

Prefazione

Uno dei compiti fondamentali della FDG e delle AGD (Associazione Giovani Diabetici) è quello di aiutare a convivere con il diabete partendo dall'educazione sanitaria, di divulgare le conoscenze relative a tale problematica e di approfondire con l'aiuto di Esperti gli aspetti psicologici nel bambino, nell'adolescente diabetico e nei suoi familiari.

L'obiettivo che ci prefiggiamo è quello di sfatare molti pregiudizi e paure sulla convivenza col diabete, che si presenta infatti come una lotta quotidiana, giorno per giorno sulla quale spesso forgiamo le nostre vite.

Molta importanza assume nel nostro lavoro che il bambino e il giovane diabetico realizzi un buon andamento e controllo terapeutico per la sua buona qualità di vita con una malattia che può aiutare a mettere in evidenza, più che in altri bambini e adolescenti il proprio carattere e la propria personalità.

Nel passaggio all'adolescenza il diabetico potrebbe trovarsi impreparato a vivere un mondo fatto di dubbi, d'interrogativi volti alla scoperta di se stesso. Infatti l'adolescente che già di per sé vive un momento intricato può venire ulteriormente stravolto dalla presenza del diabete e preso da ansie e paure, che possono allontanarlo dalla vita sociale.

Per questo spesso si delega la gestione della malattia ai genitori, che a loro volta con atteggiamenti troppo protettivi, possono alimentare questi comportamenti.

Bisogna ricordare che il diabetico non manifesta comportamenti differenti dai suoi coetanei e che è necessario che egli conduca una vita normale imparando a conoscere e a controllare la propria malattia.

In questa prospettiva l'AGD San Giovanni in Fiore intende dare fiducia alla realtà dei diabetici, dei loro familiari, della società nella quale vivono attraverso un'informazione più chiara e trasparente, che possa condurre ad una nuova maniera di pensare e di agire.

Antonio Cabras

Rocco Panetta

Presentazione

Ringrazio i partecipanti per la sentita partecipazione. Esprimo il ringraziamento al Dr. Panetta per il lavoro fatto. Noi dell'Ordine abbiamo colto subito l'invito e lo spirito e le intenzioni dei Dr. Panetta sull'importanza dello stage ed abbiamo messo a disposizione quanto è stato possibile soprattutto con l'intento di apprendere, per capire, per imparare delle cose. In questo campo noi possiamo dare indubbiamente il nostro contributo. Noto con piacere la presenza di colleghi provenienti da altre parti d'Italia a riprova dell'importanza dello stage, ed i colleghi lo dimostrano. Il nostro è un ordine giovane ed è in rapida crescita, non solo in termini numerici ed è pronto a recepire gli input che gli provengono dal mondo esterno. E quello datoci dall'AGD di San Giovanni in Fiore è un input molto importante sia per la problematica che solleva, sia per la portata della stessa. Finora noi psicologi ci siamo occupati prevalentemente delle problematiche relative alla convivenza con gli altri e con se stessi, trascurando quelli relativi alla convivenza con patologie di carattere clinico medico e mi riferisco, per esempio, a malati terminali ed ai malati cronici. Il diabete è tra le patologie croniche forse il più diffuso ed è per questo che l'impegno è che da questa reciproca collaborazione con le associazioni di volontariato, le figure professionali dello psicologo possa avere spazi aperti anche nelle sedi dove tali patologie croniche sono curate, perché possiamo apportare anche lì il nostro apporto. L'impegno che intendo prendere è che da questo stage la nostra categoria possa partorire un interessamento a tale problematica. Abbiamo molto da imparare e siamo ben disposti a farlo.

