisciplinare nasce dall'urgenza di esaminare il ruolo della 'coercizione' nella cura dei disturbi del comportamento alimentare, con particolare riguardo agli aspetti pratici ed etici. Il volume intende andare oltre un'analisi della coercizione nella sua forma più estrema – il Trattamento Sanitario Obbligatorio per i casi gravissimi di anoressia nervosa in cui le cure vengono rifiutate dal/la paziente nonostante un elevato rischio di morte – e considerare anche le forme più routinarie che la coercizione può assumere nelle varie fasi della malattia e del trattamento. Il fine ultimo è quello di offrire uno strumento per rendere la relazione tra coercizione e cura meno nebulosa e meno onerosa per tutti i soggetti coinvolti: pazienti, familiari e professionisti sanitari. Diversi aspetti e gradi di coercizione caratterizzano infatti i percorsi di cura per tutti i disturbi dell'alimentazione, al di là dei casi più estremi e persino nei casi di ricovero 'volontario' in strutture residenziali. Anche in tutti questi casi, la natura stessa del disturbo alimentare fa sì che il trattamento richieda pratiche di cura quotidiane caratterizzate da aspetti che sono vissuti dalle pazienti e dai pazienti, e non solo, come coercitivi.

L'auspicio della curatrice è che l'incontro tra la biomedicina, le scienze psy, l'antropologia socio-culturale, la filosofia, la bioetica e la biogiuridica aiuti a evidenziare le complessità del rapporto tra cura e coercizione, non solo in quei momenti in cui si configurano decisioni immediate da prendere su questioni di vita o di morte, ma anche nelle pratiche di cura quotidiane che hanno l'obiettivo di prevenire quelle stesse situazioni estreme. Il volume vuole quindi offrire una prospettiva inter- e transdisciplinare, come proprio della tradizione di ricerca del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR.

Giulia Sciolli

Ricercatrice presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR (CID Ethics-CNR), è un'antropologa socioculturale specializzata in antropologia della medicina, della salute mentale e delle scienze psy. La sua ricerca di Dottorato, conseguito presso l'Università di Cambridge, esamina etnograficamente le pratiche ed etiche di cura di un centro per disturbi del comportamento alimentare in Italia. Presso il CID Ethics, Giulia Sciolli è responsabile dell'Unità di Ricerca in Etica e Antropologia Socioculturale ed è componente della Segreteria scientifica della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR. È inoltre Affiliated Researcher presso l'Università di Cambridge.



Etica della ricerca, bioetica, biodiritto e biopolitica

III, 2024

CURE CHE COSTRINGONO COSTRIZIONI CHE CURANO

*Il ruolo della coercizione nella cura per i disturbi
del comportamento alimentare*

a cura di **Giulia Sciolli**



ETICA DELLA RICERCA, BIOETICA,
BIODIRITTO E BIOPOLITICA
III, 2024



ETICA DELLA RICERCA, BIOETICA,
BIODIRITTO E BIOPOLITICA
III, 2024

CURE CHE COSTRINGONO COSTRIZIONI CHE CURANO

*Il ruolo della coercizione nella cura per i disturbi
del comportamento alimentare*

a cura di Giulia Sciolli

*ETICA DELLA RICERCA, BIOETICA,
BIODIRITTO E BIOPOLITICA*

Collana del
Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR



Diretta da

Cinzia Caporale, Elena Mancini, Ilja Richard Pavone

Comitato scientifico

Il Comitato scientifico della collana è composto dai membri della
Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR

(www.cnr.it/it/ethics)

Comitato editoriale

Giorgia Adamo, Marco Annoni, Marco Arizza, Ludovica Durst, Andrea
Grignolio Corsini, Silvia Scalzini, Giulia Sciolli, Roberta Martina Zagarella

Comitato di redazione

Tiziana Ciciotti (*Responsabile*), Paola Grisanti, Emiliano Liberatori

Progetto grafico del volume: Marco Arizza

Impaginazione: Tiziana Ciciotti

Per informazioni: info@ethics.cnr.it

In copertina fotografia di Giulia Sciolli: Cena di Capodanno 2019 nella
struttura residenziale di un Centro per disturbi del comportamento alimentare,
per gentile concessione dell'autrice.

Consiglio Nazionale delle Ricerche
Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca

CNR Edizioni, 2024
Piazzale Aldo Moro, 7 - 00185 Roma

ISBN 978 88 8080 635 6 (ed. digitale)
DOI <https://doi.org/10.48220/eticabioeticabiodiritto-2024-3>



INDICE

<i>Ringraziamenti</i>	5
<i>Prefazione</i> Massimo Cuzzolaro	7
<i>Introduzione: oltre le dicotomie, oltre i casi estremi</i> Giulia Sciolli	17
<i>Il vincolo e la possibilità: coercizione e cura nel trattamento di pazienti minori e preadolescenti</i> Laura Dalla Ragione	33
<i>L'urgenza della coercizione nei pazienti minori e preadolescenti: aspetti organici</i> Simonetta Marucci	49
<i>Coercizione nel ricovero volontario del caso cronico</i> Leonardo Mendolicchio	61
<i>Terapia cognitivo comportamentale migliorata (CBT-E) dei disturbi dell'alimentazione: un approccio collaborativo e non coercitivo</i> Riccardo Dalle Grave	73
<i>Tra il dovere di cura e il diritto al rifiuto del trattamento: profili biogiuridici</i> Laura Palazzani	93
<i>Un caso eccezionale nel processo decisionale etico</i> Simona Giordano	107
<i>Autonomia, identità e paternalismo nei disturbi alimentari: meriti e limiti dell'approccio principialista</i> Marco Annoni	137

<i>Paternalismo e autonomia nella clinica quotidiana dei disturbi alimentari</i> Angela Molinari	161
<i>Il lavoro con la famiglia: un lavoro di coercizione?</i> Chiara De Santis	175
<i>Oltre le pratiche di micro-coercizione: un approccio esistenziale alla relazione terapeutica in un servizio residenziale nel Regno Unito</i> Kevin Ball e Lucia Giombini	193
<i>Gli autori</i>	211

RINGRAZIAMENTI

Questo volume non sarebbe stato possibile senza tutte le persone che abitano, ciascuna a modo loro, la struttura residenziale e semi-residenziale del centro di cura per i disturbi alimentari dove ho condotto la mia ricerca di Dottorato e Postdoc, luogo che ha generato molte delle domande che sono qui poste. Per garantire il loro anonimato non posso nominarle qui, ma spero che ciò che ho scritto possa, in qualche modo, ricambiare il dono enorme che mi hanno fatto. La mia più sentita gratitudine va a tutte le pazienti e i pazienti che ho incontrato, per il loro interesse nella mia ricerca in un momento in cui molti potrebbero semplicemente voler essere lasciati in pace; per avermi permesso di far parte del loro percorso di cura, inclusi i momenti in cui erano più vulnerabili, e per aver condiviso con me le loro storie. Non posso ringraziarli abbastanza. Un ringraziamento particolarmente sentito va anche alle loro famiglie, per avermi permesso di partecipare ai loro incontri settimanali di supporto e per aver condiviso con me pezzi delle loro vite in un momento in cui sentivano che tutto intorno a loro stava crollando. Sono anche immensamente grata alla Direttrice Sanitaria e ai membri dell'équipe, inclusi gli stagisti, i volontari e la Presidente dell'Associazione per le famiglie dei pazienti. Li ringrazio tutti per avermi accolto così calorosamente fin dall'inizio, per essere stati così curiosi del mio lavoro, per aver trovato il tempo di parlarmi nonostante fossero già sopraffatti dal loro, e per aver condiviso con me le molte sfide dei difficili compiti che hanno.

A Cambridge, il mio primo ringraziamento va alla mia PhD supervisor Maryon McDonald e alla mia Postdoc supervisor Pervez Mody, per aver dato una possibilità al mio progetto di ricerca, per le innumerevoli ore di feedback dedicato e per avermi sempre spinta ad affinare la mia lente etnografica. Ringrazio molto anche il mio academic advisor James Laidlaw, per le sue domande e i suoi commenti incoraggianti.

Sono grata al mio college Clare Hall, al Dipartimento di Social Anthropology, all'Università di Cambridge, al Cambridge Trust e all'Economic and Social Research Council per aver fornito supporto materiale e relazionale al progetto e alla stesura del volume.

A Roma, la mia più profonda gratitudine va a Cinzia Caporale e a tutti i colleghi del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID Ethics) del CNR per aver accolto e supportato non solo la realizzazione di questo volume, ma anche questo filone di ricerca con la sua ricercatrice. Un grazie speciale va a Tiziana Ciciotti e Marco Arizza per il tempo e l'attenzione da loro dedicati all'impaginazione e alla cura grafica del volume; a Tiziana Pugliatti per il supporto amministrativo; a Marco Annoni per le discussioni stimolanti sui contenuti; a Giorgia Adamo, Annarita Liburdi e Roberta Martina Zagarella per il prezioso aiuto con la revisione linguistica ed editoriale e per il fondamentale sostegno emotivo.

Ringrazio infine tutti gli autori dei contributi, dalla prima all'ultima pagina, per la loro pazienza con la lunga storia editoriale del volume ma soprattutto per aver voluto partecipare e per aver arricchito il dialogo e il confronto che spero ne scaturiranno.

Prefazione

Massimo Cuzzolaro

Il *fil rouge* del libro che state leggendo può essere rintracciato nella parola ‘coercizione’.

Il termine compare già nel sottotitolo e ricorre di continuo, anche attraverso sinonimi e lemmi analoghi (costrizione, coazione, imposizione, violenza, sopraffazione), nei dieci contributi che compongono il volume. A ‘coercizione’ si contrappongono, poi, in molte pagine, due antonimi: ‘libertà’ e ‘autonomia’.

I dizionari ci ricordano che coercizione discende dal latino *coercēre* (costringere) e ha due significati principali¹:

- nell’uso comune, costringere qualcuno con la forza o le minacce a fare qualcosa contro la propria volontà;
- nell’uso tecnico del diritto, ripristinare l’ordine giuridico con l’uso della forza o con l’applicazione di sanzioni in caso di inosservanza di un precetto di legge. In ogni cultura, il patto sociale fra gli esseri umani prevede, infatti, coercizioni lecite e auspicabili dirette, fra l’altro, a contrastare le coercizioni illecite.

La parola ha, dunque, due accezioni che sono di segno opposto sia sul piano etico (la prima indica un male, l’altra un bene) che su quello giuridico (una indica un reato, l’altra un atto previsto, prescritto e regolato dalla legge).

Ma che c’entra tutto questo con la cura dei cosiddetti disturbi del comportamento alimentare?

C’entra profondamente e a vari livelli.

¹ Tullio De Mauro (a cura di), *Grande Dizionario Italiano dell’Uso*, Torino: UTET 2000.

Il libro curato da Giulia Sciolli affronta domande ardue: può essere lecito o addirittura doveroso costringere qualcuno a ricevere terapie contro la sua volontà? A mangiare e recuperare peso se non vuole? Quando? Come? A che scopo e con quali effetti?

Sono domande terribilmente difficili anche perché innescano processi di pensiero diversi: la ricerca rigorosa di dati oggettivi e, subito, il confronto di quei dati con i valori etici di una società, quelli che ispirano il suo apparato legislativo e regolano i rapporti fra i suoi membri, compresi gli atti di cura.

Cominciamo col ricordare che il trattamento sanitario obbligatorio riguarda essenzialmente casi di disturbo mentale, categoria generale nella quale sono annoverati anche i disturbi della nutrizione e dell'alimentazione, in particolare l'anoressia nervosa. In questi casi, l'imposizione delle cure contro la volontà della persona è proposta come una 'coercizione buona e lecita' diretta a contrastare la 'coercizione cattiva' di sintomi che definiamo psicopatologici. Già, perché molti sintomi psichiatrici hanno un carattere 'compulsivo'. Sono condizioni, cioè, in cui una spinta irresistibile 'costringe' una persona a pensare e/o a fare delle cose, ripetutamente, un giorno dopo l'altro.

L'esempio più evidente è rappresentato dal disturbo ossessivo-compulsivo. Gli alienisti tedeschi, a partire dalla seconda metà del XIX secolo, ne hanno parlato in termini di *Zwangsvorstellungen*, cioè di rappresentazioni, idee 'coatte'². Per inciso, *Zwang* è proprio il corrispettivo tedesco di 'coercizione'.

Ma anche le allucinazioni, i deliri, gli attacchi acuti d'angoscia, le precipitazioni depressive, gli eccitamenti maniacali, la ricerca anoressica di mangiare sempre meno per pesare sempre meno, e il bisogno bulimico irresistibile di riempirsi di cibo fino a sentirsi scoppiare e quello di vomitare e svuotarsi, si impongono al soggetto e gli impongono vissuti e comportamenti.

E non c'è costrizione nella vita di un alcolista, di un drogato o di un giocatore d'azzardo? Non a caso per le dipendenze patologiche la lingua inglese usa il termine *addiction*, che si può tradurre con 'schiavitù' (dal latino *addictus*, 'asservito', assegnato in proprietà come schiavo per debiti non pagati).

² Mark Friedmann, *Über die Natur der Zwangsvorstellungen und ihre Beziehungen zum Willensproblem*, Wiesbaden: Verlag von J. F. Bergmann, 1920.

Continuando a vagabondare fra le lingue, ricordo anche che l'anoressia nervosa è stata chiamata in tedesco *Magersucht*³: voglia bramosa, incontrollabile, tossicomane di magrezza. Il termine coglie l'analogia, a prima vista sorprendente ma in effetti profonda, che lega anoressia nervosa e dipendenze patologiche.

Henri Ey (1900-1977), uno tra i maggiori esponenti della psichiatria del Novecento, attento alla complessità e nemico dei riduzionismi, sosteneva che la psicopatologia è la patologia del soggetto e della sua libertà⁴. La sua visione in campo psichiatrico è, in fondo, la stessa proposta per tutte le malattie dal filosofo della medicina Georges Canguilhem (1904-1995). Per Canguilhem⁵ la salute in generale è sinonimo di libertà, cioè è possibilità di scegliere i propri valori. La salute non è semplice normalità, è capacità normativa: «*Elle est normativité, en opposition à la normalité*».

In tale prospettiva, quindi, le cure si pongono come interventi tesi a contrastare le coercizioni limitanti imposte dalle malattie. Ma le vittime di quelle coercizioni che chiamiamo patologiche collaborano sempre di buon grado alle cure?

No. Un grande problema in psichiatria è rappresentato dal carattere ego-sintonico di molti sintomi psicopatologici che la persona sente come essenzialmente propri, perfino identitari. Accade così che le cure psichiatriche siano state e continuino a essere, non di rado, coercitive: la coercizione 'buona' della cura per contrastare la coercizione 'cattiva' dei sintomi. La frase disegna uno schema parallelo a quello dell'uso 'buono' della forza da parte dei tutori della legge contro l'uso 'cattivo' della forza da parte dei criminali. Ma è vero che curare per forza fa bene? Chi e come stabilisce, caso per caso, quando e quanto è bene che una persona sia curata contro la sua volontà? E per chi è bene? È bene per il soggetto stesso, per i familiari, per i terapeuti, per la società e le sue istituzioni sanitarie? Inoltre, non bisogna mai dimenticare che i sintomi non sono semplici incidenti di

³ Charlotte Buhl, *Magersucht und Eßsucht: Ursachen - Beispiele - Behandlung*, Stuttgart: TRIAS Thieme, 1991.

⁴ Henry Ey, Paul Bernard and Charles Brisset, *Manuel de Psychiatrie*, Paris: Masson, 1975.

⁵ Georges Canguilhem, *La santé, concept vulgaire et question philosophique*, Pin-Balma (Haute-Garonne): Sables éditions, 1988. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique, augmenté de Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique (1966)*, Paris: PUF, Presses Universitaires de France, ed. 2009.

percorso da eliminare prima possibile⁶. Si iscrivono nella storia personale di ciascuno, in una certa fase del suo ciclo vitale, nella sua personalità, cioè nel suo modo di stare al mondo e con gli altri e di arrangiarsi nell'impresa di esistere nel contesto familiare e storico-sociale in cui accade di vivere. La psicanalisi, in particolare, ha da sempre studiato la funzione dei sintomi psicopatologici in termini di economia della vita mentale di un individuo e di formazioni del suo inconscio. Ha contribuito a ricordare i limiti che la nostra libertà ha sempre, anche quando non siamo condizionati da quei fenomeni che chiamiamo sintomi patologici. E ha sottolineato quanto l'adolescenza sia il tempo della vita in cui si gioca l'uscita dalla dipendenza infantile e la costruzione dell'autonomia e delle libertà possibili per un essere umano, e come – proprio durante questa difficile partita – esordiscano molti disturbi mentali gravi, compresi quelli dell'alimentazione⁷.

Concludo questa prefazione soffermandomi brevemente su due punti: il ricovero coatto e la recente proposta di un nuovo concetto, quello di 'anoressia nervosa terminale'.

Le linee-guida 2023 per i disturbi dell'alimentazione dell'American Psychiatric Association⁸ dicono che il trattamento obbligatorio è eticamente e clinicamente giustificato solo quando:

- è compromessa la capacità del paziente di prendere decisioni riguardo trattamenti adeguati al suo disturbo dell'alimentazione;
- il rischio di morte o di gravi complicanze mediche è elevato;
- le probabilità di effetti benefici sono superiori al rischio di effetti dannosi.

⁶ Gabriella Ripa di Meana, *Onore al sintomo*, Roma: Astrolabio, 2015.

⁷ François Marty (a cura di), *L'adolescence dans l'histoire de la psychanalyse*, Paris: In Press Éditions, 2003. Gabriella Ripa di Meana, *Figures of lightness. Anorexia, bulimia and psychoanalysis*, London: Jessica Kingsley Publishers, 1999. Massimo Ammaniti (a cura di), *Manuale di psicopatologia dell'adolescenza*, Milano: Raffaello Cortina, 2002. Massimo Cuzzolaro e Secondo Fassino (a cura di), *Body image, eating, and weight*, Cham: Springer, 2018. Peter J. Uhlhaas, Patrick D. McGorry, and Stephen J. Wood, "Toward a Paradigm for Youth Mental Health", *JAMA Psychiatry*, 78, 5 (2021): 473-474. Massimo Cuzzolaro, "Disturbi dell'alimentazione e linee-guida", in *Alimentare il desiderio. Il trattamento istituzionale dei disturbi dell'alimentazione*, a cura di M. Recalcati e M.A. Rugo, Milano, Raffaello Cortina, 2019: 15-39.

⁸ American Psychiatric Association, *Practice Guideline for the Treatment of Patients with Eating Disorders (Fourth Edition)*, Washington D.C.: American Psychiatric Association Publishing, 2023.

Criteri teoricamente plausibili ma tutt'altro che semplici da applicare nella pratica clinica. Fra l'altro, esistono pochi studi longitudinali attendibili e i risultati sono spesso sfuggenti e contraddittori. Non stupisce quindi che ci sia una grande variabilità tra le nazioni e tra i clinici nell'uso di questo strumento.

Alla fine del ventesimo secolo, un ottimo lavoro inglese ha trovato che il trattamento obbligatorio nell'anoressia nervosa aveva effetti utili a breve termine ma, in un controllo a distanza di 5,7 anni (media), la mortalità risultava quasi cinque volte più elevata rispetto a quella osservata in un campione comparabile di pazienti che avevano accettato il ricovero⁹. Lo stesso gruppo di ricerca, continuando i controlli, ha trovato che nei 15 anni successivi la differenza nei tassi di mortalità fra i due campioni si attenuava via via fino a perdere significatività statistica. Peraltro, il tasso standardizzato di mortalità era alto in entrambi i gruppi¹⁰.

Del resto, l'anoressia nervosa è, con le tossicodipendenze, la condizione psichiatrica con il rischio di morte prematura più elevato. In alcune analisi statistiche tale rischio negli individui con anoressia nervosa è risultato 12 volte maggiore rispetto a quello di persone della stessa età esenti da quei sintomi¹¹, e il rischio di suicidio 18 volte maggiore¹².

Un *review article* ha finito per concludere che solo il clinico ha il compito di decidere, caso per caso, se ricorrere a trattamenti contro la volontà del paziente: la coercizione, infatti, talora risulta essere un intervento salva-vita ma in altri casi sembra avere effetti devastanti sull'alleanza terapeutica e sul decorso successivo¹³. Studi qualitativi recenti hanno indagato il punto di vista dei pazienti e, anche qui, i giudizi erano sia positivi che negativi¹⁴.

⁹ Rosalind Ramsay et al., "Compulsory treatment in anorexia nervosa. Short-term benefits and long-term mortality", *Br J Psychiatry*, 175 (1999): 147-153.

¹⁰ Anne Ward, A., et al., "Follow-up mortality study of compulsorily treated patients with anorexia nervosa", *Int J Eat Disord*, 48, 7 (2015): 860-865.

¹¹ Patrick F. Sullivan, "Mortality in anorexia nervosa", *Am J Psychiatry*, 152, 7, (1995): 1073-1074.

¹² Aparna Keshaviah et al., "Re-examining premature mortality in anorexia nervosa: a meta-analysis redux", *Compr Psychiatry*, 55, 8 (2014): 1773-1784.

¹³ Athanasios Douzenis and Ioannis Michopoulos, "Involuntary admission: the case of anorexia nervosa", *Int J Law Psychiatry*, 39 (2015): 31-35.

¹⁴ Renee D. Rienecke et al., "Involuntary treatment: A qualitative study from the perspectives of individuals with anorexia nervosa", *Eur Eat Disord Rev*, 31, 6 (2023): 850-862. Benjamin Mac Donald et al., "Living and leaving a life of coercion: a qualitative interview study of patients with anorexia nervosa and multiple involuntary treatment events", *J Eat Disord*, 11, 40 (2023).

A volte, a distanza di tempo, la valutazione retrospettiva riconosceva un senso al ricovero coatto che, pure, era stato molto avversato mentre si svolgeva. In altri casi, invece, prevalevano e persistevano gli effetti negativi di un trauma iatrogeno, in cui la coercizione delle cure si era aggiunta a quella dei sintomi senza attenuarli, anzi forse aggravandoli.

Il ricorso al trattamento obbligatorio è specialmente frequente nei disturbi dell'alimentazione gravi e di lunga durata (*Severe and Enduring Eating Disorders* - SEED).

Uno studio su un piccolo campione (23 pazienti con anoressia nervosa grave) ha trovato complessivamente utile il ricovero coatto¹⁵. Ma secondo altri studi i benefici risultano spesso scarsi o nulli, con cicli continui di recupero di peso e ricaduta¹⁶. Per quanto riguarda la fascia d'età 10-18 anni, un gruppo di ricercatori canadesi ha proposto, nel 2023, un'espressione diversa, *Anorexia Nervosa-Plus*, per indicare un sottogruppo di pazienti con sintomi da malnutrizione specialmente gravi, qualità della vita molto povera e scarsa risposta alle cure. Anche per questi minori, il trattamento obbligatorio pone dilemmi etici e clinici che non ammettono risposte univoche¹⁷.

La pratica dei ricoveri coatti seriali appare, comunque, ben poco sostenibile. Prevale, in genere, il suggerimento di orientarsi, sia negli adulti che nei minori¹⁸, verso altri interventi che non puntino alla remissione dei sintomi né a un loro cambiamento rilevante ma, attraverso cure palliative personalizzate, si limitino a una riduzione, per quanto possibile, dei danni e dei rischi, e alla ricerca di qualche arricchimento della vita personale e sociale.

E quando questo non accade e la persona arriva addirittura a chiedere, insistentemente, di essere aiutata a morire?

¹⁵ Florent Abry et al., "Longitudinal investigation of patients receiving involuntary treatment for extremely severe anorexia nervosa" *Eur Eat Disord Rev*, 32, 2 (2024): 179-187.

¹⁶ Patricia Westmoreland and Philip S. Mehler, "Caring for Patients With Severe and Enduring Eating Disorders (SEED): Certification, Harm Reduction, Palliative Care, and the Question of Futility", *J. Psychiatr Pract*, 22, 4 (2016): 313-320.

¹⁷ Kate Tsiandoulas et al., "Ethical tensions in the treatment of youth with severe anorexia nervosa. *Lancet Child Adolesc Health*", 7, 1 (2023): 69-76.

¹⁸ Benjamin Mac Donald et al., "Involuntary treatment in patients with anorexia nervosa: utilization patterns and associated factors", *Psychol Med*, 53, 5 (2023): 1999-2007.

Nel 2022 è uscito un articolo¹⁹ che conteneva nel titolo l'espressione 'anoressia nervosa terminale' (*Terminal anorexia nervosa*). Né il DSM-5 né l'ICD-11 usano questa categoria diagnostica. È comparsa quando Jennifer L. Gaudiani e altri clinici della University of Colorado hanno descritto tre casi di anoressia nervosa grave e di lunga durata ai quali, a loro giudizio, era corretto assegnare l'espressione 'anoressia nervosa terminale'. I criteri indicati erano i seguenti:

- richiesta volontaria di eutanasia;
- diagnosi di anoressia nervosa;
- almeno 30 anni d'età;
- capacità decisionali non compromesse;
- essere stati seguiti con cure di alta qualità;
- essere consapevoli del fatto che senza interventi salvavita la morte per malnutrizione è probabile entro sei mesi.

In questi casi, secondo gli autori, dovrebbe essere autorizzato l'aiuto medico a morire (*Medical Aid in Dying* - MAID), in forma di eutanasia o di suicidio assistito.

È un diritto che alcuni stati riconoscono per i disturbi psichiatrici, quindi anche per la psicopatologia dell'alimentazione: Olanda, Belgio e Lussemburgo (dal 2002), Svizzera nella forma di suicidio assistito, non di eutanasia (dal 2006). In Canada, MAID doveva essere legalizzato anche per i disturbi psichiatrici a partire da marzo 2024, ma un comitato parlamentare ha concluso, pochi mesi prima, che il sistema sanitario canadese non fosse ancora pronto, e il Canada si trova dunque ancora in una situazione di limbo. Negli Stati Uniti, MAID è legale in dieci stati per le malattie somatiche ma in nessuno per i disturbi mentali. Anzi, l'American Psychiatric Association, già nel 2016, si è pronunciata esplicitamente contro questa pratica che continua a vedere sostenitori e oppositori coinvolti in un acceso dibattito.

Gli argomenti contro sono molti, soprattutto in campo psichiatrico. Fra l'altro, nel momento in cui si tenta di codificare i criteri di ammissione emergono grandi debolezze e incongruenze sui piani clinico, logico,

¹⁹ Jennifer L. Gaudiani, Alyssa Bogetz and Joel Yager, "Terminal anorexia nervosa: three cases and proposed clinical characteristics", *J Eat Disord*, 10, 1 (2022): 23.

giuridico, etico. I vari criteri di definizione dello stato di anoressia nervosa terminale finora proposti sono stati contestati e Scott Crow ha concluso una revisione delle pubblicazioni sul tema affermando che il concetto di ‘anoressia nervosa terminale’ è, al momento, del tutto insostenibile²⁰.

D'altra parte, è sempre giusto costringere a vivere chi chiede di essere aiutato a morire e non è in grado (non è poi così facile!) di uccidersi senza aiuto e senza soffrire troppo?

La domanda si pone alla punta estrema di quell'area etica grigia della quale fanno parte anche le cure coercitive.

Ma ora torniamo là dove il discorso è iniziato, alla coercizione nella sua forma estrema, il ricovero coatto con terapie obbligatorie.

Una recente revisione sistematica con meta-analisi ha concluso che, nell'anoressia nervosa, i trattamenti obbligatori richiedono ricoveri più lunghi, ma mostrano di avere risultati simili a quelli che si ottengono quando i pazienti accettano le cure²¹.

È un punto che merita una riflessione ulteriore. Proviamo a leggere il dato in senso inverso: per l'anoressia nervosa, i ricoveri avvenuti con il consenso dei pazienti hanno risultati simili a quelli dei ricoveri coatti.

L'affermazione suona, anzitutto, come una conferma di quanto sia ardua la prognosi di una malattia che in questi anni, con le cure attuali, continua ad avere mortalità elevata, tassi bassi di remissione dei sintomi (meno del 50% dei casi) e, quindi, tassi alti di cronicizzazione anche nei casi di adesione volontaria al trattamento²².

In secondo luogo, il dato ricorda che ‘coercizione’ è un concetto plurimo dai contorni sfumati. Se il ricovero obbligatorio è il ricorso dichiarato a una ‘coercizione dura’, quanta ‘coercizione morbida’ passa attraverso prescrizioni, suggestioni, transfert, sondini naso-gastrici più o meno accettati, psicofarmaci, regole, contratti?

²⁰ Scott J. Crow, “Terminal anorexia nervosa cannot currently be identified”, *Int J Eat Disord*, 56, 7 (2023): 1329-1334.

²¹ Anna Rita Atti et al., “Compulsory treatments in eating disorders: a systematic review and meta-analysis”, *Eat Weight Disord*, 26, 4 (2021): 1037-1048.

²² Jane Miskovic-Wheatley et al., “Eating disorder outcomes: findings from a rapid review of over a decade of research”, *Journal of Eating Disorders*, 1, 1 (2023): 85.

E quanto si riesce davvero a contrastare la coercizione dei sintomi e a promuovere la libertà soggettiva, la capacità normativa possibile per un essere umano, la *normativité* di Canguilhem?

Chi ha la responsabilità della cura dovrebbe cercare di essere il più possibile consapevole di queste domande e tenere gran conto della sua 'equazione personale': del suo modo di accettare, sopportare e gestire il senso di impotenza, le emozioni e i passaggi all'atto che rapporti terapeutici frustranti mettono fatalmente in campo, e che possono nascondersi nelle scelte cliniche dietro il paravento di *passe-partout* e luoghi comuni pseudoscientifici o di appelli acritici alle linee-guida. Ogni clinico, per assumersi la responsabilità di scelte in territori così incerti, dovrebbe poter dedicare molto tempo e profonda attenzione all'ascolto del paziente, dei familiari, dei colleghi...e di se stesso. Impresa ideale tutt'altro che facile da perseguire, complicata com'è da altre coercizioni, quelle imposte dai luoghi, dai tempi, dalle regole e dalle risorse del lavoro reale.

Il libro che segue è dedicato ad affrontare, con cura e angolazioni diverse, gli importanti quesiti che ruotano intorno a questi temi: grandi dilemmi etici, scientifici e giuridici da mantenere aperti alla ricerca e a una riflessione critica costante.

Introduzione: oltre le dicotomie, oltre i casi estremi

Giulia Sciolli

Mi svegliavo alle 6. Mi pesavo e annotavo il mio peso. Poi facevo un'ora di addominali. Alle 7 facevo colazione con una mela. Poi studiavo. Alle 13 pranzavo con due carote e uno yogurt senza grassi. Poi un'altra ora di addominali. Riprendevo a studiare fino alle 17 e facevo nuoto per un'ora. Poi mi facevo la doccia. Alle 20 cenavo - un po' di insalata e un pomodoro. Andavo a dormire alle 22. E poi tutto ricominciava. Ci stavo riuscendo, stavo diventando padrona di me stessa. E ora qui stanno rovinando tutto...

Sofia, 19 anni. Aprile 2019

È così che la diciannovenne Sofia mi aveva descritto la sua «giornata tipo prima del ricovero» nella struttura residenziale del Centro di cura per disturbi alimentari in Italia centrale dove ho condotto il mio lavoro di ricerca dottorale nel 2019. Pesando 38 kg al momento dell'ingresso – un peso giudicato pericolosamente basso per la sua altezza di 1,70 m – questa giovane donna aveva ricevuto una diagnosi di «grave anoressia nervosa» ed era stata portata presso la struttura dai suoi genitori. Durante il percorso di cura i suoi comportamenti quotidiani, considerati patologici, venivano costantemente messi in discussione. Sofia doveva mangiare pasti completi sotto stretta supervisione per ripristinare il suo peso, le era impedito fare esercizio fisico e veniva sottoposta a terapia psicologica per capire le ragioni dietro la sua condizione. I terapeuti spesso la definivano «ignara della gravità della sua condizione», «manipolativa» e «resistente al trattamento». L'obiettivo del trattamento, mi spiegò allora il Direttore Clinico, era decostruire il «sé patologico» di Sofia e costruire, insieme a lei, «un nuovo sé». Senza mettere in discussione i rischi e le conseguenze concrete della restrizione alimentare di Sofia e del suo esercizio fisico portato fino allo stremo, è importante notare che ciò che i professionisti sanitari consideravano patologico era, per Sofia, un modo per «essere padrona di

me stessa». Nonostante le loro profonde differenze, sia la concezione del disturbo alimentare del Centro di cura che l'esperienza di Sofia suggeriscono l'esistenza di un sé individuale, interno e autonomo, dotato di 'volontà' e potenziale 'capacità di scelta' manifestate nel comportamento¹.

I disturbi del comportamento alimentare sono disturbi cosiddetti egosintonici – ovvero, i sintomi della malattia sono in armonia con i desideri e i bisogni della paziente che li manifesta², e quindi sono in parte 'voluti' dalla paziente³. Questo implica che il trattamento presenterà inevitabilmente degli aspetti che verranno vissuti come coercitivi. Un fattore ulteriormente complicante è che le necessarie pratiche di intrusione, controllo e coercizione sulle quali è basato il trattamento sono indirizzate a pazienti che sono generalmente capaci di argomentare perfettamente il loro rifiuto del cibo, e che sono spesso persone di successo in ambito scolastico, accademico o lavorativo, apparentemente in grado di prendere decisioni competenti in tutti gli ambiti della propria vita eccetto ciò che riguarda il proprio apporto nutrizionale e le proprie forme corporee⁴. Nel caso dei disturbi alimentari, dunque, le pazienti non si sottopongono attivamente a diventare 'oggetto di intervento'; al contrario, una certa trasformazione delle menti e dei corpi delle pazienti sembra essere il punto di partenza necessario affinché queste raggiungano uno stato in cui inizieranno a sottoporsi attivamente al percorso di cura.

¹ Maryon McDonald, "Some Merits and Difficulties of Detachment" in *Detachment. Essays on the limits of relational thinking*, a cura di T. Yarrow, M. Candea, C. Trundle and J. Cook, Manchester: Manchester University Press, 2015, pp. 35-57. Nikolas Rose, *Inventing Ourselves: Psychology, Power and Personhood*, Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

² In questo contributo uso il femminile anche quando mi riferisco 'al paziente' o 'ai pazienti' in modo generico perché la stragrande maggioranza di loro nei centri di cura è di sesso femminile. Non discuterò del perché i disturbi alimentari sembrano colpire molte più ragazze o donne che ragazzi o uomini, in quanto è stato già scritto molto su questo dalle studiose femministe negli anni '80 e '90. Tuttavia, è importante menzionare che mentre fino a tempi molto recenti si era dato per accettato nella letteratura scientifica che il 90% dei pazienti fosse di sesso femminile, ultimamente ricercatori e clinici hanno iniziato a commentare che questi numeri potrebbero essere errati, e che molti casi in ragazzi o uomini rimangono non diagnosticati per bias di genere e per una conseguente maggiore vergogna, da parte dei ragazzi, a chiedere aiuto per un problema 'da ragazze'.

³ Anna Lavis, "A Desire for Anorexia: Living through Distress", *Medicine Anthropology Theory*, 3, 1 (2016): 68-76. Anna Lavis, "Not Eating or Tasting Other Ways to Live: A Qualitative Analysis of 'Living Through' and Desiring to Maintain Anorexia", *Transcultural Psychiatry*, 55, 4 (2018): 454-474.

⁴ Simona Giordano, *Understanding Eating Disorders: Conceptual and Ethical Issues in the Treatment of Anorexia and Bulimia Nervosa*, Oxford: Oxford University Press, 2005.

Questo volume collettaneo intende esaminare il ruolo della coercizione nella cura dei disturbi del comportamento alimentare – attualmente classificati dal DSM-5 come “Disturbi della Nutrizione e dell’Alimentazione”⁵, con particolare riguardo agli aspetti pratici ed etici. L’obiettivo è andare oltre un’analisi della coercizione nella sua forma più estrema – il Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO) per i casi gravissimi di anoressia nervosa in cui le cure vengono rifiutate totalmente dalla paziente – e considerare anche le diverse forme che la coercizione può assumere nelle varie fasi della malattia e del trattamento. Il fine ultimo del volume è quello di offrire uno strumento per rendere la relazione tra coercizione e cura meno nebulosa e meno onerosa per tutti i soggetti coinvolti: pazienti, familiari e professionisti sanitari.

La letteratura esistente sugli aspetti etici della cura dei disturbi alimentari tende a essere monodisciplinare ed esclusivamente focalizzata sul TSO⁶. Cosa dire invece di quei casi di anoressia che non sono così estremi, ma che potrebbero diventare tali senza un intervento rapido, specialmente in giovane età? O cosa dire di altri ‘tipi’ di – forse, piuttosto, dovremmo dire manifestazioni del – disturbo alimentare, come la bulimia nervosa, il disturbo da alimentazione incontrollata, i disturbi cosiddetti sottosoglia, che sono raramente discussi in bioetica a causa dell’apparente minor urgenza che trasmettono, ma che comportano simili rischi nel lungo termine se non trattati? La mancanza di attenzione a questi aspetti è doppiamente grave se si considera che oltre al fatto che questi ‘altri’ disturbi rappresentano la maggior parte delle persone che soffrono di un rapporto alterato e doloroso con il cibo e il proprio corpo, molto spesso si osservano pazienti ‘migrare’ da una forma di disturbo all’altra.

⁵ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. Fifth Edition*. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.

⁶ Anna Rita Atti et al., “Compulsory treatments in eating disorders: a systematic review and meta-analysis”, *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 26 (2021): 1037-1048. Agnes Ayton, Catherine Keen and Bryan Lask, “Pros and Cons of Using the Mental Health Act for Severe Eating Disorders in Adolescents”, *European Eating Disorders Review*, 17 (2009): 14-23. Simona Giordano, “Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making”, *Philosophy, Psychiatry, & Psychology* 26, 4 (2019): 315-331. Walter Milano, “Il trattamento sanitario obbligatorio come salvavita in presenza di disturbi dell’alimentazione: una scelta complessa”, *Riv Psichiatr* 52, 5 (2017): 180-188.

Diversi aspetti e ‘gradi’ di coercizione caratterizzano i percorsi di cura per qualsiasi disturbo alimentare, al di là dei casi gravissimi di anoressia per i quali si potrebbe rendere necessario un TSO, e pure in quelli di ricovero ‘volontario’ in strutture residenziali o semi-residenziali nelle quali le pazienti firmano un contratto terapeutico. Anche in tutti questi casi, la ‘natura’ stessa del disturbo alimentare fa sì che il trattamento richieda pratiche di cura quotidiane caratterizzate da aspetti che potremmo classificare, e che sono vissuti dalle pazienti, come coercitivi.

Il ricovero in una struttura residenziale o semi-residenziale è infatti basato su una rigida organizzazione del tempo, dello spazio e delle attività quotidiane, e su regole di comunità riguardo i tempi e la composizione dei pasti, quando e quanto uno si possa muovere, quando e quanto si possa accedere al proprio telefono, e così via. Inoltre, anche le pazienti che si ricoverano volontariamente spesso non lo fanno spontaneamente, ma sotto forti pressioni di familiari o amici.

È dunque importante esaminare le problematiche, ma anche le potenzialità, che emergono da queste forme più routinarie di coercizione nei percorsi di cura. È necessario considerare la coercizione in tutte le sue forme e gradi, da diversi punti di vista. Per questo motivo il volume collettaneo vuole agire come punto di incontro tra la biomedicina, le scienze psy, l’antropologia socioculturale, la filosofia, la bioetica e la biogiuridica per considerare la complessità del rapporto tra cura e coercizione, non solo in quei momenti in cui si configurano decisioni immediate da prendere su questioni di vita o di morte, ma anche nelle pratiche di cura quotidiane che hanno l’obiettivo di prevenire quelle stesse situazioni estreme.

Questa introduzione inizia dall’antropologia socioculturale, offrendo qui di seguito uno spaccato descrittivo delle pratiche ed etiche delle ‘cure che costringono’ e delle ‘costrizioni che curano’ da me osservate e vissute durante la ricerca sul campo presso un Centro per disturbi del comportamento alimentare in Italia centrale. Lo spaccato è pensato per offrire alcuni esempi etnografici delle questioni sollevate fin ora e discusse, in parti e modi diversi, nei contributi che seguono. È quindi volutamente privo di elaborate analisi e riflessioni teoriche; piuttosto, presenta istanze che hanno la funzione di generare domande.

COERCIZIONE, CONSAPEVOLEZZA E RESPONSABILITÀ: UNO SGUARDO ETNOGRAFICO

È l'ora di pranzo di un mercoledì alla fine di settembre 2019. Sono di turno come volontaria nella struttura semi-residenziale del Centro. Le pazienti sono già in attesa dietro la porta chiusa della sala da pranzo, che qui si chiama «sala terapia», quando la apro dopo aver finito di aiutare Rosa, la OSS di turno quel giorno, ad apparecchiare la tavola e sistemare i vassoi con le varie portate per il pranzo. La nutrizionista Irma è già dentro con noi, vicina al vassoio con il primo che è pronto per essere servito. Le pazienti prendono ognuna la propria scodella dal posto loro assegnato al tavolo e si dirigono verso il vassoio, in silenzio. Nonostante ci siano diciotto persone nella stanza, gli unici suoni udibili sono la musica leggera della radio in sottofondo e gli incoraggiamenti di Irma mentre le ragazze si servono con i mestoli: «Un po' di più», si raccomanda Irma, assicurandosi che le pazienti riempiano ogni mestolo fino all'orlo schiacciando il cibo in basso con un cucchiaino. Una volta che tutte le pazienti si sono servite e sono tornate al proprio posto, è permesso cominciare a mangiare. La maggior parte delle ragazze inizia a chiacchierare tra loro o con Irma, che è seduta a metà del tavolo e mangia insieme alle pazienti. Quelle ricoverate da poco parlano meno e ispezionano il cibo nel piatto con sospetto, mentre quelle che sono qui da tempo mangiano lentamente e attentamente, ma sembrano più interessate alle conversazioni che al cibo.

Come ogni mercoledì, il pomeriggio è dedicato al 'gruppo psicodinamico', condotto dallo psicoterapeuta Mauro. Oggi Mauro invita Azzurra a parlare, perché è la sua ultima settimana di ricovero semi-residenziale, iniziato sei mesi fa. Verrà dimessa venerdì per continuare il percorso in regime ambulatoriale, con appuntamenti settimanali alternati tra colloquio psicologico e colloquio nutrizionale. Azzurra è una donna di 30 anni alla quale è stata diagnosticata una bulimia nervosa quando ne aveva 20. Durante questa sua ultima sessione in gruppo, Azzurra comunica la sua paura riguardo il dover rispettare le quantità di cibo concordate con la sua nutrizionista «da sola», e non più sotto lo sguardo vigile dei terapeuti, come avveniva qui. A questo punto Lisa, 26 anni e con diagnosi di anoressia, suggerisce che forse Azzurra è spaventata dal «prendersi la responsabilità» di mangiare: «Finché eri qui dentro, eri costretta, e quindi ti veniva dato

il permesso, di mangiare. Ma ora che devi essere tu a darti il permesso è più difficile, ecco perché la paura». Azzurra sembra essere d'accordo con la spiegazione di Lisa: «Sì, ora dovrò prendermi cura di me stessa. Anche se ho gli strumenti per combattere i pensieri, i pensieri ancora li ho. Una parte di me sa cosa devo fare, ma un'altra parte ancora pensa che questo cibo sia troppo, che ho bisogno di qualcuno di esterno che si prenda questa responsabilità». Lo psicoterapeuta Mauro annuisce, e dice una cosa che mi sorprende per l'audacia dell'immagine proposta a un gruppo di ragazze che, di fatto, vivono costantemente nella difficoltà di vedere e sentire i propri corpi diventare più grandi durante il percorso terapeutico: «Voi siete come una donna incinta, in un certo senso: farete nascere qualcosa alla fine di questo percorso». Le pazienti lo guardano perplesso, lui si spiega: il trattamento, dice, genera qualcosa di nuovo, come una gravidanza genera «qualcosa di nuovo a partire dal proprio sé, attraverso l'incontro con qualcun altro». Il 'qualcun altro' qui è l'équipe terapeutica, e il risultato atteso della gravidanza «un sé consapevole, motivato e responsabile».

Ma come avviene questo? In che modo pazienti che sono spesso letteralmente portate 'a forza' da altri presso una struttura residenziale o semiresidenziale, e che non riescono a evitare di nascondere cibo se non sotto stretta sorveglianza, arrivano al punto di assumersi la responsabilità di fare (o evitare) quelle stesse cose che erano costrette a fare o a evitare all'inizio del trattamento?

Con un miscuglio, la risposta sembra essere, di coercizione e cura.

Un esempio in cui questa dinamica emerge in modo evidente è il cosiddetto contratto terapeutico: nella struttura presso la quale ho condotto la mia ricerca, come in molte strutture, al momento del ricovero alla paziente viene richiesto di firmare un 'contratto'. Il contratto contiene informazioni riguardo l'organizzazione del ricovero e stabilisce i diritti e le responsabilità della paziente durante il trattamento, incluso l'impegno a rispettare una lunga serie di regole, che includono: partecipare a tutte le attività di gruppo, essere «collaborativi» con la terapia nutrizionale, evitare il vomito e altre «pratiche di compenso»; evitare comportamenti autolesivi; evitare alcol, droghe, lassativi e diuretici. Nell'ultima sezione del contratto terapeutico le pazienti si impegnano a utilizzare quattro «tecniche basilari di autocontrollo» per «combattere» i propri sintomi.

Queste sono: 1) «compilare un diario»; 2) «svolgere attività alternative»; 3) «chiedere aiuto ai terapeuti»; 4) «utilizzare tecniche di reattribuzione (attribuire i propri pensieri al fatto che si è affetti dal disturbo alimentare)». Da notare come l'ultimo punto sia espresso con la forma passiva – come se il disturbo alimentare fosse una forza esterna che prende il sopravvento sulla persona.

Il contratto terapeutico simboleggia che il trattamento è 'volontario', il risultato di un comune accordo che prevede il comportarsi in un certo modo per contrastare la malattia. Tuttavia, nessuno si aspetta che si rispettino tutte le regole a partire dal primo giorno di ricovero. Come spiega il Direttore Clinico: «Sarebbe impossibile, altrimenti non avrebbero bisogno di un ricovero qui. Le regole funzionano da ideale verso il quale le pazienti devono tendere». Viene allora da chiedersi perché alle pazienti sia chiesto di firmare il contratto all'inizio se non ci si aspetta da loro che si comportino così immediatamente: è interessante che la lista completa con le 33 regole da seguire venga consegnata a loro solamente *dopo* che il contratto è stato firmato. Di fatto, mi viene spiegato dai terapeuti, il contratto ha una funzione soprattutto 'simbolica'. Anche se non ha forza legale, viene firmato così che, se una paziente continua a essere resistente al trattamento, i terapeuti possono usarlo per sostenere che non lo sta rispettando e forse è bene che si dimetta per lasciare il suo posto a qualcuno che possa beneficiarne di più. Questo è il motivo per cui va firmato all'inizio, non quando si valuta che la competenza della paziente sia 'ritornata': è una sorta di assicurazione contro la possibilità che una paziente non raggiunga mai lo stato in cui sceglierà attivamente di curarsi, ma continuerà a rifiutare le cure. Di fatto, un continuo infrangere le regole protratto nel tempo fa sì che l'équipe terapeutica metta in discussione la 'motivazione' al trattamento. In genere segue una settimana di «pausa di riflessione» che può anche portare a una dimissione. La lista d'attesa per un servizio pubblico di questo genere è lunga, e se una paziente non è abbastanza motivata da poter ottenere beneficio alcuno – questo è il ragionamento – il suo posto potrebbe essere usato da qualcuno con più motivazione.

Ma oltre a questo, dal contratto terapeutico emerge l'obiettivo di instillare nelle pazienti, fin dall'inizio, l'idea che esse sono responsabili per come procede il loro percorso di cura; e l'idea che, senza la loro collaborazione, il trattamento non potrà funzionare. Nella sua etnografia

sui percorsi di cure psichiatriche in Grecia, l'antropologa Elizabeth Anne Davis⁷ suggerisce che, nei contesti in cui una modifica dei comportamenti è alla base del trattamento, il contratto ha l'esplicito obiettivo terapeutico di «inculcare autocontrollo e responsabilità personale nel paziente», i cui sforzi per rispettare i termini del contratto sono valutati e rinforzati dall'équipe⁸. Lavorare verso gli obiettivi comportamentali prefissati dal contratto insieme al terapeuta diventa una questione di autocontrollo e responsabilità personale, in cui la responsabilità assume la funzione di strumento terapeutico. Nella cura dei disturbi alimentari, l'eradicazione dell'autocontrollo considerato tipico del disturbo è un obiettivo terapeutico tanto quanto l'inculcare un nuovo tipo di autocontrollo mirato alla guarigione. Nel mondo di questi terapeuti, l'obiettivo sembra essere spostarsi da un particolare tipo di 'autocontrollo esterno' da parte del disturbo verso un nuovo 'autocontrollo interno' da parte della paziente.

Ciò emerge anche da come i tempi e gli spazi sono regolati all'interno del Centro. Durante i pasti, o «terapia nutrizionale», alle pazienti viene assegnato ogni volta un posto diverso deciso dai terapeuti, ma sempre cercando di mantenere una disposizione che assicuri che «le pazienti più problematiche non influenzino quelle più vulnerabili». C'è sempre della musica in sottofondo durante i pasti, per nascondere il silenzio e alleggerire l'atmosfera mentre i terapeuti svolgono il loro ruolo di 'controllori', cercando di smorzarlo con chiacchiere e battute. I pasti sono seguiti da una pausa di un'ora, durante la quale alle pazienti è richiesto di stare tutte insieme nella 'sala relax' – così che l'équipe possa assicurarsi che nessuno stia vomitando in bagno o facendo iperattività fisica nella propria stanza – e di fare solo attività che possono essere svolte stando sedute: guardare la televisione, leggere, scrivere un diario. Nella sala relax sedie, poltrone e divani sono dunque trasformati in oggetti clinici, e diventano attori centrali nella lotta contro il disturbo alimentare⁹, contro la compulsione a muoversi e bruciare calorie. Tuttavia, allo stesso tempo, questa regola è pensata e presentata come un antidoto al rischio che le

⁷ Elizabeth Anne Davis, *Bad Souls: Madness and Responsibility in Modern Greece*, Durham, CA: Duke University Press, 2012.

⁸ *Ibidem.* p. 218.

⁹ Cfr. Karin Eli e Anna Lavis, "Material Environments and the Shaping of Anorexic Embodiment: Towards A Materialist Account of Eating Disorders", *Culture, Medicine & Psychiatry*, 46, 2 (2022): 344-363.

pazienti si ritrovino da sole e lontane da occhi che possono dare supporto nei momenti più difficili della giornata. Essere circondati dagli altri, distratti dalla televisione o da un libro o dal cucito, dovrebbe, questa è l'idea, «abbassare il volume» dei pensieri ossessivi sul pasto appena mangiato. Inoltre, la regola permette all'equipe di notare se qualcuno va in crisi e di intervenire. Tali regole, dunque, non sono solo una questione di 'sorveglianza' e 'controllo' imposti contro la volontà delle pazienti per assicurarsi che i nutrienti vengano effettivamente assorbiti, ma anche una questione di cura come 'cure', come 'prendersi cura'.

Oltre a questo momento della giornata particolarmente delicato, l'accesso alle stanze e alle aree che potrebbero avere un ruolo nel «rinforzare i sintomi» del disturbo alimentare è proibito, oppure il loro uso è regolato rigorosamente. La cucina, dove il cibo viene conservato e preparato, è sempre chiusa a chiave se non ci sono operatori all'interno, così come lo è la sala da pranzo al di fuori del momento dei pasti. I bagni sono un altro spazio di rischio: prima del ricovero, erano tipicamente lo spazio in cui le pazienti si rinchiodavano, lontane da occhi altrui, per vomitare quello che avevano appena mangiato, fare iperattività fisica, controllare ossessivamente il proprio corpo allo specchio e pesarsi sulla bilancia. Per questo motivo non ci sono bilance in una struttura residenziale per disturbi alimentari se non quelle dei medici, in stanze sotto chiave. Per lo stesso motivo non ci sono specchi, se non dei piccoli specchi fissati al muro dei bagni e pensati per poter riflettere solamente il viso e poco più.

Per un po' di anni, mi dicono i terapeuti, i bagni furono tenuti chiusi a chiave per un'ora dopo ogni pasto, ma a un certo punto l'equipe decise di provare a lasciarli aperti, di «fidarsi» dell'impegno delle pazienti a rispettare la regola di non utilizzarli e stare invece nella sala relax. Lasciare i bagni aperti significava, mi viene spiegato, spostare su di loro parte della responsabilità di evitare comportamenti compensatori. In modo simile, l'accesso al giardino non è impedito da alcuna barriera fisica, ma il tempo limitato per il suo utilizzo è specificato nella lista di regole che si devono seguire. Alle pazienti particolarmente gravi viene detto che non possono accedere al giardino finché non raggiungeranno «un peso più sicuro». Eppure capita spesso che qualcuna si ritiri continuamente nelle proprie stanze o 'sparisca', per poi essere ritrovata in giardino. Ci si potrebbe a questo punto chiedere perché mai un'equipe terapeutica in carenza di personale passi così tanto tempo a 'correre dietro' alle

pazienti, rischiando che facciano cose che sembrano minare il loro percorso di cura e sapendo che ciò spesso accade. In realtà, questa ‘regolamentazione libera’ degli spazi non è solo un modo per combattere i sintomi del disturbo alimentare; ma sembra che abbia anche la finalità di inculcare una maggiore responsabilità nelle pazienti, considerata un elemento chiave per una guarigione a lungo termine; come se l’équipe terapeutica stesse preparandole, fin dall’inizio, ad affrontare un mondo in cui bagni, camere da letto e giardini non saranno più chiusi a chiave, e in cui «il controllo su se stesse dovrà venire da dentro» (educatrice Teresa).

La cucina e la sala da pranzo sono un’eccezione a questo lavoro di responsabilizzazione perché sono considerate in modo diverso: sono viste meno come una tentazione a compiere ‘comportamenti disfunzionali’ – ad esempio abbuffarsi con il cibo conservato in cucina o preparato in sala da pranzo – e più come una fonte di esposizione a elementi fobici. Si ritiene che la maggior parte delle pazienti non oserebbe mai mangiare il cibo in cucina: avrebbero «troppa paura di essere scoperte»; il pericolo, invece, è localizzato nel fatto che le pazienti «vedano tutto quel cibo» e il contenuto calorico scritto sulle confezioni, che viene accuratamente rimosso prima di essere servito, con conseguenti crisi d’ansia che potrebbero mettere a rischio il trattamento e portare a dimissioni volontarie. Quindi, di nuovo, non solo privazione e imposizione nella coercizione, ma anche cura.

Venendo alle quattro attività terapeutiche di gruppo che scandiscono la giornata e intervallano i pasti, le quali variano ogni settimana a seconda dei professionisti in turno, queste hanno la stessa direzione e obiettivo finale, seppur con scopi specifici diversi: facilitare la comprensione, da parte delle pazienti, del significato e della funzione del disturbo alimentare nella loro vita (terapia di gruppo psicologica); stimolare l’espressione delle emozioni e la connessione con gli altri (danza-movimento terapia, teatro-terapia, poesia); informare riguardo il funzionamento della nutrizione (gruppi nutrizionali); coltivare la consapevolezza e la motivazione (gruppo motivazionale, gruppo obiettivi); facilitare la «riconessione con il proprio corpo» (yoga, meditazione, rilassamento corporeo); o semplicemente tenere le pazienti «occupate e lontane dai loro pensieri ossessivi» (lavoro a maglia, giardinaggio, letteratura). Tutte le attività di gruppo hanno un forte aspetto didattico, come espressamente indicato dal termine ‘educatori’ usato per qualificare i professionisti che le

guidano. In molte di queste attività, la somiglianza con gli ambienti educativi è evidente: ci sono quaderni su cui vengono presi appunti dettagliati e gli educatori spesso assegnano «compiti a casa» per la sessione successiva. Come a sottolineare la somiglianza con la scuola, l'inizio di ogni attività terapeutica, compresi i pasti e la somministrazione dei farmaci, è segnalato dal suono di una campanella posta nella sala comune.

La consapevolezza e la motivazione per il trattamento vengono coltivate attraverso tutte queste attività, ma in modo particolarmente esplicito durante le 'sessioni psicomotivazionali'. Qui psicologi ed educatori fanno 'vedere' alle pazienti tutti i disagi di avere un disturbo alimentare e «cosa si perdono» restando nella malattia. Queste sessioni sono solitamente strutturate attorno a una paziente che si offre volontaria per spiegare le ragioni del suo desiderio di interrompere il trattamento e tornare a casa. La maggior parte di loro attribuisce il desiderio di tornare a casa al fatto che a casa «si è liberi di fare ciò che si vuole» e di «avere controllo sulla propria vita», mentre durante il trattamento «si avverte costantemente coercizione». Il professionista che monitora le sessioni inizia quindi a chiedere alla paziente cosa poteva fare liberamente a casa, «concretamente». Questo spinge le pazienti a riconoscere che la libertà che credevano di avere era in realtà molto limitata, spesso limitata esclusivamente a decidere cosa mangiare o cosa evitare di mangiare. Le pazienti si trovano quindi di fronte a ciò che questi professionisti chiamano «l'illusione di libertà» che il disturbo alimentare aveva loro dato.

Ancora, sessioni di gruppo specifiche sono organizzate dai nutrizionisti per 'svelare' ulteriormente questa illusione. Tali sessioni hanno l'obiettivo di mostrare che le regole nutrizionali imposte dal percorso terapeutico – percepite dalle pazienti come coercitive – non sono nulla in confronto alla «prigionia della tirannia interna che si sono imposte loro stesse attraverso il disturbo alimentare» – e che queste nuove regole funzionano come un modo per rompere gradualmente le regole imposte dalla malattia, con l'obiettivo di riconquistare un po' di «vera libertà». L'idea è far capire la logica delle regole del Centro rendendo le pazienti più consapevoli delle regole «imposte dal disturbo alimentare». La coercizione imposta dall'équipe è quindi concepita non come un qualcosa contro la libertà, piuttosto come un passo sgradevole ma necessario *verso* la libertà, e

quindi come una parte integrante della cura. La maggior parte delle regole è infatti legata ai sintomi del disturbo: evitare di parlare di cibo, calorie e peso in qualsiasi momento; evitare abiti stretti e abiti che mettono in mostra la magrezza; evitare l'esercizio fisico; evitare commenti sul cibo durante i pasti; evitare di nascondere il cibo e di tagliarlo in piccoli pezzi, e così via. Il primo e più evidente obiettivo delle regole nutrizionali è 'ri-educare' le pazienti a «cosa e come mangiare in modo normale». Questo può variare dal modo corretto di sedersi a tavola, a quanto tagliare diversi cibi prima di portarli in bocca, a come masticare il cibo o a come sbucciare la frutta. Ma c'è di più. A livello individuale, l'obiettivo di molte di queste regole non è semplicemente correggere un comportamento 'anormale' perché fa sì che i corpi delle pazienti assorbano meno cibo e quindi non prendano peso. Al comportamento ritualistico del disturbo alimentare viene associata anche un'altra funzione negativa, espressa dall'aggettivo 'disfunzionale' che di solito lo accompagna: è visto come l'unico modo che le pazienti hanno trovato «per gestire le loro profonde ansie e questioni irrisolte». Accedere a quella profondità è considerato fondamentale per la guarigione, ma questo può accadere solo se i comportamenti disfunzionali vengono ridotti e si verificano delle crisi che possono poi diventare oggetto di riflessione e cura.