Mario Sellini

Presentazione

Vorrei ringraziare il Dr. Panetta che ci ha consentito, come Ordine, di avvicinarci a questa problematica. Nella nostra Regione non abbiamo avuto, come categoria, molte occasioni di confronto sui problemi dei bambini e degli adolescenti diabetici o di intervenire in maniera sistematica sui loro disagi e sui loro vissuti, per cui è rimasto un territorio, sotto questi aspetti, in gran parte inesplorato. Bisogna anche dire che la letteratura psicologica sull'argomento non è in generale particolarmente abbondante, e perciò lo stage acquista maggiore importanza perché, oltre ad essere un momento di approfondimento, rappresenta un ottimo veicolo di diffusione delle esperienze già in atto ed un momento di propagazione di conoscenze ed idee. Certamente siamo grati per questa possibilità, ma speriamo che tale iniziativa non sia limitata a queste giornate, ma che possa servire a portare avanti altre iniziative sia sul piano specificamente tecnico e dell'operatività professionale, sia su quello amministrativo. E' necessario, infatti, che i contatti con la Regione e gli Enti Locali vengano intensificati e trasformati in azioni di programmazione e in momenti di risposta ai bisogni dei bambini diabetici. Quest'incontro evidenzia, in modo inequivocabile, come gli Psicologi non intendano privilegiare un aspetto della salute rispetto ad altri, ma come essi siano attenti alle varie manifestazioni del ciclo di vita dell'uomo dall'infanzia alla vecchiaia. La psicologia come scienza, si consegna allo Psicologo con il compito di una ricerca continua, di un lavoro continuo sul proprio corpus di conoscenze, per cui sono solo punti di partenza per il raggiungimento di nuovi obiettivi che tengano sempre presente la relazione inscindibile fra il corpo dell'uomo e la sua psiche. Pertanto persistere nel mantenere questa distanza culturale da una patologia cronica, quale è il diabete e quello giovanile in particolare, equivale a favorire un consolidamento dell'atteggiamento scotomizzante del problema, e renderlo sommerso, e nel caso dei vissuti dei bambini a rendersi complici di un colpevole silenzio. Un silenzio, che è assenza di progettualità, e che invece dobbiamo vincere perché non si può non riflettere e agire

su una parte estremamente significativa della nostra realtà. Una società che tradisce i bisogni dei bambini tradisce se stessa perché, così facendo, non riesce a farsi carico del proprio futuro. E' invece dovere dello psicologo farsi carico delle ansie, delle inibizioni, delle frustrazioni e a volte delle angosce del bambino e dell'adolescente diabetico, dei problemi legati alla dipendenza dai genitori ed ai contesti relazionali, e nel caso dell'adolescente aiutarlo a riscattarsi dall'iperprotettività, quando questa è presente in maniera massiccia, a sentirsi libero di costruire la propria identità in un contesto familiare stimolante e fiducioso. E' un impegno importante per il futuro della nostra professione; il nostro Ordine e la presenza degli Psicologi qui, oggi, lo vuole testimoniare. Un ringraziamento ai Signori Relatori, che oltre ad essere esperti in materia conducono esperienze esemplari, sono certo che i loro contributi saranno un invito all'iniziativa e ci arricchiranno professionalmente e culturalmente. Con l'augurio di una proficua collaborazione fra il nostro Ordine, l'Associazione e i Signori Relatori vi auguro buon lavoro.

Francesco Tristaino

Il diabete: aspetti clinici diagnostici e terapeutici

Il diabete mellito insulino dipendente (DMID) è la più frequente malattia metabolica dell'infanzia e dell'adolescenza.

La prevalenza del diabete mellito di tipo I o DMID è variabile secondo le varie casistiche nazionali , da 0.07 (nel Giappone) a 3,5/1000 (in Finlandia). L'incidenza annuale è anch'essa differente nelle varie Nazioni, oscillando tra 0.8 a 29 / 100.000 nella fascia di età che va da 0 a 20 anni. In Italia l'incidenza annuale non è aggiornata perché, purtroppo, mancano studi epidemiologici recenti su tutto il territorio, tuttavia si può ritenere che sia a livelli intermedi rispetto a quelli riportati, eccetto che in Sardegna dove l'incidenza è elevatissima (30/100.000) (1)

Il DMID è caratterizzato da : 1) una progressiva riduzione , fino all'esaurimento nel tempo, della secrezione insulinica da parte delle beta cellule pancreatiche ; 2) un progressivo e graduale incremento dei valori glicemici a digiuno e post-prandiali , con la glicosuria secondaria; 3) utilizzazione dei grassi come fonte di energia, con conseguente chetosi