Infine, il rispetto delle regole nutrizionali è considerato una questione di responsabilità verso gli altri. Un costante 'rimprovero' dei nutrizionisti, per esempio, è che non si dovrebbe tagliare la pasta o scansare i cibi dal loro condimento, perché così si rischia di 'contagiare' gli altri che forse stanno facendo del loro meglio per evitare lo stesso comportamento, mettendo quindi a repentaglio anche i loro progressi. Qui si può notare la predominanza del linguaggio delle malattie infettive che si insinua in altri ambiti: i comportamenti disfunzionali sono descritti quasi come virus, che sembrano infettare anche i pensieri e i comportamenti altrui. Una sorta di responsabilità collettiva di guarire sembra dunque essere presente. Con le malattie infettive, l'imposizione della cura – sia essa profilassi, isolamento o trattamento dei sintomi – è giustificata e legittimata da una malattia che minaccia il corpo sociale, ponendo una responsabilità collettiva sugli individui colpiti. Sebbene in una forma diversa, le pazienti in trattamento per i disturbi alimentari sembrano avere un dovere collettivo di guarire, anche se le loro condizioni non sono 'infettive' nel senso stretto del termine. I professionisti sono sempre espliciti nel dire

che «non si prende un disturbo alimentare come si prenderebbe l'influenza» quando rassicurano i genitori che non devono preoccuparsi che le loro figlie «passino il disturbo a fratelli o sorelle». Tuttavia, il linguaggio che i professionisti usano è esattamente il linguaggio delle malattie infettive quando si tratta delle pazienti che «si contagiano a vicenda con i loro pensieri e comportamenti disfunzionali». Le pazienti sono rese responsabili l'una dell'altra come se la lotta contro il disturbo alimentare fosse anche una lotta collettiva che richiede unità di fronte a un nemico comune, ora «dentro di loro».

Una considerazione attenta di questi aspetti è particolarmente urgente e rilevante nel contesto pandemico contemporaneo, che ha visto una ulteriore preoccupante crescita di persone affette da disturbi alimentari, soprattutto tra i più giovani¹⁰, e che ha reso potentemente visibile – attraverso i numerosi dibattiti su lockdown, distanza sociale e obbligo di vaccinazione – la complessità della relazione tra i molteplici significati di cura e coercizione, e la posta che è in gioco.

I CONTRIBUTI

Il resto del volume è così strutturato:

nel primo contributo, la psichiatra Laura Dalla Ragione traccia un quadro della crescente problematica dei disturbi alimentari tra i minori e soprattutto i preadolescenti, nonché delle implicazioni di questo cambiamento epidemiologico e sociale sui meccanismi di costruzione dell'alleanza terapeutica, che si gioca, spiega l'autrice, nello spazio tra i due poli di 'vincolo' e 'possibilità' che caratterizzano il percorso di cura.

Nel secondo contributo, l'endocrinologa Simonetta Marucci affronta il difficile aspetto dell'urgenza della coercizione da un punto di vista di un medico che lavora all'interno di un'équipe multidisciplinare, la cui preoccupazione e responsabilità principale è il rischio di morte o di danni fisici irreversibili dovuti alla malnutrizione, anche qui con un focus specifico sulle ulteriori complessità che pongono i disturbi alimentari negli adolescenti e preadolescenti.

¹⁰ Georgia Colleluori et al., "Eating disorders during COVID-19 pandemic: the experience of Italian healthcare providers", *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 26 (2021): 2787-2793. Daniel J. Devoe et al., "The impact of the COVID-19 pandemic on eating disorders: A systematic review", *Int J Eat Disord* 56, 1(2022): 5-25.

Nel terzo contributo, lo psichiatra Leonardo Mendolicchio mostra come il campo dialettico che caratterizza il percorso di cura ospedaliero, soprattutto per le pazienti che hanno già subito altri trattamenti, si delimita in un'area di ambiguità tra consenso, autonomia, assoggettamento al potere dei sanitari e/o dei familiari, e coercizione sociale; e come, poiché la dinamica tra dipendenza e autonomia, tra fiducia e sfiducia nei confronti degli altri, è alla base di tanti meccanismi caratteristici dei disturbi alimentari, i passaggi terapeutici che toccano questi aspetti possono avere un peso importante sull'esito delle cure.

Nel quarto contributo, il dottor Riccardo Dalle Grave illustra un esempio di modello terapeutico che si impegna a fondarsi sulla collaborazione invece che sulla coercizione. La *Cognitive Behavioural Therapy-Enhanced* (CBT-E) è qui descritta come un trattamento «cucito su misura sulle caratteristiche che operano nel singolo paziente» e che, a differenza di altri trattamenti applicati ai disturbi dell'alimentazione, non adotta mai procedure coercitive, in quanto non è mai chiesto alla paziente di fare delle cose che non è d'accordo di eseguire.

Nel quinto contributo, la filosofa del diritto e bioeticista Laura Palazzani traccia alcuni profili bioetici e biogiuridici del rapporto tra il dovere di cura dei medici e il diritto al rifiuto del trattamento delle pazienti. Il contributo mette in evidenza l'ulteriore complessità di tali aspetti quando si tratta di pazienti minori, oltre che un grave vuoto normativo e di riflessione etica per le situazioni 'meno estreme' di quelle che ricadono sotto i parametri del Trattamento Sanitario Obbligatorio.

Nel sesto contributo, la bioeticista Simona Giordano mostra come i principi che solitamente guidano un processo decisionale etico nella pratica clinica (rispetto per l'autonomia, rispetto per il rifiuto consapevole del trattamento, interruzione di un trattamento futile) non siano facilmente applicabili al trattamento dei disturbi alimentari, specialmente al trattamento dell'anoressia nervosa grave e cronica. Le circostanze eccezionali di questa condizione, vediamo nel contributo, offrono ragioni morali per una parziale deroga dagli usuali principi del processo decisionale, e richiedono di mettere in discussione la presupposizione secondo cui il trattamento coercitivo è legittimato solo quando la paziente ha raggiunto gli stadi più minacciosi della malnutrizione.

Nel settimo contributo, il filosofo e bioeticista Marco Annoni mostra come, se si adotta il quadro teorico proprio del principlialismo, seguano due conseguenze rilevanti nei casi in cui si valuta il ricorso paternalistico (a) alla psicoterapia e (b) e all'alimentazione forzata per il trattamento dei disturbi alimentari. Il contributo suggerisce come il quadro principlialista possa essere modificato per accomodare non solo una valutazione della competenza locale, ma anche un criterio di coerenza e centralità che valuti la 'posizione' del rifiuto di una cura rispetto all'identità complessiva della persona. Questa modifica, tuttavia, nel caso dei disturbi alimentari sembra essa stessa sollevare altre complessità.

Nell'ottavo contributo, la filosofa e antropologa Angela Molinari prende in esame a) l'uso strategico dell' 'esternalizzazione' del disturbo alimentare e b) l'intervento nutrizionale sul 'corpo alimentare' come strumento di contrasto alla malnutrizione, mostrando come in entrambi i casi le pratiche cliniche quotidiane sembrano generare effetti che vanno al di là della loro riconosciuta efficacia clinica, con conseguenze a volte insapientemente controproducenti alla costruzione di una buona sintesi tra paternalismo e autonomia.

Nel nono contributo, la filosofa e counsellor Chiara De Santis riflette sulle dinamiche di coercizione e cura nell'ambito del lavoro con i familiari di chi è affetto da un disturbo alimentare, tracciando le origini del rapporto tra queste due dimensioni per ripercorrere il complesso percorso di lavoro terapeutico con le famiglie.

Infine, nel decimo contributo, lo psicanalista e terapeuta familiare Kevin Ball e la psicologa psicoterapeuta Lucia Giombini propongono un approccio esistenziale alla relazione terapeutica con pazienti adolescenti e con le loro famiglie, riportando alcuni esempi clinici di un trattamento residenziale per disturbi alimentari nel Regno Unito. Evidenziando come i principali concetti teorici dell'esistenzialismo di Sartre possono spiegare molti dei fenomeni osservabili nei casi presentati, i due autori illustrano alcune relazioni tra teoria e pratica clinica all'interno della prospettiva esistenziale, e come questa possa offrire una modalità alternativa di pensare alla coercizione e alla cura.

I diversi contributi, come sarà evidente al lettore, oltre a essere legati sono talvolta anche dissonanti tra loro. Lo sono sulla concezione di disturbo alimentare, su cosa vi è «alla base», su cosa viene dato per scontato e cosa

invece viene ritenuto qualcosa da discutere; lo sono, anche, su quale aspetto sia «più urgente» o «chiave» nel funzionamento, mantenimento, e negli effetti del disturbo, e dunque sui meriti e i demeriti di diversi approcci e *device* terapeutici, nonché sull'ideale rapporto tra 'esperti' e 'non esperti', tra paternalismo e autonomia, e su quanto le diverse pratiche di macro- o micro-coercizione descritte siano o debbano necessariamente essere parte della cura e viceversa. Prendere atto di tale dissonanza in questo volume è stato inevitabile, ma mantenerla così, a volte quasi stridente, è stato intenzionale. Questo perché è importante che chiunque si approcci al tema qui affrontato, che sia per fini strettamente conoscitivi o perché si è coinvolti in prima persona nella complessa rete che è la cura di un disturbo alimentare, si confronti con l'eterogeneità e pure con le contraddizioni che caratterizzano questo pezzetto di mondo. Un'eterogeneità che è dovuta non solo al fatto che gli autori appartengono a discipline diverse, all'essere endocrinologi piuttosto che psichiatri, piuttosto che antropologi, piuttosto che filosofi, piuttosto che psicologi, piuttosto che giuristi e via dicendo; ma anche all'immensa complessità e diversità di reazioni che si osservano in diverse pazienti, a come ognuna si presenta e reagisce a diversi approcci di cura, e pure nella stessa persona in diverse fasi della propria storia di malattia e di vita. Come suggerito dagli autori dell'ultimo contributo per ciò che riguarda il lavoro terapeutico delle pazienti, anche in questo caso solo prendendo sul serio la 'fatticità' delle dissonanze è possibile pensare di trascenderle con delle proposte che possano superarle ma senza ignorarle, piuttosto attraversandole.

Allo stesso modo in cui, come molti autori mettono in evidenza, le pazienti con disturbo alimentare «non è che vogliono morire, è che non sanno come altro vivere», coloro che si prendono cura, sia i clinici che i familiari, non è che vogliono essere coercitivi; è che spesso non sanno come altro curare. Non sanno come altro curare un disturbo che ogni giorno che passa minaccia sempre più prepotentemente di distruggere tanto i corpi delle pazienti e le loro vite quanto le basi dello stare in relazione, e dunque anche le vite di chi a loro è legato.

Il vincolo e la possibilità: coercizione e cura nel trattamento di pazienti minori e preadolescenti

Laura Dalla Ragione

Io non voglio il mondo o soldi, non voglio nemmeno che gli altri si ricordino di me o mi dimentichino, voglio il mio presente visto che il passato è come uno specchio in frantumi. Guardo le mie ferite e mi dico: oggi non dovevo andare così: non dovevo vomitare, non dovevo picchiarmi, tagliarmi nemmeno e non dovevo trasformare la mia tristezza in rabbia.

Camilla, 15 anni. Marzo 2021

I DISTURBI ALIMENTARI IN ETÀ PEDIATRICA E IN ETÀ EVOLUTIVA

Nell'ultimo decennio, casi clinici di Anoressia Nervosa e altri Disturbi della Nutrizione e della Alimentazione come la Bulimia Nervosa e il Disturbo da Alimentazione Incontrollata sono stati sempre più frequentemente segnalati in bambine in età prepubere (dagli otto anni e prima del menarca e dei cambiamenti somatici indotti dalla pubertà). Queste forme epocali del disagio psichico incarnano in modo letterale gli imperativi categorici della società postmoderna, che interpella gli individui attraverso i canali privilegiati del consumo e dell'immagine. Più in generale, si è abbassata l'età dell'insorgenza di tutti i disordini del comportamento alimentare, spostandosi intorno ai 14-15 anni, con la comparsa del disturbo in bambine di 10-11 anni. I dati dell'ultima rilevazione del Ministero della Salute¹ ci segnalano che in Italia più di tre milioni di persone soffrono di questi disturbi, che costituiscono la seconda causa di morte negli adolescenti tra i 12 e 17 anni dopo gli incidenti stradali. Per ogni 100 ragazze in età adolescenziale, 10 soffrono di qualche disturbo collegato all'alimentazione, 1-2 delle forme più gravi

¹ Progetto CCM 2019-2021 "Piattaforma per il contrasto alla malnutrizione in tutte le sue forme: triplo burden: malnutrizione per difetto, per eccesso, e da macronutrienti". Dati pubblicati in *Disturbi della alimentazione e della nutrizione: un'epidemia nascosta*. Pubblicazione del Ministero della Salute, 2021.

come l'anoressia e la bulimia, le altre in manifestazioni cliniche transitorie e incomplete. Sono ormai molto rilevanti anche i numeri dei pazienti di genere maschile, che nella fascia tra i 12 e 17 anni costituiscono ormai il 20% della popolazione ammalata. In generale il numero dei maschi aumenta scendendo l'età, e spesso i maschi sono ancora più difficili da intercettare perché i pediatri hanno molta difficoltà a riconoscerli e fare diagnosi. In generale comunque tutti i dati delle rilevazioni epidemiologiche sono assolutamente sottostimati, perché esiste una larga parte di pazienti che non arrivano alle cure, sia per l'assenza di motivazione al trattamento sia perché in molte Regioni italiane non sono presenti strutture specializzate.

Questi dati sono inoltre stati fortemente influenzati a seguito delle misure restrittive collegate alla pandemia di Covid-19, e la stessa rilevazione ci indica nel 2021 un aumento del 30% della patologia con particolare riferimento ai preadolescenti (10-14 anni), che sono poi quelli che hanno risentito di più dell'isolamento sociale e del trauma collettivo causato dalla pandemia². Le misure restrittive collegate alla pandemia hanno determinato, nella fascia adolescenziale, anche un aumento dei comportamenti autolesivi e suicidali³, che sono tra i rischi psichiatrici più importanti nei pazienti con disturbo alimentare, di cui dobbiamo sempre tenere conto accanto ai rischi di complicanze mediche legate alla malnutrizione⁴.

EZIOPATOGENESI DEI DISTURBI ALIMENTARI IN ETÀ EVOLUTIVA

L'origine e il decorso dei Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione (DNA) sono determinati da una pluralità di variabili (eziologia multifattoriale), nessuna delle quali, da sola, è in grado di scatenare la malattia o influenzarne il corso e l'esito. Una loro piena comprensione deve tenere in considerazione fattori psicologici, evolutivi e biologici. Non è ancora ben noto il ruolo di alcune condizioni antecedenti presenti fin dalla nascita o dall'infanzia, come ad esempio la vulnerabilità genetica, l'ambiente

² Fernando Fernández-Aranda et al., "COVID-19 and implications for eating disorders", *European Eating Disorder Review*, 28, 3 (2020): 239-245.

³ Samantha K. Brooks SK et al., "The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence", *Lancet*, 395, 10227 (2020): 912-920.

⁴ Daniel Stein D. et al., "Suicidal tendencies and body image and experience in anorexia nervosa and suicidal female adolescent inpatients", *Psychotherapy Psychosomatic*, 72, 1 (2003): 16-25.

familiare e le esperienze traumatiche. In molti casi alcune caratteristiche individuali, quali il perfezionismo, la bassa autostima, la regolazione delle emozioni, l'ascetismo e le paure legate alla maturità psicologica, precedono l'esordio del disturbo. Sicuramente i fattori socio-culturali sono implicati nel favorire lo sviluppo di questi disturbi, in particolare per l'associazione tra magrezza, bellezza e valore personale.

Il quadro clinico che osserviamo in queste bambine/i è del tutto sovrapponibile a quello delle ragazze adolescenti e giovani donne che abbiamo osservato sino a ora: una ideazione intensa sul cibo e le forme corporee; l'uso della restrizione, del vomito e dell'iperattività fisica; una selettività estrema con un repertorio limitato di alimenti; e un'insoddisfazione per il proprio aspetto che si trasforma in ossessione, intorno alla quale ruota tutto il mondo interno ed esterno.

I Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione, in particolare in età evolutiva, presentano numerosi problemi di configurazione psicopatologica e di trattamento. Quadri psicopatologici complessi s'intrecciano, in modo bidirezionale, ad alterazioni metaboliche, endocrine, immunologiche, neurotrasmettitoriali e neuropsicologiche. La ricerca di fattori di rischio e/o scatenanti, particolarmente quelli di natura traumatica, rappresenta un settore di notevole interesse per la comprensione dell'insorgenza e dell'estensione di tali patologie.

L'interessamento delle patologie alimentari in questa fascia di età pone problemi nuovi e complessi e costringe medici, pediatri, psichiatri, psicologi e nutrizionisti a costruire percorsi assistenziali che tengano conto dell'età delle pazienti (8-10 anni) il cui esordio precoce comporta alti rischi di compromissioni organiche e psicologiche, a volta anche irreversibili.

Nel caso di bambine molto piccole, il riconoscimento del disturbo non è molto facile, perché la perdita di peso e la restrizione alimentare vengono spesso scambiate per inappetenza infantile o interpretate come sintomi da stress (magari indotto dal disagio scolastico del passaggio tra la quinta elementare e la prima media). Inoltre i bambini non esplicitano, in modo così chiaro come l'adolescente, la ragione per cui non mangiano, e cioè la paura di ingrassare. Possono semplicemente dire: «Non ho fame». Non c'è neppure il segnale tipico della amenorrea, non avendo le bambine ancora avuto il menarca. Ma alcuni segnali possono rivelare il disturbo: il modo in

cui mangiano, sminuzzando il cibo in pezzi piccolissimi; la lentezza del pasto, l'esclusione di alcuni alimenti; l'iperattività fisica, l'assunzione di molta acqua; un uso frequente del bagno soprattutto dopo i pasti, ma soprattutto il vistoso cambiamento psicologico che sopravviene, man mano che aumenta la perdita di peso, espresso con sbalzi d'umore e con un'insofferenza ed un'irrequietezza che non facevano parte delle caratteristiche precedenti di quei bambini.

COME CLASSIFICARE I DISTURBI ALIMENTARI INFANTILI E PREADOLESCENZIALI

La nuova classificazione del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM-5)*⁵ tiene conto particolarmente di questi cambiamenti epidemiologici e ha rimodulato appunto la classificazione dei disturbi alimentari in età evolutiva; in primo luogo eliminando il criterio della amenorrea secondaria per la diagnosi di anoressia nervosa, proprio perché nel caso delle bambine molto piccole questo criterio era inutilizzabile. Nella classificazione dei disturbi alimentari infantili sono compresi la Pica, il Disturbo da Ruminazione, il Disturbo Evitante Restrittivo (ARFID) e soprattutto l'Anoressia Nervosa e la Bulimia Nervosa in età evolutiva.

Di grande interesse è la classificazione di Irene Chatoor⁶, che ha declinato i disturbi alimentari infantili includendoli nella classificazione nota come *Zero to Three*, che si basa su un modello diagnostico che prende in esame i disturbi dei bambini in una prospettiva relazionale. In tale declinazione, ogni movimento è comunicazione affettiva dentro un sistema genitori/genitore-bambino, in una danza relazionale che troppe volte può scoordinarsi e creare disagio, e il disagio il sintomo. La Chatoor definisce i disturbi alimentari come «difficoltà del bambino a stabilire pattern regolari di alimentazione con adeguata immissione di cibo»⁷, con crescita irregolare svincolata da cause organiche. Il cibo, la prima mediazione affettiva vicendevoles, diventa parte di un sintomo/segnale.

⁵ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. Fifth Edition*. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.

⁶ Irene Chatoor, "Feeding and eating disorders of infancy and early childhood", in *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*, a cura di Harold I. Kaplan e Benjamin J Sadock, Baltimore: Williams & Wilkins, vol. 7, 2013, pp. 2704-2710.

⁷ Irene Chatoor et al., "Mother-infant interactions in infantile anorexia nervosa", *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27 (1988): 535-540.

Per quanto riguarda le caratteristiche di anoressia e bulimia in età prepubere, esse sono abbastanza simili nell'adulto e nel bambino, sia per quanto riguarda la sintomatologia (restrizione, vomito, attività fisica, nascondere il cibo, preoccupazioni verso il cibo, ritiro sociale, irritabilità, ipersensibilità), sia per quanto riguarda gli aspetti di personalità come perfezionismo, coscienziosità, desiderio di compiacere, protettività, elevata tensione nel raggiungere i risultati. In questa fascia di età, uno dei disturbi che precede e spesso si associa all'anoressia o alla bulimia è il disturbo selettivo dell'alimentazione, che è in questo momento motivo di grande interesse per comprendere la connessione con quadri di anoressia e bulimia a esordio precoce⁸. Altre caratteristiche presenti nei bambini sono: sentimenti di vergogna («Sono cattivo, non servo a niente, non valgo niente»), bassa autostima (aspetto molto rilevante nei disturbi alimentari, più del problema del cibo o del peso corporeo), bisogno di controllo (aspetto centrale nel lavoro terapeutico: se questi bambini non hanno controllo possono esprimere il proprio disagio facendosi del male, con comportamenti autolesivi molto preoccupanti).

L'aumento dell'autolesionismo superficiale nelle fascia infantile e adolescenziale ha creato ulteriori problemi all'inquadramento diagnostico e soprattutto alla presa in carico di pazienti, che presentano ormai con grande frequenza, accanto al quadro conclamato di DNA, comportamenti autolesivi spesso anche severi e continuativi, come tagliarsi, bruciarsi, escoriarsi⁹. Tali comportamenti sono una delle problematiche più diffuse tra i giovanissimi, a partire già dai 12-13 anni di età. Parliamo di 2 adolescenti su 10 che scaricano il proprio dolore e la propria sofferenza sul corpo. I dati più preoccupanti in assoluto sono due: quasi il 14% lo fa in maniera ripetitiva e sistematica (dato aumentato del 2,5% in un solo anno) e l'età media in cui iniziano a farsi del male è pari a 12,8 anni. Pur non essendo spesso correlato a comportamenti chiaramente anticonservativi, l'autolesionismo cosiddetto superficiale determina una grande sofferenza (fisica e psichica) nel paziente e un grande allarme nei familiari e nei terapeuti, soprattutto se il paziente è ricoverato (per gli effetti che ciò può avere anche sugli altri pazienti).

⁸ Laura Dalla Ragione e Paola Antonelli, *Le mani in pasta. Riconoscere e curare il disturbo selettivo dell'alimentazione in infanzia e adolescenza*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.

⁹ Annarosa Cipriano, Stefania Cella e Paolo Cotrufo, "Nonsuicidal Self-injury: A Systematic Review", *Frontiers in Psychology*, 8 (2017): 1946.

Anche qui, più che sulla contenzione, si lavora sulla capacità di controllare l'impulso da parte del paziente e sulla capacità del contesto familiare e dei curanti di sostenere e contenere la sofferenza psichica sottostante al comportamento autolesivo.

IL TRAUMA COME OSTACOLO ALL'ALLEANZA TERAPEUTICA

Un aspetto molto importante che determina un'ulteriore difficoltà dei pazienti con disturbo alimentare, soprattutto adolescenti, a costruire una solida alleanza terapeutica, è la presenza nella loro biografia di un trauma, in particolare di natura sessuale. Un'ampia letteratura riferisce un'alta percentuale di anamnesi positiva per esperienze precoci di violenza e abuso sessuale in pazienti con diagnosi di disturbo alimentare, e una correlazione dell'esperienza di un trauma infantile precoce con la strutturazione di tratti psicopatologici di personalità. La relazione tra questi due eventi (abuso e disturbo alimentare) non è sicuramente di tipo causale, ma la presenza di un evento traumatico nella vita di una paziente, riferito particolarmente alla sfera del corpo e della sessualità, è certamente uno dei fattori di rischio per lo strutturarsi di un disturbo incentrato, appunto, su immagine corporea e disregolazione emotiva. L'esperienza traumatica, spesso segreta e mai elaborata, viene riattualizzata attraverso il disturbo alimentare e si rivela strutturante la sintomatologia autosvalutativa ed autodistruttiva, in particolare per quanto riguarda il disturbo bulimico, più spesso associato ad altri gravi disturbi del comportamento quali abuso di sostanze, disturbi della condotta sessuale e comportamenti autolesivi¹⁰.

L'importanza del trauma infantile e della sua influenza sulla psicopatologia della paziente deriva, infatti, dal suo verificarsi nel corso dello sviluppo psicosessuale, determinandone un'alterazione che produce quadri psicopatologici che possono manifestarsi anche molto più tardi in tutta la loro gravità. Il momento o il periodo traumatico si configurano infatti quasi come uno spartiacque tra quanto accaduto fino a quel momento e ciò che succederà in seguito. Ma, allo stesso tempo, il trauma riorganizza le difese, le relazioni e le

¹⁰ Lena Sancì et al., "Childhood sexual abuse and eating disorders in females: findings from the Victorian Adolescent Health Cohort Study", *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 162, 3 (2008): 261-267.

fantasie del soggetto, quasi a cristallizzarle in un'eterna ripetizione del fatto o dei fatti così drammatizzati. Attraverso ciò, si ottengono maggiori risultati: da un lato non c'è più bisogno di ripercorrere a ritroso vissuti che procurerebbero indicibili sofferenze, dall'altro si evita anche la dolorosa elaborazione dei sentimenti connessi all'evento. Si apre però la strada ad un'esistenza costruita su basi poco solide, perché poco radicate nell'elaborazione dell'esperienza. Si potrebbe addirittura affermare che, con la formazione dei sintomi, specie quando si tratta di sintomi anche somatici, come nel caso dei disturbi alimentari, si giunge a un livello di grande lontananza dalla mentalizzazione e dal senso profondo della propria storia personale, e si continua a organizzare la propria esistenza intorno al momento traumatico, come se fosse l'unico momento degno di essere vissuto. L'influenza del trauma diventa determinante nella possibilità della paziente di instaurare relazioni di fiducia e affettivamente significative, in particolare con i terapeuti, e determina lo sviluppo di una organizzazione di personalità nella quale rabbia, odio e vendicatività giocano un ruolo preminente. La rabbia segnala una regione della psiche presso la quale si gioca la partita dell'identità: è una reazione di affermazione della propria linea di confine, quella appunto violata e danneggiata dall'abuso subito, ma è una linea che la paziente considera invalicabile anche dal terapeuta.

Nei disturbi alimentari, in particolare nella bulimia, impulsività, aggressività e rabbia sono importanti tratti psicopatologici; e se la rabbia è stata spesso trascurata come oggetto di investigazione clinica, il caso delle pazienti bulimiche, particolarmente quelle che hanno una storia di abuso, ci impone invece di occuparci di questo affetto, che rappresenta parte integrante del rapporto con una paziente di questo tipo¹¹. Avere a che fare con lei significa infatti entrare in relazione con una persona arrabbiata, che reagisce con impulsività ad ogni microfrattura dell'empatia con il terapeuta e ad ogni diminuzione dell'attenzione da parte delle figure di riferimento. Nella sua funzione primordiale, la rabbia è sempre secondaria alla frustrazione e al dolore, nel senso che un dolore cronico e intenso tende a trasformarsi direttamente in rabbia. Ma, nella sua funzione più evoluta, la rabbia tende a preservare una seppure precaria coesione del sé, proprio come un bambino piccolo può tentare di usare il dolore autoinflitto (per esempio sbattere

¹¹ Giovanni Abbate-Daga, "Attachment insecurity, personality, and body dissatisfaction in eating disorders", *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 198, 7 (2010): 520.

la testa o farsi del male) allo scopo di conservare un senso di vitalità e di coesione. La presenza di questo genere di tratti personologici ci spiega la più elevata frequenza di drop-out in questa tipologia di pazienti e la scarsa motivazione al trattamento.

D'altra parte, alla base dei meccanismi di turbolenza, dello 'splitting', dell'instabilità oggettuale e dell'impulsività di tali pazienti vi è una condizione strutturale del senso di sé che risulta fluttuante, precario e fortemente danneggiato. In queste pazienti, le esperienze negative (particolarmente quella del trauma subito) sono onnipresenti; ogni oggetto è confuso e caotico ed espone a delusioni. Il terapeuta deve aspettarsi di essere considerato inaffidabile e pericoloso e quindi costantemente attaccato e messo alla prova. L'ambivalenza si concretizza in un movimento caratterizzato da una forte idealizzazione del terapeuta con fantasie di fusione, seguita da un movimento persecutorio in cui egli assume caratteri minacciosi e distruttivi. Questo scenario rende molto difficile la costruzione di un legame solido, a causa della difficoltà del paziente ad 'affidarsi' alla relazione. L'attacco-fuga dalla terapia diventa un meccanismo di difesa dalla possibilità di sperimentare una relazione riparatoria. Rabbia e meccanismi di difesa sono due condizioni psichiche che si influenzano reciprocamente, nel senso che un elevato tratto di rabbia condiziona più frequentemente l'espressione di meccanismi difensivi basati sull'aggressività agita e su meccanismi proiettivi riferiti al terapeuta¹².

PERCHÉ NON C'È LA DOMANDA DI CURA?

Nel panorama delle tipologie del disagio psichico, i Disturbi della Nutrizione e della Alimentazione rappresentano i disturbi con il più alto tasso di egosintonia e quindi con il più basso tasso di adesione alle cure. La persona ammalata (qualunque sia la sua età) non avverte il sintomo come una fonte di malessere. Soprattutto nelle fasi iniziali (la cosiddetta luna di miele) la paziente vede solo gli aspetti positivi della patologia (ad esempio il rinforzo sociale del dimagrimento, la sensazione onnipotente di controllare il proprio peso) ed è refrattaria a ogni intervento terapeutico, trattamento che sono gli

¹² Daniel Hill e Renata Tambelli, *Teoria della regolazione affettiva: un modello clinico*, Milano: Raffaello Cortina Editore, 2017.

altri, in primo luogo i familiari, a chiedere al suo posto. Questo pone una serie di problemi etici e clinici su quanto è possibile obbligare la paziente (e a volte anche la sua famiglia) alle cure¹³.

In verità la domanda di cura, nel senso classico del termine, soprattutto inizialmente è praticamente assente. Ma anche successivamente, quando il paziente appare motivato, permane un'area di profondo legame, diremmo quasi un attaccamento, al sintomo, che resiste a ogni forma di trattamento, e di cui è necessario sempre tenere conto durante il percorso terapeutico, per la possibilità che esso possa sabotare e fare fallire il trattamento. Uno dei fattori più potenti della mancanza di compliance in questi pazienti è sicuramente la grave dispercezione corporea; una sorta di 'allucinazione' riferita alla propria immagine corporea, che viene vista, come in uno specchio deformante, perennemente enorme e obesa, anche quando lo stato di malnutrizione è gravissimo.

Questa dispercezione ostacola moltissimo l'alleanza terapeutica e rende, in tutta una lunga fase, il paziente estremamente ostile alle cure. Proprio per questo negli ultimi anni si sono sviluppati trattamenti rivolti ai disturbi alimentari che comprendono un attento lavoro sull'immagine corporea, osservando come questo possa migliorare progressivamente la compliance del paziente. Molte sono le tecniche utilizzate: la terapia dello specchio¹⁴, tecniche di bioenergetica e di mindfulness¹⁵. L'obiettivo comune di tutte queste tecniche è quello di aiutare la paziente a entrare in contatto con la 'cecità' della sua mente e a determinare così una consapevolezza di malattia, necessaria per accettare poi il percorso terapeutico. Fondamentalmente questa cecità della mente, riconosciuta da tutti gli approcci terapeutici, crea un primo grandissimo problema¹⁶: come curare chi non si vuole curare? Come interrompere questa «morte del Convivio»¹⁷ che rende impraticabile ogni relazione terapeutica?

¹³ Laura Dalla Ragione et al., "Involuntary treatment of eating disorders: legal, scientific and ethical dimensions", *BMC Psychiatry*, 7, 2 (2007): 117, 37-38.

¹⁴ Laura Dalla Ragione e Sabrina Mencarelli, *L'Inganno dello Specchio*, Milano: Franco Angeli editore, 2012.

¹⁵ Simonetta Marucci e Laura Dalla Ragione, *L'anima ha bisogno di un luogo. Disturbi Alimentari e ricerca dell'identità*, Milano: Tecniche Nuove Editore, 2016.

¹⁶ Massimo Recalcati, *L'ultima cena: anoressia e bulimia*, Milano: Bruno Mondadori, 1997.

¹⁷ Domenico Cosenza, "Il cibo e l'inconscio. Anoressia, bulimia e discorso alimentare", in *Il corpo ostaggio. Teoria e clinica dell'anoressia-bulimia*, a cura di Massimo Recalcati, Roma: Borla, 1998, pp. 129-179.

L'ANIMA HA BISOGNO DI UN LUOGO: L'ESPERIENZA DI PALAZZO FRANCISCI A TODI

Nel 2003 viene istituito in Umbria, a Todi, il primo Centro pubblico residenziale extraospedaliero interamente dedicato al trattamento delle patologie alimentari. La nascita di questa struttura fu il risultato di un percorso articolato, un combinato di passione individuale e congiunture favorevoli occorse in un terreno indubbiamente predisposto¹⁸. Una magnifica villa cinquecentesca, situata nel cuore della cittadina, diventò il luogo ideale per la realizzazione di un progetto terapeutico fondato su principi epistemologici molto chiari e nel contempo rispondenti alle misure istituzionali, con cui anche il nostro paese aveva iniziato a fronteggiare l'aumento esponenziale dei disturbi alimentari¹⁹. La struttura diventò ben presto parte di una rete di servizi della USL 1 della Regione Umbria, che comprende, oltre la Struttura Residenziale *Palazzo Francischi*, il Centro diurno *Il Nido delle Rondini*, il Centro residenziale e semiresidenziale per il trattamento del Disturbo da Alimentazione Incontrollata e Obesità *Centro DAI* di Città della Pieve, e il Centro ambulatoriale di Umbertide²⁰.

Il salto epistemologico fu quello di immaginare luoghi di cura che assomigliassero il meno possibile a un ospedale; luoghi dove giovani pazienti, a volte anche bambine, potessero percorrere una strada di terapia e riabilitazione all'interno di uno spazio accogliente, un luogo di 'maternage', dove poter recuperare quel rapporto mente-corpo andato perduto. All'interno un esercito di professionisti (medici, psicologi, dietisti, educatori, filosofi, infermieri) combatte una battaglia a 360 gradi contro queste severe patologie, in un lavoro integrato dove né la parte biologica né quella psicologica sono mai trascurate. L'idea era quella di costruire un ospedale a forma di casa²¹. Questo sicuramente facilita l'accettazione iniziale

¹⁸ Angela Molinari, *Il Faut Bien Manger, Etnografia di un centro per i disturbi del comportamento alimentare*, Tesi di dottorato Università degli Studi di Milano-Bicocca, Milano, 2017.

¹⁹ Laura Dalla Ragione, *La casa delle bambine che non mangiano. Identità e nuovi disturbi del comportamento alimentare*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2005.

²⁰ Laura Dalla Ragione e Giorgio Banchieri, *Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali del Disturbo del Comportamento Alimentare e del Peso*, Roma: COM ed., 2016.

²¹ Simonetta Marucci e Laura Dalla Ragione, *L'anima ha bisogno di un luogo. Disturbi Alimentari e ricerca dell'identità*, Milano: Tecniche Nuove Editore, 2016.

della terapia residenziale e aiuta chi ancora non sa neppure di essere malato a immaginare un percorso terapeutico, lavorando più sulle opportunità che sui vincoli del processo terapeutico.

L'ALLEANZA TERAPEUTICA TRA VINCOLI E POSSIBILITÀ

Il tema delle norme, dalle regole più semplici di una comunità, come il divieto di fumare o l'obbligo di tenere in ordine la propria stanza, a quelle specifiche di un centro per disturbi alimentari, come il divieto di parlare di cibo e di corpo, di praticare atti di autolesionismo (abbuffarsi, vomitare, nascondere cibo, fare iperattività, ecc.), è un tema sensibile dal punto di vista terapeutico ed etico. Partiamo dal presupposto che il disturbo alimentare ha regole ferree, divieti e rituali ossessivi che costruiscono intorno alla paziente una prigione, una «gabbia d'oro» come la definiva Hilde Bruch²², ma pur sempre una gabbia. La costruzione dunque di una cornice di regole condivise e discusse con la paziente favorisce lo scardinamento della rigidità del funzionamento della patologia. Ma che questo possa comprenderlo la paziente implica un faticoso lavoro terapeutico, che può durare anche molto tempo.

In generale, a qualunque livello di intensità del trattamento (ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale e ospedaliero) il problema dell'aggancio del paziente si pone sempre con drammaticità e severità, seppur con gradazioni ovviamente differenti, partendo dal trattamento ambulatoriale, dove si può ancora correre il rischio (visto il grado di severità clinica ancora basso) di una assenza di collaborazione e addirittura di un drop-out²³, fino ad arrivare al ricovero ospedaliero (cosiddetto salvavita), dove il rischio non può essere più ignorato. I trattamenti residenziali e semiresidenziali hanno il presupposto di una 'volontarietà' del paziente all'ingresso, ma anche qui la motivazione al trattamento va spesso costruita, oltre che rinsaldata continuamente.

L'ingresso nella struttura residenziale (che è un livello di assistenza intensivo e dunque quello più difficile da accettare) è infatti solitamente preceduto da vari incontri tra i terapeuti, la paziente e i suoi familiari,

²² Hilde Bruch, *La gabbia d'oro. L'enigma dell'anoressia*. Feltrinelli Editore, Milano.

²³ National Institute of Clinical Excellence, *Eating disorders: recognition and treatment* (NG69), 2017. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69/resources/eating-disorders-recognition-and-treatment-pdf-1837582159813>

finalizzati al consolidamento della motivazione al trattamento e a preparare gli argini per reggere l'urto dell'onda di inevitabili ripensamenti, dubbi e paure del cambiamento. Questa fase è molto importante e può essere dilatata fino che non si intravede una qualche possibilità di adesione al programma: non è mai conveniente accogliere pazienti che manifestino una assoluta ostilità al trattamento, perché un eventuale drop-out (interruzione non concordata del trattamento), in questo tipo di pazienti con un'autostima già bassissima, costituirebbe per loro un ulteriore senso di fallimento.

La fase iniziale del trattamento, quindi, inizia prima ancora di poter mettere in atto i veri e propri percorsi terapeutici; inizia cioè con quella che comunemente viene chiamata «la fase della motivazione». Nel caso di pazienti minori, questa fase, che solo apparentemente è preparatoria alla terapia ma ne è in realtà parte integrante, è ancora più delicata che nei pazienti più adulti. Nei pazienti in età prepubere, infatti, la consapevolezza di malattia è praticamente assente e il sintomo costituisce una forma di ribellione verso il mondo degli adulti, e ha quindi un motivo molto strutturato per manifestarsi e mantenersi. Per questa ragione è molto importante costruire percorsi di cura che tengano conto di questa grande resistenza a costruire legami terapeutici nei pazienti con disturbo alimentare. Luoghi di cura e non solo spazi, perché la differenza fondamentale è che i luoghi sono fatti dalle persone, che sono poi alla fine il vero fattore specifico della guarigione.

COSTRUIRE LA MOTIVAZIONE ALLE CURE

In genere, soprattutto quando si tratta di adolescenti, la paziente è spinta al trattamento dall'insistenza di qualcun altro. In altri casi il trattamento è iniziato spontaneamente, grazie alla presa di coscienza che i propri sintomi riflettono problemi emotivi e conflitti sottostanti. Molto spesso la motivazione si colloca a metà strada tra questi due fattori.

Definire la ragione o le ragioni per le quali si richiede un trattamento è la base per lo sviluppo di un rapporto e di un'alleanza terapeutica efficaci, in cui in primo luogo viene chiarito al paziente che affrontare il trattamento implicherà esplorare e affrontare problemi personali, e che l'obiettivo non sarà solo l'aumento di peso o l'eliminazione dei comportamenti che lo controllano. Se la paziente è molto giovane e vive ancora in famiglia, i colloqui

iniziali avverranno in presenza di almeno un genitore, mentre gli incontri con le pazienti più grandi sono individuali, considerata la loro frequente riluttanza a parlare liberamente di sé in presenza di coniugi, familiari o genitori.

All'ingresso, la paziente firma un contratto, in cui si impegna 'simbolicamente' ad accettare le regole del programma terapeutico e quelle della struttura residenziale. Viene così delimitato lo spazio della cura, le norme della partita terapeutica che sarà molto impegnativa sia per le pazienti sia per i terapeuti. Le voci contenute nel contratto sono abbastanza semplici, quasi ovvie, tanto da poter sembrare ingenua o una forzatura inefficace; ma gli studi controllati di Marta Linheman²⁴ sull'uso di questa procedura nel trattamento dei pazienti con disturbo di personalità borderline (con i quali le pazienti affette da disturbo alimentare, particolarmente nelle forme bulimiche, hanno molto in comune) rivelano che la strategia non è priva di importanza per gli esiti della terapia. Il paziente, anche minorenni, deve però essere sempre considerato un interlocutore nella relazione terapeutica e deve avere sempre la possibilità di discutere il significato delle regole e delle proibizioni.

La paziente rivendica spesso di fronte alle proibizioni (non poter fare iperattività fisica, non poter disporre del telefono, non poter ridurre le porzioni) il bisogno di libertà e la sensazione di essere sempre in una condizione di coercizione. È molto importante che questo tema della libertà sia affrontato e discusso profondamente dai terapeuti, perché quando la paziente comprenderà che quella che lei considera libertà è in realtà il dominio della patologia, da questa consapevolezza potrà partire un percorso terapeutico.

La vita in Residenza è scandita come un metronomo dalle attività individuali e di gruppo. Una giornata colma in cui tutto, dalla parola del terapeuta alle mani del fisioterapista, è finalizzato al contatto, alla relazione. Ritmi, pause e attività sono declinate per contrastare l'angoscia e il dolore di chi si sente creatura di un altro mondo, nel mezzo di una linea retta, piatta, senza emozioni né desideri, concentrata in un monologo distorto su un corpo idealizzato senza contorni, limiti e confini. Il calendario è settimanale.

²⁴ Marta Linheman, *Trattamento cognitivo-comportamentale del disturbo borderline*. Milano: Raffaello Cortina, 2001

Le attività corporee sono stabilite dai terapeuti in relazione alle condizioni fisiche di ciascuna paziente. La partecipazione alle attività e agli incontri è obbligatoria. L'esonero avviene solo in casi eccezionali, comunque valutati dall'équipe e discussi attentamente con la paziente.

Dal momento della sveglia alle 8.30 a quello del riposo notturno alle 22.30, non c'è ora o minuto che non preveda scambio, analisi, confronto. I pasti sono quattro: la colazione alle 9.00; il pranzo alle 12.30; la merenda alle 16.00; la cena alle 19.00. Sono forse i momenti cruciali della giornata. Il programma nutrizionale è personalizzato, discusso da ciascuna paziente con la dietista e la nutrizionista: una contrattazione estenuante sulle quantità di pasta e di condimento. Osservare le pazienti mangiare è come assistere a una veglia funebre. Il silenzio è assoluto, lo sguardo assorbito dal cibo nel piatto. Ogni pietanza è osservata, soppesata, e anche una goccia d'olio in più può scatenare un dramma. La liturgia, la cerimonia del nutrimento è condivisa e assistita da varie figure: nutrizionisti, educatori, psicologi. Qui le regole sono tante, proprio per contrastare quella parte di sintomatologia più radicale e profonda. Non sono consentiti i tempi infiniti del pasto anoressico, lo spezzettamento del cibo in bocconi quasi invisibili, il masticare fino allo sfinimento senza inghiottire. Né il divorare delle bulimiche, per poi ricorrere al vomito, tecnicamente definito 'compenso'. Il 'pasto assistito' e successivamente il 'training di familiarizzazione con il cibo' non sono solo tecniche nutrizionali²⁵, ma anche fondamentali passaggi terapeutici, dove appunto la cornice di regole, difficile da accettare per la paziente, costituisce la strada per l'uscita dalla gabbia dorata.

È molto importante condividere il contratto terapeutico con la famiglia, soprattutto nel caso di pazienti minorenni. Prima di tutto perché queste regole diventeranno motivo di recriminazione e protesta da parte delle pazienti con gli stessi familiari, ed è fondamentale che i genitori ne comprendano bene il senso, per potere fronteggiare le continue pressioni delle figlie. La seconda ragione è che anche i familiari hanno bisogno di una cornice protettiva, che li aiuti a gestire l'irruzione devastante della patologia nel gruppo familiare, che ha avuto comunque conseguenze devastanti nei genitori e anche – non dimentichiamoli – nei fratelli e nelle sorelle.

²⁵ Ministero della Salute, "Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei Disturbi della Alimentazione", Quaderni del Ministero della Salute, n. 29, 2017.

CONCLUSIONE

Molti sono i fattori che ostacolano l'adesione ai trattamenti terapeutici nei pazienti con disturbi alimentari, patologie già di per sé egosintoniche. Tra questi la presenza di un trauma, spesso di natura sessuale, una forte dispercezione corporea, una comorbidità psichiatrica – particolarmente disturbi di personalità borderline – una lunga storia di malattia, la presenza di una ossessione pervasiva e onnipresente. È necessario tenerne conto nella negoziazione iniziale per costruire un'alleanza terapeutica, e lavorare sin da subito su quelli che sentiamo essere fattori di mantenimento e di rinforzo delle resistenze alla terapia.

La costruzione di una cornice di regole, condivisa con la paziente e con la sua famiglia, si rende necessaria per scardinare il sistema di regole ferree della patologia, a qualunque livello di intensità del trattamento (ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale e ospedaliero). La paziente mette a dura prova la capacità di contenimento e di tenuta psicologica dei terapeuti, così come mette alla prova quelle della sua famiglia. Ed è per questo che la tenuta dell'équipe, più che il singolo terapeuta, diventa la garanzia di tale contenimento; il lavoro terapeutico si declina continuamente tra questi due poli, che sono i vincoli e le possibilità della paziente; e a parte alcuni rari casi di necessaria effettiva coercizione – il Trattamento Sanitario Obbligatorio – è all'interno di questa polarizzazione che si svolgono l'alleanza terapeutica e il prendersi cura.

L'urgenza della coercizione nei pazienti minori e preadolescenti: aspetti organici

Simonetta Marucci

INTRODUZIONE

Nei disturbi del comportamento alimentare, l'emergenza attuale risulta essere che, alle forme caratteristiche dell'età infantile, si affiancano in numero sempre maggiore casi di bambini e preadolescenti con alterazioni del comportamento alimentare e relativi quadri clinici molto simili a quelli fino a poco tempo fa osservabili solo nell'adolescente e nell'adulto. Negli ultimi anni stiamo infatti assistendo ad un abbassamento dell'età di esordio dei disturbi alimentari, che stanno iniziando a diffondersi in maniera consistente anche nella popolazione infantile, raggiungendo, per l'Anoressia e la Bulimia Nervosa, una prevalenza pari a circa l'1%, con un impatto economico sempre maggiore sui servizi sanitari nazionali¹.

Fino a non molti anni fa, quando si parlava di disturbi della nutrizione o del comportamento alimentare nell'infanzia, si faceva riferimento a condizioni che si presentavano quasi esclusivamente nei primi anni, come la Pica, il Disturbo da Ruminazione, o il Disturbo Evitante/Restrittivo dell'Assunzione di Cibo. L'ultima nuova classificazione diagnostica del DSM-5 sostituisce ed amplia la diagnosi del DSM-IV relativa ai disturbi della nutrizione e dell'alimentazione dell'infanzia, e comprende i disturbi prima denominati Disturbo Emozionale con Evitamento del Cibo o FAED, Alimentazione Selettiva o *Selective Eating*, la Disfagia Funzionale e la Sindrome da Rifiuto Pervasivo, tutti caratterizzati da comportamenti alimentari disturbati, in assenza però di alterazioni percettive della propria

¹ Dasha Nicholls e Rachel Bryant-Waugh, "Eating disorders of infancy and childhood: definition, symptomatology, epidemiology, and comorbidity", *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.*, 8, 1 (2009): 17-30.

immagine corporea e di preoccupazioni per peso e forme corporee. Con una presentazione clinica molto simile all'Anoressia Nervosa per gravità della perdita di peso e delle conseguenze mediche, le forme più gravi di Disturbo Evitante/Restrittivo dell'Assunzione di Cibo si caratterizzano per l'evitamento marcato del cibo e per l'importante perdita di peso. L'attitudine a non mangiare può essere dovuta a vere e proprie fobie od ossessioni, oppure a quadri di depressione.

Un altro disturbo abbastanza diffuso è quello dell'Alimentazione Selettiva (denominata anche alimentazione restrittiva, schizzinosa, perseverante), in cui il bambino può avere un'altezza e un peso normali e non presentare preoccupazioni per il peso o le forme corporee, ma sceglie in maniera molto selettiva i cibi che assume, spesso limitati a quattro o cinque categorie alimentari e prediligendo soprattutto i carboidrati.

Tale disturbo può manifestarsi come rifiuto di mangiare particolari alimenti a causa delle caratteristiche sensoriali del cibo in oggetto, come il colore, l'odore, la consistenza, la temperatura o il gusto. Il problema più manifesto di questi bambini, spesso fisicamente sani, è rappresentato dal disagio sociale e da vissuti di vergogna, che diventano ancora più evidenti quando, durante l'adolescenza, aumentano le occasioni di convivialità e le relazioni affettive, amicali e sociali in genere. Solo allora potrà essere formulata da parte loro una domanda d'aiuto terapeutica, mentre il bambino in genere rifiuta il trattamento mediato dai genitori.

L'evitamento o la restrizione alimentare possono essere dovute a una intensa paura associata all'atto dell'assunzione di cibo: si parla di Disfagia Funzionale quando il paziente presenta difficoltà di deglutizione per paura di vomitare o di soffocare, in assenza di cause organiche.

Spesso questi pazienti (di cui la maggior parte sono bambini) riferiscono esperienze vissute come traumatiche, ad esempio hanno visto qualcuno vomitare, fare fatica a deglutire o quasi soffocare, o lo hanno vissuto in prima persona, avvenimento che ha prodotto in loro ansie e paure profonde molto diverse da quelle alla base dell'Anoressia Nervosa, ma altrettanto difficili da trattare.

ANORESSIA E BULIMIA NERVOSA: I 'NUOVI' DISTURBI ALIMENTARI DEI
PREADOLESCENTI

L'aumento della diffusione dei disturbi alimentari tipici dell'adulto (Anoressia e Bulimia Nervosa) ad insorgenza precoce, invece, impone una riflessione su quelli che possono essere considerati non tanto fattori di rischio causali, quanto fattori di diffusione del disturbo. Tali fattori sono riconducibili ai cambiamenti socio–antropologici della nostra epoca storica in cui, contemporaneamente, il cibo e la magrezza hanno acquisito un valore fondamentale nella costituzione della propria identità personale. Oltre alla pressione culturale, bisogna tenere conto che i dati raccolti in letteratura evidenziano che i giudizi stereotipati rispetto alle forme corporee compaiono già intorno ai 5 anni². Molti preadolescenti seguono diete dimagranti, comportamento ritenuto facilitante lo sviluppo di patologie alimentari. In diversi studi effettuati su gruppi di adolescenti, risultano percentuali di soggetti che si autodefiniscono «a dieta» che va dal 44% al 56% e, da una indagine su bambini tra i 5 e gli 8 anni, emerge che il 59% di essi desidera un corpo più magro³. Paradossalmente, però, gli sforzi sempre più diffusi per perdere peso non si sono tradotti in un reale calo di peso della popolazione generale e osserviamo, invece, un incremento preoccupante dell'obesità⁴ a partire dall'infanzia, che accentua fortemente l'insoddisfazione per il corpo aprendo la strada verso un disturbo alimentare⁵. L'aumento dell'obesità infantile costituisce esso stesso, infatti, un fattore di rischio per lo sviluppo precoce di un disturbo alimentare, in quanto è ampiamente dimostrato che già bambini molto piccoli associano l'essere “grasso” a caratteristiche negative⁶, con un vissuto difficoltoso nei bambini in sovrappeso e la tendenza a porre molta attenzione alle forme corporee e alla dieta nel loro futuro. Il soggetto che

² Dara Musher-Eizenman et al., “Body size stigmatization in preschool children: the role of control attributions”, *J Pediatr Psychol*, 29, 8 (2004): 613-620.

³ Jacinta Lowes e Marika Tiggeman, “Body dissatisfaction, dieting awareness and the impact of parental influence in young children”, *Br J of Health Psych*, 8 (2003): 135-147.

⁴ Deborah R. Glasofer et al., “Binge Eating in Overweight Treatment-Seeking Adolescents”, *J Pediatr Psychol*, 32, 1 (2007): 95-105.

⁵ David S. Rosen et al., “Identification and Management of Eating Disorders in Children and Adolescents”, *Pediatrics*, 126, 6 (2010): 1240-1253.

⁶ Janet D. Latner e Albert J. Stunkard, “Getting worse: the stigmatization of obese children”, *Obes Res*, 11, 3 (2003) 452-456.

decide di mettersi a dieta deve regolare la propria alimentazione attraverso meccanismi di controllo cognitivo e non attraverso i segnali fisiologici della fame e della sazietà: nel momento in cui l'aspetto cognitivo si altera per un fattore emotivo, questo può facilmente scatenare un 'eating emozionale' con perdita di controllo.

Infine, anche i media sembrano rivestire un ruolo importante nella diffusione dei disturbi alimentari in pazienti sempre più giovani⁷: vari studi confermano che l'influenza maggiore di pressione culturale verso canoni stereotipati di forme corporee, in particolare verso la magrezza, avviene tra i minorenni⁸.

Nonostante il quadro clinico sia per la maggior parte delle caratteristiche sovrapponibile a quello di adolescenti e giovani donne, quando appare nel bambino o nel pre-adolescente il disturbo alimentare si caratterizza per delle sfumature cliniche distinte da quelle dell'adulto, e non soddisfa quasi mai i criteri diagnostici stabiliti dal DSM-5 per l'anoressia e la bulimia, finendo spesso col rientrare nella categoria dei Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione con altra specificazione o senza specificazione: ciò può favorire difficoltà e ritardi nella comprensione diagnostica, con ripercussioni anche gravi sulla salute fisica e mentale del giovane interessato. Trattandosi spesso di bambine in età prepuberale, non è valutabile la presenza di alterazioni del ciclo mestruale (criterio non più presente nella classificazione del DSM-5, ma sintomo che allarma molto i genitori), mentre l'insoddisfazione per le forme corporee e la paura di ingrassare sono raramente verbalizzate in maniera esplicita come nell'adolescente e frequentemente addirittura assenti, come del resto la concezione di un peso ideale⁹. La riduzione del peso può non raggiungere valori inferiori all'85% del peso normale per l'età ma manifestarsi in un consistente rallentamento o blocco della crescita¹⁰. Segnali importanti e fondamentali per una diagnosi precoce divengono allora tutti quei comportamenti ai quali nell'adulto

⁷ Wendy Spettigue e Katherine Henderson, "Eating Disorders and the Role of the Media", *Child Adolesc Psychiatr Rev*, 13, 1 (2004): 16-19.

⁸ Lisa M. Groesz, Michael P. Levine e Sarah K. Murnen, "The effect of experimental presentation of thin media images on body satisfaction: A meta-analytic review", *Int J of Eat Dis*, 31, 1 (2002): 16.

⁹ Martin Fisher et al., "Differences between adolescents and young adults at presentation to an eating disorders program", *Journal of Adolescent Health*, 28, 3 (2001): 317-324.

¹⁰ Tim J. Cole et al., "Body mass index cut-offs to define thinness in children and adolescents International survey", *Br Med J*, 335 (2007): 166-167.

attribuiamo un'importanza secondaria: il modo in cui i bambini mangiano, spesso molto lentamente, escludendo alcuni alimenti, bevendo molta acqua e sminuzzando il cibo in pezzi piccolissimi; l'iperattività fisica, un uso frequente del bagno soprattutto dopo i pasti, e poi il cambiamento psicologico che sopravviene man mano che aumenta la perdita di peso, espresso con sbalzi d'umore e con un'insofferenza ed un'irrequietezza che non facevano parte delle caratteristiche precedenti. Infine, alle caratteristiche dell'adulto affetto da anoressia e bulimia si aggiungono nel bambino vissuti di vergogna («sono cattivo, non servo a niente, non valgo niente»), bassa autostima e bisogno di controllo¹¹. Alcuni autori concordano nel riportare, tra i bambini affetti da disturbo alimentare, un'aumentata incidenza di altre affezioni psichiatriche come la depressione o il disturbo ossessivo compulsivo, nonché disturbi di ansia da separazione o fobia sociale¹².

L'eziopatogenesi dei DCA è ormai riconosciuta dalla comunità scientifica essere di tipo multifattoriale, nonostante si necessiti di ulteriori ricerche per comprendere più approfonditamente i meccanismi patogenetici, soprattutto quelli riferiti all'età infantile ed evolutiva. Alcuni studi sembrano però dare delle indicazioni sulla possibile concomitanza di fattori genetici nella patogenesi¹³. Altri studi confermano che la presenza di familiari di primo grado con problemi alimentari o con psicopatologie conclamate (soprattutto disturbi d'ansia e disturbi dell'umore) rappresentano un forte fattore di rischio di sviluppo precoce di un disturbo alimentare¹⁴, e che esistono alcuni tratti personologici predisponenti, quali ossessività, rigidità, perfezionismo, nonché umore disforico, problemi neurocognitivi riguardo al processamento globale delle informazioni, e ridotta flessibilità¹⁵.

¹¹ Marian Tanofsky-Kraff et al., "A Prospective Study of Pediatric Loss of Control Eating and Psychological Outcomes", *J Abnorm Psychol*, 120, 1 (2011): 108-118.

¹² Sonja A. Swanson et al., "Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescence", *Arch Gen Psychiatry*, 68, 7 (2011): 14-723.

¹³ Raffaella Calati et al., "The 5-HTTLPR polymorphism and eating disorders: A meta-analysis", *Int J Eat Dis*, 44, 3 (2011): 191-199.

¹⁴ Laura Bellodi et al., "Feeding and Eating Morbidity risk for obsessive-compulsive spectrum disorders in first-degree relatives of patients with eating disorders", *Am J Psychiatry*, 158 (2001): 563-569.

¹⁵ Hans-Cristoph Friederich e Wolfgang Herzog, "Cognitive-behavioral flexibility in anorexia nervosa", *Curr Top Behav Neurosci*, 6 (2011): 111-123.

LA COMPLESSITÀ DELLE COMPLICANZE ORGANICHE

I disturbi alimentari in età evolutiva si associano a una complessità psicologica e a un maggiore rischio per le conseguenze che la malnutrizione può avere a livello organico, con gravi complicanze mediche connesse con lo sviluppo psico-fisico. Va, pertanto, sottolineata l'importanza di un attento monitoraggio delle condizioni fisiche, poiché anche nei casi in cui esistono, nei giovani pazienti, frequenti disturbi della personalità, spesso non si riesce a individuare quanto essi siano causa del disturbo alimentare o quanto effetto della denutrizione e dei danni a livello fisico provocati dalla malnutrizione.

Per condizionare in senso positivo il decorso del disturbo alimentare, occorre valutare attentamente i parametri legati agli aspetti nutrizionali, poiché il soggetto denutrito, specialmente se in età evolutiva, con un indice di massa corporea (BMI) troppo basso e con alterazioni idroelettrolitiche importanti, non potrà essere sottoposto con successo a una psicoterapia, seppure ben condotta: il cervello è un organo, ed è un organo molto dispendioso, poiché ha un grande fabbisogno energetico per poter svolgere le proprie funzioni e, nello stato di deficit nutrizionale, quando il corpo deve darsi delle priorità per la propria sopravvivenza, costruire un pensiero può essere un lusso che il soggetto non può permettersi.

Da qui l'importanza, più volte sottolineata, della terapia integrata e dell'approccio interdisciplinare che permette di portare avanti, contestualmente, la cura del corpo e della mente.

Gli esami ematochimici o strumentali non sono necessari per confermare la diagnosi, prettamente clinica, di Anoressia Nervosa o di Bulimia Nervosa, ma è necessario ricorrere a essi per valutare la gravità del quadro organico (si veda elenco sottostante) e le conseguenze non solo della malnutrizione, ma anche delle pratiche compensatorie come il vomito o l'iperattività fisica, che possono causare squilibri spesso molto gravi anche ai fini della sopravvivenza.

Complicanze Mediche della AN e BN

- Squilibri elettrolitici: iponatremia, ipopotassiemia
- Bradicardia; Prolungamento intervallo QT all'ECG; arresto cardiaco
- Costipazione o diarrea
- Edemi; frequente versamento pericardico
- Leucopenia
- Neuropatia ottica; neuropatia periferica
- Osteopenia; Osteoporosi; ipogonadismo ipogonadotropo
- Atrofia cerebrale
- Alterazioni del cavo orale: lesioni legate al reflusso acido, perdita dei denti
- Morte, per complicanze cardiovascolari o suicidio

La valutazione di questi parametri è fondamentale, soprattutto nell'impostazione del progetto terapeutico, per evitare la cosiddetta sindrome da rialimentazione, caratterizzata da un insieme di situazioni che nella loro espressione più grave possono portare a una insufficienza cardiaca congestizia.