Le cause che portano alla malattia diabetica non sono a tutt'oggi perfettamente conosciute. E' noto, però , che vi è una predisposizione genetica individuale (l'aplotipo HLA DR3- DR4 è associato ad un aumentato rischio di sviluppare DMID) e che fattori ambientali (alimentazione e/o infezioni virali) possono innescare il meccanismo autoimmunitario con abnorme produzione di autoanticorpi anti beta cellula pancreatica (ICA) o anti insulina (IAA) che determinano il meccanismo autodistruttivo del pancreas endocrino (2-3). Tale fenomeno rimane clinicamente silente per mesi e si rende manifesto solo quando l'80% del pancreas endocrino viene distrutto (4)

L'esordio clinico del diabete è caratterizzato da polifagia, polidipsia, astenia, dimagrimento, poliuria e sovente enuresi (in bambini che hanno già acquisito il controllo degli sfinteri) con conseguente disidratazione e chetosi. Nel 20-40% dei casi , specie nei bambini più piccoli, il coma chetoacidotico, innescato spesso da episodi febbrili intercorrenti, può rappresentarne l'esordio. Talora sintomi gastro-intestinali (anoressia, vomito, dolori addominali, stipsi) o sintomi genito-urinari (pollachiuria, disuria) possono fuorviare la diagnosi, ritardandola . Oggi, grazie ad una più precisa conoscenza della patologia la diagnosi viene posta, spesso, sulla scorta di una glicosuria e/o iperglicemia occasionale. Nei casi in cui lo squilibrio glico-metabolico si renda manifesto come chetoacidosi è previsto un protocollo di trattamento reidratante e.v., ormai codificato presso tutti i Centri di diabetologia pediatrica, che, anche se lungo (dura circa 24 ore), risulta scevro da complicanze (5).

Dal punto di vista psicologico la comunicazione di diagnosi di diabete rappresenta un momento difficile per il bambino e la sua famiglia. Il DMID è una malattia cronica curabile e compatibile con lo svolgimento di una vita normale ma la sua gestione quotidiana ingenera ansie nella famiglia ed è per questo che nell'équipe diabetologica pediatrica deve essere presente anche uno psicologo. La terapia del DMID si basa su quattro principi strettamente correlati : a) l'insulina, b) la dieta, c) l'attività fisica, d) l'autocontrollo.

- a. **L'insulina** attualmente in commercio è biosintetica, da DNA ricombinante. Sono disponibili insuline a differente durata di azione : 1) azione rapida (inizia ad agire mezz'ora dopo la somministrazione s.c. con un picco dopo 3 ore e poi rapidamente declina) ; 2) azione intermedia (ritardata con la protamina o con lo zinco) inizia ad agire dopo circa 2 ore e raggiunge il suo massimo effetto dopo 4-6 ore dalla sua somministrazione s.c. e poi tende a diminuire ; 3) azione prolungata (grossi cristalli di insulina - zinco) il cui effetto si mantiene per circa 24 ore. Gli schemi terapeutici vengono stabiliti dal curante in base all'età e alle abitudini di vita del soggetto. Per un controllo adeguato è prevista la somministrazione di insulina almeno 3 volte al giorno (prima di colazione, pranzo e cena) nei bambini più piccoli e di 4 volte (aggiungendo un'altra dose prima di andare a letto) negli adolescenti. Solo nei soggetti più grandi e con controllo glico-metabolico adeguato è possibile l'utilizzo di insuline premiscelate. Si tratta, infatti, di flaconi di insulina a percentuale già prefissata delle quantità di insulina pronta ed intermedia (con rapporto variabile da 10/90 a 50/50). La somministrazione di insulina s .c. può essere eseguita mediante siringa da insulina (40 U/ml o 20 U/ml) o più facilmente con iniettore a penna (il cui uso risulta più comodo e meno stressante per il bambino). E' importante conoscere le differenti modalità di assorbimento dell'insulina nei vari distretti sottocutanei (in ordine decrescente più rapido nell'addome e meno nelle braccia, cosce, glutei), non sottoporre le sedi di iniezione a variazioni termiche o ad attività fisica subito dopo l'iniezione, perché si potrebbe modificare la dinamica di assorbimento. I primi mesi dopo l'esordio del DMID il fabbisogno insulinico inizia a diminuire(< 0.5 U/kg) , durante la fase detta della "luna di miele", grazie ad un parziale recupero delle beta cellule, successivamente , dopo un periodo variabile di mesi o anni, quando la secrezione insulinica è totalmente esaurita si assiste ad un progressivo aumento di tale fabbisogno (intorno ad 1 U/kg). Obiettivo della terapia è quello di mantenere a breve termine glicemie a digiuno < 120 mg %ml e dopo i pasti < 180 mg % ml e a lungo termine emoglobine glicate < 7.5% al fine di ridurre il rischio di

complicanze croniche (6).