La denutrizione comporta poi una completa disorganizzazione dell'assetto neuroendocrino, conseguenza di un tentativo omeostatico finalizzato alla sopravvivenza, e questo comporta dei danni tanto più gravi quanto più precoce è l'età del paziente, comportando una compromissione della crescita e dello sviluppo puberale e staturale. In questa ottica vanno intese l'Amenorrea, come sospensione dell'attività riproduttiva per permettere all'organismo di concentrare le proprie energie nel tentativo di mantenersi in vita, e la Ipercortisolemia, come modalità reattiva in condizioni di stress cronico e pericolo di vita.

È utile effettuare anche degli esami strumentali per la valutazione di alcune condizioni cliniche connesse con la malnutrizione:

- la valutazione cardiologica è importante per le frequenti alterazioni del ritmo cardiaco, sia nel senso di aumento che di diminuzione della frequenza, ipotensione, bassi voltaggi all'ECG e allungamento dell'intervallo QT corretto; alcune di queste alterazioni hanno un significato adattativo, mentre altre sono segnali di una reale sofferenza cardiaca e possono essere aggravate da uno squilibrio elettrolitico. All'EcoCG si rileva spesso versamento pericardico e riduzione della massa ventricolare sinistra, proporzionalmente maggiore rispetto al calo ponderale;
- la visita oculistica e l'esame del Fondo Oculare servono a escludere la presenza di neurite ottica;

- la Densitometria Ossea è utile per valutare il grado di osteoporosi, connesso generalmente alla durata del sintomo;
- la Neuroimaging, Risonanza Magnetica Funzionale e PET (Tomografia ad emissione di positroni) hanno permesso di individuare alcune anomalie funzionali e strutturali nel sistema nervoso di soggetti affetti da disturbi alimentari, indagando il valore edonico degli stimoli legati all'assunzione di cibo e il ruolo dell'Amigdala e della Corteccia Orbitofrontale. Studi di RM Strutturale mostrano, nelle pazienti anoressiche, un aumento del volume ventricolare, con riduzione sia della sostanza bianca che grigia; quest'ultima persiste anche dopo l'eventuale remissione della patologia¹⁶.

GESTIONE DELLE PRINCIPALI COMPLICANZE ENDOCRINO-METABOLICHE¹⁷

Molte alterazioni sono secondarie alla malnutrizione e tendono a normalizzarsi con il recupero di un peso regolare, ma non va sottovalutata la loro potenziale influenza sul decorso clinico della malattia per la loro interazione con gli aspetti psichici, potendo rappresentare, se non adeguatamente affrontate, un elemento di mantenimento delle manifestazioni psico-comportamentali.

L'Amenorrea è un elemento costante nei disturbi alimentari, soprattutto restrittivi, precede spesso la significativa perdita di peso e, anche se non fa più parte dei criteri diagnostici nel nuovo DSM-5, rappresenta un sintomo precoce interpretabile come tentativo di omeostasi dell'organismo, attraverso la temporanea sospensione dell'attività riproduttiva. Il peso corporeo tende, infatti, a rimanere stabile e relativamente basso quando l'accesso al cibo è costante e associato ad adeguata attività fisica. Il fenotipo umano mantiene, in queste condizioni, l'equilibrio omeostatico, e le riserve di grasso non sono elevate. Il sistema riproduttivo è estremamente sensibile all'ambiente esterno e anche molti animali aggiustano il loro pattern riproduttivo in base alla

¹⁶ Klaus J. Neumarker et al., "Are there specific disabilities of number processing in adolescent patients with anorexia nervosa? Evidence from clinical and neuropsychological data when compared to morphometric measures from magnetic resonance imaging", *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9, 2 (2000): 111-121.

¹⁷ Questa sezione è un adattamento di parte dell'articolo: Simonetta Marucci, "Inquadramento clinico-terapeutico della Anoressia Nervosa", *Informer in Endocrinologia*, 17 (2011): 22-32.

disponibilità di cibo. La riproduzione comporta un coinvolgimento energetico maggiore nella femmina che nel maschio e il sistema riproduttivo femminile è più sensibile a stimoli ambientali quali quelli legati alla disponibilità di cibo. In condizioni di deprivazione è necessario razionare i substrati ossidabili in favore di funzioni essenziali, per cui la riproduzione viene 'rimandata' a tempi più favorevoli.

I sintomi dei disturbi alimentari, soprattutto dell'anoressia, rappresentano risposte fisiologiche alla restrizione alimentare, quindi non vanno interpretati come espressione della malattia, ma piuttosto come espressione della risposta adattativa dell'organismo; sono risposte finalizzate alla sopravvivenza e sostenute dal sistema dello stress. La risposta allo stress è uno dei meccanismi di cui è dotata la specie umana, ed esprime la capacità di interazione col mondo esterno. L'individuo risponde alle varie situazioni, con i suoi meccanismi adattativi, alla base dei quali c'è la psiconeuroendocrinoimmunologia (PNEI), la cui efficienza dipende dalla integrità delle strutture anatomiche che la compongono, ma anche dal bilancio funzionale tra stimolo, risposta e adattamento nel tempo.

La funzione riproduttiva, soprattutto nella donna, è estremamente sensibile allo stress e la mancanza di nutrimento è interpretata dall'organismo come minaccia per la sopravvivenza. Questo induce l'asse HPA (Ipotalamo-Ipofisi-Surrene) ad attivarsi nella risposta adattativa neuroendocrina integrata, che ha come scopo la ricostituzione delle riserve adipose le quali, non a caso, sono superiori nella femmina rispetto al maschio. Se il cibo continua però a scarseggiare, la soluzione consisterà in una riduzione dei consumi.

La prescrizione di Estro-Progestinici (E-P), ovvero di una cura ormonale, non trova alcuna indicazione nelle situazioni suddette, e può costituire un elemento di interferenza con il trattamento dell'anoressia, sia perché la paziente e la sua famiglia tendono ad attribuire all'amenorrea un significato di sintomo a sé e l'idea di avere una soluzione rappresentata dalla terapia ormonale può allontanare la motivazione ad affrontare il vero problema, sia perché non esistono evidenze sulla reale efficacia di tale terapia a livello del metabolismo osseo¹⁸. Inoltre, le pazienti che assumono E-P

¹⁸ Anne Klibanski et al., "The effects of estrogen administration on trabecular bone loss in young women with anorexia nervosa", *Journal of clinical Endocrinology and Metabolism*, 80 (1995): 898-904.

riferiscono sensazione di «gonfiore» che accentua la loro ossessione per il peso, e la presenza del ciclo indotta dalla terapia ormonale fa loro ritenere di non avere necessità di acquistare altro peso.

L'unica condizione in cui trova, pertanto, indicazione la prescrizione di una cura ormonale in pazienti con anoressia è la necessità di una contraccezione. Solo dopo l'avvenuto recupero ponderale, che dovrà raggiungere almeno il 90% del peso corporeo medio per altezza ed età, il ciclo si può ripresentare spontaneamente nell'arco di circa 6 mesi¹⁹, anche se questo non sempre coincide con il ripristino della piena funzionalità del sistema riproduttivo. Nel caso in cui, nei sei mesi successivi al ripristino del peso suddetto, persista ancora amenorrea, può avere senso una stimolazione con Progesterone, a scopo anche diagnostico, poiché un eventuale sanguinamento vaginale può essere interpretato come indicativo della integrità dell'asse HPG (Ipotalamo-Ipofisi-Gonadi).

Le alterazioni scheletriche, infine, meritano una particolare attenzione, sia riferite alla demineralizzazione sia ai difetti di accrescimento che si osservano quando il disturbo alimentare insorge in età precoce. Nella denutrizione si ha una riduzione di secrezione dell'IGF-1 (*Insulin Like Growth Factor*), che può determinare un aumento della produzione ipofisaria di GH (*Growth Hormon*) a causa del mancato feedback negativo, con resistenza periferica allo stesso ormone della crescita²⁰. Questa situazione è problematica soprattutto in soggetti che non hanno ancora completato il proprio accrescimento scheletrico ai fini del raggiungimento della statura definitiva, specialmente se non viene ripristinata, in tempi brevi, una situazione nutrizionale adeguata²¹, poiché in età evolutiva il recupero dell'altezza va di pari passo con il tasso di aumento ponderale.

La riduzione della densità ossea legata alla denutrizione, che può raggiungere livelli di vera e propria osteoporosi, non regredisce mai completamente, anche dopo il ripristino di un'alimentazione adeguata.

¹⁹ N.H. Golden et al. (1997). 'Resumption of menses in anorexia nervosa', *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151 (1997): 16-21.

²⁰ Silvia Grottoli et al., "Hormonal diagnosis of GH ipersecretory states", *Journal of Endocrinological Investigation*, 26, 10 (2003): 27-35.

²¹ Massimo Scacchi et al., "Nutritional status in the neuroendocrine control of growth hormone secretion: the model of anorexia nervosa", *Front Neuroendocrinol*, 24 (2003): 200.

All'insorgenza dell'osteoporosi nei soggetti con disturbo alimentare concorrono vari meccanismi: si è già accennato all'ipogonadismo, al deficit di IGF-1, ma occorre sottolineare l'azione diretta del tessuto adiposo sull'osso, attraverso l'azione della Leptina e della Adiponectina, che risultano essere fattori di rimodellamento osseo. Inoltre, l'interazione tra osso e tessuto adiposo non è a senso unico, poiché gli osteoblasti, in determinate condizioni, possono assumere un ruolo metabolico di regolazione del metabolismo energetico²². A questi va aggiunta anche l'ipercortisolemia, che inibisce l'assorbimento del calcio nel tratto gastrointestinale e il riassorbimento nel tubulo renale.

Comunicare chiaramente la gravità dell'impatto organico del disturbo, nel presente e nel futuro a lungo termine, può diventare uno strumento di motivazione al trattamento con queste giovani pazienti, le quali, sapendo gli effetti che la malnutrizione potrebbe avere sulla loro altezza o sulla loro capacità di fare sport (a causa dell'osteoporosi) possono diventare gradualmente più collaborative.

CONCLUSIONE

La riabilitazione nutrizionale e il ripristino del peso e del ciclo mestruale, ancor più in età evolutiva, sono dunque presupposto ed elemento centrale della cura. Se il BMI va al di sotto di 14, o del 75% della norma, oppure anche al di sopra di questo valore ma con rifiuto persistente del cibo, con alterazioni idroelettrolitiche e cardiologiche, e non c'è adesione al programma terapeutico, allora si rende necessario il ricovero in Unità Ospedaliera, spesso ricorrendo ad alimentazione con sondino nasogastrico. Il ricovero, a volte, diventa una misura di emergenza quando il BMI è <13, esistono squilibri elettrolitici, con ipokaliemia (potassio <2,5 mEq/L), pressione arteriosa <90/60, frequenza cardiaca <40 bpm, glicemia <60, disidratazione, ipotermia, compromissione d'organo cardiaca, renale, epatica. Anche il rischio di suicidio rappresenta una indicazione per un ricovero in strutture ospedaliere altamente specializzate. Seppure esperienza traumatica per chiunque, e soprattutto per pazienti preadolescenti e adolescenti, in casi

²² Vincenzo Carnevale et al., "Relationship between bone metabolism and adipogenesis", in J. Endocrinol Invest, 33, 7 (2010): 4-8.

di grave compromissione organica il ricovero ospedaliero e un certo recupero ponderale – anche imposti alla paziente – sono premesse fondamentali per iniziare un percorso riabilitativo, oltre che rimedi salvavita.

‘Coercizione’ nel ricovero volontario del caso cronico

Leonardo Mendolicchio

INTRODUZIONE

L'anoressia nervosa è caratterizzata da una compromissione multisistemica dovuta alle complicanze metaboliche causate dal digiuno prolungato e dalla grave malnutrizione. L'anoressia nervosa è anche la malattia psichiatrica associata al più alto tasso di mortalità, che va dal 2% all'8%, principalmente attribuibile a complicanze cardiache e suicidio¹. Il rischio di complicanze mediche, che portano alla morte di un paziente, può riguardare anche il periodo iniziale di stabilizzazione durante la degenza ospedaliera ed è proporzionale alla gravità della malnutrizione². Il ricovero ospedaliero di adolescenti o giovani adulti che presentano una grave malnutrizione secondaria ad anoressia nervosa costituisce una sfida importante per il processo di cura che, paradossalmente, può aumentare ulteriormente la loro instabilità psicofisica. La gestione iniziale di questi pazienti in regime di ricovero è fondamentale per limitare un'ulteriore perdita di peso e monitorare il deterioramento organico, compreso lo sviluppo di una sindrome da refeeding, ma anche per evitare ulteriori aggravamenti sul versante psicopatologico, come l'aumento di impulsività con rischio di autolesionismo e tentativi di suicidio³.

¹ David S. Rosen, "Identification and management of eating disorders in children and adolescents", *Pediatrics*, 126, 6 (2010): 1240-1253. Debra K. Katzman, *Neinstein's adolescent and young adult health care: a practical guide*, Philadelphia: Wolters Kluwer, 2016.

² Jemmie E. Davies et al., "The medical risks of severe anorexia nervosa during initial re-feeding and medical stabilization", *Clinic Nutri ESPEN*, 17 (2017): 92-99.

³ Paul Robinson e William R. Jones, "MARSIPAN: management of really sick patients with anorexia nervosa", *B J Psych Advances*, 24, 1 (2018): 20-32.

Gli approcci multidisciplinari, che includono interventi nutrizionali, psicologici, fisici e psichiatrici per i pazienti affetti da anoressia nervosa, sono stati indicati come una componente importante per promuovere la guarigione dall'anoressia e dovrebbero essere applicati lungo tutto il continuum di cura, dal ricovero all'ambulatorio⁴. Inoltre, un approccio multidisciplinare è fondamentale anche durante la stabilizzazione ospedaliera dei pazienti affetti da anoressia grave, per evitare che l'attenzione dei clinici sia rivolta soltanto alla riabilitazione nutrizionale e alla sorveglianza clinica delle complicanze⁵. Tuttavia, poiché le équipes multidisciplinari specializzate sono rare negli ambienti ospedalieri, è probabile che la gestione dei pazienti instabili dal punto di vista medico con grave anoressia venga svolta all'interno di unità di medicina generale o pediatrica. L'inesperienza di queste unità operative nel trattare i disturbi alimentari, e in particolare i casi gravi, può portare a non riconoscere l'importanza di un approccio specifico⁶, determinando eventi negativi evitabili qualora gli interventi ospedalieri fossero elargiti da parte di esperti in disturbi alimentari.

Altra problematicità che riguarda l'intervento ospedaliero delle gravi forme di anoressia è quella relativa all'eterogeneità degli interventi proposti. Anche se esiste una certa omogeneità nelle diverse linee guida nei criteri di ricovero ospedaliero, non esiste un chiaro consenso sulla stabilizzazione clinica dei pazienti. In un'indagine condotta nel 2003-2004 tra i medici nordamericani che trattavano adolescenti ricoverati con anoressia nervosa, sono state riscontrate ampie variazioni nell'assunzione di calorie e nel metodo di somministrazione dei pasti (piano basato sui pasti o alimentazione con sondino nasogastrico). Inoltre, solo il 37% dei reparti ospedalieri indagati ha utilizzato un protocollo standardizzato per la rialimentazione iniziale⁷.

⁴ National Institute of Clinical Excellence, Eating disorders: recognition and treatment (NG69), 2017. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69/resources/eating-disorders-recognition-and-treatment-pdf-1837582159813>. Amy Norrington et al., "Medical management of acute severe anorexia nervosa", *Archives Dis Childhood-Educ Pract*, 97, 2 (2012): 48-54. Joel Yager et al., "Guideline watch (August 2012): practice guideline for the treatment of patients with eating disorders", *Focus*, 12, 4 (2014): 416-431.

⁵ Sarah Braham e Kate Sampson, "A cohesive multidisciplinary team approach to the management of patients with eating disorders", *J Eat Disord*, 1, 1 (2013): O15.

⁶ Jennifer L. Gaudiani e Philip S. Mehler, "Rare medical manifestations of severe restricting and purging: "Zebras," missed diagnoses, and best practices", *Int J Eat Disord*, 49, 3 (2016): 331-344.

⁷ Beth I. Schwartz et al., "Variations in admission practices for adolescents with anorexia nervosa: a

Questa premessa metodologica è importante per inquadrare una condizione clinica e operativa piena di insidie sia sul versante della poca chiarezza procedurale, sia sul versante della complessità clinica che contraddistingue le gravi forme di anoressia. Cosa rende difficile il trattamento? Perché questa forma di disagio psichico appare resistente alle cure? Perché le persone affette da tale disturbo si oppongono alle cure, si angosciano al solo pensiero di andare dal medico per essere curate? Tutti questi fattori sono determinanti nell'orientare i trattamenti, anche al di là della capacità da parte del paziente di poter assicurare un consenso pieno alle cure oppure di vivere il percorso terapeutico sotto l'egida dell'alleanza terapeutica. La 'capacità' di un paziente, infatti, è il termine legale che definisce le competenze nel fare scelte terapeutiche. Richiede, in primo luogo, la capacità di comprendere e conservare le informazioni sui trattamenti riguardanti la malattia e le sue conseguenze, i loro benefici e rischi, e di credere a queste informazioni; in secondo luogo, la capacità di soppesare queste informazioni per il processo decisionale; e terzo, la capacità di fare una scelta libera.

Questi criteri non considerano atteggiamenti e valori del paziente, personalità e senso di identità, o ambivalenza verso il trattamento e il recupero, che sono tutti aspetti rilevanti nell'anoressia nervosa⁸. Il concetto di capacità, inoltre, non spiega la sofferenza dei pazienti con anoressia nervosa che lottano per avere il controllo di se stessi, aspetto essenziale della loro psicopatologia.

Il campo dialettico che caratterizza spesso il percorso di cura ospedaliero, soprattutto per i pazienti che hanno già subito altri trattamenti, si delimita proprio in un'area di ambiguità tra consenso, autonomia, assoggettamento al potere dei sanitari o dei familiari, e coercizione sociale e sanitaria. Giova ricordare che uno dei temi psicodinamici che caratterizza la condizione anoressica è proprio quello che si fonda sull'ambiguità tra dipendenza e controdipendenza, tra fiducia e sfiducia nei confronti degli altri, per cui eventuali passaggi terapeutici che tocchino queste corde possono determinare il buono o il cattivo esito delle cure.

north American sample", *J Adolesc Health*, 43, 5 (2008): 425-431.

⁸ Jacinta O. Tan, Tony Hope e Anne Stewart, "Competence to refuse treatment in anorexia nervosa", *Int J Law Psychiatry*, 26 (2003): 697-707.

ALCUNE CARATTERISTICHE PSICODINAMICHE DELL'ANORESSIA

Per districarsi in questo dedalo bisogna necessariamente partire da una premessa essenziale: l'anoressia molto frequentemente si presenta come quadro clinico egosintonico. L'egosintonia è un'aspetto psicopatologico molto importante. In ambito psichiatrico la sintonia o la distonia del paziente rispetto al proprio sintomo è sinonimo di una cattiva o buona prognosi, ovvero laddove il paziente vive con malessere la presenza del sintomo psichico, questi dovrebbe essere maggiormente disposto a curarsi e ad aderire ai trattamenti, presentando esiti di cura migliori. Chiunque abbia trattato un soggetto affetto da anoressia avrà potuto confrontarsi con l'egosintonia di questa condizione, con la pervicace alleanza che il soggetto stabilisce con il rifiuto del cibo o con l'iperattività compensatoria. Nel panorama delle tipologie del disagio psichico, al pari di alcune tossicomanie, l'anoressia rappresenta il disturbo con il più alto tasso di egosintonia e dunque con il più basso tasso di adesione alle cure.

Per comprendere la questione dell'egosintonia, è opportuno riprendere alcuni concetti psicodinamici. Cos'è un sintomo psichico, se pur esso sotto forma di rifiuto del cibo? Rileggendo Freud⁹ potremmo già partire dal dire che egli quando parla del malessere psichico non usa mai la parola 'sintomo', bensì 'formazione sintomatica'. Tale passaggio semantico rileva l'importanza che Freud dava al sintomo, non come elemento in quanto tale, ma come entità prodotta da una serie di passaggi logici. Il principale di questi passaggi Freud lo sintetizza così: «Il sintomo sarebbe segno e sostituto di un soddisfacimento pulsionale che non ha avuto luogo, un esito del processo di rimozione»¹⁰.

Questa affermazione lascia ben intendere come, per Freud, il sintomo psichico abbia un'articolazione, dipendenza, legame con due aspetti della psiche: la pulsione (e il suo soddisfacimento) e la rimozione. Per Freud vi è qualcosa di minaccioso nel moto pulsionale che viene arginato dalla parte organizzata dell'ES, cioè l'IO. La rimozione sarebbe per Freud l'atto attraverso il quale l'IO riesce ad arginare il moto pulsionale che viene a essere non spento, bensì rappresentato dal sintomo:

⁹ Sigmund Freud, *Inibizione, sintomo e angoscia*. A cura di Mario Rossi. Bollati Broinighieri Edizioni, 1981 (1925).

¹⁰ *Ibidem*.

In generale si può dire che il moto pulsionale, malgrado la rimozione, ha trovato un sostituto, ma un sostituto fortemente atrofizzato, spostato, inibito. Non è più riconoscibile neppure come soddisfacimento. Quando la sostituzione si è realizzata, non vi è alcuna sensazione di piacere, perché questa operazione ha acquisito il carattere della coazione¹¹.

L'IO quindi argina il moto pulsionale, vissuto come pericoloso, e trasforma ciò in qualcosa di ripetitivo, non legato al piacere e al soddisfacimento; in altre parole lo trasforma in qualcosa che non ha nulla a che fare con il piacere e l'appagamento. L'assonanza di questo meccanismo con l'atto del rifiuto del cibo agito dai pazienti affetti da anoressia risulta molto chiara, sia per gli aspetti anedonici, sia per quelli coattivi e ripetitivi. Ma vi è di più. Il passaggio successivo chiarifica molto bene il concetto di egosintonia del sintomo anoressico. Freud afferma: «Il processo che mediante la rimozione è diventato sintomo sopravvive al di fuori dell'organizzazione dell'IO e indipendentemente da questo»¹².

È prassi comune dei terapeuti, nella ricostruzione del decorso del disturbo, notare che ogni soggetto ricorda bene l'insorgenza del sintomo poiché esso, all'inizio della sua presenza, viene vissuto come qualcosa di estraneo e poco coerente con la propria esistenza. L'IO a quel punto inizia, come direbbe Freud, la sua seconda lotta, cioè quella tesa a integrare il sintomo all'interno della sua organizzazione. Questo secondo passaggio, che segue la formazione del sintomo dopo la rimozione, appare molto più subdola e sarebbe tesa ad asservire il sintomo all'organizzazione dell'IO:

L'IO è un'organizzazione, si basa sulla libera circolazione e sulla possibilità di reciproche influenze tra tutti i suoi elementi costitutivi (...). Diventa quindi comprensibile che l'IO cerchi anche di eliminare l'estraneità e l'isolamento del sintomo, approfittando di tutte le possibilità per legarlo in qualche modo a sé, e tenti di incorporarlo, attraverso tale legame, alla sua organizzazione¹³.

L'IO, dunque, non pago dell'azione sul moto pulsionale, agisce anche sul sintomo, che lentamente viene assorbito nell'organizzazione di questa istanza.

La concezione freudiana della formazione sintomatica, al di là del credere o no al metodo psicoanalitico, offre una giustificazione più che

¹¹ *Ibidem.*

¹² *Ibidem.*

¹³ *Ibidem.*

epistemologica al motivo per cui i pazienti affetti da anoressia appaiono restii nel cambiare la loro condizione. L'egosintonia del sintomo alimentare a questo punto mostrerebbe un chiaro senso che potrebbe ben giustificare il suo funzionamento soprattutto nella sua forma di resistenza alla cura.

Il tema della resistenza alla cura, lo ricordiamo, è quello che rende l'anoressia un'area di intervento sanitaria molto critica e delicata e, alla luce di quanto detto sino a ora, legata profondamente all'egosintonia tipica del sintomo psichico. Anche nel paziente anoressico più motivato alle cure vi sarà un'area di profondo legame con esso, che resisterà a ogni forma di trattamento. Resistenza che ha una triplice motivazione, a questo punto: la prima è relativa al fatto che il sintomo è un atto riparativo che l'IO compie per sottrarsi a qualcosa di più pericoloso (moto pulsionale). Ribadire questo punto è essenziale perché nei modelli di cura centrati direttamente sulla correzione sintomatica inevitabilmente si elicitano le difese tese a continuare il contenimento sintomatico del moto pulsionale. La seconda motivazione alla resistenza alla cura risiede nella difficoltà di scardinare il lavoro certosino dell'IO di integrazione con il sintomo, fatto di abitudini, rituali, ripetizioni. Terzo motivo di resistenza è connesso al rapporto tra sintomo e angoscia.

Ora, per chiudere il cerchio sulla profonda egosintonia dei sintomi alimentari, è necessario chiarire il nesso tra sintomo e angoscia. L'angoscia, per Freud, è un'affezione con carattere spiacevole, ma a differenza degli altri affetti negativi, come lutto e dolore fisico, presenta delle possibilità di azioni di scarica ed è facilmente percepibile dal soggetto. La letteratura è piena di scritti sull'angoscia, l'arte è piena di rappresentazioni di questa condizione umana. A cosa serve tale elemento? Freud non ha dubbi a proposito e posiziona l'angoscia come un meccanismo essenziale nella genesi della formazione sintomatica. Al centro vi è l'essere umano che, nel suo divenire come animale sociale (un corpo biologico immerso nella relazione), è preda dei suoi bisogni fisici e psichici. Entrambi i bisogni hanno il loro moto interiore che Freud chiamava moto pulsionale. Essi, come precedentemente è stato detto, sono ciò che attraverso la rimozione producono il sintomo, ma tra moto pulsionale e sintomo ci sono alcuni passaggi chiave che vanno precisati. Accanto all'angoscia vi è un altro aspetto umano che Freud non tralascia, ovvero l'impotenza, aspetto che rende un corpo biologico anche un corpo relazionale.

Per meglio capire ciò, rileggiamo le parole di Freud:

Quando il lattante vuole percepire la presenza della madre è solo perché sa già, per esperienza, che la madre soddisfa i suoi bisogni senza indugio. La situazione che egli avverte come 'pericolo', nei cui confronti vuole essere rassicurato, è dunque il mancato soddisfacimento della crescita della tensione del bisogno, di fronte alla quale è impotente¹⁴.

Per cui, per Freud, sia il montare pulsionale, sia il rischio di un mancato soddisfacimento dei bisogni, vengono avvertiti dal lattante come un pericolo di fronte al quale si prova una sensazione di impotenza, motivo per cui il moto pulsionale elicitava la rimozione da parte dell'I/O e la formazione sintomatica come soddisfazione alternativa. Ma come riesce l'I/O a far scattare il meccanismo di rimozione non appena si appalesa la sensazione di impotenza di fronte all'aumentare delle richieste pulsionali? Freud dice a tal proposito: «Si presenta la reazione di angoscia, che nel neonato si dimostra adatta allo scopo in quanto la direzione della scarica sulla muscolatura del respiro e della voce richiama la madre»¹⁵. Appare ora un altro elemento, chiamato 'angoscia', che per Freud permette nel lattante, attraverso degli atti corporei, di richiamare la madre, la quale diventa l'oggetto che media tra i bisogni pulsionali e il loro soddisfacimento. Nell'adulto, invece, l'angoscia non si elicitava direttamente con l'aumento della richiesta pulsionale, ma essendo interiorizzato il ruolo dell'oggetto (madre per il lattante), è la sua mancanza a stimolare l'angoscia, strutturando un circuito che ruota tra impotenza-oggetto-angoscia.

Questo preambolo storico-psicoanalitico ci spiegherebbe il perché della difficoltà del paziente affetto da anoressia a chiedere aiuto: tale rifiuto spiegherebbe il circuito dell'angoscia. Non a caso, è patrimonio di tutti i medici e clinici esperti in anoressia notare che, anche di fronte a quadri molto gravi di malnutrizione, il paziente si mostri senza troppe preoccupazioni sul suo stato di salute.

POTERE E COERCIZIONE NELLA CURA DI PAZIENTI GRAVI

Fatta la premessa sull'anoressia come condizione gravemente a rischio di morte, egosintonica e senza elementi di angoscia utili a motivare alla cura, diventa chiaro che, soprattutto negli interventi di urgenza o riabilitativi

¹⁴ *Ibidem.*

¹⁵ *Ibidem.*

ospedalieri, la questione dell'alleanza terapeutica o della motivazione alle cure su base coercitiva è fondamentale ma soprattutto quotidiana. Il 'potere' è un aspetto ubiquitario della vita quotidiana, così come varie forme di coercizione sono una questione fortemente dibattuta nel trattamento dell'anoressia nervosa grave¹⁶.

In alcune relazioni professionali (come accade in medicina) e in alcuni contesti (come la degenza ospedaliera), gli atteggiamenti di potere da parte dei curanti sono ulteriormente amplificati a causa dei tempi brevi di cura e dalla gravità delle condizioni cliniche che possono aumentare i rischi per la vita del paziente. Accanto alle forme di potere agite nei confronti di un consenso difficilmente ottenibile nelle gravi forme di anoressia, non dobbiamo tralasciare il rischio di forme forti di persuasione, o addirittura il ricatto morale, che spesso diventano teatro della dinamica assistenziale nei reparti ospedalieri. Questa caratterizzazione della forte persuasione come una coercizione *de facto* non è un semplice espediente retorico, ma un fatto empirico e spesso legato alla pratica clinica. Gli aspetti coercitivi del trattamento sono stati spesso associati a tre indicatori principali: la storia passata del paziente (numero di ricoveri precedenti), la complessità della sua condizione (il numero di altre comorbidità psichiatriche) e il rischio di salute attuale (misurato in base all'indice di massa corporea o al rischio di sindrome da rialimentazione).

Una ricerca britannica ha riportato che il 16% dei pazienti con anoressia nervosa è stato ricoverato in strutture sanitarie con trattamenti obbligatori (TO), per lo più dopo il loro ingresso iniziale come pazienti 'volontari'¹⁷. Tale dato, ovvero il passaggio da ricovero volontario a TO, fa intendere la delicatezza e importanza della questione legata al tema del consenso e dell'adesione ai trattamenti in regime ospedaliero. Lo studio ha inoltre riscontrato che sia i pazienti con trattamento obbligatorio che quelli volontari sono riusciti a riacquistare peso, anche se più lentamente nel caso dei primi. I pazienti con TO erano caratterizzati da condizioni più comunemente associate a variabili di personalità o alla presenza di traumi pregressi.

¹⁶ Jacinta O. Tan, Tony Hope e Anne Stewart, "Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: the views of patients and parents", *Int J Law Psychiatry*, 26 (2013): 627-645.

¹⁷ Andreas Thiel e Thomas Paul, "Compulsory treatment in anorexia nervosa", *Psychother Psychosom Med Psychol*, 57 (2007): 128-135.

Di fronte a condizioni egosintoniche e ad elevato rischio di morte, una modalità di approccio coercitivo e l'uso del ricovero obbligatorio da parte dei curanti è sempre in agguato. Un articolo di Tiller e colleghi¹⁸ distingue tra «il sintomo psichiatrico del desiderio di evitare un trattamento che porta ad un aumento di peso» e «la decisione di rifiutare l'intervento medico». Gli autori affermano che «un paziente con anoressia nervosa che non desidera essere curato è paragonabile a un paziente che rifiuta l'emodialisi, poiché il trattamento prolunga la vita ma non è curativo»; ma, sottolineano, «molti pazienti con anoressia nervosa guariscono completamente». Essi concludono che i pazienti hanno diritto al trattamento forzato e che il giudizio etico riguarda non solo le azioni, ma anche le omissioni. Se da un lato l'imposizione delle cure può salvare la vita a questi pazienti, la coercizione in sé non è semplicemente l'antitesi dell'autonomia, ma è costituita anche da variabili, come le forme di comunicazione tra medico e paziente e il grado di conoscenza di base delle opzioni del paziente, che possono limitare l'efficacia delle cure.

Tutti questi elementi costituiscono quello che può essere definito il 'contesto della coercizione', che spesso diventa il principale 'strumento' di gestione usato dai medici e da altri operatori per agganciare i pazienti alle cure. Quindi, come scrive pittorescamente Turner, la coercizione è «il potere che si usa quando non si ha potere»¹⁹.

CONCLUSIONE

Per riassumere, la coercizione è davvero un aspetto da ritenere straordinario (non ordinario), ma proprio nella sua straordinarietà rischia di diventare la prassi quando gli strumenti di motivazione alle cure risultano inefficaci. La peculiarità della coercizione è intrinseca al fatto che il trattamento imposto non è un trattamento ordinario; può sí fornire l'opportunità di preservare la vita, ma comporta necessariamente degli effetti anti-terapeutici che devono essere presi in considerazione.

¹⁸ Jane Tiller, Ulrike Schmidt e Janet Treasure, "Compulsory treatment for anorexia nervosa: compassion or coercion?", *British Journal of Psychiatry*, 162 (1993): 679-680.

¹⁹ John C. Turner, J.C., "Explaining the nature of power: a three-process theory", *European Journal of Social Psychology*, 5, 1 (2005): 1-22.

Il mantenimento di un rapporto sano e rispettoso tra medico e paziente non può essere sottovalutato. Il comportamento minaccioso e le continue critiche negative, oltre alla minaccia di perdere ogni controllo su se stessi, assicurano rabbia e ostilità nella maggior parte dei malati. Ciò può quindi portare a un atteggiamento di sfida, ribellione e mancanza di adesione al trattamento. Imporre le scelte terapeutiche con il raggirio, l'inganno, le omissioni delle informazioni sul peso, può determinare nei pazienti un vissuto di «io contro di loro», frustrando la loro capacità di impegnarsi a compiere i primi passi verso il recupero. Libertà ridotta, esercizio fisico sotto controllo, uso limitato di computer/telefoni cellulari e piani alimentari più elevati possono sembrare una punizione, soprattutto quando non viene spiegato il ragionamento alla base e al paziente non viene data l'opportunità di esprimere le proprie opinioni.

Se questa è la visione clinica attuata dell'équipe nei contesti ospedalieri, 'sconfiggere' il clinico può diventare il tema centrale per il paziente, facendogli perdere di vista l'impatto che ciò ha sui propri tempi di recupero. Inoltre, molti programmi di ricovero utilizzano dei rinforzi attraverso dei privilegi per premiare il rispetto dei regolamenti di reparto volti a garantire l'efficacia delle cure. Tuttavia, la motivazione verso il recupero è spesso danneggiata da questo metodo, che spinge il paziente a uscire dall'ospedale dimostrando di poter e saper mangiare senza però aver raggiunto un reale equilibrio.

Le persone con disturbi alimentari sono raramente predisposte al cambiamento, e la discrepanza tra paziente, medico e famiglia significa che la spinta al cambiamento può causare resistenza se non viene gestita con competenza. Il colloquio motivazionale è uno stile di intervento particolarmente utile per le persone che hanno sentimenti contrastanti o addirittura ostili nei confronti del cambiamento²⁰.

Concludo con una citazione che spiega in modo plastico il tema e la rilevanza degli aspetti coercitivi e di potere che si muovono dietro la cura dell'anoressia.

²⁰ Janet Treasure e Ulrike Schmidt, "Motivational interviewing in the management of eating disorders", in *Motivational Interviewing in the treatment of psychological problems*, a cura di H. Arkowitz et al., New York: The Guilford Press, 2008, pp. 194-224.

Una paziente di Charcot scrive:

Caro dottore, prima di incontrarla avevo una tale ripugnanza e paura del mangiare da stare molto male. Da quando l'ho incontrata e mi ha proposto il ricovero su istanza dei miei genitori, ho smesso di avere paura del cibo e ho iniziato a temere lei e le sue cure.

Questa storica ma preziosa esperienza, riportata nei diari delle sue "Lezioni alla Salpêtrière" condotte tra il 1887 e il 1889²¹, ci dovrebbe mettere in guardia su come spesso i passaggi clinici siano sostenuti non dalla qualità delle cure, ma da dinamiche occulte di cui sono vittime tanto i clinici quanto i pazienti.

²¹ Jean Martin Charcot, *Lezioni alla Salpêtrière*. A cura di A. Civita. Guerini e Associati, 1998 (1887-1889).

Terapia cognitivo comportamentale migliorata (CBT-E) dei disturbi dell'alimentazione: un approccio collaborativo e non coercitivo

Riccardo Dalle Grave

I disturbi dell'alimentazione e la CBT-E costituiscono un'accoppiata perfetta perché i disturbi dell'alimentazione sono fondamentalmente 'disturbi cognitivi' e la CBT-E è per sua natura ideata per produrre un cambiamento cognitivo'.

Christopher G. Fairburn, 2008

INTRODUZIONE

Il termine 'terapia cognitivo comportamentale', in inglese *Cognitive Behavioural Therapy* (CBT), si riferisce a una classe di trattamenti psicologici che si basano su due premesse interconnesse: (i) i meccanismi cognitivi (credenze, pensieri) e i comportamenti giocano un ruolo importante nel mantenimento del problema; (ii) il trattamento deve affrontare questi meccanismi, tra le altre cose. Le strategie e le procedure usate dalla CBT dipendono dal problema da affrontare. La CBT si è dimostrata efficace principalmente nella cura della depressione clinica, dei disturbi d'ansia e dei disturbi dell'alimentazione.

La CBT specificatamente sviluppata per affrontare i disturbi dell'alimentazione, chiamata CBT migliorata (CBT-E - enhanced), nasce nel *Centre for Research on Eating Disorders at Oxford* (CREDO) e ha come caratteristica distintiva la sua natura transdiagnostica, cioè una focalizzazione nell'affrontare la psicopatologia dei disturbi dell'alimentazione e non le diagnosi descritte dal manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5)². Il trattamento è stato sviluppato originariamente per trattare pazienti adulti con disturbi dell'alimentazione in setting ambulatoriali e con

¹ Christopher G. Fairburn, *Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders*, New York: Guilford Press, 2008.

² American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Fifth Edition. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.

un Indice di Massa Corporea (IMC) compreso tra 15,0 e 40,0³. La CBT-E è stata poi adattata dal mio gruppo di ricerca e clinico di Villa Garda e Verona, in stretta collaborazione con il gruppo di Oxford, anche per gli adolescenti⁴ e per i trattamenti più intensivi, come il ricovero riabilitativo, il day-hospital e il trattamento ambulatoriale intensivo⁵.

Gli studi clinici, sia di coorte che trial randomizzati e controllati, che hanno valutato l'efficacia della CBT-E sono numerosi e i risultati ottenuti hanno permesso alla CBT-E di essere ad oggi l'unico trattamento psicologico raccomandato per curare tutte le forme cliniche dei disturbi dell'alimentazione degli adulti e degli adolescenti⁶.

LA TEORIA COGNITIVO COMPORTAMENTALE TRANSDIAGNOSTICA

La teoria alla base della CBT-E sostiene che un distintivo schema di autovalutazione, cioè l'eccessiva valutazione del peso, della forma del corpo e del controllo dell'alimentazione, è di centrale importanza nel mantenere i disturbi dell'alimentazione⁷. La maggior parte delle altre caratteristiche cliniche deriva infatti, direttamente o indirettamente, da questa psicopatologia specifica e nucleare. Per esempio, i comportamenti estremi di controllo del peso (dieta ferrea, esercizio fisico eccessivo, vomito autoindotto, uso improprio di lassativi o di diuretici), il check e l'evitamento del corpo, la sensazione di essere grassi, le ricorrenti preoccupazioni per il peso, la forma del corpo e l'alimentazione, e la marginalizzazione di altre aree della vita si spiegano se una persona crede che il controllo dell'alimentazione, del peso e della forma del corpo siano di estrema importanza per giudicare il proprio valore.

L'unico comportamento non direttamente determinato dalla psicopatologia specifica e nucleare è l'episodio di abbuffata. Presente in un

³ Christopher G. Fairburn, *Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders*, New York: Guilford Press, 2008.

⁴ Riccardo Dalle Grave e Simona Calugi, *Cognitive behavior therapy for adolescents with eating disorders*. New York: Guilford Press, 2020.

⁵ Riccardo Dalle Grave, *Multistep Cognitive Behavioral Therapy for Eating Disorders: Theory, Practice, and Clinical Cases*. New York: Jason Aronson, 2013.

⁶ National Institute for Health Care and Clinical Excellence, *Eating disorders: recognition and treatment | Guidance and guidelines | NICE, 2017.* <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69>.

⁷ Christopher Fairburn, Zafra Cooper e Roz Shafran, *Cognitive behaviour therapy for eating disorders: A "transdiagnostic" theory and treatment.* *Behaviour Research and Therapy*, 41, 5 (2003): 509-528.

sottogruppo di persone affette da disturbi dell'alimentazione, sembra però derivare indirettamente da essa, perché è in gran parte mantenuto dal tentativo di aderire a regole alimentari estreme e rigide. Le persone con disturbi dell'alimentazione hanno infatti la tendenza a reagire in modo negativo ed estremo (spesso dicotomico) alla quasi inevitabile rottura di queste regole, e anche una piccola trasgressione tende ad essere interpretata come la prova di scarso autocontrollo e debolezza personale. La risposta a questa percepita mancanza di autocontrollo è un temporaneo abbandono dello sforzo di restringere l'alimentazione che sfocia nell'episodio di abbuffata. Quest'ultimo mantiene la psicopatologia specifica e nucleare intensificando le preoccupazioni di essere incapaci di controllare il peso, la forma del corpo e l'alimentazione, e incoraggia un'ulteriore restrizione dietetica, aumentando così il rischio di ulteriori episodi di abbuffata.

Altri tre processi contribuiscono a mantenere gli episodi di abbuffata: (i) le difficoltà della vita e i cambiamenti emotivi associati aumentano la probabilità che le persone con disturbi dell'alimentazione rompano le loro regole dietetiche rigide ed estreme; (ii) dal momento che l'episodio di abbuffata migliora temporaneamente il tono dell'umore e distrae dai problemi, esso può diventare un mezzo disfunzionale per far fronte a queste difficoltà; e (iii) se l'episodio di abbuffata è seguito dal vomito autoindotto o dall'uso di altri comportamenti di compenso, questi tendono a mantenere gli episodi di abbuffata, perché le persone hanno la convinzione che tali comportamenti siano efficaci nel prevenire l'assorbimento di calorie e, di conseguenza, allentano il controllo dell'alimentazione perché viene meno un importante deterrente dell'alimentazione in eccesso (cioè la paura d'ingrassare).

Per quelle persone che soddisfano i criteri diagnostici DSM-5 dell'anoressia nervosa, gli episodi di abbuffata sono prevalentemente soggettivi oppure non sono presenti. In questi casi predomina la restrizione dietetica calorica e la presenza del basso peso, che determinano lo sviluppo di numerosi sintomi da malnutrizione per difetto⁸ che, a loro volta, contribuiscono a mantenere il disturbo dell'alimentazione attraverso vari processi.

⁸ Riccardo Dalle Grave, Elettra Pasqualoni e Giulio Marchesini, "Symptoms of starvation in eating disorder patients", in *Handbook of behavior, food and nutrition*, a cura di V. R. Preedy, New York: Springer, pp. 2259-226.

Per esempio, il ritardato svuotamento gastrico conseguente alla malnutrizione produce un precoce senso di pienezza, anche dopo aver mangiato modeste quantità di cibo; il ritiro sociale secondario, molto comune in queste pazienti, intensifica l'uso del peso e della forma del corpo come mezzo di valutazione di sé; e la preoccupazione per il cibo secondaria alla restrizione calorica accentua l'adozione di regole dietetiche rigide ed estreme.

Le varie espressioni cliniche dei disturbi dell'alimentazione derivate dalla psicopatologia specifica e nucleare a loro volta mantengono in uno stato di continua attivazione lo schema di autovalutazione disfunzionale, e assieme a esso formano i cosiddetti processi di mantenimento specifici, cioè presenti solo in questi disturbi.

La teoria transdiagnostica propone che in un sottogruppo di pazienti siano presenti uno o più dei seguenti meccanismi di mantenimento esterni o non specifici⁹: (i) perfezionismo clinico; (ii) bassa autostima nucleare; (iii) difficoltà interpersonali marcate e (iv) intolleranza alle emozioni. I meccanismi di mantenimento non specifici, se presenti e marcati, interagiscono con quelli specifici nel perpetuare il disturbo dell'alimentazione e ostacolano il trattamento.

La Fig. 1 illustra la formulazione composita transdiagnostica dei disturbi dell'alimentazione che può essere adattata con minime modifiche a tutte le categorie diagnostiche di questi disturbi, o meglio alle manifestazioni individuali della psicopatologia del disturbo dell'alimentazione, e fornisce una guida da condividere con il paziente che indica quali processi dovranno essere affrontati nel trattamento.

⁹ Christopher G. Fairburn et al., "Enhanced cognitive behaviour therapy for adults with anorexia nervosa: A UK-Italy study", *Behaviour Research and Therapy*, 51, 1 (2013), R2-8.

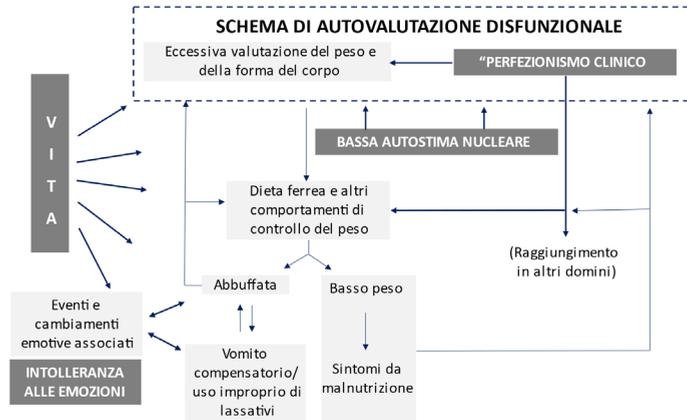


Figura 1. Formulazione transdiagnostica composta dei disturbi dell'alimentazione. I box grigi chiari rappresentano i meccanismi di mantenimento specifici dei disturbi dell'alimentazione, i box grigi scuri i meccanismi di mantenimento non specifici. "Vita" è l'abbreviazione di difficoltà interpersonali.

GLI OBIETTIVI DELLA CBT-E

La CBT-E derivata dalla teoria transdiagnostica ha l'obiettivo principale di aiutare il paziente a sviluppare uno schema di autovalutazione di sé più articolato e non dipendente in modo predominante o esclusivo dal peso, dalla forma del corpo e dal controllo dell'alimentazione (Fig. 2). Quattro sono invece i suoi obiettivi generali:

1. ingaggiare il paziente nel trattamento e coinvolgerlo attivamente nel processo di cambiamento;
2. rimuovere la psicopatologia del disturbo dell'alimentazione e cioè il modo disturbato di mangiare (e il basso peso, se presente), i comportamenti estremi di controllo del peso e le preoccupazioni per alimentazione, forma del corpo e peso;
3. correggere i processi che mantengono la psicopatologia;
4. assicurarsi che i cambiamenti siano duraturi.

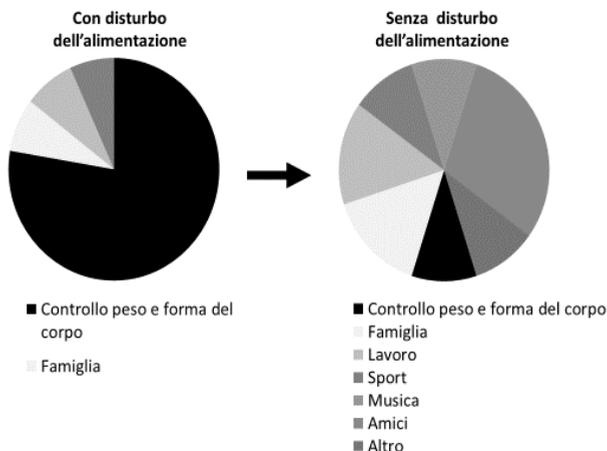


Figura 2. L'obiettivo principale della CBT-E. Ogni spicchio rappresenta il grado di importanza che la persona attribuisce a quel particolare dominio di vita.

LE STRATEGIE E PROCEDURE GENERALI DELLA CBT-E

La CBT-E è un trattamento psicologico adatto per tutte le forme dei disturbi dell'alimentazione conosciute. A differenza dei trattamenti basati sul 'modello di malattia' che affrontano il disturbo dell'alimentazione del paziente descritto dal DSM-5 (per es. l'anoressia nervosa, la bulimia nervosa, il disturbo da binge-eating, ecc.), la CBT-E si basa su un modello psicologico di spiegazione del disturbo dell'alimentazione che affronta in modo personalizzato e flessibile le caratteristiche psicologiche e comportamentali e i fattori che le mantengono operanti nel singolo paziente¹⁰.

La Tav. 1 descrive le differenze principali tra il modello di malattia e il modello psicologico cognitivo comportamentale dei disturbi dell'alimentazione.

¹⁰ Riccardo Dalle Grave e Simona Calugi, "Cognitive behaviour therapy for adolescents with eating disorders: An effective alternative to the disease-based treatments", *IJEDO*, 4 (2022): 1-5.

Tav. 1 Modelli per spiegare i disturbi dell'alimentazione

Spiegare perché una persona continui a cercare di controllare l'alimentazione e di perdere peso, nonostante gli effetti negativi sulla salute fisica, sul benessere psicologico e sulle relazioni interpersonali, è un tema ampiamente dibattuto che ha portato a due letture del problema molto diverse tra loro.

Il **modello di malattia** postula che le caratteristiche del disturbo dell'alimentazione, come la paura di ingrassare, le preoccupazioni per il peso, la forma del corpo e l'alimentazione e il mancato riconoscimento della gravità dell'attuale basso peso corporeo (se presente) siano il risultato di uno specifico disturbo* (es. anoressia nervosa, bulimia nervosa o altri disturbi dell'alimentazione). Pertanto, una strategia chiave del trattamento basato su questo modello teorico è l'"esternalizzazione" del disturbo dell'alimentazione con l'obiettivo di aiutare il paziente a percepire la "malattia" come un'entità separata da sé. Il paziente è considerato non in controllo del suo disturbo dell'alimentazione e per tale motivo ha bisogno del controllo esterno dei genitori, come previsto nel trattamento basato sulla famiglia (FBT), e/o dei sanitari, come spesso accade nei trattamenti multidisciplinari eclettici. In questo modello il paziente assume un ruolo passivo nel trattamento e a volte lo può percepire come un intervento coercitivo.

Il **modello psicologico** adottato dalla CBT-E si basa su una spiegazione psicologica del disturbo alimentare del paziente. Secondo questo modello teorico il paziente ha difficoltà a vedere i comportamenti estremi di controllo del peso e il basso peso (se presente) come un problema perché il suo schema di autovalutazione si basa principalmente sul peso, sulla forma del corpo e il controllo dell'alimentazione. Questo spiega perché la persona, quando riesce a seguire le sue regole dietetiche estreme e rigide e raggiungere un basso peso, provi un senso di realizzazione, nonostante le loro conseguenze avverse. Il paziente è aiutato inizialmente a comprendere la funzione psicologica delle caratteristiche egosintoniche del suo disturbo dell'alimentazione e che il suo sistema di autovalutazione è disfunzionale per raggiungere una stabile e buona autovalutazione. Poi, una volta raggiunto un accordo sui meccanismi che mantengono il suo disturbo dell'alimentazione, è coinvolto attivamente nella decisione di affrontarli con l'obiettivo di trovare altre soluzioni più funzionali nella valutazione di sé. In questo modello, che non usa mai procedure coercitive, il paziente svolge un ruolo attivo sia nella decisione di iniziare il trattamento sia durante il suo decorso.

*Fino ad ora non è ancora stato trovato un biomarcatore specifico dei disturbi dell'alimentazione e per questo motivo è più corretto usare il termine 'disturbo' e non 'malattia'.

La CBT-E è un trattamento personalizzato cucito su misura sulle caratteristiche che operano nel singolo paziente e, a differenza di altri trattamenti applicati nei disturbi dell'alimentazione, non adotta mai procedure coercitive e prescrittive. In altre parole, non è mai chiesto al paziente di fare delle cose che non è d'accordo di eseguire, perché questo può aumentare la sua reticenza a cambiare.

Il paziente è aiutato a comprendere la funzione psicologica del controllo del peso, della forma del corpo e dell'alimentazione, i danni che

comporta, e a costruire in modo collaborativo la formulazione personalizzata dei principali processi di mantenimento del suo disturbo dell'alimentazione, che diverranno il bersaglio del trattamento.

Solo dopo la condivisione dei problemi da affrontare si pianificano, con il paziente stesso, le procedure per affrontare le varie espressioni del disturbo dell'alimentazione, chiedendogli di applicarle con il massimo impegno. Se il paziente non raggiunge la conclusione che ha un problema da affrontare, il trattamento non inizia o viene interrotto, ma questo accade raramente. La psicopatologia del disturbo dell'alimentazione è affrontata attraverso una serie flessibile di strategie e procedure sequenziali cognitivo comportamentali, integrate con l'educazione progressiva del paziente per affrontare i più potenti meccanismi di mantenimento del disturbo dell'alimentazione che operano nel singolo.

La CBT-E stimola il paziente a diventare interessato a capire come funziona e si automantiene il suo disturbo dell'alimentazione. Per tale motivo è incoraggiato a osservare, usando il monitoraggio in tempo reale, come operano, nella sua vita reale, i processi di mantenimento riportati nella sua 'formulazione personalizzata': un grafico costruito in modo collaborativo con il paziente che riporta le più importanti espressioni della psicopatologia del disturbo dell'alimentazione e i meccanismi che le mantengono. Per ottenere un cambiamento cognitivo, il paziente è incoraggiato a fare cambiamenti comportamentali gradualmente nel contesto della sua formulazione e ad analizzare gli effetti e le implicazioni degli stessi sul suo modo di pensare.

Nelle fasi più avanzate del trattamento, quando i principali processi di mantenimento del disturbo dell'alimentazione sono stati interrotti e il paziente riporta di avere dei periodi liberi dalle preoccupazioni per il peso, la forma del corpo e il controllo dell'alimentazione, il trattamento lo aiuta a riconoscere i primi segnali di attivazione del mindset del disturbo dell'alimentazione e a decentrarsi rapidamente da esso, evitando così la ricaduta.

L'ÉQUIPE CBT-E

L'équipe è composta da medici, psicologi e dietisti che hanno effettuato una formazione specialistica sulla CBT-E. La caratteristica distintiva

dell'équipe CBT-E è che i terapeuti utilizzano gli stessi concetti e la medesima terminologia e adottano strategie e procedure mutuamente compatibili (approccio multidisciplinare non eclettico). Il contributo individuale dei vari terapeuti è determinato caso per caso, in accordo con i meccanismi di mantenimento della psicopatologia del disturbo dell'alimentazione operanti nel paziente. In generale, la valutazione è eseguita da un medico e il trattamento dei pazienti è somministrato da uno psicologo. Nel Passo Due, nei pazienti sottopeso, lo psicologo è spesso affiancato dal dietista. Durante il trattamento sono previste periodiche visite mediche per valutare lo stato fisico del paziente e gestire le eventuali complicanze internistiche e mentali.

IL RUOLO DEL PAZIENTE

Nella CBT-E è necessario che il paziente svolga un ruolo attivo durante e fuori dalle sedute per affrontare il cambiamento. Il trattamento ha infatti poche, o nessuna, probabilità di successo se il paziente non è coinvolto attivamente. Un altro atteggiamento vincente che si consiglia al paziente di adottare è di spostare gli sforzi dal controllo dell'alimentazione verso il trattamento. In altre parole, il paziente è incoraggiato a considerare il trattamento come una priorità e a mettere lo stesso impegno che dedica al controllo del peso, della forma del corpo e dell'alimentazione nel cercare di cambiare.

Dati sul trattamento indicano che l'entità del cambiamento ottenuta nelle prime quattro settimane è il più importante predittore dei risultati del trattamento a distanza di un anno dalla sua conclusione. Per tale motivo ogni paziente è incoraggiato a iniziare bene per costruire quello che è definito lo 'slancio', grazie al quale si può lavorare ogni giorno per interrompere il disturbo dell'alimentazione.

È fondamentale che il paziente lavori insieme al terapeuta, proprio come una squadra, per affrontare il disturbo dell'alimentazione. Insieme si accorderanno di volta in volta su specifici compiti (o 'passi'), che il paziente dovrà assumersi l'impegno di svolgere tra una seduta e l'altra. I compiti sono fondamentali e ad essi va data l'assoluta priorità. È proprio ciò che il paziente farà tra un incontro e l'altro che determinerà i benefici o i limiti del trattamento. Infine, si raccomanda al paziente di evitare interruzioni del

trattamento perché altrimenti non si crea il necessario slancio terapeutico per uscire dallo stato mentale del disturbo dell'alimentazione.

Ai pazienti è consegnato un manuale supportato da sei video che riportano informazioni aggiornate sui disturbi dell'alimentazione e descrivono la teoria transdiagnostica e le strategie e procedure della CBT-E¹¹.

L'ORGANIZZAZIONE GENERALE DELLA CBT-E

La CBT-E si svolge in tre passi che includono una sequenza individualizzata e flessibile di strategie e procedure per interrompere i principali meccanismi di mantenimento del disturbo dell'alimentazione che operano nel singolo paziente.

Il Passo Uno ha una durata di quattro settimane e prevede due sedute la settimana. In questo passo il terapeuta e il paziente lavorano assieme per raggiungere una comprensione condivisa della natura del disturbo dell'alimentazione e dei principali meccanismi che lo mantengono. Viene fornita un'educazione personalizzata sul disturbo dell'alimentazione e sono implementate delle procedure per regolarizzare l'alimentazione e ridurre la frequenza degli episodi di abbuffata (se presenti) e la preoccupazione per il peso tramite la misurazione e interpretazione collaborativa del peso in seduta. In questo passo, se il paziente è sottopeso, sono valutate attentamente le ragioni a favore e contro per affrontare il recupero del peso e il cambiamento. Infatti, l'obiettivo della CBT-E è che sia il paziente a decidere di recuperare il peso piuttosto che questa decisione sia imposta dal terapeuta. Se il paziente sottopeso manifesta, dopo le prime quattro sedute, la volontà di affrontare il recupero del peso, la durata del Passo Uno può essere ridotta e si può passare direttamente al passo successivo. Al contrario, se il paziente sottopeso non raggiunge la conclusione di affrontare il basso peso e la restrizione dietetica calorica dopo quattro settimane, il trattamento è interrotto e vanno valutate altre forme di cura, ma questo accade raramente.

Il Passo Due è il corpo centrale del trattamento e ha l'obiettivo di affrontare il recupero di peso (se indicato) e i processi principali che stanno mantenendo la psicopatologia del disturbo dell'alimentazione utilizzando in

¹¹ Riccardo Dalle Grave, *Terapia cognitivo comportamentale dei disturbi dell'alimentazione. La guida per i pazienti*, Verona: Positive Press, 2022.

modo flessibile e personalizzato uno o più moduli specifici. Di solito questo comporta affrontare le preoccupazioni per il peso e la forma del corpo, gli eventi e le emozioni che influenzano l'alimentazione, la restrizione dietetica calorica e cognitiva e, in un sottogruppo di pazienti uno o più meccanismi di mantenimento non specifici.

Il Passo Tre è la fase finale del trattamento e include tre sedute eseguite ogni due settimane in cui l'attenzione si sposta verso il futuro. Il passo ha l'obiettivo di affrontare le preoccupazioni per la fine del trattamento, di assicurarsi che i progressi siano mantenuti e di minimizzare il rischio di ricaduta a lungo termine.

Alla fine del Passo Uno, dopo quattro settimane, e nei pazienti sottopeso ogni quattro settimane durante il Passo Due, è effettuata una 'seduta di revisione' dedicata alla revisione dell'andamento del trattamento e, in particolare, a rivedere i progressi, a identificare eventuali ostacoli emergenti al cambiamento, e a pianificare le successive settimane. Infine, quattro, dodici e venti settimane dopo la conclusione del trattamento è eseguita una 'seduta di revisione post-trattamento' per valutare come il paziente è riuscito ad affrontare eventuali problemi residui e passi indietro. La Fig. 3 illustra la mappa della CBT-E con la descrizione delle principali procedure e moduli del trattamento.