- b. **La dieta** di un bambino con diabete deve essere normocalorica per l'età, con apporto di carboidrati (65%), lipidi (20%), protidi (15%) e fibre, secondo le linee guida indicate dai L.A.R.N. (livelli di assunzione giornalieri raccomandati). Dei glucidi circa il 90% deve provenire da carboidrati compresi ed il rimanente da zuccheri semplici. I protidi devono essere assunti con un rapporto tra quelli animali e quelli vegetali di 1 :1. Per i lipidi saturi l'apporto deve essere < 10%, e del colesterolo < 100 mg/1000 Kcal. L'apporto di cloruro di sodio non deve superare i 6 gr/die. I pasti devono essere frazionati durante la giornata in 2 pasti principali (circa il 35% delle calorie giornaliere) e 3 spuntini (circa il 15% del fabbisogno per la I colazione ed il rimanente per le merende). La "dieta" di un bambino con diabete è del tutto simile a quella di un coetaneo con la raccomandazione di rispettare rigorosamente gli orari dei pasti e di utilizzare per dolcificare gli edulcoranti. Tutti i prodotti del commercio detti per "diabetici" vanno evitati. Il "dolce" può essere introdotto saltuariamente nella dieta di un bambino diabetico, tenendo conto che esso sostituisce una parte di glucidi della dieta e che deve essere assunto durante il pasto principale. La conoscenza quindi dell'indice glicemico e delle liste di scambio degli alimenti permette al bambino di evitare le iperglicemie post-prandiali e le ipoglicemie interprandiali(7).
- c. **L'attività fisica** permette una buona funzionalità cardio-respiratoria, aumenta la forza muscolare, riduce le glicemie e conseguentemente il fabbisogno insulinico giornaliero, migliorando nel complesso la condizione di vita e l'inserimento sociale del ragazzo diabetico. L'esercizio fisico deve essere praticato giornalmente adeguando dieta e terapia insulinica alla durata ed al tipo di sport. Bisogna evitare sia gli sport violenti (karatè, pugilato) che quelli in cui un'ipoglicemia potrebbe essere letale (paracadutismo, pesca subacquea , alpinismo) (8).

Le informazioni pratiche e teoriche relative alla malattia diabetica vengono fornite dall'equipe diabetologica al bambino ed alla sua famiglia durante il 1° ricovero e poi rinforzate negli incontri ambulatoriali successivi al fine di garantire **l'autocontrollo e l'autogestione** domiciliare. I campi scuola rappresentano un altro momento importante in cui l'istruzione viene fatta in un breve periodo di vacanza in cui il bambino, staccandosi dalla famiglia, impara ad autogestirsi ed affrontare qualunque emergenza (9) .

Mantenere un buon controllo glicemico negli anni permette al bambino diabetico di avere uno sviluppo staturponderale e sessuale adeguato e di ritardare la comparsa delle complicanze micro e macroangiopatiche (6, 10).

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- Akerblom hk, Reunanen A. The epidemiology of insulin-dependent diabetes mellitus IDDM in Finland and in Northern Europe. *Diabetes Care*, 1985, ((suppl 1) : 10-16.
- Galluzzo A, Pugliese A. Predizione del diabete di tipo 1 : gli indicatori genetici. *Il Diabete*, 1992,4:287-291
- Betterle C, Presotto F, Pedini B, Zanchetta R. Predizione del diabete di tipo 1 : gli indicatori immunitari. *Il Diabete* 1992, 4: 292-297
- Eisenbarth GS, Connelly J, Soeldner JS. The "natural" history of type 1 diabetes. *Diabetes\Metabolism Reviews*, 1987, 4 : 873-891.
- Bougner PF. Chetoacidosi diabetica. In : *Il diabete mellito nel bambino e nell'adolescente*. Antonio Delfino Editore Medicina – Scienze, Roma, 1994. P 164-178.
- The DCCT Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complication in insulin-dependent diabetes mellitus. *N. Engl. J Med*, 1993, 329 : 977-986.
- Wood FC, Bierman EL. Is diet the cornerstone in management of diabetes? *New Engl J Med* 1986, 315: 1224-1227.
- Zinman B, Vranic M. Diabetes and exercise. *Med Clin Nord Am*, 1985, 69 : 145-157.
- Assal JP, Munhauser I, Pernet A et al. Patient education as the basis for diabetes care in clinical practise and research. *Diabetologia*, 1985, 28 : 602-613.
- Salardi S, Tonioli S, Tassoni P. Growth and growth factors in diabetic mellitus. *Arch Dis Child*, 1987, 62 : 57-62

Teresa Arrigo

Rapporto con i clinici

- **Rapporto medico-paziente**

"Effetto placebo del medico": formulare una diagnosi, spiegarla in termini accessibili ha già un effetto psicoterapeutico.

Dobbiamo a Balint la descrizione di come medico e paziente partecipino allo stesso modo al processo di "etichettamento e organizzazione" della malattia (importanza della qualità dell'ascolto). Balint parte dal presupposto che nel rapporto medico-paziente sussista un enorme potenziale terapeutico non sfruttato.

Il clima psicologico di tale rapporto influenza fortemente il corso della malattia, soprattutto se cronica (il paziente può trovare nel medico un costante appoggio). Dove si riesce a stabilire precocemente una buona relazione con il diabetologo e con i clinici in generale vi è una maggiore accettazione della realtà di malattia. Per i preadolescenti e gli adolescenti, l'intervento educativo deve avere lo scopo di prevenire le future difficoltà ed assicurare l'accettazione della malattia nei suoi limiti e nella sua cronicità, di stimolare l'autonomia in generale, di favorire la socializzazione e la fiducia nelle proprie possibilità. E' necessario un approccio medico e psicologico integrato che fornisca un sostegno alla famiglia e al ragazzo fin dall'esordio della malattia, che si ponga come obiettivo prioritario il raggiungimento di una corretta autogestione.

Occorre tenere sempre presenti i bisogni e le motivazioni dei ragazzi. Per questo è importantissimo, oltre al rapporto individuale con i singoli pazienti e le loro famiglie in una prospettiva multidisciplinare, l'organizzazione di gruppi di discussione, di gruppi di auto-aiuto che servano sia ai ragazzi che ai genitori a metabolizzare psicologicamente la gestione alimentare, il trattamento insulinico e soprattutto a modulare i più vari aspetti della quotidianità, da quelli comportamentali a quelli emotivi ed istintuali

- **Rapporto con il paziente diabetico**

Il problema del malato cronico va considerato soprattutto in base alla globalità della persona. Nel diabete il rapporto tra aspetti somatici, psicologici e sociali è particolarmente complesso: la situazione emotiva spesso è determinante nel favorire o peggiorare l'andamento della malattia.

Il problema del paziente diabetico è innanzitutto di istituire un equilibrio con una malattia cronica dove esistono però degli effettivi mezzi terapeutici.

Ne consegue che l'accettazione della propria situazione costituisce solo un primo passo verso un equilibrio tale da permettere di convivere con la propria malattia.

I pazienti diabetici, che vivono in continuo stato di allerta e d'impotenza per un problema che non viene dall'esterno ma che è di dentro di loro, possono avere a volte degli atteggiamenti di forte sottomissione e dipendenza orale nei confronti del medico.

Il rapporto con il paziente diabetico deve basarsi invece su una vera collaborazione al fine di un buon lavoro da compiere insieme.

Non è un "fai da te" ma un "ponte che unisce medico e paziente".

Ed è nella realizzazione di questo rapporto che s'inseriscono altre professionalità (infermiere professionale, dietista) quale quella dello psicologo.

- **Momento della diagnosi**

La prima modalità d'aiuto che i sanitari possono offrire è quella dell'ascolto: nessuno, bambino o genitore, si deve sentire impossibilitato a rivolgere domande, a dare consigli, ad esprimere le proprie paure. E' attraverso la parola che si arrivano a conoscere e quindi ad affrontare le paure.

Il linguaggio scientifico diviene inadatto alla comunicazione interpersonale perché non calcola le emozioni provocate dalla sua perentoria freddezza.