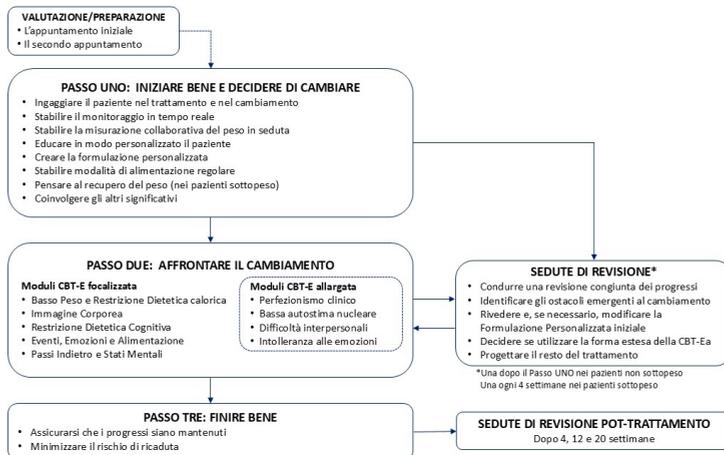


Figura 3. La mappa della CBT-E

LE DUE FORME DELLA CBT-E

La CBT-E può essere somministrata in due forme:

1. *Forma 'focalizzata'*. Affronta esclusivamente i fattori di mantenimento specifici dei disturbi dell'alimentazione.
2. *Forma 'allargata'*. Affronta in moduli specifici anche uno o più dei fattori di mantenimento esterni descritti dalla teoria:
 - perfezionismo clinico;
 - bassa autostima nucleare;
 - difficoltà interpersonali marcate;
 - intolleranza alle emozioni.

La forma focalizzata è adatta alla maggior parte dei pazienti, mentre quella allargata è riservata solo ai pazienti in cui il meccanismo di mantenimento esterno è pronunciato, sembra mantenere il disturbo dell'alimentazione e interferisce con la risposta al trattamento. La decisione di somministrare la forma allargata della CBT-E è presa nelle sedute di revisione del trattamento.

ADATTAMENTI PER GRUPPI CLINICI E SETTING TERAPEUTICI

CBT-E ambulatoriale per adulti

La versione ambulatoriale è consigliata per la maggior parte dei pazienti adulti con disturbi dell'alimentazione. Come valutata negli studi di ricerca, la CBT-E è un trattamento limitato nel tempo (cioè 20 settimane nei pazienti non sottopeso; 40 settimane nei pazienti sottopeso). In alcuni casi il trattamento può essere abbreviato, ad esempio nei pazienti con disturbo da binge-eating, se il disturbo va in remissione rapidamente e c'è poca altra psicopatologia da affrontare. Più spesso è necessario estendere il trattamento; gli esempi includono quando il trattamento è stato interrotto (es. dallo sviluppo di una depressione clinica o da una crisi interpersonale) oppure quando il paziente trae beneficio dal trattamento ma sono ancora presenti importanti espressioni della psicopatologia del disturbo dell'alimentazione che creano danno. In queste circostanze, il trattamento dovrebbe essere continuato per alcuni mesi aggiuntivi con una revisione dettagliata dei progressi ogni quattro settimane per garantire che il proseguimento sia giustificato.

CBT-E ambulatoriale per adolescenti

La CBT-E è stata adattata per gli adolescenti tenendo conto di due caratteristiche distintive, vale a dire la salute fisica e la necessità di coinvolgere i genitori come ‘aiutanti’ del paziente¹². Alcune complicanze mediche associate ai disturbi dell'alimentazione (es. osteopenia e osteoporosi, arresto della crescita, maturazione del sistema nervoso centrale) sono particolarmente gravi in questa fascia di età. Per questo motivo è necessario eseguire delle valutazioni mediche periodiche e adottare una soglia più bassa per il ricovero ospedaliero.

I genitori sono sempre coinvolti nel trattamento del paziente adolescente per creare un ambiente domestico che facilita il cambiamento dell'adolescente con disturbo dell'alimentazione e per aiutarla a implementare alcune procedure del trattamento. Ai genitori è chiesto di partecipare da soli a un incontro della durata di circa 60 minuti durante la prima settimana di trattamento. Successivamente, il paziente e i genitori vengono visti insieme in sedute di 15-20 minuti effettuate immediatamente dopo la seduta individuale con il paziente. Gli argomenti da discutere con i genitori vengono prima concordati con il paziente. Ai genitori è consegnato un manuale supportato da cinque video che includono informazioni aggiornate sui disturbi dell'alimentazione e strategie e procedure moderne e innovative per coinvolgere con successo i genitori come ‘aiutanti’ piuttosto che ‘controllori’ della loro figlia o figlio durante il trattamento¹³.

Il trattamento dura 20 settimane nei pazienti non sottopeso e può essere ridotto in molti casi a 30 settimane nei pazienti sottopeso¹⁴. Come nella versione per adulti, la CBT-E per gli adolescenti può essere somministrata in forma focalizzata o allargata.

CBT-E ambulatoriale intensiva o day-hospital

La CBT-E ambulatoriale intensiva è stata sviluppata per fornire un'alternativa ai pazienti che non rispondono alla CBT-E ambulatoriale,

¹² Riccardo Dalle Grave e Simona Calugi, “Cognitive behaviour therapy for adolescents with eating disorders: An effective alternative to the disease-based treatments”, *IJEDO*, 4 (2022): 1-5.

¹³ Riccardo Dalle Grave e Carine El Khazen, *Terapia cognitivo comportamentale per i disturbi dell'alimentazione negli adolescenti. Una guida per i genitori*, Verona: Positive Press, 2022.

¹⁴ Simona Calugi et al., “Time to restore body weight in adults and adolescents receiving cognitive behaviour therapy for anorexia nervosa”, *Journal of Eating Disorders*, 3, 21 (2015): 21.

ma la cui condizione non è sufficientemente grave da giustificare l'ospedalizzazione¹⁵. Il trattamento adotta la maggior parte delle strategie e procedure della CBT-E ambulatoriale, ma ne include alcune appositamente sviluppate per questo trattamento intensivo.

La CBT-E ambulatoriale intensiva può essere adattata in modo flessibile sia alle esigenze cliniche del paziente sia alle caratteristiche logistiche del luogo in cui opera l'équipe terapeutica e può essere somministrata in un setting ambulatoriale o di day-hospital. Comunque, il trattamento ottimale dovrebbe comprendere le seguenti procedure da somministrare nei giorni feriali: (i) tre pasti assistiti al giorno (pranzo, merenda, cena); (ii) due sedute individuali CBT-E la settimana con uno psicologo; (iii) due sedute individuali la settimana con un dietista che per pianificare e rivedere i pasti del fine settimana e (iv) regolari visite con un medico.

Il trattamento ha una durata massima di 12 settimane, ma in genere viene portato a termine in tempi più brevi, una volta che il paziente sia riuscito ad affrontare con successo i fattori chiave responsabili della mancanza di progressi della CBT-E ambulatoriale (per es. il recupero del peso, gli episodi di abbuffata e l'alimentazione regolare). Verso la fine del trattamento il paziente è incoraggiato a consumare sempre più pasti al di fuori dell'ambulatorio del day-hospital e in tal modo il trattamento evolve gradualmente nella CBT-E ambulatoriale standard.

CBT-E riabilitativa ospedaliera

La CBT-E residenziale mantiene le principali strategie e procedure della CBT-E ambulatoriale, che sono implementate nelle sedute individuali e di gruppo, ma ha tre caratteristiche principali che la distinguono dalla versione ambulatoriale¹⁶. In primo luogo, il trattamento è somministrato da un'équipe multidisciplinare, composta da medici, psicologi, dietisti ed infermieri, tutti formati nella CBT-E (équipe multidisciplinare 'non eclettica'). In secondo

¹⁵ Riccardo Dalle Grave, *Intensive cognitive behavior therapy for eating disorders*, Hauppauge, NY: Nova, 2012. Riccardo Dalle Grave et al, "Inpatient, day patient and two forms of outpatient CBT-E", in *Cognitive behavior therapy and eating disorders*, a cura di Christopher G. Fairburn, New York: Guilford Press, 2008, pp. 231-244.

¹⁶ Riccardo Dalle Grave, *Intensive cognitive behavior therapy for eating disorders*, Hauppauge, NY: Nova, 2012. Riccardo Dalle Grave e Simona Calugi, "Cognitive behaviour therapy for adolescents with eating disorders: An effective alternative to the disease-based treatments", *IJEDO*, 4 (2022): 1-5.

luogo, nelle prime settimane di trattamento è fornita assistenza al paziente durante i pasti per aiutarlo ad affrontare le sue difficoltà in tempo reale. In terzo luogo, i pazienti adolescenti durante la degenza continuano il loro percorso di studi grazie al progetto Scuola in Ospedale, sviluppato dal Ministero dell'Istruzione.

La CBT-E residenziale comprende anche elementi aggiuntivi volti a ridurre l'elevato tasso di recidiva che spesso si verifica dopo la dimissione dai ricoveri per i disturbi dell'alimentazione. Per esempio, il reparto di degenza è aperto e i pazienti sono liberi di uscire; in questo modo continuano a essere esposti agli stimoli ambientali che mantengono il disturbo dell'alimentazione con il supporto intensivo dell'équipe CBT-E. Inoltre, nelle settimane precedenti la dimissione, il paziente e i terapeuti lavorano assieme per individuare e affrontare i possibili fattori ambientali favorenti la ricaduta. Parallelamente, i genitori sono aiutati a creare un ambiente domestico positivo e privo di stress per favorire il reinserimento a casa del loro caro.

CBT-E post-ricovero

La CBT-E residenziale è seguita dalla CBT-E ambulatoriale post-ricovero, nella maggior parte dei casi con lo stesso terapeuta che ha seguito il paziente durante il ricovero. Questa strategia favorisce la continuità della relazione terapeutica e del contenuto del trattamento, che diventa focalizzato sui problemi residui che rimangono alla fine del ricovero e sulla prevenzione della ricaduta. Il trattamento ha una durata di circa 20 settimane e include 20 sedute individuali CBT-E. Gli obiettivi della CBT-E post-ricovero sono quelli di aiutare i pazienti a mantenere i cambiamenti raggiunti con il ricovero, di affrontare le difficoltà che si verificano al rientro a casa, di identificare e affrontare i meccanismi di mantenimento residui e di prevenire la ricaduta.

I SERVIZI CLINICI BASATI SULLA CBT-E MULTISTEP

Le opzioni di trattamento offerte ai pazienti con disturbi dell'alimentazione dipendono in genere dal giudizio e dalla formazione dei clinici che eseguono la valutazione, e dalla disponibilità locale dei trattamenti. Sebbene siano fruibili trattamenti efficaci come la CBT-E, questi sono raramente implementati nei servizi clinici oppure sono applicati

in modo inadeguato. In alcuni servizi clinici c'è un'enfasi eccessiva sul trattamento ospedaliero e spesso i pazienti ricevono trattamenti diversi sia in termini teorici che di contenuto quando passano da un trattamento meno intensivo (per esempio il trattamento ambulatoriale) a uno più intensivo (per esempio il ricovero) e viceversa. Inoltre, i servizi di salute mentale per bambini e adolescenti e quelli per adulti sono separati e trattano i disturbi dell'alimentazione con strategie e procedure diverse.

Questa divisione crea una discontinuità nel processo di cura in un momento cruciale del trattamento della persona e, disorientando i pazienti su quali strategie e procedure applicare, può accelerare il deterioramento del disturbo dell'alimentazione. La CBT-E, pensata per trattare tutti i disturbi alimentari in tutte le fasce d'età, offre la possibilità concreta di attuare un trattamento che superi alcune delle difficoltà incontrate nei servizi più convenzionali e frammentati.

I livelli della CBT-E, che insieme costituiscono la cosiddetta CBT-E multistep¹⁷ (Fig. 4), essendo stati progettati per trattare tutte le categorie diagnostiche dei disturbi dell'alimentazione attraverso l'intero spettro dei luoghi di cura (dalla terapia ambulatoriale al ricovero riabilitativo), offrono la possibilità di implementare un trattamento che supera alcune delle difficoltà incontrate nei segmentati servizi clinici tradizionali. La caratteristica più distintiva e unica di questo approccio è che la stessa teoria e le medesime strategie e procedure sono applicate a ogni livello di cura. L'unica differenza tra i vari livelli è l'intensità del trattamento, minore a livello ambulatoriale e maggiore nel ricovero. Con questo approccio, il paziente che non risponde alla CBT-E ambulatoriale standard può essere aiutato a superare il suo disturbo dell'alimentazione con la CBT-E ambulatoriale intensiva (o day-hospital) oppure con la CBT-E riabilitativa ospedaliera, se ha delle condizioni fisiche e psicologiche che indicano la necessità di un ricovero. Infine, dopo la CBT-E riabilitativa ospedaliera, il paziente conclude il processo di cura con la CBT-E ambulatoriale post-ricovero. In questo modo, può passare senza problemi dal trattamento ambulatoriale al ricovero, e poi ancora alla fase finale del trattamento ambulatoriale, senza modificare la natura del trattamento stesso.

¹⁷ Riccardo Dalle Grave, *Multistep cognitive behavioral therapy for eating disorders: Theory, practice, and clinical cases*. New York: Jason Aronson, 2013.

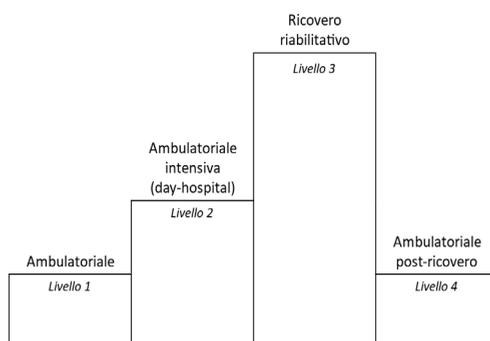


Figura 4. I quattro livelli della CBT-E Multistep.

La teoria, le principali strategie e procedure sono simili nei quattro livelli, con un'ovvia intensificazione e implementazione di procedure aggiuntive (per es. pasti assistiti) nei livelli intensivi di cura. L'intensità e il costo dell'intervento sono rappresentati dalla dimensione delle colonne.

Questo approccio è stato sviluppato dapprima presso la Casa di Cura Villa Garda, ma servizi simili sono stati successivamente implementati in Inghilterra, Olanda, Norvegia, Danimarca, Svezia e Stati Uniti d'America. In Italia, inoltre, la società medico scientifica AIDAP (Associazione Italiana Disturbi dell'Alimentazione e del Peso), attraverso le sue Unità Locali Operative, ha sviluppato una rete di terapeuti che applicano la CBT-E e che hanno la possibilità di inviare i pazienti che non rispondono al trattamento ambulatoriale alla CBT-E riabilitativa ospedaliera e di continuare la CBT-E ambulatoriale dopo la dimissione dal ricovero.

I servizi clinici e la rete di cura basata sulla CBT-E hanno due vantaggi principali rispetto ai trattamenti tradizionali. Il primo è che i pazienti sono trattati con una terapia unica e ben somministrata, collaborativa e non coercitiva, basata su prove scientifiche, rispetto all'abituale approccio eclettico privo di evidenze di efficacia che spesso adotta procedure prescrittive e coercitive. Il secondo è che minimizza i problemi associati con la transizione dal trattamento ambulatoriale a quello intensivo, poiché evita di sottoporre i pazienti ai cambiamenti confusi e controproducenti dell'approccio terapeutico che comunemente accompagnano tali passaggi. È ovvio, tuttavia, che una forma diversa di trattamento va raccomandata per tutte le pazienti che non rispondono alla CBT-E multistep.

RISULTATI DEL TRATTAMENTO

Gli effetti della CBT-E sono stati valutati in studi condotti in Inghilterra, Australia, Danimarca, Germania, USA e dalla mia équipe in Italia. In generale, i risultati della ricerca possono essere riassunti nel modo seguente:

- la CBT-E ha dimostrato di essere adatta a tutte le forme di disturbo dell'alimentazione riscontrate negli adulti¹⁸. Questo non è vero per nessun altro trattamento;
- la CBT-E ha dimostrato di essere più efficace della psicoterapia interpersonale¹⁹ e di 100 sessioni di psicoterapia psicoanalitica erogate in due anni nel trattamento della bulimia nervosa²⁰;
- la CBT-E è adatta al trattamento di adolescenti con anoressia nervosa: il 72% completa il trattamento e tra questi il 62% ha una risposta completa al follow-up²¹. È quindi una potenziale alternativa al *Family Based Treatment* (FBT)²²;
- la CBT-E è promettente per il trattamento ambulatoriale dei pazienti con anoressia nervosa grave/estrema: oltre il 66% completa il trattamento e tra questi circa il 50% ha una risposta completa a 60 settimane di follow-up²³;
- la CBT-E può essere utilizzata in setting residenziali con esiti simili negli adolescenti e negli adulti con anoressia nervosa: l'85% completa il trattamento e tra questi circa il 50% ha una risposta completa a 60

¹⁸ Christopher G. Fairburn et al., "Transdiagnostic cognitive-behavioral therapy for patients with eating disorders: A two-site trial with 60-week follow-up", *American Journal of Psychiatry*, 166, 3 (2009): 311-319.

¹⁹ Christopher G. Fairburn et al., "A transdiagnostic comparison of enhanced cognitive behaviour therapy (CBT-E) and interpersonal psychotherapy in the treatment of eating disorders", *Behaviour Research and Therapy*, 70 (2015): 64-71.

²⁰ Stig Poulsen, "A randomized controlled trial of psychoanalytic psychotherapy or cognitive-behavioral therapy for bulimia nervosa", *American Journal of Psychiatry*, 17, 1 (2014): 109-116.

²¹ Riccardo Dalle Grave et al., "Enhanced cognitive behaviour therapy for adolescents with anorexia nervosa: An alternative to family therapy?", *Behaviour Research and Therapy*, 51, 1 (2013): R9-R12.

²² Daniel Le Grange et al., "Enhanced cognitive-behavior therapy and family-based treatment for adolescents with an eating disorder: A non-randomized effectiveness trial", *Psychological Medicine*, 52, 13 (2020): 1-11.

²³ Simona Calugi et al., "Enhanced cognitive behavior therapy for severe and extreme anorexia nervosa: An outpatient case series", *International Journal of Eating Disorders*, 54, 3 (2021): 305-312.

- settimane di follow-up²⁴;
- la CBT-E residenziale può essere utilizzata con l'anoressia nervosa grave e di lunga durata: l'85% completa il trattamento e tra questi il 33% ha una risposta completa al follow-up di 12 mesi²⁵;
 - i terapeuti devono ricevere una formazione nella CBT-E per ottenere effetti ottimali.

CONCLUSIONE: SFIDE DA AFFRONTARE E DIREZIONI FUTURE

La prima sfida da affrontare è stabilire ulteriormente l'utilità della CBT-E per i disturbi dell'alimentazione. A questo scopo, studi futuri dovrebbero chiarire l'efficacia relativa della CBT-E e del FBT per il trattamento di pazienti adolescenti con anoressia nervosa in uno studio di controllo randomizzato. Inoltre, sarà di interesse teorico e di importanza clinica valutare se esistono moderatori della risposta al trattamento che potrebbero consentire un abbinamento dei pazienti con la CBT-E o il FBT sulla base delle loro caratteristiche cliniche. Questo è probabile in quanto i due trattamenti differiscono notevolmente nella concettualizzazione dei disturbi dell'alimentazione, nelle strategie e procedure e nelle modalità di azione postulate²⁶. La posizione 'ateoretica' del FBT e la natura del trattamento suggeriscono che potrebbe essere più appropriato per i pazienti più giovani. D'altra parte, la CBT-E è progettata per affrontare i meccanismi di mantenimento della psicopatologia dei disturbi dell'alimentazione e potrebbe essere più adatta nei pazienti adolescenti più grandi in cui questi processi stanno operando. Inoltre, una forma di trattamento 'adulta' potrebbe essere più accettabile per gli adolescenti più grandi rispetto a una forma familiare. Queste speculazioni hanno bisogno di essere testate.

²⁴ Riccardo Dalle Grave, Maddalena Conti e Simona Calugi, "Effectiveness of intensive cognitive behavioral therapy in adolescents and adults with anorexia nervosa", *International Journal of Eating Disorders*, 53, 9 (2020): 1428-1438.

²⁵ Simona Calugi, Marwan El Ghoch e Riccardo Dalle Grave, "Intensive enhanced cognitive behavioural therapy for severe and enduring anorexia nervosa: A longitudinal outcome study", *Behaviour Research and Therapy*, 89 (2017): 41-48.

²⁶ Riccardo Dalle Grave et al., "A conceptual comparison of family-based treatment and enhanced cognitive behavior therapy in the treatment of adolescents with eating disorders", *Journal of Eating Disorders*, 7, 1 (2019): 42.

È anche importante valutare ulteriormente l'effetto relativo della forma allargata e focalizzata della CBT-E, e se l'inclusione di moduli specifici per affrontare le comorbidità (ad es. obesità, disturbo da stress post-traumatico, ecc.) potrebbe migliorare l'efficacia del trattamento in un sottogruppo di pazienti. Un altro modo possibile per aumentare l'efficacia della CBT-E per i disturbi dell'alimentazione potrebbe essere quello di studiare le ragioni della mancata risposta e modificare di conseguenza il trattamento e i mediatori degli effetti del trattamento per rendere l'intervento più efficace ed efficiente.

Infine, è fondamentale massimizzare la disseminazione della CBT-E e la sua implementazione ottimale. Sono attualmente disponibili due strategie. La prima è la formazione. A tal fine sono disponibili un programma di formazione online in inglese sviluppato dal *Center for Research on Eating Disorders at Oxford* e un Master in lingua italiana sviluppato dalla mia équipe, che associa le lezioni frontali tradizionali alla visione di simulazioni di sedute con il coinvolgimento attivo dei partecipanti durante le esercitazioni e la supervisione dei casi clinici. La seconda strategia è rendere la CBT-E più scalabile con forme innovative di trattamento digitale. È allo studio un adattamento della CBT-E, denominata CBT_e, destinata alle persone con episodi ricorrenti di abbuffata nelle prime fasi del disturbo dell'alimentazione e a quelle che non sono in grado o non vogliono accedere al tradizionale trattamento faccia a faccia.

Tra il dovere di cura e il diritto al rifiuto del trattamento: profili biogiuridici

Laura Palazzani

PREMESSA: I DISTURBI ALIMENTARI GRAVI COME PROBLEMA BIOETICO E BIOGIURIDICO

I disturbi alimentari come l'anoressia e la bulimia nervosa costituiscono una patologia complessa fisico-psichiatrica, spesso connessa a una distorta percezione del corpo, con alto rischio di mortalità. Una malattia che tende ad aumentare, che colpisce soprattutto i giovani, in particolar modo le ragazze, ma sempre più frequentemente anche i ragazzi¹. Nonostante i danni fisici e psicosociali determinati da queste patologie, le persone che ne sono colpite spesso non ritengono il basso peso e la restrizione calorica estrema un problema, e sono ambivalenti nei confronti del trattamento. Alcuni pazienti rifiutano le cure (che coincidono, tra le altre cose, con la rialimentazione) pur presentando gravi complicanze mediche, mettendo in serio pericolo la loro vita; a volte si lasciano morire o anche intenzionalmente si tolgono la vita².

In questo contesto emergono vari problemi di natura bioetica e biogiuridica, relativi ai confini sfumati tra dovere di curare e diritto al rifiuto delle cure, tra cura come dovere che può spingersi fino alla coercizione da una parte e autonomia del paziente dall'altra³. Sul piano bioetico, prevale il principio di beneficenza/non maleficenza del medico o il valore dell'autonomia del

¹ Giorgia Colleluori et al., "Eating Disorders during COVID-19 Pandemic: The Experience of Italian Healthcare Providers", *Eating and Weight Disorders*, 26, 8(2021): 2787-2793. Daniel J. Devoe et al., "The Impact of the COVID-19 Pandemic on Eating Disorders: A Systematic Review", *International Journal of Eating Disorders*, 56, 1 (2023): 5-25.

² Simona Giordano, *Understanding Eating Disorders: Conceptual and Ethical Issues in the Treatment of Anorexia and Bulimia Nervosa*, Oxford: Oxford University Press, 2005. Simona Giordano, "Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making", *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 26, 4 (2019): 315-331.

³ Cara Bohon e Danyale McCurdy, "Ethical Considerations in the Treatment of Eating Disorders", *FOCUS*, XII, 4 (2014): 409.

paziente? Fino a che punto, sul piano giuridico, sussiste un obbligo da parte del medico di curare, anche coercitivamente, a causa di uno stato di emergenza e necessità? E fino a che punto esiste un diritto di autodeterminazione del paziente al rifiuto del trattamento forzato alimentare, condizione per continuare a vivere e non morire? Quali i confini tra la libertà del paziente e quali i profili di responsabilità dei medici e del personale sanitario?

Si tratta di problemi che riguardano in generale la bioetica e la biogiuridica e che, proprio in relazione ai disturbi alimentari gravi, evidenziano alcune peculiarità rispetto ad altre tipologie di trattamenti sanitari.

IL PIANO BIOETICO: RELAZIONE DI CURA E FIDUCIA

Sul piano bioetico l'elemento prioritario è l'instaurazione di una relazione di cura e di fiducia tra il paziente e il medico. Il primario compito del medico è quello di informare il paziente, in modo aggiornato, dettagliato e comprensibile (adeguato alla capacità di comprensione del paziente) sulla natura e finalità dell'intervento, sui benefici del trattamento e sui rischi e conseguenze dell'assenza del trattamento (gravi danni e la morte), nell'assenza di alternative. È questo un principio acquisito sul piano della bioetica, che ha lasciato alle spalle la visione paternalistica (il medico decide per il bene del paziente⁴, senza informarlo o ascoltarlo), oscillando tra una concezione contrattualista che concepisce il rapporto medico-paziente come simmetrico nella considerazione prioritaria dell'autodeterminazione, e una concezione di 'alleanza terapeutica' che interpreta la relazione tra paziente e medico come un rapporto dialogico di cura intesa come *care*.

Nel caso di disturbi alimentari gravi il compito del medico si delinea sul piano bioetico in uno spazio intermedio tra neutralità (ossia presa d'atto della volontà del paziente) e direttività (imposizione coercitiva del trattamento, inteso come misura estrema), nella linea della ricerca della persuasione, con un atteggiamento di comprensione umana, vicinanza psicologica e sforzo di fare comprendere al malato la rilevanza della cura e il valore della vita e della salute. Nel contesto di un rapporto che deve essere anche sostenuto da un adeguato supporto psicoterapico e umano, il medico deve valutare la

⁴ Edmund D. Pellegrino e David C. Thomas, *For the Patient's Good*, Oxford: Oxford University Press, 1988.

capacità di comprensione del paziente, in base alla competenza intellettuale ma anche considerando complessivamente la condizione del paziente sul piano affettivo ed emotivo.

La fenomenologia dei disturbi alimentari è costituita da uno spettro di variabilità, che necessita di essere inquadrato dal medico per la costruzione di una relazione di cura. Generalmente l'anoressia non è intenzionalmente suicida o autolesionista, autodistruttiva: spesso è il risultato estremo, non previsto, di un progetto che ha come obiettivo iniziale l'autorealizzazione, la felicità, la perfezione, progetto sul quale però si finisce per perdere il controllo. Le persone affette da questo disturbo sono spesso molto intelligenti, seppur non sempre in grado, a causa di un'alterazione nella percezione del proprio corpo, di acquisire piena consapevolezza dei rischi; oppure, anche se riconoscono il problema, non intendono o non sono in grado di modificare i comportamenti. Si tratta di un disordine non solo alimentare, ma anche mentale e della personalità, che può incidere sulla comprensione della propria condizione e della capacità di recepire le informazioni del medico. Questo anche quando il medico ha invece piena consapevolezza del fatto che la restrizione alimentare produce danni e minaccia la vita, e che è indispensabile e necessaria la rialimentazione. Le persone con gravi sintomi legati alla psicopatologia dell'alimentazione presentano, a volte, un'alterazione cognitiva nella consapevolezza della malattia. I soggetti, anche fortemente emaciati, pur riuscendo a cogliere il potenziale rischio di morte della loro condizione lo negano, non percependo pienamente i rischi per la salute e la vita che lo stato di grave malnutrizione comporta. In alcuni soggetti, pertanto, la negazione della malattia e della gravità delle condizioni mediche, la paura di ingrassare, il disturbo dell'immagine corporea, la variabilità della condizione cognitiva, inducono al rifiuto del trattamento anche in condizioni di grave rischio per la sopravvivenza.

In questo contesto, per il medico non è sempre possibile definire con certezza se e quando una persona affetta da disturbi alimentari, in specie l'anoressia nervosa grave, ha la capacità di dare o rifiutare il consenso al trattamento medico⁵. In ogni caso è dovere del medico cercare il consenso al trattamento di nutrizione del paziente quando pienamente cosciente e capace di intendere e volere, obiettivo ritenuto prioritario anche per il sostegno

⁵ Filippo Maria Moscati et al., "Il consenso informato e il trattamento dei disturbi della condotta alimentare", *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 3 (2013): 1272-1283.

psicoterapeutico generalmente accettato dal soggetto con anoressia, e cercare di convincere in ogni modo possibile il soggetto che, con diversi gradi di competenza, rifiuta il trattamento. Il medico non può essere complice accondiscendente della rassegnazione del malato, ma è chiamato a offrire un sostegno oltre che medico anche umano ed empatico⁶. Il medico ha una responsabilità morale nei confronti del paziente che rifiutasse la terapia, se, in coscienza, è consapevole che con un aiuto opportuno potrebbe evitare la morte e ottenere un miglioramento delle condizioni di vita, accompagnandolo e assistendolo in modo adeguato.

IL PIANO BIOGIURIDICO

Sul piano biogiuridico il dovere di cura e il diritto a essere curati sono espressi dalla Costituzione con riferimento ai diritti inviolabili (art. 2), alla pari dignità umana (art. 3) e al diritto alla tutela della salute (art. 32), dalla Legge 833/1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale. Il rifiuto dei trattamenti sanitari, che nella giurisprudenza aveva dato luogo a una eterogeneità interpretativa, è stato chiarito dalla legge 219/2017 che introduce una disciplina che regola in generale il rapporto paziente e medico, con riferimento al consenso e al dissenso informato⁷.

Il dissenso informato consiste nella possibilità per il paziente di rifiutare e rinunciare a trattamenti sanitari, anche a giudizio del medico ritenuti proporzionati in relazione all'efficacia e al bilanciamento rischi/benefici. In altri termini, il paziente può rinunciare e rifiutare qualsiasi trattamento sanitario, sulla base dell'autodeterminazione, purché sia adeguatamente informato e consapevole delle conseguenze. Il medico è «tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente» ed è «esonero da responsabilità civile e penale». Applicando alla lettera questa normativa, sembrerebbe prevalere il diritto al rifiuto della nutrizione del paziente rispetto al dovere di cura da parte del medico, vincolato al pieno rispetto della sua autodeterminazione.

⁶ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008.

⁷ Si veda Gabriele Mandarelli et al., "Il consenso informato e il trattamento sanitario obbligatorio", *Nóos*, 18 (2012): 43-56. Lorenzo d'Avack, *Il consenso informato e le scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Torno: Giappichelli, 2020.

La legge riconosce un ambito di non obbligatorietà per il medico (assenza di obblighi professionali del medico) se il paziente avanza richieste contro la legge, la deontologia e le buone pratiche cliniche. In questo contesto, tra le buone pratiche cliniche potrebbero rientrare le prassi che prevedono per il medico di fare il possibile per il bene del paziente in casi di disturbi alimentari gravi, in situazioni specifiche in cui si evidenzia che il paziente non è nelle condizioni di una piena comprensione, intellettuale e/o emotiva, della richiesta e delle conseguenze. Riemerge, in questo contesto sul piano bioetico, in qualche misura un 'paternalismo soft', ossia il possibile prevalere della beneficenza e non maleficenza del medico rispetto all'autonomia del paziente.

IL CASO DEI MINORI E LA GRADUALE PARTECIPAZIONE ALLE SCELTE

Spesso i disturbi alimentari gravi riguardano soggetti minori, bambini e adolescenti. Se il riferimento all'autonomia riguarda il soggetto adulto, in grado di intendere e di volere, il minore, in quanto soggetto in crescita e in condizione di acquisizione graduale dell'autonomia nel passaggio progressivo da una condizione di dipendenza e fragilità, necessita di una tutela specifica sul piano bioetico e biogiuridico.

La legge 219/2017 introduce un bilanciamento tra la protezione della salute del minore e il riconoscimento della progressiva acquisizione dell'autonomia. Nella legge non vi è un'indicazione di fasce di età in modo preciso, ma si indicano 'età' e 'maturità' come dimensioni essenziali per verificare la capacità di coinvolgimento e partecipazione alle scelte da parte dei minori: si tratta di fattori oggettivi (l'età) e soggettivi (la maturità) che vanno verificati caso per caso per identificare le capacità di comprensione e di partecipazione alla decisione del minore. L'approccio 'casistico' consente una maggiore flessibilità, che impegna genitori e medici nella valutazione delle circostanze specifiche. Questa prospettiva mette in evidenza il significato relazionale di salute, nel rapporto triadico minore, genitori, medici. La legge 219/2017 riconosce la «centralità della relazione di cura e di fiducia fra paziente e medico» come relazione non solo bilaterale ma anche trilaterale, che include paziente minore, medico e operatori sanitari inclusi nell'équipe, genitori o esercenti la responsabilità genitoriale o rappresentati legali, tutori, curatori.

La fonte principale di riferimento è l'art. 6 della Convenzione di Oviedo del 1997, che, sebbene non sia stato ancora completato l'iter di ratifica in Italia, insieme all'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo del 1989 (ratificata e resa esecutiva con legge n. 176/1991) afferma che il minore ha diritto di essere ascoltato e che le sue opinioni devono essere considerate in base alla sua età e alla sua maturità. A livello nazionale, anche la legge 8 febbraio 2006 n. 54 in tema di ascolto del minore nel caso di provvedimenti giudiziari che riguardino l'affidamento ne costituisce un antecedente. L'art. 3, co. 1, della legge 219/2017 afferma che la persona minore di età o incapace ha «diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'art. 1, co. 1 deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». La capacità di comprensione e di decisione del minore va valorizzata nel contesto del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione.

Il punto bioeticamente centrale è indicato nella legge come specificità di trattamento nei confronti dei minori: ogni decisione relativa alla loro salute, da parte dei genitori o dei medici, deve avere come scopo «la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità». In questo senso, a differenza degli adulti, il rifiuto o rinuncia a un trattamento non si riferiscono a 'qualsiasi' trattamento. Nel caso dei minori, ogni dissenso informato deve comunque prioritariamente considerare la salute, la vita, la dignità del minore. Gli adulti hanno piena capacità di autodeterminazione; i genitori/rappresentanti legali/tutori per i figli non hanno piena autodeterminazione, rispetto a qualsiasi scelta, perché le loro scelte devono essere sempre funzionali al superiore interesse del minore e al suo bene. Nel caso di disaccordo tra genitori o rappresentante legale e medici, si ricorre al giudice tutelare. In questo senso la volontà del minore di rifiutare l'alimentazione non sarà considerata espressione di autonomia, ma prevale comunque l'esigenza prioritaria (espressa dai genitori o riconosciuta dai medici) di alimentazione, come condizione di tutela della vita e della salute.

Nell'ambito dei minori emerge in modo specifico il tema della relazionalità familiare, che è comunque presente anche nei casi dell'adulto, per i disturbi alimentari: spesso le problematiche alimentari coinvolgono i

rapporti intra-familiari ed esigono una relazione del medico ampliata alla famiglia per comprendere adeguatamente le dinamiche, anche con un supporto psicologico e psichiatrico.

ESISTE UN OBBLIGO GIURIDICO PER IL MEDICO DI INTERVENIRE, SENZA IL CONSENSO?

Ma cosa accade se il paziente adulto rifiuta in modo fermo il trattamento (ossia l'alimentazione), mettendo a rischio la vita e la salute: esiste un obbligo di nutrire il paziente da parte del medico, anche senza consenso? In questo contesto entra in gioco lo 'stato di necessità', normato dal codice penale (art. 54: «Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo»), dal codice civile (art. 2045: «Quando chi ha compiuto il fatto dannoso vi è stato costretto dalla necessità di salvare sé o altri dal pericolo attuale di un grave danno alla persona e il pericolo non è stato da lui volontariamente causato né era altrimenti evitabile, al danneggiato è dovuta un'indennità, la cui misura è rimessa all'equo apprezzamento del giudice») e dal Codice di deontologia medica (art. 35: «Assistenza d'urgenza. Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere, al momento, volontà contraria, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili»).

Nelle ipotesi in cui il paziente non possa prestare alcun valido consenso o rifiuti il consenso, il medico che identifichi condizioni di emergenza e urgenza dovrà decidere sulla base della sua responsabilità e, qualora decidesse di intervenire, non sarà punibile in quanto la sua azione è finalizzata a salvare il paziente dal pericolo attuale di un grave danno alla persona (cosiddetto soccorso di necessità), sempre che il pericolo non sia stato da lui volontariamente causato, né sia altrimenti evitabile, e che l'intervento sia proporzionale al pericolo. Per reale imminente pericolo di vita si intende che non deve esserci la possibilità di un'alternativa, almeno nell'immediato. La presenza di uno stato di necessità è quindi un obbligo. Questo è particolarmente rilevante per i disturbi alimentari gravi, ove è sfumata l'identificazione della piena consapevolezza delle conseguenze del rifiuto per la salute e la vita.

Le ipotesi giustificanti individuate in dottrina sono quelle previste dall'art. 51 («esercizio di un diritto o adempimento di un dovere»), dall'art. 52 («difesa legittima») o dall'art. 54 («stato di necessità») del Codice penale. Emerge la problematicità della identificazione dello stato di necessità: se questa condizione non sussiste, la non considerazione dell'autonomia del soggetto porta il medico a rischiare di incorrere in accuse come il sequestro di persona (art. 605 c.p.) e la violenza privata (art. 610 c.p.) o l'omissione di soccorso (art. 593 c.p.), l'abbandono d'incapace (art. 591 c.p.), l'omissione di atti d'ufficio (art. 328 c.p.), le lesioni personali colpose (art. 590 c.p.) o l'omicidio colposo (art. 589 c.p.).

LA COERCIZIONE COME CURA

L'intervento del medico, in condizione di necessità e urgenza, senza il consenso del paziente (ove non è possibile ottenerlo), delinea le condizioni di coercizione, ossia di imposizione unilaterale del trattamento e restrizione della libertà personale del paziente. Il Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO) è la forma massima di limitazione della libertà personale, ed è giustificabile solo se il dovere di intervenire a beneficio del paziente, pur in conflitto con il dovere di rispettare il diritto alla libertà del cittadino, viene giudicato prevalente e prioritario.

La coercizione dei trattamenti sanitari è regolata dalla legge n. 180/1978, successivamente incorporata nella legge 833/1978. I trattamenti sanitari obbligatori sono disposti per qualsiasi causa sanitaria, anche non psichiatrica. L'art. 1 afferma:

Possono essere disposti dall'autorità sanitaria accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici garantiti dalla Costituzione, compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura; [...] Gli accertamenti e i trattamenti sanitari di cui ai precedenti commi devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di che vi è obbligato.

Il trattamento sanitario obbligatorio si configura come un'eccezione espressamente prevista e disciplinata dal legislatore nel pieno rispetto della riserva di legge sancita nel 2° comma dell'art. 32 della Costituzione, che prevede trattamenti sanitari obbligatori nei limiti del rispetto della persona umana.

Configurandosi la volontarietà del trattamento come regola, l'obbligatorietà/coercitività risulta un'eccezione, che deve essere adeguatamente giustificata in difesa dei diritti del malato e dei limiti della potestà del medico, accompagnata da un quadro di garanzie di tipo sanitario, amministrativo e giurisdizionale. Il rispetto della dignità e della libertà della persona costituiscono i valori di riferimento della normativa, nel contesto del rapporto terapeutico improntato sulla cura e sulla fiducia. Il trattamento sanitario obbligatorio deve essere «coessenziale alla esistenza e possibilità di un programma di cura», cioè perché «lo scopo positivo di curare consente di superare i limiti comuni dello stato di necessità nel giustificare comportamenti di lesione della personalità altrimenti illeciti». Le cure coercitive sono legittime «solo se esistono alterazioni psichiche tali da richiedere urgenti interventi terapeutici, se gli stessi non vengano accettati dall'infermo e se non vi siano le condizioni e le circostanze che consentano di adottare tempestive e idonee misure sanitarie extra ospedaliere».

Alcune condizioni devono essere presenti contemporaneamente e devono essere certificate e motivate da un primo medico e convalidate da un secondo medico, che deve appartenere a una struttura pubblica: alterazione psichica, urgenza terapeutica, rifiuto da parte del paziente, impossibilità di adottare tempestive misure extra-ospedaliere, con le procedure previste (intervento del sindaco, convalida del provvedimento del giudice, durata massima di 7 giorni). Per rifiutare o fornire il proprio consenso a un trattamento, una persona deve essere in grado di farlo volontariamente: in questo caso una volontà libera comporta la possibilità di effettuare scelte razionali, sia in termini cognitivi sia in termini affettivi. Il soggetto deve quindi essere capace mentalmente di compiere un processo decisionale razionale.

Il TSO nel contesto dei disturbi alimentari è un tema controverso. Può essere considerato un intervento a breve termine benefico e da prendere seriamente in considerazione, nei soggetti a rischio immediato per la vita. L'obiettivo principale del TSO deve essere quello di salvare la vita dei pazienti⁸

⁸ Anna Rita Atti et al., "Compulsory Treatments in Eating Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis", *Eating and Weight Disorders*, 26, 4 (2021): 1037-1048. Agnes Ayton, Catherine Keen e Bryan Lask, "Pros and Cons of Using the Mental Health Act for Severe Eating Disorders in Adolescents", *European Eating Disorders Review*, 17 (2009): 14-23. Walter Milano et al., "Il trattamento sanitario obbligatorio come salvavita in presenza di disturbi dell'alimentazione: una scelta complessa", *Rivista di Psichiatria*, 52, 5 (2017): 180-188.

e dovrebbe essere raccomandato come ultima risorsa terapeutica disponibile, per salvare vite umane, analogamente a un uso compassionevole in assenza di alternative valide. Il TSO può essere effettuato non soltanto nei servizi psichiatrici di diagnosi e cura (la legge non esclude di poter effettuare un trattamento obbligatorio in altri reparti): se il TSO è eseguito in una struttura specializzata è possibile e auspicabile la capacità del personale di ottenere una contenzione empatica e non fisica o farmacologica. Ma molti sottolineano che il TSO ha o può avere conseguenze dannose a lungo termine, sia per la salute che per la relazione terapeutica.

Chi sostiene la necessità del TSO ritiene che l'apporto nutrizionale adeguato consente il miglioramento e la stabilizzazione delle condizioni fisiche quale principale presupposto per un miglioramento del quadro psichico: in circostanze di grave malnutrizione la rialimentazione permette al soggetto di recuperare le competenze cognitive e psichiche e, frequentemente, di accettare il trattamento inizialmente rifiutato. Da questo punto di vista l'obbligatorietà del trattamento nutrizionale si configura esattamente alla stessa stregua di qualunque altro trattamento psicofarmacologico avente l'obiettivo di permettere la successiva adesione alla terapia attraverso il superamento della fase acuta psicopatologica che ne determina il rifiuto. Va ribadito che solo l'attualità delle alterazioni psichiche e il rifiuto attuale al trattamento necessario possono giustificare il ricorso al TSO.

Le criticità che emergono dalla possibilità di effettuare un TSO nei casi gravi, in cui la vita stessa dei pazienti affetti da disturbo dell'alimentazione è in sostanziale pericolo o per grave malnutrizione o per l'aggravarsi di patologie psichiatriche particolarmente invasive, sono legate in particolare ad alcuni fattori: il luogo è determinante per la presenza delle diverse figure professionali coinvolte. Il sistema di cura ottimale dei disturbi dell'alimentazione deve essere svolto negli ambienti idonei. Il problema è che i servizi psichiatrici di diagnosi e cura sono, a volte, inadeguati alla cura delle patologie alimentari in quanto mancano le figure di riferimento sostanziali per assicurare la terapia salvavita dei pazienti con gravi problemi alimentari, come internisti e nutrizionisti, così come nei reparti di medicina interna non vi sono competenze necessarie quali quelle psichiatriche e psicologiche. Anche il tempo è determinante. Il TSO dovrà avere la durata minima possibile, strettamente necessaria a ottenere un compenso psichico

e comportamentale per un'adesione volontaria al trattamento, garantendo nel contempo la sopravvivenza del paziente, che poi dovrà essere seguito in modo specialistico per la riabilitazione alimentare e psicologica.

Non esiste ancora un consenso sulla tipologia preferibile di intervento da applicare durante il TSO. Nella maggior parte dei casi il trattamento utilizza la nutrizione artificiale attraverso il sondino nasogastrico o altri metodi meno invasivi, come la procedura dei pasti assistiti da parte di un dietista o un infermiere. È compito del medico identificare il metodo meno coercitivo possibile, considerando le condizioni del paziente, e applicare per il minor tempo possibile i metodi più invasivi.

Interventi ospedalieri efficaci dovrebbero prevedere il coinvolgimento attivo del paziente nel processo di cura, lavorare sulla motivazione al trattamento e lo sviluppo condiviso di specifiche procedure per prevenire la ricaduta dopo la dimissione. Per tale motivo è sostanziale sostenere questi pazienti attraverso delle 'dimissioni protette' e possibilmente con una riabilitazione specialistica, perché nel periodo successivo al ricovero sono particolarmente vulnerabili alla ricaduta.

Particolare complessità riguarda il TSO nei pazienti minori. Il cervello dell'adolescente è in via di sviluppo, e la malnutrizione, oltre a contribuire al mantenimento della psicopatologia e alla sua inevitabile cronicizzazione, lo può danneggiare anche irreversibilmente. A maggior ragione con i minori, è sempre opportuno che si attivino delle strutture di ricovero specifiche con spazi terapeutici riabilitativi multidisciplinari di lunga durata.

LA PROPOSTA DI LEGGE MORETTO

Nell'ambito delle incertezze interpretative e applicative della normativa relativa al TSO per i disturbi alimentari gravi si è evidenziato un vuoto normativo. In Italia nel 2015 è stata presentata dall'onorevole Sara Moretto una proposta di legge (PdL 2944) in «materia di accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori per la cura di gravi disturbi del comportamento alimentare». La proposta di legge stabilisce che il TSO possa essere attuato per far fronte a necessità urgenti di trattamenti salvavita in pazienti con gravi patologie alimentari attraverso l'introduzione dell'articolo 34-bis nella legge n. 833/1978. La proposta di legge, inoltre, prevede il riconoscimento

di luoghi idonei e specifici ove effettuare il ricovero salvavita, e l'obbligo per le Regioni di individuare, entro due mesi dall'approvazione della legge, sedi appropriate per questi trattamenti in fase acuta al fine di una migliore presa in carico del paziente: non il reparto di psichiatria – come finora accaduto – ma luoghi diversi, uno o due per Regione con la presenza di équipe multidisciplinari di cui facciano parte, oltre agli psichiatri, anche medici nutrizionisti, internisti e nel caso di minori i pediatri, che si attivano al momento del ricovero. Il paziente con una patologia allo stadio avanzato necessita generalmente del ricovero per la gestione di instabilità mediche gravi (come ipoglicemia, ipotermia, ipotensione, alterazioni elettrolitiche ed aritmie cardiache). I servizi psichiatrici di diagnosi e cura non sono certamente le strutture più adatte, per organizzazione e competenze, alla gestione delle urgenze di tipo metabolico nutrizionale tipiche della grave malnutrizione nella anoressia estrema. Servono strutture capaci di gestire interventi di tipo subintensivo con personale addestrato a gestire pazienti che hanno anche una patologia psichiatrica.

La proposta di legge riguarda solo le situazioni estreme, in cui il soggetto è in pericolo di vita e non è in grado di accettare le cure adeguate al suo stato di salute proprio in conseguenza delle caratteristiche psico-biologiche in particolare dell'anoressia nervosa. Ma cosa dire delle situazioni 'meno estreme'? Sembra chiaro che il ricorso al TSO, ammissibile in fase critica con obnubilamento delle capacità intellettive, non risolve i problemi. Dopo le dimissioni i pazienti vanno accompagnati in ulteriori percorsi di cura, non 'obbligatori', ma non per questo vissuti come meno coercitivi.

CONCLUSIONE: INDICAZIONI BIOETICHE

Emerge l'importanza di promuovere la ricerca interdisciplinare in questo ambito: i disturbi alimentari sono un fenomeno complesso, che esige una riflessione sul piano medico e infermieristico, psicologico, sociale, etico e giuridico. Una ricerca che identifichi le cause della patologia, al fine di diminuirne la manifestazione, e una ricerca anche di un approccio terapeutico il meno invasivo possibile e risolutivo. La bioetica può contribuire a evidenziare la problematicità del rapporto paziente/medico nell'ambito della tensione – anche sul piano biogiuridico – tra obbligo di cura del

medico e del personale sanitario da una parte, e rispetto dell'autonomia del paziente dall'altra, evidenziando le condizioni di particolare vulnerabilità che richiedono e giustificano atteggiamenti relazionali di prudenza e cautela, in difesa della vita e della salute, in particolare per i soggetti minori.

Anche nell'ambito dei disturbi alimentari si potrebbero applicare le indicazioni del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) sulla contenzione in generale⁹. Vanno sottolineati i limiti rigorosi della giustificazione per la contenzione, che deve sempre rappresentare «l'extrema ratio», e si deve ritenere che – anche nell'ambito del Trattamento Sanitario Obbligatorio – questa possa avvenire solamente in situazioni di «reale necessità e urgenza, in modo proporzionato alle esigenze concrete, utilizzando le modalità meno invasive e solamente per il tempo necessario al superamento delle condizioni che abbiano indotto a ricorrervi»; e che «nel momento in cui tale pericolo viene meno, il trattamento contenitivo deve cessare, giacché esso non sarebbe più giustificato dalla necessità e integrerebbe condotte penalmente rilevanti». Il CNB, infatti, «ribadisce la necessità del superamento della contenzione, nell'ambito della promozione di una cultura della cura rispettosa dei diritti e della dignità delle persone, in specie le più vulnerabili».

⁹ Comitato Nazionale per la Bioetica, *La contenzione: problemi bioetici*, 23 aprile 2015.

Un caso eccezionale nel processo decisionale etico¹

Simona Giordano

INTRODUZIONE

I principi etico-legali che solitamente guidano le decisioni mediche (rispetto per l'autonomia, rispetto per il rifiuto consapevole del trattamento, interruzione di un trattamento futile) non sono facilmente applicabili al trattamento dell'anoressia nervosa, specialmente al trattamento dell'anoressia nervosa grave e cronica, quando la malattia è ormai diventata una minaccia per la vita. Ci sono circostanze eccezionali che caratterizzano questa condizione enigmatica e ancora poco compresa, le quali offrono ragioni morali per una parziale deroga da questi principi.

In ciò che segue, per prima cosa spiegherò (contrariamente all'opinione giuridica comune) che le argomentazioni utilizzate per sostenere che i pazienti anoressici sono incapaci, e che dunque le decisioni vanno prese da altri nei loro migliori interessi, sono fallaci o incomplete. Potrebbe dunque sembrare che io difenda qualsiasi rifiuto delle cure da parte dei pazienti con anoressia. In realtà sostengo che dobbiamo ammettere, nel caso speciale dell'anoressia, che un intervento paternalistico con pazienti capaci è, a volte, moralmente giustificabile. Sostengo che dobbiamo essere più chiari sul significato di 'migliori interessi' e non semplicemente presumere che il trattamento coercitivo (l'alimentazione forzata) sia sempre benefico. In molti casi potrebbe non esserlo. Perciò, nella parte finale del contributo, sostengo anche che gli interventi coercitivi potrebbero in realtà essere più giustificabili nei casi di anoressia con esordio recente.

Il problema dell'applicabilità dei principi etico-legali che solitamente regolano il processo decisionale medico può essere illustrato da una serie

¹ Questo contributo è una traduzione riadattata dell'articolo: Simona Giordano, "Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making", *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 26, 4 (2019): 315-331. Published by Johns Hopkins University Press. <https://doi.org/10.1353/ppp.2019.0047>.

di casi di pazienti con anoressia nervosa grave e cronica portati di fronte ai tribunali di Inghilterra e Galles tra il 2012 e il 2016. Non offro qui un'analisi giurisprudenziale di questi casi (questo è già stato fatto²), ma discuto alcuni degli aspetti concettuali ed etici che emergono e propongo poi alcuni principi alternativi che potrebbero invece guidare il processo decisionale nel trattamento dell'anoressia nervosa.

Il contributo inizia con un breve riassunto di questi casi legali. Due aspetti sono particolarmente degni di nota: il primo è che le pazienti coinvolte sono invariabilmente ritenute incapaci di prendere decisioni riguardo il trattamento medico dell'anoressia; il secondo è che, nei casi in cui il trattamento viene interrotto, non viene interrotto per rispetto del desiderio espresso dalle pazienti (almeno non come prima ragione), ma poiché il trattamento viene dichiarato futile o contrario ai migliori interessi della paziente. Ciò sembrerebbe logico, poiché la legge stabilisce che, qualora una persona sia capace di intendere e di volere, essa abbia il diritto di rifiutare le cure proposte; e che, nei casi invece in cui i pazienti non abbiano tale capacità, le decisioni vengano prese da altri, nei loro migliori interessi.

L'ANORESSIA NEI TRIBUNALI DI INGHILTERRA E GALLES: DECISIONI ECCEZIONALI?

Tra il 2012 e il 2016 alcuni casi di anoressia nervosa cronica grave furono discussi nei tribunali inglesi. Il primo, nel 2012, riguardò una donna chiamata Ms. L (*The NHS Trust v L & Others* [2012] EWHC 2741 - COP). In questo caso, l'NHS Trust che la aveva in cura cercò di ottenere l'autorizzazione del giudice a sospendere le cure, anche se era chiaro che L sarebbe probabilmente deceduta. Mrs Justice Eleanor King considerò «l'effetto dell'anoressia nervosa sulla capacità di intendere e di volere» della paziente e sostenne che il rifiuto delle cure da parte di Ms L era «significativamente compromesso da una profonda e illogica paura di aumentare di peso» ([2012] EWHC 2741 (COP) at [53]). La malattia, sostenne l'esperto chiamato in giudizio, causa un deficit nella capacità di intendere e di volere quando si tratta di decisioni che riguardano l'alimentazione ([2012] EWHC 2741 (COP) at [54]). Tuttavia, ulteriori tentativi di alimentazione forzata furono considerati

² Beverley Clough, "Anorexia capacity and best interest: Developments in the court of protection since the Mental Capacity Act 2005", *Medical Law Review*, 24, 3 (2016): 434-445.

potenzialmente fatali, con un rischio di mortalità vicino al 100% a causa di un indice di massa corporea estremamente basso (7.7). La sospensione del trattamento venne quindi autorizzata.

Il secondo caso, quello stesso anno, riguardò una donna chiamata Ms. E (*A Local Authority v E & Others* [2012] EWHC 1639 - COP). Ms. E aveva 32 anni, non mangiava alcun cibo solido da più di un anno e il suo indice di massa corporea era bassissimo (11.3). Ms. E era stata ospedalizzata contro la propria volontà per dieci volte negli ultimi sei anni. L'équipe, Ms. E e i suoi genitori concordavano che tutte le opzioni di trattamento erano state esaurite e che fosse nel miglior interesse di Ms. E morire confortevolmente con il sostegno di cure palliative. I genitori dissero:

Ci disturba molto sostenere il diritto di morire di nostra figlia...ma supplicheremmo per fare avere un po' di controllo su quella che sarebbe l'ultima fase della sua vita, qualcosa che le è stato negato per molti anni... vogliamo che possa morire con dignità in un contesto sicuro e pieno di affetto, con coloro che la amano. (para. 80).

Il giudice, Mr. Justice Peter Jackson, sostenne che Ms. E non avesse la capacità di prendere decisioni riguardo il proprio disturbo alimentare, nonostante avesse la capacità di comprendere le informazioni rilevanti e comunicare la propria decisione. Il giudice sostenne che la ragazza non avesse capacità decisionale a causa della sua «paura ossessiva di ingrassare». Sostenne anche che la sua incapacità derivasse in parte dalla sua debolezza fisica e dalla sedazione ricevuta come parte del percorso di fine vita ([2010] EWHC 1639 (COP) at 50). Poiché si stimava che Ms. E avesse una possibilità di guarigione pari al 20% dopo un'ulteriore alimentazione forzata, l'autorizzazione richiesta dalle parti che il trattamento fosse sospeso venne respinta. Il giudice dichiarò che era nel miglior interesse di Ms. E essere nutrita, anche contro la sua volontà, se necessario.

Il terzo caso accadde due anni dopo, e riguardò una donna chiamata Ms. X, che soffriva di anoressia nervosa e dipendenza da alcool (*An NHS Foundation Trust v Ms. X* [2014] EWCOP 35). L'NHS cercò di ottenere un'autorizzazione dal giudice per sospendere le cure; i medici curanti ritenevano che continuare a somministrare cure in maniera coercitiva fosse controproducente. Il giudice, Mr. Justice Cobb, sostenne che Ms. X non avesse la capacità di prendere decisioni mediche relative al disturbo alimentare, ma

che la avesse riguardo la sua dipendenza da alcool, e autorizzò la sospensione del trattamento involontario.

Un altro caso riguardò una donna chiamata W, che aveva passato circa 10 anni dei 17 precedenti in strutture ospedaliere o residenziali; in sede legale, venne stabilito che W non avesse la capacità di prendere decisioni concernenti il trattamento del suo disturbo alimentare, ma la paziente venne dimessa dall'ospedale sostenendo che ciò fosse nei suoi migliori interessi ([2016] EWCOP 13).

L'ultimo caso fu portato in tribunale nel 2016 e coinvolse una donna identificata come Z (*Cheshire & Wirral Partnership NHS Foundation Trust v Z* [2016] EWCOP 56). Z venne giudicata incapace di prendere decisioni riguardo alla continuazione del trattamento dell'anoressia. In questo caso, inoltre, un ulteriore trattamento forzato venne considerato troppo pericoloso; la nutrizione forzata, si ritenne, avrebbe potuto di per sé uccidere la paziente, e la sedazione avrebbe probabilmente causato un arresto cardio-respiratorio. Dunque, qualsiasi ulteriore tentativo di alimentare Z forzatamente l'avrebbe probabilmente uccisa, e il giudice approvò la dimissione della paziente dall'ospedale.

Questi casi rappresentano un importante allontanamento da quelli precedenti: in precedenti casi finiti davanti ai giudici inglesi la domanda fondamentale era se il trattamento obbligatorio potesse essere autorizzato (non se potesse essere interrotto) e il giudice aveva sempre deciso in favore della conservazione della vita.³ Tuttavia, coerentemente con le decisioni prese nei casi precedenti, in tutti i casi qui presentati le pazienti sono giudicate incapaci di prendere decisioni mediche riguardo il loro disturbo alimentare. Nei casi in cui la sospensione del trattamento viene autorizzata, la motivazione è che il trattamento sembra essere futile, rischioso, o comunque non nei migliori interessi delle pazienti, e non che le pazienti lo avevano rifiutato; la sospensione avviene, quindi, non per rispettare il loro rifiuto, o per rispetto della loro autonomia, ma in quanto il trattamento viene ritenuto clinicamente futile o pericoloso.

Come ho menzionato nell'introduzione, questo modo di ragionare appare logico e coerente con i principi etico-legali sanciti nel diritto inglese.

³ Si veda, per esempio, *Re W (a minor) (medical treatment court's jurisdiction)* [1993] Fam 64 at 81; *Re C (a minor) (detention for medical treatment)* [1997] 2 FLR 180 (Fam Div).

Secondo questi principi, i pazienti che hanno la capacità legale (*‘competence’*) hanno un diritto assoluto di rifiutare il trattamento medico proposto (a meno che non sia un trattamento legalmente autorizzato dal Mental Health Act, e alcuni di questi casi in effetti riguardavano donne che rientravano in questa casistica). Quando i pazienti non hanno tale capacità, le decisioni riguardo il loro trattamento vengono prese da altri nei loro migliori interessi (*‘best interests’*): se il trattamento in questione viene considerato nel migliore interesse del paziente, questo può essere erogato anche se il paziente giudicato incapace lo rifiuta; il trattamento invece può (o deve, a seconda delle circostanze) essere sospeso se viene giudicato futile o comunque non nel miglior interesse del paziente. Quindi le decisioni dei giudici in questi casi sembrano coerenti con i principi etico-legali che guidano le decisioni mediche: le pazienti non sono giudicate capaci, e le decisioni vengono prese nei loro migliori interessi. Nei casi in cui le terapie sono futili, il giudice ne ordina la sospensione; nei casi in cui le pazienti hanno una speranza di guarigione, il giudice ne ordina la continuazione. Il fatto che, in quattro casi su cinque, il giudice finisca con il deliberare quello che la paziente dice di volere è accidentale. Il giudice non basa la sua decisione su ciò che la paziente dice di volere, in quanto la paziente è considerata incapace.

Il diritto di rifiutare le cure, ripetiamo, è un diritto assoluto: i pazienti capaci di intendere e di volere hanno il diritto di rifiutare qualsiasi intervento medico, per qualsiasi ragione o per nessuna ragione, persino se la conseguenza del rifiuto è la morte. Si noti anche che la legge inglese riconosce che soffrire di una malattia mentale non determina, di per sé, la mancanza di capacità decisionale, e che le persone con malattie mentali possono quindi essere in grado di dare il proprio consenso alle cure, o di rifiutarle, se hanno la capacità decisionale richiesta. Quindi, almeno in linea di principio, se una paziente con anoressia grave si mostrasse in grado di comprendere le informazioni necessarie riguardanti il trattamento medico proposto, di valutare i vantaggi e gli svantaggi delle opzioni cliniche, e di comunicare la propria decisione, quella decisione andrebbe rispettata. Ora, per capire che senza nutrizione si muore non occorrono capacità cognitive particolarmente sofisticate, e di norma le persone con disturbi alimentari sono persone intelligenti e, anzi, molto capaci in diversi ambiti della loro vita. Per quale motivo, quindi, queste pazienti sono quasi sempre sottoposte

a decisioni prese da altri nei loro presunti interessi? Per quale motivo un testimone di Geova ha il diritto di rifiutare trasfusioni di sangue e una persona anoressica non ha il diritto di rifiutare la nutrizione artificiale?

Un primo problema riguarda il giudizio della capacità decisionale e le ragioni che vengono presentate per sostenere che le pazienti in questi casi non abbiano tale capacità. La maggior parte, se non tutte, delle argomentazioni utilizzate nei casi discussi sopra sono fallaci o incomplete, per ragioni spiegate più avanti in questo contributo. Il secondo problema legato alla valutazione della capacità decisionale è che in tutti questi casi la presunta impossibilità/incapacità di guarire dall'anoressia (di abbandonare le strategie per dimagrire, o di mangiare) è confusa con l'incapacità di rifiutare un trattamento medico. I due processi mentali che portano una paziente a rifiutare il cibo e a rifiutare un trattamento medico, tuttavia, non sono necessariamente la stessa cosa, e l'incapacità di rifiutare un trattamento medico non può essere desunta da una presunta incapacità di accettare di mangiare. Il terzo problema riguarda la valutazione dei migliori interessi della paziente, e, in relazione a questo, l'imperativo dei medici di sospendere trattamenti futili. Sia la determinazione dei migliori interessi che la nozione di futilità sono particolarmente problematiche nei casi di anoressia grave e cronicizzata, come vedremo più avanti.

Nella sezione che segue mi soffermo sui problemi che riguardano le argomentazioni sull'incapacità decisionale, e più avanti nel corso del contributo sui problemi che riguardano la decisione di sospendere il trattamento.

PERCHÉ I PAZIENTI CON ANORESSIA GRAVE E CRONICIZZATA SONO CONSIDERATI INCAPACI

Vi sono molte teorie secondo le quali i pazienti con anoressia sono incapaci di prendere decisioni (secondo una di queste, l'anoressia è un disturbo da dipendenza, come l'alcolismo o la tossicodipendenza; un'altra teoria sostiene che sia un disturbo genetico; un'altra ancora che chi soffre di anoressia sia incapace perché soffre di una distorsione nella percezione dell'immagine corporea⁴). Qui mi concentro sulle motivazioni date nei casi menzionati sopra.

⁴ Simona Giordano, *Understanding eating disorders*, Oxford: Oxford University Press, 2005. Simona Giordano, *Exercise and eating disorders, an ethical and legal analysis*, London/New York: Routledge, 2010.

Argomentazione 1: la denutrizione cronica ha danneggiato le capacità cognitive della paziente

Nel caso di Ms. E abbiamo visto che il giudice sostenne che l'incapacità derivasse in parte dalla debolezza fisica della paziente e dalla sedazione ricevuta durante il percorso di fine vita ([2012] EWHC 1639 (COP) at 50). Senza dubbio il giudice aveva ragione a dire che la paziente, al momento dell'udienza, era priva di capacità decisionale, e aveva anche ragione a dire che ne era priva a causa della sua debolezza fisica e della sedazione. Tuttavia le implicazioni normative che vengono fatte seguire, ovvero che il trattamento può essere deciso da altri al suo posto, non sono giustificate, perché la denutrizione non avviene all'improvviso, da un momento all'altro. Anche se la persona è incapace di rifiutare il trattamento nel momento in cui la denutrizione ha compromesso le sue abilità cognitive, la persona potrebbe essere stata capace di rifiutare il cibo (e il trattamento) fino a quel momento.

Se rifiutiamo un trattamento medico, ad esempio una trasfusione di sangue, arriverà un momento in cui perderemo la capacità decisionale, perché, ovviamente, staremo morendo. Se l'Argomentazione 1 fosse accettata, la conseguenza sarebbe che la paziente viene ricoverata in ospedale, rialimentata perché incapace, dimessa quando un certo peso è stato raggiunto, rialimentata di nuovo quando perde le capacità mentali a causa della malnutrizione e così via. La paziente entra in un circolo vizioso, in una specie di porta girevole: esce dall'ospedale quando ha un certo peso, per rientrarvi qualche tempo dopo, quando la denutrizione la rende incapace. In pratica, l'Argomentazione 1 renderebbe vuoto il diritto di rifiutare le terapie.

Cerchiamo di chiarire con un esempio. Supponiamo che io sia una paziente in dialisi. Dopo alcuni anni di dialisi, decido che ne ho avuto abbastanza. A un certo momento (T1), quando ho ancora la capacità di intendere e di volere, decido che non mi sottoporro al trattamento pianificato in precedenza per T2 e semplicemente mi lascerò morire. A T2, il giorno in cui la dialisi sarebbe dovuta avvenire, inizio ad affievolirmi. Vengo quindi riesaminata. Mi trovano confusa; nonostante la mia confusione continuo a dire che non voglio sottomettermi ad un altro ciclo di dialisi. Ma vengo giudicata incapace di intendere e di volere a causa della mia debolezza; vengo giudicata incapace di rifiutare la terapia, incapace di intendere e di volere, rimessa in dialisi e così via. Ovviamente, le persone che hanno scelto una

strada che sanno porterà alla morte perderanno quasi certamente la capacità decisionale a un certo punto. Ma ciò non vuol dire che possano essere eticamente o legalmente forzate al trattamento.

A volte prendiamo delle decisioni a T1 senza pensare al futuro. Poi più avanti (T2) qualcuno potrebbe porci di nuovo la stessa domanda, e noi potremmo prendere la stessa decisione o una decisione diversa. È giusto chiedersi a T2 se abbiamo la capacità di prendere la decisione in questione. Ma l'anoressia sembra essere un caso differente: le anoressiche prendono una decisione a T1, e poi prendono ripetute decisioni e fanno scelte di vita che hanno implicazioni per il presente e per il futuro, e riconoscono e accettano (forse come mero effetto collaterale) le conseguenze di una malnutrizione prolungata. Adottando un 'piano' di restrizione calorica a T1, sanno molto bene che se manterranno quello stesso piano nel lungo termine corrono il rischio di danneggiare seriamente la propria salute e/o morire; e lentamente, con il tempo, diventa loro sempre più chiaro che quei rischi si stanno materializzando e che il loro corpo sta cedendo. Ma anche se spesso non vogliono morire (di questo discuto più avanti nel contributo), a volte preferiscono la morte rispetto al recupero del peso.

Se l'intervento coercitivo in T2 sia giustificabile eticamente (e se debba essere giustificato dalla legge) oppure no dipende da se la persona aveva o non aveva capacità decisionale a T1 e da se l'adozione di un piano a T1 includeva l'accettazione della possibilità di morire a T2. A T1, ovviamente, alcune anoressiche potrebbero dire: «Non arriverò mai al punto di morire! Mi sono solo messa un po' a dieta»; ma a un certo punto l'esperienza del dolore e della sofferenza legati all'affamamento prolungato arriva, e alcune cambiano il loro piano; altre non lo cambiano e sopportano gli effetti collaterali della malnutrizione, anche con la prospettiva di morire, perché la morte è per loro preferibile a un cambiamento di piano. Il punto fondamentale qui non è se una persona sia capace di prendere decisioni quando è prossima alla morte, ma se lo sia durante il periodo di tempo che porta a quel momento.

Ovviamente, alcuni negano che le anoressiche possano mai avere la capacità di prendere decisioni, a T2 o a T1, e sostengono che, se anche la avessero a T1, poi la perdono a un certo punto lungo la via. Ma allora si deve dare un'argomentazione diversa. L'Argomentazione 1 (il giudizio di incapacità decisionale come dato dal giudice) è fallace.

Argomentazione 2: le paure irrazionali

Nel caso di Ms L, il giudice considerò la paziente incapace di prendere decisioni riguardo il trattamento a causa delle sue «paure illogiche» di prendere peso ([2012] EWHC 2741 (COP) at 53).

Anche in questo caso sembra, almeno a una prima riflessione, che il giudice non dica niente di strano. Se io ho paura che tu mia stia dando acqua avvelenata, e mi rifiuto di berla per questa paura irrazionale, la mia paura irrazionale mi rende incapace; le paure irrazionali devono avere un ruolo nella determinazione della capacità decisionale delle persone. Ma come nota Gibson⁵: «C'è una differenza tra una visione filosofica secondo la quale le paure irrazionali oscurano l'abilità di ragionare, e sostenere che un individuo con diagnosi di anoressia nervosa abbia una paura irrazionale che impedisce la deliberazione»; la visione filosofica è corretta, ma non può essere applicata all'anoressia in questo modo perché alle anoressiche sono attribuite paure irrazionali solo per via delle scelte che compiono.

Osservando la questione della razionalità nel caso di Ms. E, il giudice Jackson J. notò che Ms. E era «in una situazione paradossale riguardo la capacità decisionale: ovvero, decidendo di non mangiare, dimostra che non ha capacità decisionale alcuna» ([2012] EWHC 1639 (COP), para. 53). Qui l'individuo fa una scelta, ed è solo sulla base della sua scelta che gli vengono attribuite delle paure irrazionali.

Un'interpretazione diversa della paura di prendere peso dell'anoressica è che questa paura sia parte integrante dell'obiettivo di essere magri. In altre parole, l'anoressica potrebbe non avere una paura del grasso che la porta a decidere di rifiutare il cibo; piuttosto il contrario, potrebbe avere l'obiettivo di essere magra e avere paura di ciò che potrebbe interferire con il raggiungimento di quell'obiettivo. La paura di ingrassare non è irrazionale, ma perfettamente razionale e logica, se vista alla luce dell'obiettivo di quella persona.

La paura di prendere peso, o la paura di ricevere cure mediche, sarebbe irrazionale solo se fosse irrazionale anche il desiderio di essere estremamente magri. Quello che viene veramente messo sotto accusa qui non è dunque la paura della paziente, ma il suo obiettivo. Ciò che questa seconda

⁵ David Gibson, "Conceptual and ethical problems in the Mental Capacity Act 2005: An interrogation of the assessment process", *Laws*, 4, 229-244, p. 238.

argomentazione implica, senza ulteriore elaborazione e senza che questo venga detto in modo esplicito, è che l'obiettivo della persona anoressica di essere magra è irrazionale, e che è irrazionale volere la magrezza anche a costo della salute o della vita.

Perché dunque il giudice non ha detto più chiaramente che lo scopo ultimo delle scelte della paziente sono irrazionali? Perché non ha detto che la paziente è incapace semplicemente per il motivo che vuole essere magra a tutti i costi, o che nessun individuo in possesso delle proprie facoltà mentali potrebbe preferire la morte a un sano peso corporeo? Non lo ha detto probabilmente perché i giudici sanno che le persone hanno un diritto assoluto di rifiutare le cure per motivi che possono apparire irrazionali ad altri; anzi, hanno un diritto assoluto di rifiutare le cure anche se non hanno nessun motivo per farlo. Se riflettiamo un momento sulla razionalità degli obiettivi delle persone, sembra che le anoressiche non siano le sole ad essere irrazionali, se lo sono. I testimoni di Geova rifiutano trasfusioni di sangue per obbedire a quella che credono essere la parola di Dio.

Tuttavia, quell'obiettivo (rispettare la parola di Dio) è anche presumibilmente irrazionale perché basato su un'interpretazione parziale e controversa dei testi biblici, non condivisa dalla maggioranza della tradizione Giudeo-Cristiana⁶. Alcune persone usano l'omeopatia per trattare malattie gravi; il loro obiettivo è stare meglio rispettando un qualche astratto concetto di equilibrio naturale. I loro obiettivi non corrispondono all'evidenza scientifica.

Per quanto possano apparire irrazionali, queste persone godono del diritto assoluto di rifiutare le cure. Dire che l'irrazionalità degli obiettivi dell'anoressica indica incapacità decisionale sembra dunque essere una forma di 'patologizzazione selettiva'⁷.

Va anche ricordato che per la legge inglese, fondata su una concezione liberale di autonomia, la valutazione della razionalità degli obiettivi non

⁶ Julian Savulescu e R. W. Momeyer, "Should informed consent be based on rational beliefs?" *Journal of Medical Ethics*, 23 (1997): 282-288.

⁷ David Gibson, *The bioethical self under review: From intrapsychic to intersubjective capacity*. A thesis submitted to the University of Manchester for the degree of PhD in Bioethics and Medical Jurisprudence, 2017. Available at: [https://www.research.manchester.ac.uk/portal/en/theses/the-bioethical-self-under-review-from-intrapsychic-to-intersubjective-capacity\(299a28d2-021d-4a04-9508-2d73c848857f\).html](https://www.research.manchester.ac.uk/portal/en/theses/the-bioethical-self-under-review-from-intrapsychic-to-intersubjective-capacity(299a28d2-021d-4a04-9508-2d73c848857f).html)

è parte della determinazione della capacità decisionale delle persone. Un adulto capace di intendere e di volere ha il diritto di rifiutare un trattamento medico, per ragioni che sono razionali, irrazionali, sconosciute o inesistenti, anche quando la conseguenza di questa decisione sarà un grave danno alla propria salute o la morte. La capacità di dare un consenso valido non va determinata a partire dalla ragionevolezza del paziente, dalla razionalità della scelta o delle conseguenze delle proprie scelte (St George's Healthcare NHS Trust v. SR v. Collins and others, ex-part S [1998] 3 All ER 673). Una persona ha il diritto di rifiutare il consenso al trattamento per ragioni che siano irrazionali o irragionevoli, o per nessuna ragione. Quindi il giudice non avrebbe potuto dire che la paziente anoressica non ha capacità decisionale in quanto voler essere magri a tutti i costi è irrazionale; non avrebbe potuto desumere l'incapacità della paziente dal tipo di scelte che essa fa.

Una concezione di autonomia cosiddetta 'formale' o 'procedurale' – opposta a una concezione di autonomia 'sostanziale', che suggerirebbe che la capacità decisionale di qualcuno andrebbe valutata sulla base del contenuto della scelta, ovvero una persona è autonoma se e solo se la sostanza delle sue decisioni è in accordo con qualche presunto standard di razionalità – è stata accettata e difesa da diversi filosofi liberali, tra cui Engelhardt⁸. Buchanan e Brock⁹ in modo simile, hanno sostenuto che nel valutare la capacità decisionale di qualcuno si dovrebbe «concentrarsi per prima cosa non sul contenuto della scelta, ma sul processo di ragionamento che porta a quella decisione».

Un'analisi approfondita dei punti di forza e di debolezza della concezione tradizionale liberale di autonomia, e di come questa è stata tradotta nel ragionamento legale, è al di là dell'ambito di questo contributo. Potrebbe ben essere che, a seguito di un'ulteriore analisi critica, le presupposizioni metafisiche che sono alla base della concezione classica di autonomia siano contestabili; o che gli strumenti per la valutazione della capacità decisionale non siano adeguati. Tuttavia, è sufficiente qui notare che una valutazione di incapacità basata sull'irrazionalità degli obiettivi dell'anoressica non solo non è facilmente conciliabile con l'approccio funzionale che sta alla base

⁸ Tristram H. Engelhardt Jr., *The foundation of bioethics* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press, 1996.

⁹ Allen E. Buchanan e Dan W. Brock, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press, 1989, p. 24.

della legge sulla capacità decisionale nelle giurisdizioni anglosassoni, ma rischia anche di mettere in discussione il diritto fondamentale di tutte le persone a vivere le loro vite in accordo con le loro preferenze, tradizioni, valori, religioni, che possono apparire irrazionali a coloro che hanno diverse preferenze, tradizioni, valori e religioni.

L'argomentazione secondo la quale le anoressiche non hanno capacità decisionale a causa delle loro paure irrazionali, l'Argomentazione 2, deve dunque essere anch'essa respinta.

Argomentazione 3: un'argomentazione di causalità

Discutendo il caso di Ms. E, il giudice disse:

È chiaro che Ms. E è in grado di comprendere le informazioni rilevanti alla decisione che riguarda il trattamento, e che è in grado di comunicare la sua decisione. Tuttavia, c'è una forte evidenza che le sue paure ossessive riguardo l'aumento di peso la rendono incapace di valutare in modo sensato i vantaggi e gli svantaggi di mangiare. Per Ms. E la compulsione a evitare che le calorie entrino nel suo sistema è diventata la dittatrice che schiaccia tutto il resto. Il bisogno di non aumentare di peso vince su tutti gli altri pensieri. ([2012] EWHC 1639 (COP) at 49).

Questa è un'altra argomentazione, che si trova spesso nel parlare comune e nella letteratura. Ma per quanto sia comune, questa argomentazione è falsa¹⁰. Potrebbe essere vera solo se fosse anche vero che l'anoressia è la *causa* (efficiente, non finale) del comportamento di una persona.

Nella *Metafisica*, Aristotele distinse quattro significati della parola 'causa': materiale, formale, efficiente e finale¹¹. I due significati rilevanti per questa discussione sono 'efficiente' e 'finale'. Una causa finale è la causa (obiettivo, scopo) che motiva un comportamento. Se il mio obiettivo è completare una maratona, avrò bisogno di allenarmi regolarmente. Completare la maratona è la causa finale del mio allenamento regolare.

Una causa efficiente è invece una causa che ha effetto su alcuni accadimenti, e ciò può anche prescindere dagli obiettivi delle persone. Se, mentre corro, un ramo di un albero mi cade in testa e mi fa interrompere

¹⁰ Simona Giordano, "In defence of autonomy in psychiatric healthcare", *Turkish Journal of Medical Ethics*, 9 (2001): 259-266.

¹¹ Aristotele, *Metaphysics* (W. D. Ross, Trans.), Oxford: Clarendon Press, 1924.

l'allenamento, la caduta del ramo sulla mia testa è causa efficiente dell'interruzione della mia corsa, non importa quanto fortemente io desideri completare la maratona. La differenza tra causa efficiente e causa finale è importante nell'assistenza psichiatrica, perché la confusione tra le due può portare alla falsa conclusione che il paziente non abbia capacità decisionale, e dunque alla giustificazione di un trattamento coercitivo senza una base logica solida.

Nel caso dell'anoressia si potrebbe dire, per esempio, che la dieta, o il rifiuto del trattamento, siano causati dal desiderio di essere magri e di continuare a esserlo. La magrezza è la causa finale della dieta. Abbiamo visto nella sezione precedente che mettere in discussione la capacità decisionale delle persone sulla base dei loro obiettivi si scontra con importanti problemi etici: molti di noi hanno obiettivi il cui raggiungimento implica diversi gradi di danno a noi stessi (anche correre una maratona), e dunque uno dovrebbe spiegare perché l'obiettivo di essere magri dell'anoressica sia indicativo di psicopatologia o comunque di mancanza di capacità decisionale mentre, per esempio, il rifiuto di un trattamento medico a favore dell'omeopatia, o l'obiettivo di correre le maratone, non siano indicativi di compromissione della capacità decisionale.

Ma quando si dice che le anoressiche rifiutano il cibo «a causa della loro paura ossessiva di prendere peso», non si intende 'causa' nel senso di 'causa finale', ma nel senso di causa 'efficiente'. Il giudice, nel caso di E, stava dicendo che la paura ossessiva di prendere peso era ciò che portava la paziente a rifiutare il cibo e il trattamento (e dunque ciò che rendeva la sua decisione priva di capacità, nonostante la sua comprensione della situazione a livello intellettuale). La paura viene qui presentata come qualcosa di insidioso che è presente nella mente dei pazienti, che poi li manovra come fossero burattini e li fa rifiutare il cibo e l'assistenza medica. Ma se qualcuno avesse chiesto al giudice perché pensava che Ms. E avesse queste paure ossessive, il giudice avrebbe probabilmente dovuto rispondere che era «perché la paziente soffriva di anoressia», che tali paure sono «parte integrante di questa malattia mentale». In effetti, al paragrafo 48 il giudice disse: «Non vi è dubbio che Ms. E abbia un'invalità, o un disturbo nel funzionamento della mente o del cervello sotto forma della sua anoressia». Quindi, le paure ossessive in queste argomentazioni non sono considerate l'originaria causa efficiente del rifiuto

del cibo e del trattamento: l'anoressia lo è. L'elemento insidioso presente nella mente del paziente che lo manovra come un burattino è 'anoressia', che, presumibilmente, 'causa' anche queste paure ossessive e irrazionali. Affermazioni di questo tipo sono frequenti nei discorsi comuni («è così magra perché ha l'anoressia», «è ossessionata con l'esercizio fisico perché ha l'anoressia») e nella letteratura clinica (per esempio, Geppert¹² sostiene che «il sintomo primario del disturbo è un rifiuto patologico delle cure che sostengono la vita»), ma sono anche state rappresentate nel ragionamento legale a partire dai primi casi che furono portati nei tribunali inglesi e gallesi. Già nel caso del 1992 di *Re W*, Lord Donaldson MR sostenne che l'anoressia nervosa «crea una compulsione a rifiutare il trattamento o ad accettare solo il trattamento che sarà probabilmente inefficace. Questa attitudine è parte integrante della malattia, e più è avanzata la malattia, più il rifiuto diventa convincente» (*Re W (a minor) (medical treatment court's jurisdiction)* [1993] Fam 64 at 81, [1992] 4 All ER 627 at 637).

Per quanto comuni, tutte queste affermazioni sono tautologiche, in quanto utilizzano una descrizione come spiegazione. A questo fatto non è stato dato il peso adeguato nella pratica clinica. 'Anoressia' è un termine che riassume una serie di comportamenti (dieta restrittiva, iperattività fisica, rigida selezione di cibi, e così via) e di esperienze (paura del peso, amenorrea, etc.). Quando una persona manifesta alcuni di questi comportamenti ed esperienze, può ricevere una diagnosi di anoressia nervosa. Perciò, una persona è definita anoressica perché manifesta questi comportamenti ed esperienze. Stando così le cose, è tautologico (ovvero circolare e privo di significato) dire che una persona ha questi comportamenti ed esperienze perché ha l'anoressia. Dire che una persona ha alcuni comportamenti ed esperienze perché ha l'anoressia è come dire che ha alcuni comportamenti ed esperienze perché ha alcuni comportamenti ed esperienze (avere l'anoressia, infatti, semplicemente vuol dire avere quei comportamenti e quelle esperienze). 'Anoressia', 'agorafobia' e molti altri termini psichiatrici sono nomi che si riferiscono a determinati fenomeni. Questi termini riassumono una serie di esperienze e comportamenti, ma non dicono nulla sulle loro cause.

Ciò può diventare più chiaro se prendiamo l'esempio di una condizione

¹² Cynthia M.A. Geppert, "Futility in chronic anorexia nervosa: A concept whose time has not yet come", *American Journal of Bioethics*, 15, 7 (2015): 34-43.

come l'agorafobia. Agorafobia significa, letteralmente, paura degli spazi aperti. Quando dico che un individuo ha l'agorafobia intendo che quella persona ha paura degli spazi aperti, delle folle, del mischiarsi con altre persone. Se mi chiedi perché Y non esce mai con gli amici ti posso ragionevolmente rispondere che è perché ha paura delle folle e degli spazi aperti. Ma se mi chiedi perché ha queste paure, non posso ragionevolmente rispondere che è perché ha l'agorafobia, in quanto soffrire di agorafobia vuol dire né più e né meno che avere quelle paure. Dire che Y ha queste paure perché ha l'agorafobia equivale a dire che Y ha queste paure perché ha queste paure. La diagnosi in questi casi ha un valore descrittivo, non esplicativo, e quando dico che una persona si comporta in un certo modo perché soffre di una certa malattia mentale dico una cosa priva di senso; anche se uso la parola 'perché', non sto spiegando nulla.

La confusione qui potrebbe sorgere perché alcune malattie neurologiche hanno nomi che hanno anche un valore esplicativo. La sindrome di Tourette o l'Alzheimer ne sono esempi. Certo, Tourette o Alzheimer sono pur sempre nomi. Tuttavia, sono nomi che si riferiscono non solo a un cluster di sintomi, ma anche ad alcuni processi neurologici e fisiologici che causano quei sintomi. Le esperienze e i comportamenti di coloro che ne soffrono possono essere spiegati, almeno in buona parte, da condizioni neurologiche alle quali questi nomi si riferiscono. Anche se questi fattori neurologici non forniscono una spiegazione completa del perché le persone ne sono colpite, e del perché ne sono colpite in un modo piuttosto che in un altro, questi fattori neurologici offrono almeno una spiegazione causale parziale della condizione di chi ne soffre. Quindi se dico che i tic di cui soffro sono 'un sintomo' della sindrome di Tourette, o che la sindrome di Tourette mi 'causa' movimenti involontari, dico qualcosa di sensato e di vero. È vero che quello che chiamiamo "Tourette" causa dei movimenti involontari. Non è vero allo stesso modo che l'anoressia causa la dieta restrittiva.

Ciò solleva altre questioni filosofiche legate alla relazione tra mente e corpo, geni e ambiente, fattori sociali e biologici, e questioni epistemologiche legate alla concezione di malattia mentale (e più in generale, forse, alla concezione di malattia). Quello che importa qui è che nel caso dell'anoressia non c'è una causa efficiente nota, un qualcosa che causa quelle particolari esperienze e quei particolari comportamenti delle persone anoressiche. La

ricerca ha provato per lungo tempo a identificare queste cause. È stata trovata ad esempio una familiarità nei disturbi alimentari e ciò suggerisce che i fattori genetici abbiano un ruolo, ma nessuna variazione genetica è stata per ora correlata con l'anoressia¹³. Al momento, la diagnosi di anoressia si riferisce solo alle esperienze e ai comportamenti delle persone, e nulla di più.

L'anoressia non può essere la causa (causa efficiente) di nulla perché non sappiamo che cosa l'anoressia sia – è solo un nome dato a una serie di esperienze e comportamenti. Ovviamente è difficile comprendere come mai alcune persone si lascino morire, e si può anche capire come si sia tentati di attribuire alla malattia mentale comportamenti gravemente autolesionistici. È comprensibile che uno voglia trovare una spiegazione in questi casi. Ma è necessario trovare un modo per distinguere scelte fatte con capacità decisionale da scelte fatte senza capacità decisionale. Se dovessimo osservare un comportamento autolesionistico e poi scoprire che in effetti è causato (causa efficiente) da una malattia – ovvero che le persone iniziano a comportarsi in quel modo quando sviluppano quella malattia e smettono quando guariscono, e comprendiamo almeno grossomodo come funziona la catena di causalità – allora potremmo sentirci più sicuri nello scavalcare il desiderio di intraprendere quel comportamento di qualcuno che sappiamo avere quella malattia. Ma l'anoressia non è così. Tutto ciò che abbiamo è il comportamento. Le vere cause sono nascoste, e dunque basarsi su questa argomentazione causale fallace non solo rischia di scavalcare scelte altrui senza ragioni eticamente e legalmente solide, ma impedisce anche la scoperta di quelle cause vere e profonde che ancora non comprendiamo.

Potrebbe certamente essere il caso che alcune anoressiche non abbiano capacità decisionale, ma sarebbe falso, e privo di significato, dire che non hanno capacità decisionale «perché hanno l'anoressia». Si potrebbe ancora obiettare che tutti coloro che soffrono di anoressia hanno paura del peso e un irresistibile bisogno di essere sempre più magri. Quindi, si potrebbe dire, tutto sommato affermare che una persona è anoressica significa dire che rifiuta il cibo, ha paura di ingrassare e così via; magari non sappiamo quali sono le cause vere e profonde, ma abbiamo un quadro clinico abbastanza preciso. Certamente questo è vero, e dire che

¹³ Pei-an Betty Shih e D Blake Woodside, "Contemporary views on the genetics of anorexia nervosa", *European Neuropsychopharmacology*, 26, 4 (2016): 633-673.

una persona è anoressica significa una serie di cose, e significa anche che probabilmente ci troviamo di fronte a problematiche complesse e profonde e di difficile comprensione e risoluzione. Ma è anche vero che tutti coloro che hanno la febbre hanno una temperatura alta. È tanto tautologico dire che queste persone hanno una temperatura alta perché hanno la febbre quanto lo è dire che le anoressiche rifiutano il cibo perché hanno paura di ingrassare o perché hanno l'anoressia. In altre parole, sappiamo molte cose sull'anoressia, ma non sappiamo i motivi per cui le persone sviluppano questo disturbo. Le conoscenze che abbiamo dei disturbi alimentari sono importanti e preziose, ma capire perché una persona sviluppi un disturbo di questo genere richiede un'analisi profonda. Non ci sono cause note che valgono per la generalità dei pazienti.

È importante ricordare che le diagnosi psichiatriche hanno anche valore predittivo: quando per esempio qualcuno mi dice che una persona ha l'anoressia, io immagino che quella persona avrà determinati tipi di comportamenti ed esperienze. Se qualcuno mi dice: «Ti presento Anna, una mia amica. Ha l'anoressia», io mi immaginerò una persona piuttosto magra che probabilmente non si unirà a noi per un gelato. Il potenziale predittivo ha ovviamente un'importanza clinica, e ci aiuta a contestualizzare azioni e comportamenti. Ci aiuta anche a rendere comportamenti apparentemente inspiegabili più tollerabili. Tuttavia, la diagnosi non ha valore esplicativo, e sarebbe opportuno che questo fatto venisse riconosciuto più ampiamente nella pratica clinica e legale.

Questo, infatti, ha importanti implicazioni etiche e cliniche. Possiamo prevedere che Anna rifiuterà i trattamenti medici, o che sarà ambivalente al riguardo. Possiamo prevedere che avrà paura di ingrassare, e in alcuni casi possiamo anche prevedere il decorso della sua condizione clinica, *ma non sappiamo perché* ha paura di ingrassare né perché si sottoponga a una dieta così restrittiva. Possiamo prevedere che tenterà di difendere a tutti i costi le sue strategie di dimagrimento, e che probabilmente rifiuterà i trattamenti medici se questi richiedono di prendere peso. Ma alla domanda «Perché Anna rifiuta di mangiare?» dobbiamo rispondere con un'ammissione di ignoranza. Comprendere la tautologia è un'ammissione di ignoranza, e quindi un esercizio di umiltà di fronte alle esperienze e ai comportamenti degli altri. Queste persone potrebbero non sapere come sono arrivate ad avere così tanta

paura di ingrassare, e potremmo non saperlo noi. La familiarità assomiglia alla conoscenza e alla comprensione, ma non è nessuna delle due cose. Pazienti, familiari e medici sono tutti nella stessa incertezza quando si tratta di anoressia. Dal momento che questa terza argomentazione è falsa, non può essere utilizzata per giustificare il trattamento coercitivo.

RIFIUTO DEL CIBO E RIFIUTO DELLE CURE: DUE SCELTE DIVERSE

Un altro problema che emerge dall'analisi dei ragionamenti legali nei casi citati sopra è che l'incapacità di prendere decisioni in merito al cibo viene confusa con l'incapacità di prendere decisioni sul trattamento medico. Più precisamente, si postula che la paziente non sia in grado di prendere decisioni in merito alla propria dieta a causa del disturbo di cui soffre, e se ne deduce che la paziente sia, di conseguenza, incapace di rifiutare il trattamento medico. In un articolo su tale questione, Heather Draper¹⁴ ha sostenuto che anche se l'anoressica fosse per definizione incapace di prendere decisioni sul cibo, ciò non implicherebbe ipso facto l'incapacità di rifiutare il trattamento. Draper scrive:

E cosa dire di colei che soffre di anoressia e rifiuta la terapia, non perché non pensi che la sua condizione metta a rischio la sua vita, né perché rifiuti di accettare di avere un problema, ma perché per lei...il peso della terapia e gli effetti collaterali di un trattamento efficace – per quanto riguarda il corpo con il quale si ritroverà – sono tali che preferisce rischiare la morte?

Draper evidenzia che l'anoressica che rifiuta il trattamento potrebbe farlo in seguito a un giudizio consapevole sulla qualità della propria vita¹⁵. Questo stesso punto è stato ribadito più recentemente da Cave e Tan¹⁶. Quindi, per quanto possa sembrare che rifiutare cibo e rifiutare cure che prevedono la nutrizione siano la stessa cosa, non lo sono affatto; anche se si potesse dimostrare che una persona non è in possesso delle capacità cognitive richieste dalla legge per poter rifiutare il cibo, non ne consegue che questa non abbia le capacità cognitive richieste dalla legge per poter rifiutare i trattamenti medici.

¹⁴ Heather Draper, "Anorexia nervosa and respecting a refusal of life-prolonging therapy: A limited justification", *Bioethics*, 14, 2 (2000): 120-133.

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ Emma Cave e Jacinta Tan, "Severe and enduring anorexia nervosa in the court of protection in England and Wales", *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 23 (2017): 4-24.

Dopo aver illustrato i problemi delle argomentazioni che riguardano la capacità decisionale, passo ora a discutere i concetti di ‘futilità’ e ‘migliore interesse’. Per prima cosa è necessario chiedersi se il trattamento coercitivo possa mai essere nei migliori interessi dei pazienti, e, soprattutto, cosa si debba intendere con ‘terapia efficace’, in particolare in casi come quelli qui considerati, in cui l’anoressia è grave e di lunga durata. Secondo, dobbiamo chiederci se il trattamento per l’anoressia possa mai essere futile. Entrambi questi aspetti, come vedremo, sono più complicati nei casi di anoressia che in altri casi.

COSA SIGNIFICA ‘TERAPIA EFFICACE’?

Sembra che l’unico modo per aiutare le persone che si ritrovano nella morsa di un disturbo alimentare sia la psicoterapia. Ci sono molti tipi diversi di psicoterapia, ma ciò che li accomuna è che nessuna può essere somministrata forzatamente. La psicoterapia non può funzionare se il paziente non la desidera e non partecipa attivamente. Perciò, quando si dichiara che la paziente non ha capacità decisionale, e che di conseguenza le terapie possono essere legalmente imposte, nei migliori interessi della paziente, le terapie in questione includono invariabilmente la nutrizione forzata. Il problema però è che la nutrizione forzata è al più un rimedio per la sintomatologia secondaria della restrizione alimentare; può essere una misura estrema per prevenire una probabile morte o per ‘guadagnare tempo’, ma non è chiaro se possa aiutare i pazienti a sviluppare un sano rapporto con il loro corpo, con il cibo e con loro stessi, come vedremo.

Quale è quindi il beneficio della terapia coercitiva? Questo problema fu discusso alla fine degli anni ‘90 nei tribunali inglesi e dal Mental Health Act Review Expert Group. In uno dei casi sottoposti al giudice si pose la domanda se la nutrizione forzata fosse somministrata per i ‘sintomi fisici’ (ad esempio, per incrementare il peso) o per il ‘disturbo mentale’. La questione era importante, perché secondo il Mental Health Act del 1983 un paziente affetto da malattia mentale può essere ospedalizzato coercitivamente; una volta ospedalizzato sotto gli auspici del Mental Health Act, un paziente può essere curato coercitivamente anche se ritenuto capace di intendere e di volere, ma tali terapie coercitive possono essere somministrate solo per il disturbo mentale per il quale è stato ospedalizzato. Quindi nel nostro

caso la nutrizione artificiale può essere imposta a prescindere dalla capacità della paziente solo se giudicata terapia per la malattia mentale. Ai medici curanti si doveva dire se era legale oppure no somministrare la nutrizione artificiale senza fare una valutazione della capacità decisionale delle pazienti in questione. Il nodo della questione era appunto: la nutrizione cura il corpo o la mente? Se cura il corpo, non può essere legalmente somministrata in maniera coercitiva a seguito della ospedalizzazione coercitiva. La paziente ospedalizzata coercitivamente dovrà essere ritenuta incapace di intendere e di volere, per poter essere nutrita contro la sua volontà; se invece cura la mente, può essere legalmente somministrata in maniera coercitiva a seguito della ospedalizzazione coercitiva senza valutazione della capacità della paziente.

Il giudice risolse il problema come segue: dichiarò che alleviare i sintomi di una malattia mentale fosse parte del trattamento tanto quanto curarne le cause sottostanti. Nel 1999, il Secretary of State for Health accettò le raccomandazioni dell'Expert Group sulla nutrizione forzata e da allora non sembra sia più stato messo in discussione il fatto che la nutrizione forzata possa essere legalmente autorizzata da un tribunale o legalmente somministrata ai pazienti ospedalizzati coercitivamente secondo il Mental Health Act.

Ma mentre la nutrizione forzata può essere legalmente imposta, la sua efficacia è contestata. Gli studi sui risultati a lungo termine di pazienti che sono stati alimentati in modo forzoso danno risultati contrastanti. In parte questo dipende dal fatto che non è chiaro cosa significhi 'guarire' dall'anoressia. Secondo alcuni una paziente può dirsi guarita quando non è più necessario ricoverarla contro la sua volontà¹⁷; per raggiungere questo scopo, tuttavia, la nutrizione forzata è probabilmente insufficiente, e devono essere offerte altre forme di supporto ai pazienti ambulatoriali per assicurarsi che non abbiano ricadute. Secondo altri invece il trattamento sanitario obbligatorio rischia di indurre la paziente a rifiutare la psicoterapia, di compromettere i rapporti con i terapeuti¹⁸, e quindi rischia di compromettere il suo benessere nel lungo termine. Alcuni studi hanno riportato tassi di mortalità più alti in pazienti che sono stati curati coercitivamente rispetto a quelli che non lo sono stati, almeno nei successivi

¹⁷ Ehud Mekori et al., "Predictors of short-term outcome variables in hospitalised female adolescents with eating disorders", *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* 21 (2017): 41-49.

¹⁸ Colleen C. Schreyer et al., "Perceived coercion in inpatients with Anorexia nervosa: Associations with illness severity and hospital course", *International Journal of Eating Disorders*, 49, 4 (2016): 407-412.

cinque anni¹⁹. Viene dunque da chiedersi se il trattamento coercitivo, che oltre a essere una violazione della volontà espressa dal paziente e oltre a costituire una forma significativa di intrusione fisica, è anche probabilmente inefficace o addirittura controproducente, possa mai essere nei migliori interessi della paziente.

I medici si trovano quindi in una situazione molto difficile: l'unica cura che finora si è dimostrata efficace (la psicoterapia) non può essere somministrata a meno che il paziente la voglia. Quindi o i medici non fanno nulla, con il risultato che il paziente probabilmente morirà, o giocano d'azzardo con l'alimentazione forzata, che può mantenere in vita il paziente per un po' ma difficilmente aiuterà la sua situazione psicologica.

Ovviamente si potrebbe sostenere che se l'unico modo di tenere in vita un paziente è l'alimentazione forzata, il trattamento è necessariamente nel miglior interesse del paziente. Tuttavia non è chiaro che questa sia un'analisi corretta. Nei casi in cui l'alimentazione forzata mantiene in vita il paziente ma non fa più di quello, si può dire che sia nel suo miglior interesse nutrirlo coercitivamente solo se si presume che la vita vada preservata a prescindere dalla sua qualità e dalla sofferenza del paziente. Un trattamento che semplicemente prolunghi la vita in questo modo potrebbe ragionevolmente essere considerato futile, e allora i medici avrebbero non solo il diritto, ma anche il dovere di interromperlo.

A questo punto sorge un'altra domanda: a parte i casi in cui anche solo inserire un ago-cannula potrebbe probabilmente uccidere un paziente debilitato, la nutrizione artificiale per anoressia può mai essere futile, dal momento che può fare la differenza tra la vita e la morte?

PUÒ L'ALIMENTAZIONE FORZATA ESSERE FUTILE?

Abbiamo appena visto che è problematico determinare se può mai essere nel migliore interesse dei pazienti essere nutriti contro la propria volontà, ma una domanda legata a questa è se la nutrizione forzata possa mai essere futile. Il concetto di futilità è quasi sempre controverso. Tuttavia, è spesso possibile mantenere un'anoressica in vita: basta nutrirla. Quindi se la mera vita è un bene, a prescindere dalla sua qualità, allora nutrire un'anoressica

¹⁹ Anne Ward et al., "Follow-Up Mortality Study of Compulsory Treated Patients with Anorexia Nervosa", *International Journal of Eating Disorders*, 48, 7 (2016): 860-865.

non è quasi mai futile (eccetto, come si diceva sopra, in casi estremi in cui anche solo inserire una cannula potrebbe uccidere la paziente). Ma in pochi sosterrrebbero che la vita va preservata a prescindere dalla qualità, e senza alcuna considerazione della sofferenza che il trattamento comporta. Questo è il motivo per cui tutti i sistemi sanitari nazionali razionano le risorse sulla base di un calcolo costi-benefici. Un giudizio sulla futilità, dunque, non è un giudizio soltanto clinico; è un giudizio sui costi e sui benefici del trattamento, inclusi i costi personali e finanziari²⁰.

Nei casi di anoressia grave e cronicizzata, chiedersi se il trattamento è futile vuol dire chiedersi per quale tipo di vita vale la pena vivere e combattere, e cosa può essere ragionevolmente chiesto ai pazienti in nome dell'imperativo di preservare la vita. Chiedersi se il trattamento è futile non vuol dire fare una valutazione oggettiva di una procedura medica: vuol dire invece fare una previsione sulla paziente: cambierà il suo atteggiamento verso il cibo? Verso il suo corpo? Cambierà in meglio la sua vita dopo essere stata nutrita forzatamente? Queste sono le domande che medici, pazienti e spesso parenti dovranno farsi. Essi dovranno fare delle previsioni sulla vita futura delle pazienti, compito arduo e doloroso.

Nel caso di Ms. E i genitori concordarono con l'équipe che tutte le opzioni di trattamento erano state esaurite e sostennero il 'diritto di morire' della figlia. I dibattiti sul diritto di morire o sulla futilità delle cure generalmente riguardano persone con malattie croniche degenerative o malattie terminali. L'anoressia, tuttavia, non è cronica e terminale nello stesso modo. La vita dell'anoressica può essere salvata e la sintomatologia secondaria dell'anoressia, per quanto orribile, è quasi completamente reversibile²¹. Questo ci sfida a ripensare il significato morale della curabilità (*treatability*), ma costituisce anche un'ulteriore sfida al concetto di futilità. Le persone vicine alla paziente possono avere una speranza che la paziente guarisca, o comunque raggiunga un livello accettabile di qualità di vita. Avere questa speranza non significa sperare in un miracolo. L'anoressia

²⁰ Joel Yager, "The futility of arguing about medical futility in anorexia nervosa: The question is how would you handle highly specific circumstances?" *American Journal of Bioethics*, 15, 7 (2015): 47-50.

²¹ Allan S. Kaplan e Paul Garfinkel, "The neuroendocrinology of anorexia nervosa", in *Clinical neuroendocrinology*, a cura di R. Cullu, G. M. Brown e Glen R. Van Loon, Oxford: Blackwell, 1998, pp. 105-22.

non è come un cancro terminale: una volta ristabilito un peso sostenibile, la sintomatologia secondaria comincia a desistere.

Siamo dunque di fronte a una situazione fortemente problematica: secondo gli usuali principi etico-legali che guidano le decisioni mediche, un paziente che ha la capacità di rifiutare un trattamento medico ha l'assoluto diritto di farlo (ad eccezione dei pazienti ricoverati in regime di trattamento sanitario obbligatorio secondo il Mental Health Act). Quando i pazienti non hanno tale capacità, normalmente le decisioni sono prese da altri nei loro migliori interessi. La terapia verrà autorizzata se giudicata nei migliori interessi del paziente, e interrotta in caso contrario, o se ritenuta futile. L'unico tipo di trattamento che può essere somministrato forzatamente, e cioè la nutrizione forzata, potrebbe essere controproducente, come abbiamo visto. Ma la nutrizione forzata a volte è l'unico modo per garantire la sopravvivenza dei pazienti; non sorprende, quindi, che il ricorso alla nutrizione forzata venga in queste circostanze considerato tutt'altro che futile, ma necessario. Gli usuali principi etico-legali che guidano le decisioni mediche non sono quindi facilmente applicabili ai casi di anoressia nervosa. Quali principi dovrebbero, allora, guidare le decisioni mediche?

ECCEZIONALISMO MEDICO: UNA DEROGA AI PRINCIPI ETICO-LEGALI

Rispetto per l'autonomia ed eccezionalismo

I medici hanno l'obbligo di rispettare il rifiuto delle terapie, se il paziente ha la capacità decisionale prevista dalla legge. C'è poco spazio per deroghe a questo principio etico-legale. Le persone che soffrono di anoressia sono solitamente persone intelligenti e capaci di gestire la propria vita in molti ambiti. Come notano Tan e colleghi: «In termini di misure intellettive quali la comprensione e il ragionamento, anche i pazienti con anoressia nervosa grave potrebbero essere ritenuti capaci di prendere decisioni riguardo il proprio trattamento»²².

In questa prospettiva, è difficile capire come un intervento coercitivo possa mai essere giustificabile, moralmente e legalmente. Tenuto presente che le persone che soffrono di anoressia non hanno solitamente disturbi cognitivi,

²² Jcinta O. A. Tan et al., "Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: Thinking processes and values", *Philosophy Psychology and Psychiatry*, 13, 4 (2007): 267-282.

che sono di solito intelligenti, dotate e capaci, diventa difficile giustificare un trattamento sanitario obbligatorio. Il principio del rispetto dell'autonomia delle persone richiede che, qualora una persona capace di intendere e di volere rifiuti le cure, tale rifiuto venga rispettato, persino se ne conseguirà la morte della persona stessa.

Tuttavia, come ho suggerito altrove²³, le circostanze particolari che caratterizzano l'anoressia giustificano una deroga parziale al principio del rispetto per l'autonomia. Nei casi di anoressia potrebbe essere difendibile in alcune circostanze intervenire contro la volontà del paziente, almeno temporaneamente, anche se il paziente sembra avere capacità decisionale, se c'è una concreta prospettiva di guarigione. Come abbiamo visto sopra, l'anoressia non è cronica e terminale nello stesso modo in cui lo sono altre malattie, come il cancro²⁴. L'anoressica gravemente emaciata appare all'osservatore come una malata di cancro terminale, ma non lo è: la sintomatologia secondaria dell'anoressia è quasi completamente reversibile. Alcune pazienti guariscono, anche dopo molti anni, e questo offre sostegno alla speranza che tutto possa «tornare alla normalità», che l'incubo possa finire come è iniziato²⁵. Inoltre, l'anoressia non è una scelta suicida; molte pazienti non vogliono morire, è che non sanno come altro vivere. Questi aspetti dell'anoressia non possono essere spogliati del loro significato morale.

Inoltre, uno studio del 2003 ha suggerito che molte anoressiche sono grate al personale medico per aver imposto loro il trattamento, anche se, nel momento in cui sono state curate, lo hanno considerato traumatico²⁶. La gratitudine retrospettiva non è generalmente una giustificazione per l'azione paternalistica – i medici non possono imporre un trattamento perché credono che i pazienti potrebbero esserne grati in futuro. Tuttavia, le peculiarità dell'anoressia potrebbero ancora una volta mitigare questa regola generale. Non è ragionevole ignorare la possibilità che una persona con anoressia, che è tipicamente giovane, altrimenti in salute, e che generalmente

²³ Simona Giordano, *Understanding eating disorders*, Oxford: Oxford University Press, 2005.

²⁴ Cynthia M. A. Geppert, “Futility in chronic anorexia nervosa: A concept whose time has not yet come”, *American Journal of Bioethics*, 15, 7 (2015): 34-43.

²⁵ Mara Selvini Palazzoli et al., *Ragazze anoressiche e bulimiche, la terapia familiare*, Milano: Raffaello Cortina Editore, 1998, pp. 115-118.

²⁶ Jacinta O.A. Tan et al., “Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: The views of patients and parents”, *International Journal of Law and Psychiatry*, 26, 6 (2003): 627-645.

non vuole morire, sarà grata per non essere stata lasciata morire, anche se in quel momento quella stessa persona ha la capacità di dire no al trattamento. Questo non vuol dire che il medico abbia il diritto di imporre qualsiasi tipo di trattamento che ritenga opportuno, senza considerare affatto la volontà del paziente. Significa piuttosto dare il giusto peso alla possibilità di guarigione e alla gratitudine retrospettiva. Ammettere che ci sono ragioni morali per agire paternalisticamente, temporaneamente e nel modo meno intrusivo possibile, ha almeno il merito del candore. È preferibile ammettere una deroga parziale ai normali principi etico-legali che cercare di giustificare un'azione coercitiva con argomentazioni formulate in modo inappropriato, come le argomentazioni sulla capacità decisionale discusse prima. Questo candore può evitare ulteriore confusione nella gestione di una condizione già complessa. Introdurre l'idea che il paternalismo può a volte essere eticamente giustificato potrebbe generare delle difficoltà legali (ad esempio, quali potrebbero essere le implicazioni della deroga dal principio del rispetto dell'autonomia?). Ma rifiutare di essere schietti sulla realtà dell'anoressia porta solo a ragionamenti legali contorti e a pratiche cliniche moralmente discutibili.

C'è un'ultima osservazione da fare riguardo la capacità decisionale: Draper, come abbiamo visto, ha suggerito che alcune persone che soffrono di anoressia potrebbero avere la capacità di rifiutare il trattamento, anche se non sembrano avere la capacità di guarire dall'anoressia, perché sono in grado di valutare la propria qualità di vita e le difficoltà della terapia²⁷. Se Draper ha ragione, allora una persona che ha combattuto con l'anoressia per lungo tempo, che magari è stata già sottoposta a trattamenti contro la sua volontà, potrebbe avere una comprensione più completa della propria qualità di vita e maggiore capacità decisionale di rifiutare il trattamento rispetto a qualcuno che ha una storia più breve di disturbo alimentare. Quindi una paziente che è stata malata per più tempo e che sembra essere più 'recalcitrante al trattamento', al contrario di quello che si potrebbe pensare e che si evince dai giudizi legali visti prima, potrebbe avere maggiore capacità di rifiutare il trattamento rispetto a pazienti che hanno sviluppato il disturbo più recentemente.

²⁷ Heather Draper, "Anorexia nervosa and respecting a refusal of life-prolonging therapy: A limited justification", *Bioethics*, 14, 2 (2000): 120-133.

Ovviamente il rifiuto del cibo e il rifiuto del trattamento, dall'esterno, sembreranno molto simili, se il trattamento in questione implica essere nutriti. Presumibilmente, si potrebbe sostenere, farebbe differenza se un individuo dicesse che vuole rifiutare la terapia perché la trova insostenibile, o se dicesse che vuole rifiutarla perché non vuole ingrassare. Si potrebbe pensare che se il paziente dice che non vuole la terapia perché è intollerabile dimostra capacità decisionale, e che se il paziente dice che non vuole la terapia perché non vuole ingrassare, dimostra mancanza di capacità decisionale.

In realtà una paziente, in una situazione concreta, probabilmente direbbe entrambe le cose. Potrebbe dire che rifiuta il trattamento perché non vuole ingrassare e allo stesso tempo potrebbe anche dire che rifiuta il trattamento perché è stanca di vivere una vita la cui qualità è diventata troppo bassa, e non vede come le cose potrebbero migliorare.

Una paziente che è stata malata per più tempo potrebbe avere maggiore consapevolezza dei rischi e dei benefici del trattamento. La consapevolezza dei rischi e dei benefici delle cure può non bastare a convincere una persona ad accettare le cure; una persona può continuare a rifiutare le cure, e il cibo, perché, in parole semplici, non vuole ingrassare. Come ho sostenuto sopra, il fatto che una persona rifiuti le cure pur di non ingrassare non significa che quella persona sia incapace. Tuttavia, poiché ovviamente non si torna indietro dalla morte, dovremmo essere molto cauti e presumibilmente dovremmo accertarci del fatto che la persona di fronte a noi stia effettivamente ragionando sui rischi e i benefici delle cure e sulle conseguenze del rifiuto delle cure. Dovremmo assicurarci che la paziente stia decidendo in base alla sua esperienza della malattia, e stia prendendo una decisione che riguarda la qualità della sua vita (invece che, o in aggiunta a, una decisione sull'introito calorico).

Ammettere che una paziente più grave possa avere maggiore capacità di rifiutare un trattamento ribalta i ragionamenti legali che abbiamo visto applicati ai casi discussi nei tribunali inglesi.

Beneficenza e intervento paternalistico precoce

Il paternalismo è giustificato solo se è (o è probabile che sia) benefico. I casi legali esaminati prima sono tutti casi che coinvolgono persone estremamente emaciate e letteralmente a un passo dalla morte. In questi casi, le

pazienti sono ritenute incapaci di decidere e le decisioni vengono prese da altri nei loro migliori interessi. Tuttavia, anche qui ci sono caratteristiche peculiari nell'anoressia che rendono questa linea di ragionamento problematica.

Prima l'anoressia viene affrontata, migliore è la prognosi²⁸. Per questa ragione, e poiché intervenire precocemente vuol dire di solito intervenire in modo meno invasivo (o quantomeno non richiede, generalmente, l'alimentazione via sondino nasogastrico), ci sarebbe una giustificazione etica più forte per un intervento paternalistico precoce, alle prime avvisaglie del disturbo, piuttosto che per un trattamento coercitivo dopo anni, quando la paziente è vicina alla morte. È dunque necessario mettere in discussione la presupposizione secondo cui il trattamento sanitario obbligatorio è legittimato solo quando il paziente ha raggiunto gli stadi più gravi della malnutrizione. Le linee guida del National Institute for Health and Care Excellence (NICE), per esempio, suggeriscono che «Early treatment is particularly important for those with or at risk of severe emaciation and such patients should be prioritized for treatment»²⁹. Anche la bulimia, tuttavia, può essere fatale (l'esaurimento degli elettroliti attraverso il vomito può causare attacchi epilettici, aritmie del cuore, paralisi respiratoria, arresto cardiaco e morte) e, ovviamente, la sofferenza psicologica potrebbe portare alla suicidalità, nonostante chi ne soffre spesso abbia un peso normale.

È quindi urgente riflettere su come identificare l'anoressia ma anche altre forme di disturbo alimentare, indipendentemente dal livello di emaciazione della paziente; come integrare meglio cure primarie e secondarie, le cure in diversi contesti, le scuole, gli ambienti ricreativi (dove molti andranno a fare esercizio fisico, ad esempio), casa, ospedali; e discutere le questioni etico-legali e pratiche su come il paternalismo precoce potrebbe essere implementato. La perdita di peso sembra essere un ovvio identificatore dei disturbi alimentari, ma ci sono anche altri segnali. Le linee guida del NICE ne menzionano alcuni, e io ne ho discussi altri³⁰: ad esempio cambiamenti repentini di peso,

²⁸ Paul Rohde, Eric Stice e Nathan Marti, "Development and predictive effects of eating disorder risk factors during adolescence: Implication for prevention efforts", *The International Journal of Eating Disorders*, 48, 2 (2015): 187-198.

²⁹ National Institute for Health and Care Excellence (NICE), *Eating disorders: Recognition and treatment*, 2017, 1.2.2. Available: www.nice.org.uk/guidance/ng69/chapter/Recommendations.

³⁰ Simona Giordano, *Exercise and eating disorders, an ethical and legal analysis*, London/New York: Routledge, 2010.

evitamento di situazioni sociali, preoccupazione verso il cibo e l'introito calorico, crampi, problemi ai denti, cambiamenti nelle abitudini riguardo all'esercizio fisico etc.

Compassione

In uno dei casi riportati, alcuni bloggers reagirono negativamente alla decisione del tribunale di autorizzare l'interruzione delle cure. Il tribunale stava permettendo alla paziente di accedere a cure palliative e rifiutare ulteriore nutrimento. I bloggers giudicarono questo caso come un caso in cui ci si stava «arrendendo». Una blogger scrisse: «Sono terrorizzata: quindi si possono lasciar morire le persone con una malattia mentale?». E un commentatore anonimo: «Concordo...i pazienti cronici sono difficili e frustranti da curare. Date loro cure palliative e mitigate il senso di colpa facendo finta che sia nel loro migliore interesse...».

Anche se i sentimenti di preoccupazione e di biasimo sono comprensibili, va sottolineato che in nessuno dei casi discussi i medici, i giudici o i genitori stavano «arrendendosi» con pazienti che potevano guarire. Tutti quei casi erano, tragicamente, al di là di ogni forma di aiuto. La cosa più tragica forse è che tutti gli sforzi di parenti e medici nel corso degli anni si erano rivelati inutili. Ciò solleva ancora una volta la questione di come migliorare l'intervento precoce. Inoltre, ciò che fu abbandonato non era il trattamento in ogni sua forma, ma la nutrizione forzata e l'ospedalizzazione coercitiva con l'obiettivo della rialimentazione. In tutti i casi l'offerta di trattamento medico su base volontaria era rimasta aperta alle pazienti. I bloggers probabilmente non avevano ben chiaro quanto quelle pazienti stessero soffrendo. Non può essere moralmente giustificabile mantenere pazienti in vita attraverso cicli di alimentazione forzata quando sono stanche di provare a guarire, non ne possono più e continuano a rifiutare le cure.

In uno studio sulla cura di pazienti vulnerabili, un partecipante coinvolto nella riabilitazione geriatrica scrive, riferendosi a una paziente: «La paziente ha perso completamente la volontà di vivere: per quanto ancora si dovrebbe combattere con una paziente che non vuole più vivere?»³¹.

³¹ Kaja Heidenreich et al., "Relational autonomy in the care of the vulnerable: Health care professionals' reasoning in Moral Case Deliberation (MCD)", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21, 4 (2018): 467-477.

Ovviamente, l'impatto psicologico di decisioni di questo tipo sono diverse in diversi casi; il paziente geriatrico, si può far notare, ha già avuto una lunga vita, mentre le anoressiche sono solitamente giovani e hanno ancora tutta la vita davanti; le prospettive di miglioramento della qualità di vita potrebbero essere limitate e molto ardue per il paziente geriatrico, mentre le anoressiche possono, teoricamente, guarire completamente. Quindi la perdita di voglia di vivere del paziente geriatrico che rifiuta di partecipare al trattamento riabilitativo potrebbe essere più comprensibile, e più tollerabile per le parti coinvolte (familiari, medici, etc.), rispetto al rifiuto del trattamento nei casi di anoressia. Come suggerito prima, l'impatto psicologico sugli altri e le caratteristiche peculiari dell'anoressia dovrebbero avere una rilevanza morale nelle decisioni cliniche e nei ragionamenti legali.