Vi è una stretta relazione tra le emozioni iniziali e la successiva disponibilità ad essere educati all'autocontrollo e all'autogestione.

L'orientamento più avanzato di cura del diabete infantile consiste in un approccio medico-psicologico centrato sull'individuo visto nella sua globalità somato-psichica e contemporaneamente in un intervento che includa l'intera famiglia e l'ambiente sociale in cui è inserito. Soprattutto per quanto riguarda il bambino, fondamentale è l'atteggiamento genitoriale per l'instaurarsi di un corretto rapporto con il personale sanitario e la malattia stessa. Il primo problema con cui i clinici si devono confrontare è la difficoltà a comunicare la diagnosi di malattia cronica ai familiari. In questi momenti la diade genitore-figlio ha bisogno di trovare appoggio nella figura del medico: la disponibilità e l'accessibilità sono d'enorme importanza in quanto riescono a contenere l'ansia del genitore. Fronteggiare da solo l'angoscia del genitore è molto difficile per il medico che necessita dell'apporto d'altre figure professionali.

- **Rapporto tra i clinici e i ragazzi diabetici e le loro famiglie**

Il rapporto clinico-paziente è un importante ambito in cui si giocano le difficoltà emozionali relative al vissuto angosciato di malattia. E' difficile stabilire qual è l'atteggiamento "giusto" da assumere nei confronti del paziente diabetico: il contesto familiare e l'atteggiamento psicologico del paziente "in quel momento" sono determinanti "nell'aggiustare il tiro" delle richieste d'adeguamento alle regole e all'autocontrollo. La figura del sanitario spesso, sia per il bambino che per il ragazzo diabetico, si carica d'immagini negative legate alle iniezioni, alle restrizioni dietetiche, alle indagini cliniche, ai ricoveri ospedalieri e all'osservazione continua delle regole. Spesso i giovani sperimentano sentimenti di dolorosa solitudine di fronte alla propria malattia: soprattutto gli adolescenti possono attribuire al medico una capacità di comprensione solo "tecnica". Alcuni bambini, più spesso gli adolescenti ed in alcuni casi i genitori stessi, mentono sulle condotte e falsificano il diario clinico: in questa modalità è anche iscritto il tentativo di rompere il legame di dipendenza dal medico e anche dai regimi terapeutici e di affermare l'autonomia e la libertà. Il concetto stesso di "educazione" sembra costituire uno spazio fantasmatico in cui la figura del medico, in particolar modo se ha seguito il paziente fin da bambino, può essere vissuta come rappresentante della figura genitoriale e può essere oggetto di "identificazione proiettiva" sia da parte dei pazienti che degli stessi genitori. Dove si riesce a stabilire precocemente una buona relazione con il diabetologo e con i clinici in generale vi è una maggiore accettazione della realtà di malattia. Per i preadolescenti e gli adolescenti l'intervento educativo deve avere lo scopo di prevenire le future difficoltà ed assicurare l'accettazione della malattia nei suoi limiti e nella sua cronicità, di stimolare l'autonomia in generale, di favorire la socializzazione e la fiducia nelle proprie difficoltà. E' necessario un approccio medico e psicologico integrato che fornisca un sostegno alla famiglia e al ragazzo fin dall'esordio della malattia, che si ponga come obiettivo prioritario il raggiungimento di una corretta autogestione.

Occorre tenere sempre presenti i bisogni e le motivazioni dei ragazzi. Per questo è importantissimo, oltre al rapporto individuale con i singoli pazienti le loro famiglie in una prospettiva multidisciplinare, l'organizzazione di gruppi di discussione, di gruppi di auto-aiuto che servano sia ai ragazzi che ai genitori a metabolizzare psichicamente la gestione alimentare, il trattamento insulinico e soprattutto a modulare i più vari aspetti della quotidianità, da quelli comportamentali a quelli emotivi ed istintuali.