Riconoscere questo, essere candidi sul fatto che a volte il paternalismo medico può essere moralmente giustificabile, non vuol dire tuttavia che le pazienti con anoressia nervosa possano essere tenute in vita indefinitamente a prescindere da quello che dicono, o da quello che vogliono, o da quello che possono tollerare. È necessario dare il giusto peso anche alla loro qualità di vita e alle reali prospettive di guarigione. Dare il giusto peso non vuol dire necessariamente fare un calcolo preciso: non ci si può aspettare che i medici siano chiaroveggenti, e non ci può essere alcuna certezza riguardo cosa sarebbe potuto accadere se fossero stati somministrati ulteriori trattamenti a un determinato stadio della malattia. Tuttavia, c'è un ragionevole bilancio di probabilità che può essere effettuato sulla base della storia della paziente e della sua condizione generale.

La cura di pazienti con anoressia nervosa richiede un esercizio di bilanciamento molto difficile, e, in questo esercizio, deve trovare spazio anche la compassione. In alcuni casi, la sospensione delle cure (che può richiedere la somministrazione di cure palliative per alleviare la sofferenza fisica generata dalla malnutrizione) non è solo un atto di rispetto per le decisioni delle pazienti; non è neanche solo un modo per agire nei loro migliori interessi; né può essere giustificata soltanto in quanto il trattamento appare 'futile'. La base morale per questa scelta è principalmente la compassione, intesa qui letteralmente come 'cum-patire', soffrire *con* il paziente, e rispettare la sua dignità e integrità come queste vengono intese dal paziente.

Autonomia, identità e paternalismo nei disturbi alimentari gravi: meriti e limiti dell'approccio principialista

Marco Annoni

INTRODUZIONE

L'anoressia nervosa è un disturbo alimentare con un alto tasso di mortalità, stimato tra il 6% e il 16%, il più alto tra tutte le malattie psichiatriche¹. Nei casi più gravi, le persone affette da anoressia nervosa possono rifiutare il cibo fino a compromettere in modo irrimediabile la propria salute. I trattamenti per le persone con una diagnosi di anoressia nervosa includono la psicoterapia (individuale, familiare e/o di gruppo), la consulenza psichiatrica e nutrizionale, la supervisione durante l'assunzione dei pasti e, nei casi più gravi, il ricovero prolungato presso strutture sanitarie, anche involontario, con eventuale applicazione di un sondino nasogastrico attraverso cui le pazienti possono essere alimentate². Inoltre, possono essere prescritti psicofarmaci generalmente utilizzati per trattare altre malattie mentali.

Comprensibilmente, la gestione dei casi di anoressia nervosa è da tempo oggetto di analisi e dibattito a livello non solo clinico ma anche bioetico³. Una delle difficoltà maggiori che riguarda il trattamento di questa patologia deriva dal fatto che le persone che ricevono una diagnosi di anoressia nervosa appaiono capaci di decidere in modo sufficientemente autonomo su aspetti centrali della propria vita, ma tale capacità sembra non riguardare allo stesso modo il rapporto che esse sviluppano con il cibo e il proprio corpo.

¹ Annelies E. van Eeden, Daphne van Hoeken, Hans W. Hoek, "Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and bulimia nervosa", *Current Opinion in Psychiatry* 34, 6 (2021): 515-524.

² Gaby Resmark et al., "Treatment of Anorexia Nervosa-New Evidence-Based Guidelines", *J Clin Med*, 8, 2 (2019): 153.

³ Simona Giordano, *Understanding Eating Disorders: Conceptual and Ethical Issues in the Treatment of Anorexia and Bulimia Nervosa*, Oxford: Oxford University Press, 2005. Simona Giordano, "Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making", *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 26, 4 (2019): 315-331.

Le persone che soffrono di anoressia nervosa possono non solo rifiutare la diagnosi ricevuta, e quindi negare di soffrire di una patologia, ma anche difendere apertamente e in modo lucido le proprie scelte alimentari e gli ideali di magrezza, bellezza e corporeità che desiderano perseguire. A fronte dei rischi per la salute e della resistenza più o meno esplicita che le persone possono opporre a un percorso terapeutico, i clinici, gli operatori sanitari e i familiari possono trovarsi nella condizione di valutare il ricorso a forme di trattamento non volontarie – ingannevoli o coercitive – per il bene di queste persone.

Ma fino a che punto è eticamente giustificabile curare una persona affetta da anoressia nervosa contro la sua volontà, anche se ciò avviene per il suo bene? Come cercherò di spiegare in quanto segue, rispondere a questa domanda è particolarmente difficile per due ragioni. Primo, perché, come già osservato, lo stato attuale delle conoscenze sull'anoressia nervosa e sui rischi e benefici dei suoi possibili trattamenti è ancora piuttosto limitato. Nella pratica, spesso i clinici e le persone coinvolte nella gestione dei casi più complessi non dispongono ancora di evidenze sufficienti per orientare le proprie decisioni terapeutiche in modo sicuro. Anche se negli ultimi anni diversi studi hanno chiarito aspetti importanti relativi alla gestione di questa patologia, molto rimane ancora da conoscere e da scoprire, e sono pertanto necessarie maggiori ricerche empiriche. Secondo, ed è questo il tema principale del presente contributo, il caso dell'anoressia nervosa presenta alcune peculiarità strutturali che rendono complesso applicare le categorie normative tradizionalmente utilizzate in altri contesti per pensare l'etica dei trattamenti paternalistici⁴.

Questo contributo è suddiviso in quattro sezioni. Nella prima introdurrò alcuni esempi di decisioni cliniche potenzialmente paternalistiche. Nelle sezioni successive, quindi, descriverò più nel dettaglio come il quadro teorico maggiormente diffuso e influente nella bioetica contemporanea, il 'principlismo' proposto da Tom L. Beauchamp e James F. Childress nei loro classici *Principles of Biomedical Ethics*⁵, può essere applicato per affrontare alcuni casi di paternalismo medico che emergono nella gestione dell'anoressia nervosa. La conclusione che emergerà è che, in diverse situazioni, il principlismo

⁴ *Ibidem*.

⁵ Tom L. Beauchamp e James F. Childress, *Principles of biomedical ethics. 8th ed.* Oxford, UK: Oxford University Press, 2019.

offre una serie di strumenti concettuali utili per interpretare e superare diverse tipologie di casi moralmente problematici e comuni. Tuttavia, accanto a questi meriti, tale prospettiva presenta anche dei limiti strutturali. In particolare, il principlismo non è in grado, almeno nella sua forma attuale, di risolvere alcuni problemi che riguardano i criteri oltre i quali una decisione presa in modo localmente competente – e cioè una decisione particolare raggiunta tramite un processo decisionale sufficientemente razionale – deve sempre e comunque essere rispettata. A questo fine, la mia proposta sarà di estendere il quadro teorico elaborato da Beauchamp e Childress per includere anche una valutazione riferita all'identità complessiva della persona in cura. Solo in questo modo, come vedremo, è possibile rendere giustizia alla complessità etica di fronte alla quale clinici e familiari possono trovarsi quando hanno a che fare con alcuni casi di anoressia nervosa.

CURA E PATERNALISMO IN ETICA BIOMEDICA: QUATTRO ESEMPI

Dal punto di vista morale il rispetto dell'autonomia del paziente è, come è noto, uno dei principi cardini della bioetica contemporanea. In alcuni casi, però, il rispetto dell'autonomia personale può entrare in conflitto con altri doveri morali e obblighi professionali cui è tenuto il personale sanitario, tra cui il dovere di prevenire un danno grave o irreversibile ai pazienti. Si considerino i seguenti casi:

- a. una persona maggiorenne rifiuta una trasfusione di sangue salvavita in quanto considera tale atto medico assolutamente contrario e incompatibile con la propria fede religiosa;
- b. una persona con una grave insufficienza respiratoria causata dal SARS-Cov-2 viene trasportata in emergenza in un reparto di terapia intensiva; appena prima di essere collegata al respiratore, però, la persona comunica a fatica, ma in modo chiaro, di voler rifiutare questo trattamento per paura che, durante il periodo di intubazione, le venga somministrato contro la sua volontà un vaccino a RNA;
- c. una persona riceve una diagnosi di anoressia nervosa e acconsente a essere ricoverata in una struttura dedicata; durante il trattamento i clinici valutano il ricorso sia a forme di inganno strategico durante le proprie comunicazioni (per esempio non rivelando l'effettivo peso

che la paziente prende settimana dopo settimana), sia a forme di coercizione più o meno esplicita (ad esempio supervisionando i pasti più strettamente della norma, ovvero affiancando un operatore dedicato alla paziente durante tutti i pasti). La persona manifesta in più occasioni la propria contrarietà a ricevere alcuni di questi trattamenti (ad esempio, non vuole essere supervisionata durante i pasti);

- d. una persona affetta da tempo da una grave forma di anoressia nervosa, dopo molteplici ricoveri e dopo aver oramai esaurito tutte le altre possibili alternative terapeutiche, rifiuta sistematicamente di alimentarsi; se non sarà ricoverata in un reparto apposito e nutrita in modo forzoso tramite un sondino nasogastrico, in breve tempo andrà incontro alla morte per inedia.

Per quanto diversi, tutti questi casi presentano una struttura simile al cui centro si trova un conflitto tra doveri morali differenti⁶. Da una parte vi è il dovere di rispettare l'autonomia del o della paziente. Rispettare l'autonomia di una persona significa, insieme ad altre cose, rispettare anche la sua decisione libera e informata di rifiutare un trattamento medico, anche nei casi in cui tale trattamento è salva-vita (come una trasfusione urgente, il posizionamento di un respiratore, oppure l'essere alimentati tramite un sondino nasogastrico). Dall'altra parte, invece, i medici e il personale sanitario hanno il dovere di agire per prevenire un danno alle persone che hanno in cura, e cioè hanno un dovere positivo di beneficenza. In tutti questi scenari, la decisione che occorre prendere è molto simile, e può essere riassunta nella seguente domanda: è moralmente giustificabile sottoporre una persona a un trattamento medico contro la sua volontà per il suo stesso bene?

In bioetica i dilemmi morali di questo tipo sono generalmente definiti come problemi inerenti l'etica del 'paternalismo medico'. In generale, un atto paternalistico, per essere tale, deve rispettare due condizioni. Primo, deve essere compiuto per 'il bene del paziente'. Somministrare o sospendere un trattamento medico a qualcuno per raggiungere un fine personale (ad esempio, curare qualcuno per ottenere un vantaggio economico) non è, secondo questa visione, un atto 'paternalistico' in quanto non è un atto primariamente finalizzato al bene di chi lo riceve. Secondo, un atto paternalistico, per essere

⁶ Marco Annoni, *Verità e cura. Dalla diagnosi al placebo, l'etica dell'inganno in medicina*, Pisa: Edizioni ETS, 2019.

tale, deve in qualche modo essere contrario alla volontà, alle preferenze o alle azioni manifeste o almeno presunte della persona che lo subisce. Se non c'è alcuna violazione della volontà, delle preferenze o delle azioni altrui, non si può parlare di un atto propriamente paternalistico.⁷ In tutti e quattro i casi succitati, dunque, si può parlare di 'paternalismo' proprio perché la somministrazione dei trattamenti è finalizzata a prevenire un grave danno (come la morte) alle persone coinvolte e, inoltre, procedere con il trattamento significa contravvenire alla volontà esplicita di chi tali trattamenti non vuole riceverli, nonostante le conseguenze per la propria salute.

PENSARE IL PATERNALISMO IN MEDICINA: LA PROSPETTIVA PRINCIPIALISTA

Per iniziare a discutere l'etica delle cure paternalistiche è necessario indicare una o più teorie normative di riferimento. Sebbene esistano diverse opzioni all'interno della bioetica contemporanea, in quanto segue la mia analisi si concentrerà solo su quella maggiormente diffusa e influente: la prospettiva 'principialista' articolata e difesa da Tom L. Beauchamp e James F. Childress nei loro classici *Principles of Biomedical Ethics*, un testo fondamentale oramai giunto all'ottava edizione. Come cercherò di mostrare, il quadro normativo proposto da Beauchamp e Childress è molto utile perché individua una strategia procedurale per affrontare i dilemmi posti nei casi sopra descritti e può essere facilmente esteso a situazioni analoghe. Tuttavia, la proposta di Beauchamp e Childress si scontra con alcune difficoltà strutturali in alcuni casi, tra cui rientrano anche quelli tipici che riguardano il trattamento di persone affette da disturbi alimentari gravi.

Come è noto, l'approccio principialista di Beauchamp e Childress individua quattro principi morali di 'medio livello' per l'etica biomedica: il rispetto per l'autonomia personale; la non maleficenza; la beneficenza e la giustizia. Seguendo la proposta del filosofo morale inglese W.D. Ross, tali principi sono intesi come *prima facie*, e cioè obblighi morali che devono essere assolti a meno che essi non confliggano con altri obblighi di forza pari o superiore. In tale quadro teorico, dunque, ogni conflitto o dilemma

⁷ Esiste un certo dibattito in merito alla questione se il paternalismo debba essere definito sempre nei termini di un infrangimento dell'autonomia personale oppure no. Curiosamente, su tale questione, anche gli stessi Beauchamp e Childress sembrano avere idee diverse. Cfr. Beauchamp e Childress (2019), *Principles of Biomedical Ethics*, 8th, la sezione "the nature of paternalism", nota 23.

che si presenta nella pratica clinica può essere interpretato nei termini di un conflitto tra principi. Nel caso dei dilemmi che riguardano atti paternalistici, ad esempio, il dilemma morale sottostante si caratterizza come un conflitto tra il principio di rispetto dell'autonomia e il principio di beneficenza. Per risolvere dilemmi morali di questo tipo, secondo il principlialismo occorre procedere seguendo due processi (o metodi) complementari: la 'specificazione' e il 'bilanciamento'⁸.

Per specificazione si intende quel processo attraverso il quale il contenuto dei quattro principi generali si rende via via più concreto in modo da ottenere delle regole utili a guidare l'azione nei casi particolari (ad esempio, precisando quando, come, per chi e fino a che punto una regola o principio generale debba essere osservato in un dato contesto). Per bilanciamento, invece, si intende quel processo attraverso cui si valutano, soppesandole, le ragioni pro e contro i diversi corsi di azione alternativi (ad esempio, somministrare o no una determinata cura) al fine di stabilire quale alternativa ha, infine, il maggior 'peso'. Completato questo processo, alla fine occorre decidere quale tra i due corsi di azione alternativi ha maggiore forza, determinando così quello che già Ross chiamava il 'dovere attuale' – e cioè 'ciò che dovremmo' fare in questa particolare situazione una volta che tutti gli aspetti rilevanti sono stati opportunamente considerati.

Negli ultimi cinquant'anni questa impostazione teorico-normativa ha riscontrato un successo enorme, dovuto essenzialmente a tre fattori. Primo, la mancanza di un fondamento teorico apriori rende il principlialismo particolarmente adatto a contesti nei quali si riconosce a livello politico e culturale un valore positivo al pluralismo dei valori e nei quali, pertanto, è lecito aspettarsi che persone diverse abbiano intuizioni morali differenti e anche apertamente contrastanti o irriducibili tra loro. Semplificando, per Beauchamp e Childress è possibile trovare un sostanziale accordo morale sui quattro principi anche se si parte da teorie morali molto diverse (come

⁸ Naturalmente, il quadro teorico proposto da Beauchamp e Childress è molto più complesso e prevede un riferimento essenziale a quella che gli autori definiscono la *Common Morality*, e cioè quell'insieme di valori, virtù e regole morali che i due autori assumono come base universale a cui ancorare i 'giudizi morali considerati' (in inglese, *considered moral judgments*) da cui sono poi derivati i quattro principi e altre nozioni fondamentali. Per una introduzione precisa e puntuale al principlialismo rimando a: Enrico Furlan, *Il Principlialismo di Beauchamp e Childress. Una ricostruzione storico-filosofica*, Milano: Franco Angeli, 2020.

l'utilitarismo, il deontologismo kantiano, l'etica delle virtù, etc.), e dunque senza dover prima raggiungere un accordo su quale teoria etica sia quella più corretta (compito che, come mostra la storia della filosofia morale, è probabilmente destinato a non essere mai esaurito). Questo permette al principlismo di presentarsi come un insieme di strumenti pratici che tutti e tutte possono utilizzare, nonostante le proprie differenze di partenza. Secondo, è un quadro teorico adattabile (in linea di principio) a tutti casi particolari: secondo il principlismo, ogni situazione clinica moralmente problematica può essere infatti interpretata nei termini di un conflitto o tra due o più principi di 'medio livello', o tra gli obblighi più specifici che da essi possono essere derivati tramite specificazione. Terzo, è una prospettiva intrinsecamente procedurale: per ogni conflitto o dilemma morale che viene identificato, il principlismo propone un metodo utile per tentare di arrivare a una decisione che ha valenza pratica, per sapere come dovremmo agire. In alcuni casi potrà accadere che il dilemma si sciolga da sé (ad esempio, perché una volta specificati a sufficienza i due obblighi da cui si era partiti non appaiono più in contrasto tra loro). In altri casi, invece, si arriverà comunque a determinare quale dovrebbe essere il nostro 'dovere attuale' dopo aver effettuato gli opportuni bilanciamenti tra i doveri e i valori in gioco⁹.

Comprensibilmente, nonostante il richiamo a un metodo essenzialmente pratico e 'procedurale', questa impostazione può comunque apparire ancora troppo astratta e teorica per riuscire a guidare l'azione in quei casi in cui si valuta il ricorso a interventi paternalistici in ambito clinico. Per questo motivo, nei *Principles*, Beauchamp e Childress specificano ulteriormente come dovrebbero essere interpretati i conflitti riguardanti i casi di paternalismo. Secondo la loro analisi, occorre adottare un criterio gradualista: un atto paternalistico è tanto più giustificabile se il danno prevenuto o il beneficio conferito sono massimi (ad esempio, prevenire la morte) e la restrizione dell'autonomia personale è minima; viceversa, un atto paternalistico è tanto più difficile da giustificare tanto più il danno e il beneficio sono minimi e la restrizione dell'autonomia personale è massima.

⁹ Anche se ciò può comunque significare che si è dovuto prendere una scelta molto difficile: preferire un corso di azioni all'altro non cancella comunque l'obbligo che non viene rispettato; in tali casi si produce quindi un 'resto morale', perché si è comunque costretti a scegliere tra due opzioni che sono entrambe subottimali dal punto di vista etico.

Scendendo ancora più nel particolare, Beauchamp e Childress individuano cinque condizioni che un atto paternalistico deve soddisfare per essere moralmente giustificabile:

- i. una persona rischia di ricevere un danno, o di non ricevere un beneficio, significativo e prevenibile;
- ii. l'azione paternalistica impedirà probabilmente tale danno, o assicurerà tale beneficio;
- iii. i benefici prospettati per il paziente dell'azione paternalistica superano i rischi;
- iv. dal punto di vista morale non c'è alternativa migliore alla limitazione dell'autonomia;
- v. si adotta l'alternativa che meno limita l'autonomia personale tra quelle disponibili.

Nel caso di restrizioni minori dell'autonomia personale è facile vedere come tale quadro teorico possa essere applicato per giustificare atti paternalistici altrettanto minori. Consideriamo il quarto esempio (c), nel quale una persona con una diagnosi di anoressia nervosa decide per la prima volta di farsi ricoverare in una struttura per essere aiutata a gestire e possibilmente superare la propria malattia. Come parte del percorso terapeutico individuato, i medici e il personale sanitario decidono in più occasioni di distorcere o di omettere in maniera strategica alcune informazioni alla paziente, e ciò per non rischiare di compromettere alcune strategie giudicate funzionali al suo recupero o guarigione. Ad esempio, a volte i medici decidono di non rivelare il peso e i valori attuali della persona per evitare che tale informazione provochi delle reazioni troppo forti a livello emotivo e psicologico le quali, in questa fase, potrebbero pregiudicare il successo dell'intero ricovero. Inoltre, come parte del percorso di cura, si decide di supervisionare i pasti, e cioè di affiancare la paziente per assicurarsi che si alimenti come previsto dal piano nutrizionale che le è stato assegnato. In diverse occasioni, però, la paziente manifesta la propria contrarietà a queste pratiche. In questo caso, è giusto proseguire con tali trattamenti, agendo contro la volontà manifesta della paziente?

Applicando il quadro teorico descritto sopra, in questo scenario è ragionevole sostenere che: *se* (i) la persona è a rischio di subire un danno

significativo, e cioè l'aggravarsi della sua condizione; (ii) tali interventi possono con un certo grado di probabilità evitare o mitigare tale danno; (iii) i benefici prospettabili superano i rischi relativi al ricorso a queste misure (ad esempio, quello di rendere la persona meno cooperativa); (iv) non esistono alternative a tali restrizioni della sua autonomia; (v) tra le diverse modalità vengono scelte quelle che meno violano la volontà della persona (raggiungendo, ad esempio, un accordo su quando il peso e i dati saranno rivelati nel futuro), *allora* il ricorso a tali pratiche può essere moralmente giustificabile, benché siano paternalistiche. In questo caso, le cinque condizioni sono soddisfatte ed esiste un rapporto asimmetrico tra il danno evitabile, che è significativo, e le restrizioni all'autonomia che sono, tutto sommato, limitate. Similmente, anche nella pratica clinica ordinaria, spesso si presentano una miriade di situazioni analoghe in cui la restrizione dell'autonomia del paziente è ridotta, mentre i benefici prevedibili dell'atto paternalistico sono significativi, e per i quali la prospettiva principialista offre un quadro teorico utile per arrivare a decidere e, cosa altrettanto importante, a essere in grado di giustificare a posteriori la scelta che si è compiuta, citando le ragioni e le valutazioni sulle quali essa si è basata.

A margine di questi casi minori ma assai comuni, però, emergono due problemi di maggiore entità. Il primo riguarda la specificazione del principio di beneficenza espressa dalle condizioni (ii) e (iii). È infatti evidente che la giustificabilità morale di un qualsiasi atto paternalistico viene meno in tutti quei casi in cui tale atto non apporta alcun beneficio alla paziente. Purtroppo, in alcuni casi, che riguardano il trattamento di persone affette da forme gravi di disturbi alimentari come l'anoressia nervosa, il beneficio prevedibile per la paziente risulta scarso o inesistente, come emergerà più chiaramente nella prossima sezione. Il secondo problema è invece strutturale alla proposta di Beauchamp e Childress e riguarda la difficoltà di specificare ulteriormente il principio di rispetto per l'autonomia nei casi in cui una persona compie una scelta che è sufficientemente autonoma, ma il cui contenuto è percepito come incompatibile con gli standard socialmente accettati di ciò che è ragionevole essere, desiderare o credere. In quest'ultimo caso ricorrere alle cinque condizioni proposte da Beauchamp e Childress non risulta molto utile e ciò evidenzia il bisogno di espandere la teoria principialista in altre direzioni per riuscire a guidare le decisioni anche nella deliberazione morale su questi casi molto complessi.

BENEFICENZA E PATERNALISMO NEL TRATTAMENTO DEI DISTURBI ALIMENTARI
GRAVI

Secondo Beauchamp e Childress il generale principio di beneficenza può essere specificato in tre norme meno astratte: (a) «agisci per prevenire o mitigare danni ad altri»; (b) «agisci per conferire un beneficio agli altri»; (c) «bilancia costi/benefici e rischi/benefici in modo da massimizzare l'utilità». A vario titolo, tutte queste norme sono importanti per valutare la giustificabilità morale complessiva di un atto paternalistico nel caso specifico della gestione dei disturbi alimentari. In questa sezione mi limiterò a discutere solo due casi generali: quello della psicoterapia e quello dell'alimentazione forzata in prossimità della morte. In entrambi i casi esistono buone ragioni per ritenere che almeno una delle cinque condizioni succitate non sia soddisfatta e che, dunque, sia ingiustificabile procedere paternalisticamente somministrando tali trattamenti contro la volontà della paziente.

Cominciamo con il caso della psicoterapia. Secondo diversi studi, la psicoterapia può essere considerata un trattamento efficace per aiutare le persone affette da anoressia nervosa. A differenza dei trattamenti farmacologici o di supporto vitale, però, la psicoterapia si basa necessariamente sulla costruzione di una relazione interpersonale. Affinché tale relazione possa realizzarsi è indispensabile che entrambi i soggetti coinvolti siano disposti a impegnarsi per tale fine. In altre parole, non è possibile praticare la psicoterapia con una persona che non è disposta a collaborare e a 'mettersi in gioco'. Ne consegue che, anche volendo, non è possibile costringere nessuno a ricevere un trattamento psicoterapico contro la sua volontà.

Nel caso di una persona decisa a rifiutare questo tipo di trattamento, dunque, è impossibile a livello pratico procedere in modo paternalistico, perché, di fatto, non è possibile somministrare il trattamento previsto in modo che essa sia utile (ii). Come hanno notato già diversi altri contributi su questo tema, la psicoterapia rappresenta dunque un esempio di trattamento che non può mai essere pienamente paternalistico, almeno non nel senso di essere esplicitamente contrario alle volontà o alle azioni manifeste della persona che la riceve¹⁰.

¹⁰ Simona Giordano, "Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making", *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 26, 4 (2019): 315-331.

Il secondo caso è invece quello descritto nell'ultimo scenario (e) nel quale una persona che da tempo soffre di una grave forma di anoressia nervosa decide, dopo aver provato ed esaurito ogni altra opzione terapeutica disponibile, di rifiutare qualsiasi forma di alimentazione. Se questa persona persisterà, andrà inevitabilmente incontro alla morte. Alimentare questa persona in modo forzoso tramite l'applicazione di un sondino nasogastrico consentirebbe di mantenerla in vita, sebbene ciò vada contro la sua esplicita volontà. In questo caso è chiaro che le prime due condizioni (i-ii) sono rispettate: la persona è a rischio di un danno grave imminente (la morte) e l'intervento (l'alimentazione forzata) può quasi sicuramente prevenire tale danno. Lo stesso sembra valere anche per le ultime due condizioni (iv-v) perché non esiste, in questo caso, altra opzione oltre a quella di limitare in questo modo l'autonomia. Il problema, però, sorge riguardo alla terza condizione (iii), quella che richiede che i benefici prevedibili per chi riceve l'intervento siano superiori ai rischi.

Nei *Principles*, Beauchamp e Childress non approfondiscono molto questo punto, ma è ragionevole supporre che tramite (iii) si debba intendere la necessità di condurre una valutazione complessiva rischi/benefici dell'intervento paternalistico (e, pertanto, di fare riferimento alla norma che riguarda l' 'utilità' oltre alle prime due incentrate sulla 'beneficenza positiva'). Nei casi di anoressia nervosa, però, tale valutazione rischi-benefici non può non tenere conto di due aspetti cruciali tra loro collegati. Il primo è che nei casi come (e) il trattamento non è finalizzato a curare la persona dall'anoressia, ma solo a mitigarne i sintomi e a prevenirne alcune conseguenze immediate. Questa differenza è sia clinicamente che moralmente rilevante¹¹. Dal punto di vista morale, infatti, esistono due casi generali possibili: o si curano i sintomi di per sé, oppure si curano i sintomi al fine di avere ulteriori *chance* in futuro di intraprendere (o riprendere) un percorso terapeutico con delle prospettive di guarigione. Nel primo caso, non è però chiaro quale sia il beneficio che si può ottenere. Se una persona è oramai giudicata incurabile e continuerà a rifiutare ogni forma di alimentazione, il rischio è che la stessa situazione si

¹¹ Come ho sostenuto altrove riprendendo la posizione articolata da Tännsjö, una violazione paternalistica dell'autonomia è moralmente giustificabile solo se consente di restituire o aumentare l'autonomia di quella persona nel futuro. Si veda: Marco Annoni, "Patient Protection and Paternalism in Psychotherapy", in *Oxford Handbook of Psychotherapy Ethics*, a cura di M. Trachsel et al., Oxford: Oxford University Press, 2021.

ripresenti non appena il presente trattamento coercitivo sarà sospeso. In tale scenario il beneficio complessivo (inteso non solo nell'immediato, ma anche sul medio-lungo termine) è dunque minimo o inesistente (mitigare i sintomi più gravi per un certo intervallo di tempo), mentre il rischio è significativo: condannare una persona con una profonda sofferenza esistenziale, e che non ha più possibilità di guarire, a un ciclo infinito di trattamenti invasivi somministrati in modo coercitivo, negandole così ogni residua possibilità di esercitare la propria autonomia e di poter affrontare la fase finale della propria vita in modo dignitoso.

Diverso, invece, sarebbe il caso nel quale un intervento pur mirato a mitigare i sintomi possa aumentare le possibilità di cura. Secondo gli studi, questa eventualità sembra essere però remota per persone che soffrono da tempo di forme croniche e molto gravi di anoressia nervosa, come nel caso dell'esempio (d). Purtroppo, per queste persone, le *chance* di guarigione sono pressoché nulle¹². In questi casi, dunque, il beneficio complessivo che è prevedibile dal ricorso all'intervento paternalistico è minimo, mentre i rischi per il benessere psico-fisico della persona sono concreti e ingenti, così come lo è la violazione della sua autonomia. Può essere che per altre patologie (o qualora sia scoperti nuovi trattamenti) la valutazione dei rischi e dei benefici abbia esiti diversi, ma questo non sembra essere il caso per chi oggi soffre di una forma di anoressia nervosa grave e cronicizzata. Pertanto, in scenari come (e), è ragionevole supporre che la terza condizione non possa essere soddisfatta e che, dunque, in questi casi, intervenire in modo paternalistico solo per curare i sintomi non sia moralmente giustificabile.

A valle di questa analisi, si può dunque concludere che applicando il quadro teorico proposto nei *Principles* è possibile arrivare a una valutazione ponderata di due casistiche comuni nel trattamento e nella gestione dell'anoressia nervosa: il ricorso paternalistico alla psicoterapia e la cura dei soli sintomi in situazioni terminali. In entrambi i casi, *ceteris paribus*, il ricorso a trattamenti paternalistici è molto difficile da giustificare a livello etico, o perché l'intervento non può prevenire il danno o apportare alcun beneficio diretto, oppure perché la valutazione complessiva del suo rapporto rischi/benefici è irrimediabilmente negativa. Per una teoria che si propone

¹² Simona Giordano, "Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making", *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 26, 4 (2019): 315-331.

di essere plastica e universale come il principlismo, riuscire a intercettare queste casistiche e a differenziarle da quelle in cui, invece, sembra essere permessibile agire paternalisticamente è importante, perché indica che il quadro teorico è in grado di fornire una guida utile alla deliberazione morale e quindi all'azione, in linea con molte intuizioni morali condivise. Purtroppo, in altri casi, lo stesso quadro teorico incorre invece in alcuni problemi strutturali, come vedremo ora nella prossima sezione.

PATERNALISMO E RISPETTO DELL'AUTONOMIA NEL TRATTAMENTO DEI DISTURBI ALIMENTARI GRAVI

Nei *Principles* Beauchamp e Childress sostengono la nota distinzione tra 'paternalismo duro' (*hard paternalism*) e 'paternalismo morbido' (*soft paternalism*). Se la persona che subisce l'atto paternalistico è sufficientemente autonoma si parla di paternalismo duro, mentre se non è sufficientemente autonoma si parla di paternalismo morbido. Esempi classici di azioni paternalistiche morbide includono il trattamento di persone in preda ad allucinazioni, sotto l'effetto di sostanze psicotrope (farmaci o droghe), oppure affette da episodi e disturbi mentali. Similmente, tutte le azioni compiute per il bene di soggetti quali bambini, persone molto anziane o, comunque, di persone non sufficientemente autonome, costituiscono esempi di paternalismo 'morbido'.

In generale, i casi di paternalismo morbido sono considerati meno complessi dal punto di vista morale perché non presentano un vero conflitto tra autonomia e beneficenza. Dato che in questi scenari l'infrazione dell'autonomia è per definizione minima o inesistente, vi è spesso un rapporto asimmetrico tra costi/rischi e benefici e il processo di bilanciamento tra le ragioni in gioco individuerà spesso nell'azione paternalistica il 'dovere attuale' che occorre rispettare in tali casi. Di contro, i casi di paternalismo 'duro' presentano un contrasto profondo e sostanziale tra il rispetto dell'autonomia e la beneficenza. Per questo motivo, il ricorso all'atto paternalistico è giustificabile solo se, tutto sommato, le ragioni a favore della beneficenza pesano di più rispetto a quelle a favore dell'autonomia. In questi casi l'esito della deliberazione morale è aperto e non scontato e, pertanto, occorre condurre con grande attenzione il processo di deliberazione morale, ricorrendo, ove necessario, alla specificazione e al bilanciamento delle ragioni e controllando, inoltre, che le cinque condizioni siano adeguatamente soddisfatte nel caso particolare.

A questo punto, però, sorge un problema fondamentale: come distinguere se, in una determinata situazione, siamo di fronte a un caso di paternalismo duro o morbido? Chiaramente, la risposta a questa domanda dipende solo dalla persona che subirà l'atto paternalistico: se è considerata, o no, 'sufficientemente autonoma'. Stabilire se una persona è sufficientemente competente a decidere in modo autonomo è importante tanto sul piano clinico che su quello normativo: in medicina come altrove, infatti, i giudizi di competenza svolgono una funzione di *gatekeeping*, e cioè permettono di distinguere le persone le cui decisioni dovrebbero essere sollecitate o accettate dalle persone le cui decisioni non devono o non dovrebbero essere sollecitate o accettate. Aspetto importante, Beauchamp e Childress assumono una concezione di competenza (e, quindi, di autonomia) internalista, e cioè 'decisionale' e 'locale', in base alla quale ciò che è richiesto a una persona non è dimostrare di essere competente/autonoma in ogni ambito possibile, ma solo limitatamente ad alcuni compiti e decisioni locali, dimostrando, ad esempio, la competenza per decidere riguardo a trattamenti o la loro partecipazione a ricerche come volontari¹³. Una conseguenza importante è che secondo questa concezione una persona può essere sufficientemente competente sia in modo intermittente nel corso del tempo (come le persone che soffrono di un attacco ischemico o di casi di amnesia globale e temporanea), sia competente 'a mosaico', e cioè competente localmente rispetto ad alcune decisioni e contemporaneamente non competente rispetto ad altre (come nel caso di una persona che è competente rispetto alle proprie scelte di vita e mediche, ma che, essendo affetta da una ludopatia, è invece incompetente rispetto alle scelte che riguardano l'ambito del gioco d'azzardo).

Partendo dalla generale presunzione a favore della competenza di una persona, Beauchamp e Childress suggeriscono di focalizzare l'attenzione non tanto sui criteri soglia per stabilire la competenza, quanto su quelli per stabilire l'*incompetenza* di una persona rispetto a una decisione. Sintetizzando i diversi standard proposti in letteratura, nei *Principles* i due

¹³ Beauchamp e Childress chiariscono anche che, benché il concetto di autonomia e quello di competenza siano diversi, i criteri per stabilire se una persona sia autonoma e competente siano pressoché sovrapponibili. Per un approfondimento sulla teoria dell'autonomia proposta da Beauchamp e Childress rispetto ad altre, si veda Catriona Mackenzie, "Autonomy", in *The Routledge Companion to Bioethics*, pp. 277-301, a cura di John D. Arras, Elizabeth Fenton, e Rebecca Kukla, Routledge, Londra e New York, 2015.

autori individuano infine tre standard generali di solito utilizzati da soli o insieme per determinare l'incompetenza che corrispondono al possesso di altrettanti insiemi di abilità locali: (i) l'abilità di formulare una preferenza; (ii) le abilità necessarie per comprendere le informazioni e valutare la propria situazione; (iii) l'abilità di ragionare formulando un piano di vita consequenziale. Rispetto a questa sistematizzazione teorica, però, tre considerazioni sono particolarmente importanti.

La prima è che questa sintesi non propone alcuna giustificazione teorica o empirica di questi standard, ma si limita solo a isolare quelli presenti in letteratura e maggiormente adottati nei contesti clinici, lasciando aperta la questione di quali (e quanti) debbano poi essere usati nei vari ambiti particolari. Secondo, ognuno di questi standard (e le loro ulteriori possibili specificazioni) invita alla formulazione di test empirici per accertare se una persona è o meno in possesso di un grado di abilità sufficiente per non essere giudicata incompetente. Tali test variano in base allo standard, alle abilità, alle facoltà e alle patologie considerate e, inoltre, incorporano sempre dei giudizi normativi rispetto a quali parametri debbano essere selezionati e come essi debbano poi essere accertati¹⁴. Naturalmente, è una questione empirica stabilire poi se tali test sono effettivamente validi e fino a che punto possono essere utilizzati nella pratica. Inoltre, anche nei casi in cui tali test esistono, è comunque richiesto un giudizio clinico da parte del personale che deve somministrarli.

Infine, il terzo aspetto è quello più rilevante. Indipendentemente da quale insieme di standard e test empirici di incompetenza vengano infine selezionati, è però evidente che la prospettiva teorica adottata dal principialismo sia interamente incentrata sul processo decisionale, non sul suo contenuto. Una persona è sufficientemente autonoma e competente se è in grado di arrivare a una decisione in modo sufficientemente autonomo. Al fine di determinare tale livello di abilità, le premesse e il contenuto finale della decisione sono del tutto irrilevanti. Se così non fosse, si creerebbero le condizioni per giudicare la competenza di una persona non solo per *come* decide ma anche per *cosa* decide. Un caso di riferimento è, naturalmente, quello dell'esempio (a) in cui una persona rifiuta una trasfusione salva-vita perché contraria alle proprie

¹⁴ Negli ultimi anni sono emerse diverse proposte teoriche ed empiriche volte ad accertare il grado di competenza di una persona cui è stato diagnosticato un disturbo alimentare, una questione molto complessa che però non affronterò oltre in questa sede.

convinzioni religiose. Per alcuni accettare che una persona possa rinunciare alla vita in base alla credenza in un essere soprannaturale, personalizzato, onnisciente e invisibile può apparire quanto meno bizzarro. Tuttavia, secondo le norme e le interpretazioni oggi condivise, tale giudizio non costituisce una base sufficiente a giustificare il mancato rispetto alla decisione di rifiutare il trattamento salva-vita da parte di quella persona, *fintanto che il processo che ha portato a tale decisione è stato sufficientemente autonomo e competente*. Di nuovo, ciò che conta è solo il processo e la competenza, non le premesse o il risultato, una posizione che nel dibattito bioetico è stata definita ‘internalista’¹⁵.

I meriti di questo approccio sono diversi. Adottando un criterio procedurale basato solo su soglie di incompetenza, la prospettiva teorica di Beauchamp e Childress è compatibile con l’individuazione di criteri e standard diversi a seconda della situazione (permettendo così di differenziare, ad esempio, tra patologie differenti) e si presta direttamente a essere tradotta in test empirici – nei casi in cui essi sono possibili – e nei programmi di ricerca empirica necessari per validarli. Il principlismo offre, di nuovo, un insieme di strumenti concettuali a un tempo sia plastici, e cioè aperti a ulteriori specificazioni per aderire ai casi particolari, sia operativi, e cioè rivolti alla pratica. Inoltre, adottando una prospettiva puramente incentrata sul processo locale decisionale, il principlismo adotta di fatto lo standard di maggior tutela della libertà personale, evitando di introdurre una valutazione sul contenuto delle decisioni prese e, quindi, di annacquare il principio del rispetto per l’autonomia lasciando aperta la possibilità di giudicare una persona incompetente in modo arbitrario in base al contenuto delle sue credenze e alle decisioni che prende.

Questi vantaggi hanno, però, un costo. Separando in modo netto i giudizi di competenza da una qualsiasi valutazione delle premesse e dei risultati cui può arrivare un processo di deliberazione morale, la prospettiva principlista non è in grado di spiegare perché, in alcuni casi, sembra essere

¹⁵ Buller definisce l’internalismo nei seguenti termini: «According to the internalist, a determination of a person’s competence to make a decision is based on the person’s internal mental ability, that is to say, whether the person has the decision making capacity to understand the relevant information pertaining to a decision, and to be able to reason and deliberate». Si veda Tom Buller, “Competence and risk-relativity”, *Bioethics*, 15, 2 (2001): 93-109. Neil Pickering, Giles Newton-Howes e Greg Young, “Harmful Choices, the Case of C, and Decision-Making Competence”, *The American Journal of Bioethics*, 22, 10 (2022): 38-50.

accettabile intervenire paternalisticamente per curare una persona mentre in altri casi analoghi no, malgrado in entrambi i casi si possa sostenere che la persona abbia scelto in modo localmente competente. Se, infatti, nell'esempio (a) questa visione procedurale sembra aderire alle intuizioni morali oggi prevalenti, in altri casi ciò è molto meno chiaro. Consideriamo, infatti, il caso (b) di una persona che rifiuta in modo sufficientemente competente di essere collegata a un respiratore in una situazione di emergenza sulla base della falsa credenza che, una volta intubata, le sarà somministrato un pericoloso vaccino ad RNA che le cambierà il genoma. Se, in questo caso, la persona arriva a decidere localmente in modo sufficientemente competente di rifiutare questo trattamento, allora non sembrano esserci buone ragioni per intervenire paternalisticamente contro la sua volontà. Come nel caso (a), l'esito è sempre la morte e la credenza di partenza (un Dio invisibile che impedisce di trasfondere il sangue in un caso; l'esistenza di una cospirazione riguardo i fini delle vaccinazioni nell'altro) non supportata da alcuna evidenza. Se l'evitare un danno come la morte non è sufficiente a infrangere l'autonomia nel caso (a), allora tale ragione non può essere sufficiente per infrangere l'autonomia nemmeno in (b), anche se nel secondo caso la credenza è chiaramente falsa. La conclusione, dunque, è che anche in (b), a parità di condizioni, si dovrebbe procedere come in (a).

Questa conclusione, però, sembra essere contraria all'intuizione che deve esistere una qualche differenza tra il caso di una persona che rischia di perdere la vita per via di una credenza errata e superficiale, e il caso di una persona che ha costruito la propria esistenza intorno a una fede religiosa e politica e che sarebbe pronta razionalmente a sacrificare la propria vita pur di non tradire tali valori. Si potrebbe infatti obiettare che, nel caso (b), la persona ha solo una credenza incidentale, mentre nell'esempio (a) la fede religiosa è parte integrante dell'identità profonda della persona. Pertanto, procedere alla trasfusione significherebbe violare l'autonomia della persona a un livello molto più profondo e sostanziale che nel caso dell'intubazione.

Gli stessi Beauchamp e Childress sembrano alludere a una possibilità simile quando osservano che:

A sixth condition [oltre le cinque viste prima] could be added requiring that a paternalistic action not damage substantial autonomy interests, as would occur if one were to override the decision of a Jehovah's Witness patient

who, from deep conviction, refuses a blood transfusion¹⁶.

Tuttavia, i due autori rifiutano questa alternativa presentando un caso tratto dalla letteratura che è invece, a mio avviso, illuminante proprio per illustrare le difficoltà della loro teoria. In questo caso si descrive uno psichiatra che sta trattando un paziente sano che però sembra comportarsi in modo bizzarro. Semplicemente, lui segue pedissequamente le proprie concezioni religiose personali.

A un certo punto, questo paziente pone al proprio psichiatra una domanda circa la propria condizione, una domanda che ha una risposta precisa ma che, se ricevesse tale risposta, porterebbe il paziente a intraprendere un comportamento altamente auto-lesivo, come il cavarsi un occhio per soddisfare quelle che crede essere le richieste della propria fede. Secondo Beauchamp e Childress, il dottore, in questo caso, agirebbe in modo paternalistico duro ma giustificato, se decidesse di nascondere la risposta al paziente, il quale è razionale e altrimenti informato in modo adeguato. Dato che l'infrazione dell'autonomia in questo caso è più che minima, ma giustificata, secondo i due autori non ha senso aggiungere una sesta condizione alle cinque viste prima per la quale «se l'infrazione dell'autonomia è più che minima, un atto di paternalismo duro è ingiustificabile»¹⁷.

L'analisi di questo passaggio è notevole per due ragioni. La prima è che non contiene alcuna giustificazione sostanziale del perché, in questo

¹⁶ Questo, in ogni caso, non significherebbe automaticamente che nei due casi si debba procedere in modo differente: non è affatto detto che la credenza in (b) sia meno strutturale per l'identità della persona in questione rispetto al caso (a). Una persona che ha costruito la sua immagine pubblica come sostenitore di alcune teorie complottiste potrebbe avere una credenza in tali teorie più centrale per la propria identità di una persona che aderisce a una fede religiosa solo per motivi di conformità sociale o perché è stata educata a rispondere in un determinato modo.

¹⁷ Qui l'esempio originale: «The following case plausibly supports a hard paternalistic intervention despite the fact that it involves more than minimal infringement of respect for autonomy: A psychiatrist is treating a patient who is sane but who acts in what appear to be bizarre ways. He is acting conscientiously on his unique religious views. He asks a psychiatrist a question about his condition, a question that has a definite answer but which, if answered, would lead the patient to engage in seriously self-maiming behavior such as plucking out his right eye to fulfill what he believes to be his religion's demands. Here the doctor acts paternalistically, and justifiably, by concealing information from this patient, who is rational and otherwise informed. Because the infringement of the principle of respect for autonomy is more than minimal in this case (the stated religious views being central to this patient's life plan), a sixth condition requiring no substantial infringement of autonomy is not a necessary condition of all cases of justified hard paternalism».

caso, sia accettabile nascondere in modo paternalistico le informazioni a questa persona in base alla teoria prima esposta. Gli autori si limitano a dire che è giustificabile agire paternalisticamente, senza spiegare perché. Ammesso che la persona nell'esempio sia davvero informata, razionale e che il processo che la porta a compiere decisioni di questo tipo sia sufficientemente competente a livello locale, a partire dalla teoria sopra esposta è difficile spiegare cosa differenzi questo caso da (a) e da (b). Se il processo decisionale soddisfa tutti i criteri soglia per la competenza locale, stando a quanto propone il principlialismo, allora anche in questo caso (f), a parità di condizioni, bisognerebbe agire analogamente come in (a) e in (b). Se le credenze ed esiti che una persona ha sono irrilevanti ai fini di dare un giudizio sulla sua competenza, allora anche in questo caso sarebbe sbagliato negare alla persona il rispetto della sua autonomia¹⁸.

La seconda ragione è che questo passaggio contiene un evidente salto logico basato sull'ambiguità del termine 'sostanziale': una cosa è dire che è più difficile o ingiustificabile agire paternalisticamente tutte le volte che si viola in modo sostanziale l'autonomia di una persona; un'altra è sostenere che il paternalismo duro può essere giustificabile anche se implica una violazione non minima dell'autonomia. Chiaramente, si tratta di due idee diverse e indipendenti: si può infatti sostenere che il paternalismo duro è giustificabile anche quando la violazione dell'autonomia personale è più che minimale e, *allo stesso tempo*, sostenere o rifiutare l'ulteriore idea che il paternalismo sia più difficilmente giustificabile quando la violazione è tale da essere 'sostanziale', e cioè oltre una certa soglia rispetto agli interessi autonomi della persona.

Quale alternativa bisogna seguire? E come si può provare a distinguere in modo più granulare tra i tre casi del Testimone di Geova

¹⁸ Un'altra opzione per affrontare questo caso è tornare sulla questione dell'accertamento della competenza. Forse, la persona nell'esempio dell'auto-menomazione è semplicemente incompetente secondo un criterio diverso da quello che è stato adottato in quel caso. Se così fosse, allora sarebbe possibile distinguere tra questo e gli altri casi del testimone di Geova, del prigioniero politico – e, forse, anche nei casi in cui si giudicano i casi di anoressia nervosa – basandosi solo su test empirici ancorati a soglie di incompetenza condivise. Anche questa strada, però, presenta alcune difficoltà intrinseche, perché richiede un vasto programma di ricerca empirica e, inoltre, non solleva chi conduce tali ricerche e ne applica i risultati dalla responsabilità morale sia di scegliere dei criteri normativi appropriati su cui si basano tali test e le loro misurazioni, sia di formulare dei giudizi clinici caso per caso nei singoli casi da valutare.

(a), del complottista in emergenza (b), e dell'auto-menomazione (e)? La proposta che intendo suggerire consiste nel precisare i due significati contenuti nel passaggio precedente, senza però aggiungere una nuova condizione vincolante che renda alcuni atti di paternalismo duro automaticamente ingiustificabili. Questa proposta consiste nel considerare, durante il processo di bilanciamento, un tipo particolare di ragione relativa alla centralità della credenza/preferenza espressa o presunta nel caso in oggetto rispetto all'identità complessiva della persona in cura. In altre parole, si tratta di aggiungere alle varie ragioni che possono contare a favore o meno del rispetto dell'autonomia una ulteriore valutazione che tenga conto della 'posizione relativa' della credenza di partenza rispetto all'identità della persona considerata. In questo modo sarebbe possibile riconoscere e differenziare con maggiore accuratezza i casi in cui l'autonomia di una persona debba essere rispettata nonostante il danno prevenibile sia sostanziale, salvando l'intuizione che non è la stessa cosa curare in modo coercitivo una persona violando i valori che la definiscono come persona e curare una persona che ha espresso solo una credenza superficiale.

Cosa importante, questa valutazione non implicherebbe comunque una valutazione del *contenuto* di questa credenza o della conclusione del processo deliberativo, ma solo una valutazione della sua relativa *centralità* e coerenza rispetto all'identità della persona, e cioè rispetto alla sua storia personale, ai suoi valori, alle sue credenze e alla sua particolare visione del mondo. Sarebbe, pertanto, un criterio formale e non contenutistico nella valutazione delle ragioni.

Da questa proposta seguono alcune implicazioni importanti. La prima è che per ogni credenza o premessa (p per brevità) p da cui prende avvio un processo di deliberazione morale che in modo sufficientemente competente porta a una conclusione (c) problematica (la morte, o l'auto-menomazione), bisognerebbe valutare se p è, o meno, parte integrante dell'identità (o del 'piano di vita') della persona in questione. Naturalmente, non sempre è materialmente possibile ricostruire l'identità complessiva di una persona per operare tale valutazione, per ragioni di tempo o di mancanza di informazioni, e questo rappresenta un limite pratico intrinseco a questa proposta. Secondo, questo processo non garantisce di trattare differentemente i casi in cui una persona è giudicata localmente competente

per prendere una decisione e la *p* da cui tali decisioni dipendono è, in effetti, una parte strutturale dell'identità di questa persona, come nell'esempio (e) dell'auto-menomazione (in merito al quale, ritengo, la questione sia da collocare più sulla valutazione della incompetenza decisionale). Viceversa, però, nel caso di un testimone di Geova non sarebbe affatto automatico *non* praticare la trasfusione: nel caso in cui, infatti, si accerti che per questa persona *p non* sia una parte strutturalmente centrale della propria identità, allora si aprirebbe la possibilità di valutare ed agire in modo paternalistico, anche se *p* riguarda una credenza incentrata sulla fede religiosa. Si dovrebbe valutare caso per caso.

Terzo, adottare questa proposta significherebbe spostare l'asse teorico del quadro proposto dal principlismo da una prospettiva puramente procedurale, fondata sul come si prende una decisione, a una prospettiva che, in alcuni casi, prevede la possibilità di valutare esternamente se le preferenze di partenza rappresentano una parte più o meno strutturale e coerente dell'identità di qualcuno. In altre parole, si tratterebbe di abbandonare una prospettiva puramente decisionale e locale, per abbracciare una prospettiva che prevede una riconcettualizzazione dell'autonomia personale secondo una forma più ecologica e sostanziale, la quale richiederebbe quindi l'appoggio di una teoria compiuta e robusta dell'identità personale in bioetica.

Queste considerazioni sono rilevanti anche nel caso di decisioni cliniche che riguardano il trattamento di persone affette da disturbi alimentari come l'anoressia nervosa, con alcune difficoltà aggiuntive. Senza eccedere i limiti di questo contributo, infatti, reincorporare in questo quadro teorico-normativo considerazioni relative all'identità personale presenta di certo alcune sfide peculiari nel caso dei disturbi alimentari. L'anoressia nervosa può essere diagnosticata a un'età nella quale l'identità di una persona è ancora precaria e in piena formazione. Inoltre, per alcune persone, il disturbo alimentare e i valori a esso associati possono, a loro volta, diventare parte della propria identità, rendendo ancora più complesso questo processo valutativo. Secondo alcune interpretazioni, inoltre, i disturbi alimentari sono spiegabili proprio come 'disturbi dell'identità', e cioè nei termini di 'reazioni' strategiche utili a dei soggetti fragili che necessitano di qualcosa che restituisca loro un'identità più solida, per quanto ostracizzata

e patologizzata dalla società¹⁹.

Come agire di fronte a questa necessità di tematizzare l'identità della persona in cura? Una possibile strategia, coerente con il quadro teorico sopra delineato, potrebbe essere quella di concettualizzare l'identità personale rispetto a un ideale esemplare, e cioè un fine riconosciuto come buono in sé, al quale approssimarsi. Per secoli i filosofi stoici, cinici o epicurei, ad esempio, hanno utilizzato il riferimento a figure esemplari come forma di 'esercizio spirituale', o 'tecnica del sé'²⁰. Adottando una figura ideale, infatti, è possibile uscire da una serie di dicotomie comuni che spesso possono impedire l'azione, come ad esempio quando sorge un conflitto interno tra diverse 'parti di sé' e diventa quindi difficile decidere quale azione è più coerente con la propria identità, visto che essa si trova, entro certi limiti, divisa al suo interno. Adottare un riferimento ideale di questo tipo come modello per la costruzione o ri-costruzione della propria identità personale, però, non è esente a sua volta da alcune difficoltà. Per riuscire a condurre tale processo è chiaro che, in ogni caso, è comunque necessario partire da una rappresentazione dell'identità della persona in cura, la quale può essere ottenuta solo a valle di un processo di interazione. Processo, però, che potrebbe scontrarsi con le stesse difficoltà riscontrate in merito alla psicoterapia, in quanto richiede, almeno in parte, la collaborazione attiva della persona in cura.

CONCLUSIONE

La gestione dei casi di anoressia nervosa è spesso complessa sia sul piano clinico che su quello etico. In diverse situazioni gli operatori sanitari e chi presta le cure alle persone affette da questi disturbi possono infatti trovarsi nella situazione di valutare il ricorso a interventi paternalistici, e cioè contrari alla volontà e alle preferenze della persona in cura, ma a favore del suo stesso bene.

In questo contributo si è provato a ricostruire come una delle teorie più influenti in bioetica, e cioè il *principalismo* di Beauchamp e Childress, possa essere applicata all'interpretazione e gestione di tali dilemmi. In generale, ho

¹⁹ Giulia Sciolli, *Tinkering with Food and Family: Striving for Good Care in an Eating Disorder Treatment Centre in Italy*, Ph.D. Dissertation, Department of Social Anthropology, University of Cambridge, 2021, pp. 61-62.

²⁰ Pierre Hadot, *Esercizi spirituali e filosofia antica*, nuova edizione ampliata, Einaudi, 2022.

sostenuto che il principialismo può offrire una serie di strumenti concettuali utili a prendere delle decisioni pratiche grazie alla combinazione di tre fattori: (i) il suo pluralismo di base; (ii) il ricorso ai processi di specificazione e bilanciamento; (iii) l'identificazione di alcune condizioni essenziali affinché un atto paternalistico sia giustificabile.

Il risultato di questa analisi è stato quello di identificare tre categorie di casi. Il primo comprende tutte le situazioni nelle quali la limitazione dell'autonomia e la violazione delle preferenze altrui sono minime o comunque limitate, e per le quali il quadro principialista offre un quadro interpretativo utile a gestire eventuali conflitti a livello morale. Il secondo gruppo di casi, invece, è relativo alla specificazione ulteriore del principio di beneficenza in relazione proprio alle cinque condizioni appena menzionate. Si è così mostrato come dall'adottare il quadro teorico proprio del principialismo seguano in modo diretto due conseguenze che sono rilevanti anche per il trattamento dei disturbi alimentari gravi nei casi in cui si valuta il ricorso paternalistico (a) alla psicoterapia e (b) all'alimentazione forzata nei casi oramai terminali. Infine, si è mostrato come la distinzione tra due forme diverse di paternalismo 'morbido' e 'duro' che fa da sfondo all'analisi di Beauchamp e Childress possa incorrere in dei problemi nei casi nei quali una persona sembra essere localmente competente per prendere una decisione, ma l'esito o le premesse di tale decisione appaiono come del tutto irragionevoli, o perché bizzarri o perché palesemente falsi. A questo proposito ho suggerito come il quadro principialista possa essere modificato per accomodare non solo una valutazione della competenza locale, ma anche un criterio formale di coerenza e centralità che colloca la decisione presa in un contesto più ampio riferito all'identità complessiva della persona in cura. Questa modifica non risolve del tutto il problema di decisioni autonome i cui esiti appaiono a terzi irragionevoli – e nemmeno ambisce a farlo – ma permette di operare un bilanciamento delle ragioni più sofisticato, che riesce a isolare quei casi in cui la violazione prospettata dell'autonomia è davvero sostanziale per l'identità di una persona. Questo, nel caso dei disturbi alimentari, sembra però sollevare ulteriori domande e complessità sulle quali è giusto continuare a interrogarsi.

In conclusione, il quadro teorico offerto dal principialismo può di certo essere utile per interpretare e gestire i dilemmi morali che sorgono in merito ai trattamenti paternalistici nei disturbi alimentari gravi come

l'anoressia nervosa. Tale quadro teorico, però, non è di per sé sufficiente. Accanto a esso, infatti, sono necessari perlomeno altri due elementi. Il primo è la necessità di maggiore ricerca empirica (e teorica) finalizzata a chiarire la natura e le cause di questo disturbo, i profili di efficacia e sicurezza dei vari trattamenti, nonché adeguati test – e cioè, test sia empiricamente fondati che condivisi all'interno della comunità scientifica e non solo – per giudicare l'incompetenza locale di una persona cui è stato diagnosticato un disturbo alimentare. Il secondo elemento, invece, è costituito dalla necessità di investire in una maggiore preparazione bioetica rivolta a tutto il personale clinico e sanitario. Quanto scritto nelle sezioni precedenti, infatti, non rappresenta che una breve, sintetica e parziale presentazione di un quadro teorico e di un ambito di ricerca molto più vasto, complesso e ancora in definizione. Se da una parte è dunque auspicabile raggiungere delle linee guida e degli standard traducibili in regole semplici e condizioni da rispettare, dall'altro non bisogna commettere l'errore di pensare che applicare tali regole e condizioni in modo automatico sia di per sé sufficiente ad affrontare i dilemmi etici che si presentano nella pratica clinica. La bioetica, come la clinica, è una pratica profondamente umana, nella quale la disponibilità di regole generali offre un'utile guida all'azione ma non dispensa mai i singoli dalla responsabilità di valutare ogni persona nella sua unicità e di trarre, di conseguenza, i propri giudizi a livello clinico e normativo valutando caso per caso.

Paternalismo e autonomia nella clinica quotidiana dei disturbi alimentari

Angela Molinari

INTRODUZIONE

Il trattamento degli *eating disorders* si fonda nel suo complesso su un intervento di tipo psicologico, a prescindere dal fatto che venga erogato da professionisti di formazione ‘psy’ oppure ‘bio’ all’interno delle équipes multidisciplinari di cura. La psicoterapia in senso stretto, da un lato, e la terapia nutrizionale, dall’altro, rappresentano gli estremi di un continuum di proposte che ha come bersaglio, si potrebbe dire, il corpo alimentare del soggetto – l’*eating body* nel senso attivo e processuale dell’espressione. Con la sola eccezione del ricovero ospedaliero in reparti non specializzati, il cui obiettivo primario è la sopravvivenza materiale del paziente e non il suo impegno attivo nel recupero, in tutti gli altri livelli di assistenza la posta in gioco è la riabilitazione di una *facoltà* più che di una funzione. Le difficoltà del paziente, che investono senza soluzione di continuità il cibo e la socialità, la materia e il significato, non vengono ricondotte ad anomalie organiche, ma alle pratiche incarnate dell’astinenza e dell’ingestione coatta, del vomito e dell’iperattività. I loro effetti invalidanti e potenzialmente fatali sul piano della salute rendono l’intervento terapeutico quanto mai necessario e persino urgente. Eppure, il paziente con *eating disorders* quasi per definizione soffre la cura almeno tanto quanto i sintomi che manifesta, esprimendosi con il rifiuto esplicito o l’accettazione ambivalente del trattamento, la menzogna o la manipolazione allo scopo di restare com’è. Su tale ‘resistenza’ – il rovescio speculare della cosiddetta egosintonia dei sintomi – sono state articolate una pluralità di ipotesi¹. Ma nella pratica clinica, prendere l’iniziativa al posto del paziente, ed eventualmente contro la sua volontà, in questi casi non appare

¹ Domenico Cosenza, *Il muro dell’anoressia*, Milano: Astrolabio, 2008.

eticamente sospetto, anzi, è perfino autoevidente come atto di cura. Non a caso la discussione sul paternalismo viene solitamente evocata in presenza di situazioni estreme e a proposito della nutrizione forzata, una pratica intrusiva che un soggetto in fin di vita dovrebbe soltanto ‘subire’².

A differenza di un intervento strettamente medico, la terapia psicologica per sua natura non può essere somministrata ‘con la forza’, cioè operare (a prescindere dal fatto che possa anche funzionare) senza il concorso del soggetto³. Molti malati vengono costretti, implorati, o persino trasportati materialmente in un centro, ma la loro presenza non si traduce automaticamente in motivazione, e la firma del contratto terapeutico rappresenta per loro una mera formalità. Fin dall’inizio e per l’intero percorso la sfida del team è quella di convincere un individuo a riconoscere di star male e adoperarsi attivamente per qualcosa di diverso dalla malattia. L’intervento psicologico e nutrizionale è un lavoro microfisico sul suo appetito per la vita, al fine di orientarlo *meglio*. Il bene è dunque in gioco. Ma il bene di chi? A questo livello meno appariscente anche il paternalismo ‘ordinario’ potrebbe diventare un problema anziché un’ovvietà. Tra il bene che orienta le pratiche terapeutiche e il bene che il paziente percepisce come proprio sussiste infatti un evidente scollamento. La cura prende le mosse da questo scarto e tenta di ridurlo, stabilizzando nel tempo i risultati raggiunti. D’altra parte l’azione clinica non opera soltanto nello spazio virtuoso della relazione terapeutica, ma all’interno di un modello bio-psico-sociale della salute, che è uno spazio politico, il cui miglior interesse dipende da variabili che trascendono gli aspetti strettamente sanitari.

Il trattamento degli *eating disorders* promuove la combinazione di un intervento paternalistico con, allo stesso tempo, la valorizzazione dell’autonomia del paziente. L’assemblaggio di due posizioni apparentemente incompatibili appare necessario non solo dal punto di vista etico ma anche clinico. L’importanza di una solida alleanza terapeutica è già ampiamente riconosciuta nella letteratura specialistica. Una minore attenzione è stata

² Ad esempio, Anna Rita Atti et al., “Compulsory treatments in eating disorders: a systematic review and meta-analysis. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia*”, *Bulimia and Obesity*, 26 (2021): 1037-1048. Simona Giordano, “Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making”, *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 26 4 (2019): 315-331.

³ Marco Annoni, “Patient Protection and Paternalism in Psychotherapy”, in *Oxford Handbook of Psychotherapy Ethics*, a cura di M. Trachsel et al., Oxford: Oxford University Press, 2021.

invece riservata alle modalità *pratiche* con cui essa viene costruita, che possono essere indagate mediante l'osservazione etnografica dei luoghi di cura.

Il presente contributo prenderà in esame, in particolare, a) l'uso strategico dell'«esternalizzazione» del disturbo allo scopo di scalfire l'egosintonia sintomatica e b) l'intervento nutrizionale sul 'corpo alimentare' come strumento di contrasto alla malnutrizione. In entrambi i casi, le pratiche quotidiane sembrano generare degli effetti che vanno al di là della loro (riconosciuta) efficacia clinica. Si tratta di conseguenze impreviste e talvolta indesiderate, ossia controproducenti alla costruzione di una buona sintesi tra paternalismo e autonomia. Questi 'effetti collaterali' non vanno necessariamente ricondotti a difficoltà di carattere relazionale, ma anche a opacità sistemiche.

AIUTARE QUALCUNO AD AIUTARE SE STESSO: UNA SFIDA ETICA E CLINICA

Gli *eating disorders* sembrano fatti apposta per 'disturbare' l'ovvietà della visione egemonica del benessere, le partizioni cartesiane tra i saperi e le relative gerarchizzazioni. Sfidano le principali 'agenzie sociali di cura' (la famiglia e la sanità) e gli impliciti culturali su cui si fondano, in primo luogo la coincidenza tra salute, 'sviluppo sano' e autonomia – perno indiscusso del concetto occidentale di individuo nonché dell'etica medica. Le discussioni medico-legali sul trattamento coatto dell'anoressia nervosa in stadio terminale ruotano principalmente intorno all'esistenza nel paziente di un'effettiva capacità di autodeterminazione e di scelta competente⁴. Ma qualsiasi sia la risposta teorica e la risoluzione giuridica nei casi eccezionali, che resta comunque controversa, sul piano delle cure ordinarie la sfida sembra piuttosto quella di *coniugare* paternalismo e autonomia, anziché considerarle come opzioni autoescludenti.

L'intento è quello di aiutare qualcuno che non si sente malato e/o non vuole guarire ad aiutare se stesso, senza prevaricarlo né abbandonarlo all'autodistruzione. Di certo nessun cambiamento è possibile senza la collaborazione del soggetto. In questo senso può essere considerato 'psicologico' anche un cambiamento di menù.

⁴ Simona Giordano, "Anorexia Nervosa: A Case for Exceptionalism in Ethical Decision Making", *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 26 4 (2019): 315-331.

Un centro residenziale di cura rappresenta una situazione quasi laboratoriale per vedere in atto le pratiche di ‘routinaria coercizione’ in cui consiste il trattamento di un disturbo alimentare. Nel campo della salute mentale tale espressione evoca un oscuro scenario pre-basagliano, ma nel caso presente acquista un significato meno connotato. Indica in primo luogo un dispositivo istituzionale che incanala strutturalmente dei corpi ‘disfunzionali’, in balia dell’autodistruzione nei loro ambienti quotidiani, in uno spazio/tempo regolato. La funzione di questi limiti è più ‘contenitiva’ che esplicitamente costrittiva. Essi incarnano, si può dire, la condizione di possibilità oggettiva di un intervento più individualizzato.

Ma in che cosa consiste *praticamente* questo lavoro? E in che modo si costruisce una buona sintesi tra paternalismo e autonomia? ‘Buona’ perché la posta in gioco è tanto etica quanto clinica, ossia produce degli effetti sulla tenuta del trattamento. I professionisti sono consapevoli che la cura dei disturbi alimentari è particolarmente esposta all’evenienza del fallimento (drop-out, ricadute, cronicità ecc...), molto difficile da sostenere anche per loro. Da quindici anni a questa parte l’antropologia medica ha dedicato molti sforzi all’esplorazione di questo tema, le cui ragioni, come accade in ogni scienza sociale, vengono ricercate oltrepassando le problematiche del singolo malato – a cui solitamente il fallimento viene attribuito – per considerare il concorso di logiche culturali più ampie⁵. Potrebbe essere cioè la *cura*, per come viene pensata e gestita, a fallire il paziente; un insuccesso sistemico e non personale⁶.

Le ipotesi eziologiche, il dispositivo multidisciplinare, i programmi di trattamento non sono luoghi neutri, ma densamente significati. Ugualmente, le pratiche professionali sono portatrici di *habitus* acquisiti in lunghi anni di formazione e incorporati in specifici ruoli e attitudini. L’asimmetria di sapere/potere incorporata nel paternalismo medico, e così pure l’associazione naturalizzata tra cura e ‘materno’, sono assunzioni radicate date largamente per scontate. I risultati delle etnografie cliniche mostrano che i programmi di cura

⁵ Karin Eli e Megan Warin, “Anthropological perspectives on eating disorders: Deciphering cultural logics”, *Transcultural Psychiatry*, 55, 4 (2018): 443-453.

⁶ Helen Gremillion, *Feeding Anorexia: Gender and Power at a Treatment Center*, USA: Duke University Press USA, 2003. Megan Warin, “Transformations of intimacy and sociality in anorexia: Bedrooms in public institutions”, *Body & Society*, 11 (2005): 97-113. Rebecca J. Lester, *Famished: Eating Disorders and Failed Care in America*, Berkeley: University of California Press, 2019.

finiscono spesso per replicare involontariamente le medesime dinamiche che sostengono la patologia. Così facendo offrono delle «risposte antropologiche alle domande cliniche sui bassi tassi di successo del trattamento», attivando una proficua collaborazione interdisciplinare⁷. Si tratta di un lavoro diverso, se si vuole tangenziale, rispetto alle buone pratiche di supervisione clinica e alle riunioni di équipe. L'interesse prioritario non è rivolto ai 'mondi interni' ma agli spazi relazionali concreti, a ciò che i professionisti *fanno*, al di là di ciò che sentono e sanno, nelle interazioni e nelle micro pratiche quotidiane. L'osservazione partecipante evidenzia degli aspetti che sfuggono alla riflessione, non perché siano inconsci in senso freudiano, ma perché così ovvi da diventare trasparenti. In senso antropologico la cifra del culturale non è l'evidenza ma l'ovvietà, che l'etnografo trova là dove i clinici solitamente non cercano.

SPEZZARE L'EGOSINTONIA: L'ESTERNALIZZAZIONE, IN PRATICA

Il fine principale che orienta la maggior parte delle pratiche di cura degli *eating disorders*, a prescindere se dirette 'al corpo' o 'alla mente', è spezzare l'incantesimo dell'egosintonia, rompere il circolo vizioso di pensieri e comportamenti che autoperpetua e aggrava la malattia. Seguire la linea concreta di alcune di queste pratiche permette di vedere in che modo un sapere esperto sia posto (o meno) al servizio dell'autonomia del soggetto.

Una strategia correntemente utilizzata nei centri è la cosiddetta esternalizzazione del disturbo. Laddove il sintomo alimentare è coerente con l'idea che il paziente ha di se stesso e rappresenta un autentico puntello identitario, la cura punta a scalfire tale identificazione, ossia a 'separare' il soggetto dalla patologia. A questo scopo vengono proposte una serie di attività, spesso nella forma di 'compiti' da svolgere individualmente in forma scritta, come ad esempio la stesura di una lettera 'al e dal disturbo alimentare', oppure 'al e dal corpo'. Una pratica di gruppo molto incentivata è la discussione sui 'pro e contro' il disturbo alimentare, in cui vengono considerati i vantaggi e gli svantaggi conseguenti alla malattia, sia sul piano personale che interpersonale. Sono attività che, oltre a costituire per i clinici un bacino di informazioni

⁷ Karin Eli e Megan Warin, "Anthropological perspectives on eating disorders: Deciphering cultural logics", *Transcultural Psychiatry*, 55, 4 (2018): 443-453, p.443.

supplementari, promuovono nei pazienti l'esercizio della riflessione e della consapevolezza, un antidoto efficace contro l'ossessività e la compulsione.

Tali esperienze, pur essendo somministrate e gestite dagli operatori, permettono ai pazienti di estrarre la patologia dalla loro storia, di analizzarla nella sua origine, significato e funzione, di lavorarla come una sorta di materia grezza da plasmare gradatamente in una forma diversa, in cui riconoscersi senza alienarsi. Il processo è ulteriormente supportato e personalizzato nei colloqui individuali con lo psicologo di riferimento, con cui i pazienti possono sperimentare modalità relazionali alternative e auspicabilmente meno sofferte.

Al di là delle differenze tra i centri, il processo di esternalizzazione assume una forma discorsiva privilegiata, basata sulla 'reificazione': i pensieri ossessivi, i rituali alimentari, i comportamenti anti-salutari vengono attribuiti al 'disturbo alimentare' come un'entità indipendente, dotata di una propria 'voce' e concettualizzata come l'agente causale di tutto ciò che appare disfunzionale. In un processo complementare agli esercizi precedenti, i sintomi vengono ora disincarnati, astratti dalle biografie personali e coagulati in una 'parte' a sé stante, certo integrata nel soggetto, ma pur sempre separata da altre più coerenti con l'idea normativa di salute. È uno strumento concreto posto nelle mani del paziente per costruire processualmente una sorta di autonomia *nella* dipendenza. Frammentare la totalità 'disturbo alimentare' veicola in chi soffre l'idea di non *essere* la patologia; attiva un processo dialogico e negoziale con la parte malata, depotenziandone la forza; è una scorciatoia utile per affrontare molte situazioni di impasse quotidiane.

Nella maggioranza dei casi, tuttavia, questa strategia fuoriesce dalle sessioni terapeutiche e diventa una specie di narrativa universale, che risuona in tutte quelle situazioni (e sono molte) in cui gli operatori faticano a ottenere la conformità dei pazienti alle direttive stabilite dal team. L'esternalizzazione diventa così una sorta di mantra *passerpartout* ad uso dei curanti, che rischia di sovrastare non già la 'voce della malattia' ma proprio quella dei pazienti. La parola dei professionisti, per quanta fatica faccia a farsi sentire, ha comunque più potere all'interno di una relazione giocoforza asimmetrica. La sintesi tra paternalismo e autonomia in questo caso potrebbe non essere così buona. In molte situazioni quotidiane, dire a un paziente che si pone in contrasto con le prescrizioni: «non sei tu, è il disturbo alimentare

a parlare», così come lo deresponsabilizza dal sintomo, lo priva anche del diritto a essere riconosciuto come soggetto di parola. Stabilire infatti ‘chi’ stia davvero parlando è difficile, o meglio, si potrebbe decidere solo contestualmente, a partire dalla conoscenza analitica della situazione in atto, laddove il professionista che pronuncia la frase, magari appena subentrato in turno, spesso non è a conoscenza di tali dettagli. Come capire se il latte rovesciato sul tavolo è stato gettato intenzionalmente oppure a causa di una distrazione⁸? Come stabilire se una paziente appena ricoverata, che esclama durante la sua prima colazione: «chi vuole la marmellata di fragole?»⁹ stia parlando ‘ossessivamente’ di cibo o stia facendo una domanda ingenua e tutto sommato legittima?

Queste considerazioni non intendono misconoscere lo sforzo estenuante a cui i clinici sono sottoposti dalle continue contrattazioni con i pazienti, né contestano il principio dell’esternalizzazione in quanto tale. L’osservazione contestuale della sua pratica esplicita semmai una potenziale deriva a cui potrebbe condurre, innescando una dinamica il cui significato è più *morale* che clinico. La conseguenza indesiderata di questa tecnica sarebbe in sostanza l’opposto di ciò che la motiva: ciò che si ottiene non è la responsabilizzazione del paziente verso la guarigione, ma la moralizzazione dell’egosintonia.

Nell’uso quotidiano l’esternalizzazione diventa quasi un modello di malattia. La disinvoltura con cui viene adoperata si accompagna a una forza di convinzione che una semplice strategia non possiede. Se però ‘l’anoressia’ diventa la causa dei ‘pensieri e comportamenti anoressici’, ciò che si avanza non è una spiegazione della patologia, ma una semplice tautologia¹⁰. Una diagnosi psichiatrica passa dal piano descrittivo – il solo legittimato dallo stesso DSM – a quello esplicativo. Che cosa motiva tale slittamento? Non soltanto, come suggeriva Hume, una tendenza naturale della mente umana a reperire correlazioni causali tra i fenomeni¹¹, ma un più

⁸ Sue Holmes, Helen Malson e Joanna Semlyen, “Regulating ‘untrustworthy patients’: constructions of ‘trust’ and ‘distrust’ in accounts of inpatient treatment for anorexia”, *Feminism & Psychology*, 31, 1 (2021): 41-61, p. 51.

⁹ Episodio osservato durante la ricerca etnografica della scrivente.

¹⁰ Simona Giordano, *Understanding Eating Disorders: Conceptual and Ethical Issues in the Treatment of Anorexia and Bulimia Nervosa*, Oxford: Oxford University Press, 2005.

¹¹ *Ibidem*, p. 170.

pragmatico orientamento di «politica ontologica»¹²: la salute mentale è più efficientemente gestita se ricondotta al modello biomedico di malattia. Nella medesima cornice esplicativa la ‘cultura occidentale’ viene annoverata dalle principali Linee Guida tra i ‘fattori predisponenti’ di un disturbo alimentare, sottintendendo con ciò non solo un fraintendimento dell’idea di cultura (che non predispone a nulla, essendo un concetto descrittivo), ma anche il ruolo epifenomenico degli aspetti culturali nella stratificazione bio-psico-sociale dell’essere umano. Le vere ‘determinanti’ sono infatti reperate nel dominio dell’interiorità individuale¹³.

Ma non è tutto. Nel campo delle malattie psichiche il concetto di causalità, relativamente neutro, vira facilmente in quello di responsabilità, che è moralmente connotato. Non a caso i genitori abbracciano solitamente con entusiasmo la strategia dell’esternalizzazione. Essa permette loro non solo di recuperare un senso di familiarità perduta di fronte a un figlio che non riconoscono più, e del quale si dice che «parla, pensa e fa così perché *ha* l’anoressia»; equiparare il sintomo alimentare a un agente patogeno esterno li solleva soprattutto da un soverchiante senso di colpa. Malgrado le rassicurazioni dei clinici, peraltro piuttosto recenti e non esenti da ambiguità, il determinismo psichico intergenerazionale è molto diffuso nel senso comune per giustificare tutto ciò che non va. Il fatto stesso che la pratica esternalizzante sia così apprezzata dai genitori rimanda inevitabilmente al paternalismo. Dopotutto, il principio di beneficenza e non maleficenza riguarda anche loro, benché il tramonto del patriarcato abbia modificato la terminologia. Quanto agli operatori sanitari, come nota la curatrice del volume, attraverso la medesima strategia si auto-legittimano come attori di, potremmo chiamarla, ‘coercizione terapeutica’, un abbinamento terminologico che la professione a cui si sono formati rende inevitabilmente e sofferatamente ossimorico.

Che cosa, però, renda il paternalismo non solo giustificato ma anche *buono*, potrebbe dipendere in entrambi i casi dalla quota di indipendenza che si è disposti a concedere ai figli/pazienti rispetto ai principi ispiratori della

¹² Annemarie Mol, “Ontological Politics. A Word and Some Questions”, *The Sociological Review*, 47, 1 (1999): 74-89. Annemarie Mol, *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, USA: Duke University Press, 2002.

¹³ Angela Molinari, “Antropologie dei disturbi alimentari”, in *Disturbi alimentari. Interventi multidisciplinari nel percorso di cura*, a cura di C. Comi e E. Monzani, Milano: Franco Angeli, pp. 233-249.

propria prassi. Sarebbe chiaramente semplicistico sovrapporre le pratiche terapeutiche a quelle genitoriali. Si può comunque osservare che l'autonomia è oggi ugualmente incentivata in campo educativo come in quello clinico – allineati e culminanti nell'idea di 'sviluppo sano'. Se tuttavia nella vulgata pedagogica tale principio viene più ascritto all'infanzia che visto come faticosamente costruito nella relazione con gli adulti di riferimento, allo stesso modo nella clinica delle dipendenze l'autonomia rischia di appiattirsi sulla mera conformità: che cosa ci si aspetta da un paziente ideale? Dovrebbe in primo luogo aderire a un modello di salute standardizzato per dimostrare di essere guarito, oppure gli si offre la possibilità di costruire la sua autonomia/guarigione anche discostandosi dal programma che dopotutto e faticosamente sta seguendo? È possibile coltivare una 'sana inadempienza' in un contesto che rischia di considerare a priori come patologica qualsiasi espressione di non-compliance?

NUTRIRE IL CORPO ALIMENTARE

Per quanto sembri paradossale, uno degli aspetti etnograficamente più significativi del lavoro quotidiano dei professionisti 'bio' è stimolare nei pazienti la trasgressione da un regime alimentare patologico. Anch'essi promuovono la separazione del paziente dalla 'malnutrizione'. Lo fanno attraverso l'impegno concreto nella conoscenza delle abitudini 'malsane' dei pazienti e l'introduzione di modifiche minimali, proposte inizialmente in via di sperimentazione, maggiormente orientate alla salute. L'osservazione del loro operato suggerisce che in luogo di prescrivere al paziente un modello astratto di alimentazione salutare, fanno piuttosto il contrario: adattano l'ideale a una *bio*-grafia.

Lo «psicologo delle cose alimentari» – secondo l'efficace espressione di un'operatrice durante un'intervista – non dispone di una formazione tipicamente psy, ma di certo non si muove a caso. Si affida a solide evidenze scientifiche. C'è però una differenza *pratica* tra la realtà fatta in laboratorio e ciò che accade in un consulto clinico. Come suggerisce Annemarie Mol in uno studio sui vari modi di testare il gusto¹⁴, sarebbe improprio affermare che le pratiche

¹⁴ Annemarie Mol, "Tasting food Tasting Between the Laboratory and the Clinic", in *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*, a cura di Frances E. Mascia-Lees, London: Wiley, Blackwell Publisher, 2001.

cliniche ‘si fondano’ sulla conoscenza fattuale del corpo, che i professionisti ‘applicano’ ai casi concreti. Nel tentativo di migliorare la vita delle persone, essi sperimentano piuttosto «che cosa *possono fare* concretamente coi corpi di cui si prendono cura»¹⁵. Nel caso dei disturbi alimentari, si potrebbe dire, che cosa possono *far fare* (o *non fare*) a dei corpi malnutriti. Siccome i pazienti non vengono imboccati a forza, né il cibo viene loro tolto di mano, la sfida è quella di riabilitare un corpo alimentare a fare *da sé* ‘ciò che è meglio’ per lui. Ma questo ‘meglio’ viene negoziato di volta in volta all’interno dei colloqui nutrizionali, col concorso di alcuni strumenti pratici in cui il paziente ha una parte attiva: dalla contrattazione delle ‘sostituzioni’ all’introduzione degli alimenti ‘fobici’, dall’esame del ‘diario alimentare’ al cambio di menù, dal monitoraggio del peso al commento della bioimpedenziometria.

Le cose cambiano allorché si fuoriesce dalla relazione duale e si osservano, per esempio, le sessioni dei gruppi ‘nutrizionali’ o ‘psiconutrizionali’. Qui prende il sopravvento un discorso universalizzante, che non solo viene contrapposto alle ‘false credenze’ dei pazienti ma, essendo scientificamente fondato, viene anche ammantato (lo è già culturalmente) di una forza normativa ab-soluta, sciolta cioè dal vissuto soggettivo. In questo caso i corpi-pazienti, individualmente e dolorosamente senzienti, vengono posti di fronte al Corpo, un oggetto anonimo che funziona secondo leggi uguali per tutti: un *everybody*. Per quanto sia presentato in una veste neutrale, il corpo biologico assume una connotazione morale: buono per natura, idealizzato nel suo puro funzionamento, viene contrapposto alle distorsioni della mente (malata) e alle lusinghe della modernità iperfagica. È un corpo omeostatico, personificato come ‘intelligente’, consapevole dei propri bisogni, capace di adattamento alle situazioni di carestia e ugualmente responsabile delle ossessioni e delle compulsioni in quanto ‘affamato’. A *questo* corpo viene raccomandato ai pazienti di ‘lasciarsi andare’.

Non che queste ipotesi siano ‘false’. La scoperta negli anni Ottanta del Novecento del circolo vizioso psicobiologico tra restrizione e abbuffata è stato un passo importante, per esempio, verso l’integrazione dei trattamenti, prima esclusivamente psicologici (in senso stretto). Tuttavia, questa evidenza non ha valore clinico in sé, perché è ‘basata sui fatti’, ma in quanto funzionale a un obiettivo specifico: far mangiare i corpi.

¹⁵ *Ibidem*, p. 3.

Le narrative di cui si avvale il trattamento nutrizionale degli *eating disorders* sono significativamente diverse, per non dire opposte, a quelle utilizzate nella lotta contro il sovrappeso e l'obesità. In quelle narrative il corpo naturale è per lo più oggettivato come una bestia golosa in cerca di grassi e zuccheri, la cui inclinazione malsana deve essere disciplinata razionalmente, ad esempio contando le calorie¹⁶. Questa stessa norma basata sul controllo cognitivo nella cura degli *eating disorders* diventa un tabù, e altre narrative vengono prescelte, per esempio l'importanza di riattivare un metabolismo sopito.

L'obiettivo di queste osservazioni non è contestare la scientificità del nutrizionismo, ma esplicitare la non neutralità del suo uso clinico, e soprattutto l'esistenza, tra la nutrizione clinica e l'alimentazione quotidiana, di una sottile linea di continuità *pratica* che resta largamente inesplorata: entrambe sono impregnate di significati morali¹⁷. Proprio per questo il trattamento 'bio' dei disturbi alimentari, per molti aspetti meravigliosamente eccentrico rispetto ai discorsi pubblici e mediatici sul cibo (francamente paternalistici), rischia di colludere con la peculiare postura etica che queste forme di disagio letteralmente incarnano.

Nel trattare i corpi sofferenti come funzioni di un corpo biologico astratto e normativo, l'approccio medico 'normale'¹⁸ rischia di colludere con la logica pratica immanente agli *eating disorders*. Sfortunatamente, come ha notato l'antropologa americana Rebecca Lester, i disturbi alimentari sono proprio le malattie mentali in cui la biologia è maggiormente reclutata.

¹⁶ Annemarie Mol, "Mind your plate! The ontogenics of Dutch dieting", *Social Studies of Science*, 43, 3 (2013): 379-396.

¹⁷ Si veda John Coveney, *Food, Morals and Meaning: The Pleasure and Anxiety of Eating*, Routledge, London & New York, 2006. Lo studio, di ispirazione foucaultiana, traccia un'interessante ricostruzione genealogica dell'intreccio tra etica e alimentazione nella cultura occidentale. Poche altre pratiche umane sono moralmente connotate quanto quelle alimentari. L'esigenza di disciplinare gli 'appetiti della carne', avvertita fin dall'antichità greco-romana ed esasperata dal Cristianesimo (in particolare protestante) associa il piacere alimentare a quello sessuale, egualmente pericolosi per la comunità. Secondo l'autore, le preoccupazioni etico-religiose incorporate nelle regole alimentari permangono, sotto mentite spoglie, anche nel nutrizionismo scientifico, giustificando l'attuale postura ansiogena (degli individui come degli Stati) di fronte al cibo. La moderna scienza dell'alimentazione sarebbe «un'etica instradata attraverso la biologia» (p. 161), una forma di regolamentazione morale attraverso un'ascesi fondata sulla conoscenza degli alimenti 'giusti' e 'buoni' da mangiare; una disciplina sia fisica che spirituale. La nozione di *scelta* alimentare, centrale nelle retoriche pubbliche, non è dunque neutra ma normativa.

¹⁸ Thomas S. Kuhn, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Tr. it. Einaudi, Torino 1962.

Più precisamente: «in nessun'altra condizione psichiatrica un marcatore biologico è considerato un responso sulla salute *psicologica* di un paziente»¹⁹. Questo orientamento è particolarmente sostenuto nel sistema sanitario statunitense del *managed care*, a cui la studiosa fa esplicito riferimento. Nella cornice di una filosofia implicita della persona coerente con i principi di ottimizzazione delle risorse e di quantificazione dei risultati, la 'resistenza' dei pazienti viene inquadrata come una forma volontaria di inadempienza. Ancora una volta ragioni politico-ontologiche interferiscono con la clinica, pilotandola in una direzione che oltrepassa e spesso entra in frizione con le ragioni dei curanti stessi. Come si è visto, non solo le teorie sugli *eating disorders* concettualizzano l'egosintonia in modi diversi, ma quand'anche essa venga concepita come una parte essenziale della malattia, *nella pratica* finisce per dissolversi nella non conformità.

CONCLUSIONE

La psichiatra e psicoanalista americana Hilde Bruch, considerata unanimemente una delle grandi madri della nozione contemporanea di anoressia mentale, ha sostenuto con forza l'importanza del recupero organico dei malati gravi, pena la loro inaccessibilità alla psicoterapia²⁰. Ma Bruch non ha mai elevato l'evidenza scientifica a dogma clinico. A quanti chili un paziente malnutrito possa diventare autonomo e competente è difficile da stabilire a priori²¹. Nel citare Bruch si omette spesso di aggiungere che anche il terapeuta, secondo la studiosa, diventava inabile al suo lavoro «a causa del disagio e dell'ansia»²².

Se coltivare l'autonomia del paziente in un processo di cura inevitabilmente coercitivo appare eticamente necessario, va parimenti riconosciuto che il luogo di questa sintesi non può che essere la pratica, cioè la clinica. Un pregiudizio profondamente radicato nella tradizione occidentale ha innalzato la teoria a principio di regolamentazione della prassi. Il caso dei disturbi alimentari sembra invece dimostrare che la razionalizzazione delle

¹⁹ Rebecca J. Lester, *Famished: Eating Disorders and Failed Care in America*, Berkeley: University of California Press, 2019, p. 172.

²⁰ Hilde Bruch, *La gabbia d'oro. L'enigma dell'anoressia mentale*. Tr. it. Milano: Feltrinelli, Milano 1983 (1978).

²¹ Massimo Cuzzolaro, *Anoressie e bulimie*. Il Mulino, Bologna, 2004, p. 113.

²² Hilde Bruch, *La gabbia d'oro. L'enigma dell'anoressia mentale*. Tr. it. Milano: Feltrinelli, Milano 1983 (1978), pp. 110-111.

cure, fortemente promossa come ideale regolativo della multidisciplinarietà, potrebbe essere un deterrente al loro miglioramento. È dunque l'autonomia della clinica, giocoforza 'trasgressiva' rispetto alla medicina protocollare, a dover essere in primo luogo preservata in nome di un paternalismo che *fa bene*.

Il lavoro con la famiglia: un lavoro di coercizione?

Chiara De Santis

INTRODUZIONE

Queste riflessioni sul ruolo della coercizione e sul suo rapporto con la cura, nell'ambito peculiare del lavoro con i familiari di chi è affetto da un disturbo alimentare, prendono avvio da un paradosso. Da un lato, la coercizione ha a che fare con la forza, con l'obbligare qualcuno a fare oppure a non fare qualcosa, generalmente contro la sua volontà, spesso attraverso un atto di sopraffazione che tende a limitare o escludere eventuali possibilità di reazione. Dall'altro lato la cura, uno dei perni della relazione educativa, può essere declinata in termini di accudimento, emotivo e materiale, di riconoscimento dei bisogni e delle necessità altrui, di introspezione nella misura in cui quello sguardo si rivolge su di sé, aprendo alla possibilità di un prendersi cura dei propri stati e movimenti interni.

Quale relazione possibile tra questi due universi semantici apparentemente così lontani e distanti tra loro? Eppure essi non solo coesistono all'interno delle trame della cura educativa, ma si mostrano nelle parole usate dai genitori e dai familiari di ragazze e ragazzi con disturbi alimentari per descrivere il loro smarrimento, la loro angoscia impotente di fronte all'ostinato rifiuto di alimentarsi, e si trasformano in comportamenti agiti laddove si sente che la parola fallisce.

Nominare la coercizione in una riflessione sulla relazione educativa può, quindi, apparire paradossale, ma costituisce, come si vedrà, un'importante occasione di riflessione sul senso di una pratica d'intervento che non può mai prescindere dal motivare alla cura, i pazienti ma anche le loro famiglie. In questo itinerario tra la coercizione e la cura si farà riferimento alle origini del rapporto tra le due dimensioni, per ripercorrere il complesso percorso

di lavoro con i familiari a partire dal riconoscimento della loro richiesta di aiuto fino all'approdo ad una autentica e personale domanda di cura.

GERMOGLI DA PUNTELLARE: DIALETTICA TRA VIOLENZA E CURA NELLA
RELAZIONE EDUCATIVA

Già nel mondo classico, in particolare nel processo pedagogico, la violenza è presente, seppure «ben dissimulata, nascosta dietro operazioni ed espressa in un linguaggio che la camuffa dietro una legittimazione etica»¹. Nel pensiero platonico, in *Repubblica*² ad esempio, l'educazione viene ricondotta all'atto di plasmare la natura umana: la forza di coercizione affiora qui nella descrizione di un progetto educativo fondato sull'importanza che, fin dall'inizio, i fanciulli siano 'plasmabili', pronti cioè ad assumere l'impronta con cui li si vuole segnare. Se educare è plasmare, la metafora della scultura è quella che meglio di altre riesce a descrivere l'atto dell'imprimere una forma predefinita, quella scelta dall'artista tra le numerose possibilità offerte dalla materia. In questo caso, la 'materia' è l'essere umano, sul quale fin da bambino interviene l'opera di regolamentazione: ferro incandescente che divenuto morbido e malleabile può essere forgiato, plasmato.

La forza di coercizione si realizza poi nel costante richiamo al sistema di punizioni che, presente vistosamente in tutte le Leggi, trova applicazione anche nel progetto educativo, attraverso la metafora del raddrizzare le nature frequenti per indicare il processo educativo, inteso qui non come modellamento da una materia informe quanto piuttosto come l'azione di correzione di una natura già deviata e corrotta che necessita di essere 'raddrizzata'. La punizione così, all'interno di questo metodo costrittivo, è strutturale e indispensabile all'educazione, ne diviene parte integrante. L'immagine del legno da raddrizzare ritorna secoli dopo anche in un saggio del *De liberis educandis* di Plutarco³ che, per descrivere l'educazione, utilizza una metafora desunta dall'agricoltura, in cui il terreno rappresenta l'indole naturale del fanciullo, l'agricoltore il maestro, le sementi sono i consigli e i

¹ Valeria Andò, "La relazione pedagogica nella Grecia classica tra violenza e cura", *Studi Sulla Formazione/Open Journal of Education*, 1, 1 (2009): 73-86.

² Platone, *Leggi*, 671 bc.

³ Plutarco, *De liberis educandis*, 4ac.

precetti da somministrare: «Come gli agricoltori – scrive – sostengono le piante con dei paletti, così i bravi maestri puntellano i giovani con idonei precetti e consigli, perché il loro carattere germogli diritto». Sempre nell'ottica plutarchea, il sistema di premi e punizioni garantisce anche un certo 'imbrigliamento' necessario per via dell'età giovanile particolarmente sregolata, impulsiva e appunto bisognosa di freno: il fanciullo è, infatti, visto come una bestia selvatica da addomesticare e per far questo occorre appunto imbrigliarne la natura selvaggia. Materia informe da plasmare, legno storto da raddrizzare, germoglio da puntellare per farlo crescere dritto, animale selvatico da domare: le metafore esibite nei testi classici per indicare il bambino o il fanciullo da educare non lasciano dubbi sulla valutazione circa l'infanzia e l'età giovanile⁴, e dunque sul criterio che deve guidare l'azione pedagogica in senso impositivo e coercitivo.

Eppure, anche in questo quadro così compatto che legge la stessa relazione educativa nei termini di un rapporto di dominio, la nozione di cura è rappresentata, come nell'Alcibiade I di Platone. La scena è nota: Socrate, venuto meno il «divino impedimento» che non gli consentiva di avvicinare l'amato Alcibiade, si propone a lui come guida, nel momento in cui il giovane ambisce a ottenere potere nella città, affermandosi nella vita politica. Socrate si dichiara l'unico in grado di condurre Alcibiade a realizzare le sue aspirazioni (105 de). Nel denso dialogo tra i due, Socrate conduce Alcibiade a riconoscere di sentirsi smarrito, incapace di prendere una posizione, anche di fronte ad argomenti di estrema importanza come il bene o l'utile, elementi imprescindibili, dal momento che dichiara di voler consigliare i concittadini sulle vicende che riguardano la pace e la guerra; assunta consapevolezza della propria ignoranza, Alcibiade è posto da Socrate di fronte alla scelta se continuare a essere così com'è o avere una qualche cura (*epimèleiàn tina poièisthai*: 119a). La ricorrenza del termine *epimèleia* che possiamo tradurre con 'cura', all'interno del dialogo, evidenzia come questa si origini da una mancanza, imprescindibile molla perché si avvii il processo educativo⁵: chi si scopre carente, in questo caso di conoscenza in materia etica, scopre

⁴ Si assiste a una doppia cancellazione: la prima riguarda l'infanzia e l'età evolutiva valutate in sé, come specifica fase della vita, differente e autonoma rispetto all'età adulta. Il bambino non viene considerato nella sua specificità di soggetto, ma solo in quanto 'non ancora adulto'; la seconda rimozione riguarda l'unicità del singolo che cede il posto all'uniformità del modello comunitario.

⁵ Cfr. Carlo Pancera, *La formazione dell'uomo in Socrate*, Bologna: Clueb, 2003, pp. 84-96.

al contempo un bisogno di cui la cura è la risposta. Anche Mario Manno ritiene la domanda posta ad Alcibiade «l'inizio di un progetto pedagogico-filosofico»⁶. Come nota Andò⁷:

proprio perché alternativa al 'restare come si è' la cura si prospetta come un percorso, qui specificamente pedagogico, ma che, già a partire dal testo, potrebbe intendersi in un'accezione più vasta, fino a investire l'ontologia dell'essere umano considerato nella sua globalità.

La relazione pedagogica si pone come una specifica declinazione della pratica di cura; di conseguenza, l'*epimèleia* di cui parla Socrate si colloca come momento iniziale di una riflessione, approfondita dal secolo scorso fino ai giorni nostri, per la quale la cura è coesistente alla vita stessa. Fra tutti, è sicuramente significativa a questo proposito la riflessione di Heidegger⁸, che intende la cura come «modo fondamentale dell'Esserci», cioè modo di essere-nel-mondo; o la più recente elaborazione filosofica⁹ secondo la quale la cura è radicata nella struttura relazionale dell'essere, nell'insopprimibile dato del bisogno reciproco per realizzare ogni singola esistenza.

Importante poi anche il riferimento alla ricostruzione di Foucault che parla di 'tecnologia del sé'¹⁰ a proposito del costituirsi del sé come soggetto, e l'emergere esplicito del carattere di intersoggettività della pratica pedagogica, pur nel rispetto dell'evidente dissimmetria, per cui il processo educativo investe entrambi, il maestro non meno del discepolo; dice infatti Socrate: «Io non dico di te che hai bisogno di essere educato, mentre io no»¹¹. Scopo dell'educazione socratica è dunque la rivelazione di sé (*epiphàneia*), la manifestazione della propria essenza, grazie alla quale diviene possibile l'assunzione responsabile della propria vita e del proprio essere nel mondo. Fare in modo che l'altro divenga quello che è e realizzi nel modo migliore la propria essenza è la straordinaria *dynamis* di Socrate. Compiuto questo importante e preliminare

⁶ Mario Manno, *Ricordando Alcibiade. Memorie e pretesti per una filosofia della formazione*, Roma: Anicia, 2005, p. 17.

⁷ Valeria Andò, "La relazione pedagogica nella Grecia classica tra violenza e cura", *Studi Sulla Formazione/Open Journal of Education*, 1, 1 (2009): 73-86, p. 80.

⁸ Martin Heidegger, *Logica. Il problema della verità*, Mursia, Milano, 1986, p. 146.

⁹ Cfr. Luigina Mortari, *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano, 2006.

¹⁰ *Tecnologie del sé. Un seminario con Michel Foucault*, traduzione di Saverio Marchignoli, Torino: Bollati Boringhieri, 1992.

¹¹ Platone, Alcibiade I, 124 c.

passaggio, la discussione si concentra, da qui fino alla fine, sul tema della cura: occorre infatti precisare in che modo è possibile prendersi cura di sé stessi, cioè della propria anima. Il prendersi cura di sé si realizza grazie a un percorso da compiere in due, all'interno di una relazione di tipo pedagogico con carattere di reciprocità: «Hai certo osservato – dice infatti Socrate – che l'immagine di chi guarda un'altra persona negli occhi appare riflessa nello sguardo di chi sta davanti come in uno specchio»¹²; l'occhio, prosegue, per guardare se stesso deve guardare in un altro occhio, così l'anima che vuole conoscere se stessa deve guardare un'altra anima. Si può di conseguenza declinare la cura di sé nei termini di una progressiva assunzione della propria soggettività responsabile e del senso della propria vita, da vivere in quanto agente di azioni morali e nelle relazioni con gli altri.

È bene ricordare che i due pilastri che sostengono la cura educativa in quanto relazione sono l'intenzionalità e l'asimmetria: la prima si traduce in un sistema di rapporti interpersonali orientati al conseguimento intenzionale di precise finalità, atte a garantire la formazione integrale della persona. Ciò si può verificare all'interno di una relazione asimmetrica integrativa che conceda a ogni componente di mantenere e coltivare le proprie caratteristiche personali. La relazione è complementare ed educativa quando i diversi livelli di asimmetria evolvono in senso relazionale, annullando l'asimmetria stessa. Essere consapevoli del valore educativo di questa asimmetria permette di assumersi la responsabilità del proprio ruolo genitoriale, capace di far crescere (*augere*) il figlio, in modo che questi riesca a scrivere la sua vita da autore (*auctor*), divenendo un volto singolare¹³.

Coercizione e cura riflettono, dunque, due visioni opposte della relazione educativa, due modalità difficilmente conciliabili del progetto pedagogico: possiamo vedere la relazione come rapporto di dominio, volto a formare o recuperare un materiale umano preso in considerazione solo nella sua malleabilità, nel suo aderire o meno al progetto costruito e pensato da altri per lui; oppure possiamo cogliere la reciprocità di una relazione che accompagna e coinvolge l'altro, riconoscendolo come soggetto, alla scoperta della sua soggettività, in un rapporto che trasforma entrambi gli attori coinvolti in esso. Nel lavoro con i

¹² Platone, Alcibiade I, 133 a.

¹³ Laura Dalla Ragione e Paola Antonelli (a cura di), *Le mani in pasta. Riconoscere e curare il disturbo selettivo dell'alimentazione in infanzia e e prima adolescenza*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.

familiari di persone con disturbo alimentare, le due dimensioni si declinano a partire dalla considerazione di due diversi aspetti tra loro correlati: il riferimento alla relazione educativa all'interno della famiglia e il trattamento della famiglia nei suoi aspetti coercitivi e di cura.

UN DOLORE IN-FAME: LE RELAZIONI FAMILIARI ALLA PROVA DEL SINTOMO

Le patologie da disordine alimentare coinvolgono profondamente l'intero ambito familiare e sviluppano una 'costellazione emotiva' complessa e contraddittoria che tocca ogni componente, stravolgendo le logiche e le relazioni intra-familiari: l'amore convive con l'odio, la rabbia con la tolleranza, il rifiuto con la comprensione, il fare con l'angoscia dell'impotenza. In un primo momento la comparsa dei sintomi produce una sorta di 'anestesia' nella famiglia: accade con frequenza che alcuni familiari tendano a sottovalutare i segnali del malessere della figlia, oppure si verificano situazioni nelle quali il sintomo «detta legge e si impone»¹⁴, facendo sì che tutto il sistema cominci a ruotare attorno alle richieste e ai rituali imposti dalla patologia. Quando, poi, l'evidenza del disturbo si mostra con chiarezza, subentra un senso di angoscia che spinge i genitori a difficili e, purtroppo, spesso infruttuosi tentativi di ricorrere al sostegno di un medico o di uno psicologo: la speranza che tale incontro possa cambiare qualcosa nell'ostinato rigore alimentare della figlia o del figlio viene spesso delusa. Nei familiari, all'ansia e alla paura si aggiungono spesso la rabbia e un profondo senso di colpa: avvertono di non poter essere utili e questo produce un enorme dolore, legato alla consapevolezza sempre più evidente di poter perdere il proprio figlio.

Già a fine Ottocento, il medico francese Lasègue¹⁵ scrive a questo proposito: «Il dimagrimento fa rapidi progressi e con esso aumenta la debolezza generale. La comparsa di questi segni, la cui gravità non sfugge a nessuno, raddoppia le inquietudini; gli amici e i genitori sono inclini a considerare la situazione disperata». Per descrivere il cambiamento che interessa la cerchia familiare del soggetto con un disturbo alimentare, soprattutto nel caso dell'anoressia nervosa, Lasègue utilizza la definizione «dramma familiare»,

¹⁴ Pamela Pace, *Un dolore Infame. Genitori e anoressia, una lettura psicoanalitica*, Milano: Mondadori, 2010, p. 10.

¹⁵ Ernest-Charles Lasègue, "Anoressia isterica" (1873), in *La scoperta dell'anoressia*, a cura G. Grandò, Milano: Mondadori, 1998.

facendo riferimento a una costellazione emotiva tipica, costituita da angoscia di morte, senso di colpa e da un profondo vissuto di impotenza e senso di fallimento. In questo circuito emotivo, il dramma familiare si tesse in modo graduale a partire dall'angoscia. Muriel Barbery, nel romanzo *L'eleganza del riccio*, ben descrive questa sensazione di angoscia:

Quando la malattia entra in una casa non si impossessa soltanto di un corpo, ma tesse tra i cuori un'oscura rete che seppellisce la speranza. Come una ragnatela che avvolgeva i nostri progetti e il nostro respiro, giorno dopo giorno la malattia inghiottiva la nostra vita.

Il tempo familiare si congela, si contrae nel susseguirsi di giorni che sembrano tutti uguali, ogni giorno senza futuro in un tempo schiacciato dal presente. Onnis, a tal proposito, ha parlato di un «tempo sospeso»¹⁶ per cogliere la perdita di prospettiva in cui lo sguardo rimane fissato sul presente di un piatto: Mangerà? Vomiterà ancora? Queste le domande che scandiscono un percorso alla ricerca di una possibile svolta, preludio di una guarigione. Scrive la madre di una paziente:

La mia vita è legata al cercare un filo di speranza giorno per giorno, quotidianamente. È come se lo scorrere del tempo si fosse fermato al presente, vivo alla giornata cercando di scorgere qualche segnale che mi dia un po' di speranza, di ottimismo, che mi faccia sperare che le cose stanno cambiando. Le giornate invece passano senza la consapevolezza che il tempo scorre dato che lei ancora non mangia. Quando finirà?¹⁷

Il sintomo compare sulla scena con forza, con prepotenza. Senza passare prima dalla parola, la sofferenza si incarna nel corpo, un corpo che si lascia violentemente ridurre a bersaglio. La storia del pensiero insegna che la violenza chiama violenza. René Girard, ne *La violenza e il sacro*¹⁸, parla dell'effetto mimetico della violenza: quante volte, ad esempio, è accaduto di rispondere con uno schiaffo allo schiaffo di un bambino? La pratica clinica insegna che spesso alla portata violenta di un disturbo alimentare si può anche rispondere con altrettanta violenza: la violenza con cui un bambino di 4 anni smette di mangiare si intreccia, confondendosi, alla violenza della maestra

¹⁶ Luigi Onnis, *Il tempo sospeso. Anoressia e bulimia tra individuo, famiglia e società*, Milano: Franco Angeli, 2016.

¹⁷ Pamela Pace, *Un dolore Infame. Genitori e anoressia, una lettura psicoanalitica*, Milano: Mondadori, 2010, p. 28.

¹⁸ René Girard, *La violenza e il sacro*, Milano: Adelphi, 1992.

che, durante la mensa scolastica, lo obbliga a finire il piatto, pena il castigo. La violenza con cui una ragazza di 14 anni risponde all'ingresso in pubertà con un comportamento iperfagico e con il conseguente aumento di peso si scontra con la violenza con cui i compagni di classe la prenderanno in giro. Se ci si sposta di livello, ecco l'incontro con un'altra violenza, quella rappresentata dal sociale che non perdona l'imperfezione, che non riconosce alla sofferenza la dignità di esistere, che non ha la pazienza di tollerare né si mostra disponibile ad accogliere o a tradurre ciò che di violento arriva dai più piccoli, bambini o adolescenti che siano.

La violenza con cui un figlio diventa selettivo, vomita, si abbuffa, restringe, non mastica o sviluppa fobie nei confronti del cibo e del grasso, può generare risposte violente anche a livello familiare: i genitori vanno in crisi, a tavola si lanciano sguardi e parole che feriscono più di coltelli, talvolta si può arrivare anche a usare la forza, nel vano tentativo di costringere il figlio a nutrirsi¹⁹. È la violenza del sintomo, che troppo spesso si cerca di non vedere perché disturba, nel suo mostrare «qualcosa che avrebbe dovuto rimanere nascosto e che invece è affiorato»²⁰; una violenza che chiede con prepotenza di non essere normalizzata ma, piuttosto, ascoltata. Se non vengono accolti attraverso uno spazio di ascolto e di accoglienza, questi vissuti collegati al dramma familiare rimangono all'interno del sistema e possono influenzare le logiche intra-familiari profondamente intaccate dal sintomo. L'intera vita familiare perde, infatti, l'originaria peculiarità e assume un nuovo assetto caratterizzato da un clima teso, cupo e attraversato da un radicale vissuto di costrizione.

Come nota Pamela Pace, si può riscontrare una logica ricattatoria nel sintomo che coinvolge in primo luogo la famiglia: «C'è chi ricatta (la figlia anoressica), chi è ricattato (i familiari), c'è un ostaggio (il corpo) che, come ogni ostaggio, è maltrattato, affamato, ingozzato»²¹. Ma nel ricattare c'è sempre una posta in gioco per cui ogni ricatto si fonda su una logica precisa: anche nel sintomo alimentare c'è dunque qualcosa per cui vale anche la pena rischiare di morire. In questo caso, la posta in gioco è «interrogare il desiderio dell'altro»²²,

¹⁹ Cfr. Pamela Pace, *Un dolore INfame. Genitori e anoressia, una lettura psicoanalitica*, Milano: Mondadori, 2010.

²⁰ Sigmund Freud, *Il perturbante*, in *Opere (1917-1923)*, vol. 9, Torino: Bollati Boringhieri, p. 102.

²¹ Pamela Pace, *Un dolore INfame. Genitori e anoressia, una lettura psicoanalitica*, Milano: Mondadori, 2010, p. 13.

²² *Ibidem*.

avere cioè la certezza di essere riconosciuto come soggetto unico e diverso, un soggetto in altre parole e non un oggetto da accudire e di cui soddisfare i bisogni primari. È sostanzialmente un disperato tentativo di soggettivazione quello che il soggetto con disturbi alimentari mette in campo. La psicoanalisi insegna che c'è soggettivazione dove c'è rottura dei legami familiari ed è proprio sulla scia di tale drammatica rottura che la malattia produce, che i genitori chiedono aiuto. A partire dal dramma di sentirsi impotenti nel ristabilire l'ordine familiare iniziale, «il genitore chiede in fondo di poter ricomporre un intero ordinato, cioè il 'come prima', anche se si fondava su un'apparente e fragile omeostasi degli equilibri familiari»²³.

Con l'avanzare del decorso della malattia, il tessuto sul quale poggiava l'edificio familiare si sgretola, sembra non sostenere più il peso. Le modalità di relazionarsi tra i vari membri si modificano, anche nei ritmi e nelle abitudini giornaliere; perfino le priorità che fino a quel momento avevano scandito le logiche familiari iniziano a mutare e tutto ruota attorno all'angoscia legata al pensiero dominante che, a causa della malattia, il proprio figlio non cresca a sufficienza, non possa condurre una vita 'normale' o possa addirittura morire. L'angoscia dei genitori di fronte al potere del sintomo alimentare è amplificata dal fatto che la figlia malata non mostra di essere consapevole del suo stato e si ostina, invece, a dichiarare di non avere problemi, rifiutando ogni tentativo di cura. La richiesta iniziale dei genitori presenta dunque la particolarità di essere pervasa da questa angoscia, scaturita, in realtà, più dagli effetti del disturbo alimentare che non da un loro sintomo preciso. L'aspetto particolare è che la figlia malata non mostra di provare angoscia per le sue condizioni, nonostante sia lei la persona sintomatica. Per questo, come si vedrà, nel lavoro con la famiglia è fondamentale operare per favorire uno spostamento dell'angoscia dei genitori dalla preoccupazione per le condizioni della figlia all'analisi delle dinamiche patologiche della relazione. Bisogna promuovere un confronto che consenta di trovare il vero senso della contraddittoria costruzione difensiva nascosta dal sintomo, con l'obiettivo di favorire l'accesso a una parola non più tesa a riparare, ma volta a ri-costruire una nuova forma di legame che liberi i familiari chiusi dentro il 'dolore in-fame' di sentirsi genitori falliti.

²³ *Ibidem*, p. 28. Cfr. Massimo Recalcati, *Clinica del vuoto. Anoressie, dipendenza, psicosi*, Franco Angeli, Milano: Franco Angeli, 2016.

DALLA RICHIESTA DI AIUTO ALLA DOMANDA DI CURA

Di fronte alla malattia del figlio, i genitori si pongono la stessa domanda: perché accade? La risposta è difficile da trovare e la tentazione può essere quella di salire sul banco degli imputati e dichiararsi colpevoli: credere che accada a causa propria è preferibile al non sapere perché sia accaduto. Ma finché i genitori si sentono causa, non possono scoprirsi soluzione. È possibile che pensarsi ‘soluzione a’ possa pesare anche più del sentirsi ‘causa di’, ma le risorse, eventualmente risolutive, si attivano a partire dalle fragilità.

Si può considerare il trattamento della famiglia come un lavoro preliminare alla domanda di cura del paziente: i disturbi alimentari, più di altri quadri psicopatologici, evidenziano una forte discrepanza tra il discorso dei genitori e quello delle figlie malate. Ciò si può ricondurre all’insieme di significati che il cibo e l’atto nutritivo veicolano fin dalla nascita, sia nelle relazioni madre/figlio, sia all’interno delle relazioni intra-familiari; alla peculiarità del comportamento alimentare si aggiunge anche la dialettica vita/morte, salute/malattia che accompagna l’ambito della nutrizione all’interno della genitorialità. La disperazione della famiglia rispetto al disturbo alimentare si radica perciò nel loro drammatico incontro con il reale di un mortifero in agguato ed è, quindi, indispensabile articolare il progetto di cura nella direzione di un primo contenimento di tale sofferenza genitoriale.

A tale riguardo è necessario da subito insistere sulla necessità di una loro responsabilizzazione rispetto alle condizioni fisiche, onde evitare di nutrire quella delega immaginaria che fin dai primi colloqui la maggior parte dei genitori veicola sul terapeuta o sul medico: «Lei che è esperto, specializzato, guarisca nostra figlia»²⁴. La domanda più ricorrente dei genitori, almeno nella fase iniziale, è proprio quella di «aiutarli ad aiutare»: chiedono consigli su come fare a impedire il vomito, come convincere il proprio figlio a seguire un percorso psicologico, quali parole usare e quali non usare... L’efficacia del lavoro con la famiglia riguarda, in particolare, la possibilità di operare su tale richiesta modale, dal momento che è da questa urgenza che traggono origine tutta una serie di comportamenti che, nella convinzione di aiutare,

²⁴ *Ibidem*, p. 129.

colludono in realtà con il sintomo, potenziando in altre parole il potere del sintomo stesso. Il lavoro clinico può sostenere i membri della famiglia nella comprensione delle dinamiche collusive, evitando di rinforzare il potere del sintomo e i vantaggi secondari che questo porta all'interno delle logiche familiari. C'è, infatti, sempre un resto che riguarda l'utilizzo che la famiglia fa del sintomo alimentare, utilizzo che è spesso funzionale alla realizzazione e al soddisfacimento di particolari logiche familiari. Ad esempio, rispetto alla crisi di coppia, il sintomo può servire a coprire problemi, o a riorganizzare dimensioni conflittuali che vengono spostate sull'aspetto alimentare.

I genitori non si rivolgono al professionista a partire da una domanda di cura rispetto a un loro sintomo, ma per dare spazio alla richiesta di aiutarli a curare una figlia che di fatto non vuole essere curata. Quella dei genitori, fa notare Pace²⁵, non è una vera domanda di cura, dal momento che «non ne soddisfa due criteri costitutivi: l'implicazione soggettiva e la sintomaticità». Il genitore che esprime la domanda, infatti, non solo non presenta un sintomo, ma chiede rispetto a un altro, la figlia, che presenta un sintomo ma che non rivolge nessuna domanda. Si tratta di una posizione che definisce una peculiarità nella domanda dei genitori sulla quale è necessario operare per far emergere l'implicazione di madre e padre nel sintomo della figlia. La domanda paradossale, in quanto de-soggettivata e a-sintomatica, può e deve trasformarsi in una domanda nella quale padre e madre sono implicati come soggetti e non solo come 'l'altro' della figlia. La richiesta di aiuto deve trasformarsi in domanda. Si tratta di operare quindi uno spostamento dal «come si fa?» al «come mai mia figlia non mangia?»: un interrogativo che, attraverso la ricostruzione della storia alimentare della figlia, può favorire un recupero del senso del disturbo alimentare, al di là del cibo e del peso. Questa operazione di divaricazione tra l'aspetto immaginario della richiesta iniziale e una posizione più soggettivata è possibile solo se si aiutano i genitori a prendere le distanze dal sintomo, accompagnandoli ad alzare gli occhi dal piatto, spostando l'attenzione e la loro preoccupazione dal cibo ad altro.

Padre e madre parlano del disagio della figlia, in colloquio o all'interno dei gruppi di sostegno alla genitorialità, ma nel farlo parlano anche di loro: attraverso il sintomo della figlia, i genitori esprimono così qualcosa di sé

²⁵ *Ibidem*, p. 173.

che non possono ammettere nel loro discorso. Spesso la fase iniziale del percorso con le famiglie è accompagnata dalla rabbia, legata alla delusione di scoprire che le soluzioni e i consigli tanto attesi non arrivano e, anzi, al loro discorso si annodano nuove questioni, altri interrogativi diversi dalle problematiche alimentari e dal loro chiedere come è meglio comportarsi. Il lavoro, a volte avvertito come coercitivo dalle stesse famiglie, è quello di condurle a comprendere l'esistenza di un legame profondo tra la richiesta modale con la quale arrivano e le nuove questioni che via via emergono. Ma di fronte a queste, molto spesso, si sperimentano resistenze importanti, legate alla paura che quel «come prima» sia perduto per sempre e al bisogno di difendere il proprio assetto familiare, di proteggere la propria storia che si sente messa in pericolo, minacciata ora anche dal percorso di cura oltre che dalla malattia di uno dei suoi membri.

Di fronte a queste comprensibili difficoltà e resistenze, è molto importante sostenere un progressivo spostamento dalla richiesta anonima alla formulazione di una domanda soggettiva, attraverso un lavoro di restituzione che dia valore alle intuizioni dei genitori e alle loro letture sul disagio della propria figlia, e che possa così far luce sulle logiche familiari sottostanti. Questa restituzione permette ai genitori di estrarre quel particolare sapere del sintomo della propria figlia di cui solo loro sono portatori.

Troppo spesso, infatti, l'impotenza familiare si è incastrata con l'onnipotenza terapeutica e così, troppo a lungo, terapia e malattia hanno parlato lo stesso linguaggio e agito la divisione della famiglia. Ciò che la malattia ha diviso deve invece essere ri-unito dalla terapia. Il figlio è nuova storia che nasce dentro una vecchia storia: quella familiare. Solo la famiglia può narrare la sua storia, e il sintomo parla il linguaggio familiare, quello che il terapeuta deve ascoltare e codificare. Purtroppo però, fino a qualche tempo fa la famiglia era imbavagliata da terapeuti colpevolizzanti; così, laddove la famiglia non poteva raccontarsi, il significato del sintomo non poteva svelarsi. Ecco dunque l'importanza di un ascolto accogliente e soggettivante che consenta di ridurre la portata dei vissuti colpevolizzanti e fallimentari dei genitori che si rivelano improduttivi, aprendo alla possibilità di uno svuotamento dell'eventuale delega immaginaria: «io sono un fallito, ci pensi lei». Il terapeuta può, in questo caso, trovarsi a occupare una posizione immaginaria molto rischiosa, divenendo 'l'altro genitore' per i genitori stessi;

in altre parole, il genitore ideale, l'esperto, il pedagogo, in grado, per riprendere l'immagine plutarcea, di raddrizzare i germogli affinché si sviluppino bene. Una posizione che è importante riconoscere per poter abbandonare, dal momento che rinforza il senso di delega alla genitorialità e non consente una soggettivazione autentica né un'attivazione delle risorse familiari.

RICOSTRUIRE LE DINAMICHE FAMILIARI

Lo psichiatra scozzese Ronald Laing invita a immaginare la famiglia come una ragnatela, un fiore, una tomba, una prigione, un castello²⁶. Secondo questa idea, per ricostruire e comprendere le dinamiche familiari è necessario far emergere la complessità latente e sommersa di una storia che solo a tratti, e in modo mascherato, esprime una sofferenza generale, dove una serie di altri aspetti conclamati e ricorrenti, e anche eventi di natura traumatica, possono aver determinato stili cronici di modellamento inalienabili dal portatore del sintomo. Solo destreggiandosi fra rischi e risorse, spinte regressive ed evolutive, sarà possibile portare in luce ciò che costituisce la vera patologia. La famiglia non è affatto sicura rispetto alla sua volontà di cambiare e all'utilità di un possibile cambiamento. L'esperienza fondamentale per la famiglia è, di conseguenza, poter comprendere e sperimentare i processi di cambiamento e riscoprire di essere in grado di assumersi la responsabilità, arrivando a riconoscere la propria competenza. L'esperienza più importante che la famiglia può fare a questo riguardo negli incontri è la condivisione di emozioni tenute segrete o di emozioni che ognuno ha vissuto per sé. Il lavoro con i familiari è volto al riconoscimento di eventuali modelli relazionali disfunzionali, all'esplicitazione dei conflitti e alla sperimentazione di nuovi modi per affrontarli.

L'intervento con le famiglie rappresenta un'occasione privilegiata per mobilitare le risorse del nucleo familiare, presupponendo che il comportamento del singolo sia in stretta relazione con le regole del sistema interpersonale di cui fa parte, per cui se cambiano le modalità di relazione si modifica anche il comportamento individuale. Le risorse vanno concepite come abilità organizzative della famiglia e sono fondamentali per il funzionamento familiare: la riuscita o meno, in termini di sviluppo,

²⁶ Ronald Laing, *La politica della famiglia*, Torino: Einaudi, 1974.

dipende dalla capacità di rendere quindi utilizzabili le risorse e costruttivo il conflitto, le cui funzioni positive sono prevenire la stagnazione, stimolare interesse e curiosità, rappresentare un'esperienza delle proprie capacità. A partire da tali obiettivi, il lavoro con i familiari si propone di offrire momenti in cui si possano costruire relazioni che consentono l'accesso a luoghi nuovi e sconosciuti nei quali sia possibile iniziare a pensare di leggere e affrontare la realtà con modalità diverse.

Il sintomo sembra a volte rispondere alle esigenze auto-conservative del sistema famiglia nella sua globalità, e presenta quindi una funzione adattiva: si paga il costo della sofferenza per non subire l'angoscia che il timore della dissoluzione del sistema può provocare. Esso rappresenta quindi un sottile gioco di equilibrio tra desiderio e timore di cambiamento. In questo sottile gioco, il lavoro di sostegno alla genitorialità si pone come un intervento che implica inevitabilmente aspetti coercitivi, sia nelle indicazioni e prescrizioni da fornire, soprattutto nei momenti iniziali del percorso, sia nel tentativo di ammorbidire le resistenze per favorire l'accesso a una dimensione più soggettivata di fronte alla richiesta di cura portata. Nello specifico, il lavoro si concentra su alcuni aspetti peculiari, di seguito presentati:

- dare informazioni sul disturbo, sugli effetti della malnutrizione e soprattutto sui fattori che mantengono il problema nel tempo. È essenziale che ai genitori venga spiegata la natura multidimensionale del problema alimentare, in modo da ridurre il rischio che i comportamenti disfunzionali non vengano riconosciuti nella loro portata. È importante fornire loro strumenti utili per promuovere all'interno della coppia genitoriale un atteggiamento di coesione e coerenza che sostenga la ricerca di strategie alternative e la voglia di sperimentare e di sperimentarsi, anche di fronte a situazioni che appaiono così frustranti e difficili. Tra gli strumenti utili vi è sicuramente l'abilità nella gestione del conflitto, importante per potenziare le risorse del sistema familiare e affrontare l'eventuale tensione che accompagna soprattutto il momento dei pasti; e i comportamenti di rinforzo positivo che fungono da fattore protettivo rispetto a possibili ricadute;
- contenere l'ansia e le emozioni negative, dato che, come si è visto, molto spesso i genitori provano un forte senso di colpa per il disturbo alimentare del figlio; importante affrontare tale emozione grazie

- all'esternalizzazione del problema che consente di distinguere tra la patologia e l'identità del paziente. Riuscendo a contenere la propria ansia e dando uno spazio alle proprie emozioni negative, sarà possibile per i genitori evitare di riversare sui figli i propri stati d'animo e, al contempo, offrire loro un contenimento sano, alternativo a quello rappresentato dal sintomo. Nelle famiglie in cui è presente un disturbo alimentare spesso viene descritta la presenza di un'eccessiva vicinanza o 'invischiamento' tra i componenti, che non consente di manifestare l'ostilità in modo aperto; spetta ai terapeuti fornire alla famiglia un ambiente in cui esplorare in modo sicuro questi sentimenti perché possano poi essere espressi anche all'interno della stessa famiglia;
- una parte fondamentale del lavoro con la famiglia è l'osservazione e l'identificazione dei pattern comunicativi che la contraddistinguono. È essenziale tenere presente che la comunicazione non si limita all'aspetto verbale ma si articola in diversi livelli: quando questi non sono congruenti tra loro possono sorgere importanti difficoltà relazionali. È importante riconoscerle, laddove presenti, per evitare di comunicare messaggi ambivalenti o contraddittori che generano confusione nell'interlocutore. Anche la qualità della comunicazione è una variabile fondamentale per il funzionamento positivo del nucleo familiare: ogni comportamento che si verifica in famiglia, infatti, costituisce un atto comunicativo diretto a tutti i suoi membri. Un buon livello di comunicazione comprende non solo la chiarezza del messaggio espresso, ma anche la capacità di ascolto e di apertura verso gli altri, l'interesse e il rispetto per tutti i membri coinvolti e l'attenzione per gli aspetti di comunicazione non verbale. Una comunicazione autentica, basata sulla capacità di decentramento e disponibilità nei confronti dell'altro, può contribuire ad affrontare e risolvere il disagio interiore;
 - può accadere che i genitori riferiscano la presenza di difficoltà coniugali o che siano separati; è importante, in questa situazione, offrire uno spazio di ascolto per esprimere le difficoltà soprattutto sul piano comunicativo e focalizzare, comunque, l'intervento sul potenziamento degli aspetti legati alla genitorialità e sul perfezionamento della comunicazione. Anche qui grande attenzione va riservata all'evitare comportamenti colpevolizzanti da parte del terapeuta, separando il

piano coniugale da quello genitoriale. Bisogna precisare che si tratta di un approccio funzionale al lavoro di sostegno, in modo che sia possibile in primo luogo riconoscere l'esistenza di questi due livelli, quello coniugale e quello genitoriale, e dedicare lo spazio adeguato alle esigenze di entrambi. I due livelli sono infatti strettamente legati e interdipendenti, e questo legame viene recepito e vissuto come tale all'interno dello stesso sistema familiare. Quando, per vari motivi, in una famiglia è presente un solo genitore, quest'ultimo dovrà sopportare uno sforzo superiore. Può essere un onere davvero gravoso per una sola persona, per questo è importante in questi casi lavorare per attivare reti di riferimento e di sostegno, con amici o parenti, per offrire quel senso di contenimento necessario ad affrontare situazioni di forte tensione come questa.

CONCLUSIONE

In questo contributo si è avuto modo di evidenziare come gli aspetti della coercizione e della cura ricorrono, con specificità e differenze, nella relazione educativa e nella particolare declinazione di questa all'interno del lavoro con le famiglie di chi è affetto da un disturbo alimentare. La violenza del sintomo, la forza dell'inerzia nella risposta delle famiglie, i rischi impliciti nell'onnipotenza terapeutica: sono tutti aspetti che richiamano le parole di Socrate, nel suo esortare il discepolo a manifestare la propria essenza, assumendosi su di sé la responsabilità della propria vita e del proprio essere nel mondo. Queste sono le dimensioni che, più di altre, appaiono deficitarie e danneggiate in chi soffre di una patologia alimentare e nei loro familiari: il lavoro terapeutico consiste nel poterle promuovere, tramite un'idea di cura vista come percorso da compiere in due, la famiglia insieme all'équipe terapeutica. 'Cura' e 'coercizione', di conseguenza, appaiono aspetti profondamente interconnessi, per cui la cura si deve avvalere di aspetti più coercitivi, in alcuni frangenti, ma la coercizione non può mai essere percepita come fine a se stessa: la cura rimane l'orizzonte di senso all'interno del quale la coercizione opera.

Come emerge dalle parole inedite di un padre che ha partecipato ai gruppi di sostegno, alle quali si rimanda per concludere:

L'incontro con la malattia è stato devastante, una minaccia terribile e sconosciuta contro quello che più amo: i miei figli. La realtà quindi si è manifestata per quella che è, scrollandoci dall'illusione di controllo della nostra vita. Ho urlato: "perché a noi?" e imprecato contro tutto e tutti.

Il dolore è stato coercizione,

la paura è stata coercizione,

l'ignoranza è stata coercizione.

Il coraggio di guardare è liberazione,

la coscienza dei limiti è liberazione,

l'affidamento è liberazione.

In uno dei primi giorni di residenza mia figlia mi implorò di portarla via di lì, di non abbandonarla. Trovai sorprendentemente parole di lotta e di comprensione, il mio spirito si era finalmente affidato a chi aveva promesso cura e accoglienza. Quando credi negli altri gli altri credono in te, le parole tornano ad essere preziose, e le cose, tutte le cose, ad avere un nome.

Questa esperienza non può che essere al servizio di tutti.

Oltre le pratiche di ‘micro-coercizione’: un approccio esistenziale alla relazione terapeutica in un servizio residenziale nel Regno Unito

Kevin Ball e Lucia Giombini¹

INTRODUZIONE

L'anoressia nervosa (AN) è il terzo disturbo cronico più comune che colpisce bambini e adolescenti nel mondo occidentale. In diversi paesi europei è stato osservato un aumento negli ultimi anni del numero di ricoveri ospedalieri e residenziali per giovani e adulti con diagnosi di disturbo del comportamento alimentare (DCA). Ad esempio, il numero di ricoveri per i giovani sotto i 15 anni in Germania è quasi raddoppiato tra il 2000 e il 2017, e da allora si è stabilizzato; una tendenza simile è stata riscontrata nel Regno Unito². I ricoveri in strutture residenziali per DCA hanno maggiori probabilità di essere più lunghi di altri ricoveri, dato che si focalizzano sul recupero sia della salute fisica che psicologica. La necessità di ricovero è una decisione chiave nella gestione dell'AN, che deve essere concordata il più presto possibile nel trattamento, a causa dei rischi per la salute fisica.

Il trattamento residenziale per i giovani con AN deve essere gestito da équipe multidisciplinari altamente competenti e qualificate³, che devono collaborare sia con la famiglia che con i servizi ambulatoriali sul territorio⁴.

¹ Gli autori sono finanziati da Elysium Healthcare. Elysium Healthcare non ha svolto alcun ruolo nella preparazione di questo contributo. Le opinioni espresse sono quelle degli autori e non quelle di Elysium Healthcare.

² Beate Herpertz-Dahlmann, “Intensive treatments in adolescent anorexia nervosa”, *Nutrients*, 13, 4 (2021): 1265.

³ Beate Herpertz-Dahlmann, “Treatment of eating disorders in child and adolescent psychiatry”, *Current Opinion in Psychiatry*, 30, 6 (2017): 438-445.

⁴ National Institute for Health and Care Excellence (UK), *Eating Disorders: Recognition and Treatment*, 2017: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK436876/>.

La maggior parte degli studi scientifici riporta un miglioramento dell'AN alla dimissione da un trattamento residenziale, sostenuto per un certo periodo di tempo. Tuttavia, l'efficacia del trattamento a lungo termine deve ancora essere dimostrata⁵. Questo evidenzia un limite importante nella ricerca: ci sono ancora pochi studi sul trattamento residenziale e gran parte dell'attuale letteratura scientifica presenta limiti metodologici significativi, come la mancanza di gruppi di controllo e di valutazioni longitudinali.

La fascia di età con maggiore insorgenza di AN è quella compresa tra i 15 e i 19 anni. Durante questi anni il cervello degli adolescenti è sottoposto ad un lavoro di ristrutturazione che lo rende molto malleabile e plastico, quindi pronto a ricevere stimoli. Pertanto, in questo periodo i giovani potrebbero rispondere meglio agli interventi terapeutici, migliorando la prognosi. Sono quindi indispensabili ulteriori ricerche per esplorare i fattori relativi all'approccio terapeutico che potrebbero aiutare i giovani e le loro famiglie ad usufruire al massimo degli interventi offerti, e ad avere la possibilità di co-creare il trattamento con ciascun professionista dell'équipe⁶.

In risposta a tale bisogno, questo contributo vuole proporre un approccio esistenziale alla relazione terapeutica con bambini e adolescenti con anoressia nervosa, e con le loro famiglie. Dopo aver delineato il setting clinico di riferimento, il contributo riporta alcuni casi per analizzare l'esperienza di giovani pazienti di un trattamento residenziale nel Regno Unito, evidenziando come i principali concetti teorici dell'esistenzialismo descritti da Jean Paul Sartre⁷ – in particolare la distinzione tra 'fatticità' e 'trascendenza' e i concetti di 'essere per gli altri' e di 'sguardo' – possono spiegare molti dei fenomeni osservabili nell'AN.

Illustreremo poi alcune relazioni tra teoria e pratica clinica all'interno della prospettiva esistenziale, e come questa possa offrire una modalità alternativa di pensare alla coercizione e alla cura.

⁵ Beate Herpertz-Dahlmann, "Treatment of eating disorders in child and adolescent psychiatry", *Current Opinion in Psychiatry*, 30, 6 (2017): 438-445.

⁶ Jaakko Seikkula, "Becoming dialogical: Psychotherapy or a way of life?", *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 32, 3 (2011): 179-193.

⁷ Jean Paul Sartre, *Being and Nothingness. An Essay in Phenomenological Ontology*, traduzione di Sarah Richmond, London: Routledge, 2018 (1943).

SETTING

Il servizio in cui lavoriamo nel Regno Unito è un servizio residenziale specializzato per la cura dei DCA per giovani di età compresa tra gli 8 e i 18 anni. I pazienti con una diagnosi primaria di AN sono ricoverati quando i servizi ambulatoriali nel territorio non possono più prenderli in carico e rispondere ai rischi legati alla salute fisica. Il servizio dispone di tre reparti che accolgono quattordici pazienti adolescenti ciascuno. Offre un trattamento multidisciplinare che generalmente dura un minimo di quattordici settimane, ma che può estendersi anche a sei mesi o un anno, in base alla severità della malattia. Analogamente alle strutture residenziali in Italia, il trattamento prevede un'integrazione di interventi psicologici sotto forma di terapia individuale, di gruppo e familiare; valutazioni mediche, dietetiche e psichiatriche, e la possibilità di frequentare la scuola all'interno del servizio. A differenza di alcune strutture residenziali in Italia, la riabilitazione nutrizionale viene effettuata anche per via nasogastrica nel momento in cui il paziente rifiuta cibo solido e supplementi liquidi per via orale.

I giovani e le loro famiglie accedono al servizio con un incontro di 'pre-ammissione', durante il quale il programma viene spiegato loro dallo psichiatra e da altri membri dell'équipe, come ad esempio un'infermiera caposala o un dietista. Questo è un momento di informazione ma anche, in un certo senso, di disinformazione, poiché la maggior parte delle famiglie in questa fase è traumatizzata e trova difficile ricordare tutte le informazioni fornite. Questo problema di solito emerge poi all'inizio del ricovero, dopo circa tre settimane, quando il paziente e la famiglia iniziano a mettere in discussione il programma e le sue tempistiche.

Da un punto di vista medico e nutrizionale, il programma di trattamento si concentra in primo luogo sul ripristino della salute fisica, quindi inizialmente l'obiettivo è che i pazienti ricomincino a mangiare cibo in forma solida e inizino a riprendere peso. Se non sono motivati a gestire il cibo solido, la nutrizione sarà fornita tramite un supplemento liquido o tramite alimentazione nasogastrica. Viene previsto un aumento di peso compreso tra 500 e 800 grammi a settimana, e uno degli obiettivi del trattamento è raggiungere il pieno recupero del peso, compreso tra il 95% e il 100% del peso per l'altezza. I dietisti offrono linee guida sui progressi compiuti dai

pazienti dal punto di vista nutrizionale, incontrandosi regolarmente sia con i pazienti che con le loro famiglie.

Una volta che i pazienti sono in grado di completare i pasti in residenza, inizieranno a completare dei pasti con la famiglia, prima all'interno della residenza con la supervisione e la guida del personale, poi fuori sotto forma di pic-nic, pasti al ristorante, e infine a casa. L'attenzione si sposta quindi maggiormente verso i genitori, cosicché riacquisiscano sicurezza e fiducia nel nutrire i loro figli e mangiare con loro, aiutandoli a mantenere un peso salutare.

Di pari passo con la riabilitazione fisica e nutrizionale, i pazienti e le loro famiglie vengono supportati a livello psicologico. A ogni paziente viene assegnato un operatore infermieristico di riferimento con il quale ha sedute di supporto settimanali. Il team di psicologi offre una vasta gamma di terapie psicologiche come l'arteterapia, la terapia cognitiva, la terapia del gioco e la terapia familiare. Il *therapy-dog* può partecipare alle sedute quando di aiuto e conforto per i pazienti. Sono inoltre attivi settimanalmente diversi gruppi guidati dall'équipe psicologica, che si concentrano sulla psico-educazione e sulla regolazione emotiva. Vengono offerte anche attività ricreative e attività fisica come lo yoga, una volta alla settimana. Durante la giornata i pazienti frequentano la scuola interna alla residenza.

Oltre alla terapia familiare, i genitori possono partecipare a un gruppo di sostegno mensile e a workshop su diverse tematiche. La riunione d'équipe si svolge una volta a settimana, e la famiglia viene invitata a partecipare alla riunione ogni due settimane per discutere l'andamento del trattamento. Le viene inoltre assegnato un coordinatore interno con cui mantenere i contatti su base continuativa. Anche lo psichiatra è in contatto regolare con i pazienti e la famiglia, spesso quotidianamente. Oltre alla riunione settimanale, l'équipe si riunisce ogni mattina per mezz'ora per discutere i progressi di ogni paziente, e si ritrova in una riunione mensile per affrontare questioni che riguardano le dinamiche del reparto.

Quando i pazienti hanno completato tutte le attività alimentari con i genitori e hanno ripristinato il proprio peso al 95-100% del rapporto peso-altezza, sono dimessi e presi in carico dal servizio locale ambulatoriale per DCA, per proseguire il trattamento a casa, che continuerà a coinvolgere anche i genitori.

«IO NON SONO IL MIO DISTURBO ALIMENTARE»: LA NECESSITÀ DI UNA NUOVA ONTOLOGIA

La storia di Sara, che ora andiamo a presentare, illustra come alcune delle pratiche e dei concetti comunemente usati nei servizi per DCA possono essere vissuti dai pazienti e dalle famiglie come coercitivi, e come potrebbero essere ripensati.

Sara, di 13 anni, con diagnosi di AN, fu inviata al nostro servizio a causa del basso peso corporeo dal servizio ambulatoriale, dopo due anni di trattamento infruttuoso. Quest'ultimo seguiva in gran parte il modello di trattamento basato sulla famiglia⁸, valutazioni psichiatriche e input dietetico. Fin dall'inizio del trattamento residenziale, Sara riportò nelle sedute di terapia individuale e familiare che il DCA era stato utilizzato dall'équipe ambulatoriale come un'etichetta rigida. L'obiettivo iniziale del trattamento ambulatoriale si era infatti focalizzato sul ripristino del peso e di un'alimentazione equilibrata. I suoi comportamenti erano stati tutti considerati rischiosi e correlati alla malattia. Per Sara era stato quindi difficile raccontare la sua storia, e questo l'aveva portata ad attuare autolesionismo, accompagnato da un aggravamento dei pensieri depressivi e difficoltà a impegnarsi sul piano alimentare. Continue erano le discussioni con sua madre sui suoi comportamenti anoressici. Sara si sentiva costretta ad andare in terapia e a un certo punto rifiutò di proseguire. I suoi genitori proseguirono con le sedute e furono incoraggiati a essere fermi quando Sara mostrava comportamenti anoressici, per aiutarla a combattere la malattia. L'approccio adottato dall'équipe ambulatoriale era in linea con la pratica clinica dell'esternalizzazione del disturbo.

Il concetto di esternalizzazione è un termine chiave nella terapia familiare narrativa esposta da White⁹. È stato sviluppato non solo per aiutare i professionisti, ma anche per riformulare l'AN in modo che la famiglia elabori il proprio senso di colpa legato alla paura di avere in qualche modo causato un disturbo così complesso. Inoltre, l'accento sulla separazione della malattia

⁸ Ivan Eisler, James Lock e Daniel le Grange, "Family-based treatments for adolescents with anorexia nervosa: Single-family and multifamily approaches", in *The treatment of eating disorders. A clinical handbook*, a cura di C. M. Grilo & J. E. Mitchell, New York: Guilford Press, pp. 150-174.

⁹ Michael White, "Narrative practice with families with children: Externalising conversations revisited", in *Narrative Therapy with Children and their Families*, a cura di Michael White e Alice Morgan, Adelaide: Dulwich Centre Publications, 2006.

dal paziente è incorporato nell'approccio standard agli interventi sui DCA nei servizi ambulatoriali in tutto il Regno Unito, dove il trattamento basato sulla famiglia è la norma. Come scrive Dring¹⁰: «Non è lei (vostra figlia), che resiste alla pressione a mangiare, ma una pressione 'aliena' dentro di lei». La posizione del terapeuta è quella di usare frasi come «in questo momento è l'anoressia che parla». Questi modelli sono stati elaborati tenendo presente la preoccupazione che i genitori si sentano incolpati e colpevoli per l'insorgere del disturbo, e si adoperano affinché la famiglia non si senta la causa ma la principale risorsa per combatterlo¹¹. In questo modello quindi, i genitori sono incoraggiati ad agire contro l'AN. Tuttavia, nel caso di Sara, questo tipo di approccio aveva portato a una perdita di fiducia tra lei e i suoi genitori, poiché Sara sentiva che i suoi genitori stavano facendo solo quello che era stato indicato loro dall'équipe. Questa dinamica aveva, in un certo senso, alterato l'ecologia del sistema familiare.

Quando fu raccomandato il trattamento residenziale, Sara non si trovò d'accordo. Era ancora gravemente sottopeso, ma dal suo punto di vista stava facendo progressi e sviluppando una comprensione più chiara del legame tra i sintomi del DCA e le sue difficoltà. Sara sentiva che il suo lavoro non veniva riconosciuto e, all'inizio del ricovero in residenza, voleva autodimmettersi. Sara si sentiva fortemente costretta al trattamento, nonostante non lo fosse dal punto di vista legale. Tuttavia, fu in grado di utilizzare le sedute di terapia per iniziare a condividere i suoi pensieri sulla sua esperienza, e a pensare a modi per mediare tra 'la realtà'– accettando la necessità medica di ripristinare la sua salute fisica, come indicato sia dai professionisti che dai genitori – e il suo significato; a ritrovare quindi la sua voce e la sua motivazione a impegnarsi con gli altri e con la sua vita, con un ristabilito senso di iniziativa e presa di responsabilità.

Inizialmente, i sintomi anoressici erano molto forti e Sara non riusciva a completare tutti i pasti. Indossava anche vestiti molto pesanti e larghi per nascondere il suo corpo. Questo le fu fatto notare in numerose occasioni sia dal personale che dai genitori, ma Sara negava che si trattasse di un comportamento anoressico e si sentiva identificare con la malattia. Nella

¹⁰ Greg Dring, *Finding a voice: Family therapy for young people with anorexia*, London: Routledge, 2015.

¹¹ James Lock e Daniel Grange, *Treatment Manual for Anorexia Nervosa: A family-Based Approach*, 2nd ed. New York: Guildford, 2003.

terapia familiare i genitori erano intrappolati nel tipico dilemma di essere considerati schierati dalla parte dei professionisti e quindi, agli occhi di Sara, di perdere la fiducia nei suoi confronti.

A differenza di ciò che era accaduto con il trattamento ambulatoriale, nel trattamento residenziale Sara si impegnò in modo completo e attivo sia nella terapia individuale che in quella familiare. Ci disse che si sentiva ascoltata e più libera di esprimere il suo punto di vista e di condividere la sua esperienza. Riportò che le sembrava che tutto ciò che faceva venisse interpretato dai suoi genitori e dai precedenti professionisti come parte del DCA: «Non posso nemmeno fare una passeggiata senza che i miei genitori pensino che stia facendo troppo esercizio fisico». Questa dinamica, e non il DCA in sé, divenne il punto di avvio della terapia familiare. Mentre il ripristino del peso era un obiettivo chiaro del trattamento residenziale, il recupero del legame genitoriale era l'obiettivo della terapia familiare. Nelle sedute Sara, con l'aiuto del terapeuta, riuscì a dire ai genitori che non si fidava più di loro, perché focalizzandosi solo sulla malattia e sul trattamento avevano perso di vista il loro rapporto con lei. Vedeva sua madre comportarsi come uno dei professionisti, piuttosto che come un genitore, ed era arrabbiata con il papà per lo stesso motivo. Tutta l'équipe si confrontò con i genitori e con Sara riflettendo insieme sulle decisioni da prendere per aiutarla. Il supporto del terapeuta familiare e del terapeuta individuale, che avevano creato una «coppia genitoriale professionale» unita nel convalidare i sentimenti di Sara¹², fu fondamentale per sanare la frattura con i suoi genitori, che iniziarono di nuovo ad ascoltarla come loro figlia e non esclusivamente come figlia con DCA.

A questo proposito, sarebbe importante delineare un'ontologia del disturbo, ma anche della persona che ne soffre, che non richieda necessariamente una separazione tra la persona e la malattia. A nostro avviso, un approccio esistenziale sembra fornire una proposta utile a questo riguardo. Non a caso, nel suo libro *L'anoressia mentale*, la psichiatra Selvini-Palazzoli descrive l'AN come un modo di stare al mondo¹³. Una persona vede la restrizione alimentare come l'unico modo in quel momento per affermarsi,

¹² Rondal Britton, Michael Feldman e Edna O'Shaughnessy, *The Oedipus complex today*. London: Karnac, 1989.

¹³ Mara Selvini Palazzoli, *L'anoressia mentale: dalla terapia individuale alla terapia familiare*. Milano: Feltrinelli, 1989.

quindi l'AN ci dice qualcosa sulla sua condizione esistenziale di essere umano. Se teniamo presente questo, non possiamo separare la mente dal corpo, o la psicologia e la psichiatria dalla medicina e dalle scienze nutrizionali.

UNA DESCRIZIONE DELL'ANORESSIA NERVOSA DAL PUNTO DI VISTA DELL'APPROCCIO ESISTENZIALISTA

È ormai luogo comune accettare che non pensiamo più strettamente in termini di dualismo cartesiano, quindi di separazione tra mente e corpo. Tuttavia, nella nostra pratica clinica, continuiamo a pensare in termini dualistici, e non sempre, ad esempio, gli aspetti nutrizionali sono tenuti in considerazione in modo integrato agli aspetti psicologici. Raramente ci prendiamo il tempo di esplorare come potrebbe tradursi in pratica clinica questa ontologia post-cartesiana. Questo, forse, è dovuto al fatto che, a livello intuitivo, sentiamo che il corpo e la mente sono diversi. La mia esperienza di avere mal di stomaco, ad esempio, è diversa dall'avere un pensiero negativo. Il filosofo Sartre ha sviluppato un'ontologia post-cartesiana particolarmente preziosa per la comprensione dell'AN. Riportiamo qui brevemente i concetti principali da lui delineati che ci possono essere utili nella pratica clinica e nel rapporto terapeutico con i giovani e le loro famiglie.

Fatticità

Poiché vediamo il mondo solo attraverso la nostra coscienza, Sartre usa il termine 'fatticità' per descrivere i fatti della nostra 'situazione' – ad esempio, il nostro passato, il fatto che abbiamo un solo corpo, la nostra etnia, età, etc.. Siamo gettati nel mondo con la nostra fatticità contingente che ci dice che siamo lì, in quella determinata situazione, ma non ne siamo determinati.

Trascendenza

La 'trascendenza' è un termine che fa riferimento all'idea di come 'realizziamo' la nostra fatticità, o la situazione in cui ci troviamo. È il processo relativo al dare significato e senso alla nostra fatticità e alle scelte che facciamo per realizzare i nostri progetti o impegni. Sartre lo descrive come un processo attraverso il quale possiamo trascendere ciò che siamo. Possiamo ad esempio dire di essere anoressici o depressi, ma non è come dire che questo è un albero.

Siamo la nostra fatticità, ma la nostra fatticità non rappresenta tutto ciò che siamo, come invece può essere il caso per un albero. D'altra parte, negare la nostra fatticità, quindi negare di essere anoressici o depressi, sarebbe una trascendenza delirante, perché negherebbe un dato della nostra situazione.

Può essere utile fare questa distinzione con i pazienti, per poter prendere atto della 'fatticità' del disturbo e allo stesso tempo esplorarne il significato, quindi la dimensione di 'trascendenza', e iniziare un dialogo che ricollegghi a un modo più umano di relazionarsi, aprendo una dimensione più psicosociale per affrontare i problemi. Se da un lato la fatticità rappresenta la concreta situazione contingente – quindi il trovarsi in questo specifico servizio residenziale che arreca disagio e malessere – attraverso la dimensione di trascendenza si può riflettere insieme ai pazienti su questa 'situazione', interpretarla e agire per cambiarla.

Il corpo psichico

L'analisi di Sartre esamina il corpo in tre modi: come è vissuto e sperimentato dal sé, come corpo oggettivo della scienza, e come corpo per gli altri. Il corpo ci indica la nostra 'situazione' e il nostro orientamento nel mondo. Il nostro corpo è la nostra 'fatticità', ma possiamo sperimentarlo solo attraverso la coscienza. In questo senso il nostro corpo permea la psiche, ed è per questo definito da Sartre come 'corpo psichico'. Quindi, il corpo inteso nelle scienze mediche, il corpo come oggetto della scienza, non è il modo in cui ne facciamo esperienza. Noi lo percepiamo intuitivamente, e lo sentiamo come ingombrante in caso di malattia (ho le vertigini e perdo l'equilibrio), ne riconosciamo i limiti quando non riusciamo a svolgere un'azione (la pietra è troppo pesante per essere sollevata), o una disabilità (perdo la funzione di una gamba), o gli attribuiamo qualità che rimandano al nostro sé (nell'AN percepisco il mio corpo come disgustoso)¹⁴. In terzo luogo, il corpo è vissuto come intersoggettivo e socializzato. Questa dimensione è rilevante per l'AN, perché il corpo come essere per gli altri, o come riflesso su di noi così come è visto dagli altri, è la fonte di molti problemi nell'AN e causa angoscia. In altre parole, l'altro mi rimanda un'idea di come sono

¹⁴ Dermot Moran, "Revisiting Sartre's ontology of Embodiment in Being and Nothingness", in *Ontological Landscapes-Recent Thought on Conceptual Interfaces between Science and Philosophy*, a cura di Vesselin Petrov, Frankfurt/Paris: Ontos-Verlag/Vrin, pp. 263-293.

e mi toglie il controllo della mia immagine corporea¹⁵. In questo modo il mio corpo così come lo vedo è co-costruito dall'altro che mi guarda. Un semplice esempio di questo è quando vado a comprare un abito: l'opinione della persona con cui sono è estremamente importante per quello che andrò a scegliere. La comune domanda: «Come mi sta questo?» riflette quanto sia potente il riconoscimento di me da parte degli altri, e quanto io posso essere dipendente dallo sguardo degli altri. L'essere per gli altri può arrivare a essere vissuto come coercitivo perché non lascia spazio all'individualità. Tutta la soggettività umana è diretta verso l'esterno; il sé è un sé incarnato, situato nel mondo che dobbiamo 'trascendere' e a cui dobbiamo dare un senso.

Cosa intendiamo con l'idea che l'AN ci dice qualcosa sulla condizione esistenziale dell'essere umano? Sartre dice che il corpo è una relazione esistenziale. Ciò che intende è che la coscienza è la coscienza del mio corpo. Il corpo è la totalità delle relazioni significative con il mondo; quindi, il corpo non è mai vissuto come una parte separata dalla mente o dalla 'situazione' in cui ci troviamo. In questo senso il corpo è la misura della nostra esistenza. In altre parole, la mia coscienza è sempre corporea e quindi non posso separare le mie cognizioni dall'esperienza corporea o dalla consapevolezza.

La riabilitazione nutrizionale durante il trattamento, ad esempio, influisce sempre sul sé nel suo insieme. Anche i problemi di immagine corporea fanno sempre riferimento a tutto il sé in relazione al mondo e agli altri. Quindi, la consapevolezza di me stesso come corpo non è cognitiva. Affrontare i problemi del corpo attraverso strumenti esclusivamente cognitivi significa sempre approcciare il corpo come un oggetto. Il nostro corpo è sempre distorto attraverso la lente di un altro che mi guarda. Quando mi guardo allo specchio e dico «sono grasso o brutto», questo non è un dato di fatto, ma un'esperienza del corpo psichico, vista attraverso la lente di ciò che le persone mi hanno detto e di come le norme culturali si sono sedimentate nella mia coscienza, norme di cui, per la maggior parte, non siamo consapevoli, anche se provocano angoscia. Quando mi guardo allo specchio e dico che sono grasso come se fosse un dato di fatto, mi oggettivizzo.

Questo concetto si può espandere affermando che noi non siamo il fondamento di noi stessi, ma *l'altro* lo è. È attraverso lo 'sguardo' degli altri

¹⁵ *Ibidem.*

che ci definiamo. Esistiamo quindi come essere-per-altri. Nel momento in cui nasciamo, spesso ci sentiamo dire che assomigliamo a nostro padre, o a nostra zia, così fin dall'inizio della vita nasciamo in un contesto sociale che ci forma. Il cibo ne è una parte integrante, in quanto fa parte di una rete socio-emotiva all'interno della relazione con il genitore e con il contesto sociale di cui la famiglia è parte.

Lo sguardo

Lo sguardo descrive le nostre relazioni con le altre persone: l'essere visti e vedere gli altri. Essere visti dagli altri è molto importante per la nostra vita e la nostra esistenza, perché siamo fondamentalmente esseri sociali. Nasciamo in una famiglia, in una società, e questi valori ci vengono conferiti ancor prima che nasciamo. È bello sentirsi parte di qualcosa e questo ci dà un senso di appartenenza e sicurezza. Tuttavia, questo può allo stesso tempo minacciare l'emergere della nostra individualità e del senso di sé. Che sia benevolo o meno, lo sguardo degli altri è un aspetto importante nella formazione della nostra identità.

Come abbiamo detto, lo sguardo degli altri può essere vissuto anche come coercitivo quando diventa oggettivante. Quando gli altri mi dicono che mi vedono ansioso o sovrappeso, attraente o brutto, da queste descrizioni mi posso sentire definito e quindi oggettivato. Anche se non mi ritrovo nella descrizione degli altri, mi posso sentire vulnerabile quando mi definiscono in un certo modo e posso assumere quell'identità. Magari non voglio turbare o contraddire l'altra persona, quindi continuo a interpretare quel ruolo che mi è stato attribuito obbedientemente, come un attore che recita una parte perfetta.

Molto spesso i genitori dicono: «Voglio che mia figlia torni a essere se stessa così come era prima dell'anoressia». L'altro può avere un'idea di me molto chiara, a volte fissa, di chi sono, che mi può far sentire intrappolata/o e mandarmi in crisi. Nell'AN c'è spesso un ripudio e rifiuto dell'immagine che gli altri mi attribuiscono. Smettere di mangiare è un tentativo di scardinare quell'immagine, di differenziarsi da come mi vedono gli altri per far emergere la mia individualità.

Sartre descrive due modi di stare con gli altri: l'atteggiamento masochista e l'atteggiamento sadico. L'atteggiamento masochista, secondo Sartre, mi porta a essere esattamente ciò che l'altro vuole che io sia e, apparentemente,

mi permette di mantenere un senso di sicurezza dato dall'appartenenza al gruppo. Sono in completa conformità con l'altro per ottenere la sua approvazione. Il rovescio della medaglia, però, è che questo potrebbe compromettere il senso di chi sono veramente, e quindi portarmi a negare la mia soggettività. Comprometto il mio senso di me e accetto l'oggettivazione da parte dell'altro. Divento oggetto per l'altro. L'atteggiamento sadico, al contrario, mi porta a distanziarmi completamente dagli altri (per esempio, attraverso il rifiuto di mangiare) perché non mi sento capito. In questo caso baratto il mio senso di appartenenza e di essere-per-gli-altri in cambio di una libertà apparentemente assoluta, ma isolata e solitaria, in quanto la mia esistenza dipende dall'essere visto dagli altri. In questo caso riduciamo l'altro a oggetto e diventiamo indifferenti nei suoi confronti. Fanno riferimento a questo i genitori quando dicono: «Mia figlia non è più la stessa. Non mi parla, si è isolata nel suo mondo, ci rifiuta». Questi due atteggiamenti possono attuarsi anche contemporaneamente. Quando sono definita anoressica, mi sento completamente oggettivata e sono l'estremo di ciò che l'altro vuole che io sia: magra, perché piacerò di più agli altri. Allo stesso tempo, mi disconnetto dall'altro rifiutando di mangiare e volto le spalle al mio essere-con-gli-altri.

L'esperienza di coercizione viene vissuta quando l'altro cerca di farmi mangiare e comunicare in un certo modo, quando mi chiede di farlo per lui e non per me. Oppure quando mi viene richiesto di mangiare, ma senza tenere conto di ciò che questo significa per me e di come mi fa sentire, attribuendo i miei comportamenti e il mio sentire all'anoressia, enfatizzando in entrambi i casi il senso di oggettivazione. Quando i giovani pazienti si rendono conto di essersi isolati e cercano di ricucire i rapporti, corrono il rischio di essere visti di nuovo dagli altri come un oggetto. Inizialmente l'idea di guarigione provoca un senso di panico e paura che li può indurre a tornare al loro stato anoressico originale, in particolare quando si sentono incoraggiati troppo velocemente alla guarigione e ricevono commenti tipo «ben fatto», «brava», «stai andando davvero bene», che fanno loro pensare di dovere guarire per gli altri, piuttosto che per se stessi.

Questo è il dilemma delle relazioni umane; è il dilemma del conflitto fondamentale che caratterizza tutti i rapporti con l'altro: stare con l'altro può portare a oggettivare me stesso e differenziarsi dall'altro può portare al suo estremo – all'isolamento – e quindi ad oggettivare l'altro. Sono quello che tu

dici che sono, e abduco il mio punto di vista; oppure sono quello che sono e nessuno mi capisce. Gestire l'essere-per-gli-altri in modo dialettico, evitando l'estremismo masochista o sadico, non è facile, ed è necessario il supporto di molte persone, in particolare per chi soffre di anoressia.

FRANCESCA – LO SGUARDO DELL'ALTRO COME ESPERIENZA DI COERCIZIONE

La storia di Francesca ci fa riflettere su altre sottili forme di micro-coercizione che si verificano nelle interazioni quotidiane tra i giovani pazienti e i loro genitori, i loro coetanei, ma anche all'interno dell'équipe terapeutica. Francesca aveva 15 anni e soffriva di AN. La madre di Francesca era solita dire alla figlia e all'équipe: «Conosco mia figlia, so cosa è meglio per lei», oppure «se non puoi farlo per te, fallo per me». Dicendo questo la madre voleva far sentire Francesca vista, riconosciuta, e incoraggiarla a trovare una motivazione per impegnarsi nel processo di guarigione. Tuttavia, messaggi di questo tipo possono essere vissuti come coercitivi in quanto non lasciano libera la persona di esprimersi, e al contrario la definiscono rigidamente.

Francesca riportò infatti di vivere quelle frasi come un'invasione o un'imposizione, di sentirsi incasellata in una cornice rigida senza possibilità di cambiamento: «Se mi conosci, allora non c'è spazio per me per esprimermi o per esplorarmi», «Se sai cosa è meglio per me, allora stai prendendo il mio posto, non ho identità, nemmeno nell'impegnarmi con l'équipe rispetto al trattamento che è per me e non per te». Francesca, attraverso l'esperienza del disturbo, cercava di dare un senso alla sua sofferenza e anche alla sua vita, cercava cioè di 'trascendere'. Guarire per sua madre avrebbe significato bloccare ogni modalità di trascendenza e individuazione. Spesso Francesca rispondeva a questi messaggi attraverso comportamenti autolesivi e continuando ad utilizzare l'alimentazione nasogastrica invece di mangiare cibo solido. I sintomi erano ancora gli unici atti attraverso i quali sentiva di poter esprimere se stessa e il suo disagio. Nello stesso modo, Francesca si era sentita alienata e oggettivata dallo sguardo dell'altro quando era stata chiamata «grassa» dai suoi coetanei a scuola. Raccontò che un giorno, quando pesarono tutti i bambini, anche se lei non era in sovrappeso risultò la più pesante della scuola e tutti iniziarono a dirle che era grassa. Si era sentita etichettata e oggettivata, tanto che identificò questo episodio come l'inizio del suo disturbo.

Il nostro corpo, e l'esperienza che ne facciamo, cambia costantemente durante la nostra vita, eppure riceviamo il messaggio che il nostro corpo dovrebbe adattarsi a specifici standard esterni. Siamo sempre sollecitati da due messaggi contraddittori, che sono quello di diventare noi stessi ed esprimere le nostre differenze personali, e allo stesso tempo di adattarci a standard generali esterni provenienti dalla società, dal gruppo dei coetanei o dalla famiglia. Se ignoriamo i messaggi esterni, rischiamo di sentirci completamente soli e invisibili. Se ci sottomettiamo completamente ad essi, ci sentiamo intrappolati, oggettivati e alienati. Francesca non voleva il suo corpo, perché un corpo etichettato dagli altri non era più il suo corpo, ma apparteneva agli altri. Trovava però difficile assumersi la responsabilità e/o mediare tra l'esperienza che faceva del proprio corpo e come questo veniva definito da altri. La tensione tra il sentirsi oggettivati e riconosciuti è molto delicata. Per sentirci sicuri in una relazione vorremmo infatti essere visti e riconosciuti dall'altra persona nella nostra esperienza e nelle nostre caratteristiche personali: tu mi vedi, come una persona unica e diversa da tutte le altre. Ti parlo di me e sento che capisci cosa vorrei mostrarti e mi ascolti. Inoltre, puoi valorizzare qualcosa di me che prima non avevo notato e, così facendo, le relazioni diventano un'esperienza trasformativa all'interno di un dialogo reciproco. Tuttavia, quando l'altro ci definisce in base a determinate caratteristiche e presume automaticamente che questo è ciò che siamo e sa perché ci stiamo comportando in un certo modo, allora ci sentiamo intrappolati in un ruolo rigido che non può cambiare.

Anche la nostra équipe corse il rischio di cadere nella trappola dell'oggettivazione quando pensò di rispondere al peggioramento dei comportamenti autolesivi di Francesca esplorando e valutando la presenza di traumi passati. Francesca aveva sempre trovato difficile parlare di sé e raccontare la sua storia. Condurre un colloquio psicologico che esplorasse la presenza di possibili traumi passati in un momento in cui i livelli di angoscia erano già elevati avrebbe potuto essere vissuto come altamente intrusivo. Potremmo dire che avrebbe potuto essere anche coercitivo, nel senso che così facendo l'équipe stava imponendo la propria visione di interpretare i comportamenti di Francesca come causati da traumi passati, invece di esplorare con lei i possibili fattori scatenanti e permetterle di comunicare liberamente, rispettandola nei propri tempi.

«NON VOGLIO AVERE A CHE FARE CON UN ALTRO ESPERTO. MI MANCA MIA MAMMA!»: L'ESTERNALIZZAZIONE DEI GENITORI

Un'altra pratica comune che può essere vissuta come coercitiva, anche se è stata sviluppata come strumento terapeutico, è quella relativa all'assegnazione di ruoli rigidi ai membri della famiglia. Come discusso sopra, sappiamo che i giovani pazienti a un certo punto del loro percorso di guarigione protestano contro l'idea di essere identificati con il disturbo. Inizialmente vivono il disturbo come una sorta di surrogato identitario, ma in seguito iniziano a sentire il bisogno di essere riconosciuti al di là di esso. Tendono a esprimere un'enorme frustrazione quando alcuni comportamenti vengono interpretati come espressione della malattia. Julia, per esempio, era solita dire ai suoi genitori:

Non posso più camminare per più di dieci minuti o dire che voglio andare a correre, senza che voi pensiate che l'unica cosa che voglio fare è fare troppo esercizio fisico e che questa è la voce della malattia. Voglio di nuovo la vostra fiducia se vogliamo andare avanti.

Allo stesso modo, durante il trattamento, i genitori assumono e si vedono assegnare il ruolo degli esperti. Di solito iniziano a raccogliere quante più informazioni possibili sui disturbi alimentari, a leggere molti libri, a frequentare corsi per imparare cosa dire e cosa non dire ai propri figli durante i pasti. Questo atteggiamento viene rafforzato dai professionisti che chiedono ai genitori di porre dei limiti durante i pasti e sulle scelte alimentari, e di osservare la presenza di determinati comportamenti nocivi e segnalarli ai professionisti. Ciò crea ulteriore ansia nei genitori quando questi iniziano a sentirsi disconnessi dai propri figli a causa del disturbo. In più, i genitori spesso iniziano a pensare di dover seguire e applicare alla lettera tutto ciò che stanno imparando, e così facendo si allontanano dal loro ruolo di genitori. Inoltre, anche se cercano di diventare 'esperti', non sentono mai di avere tutta la conoscenza necessaria e dubitano costantemente di sé stessi, sentendosi colpevoli per la malattia dei figli.

Anche la madre di Elisa aveva letto molti libri sull'anoressia ed era ormai diventata una 'esperta'. Elisa nelle sue sedute di terapia diceva:

Quando mia madre mi parla, usa tutta questa terminologia che ha letto nei manuali sull'anoressia. Ad esempio, mentre mangio, lei continua a dire: «Ancora un passo, so che puoi farcela», ma non è così che mia mamma mi parla di solito.

Si sente che quello che dice e come lo dice lo ha letto in un libro. A me manca mia mamma, io non ho bisogno di un altro esperto, ho bisogno di lei.

Craig si era trovato in una situazione simile quando telefonò a suo padre dalla residenza per dirgli che si sentiva triste e non ce la faceva più, e suo padre rispose dicendo: «Non posso portare avanti questa conversazione, perché non sei tu in questo momento che stai parlando, ma il disturbo alimentare» e interruppe la telefonata lasciando Craig nella totale disperazione. Questo è l'estremo del processo di esternalizzazione e separazione del disturbo dalla persona, che porta sia i figli che i loro genitori a perdere il senso di iniziativa e responsabilità nei confronti dei loro vissuti relativi all'esperienza della malattia.

CONCLUSIONE: OLTRE LE PRATICHE MICRO-COERCITIVE

La distinzione tra 'fatticità' (situazione di realtà) e 'trascendenza' (significato, scelte e libertà individuale) può fornire un'alternativa alla polarizzazione della 'coercizione' *versus* 'cura'. La necessità che la persona debba ricominciare a mangiare come parte del trattamento e gestione del disturbo fa riferimento alla dimensione della fatticità e non è necessariamente coercitiva. Allo stesso modo, avere un chiaro programma di riabilitazione nutrizionale caratterizzato da una serie di pasti da completare in situazioni diverse non è di per sé coercitivo, e può aiutare qualcuno a venire a patti con il dato di fatto che il cibo e il recupero del peso siano necessari. Può diventare coercitivo se non è integrato con l'aiutare il paziente a capire il significato e la condizione esistenziale che sta cercando di esprimere e realizzare attraverso la malattia. È importante che questa esplorazione avvenga all'interno di una relazione terapeutica in cui il paziente si possa sentire riconosciuto come persona, e non ridotto al disturbo che sembra aver preso il sopravvento. La coercizione, insomma, si verifica quando viene meno l'integrazione delle dimensioni di fatticità e di trascendenza.

La coercizione può verificarsi anche quando diamo delle indicazioni terapeutiche per gestire la malattia senza esplorare a sufficienza la relazione tra la famiglia e il loro figlio o figlia. Quando parliamo con le famiglie, i genitori spesso dicono: «Ci è stato detto di fare o dire questo». È necessario un lavoro molto più collaborativo con l'équipe. Quando le famiglie vengono considerate 'difficili', la prima cosa da chiedersi è come il servizio non stia soddisfacendo le loro esigenze. A volte i genitori vengono definiti troppo ansiosi, per esempio,

senza tenere del tutto presente che magari questa è la prima volta che sono separati dai loro figli al momento del ricovero in residenza.

L'esternalizzazione rimane uno strumento prezioso nel repertorio del terapeuta ed è una parte centrale degli approcci narrativi, in cui è intesa per creare una storia nuova separata da quella associata al problema, che si tratti di anoressia, ansia o depressione. Tuttavia, affinché questo approccio non risulti coercitivo, sarebbe importante verificare se in quel momento sia davvero uno strumento utile per il trattamento. In base a un approccio esistenziale, il clinico non considera la malattia come una parte separata da sé, ma invita a comprenderla come parte di sé stessi. Invece di dire che l'anoressia sta avendo un certo impatto sulla vita della persona, potrebbe essere vista come un dato di fatto a cui va attribuito un significato, per poi riuscire a realizzare la propria condizione esistenziale e superarla. Lo svantaggio dell'esternalizzazione è che rischia di mettere a tacere la persona, che quindi non riesce a dare un senso all'esperienza della malattia come parte di se stessa. L'esternalizzazione può anche creare un divario tra i pazienti e le loro famiglie, come nel caso di Craig, che voleva condividere i suoi sentimenti con il padre ma si è sentito rispondere «non posso parlare con l'anoressia». Nel tentativo di esternalizzare l'autolesionismo o l'anoressia, ci troviamo spesso di fronte alla risposta «voglio continuare a farmi del male» o «l'anoressia non è un problema per me, è una mia amica». I pazienti qui ci stanno dicendo che l'anoressia fa parte di loro ed è importante aiutarli a esplorare questo vissuto.

Quando i professionisti lavorano insieme per la guarigione del paziente, le implicazioni di questo fondamento ontologico sono che devono lavorare in modo ancora più collaborativo, e in modo da mantenere l'intera 'ecologia' della persona e della famiglia. Per essere veramente collaborativi dobbiamo considerare fino a che punto stiamo co-creando il trattamento e il significato della malattia con la famiglia¹⁶. Ogni volta che adattiamo i nostri protocolli sulla base di un coinvolgimento attento con l'intero sistema-famiglia del paziente, diamo spazio a possibilità di co-creazione in cui nessuna delle parti svolge il ruolo di esperto, e supportiamo la persona e la sua famiglia nel ristabilire la sua relazione esistenziale con il mondo.

¹⁶ Cfr. Harlene Anderson et al., *The appreciative organization*. Chagrin Falls, OH: Taos Institute Publications, 2008.

GLI AUTORI

Marco Annoni

Esperto di bioetica, ricercatore e autore. Ha conseguito due dottorati di ricerca, uno in filosofia della scienza e uno nei fondamenti etici e teorici delle scienze della vita. Attualmente è responsabile dell'Unità di Ricerca in Bioetica presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID Ethics) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Coordinatore del Comitato Etico della Fondazione Veronesi, Direttore della rivista scientifica *The Future of Science and Ethics*, membro del Comitato per l'Etica Clinica (CEC) dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia e del Comitato Bioetico per la Veterinaria e l'Agroalimentare (CBV-A). I suoi interessi di ricerca riguardano il pluralismo morale in bioetica, l'etica e l'integrità nella ricerca, gli effetti placebo e l'etica dell'altruismo.

Kevin Ball

Psicoterapeuta psicoanalitico e terapeuta familiare. È membro della Philadelphia Association del Regno Unito, dove svolge attività di insegnamento e ricerca. Ha lavorato nel Dipartimento di Medicina Palliativa presso il Guy's and St Thomas Hospital e attualmente lavora presso il Rhodes Wood Hospital (Elysium Healthcare), un servizio residenziale per la cura dei disturbi del comportamento alimentare per l'infanzia e l'adolescenza a Londra (Hatfield, Regno Unito).

Massimo Cuzzolaro

Psichiatra psicoterapeuta. Per oltre trent'anni ha insegnato presso le Università di Roma Sapienza e Tor Vergata. Attualmente insegna come Professore a contratto in Master universitari e corsi di formazione ECM. Ha diretto un centro per i disturbi dell'alimentazione presso il Policlinico Umberto I di Sapienza Università di Roma fino al pensionamento. Nel 1991 è stato tra i

fondatori della Società Italiana per lo Studio dei Disturbi del Comportamento Alimentare (SISDCA) e ne è stato Presidente. È stato tra i fondatori della Società Italiana Obesità (SIO), ha fondato e diretto per 25 anni la rivista internazionale *Eating and Weight Disorders*. È autore o coautore di oltre 350 pubblicazioni scientifiche e quindici libri.

Riccardo Dalle Grave

Direttore dell'Unità di Riabilitazione Nutrizionale della Casa di Cura Villa Garda (VR). La sua ricerca clinica ha affrontato molti aspetti dei disturbi dell'alimentazione, compresa la diagnosi, i meccanismi di mantenimento, la valutazione e il trattamento. In collaborazione con il Professor Fairburn dell'Università di Oxford ha sviluppato un trattamento ospedaliero per i disturbi dell'alimentazione basato interamente sulla terapia cognitivo-comportamentale migliorata (CBT-E) e un adattamento della CBT-E per gli adolescenti raccomandato dalle più importanti linee guida internazionali. È direttore dell' "Advanced Training Course on the Treatment and Prevention of Eating Disorders and Obesity" e supervisiona servizi clinici in Europa, Stati Uniti, Australia e Medio Oriente. È autore di 178 articoli scientifici, diversi capitoli e libri. È membro dell'Academy of Eating Disorders, Associate Editor del *Journal of Eating Disorders* e membro del comitato editoriale di diverse riviste internazionali sui disturbi dell'alimentazione.

Laura Dalla Ragione

Psichiatra psicoterapeuta, ha fondato e dirige i servizi pubblici per i Disturbi del Comportamento alimentare della USL 1 dell'Umbria (Todi, Città della Pieve e Umbertide). È docente all'Università Campus Biomedico di Roma, *Past President* della Società Scientifica SIRIDAP e Referente del Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità per i progetti CCM dedicati a tali patologie. È direttore del Numero Verde Nazionale per i disturbi alimentari della Presidenza del Consiglio e dell'Istituto Superiore di Sanità. È supervisore di vari Centri DCA in Italia e in Europa. È autrice di numerose pubblicazioni scientifiche e volumi sui disturbi del comportamento alimentare, pubblicati da Il Pensiero Scientifico Editore.

Chiara De Santis

Dottore di ricerca in Filosofia, psicologa e mediatore familiare. Lavora da anni presso il centro DCA di “Palazzo Francisci” dell’USL Umbria 1, dove conduce incontri di pedagogia genitoriale e gruppi con i pazienti finalizzati all’esplorazione e al recupero delle *life skills* attraverso attività di counseling filosofico integrato. È coordinatore dell’attività didattica nell’ambito del Corso di Perfezionamento ECM “Le buone pratiche di cura dei disturbi della nutrizione e dell’alimentazione: paradigmi teorici e modelli organizzativi”, promosso dall’Associazione “Mi fido di te” in collaborazione con la USL 1 dell’Umbria. Per l’Associazione, inoltre, si occupa della progettazione e del coordinamento delle attività di prevenzione e promozione della salute presso le scuole, con incontri e laboratori rivolti sia a studenti che a docenti.

Lucia Giombini

Psicologa, psicoterapeuta e Dottore di Ricerca. È membro associato della British Psychological Society. Lavora presso il Rhodes Wood Hospital (Elysium Healthcare), un servizio residenziale per la cura dei disturbi del comportamento alimentare per l’infanzia e l’adolescenza a Londra (Hatfield, Regno Unito). È docente di psicologia clinica presso il Dipartimento di Psicologia dell’università Royal Holloway di Londra e collabora in attività di ricerca e come Visiting Lecturer presso l’università King’s College London.

Simona Giordano

Professoressa di Bioetica presso il Centre for Social Ethics and Policy (CSEP) della School of Social Science dell’Università di Manchester, di cui è stata Direttrice fino al 2020. Precedentemente è stata Direttrice del programma di studi in Medical Ethics per il corso di laurea in Medicina presso la stessa università. Aveva conseguito un dottorato in Psychiatric Ethics nel 2000 e dal 2002 al 2004 era stata Marie Curie Fellow. Attualmente è anche Leader del Centre for Social Ethics and Policy Research dell’Università di Manchester. Ha condotto e continua a condurre ricerca sui temi di etica psichiatrica, bioetica, disturbi alimentari e identità di genere.

Simonetta Marucci

Medico chirurgo, specialista in Endocrinologia. Da molti anni si occupa di disturbi del comportamento alimentare, sia in ambito clinico sia in ambito scientifico. È Professoressa a contratto presso l'università Campus Biomedico di Roma e docente al Master di Psicobiologia della Nutrizione presso l'Università Tor Vergata di Roma. È autrice di numerose pubblicazioni divulgative e scientifiche e membro di Associazione Medici Endocrinologi, Società Italiana Medicina Adolescenza, Medici per l'Ambiente, Società Italiana di Riabilitazione Interdisciplinare Disturbi Alimentari e del Peso e Società Italiana di Medicina Narrativa. Ha coordinato il Servizio di Medicina Integrata presso la USL Umbria 1, inserendo tecniche complementari anche nell'ambito del trattamento dei disturbi alimentari.

Leonardo Mendolicchio

Psichiatra psicoanalista. Dopo un'esperienza nei reparti di psichiatria per acuti e di ricerca in farmacologia epidemiologica presso l'Istituto Mario Negri Sud, si è dedicato alla cura dei disturbi del comportamento alimentare. Ora si occupa della diagnosi e della cura di tutti i disturbi psichici dell'adulto e dell'adolescente, con particolare predilezione per anoressia, bulimia e obesità psicogena. È Direttore dei reparti di Riabilitazione DCA e Auxologia dell'Ospedale "San Giuseppe" Piancavallo dell'Istituto Auxologico Italiano, e collabora come supervisore di numerosi centri pubblici e privati in Italia. È Direttore scientifico del progetto *Food For Mind* e della comunità terapeutica "Lo Specchio". Dal 2012 è membro dell'Associazione Mondiale di Psicoanalisi e della Scuola Lacaniana di Psicoanalisi.

Angela Molinari

Dottore di Ricerca in Antropologia Culturale e Sociale, con un interesse specifico per l'antropologia medica. Nelle sue ricerche etnografiche ha indagato la complessità del modello terapeutico "multidisciplinare integrato" per la cura dei disturbi alimentari. Collabora da anni con il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione dell'Università di Milano Bicocca e insegna nella scuola superiore. Dal 2016 svolge attività di supporto ai familiari di persone con disturbi alimentari e corsi di formazione per professionisti sanitari. È autrice di contributi di taglio antropologico sulle psicopatologie dell'alimentazione e coautrice di un testo sulla metodologia della ricerca antropologica.

Laura Palazzani

Professore Ordinario di Filosofia del Diritto presso la LUMSA e Vicepresidente della Società Italiana di Filosofia del Diritto. È membro del European Group of Ethics in Science and New Technologies, Commissione europea, e rappresentante della delegazione italiana presso lo Steering Committee of Human Rights and Health del Consiglio d'Europa. È stata membro del Comitato Internazionale di Bioetica dell'Unesco e componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. È membro della Consulta scientifica del Cortile dei Gentili, del Comitato nazionale per la sperimentazione pediatrica presso AIFA e del Comitato di etica clinica Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. È anche Vicepresidente del Comitato di etica clinica dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze e componente del comitato etico-giuridico dell'Arma dei Carabinieri. Attualmente è referente nazionale e membro del Comitato etico di vari progetti europei.

Giulia Sciolli

Dottore di Ricerca in Social Anthropology presso l'Università di Cambridge, dove ha completato una tesi che esamina le pratiche e le etiche di cura di un centro per disturbi del comportamento alimentare in Italia e ha successivamente lavorato come Teaching Associate e poi come ESRC Postdoctoral Research Fellow. Nello stesso periodo è stata Ricercatore Associato presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca (CID Ethics) del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), dove da settembre 2023 è Ricercatore. Mantiene inoltre il ruolo di Affiliated Researcher presso il Dipartimento di Social Anthropology a Cambridge e presenta regolarmente il suo lavoro anche all'interno di conferenze e corsi di formazione per professionisti sanitari che si occupano di disturbi alimentari. I suoi principali interessi di ricerca riguardano l'etica della ricerca nelle scienze sociali, l'antropologia della biomedicina, l'antropologia della cura e l'antropologia delle scienze psy, con un particolare riferimento ai disturbi del comportamento alimentare.