Bibliografia

- Castellani G., Ballottin U., Cortona L., Lanzi G., Lorini R., Massaglia P. "I vissuti emotivi di fronte alla comunicazione diagnostica di diabete mellito insulino d'età e loro influenza sull'autocontrollo in età evolutiva" Riv. It. Ped. 18,308,1992.
- Chiumello G., Meschi F., Beccaria L., Cerruti F. "Approccio terapeutico al bambino diabetico" Riv. It. Ped. 5,509,1985.
- Corradin H., Erle G. "Formazione dei diabetici nei campi scuola" La Salute Umana n.110.
- Corradin H., Erle G. "Bambini diabetici e genitori" Diabete & L'Infermiere, vol. 1, n.4, 1993.
- Di Cagno L., Ravetto "Le malattie croniche e mortali dell'infanzia, l'angoscia di morte" Il Penso Scientifico Editore pag. 5, 198°.
- Di Iullo M. G., Zavattin G. C. "Oralità sadica e differenziazione sessuale nel diabete giovanile in età evolutiva" Neurops. Inf. 266, pag. 461\477,1983.

- Gaddin R. "La realtà psichica del bambino malato cronico e l'ambiente familiare e sociale" Prosp. in Ped. 1,25,1971.
- Haynal a., Pasini W. "Medicina psicosomatica" Masson Italia Editori, MI 1979.
- Linda C., Filippetti G., Lazzari S., Paciaroni L., Scarpino O., Sorichetti P., Fumelli P. "Aspetti psicologici nel bambino diabetico" Giornale Italiano di Diabetologia, vol.12, pag. 177\180, 1992.
- Lorini R., Livieri C., Larizza D., Cammereri V., Cortona L., Cogliati C.R., Srveri F. "Autocontrollo del bambino con diabete mellito" Riv. It. Ped. 373,1986.
- Mastrangelo G. "Manuale di neuropsichiatria infantile" Il Pensiero Scientifico Edire, Roma 1972.
- Pocecco M., Pizzul M.G. Tonini G., Berletti, Andreatta A. "Educazione sanitaria per ragazzi affetti da diabete di tipo 1. Utilità dei campeggi educativi" Riv. It. Ped. 10,764,1984.
- Vanelli M., Bosellini E., Chiari G., Vittorangeli R., Petrolini N., Viridis R., Bernasconi S., Giovannelli G. "Il ruolo del pediatra di base nell'assistenza al bambino diabetico" Riv. It. Ped. 12,396,1986.

Annetta Vieri

Fase post-diagnostica: problematiche psicologiche riferite al genitore

Sebbene la malattia diabetica non comporti modiche corporee esteriori, né alterazioni della capacità attentive e una corretta osservanza del regime terapeutico consenta di mantenere condizioni generali soddisfacenti, la diagnosi di malattia e quindi la stessa cronicità, la complessità del regime, la frequenza dei ricoveri ospedalieri e le restrizioni dietetiche rappresentano un evento traumatico nella storia di una famiglia e rendono necessaria una riorganizzazione pratica della gestione familiare con continue e pesanti interferenze nella vita emotiva del paziente.

J. de Ajuriaguerra (1979) articola in tre fasi l'evoluzione delle reazioni familiari all'insorgenza dei sintomi della patologia al momento della diagnosi:

- il periodo dello shock iniziale
- il periodo della lotta contro la malattia
- il periodo di riorganizzazione ed accettazione

Durante i primi giorni, che generalmente coincidono con un ricovero ospedaliero per accertamenti, si manifestano prevalentemente emozioni confuse, caratterizzate da ansietà, incredulità, stordimento; alcuni genitori possono sperimentare uno stato di continua tensione e preoccupazione, altri manifestano sintomi depressivi.

Le fasi indicate possono variare infatti per durata e gravità da una famiglia all'altra: in certi casi lo shock iniziale è di breve durata e tale da venire superato in modo adeguato, in altri è talmente grave da produrre una completa disorganizzazione.

Il periodo dello shock iniziale

La diagnosi di malattia cronica determina vissuti angoscianti (frasi del tipo: "C'è crollato il mondo addosso", "E' stata una mazzata tremenda", "E' come se mi avessero squartato" sono alcuni esempi), di fronte ai quali vengono messe in atto diverse modalità difensive. Steinhauer e coll. (1977) hanno evidenziato che una reazione molto diffusa all'esordio della malattia è il diniego (rifiuto della percezione di un fatto che s'impone nel mondo esterno) che si manifesta con incredulità alla diagnosi. Tale reazione difensiva, che inizialmente può risultare adattiva rispetto alla difficoltà ad accettare e superare il trauma, porta talvolta alla penosa ricerca di un parere diagnostico diverso o addirittura d'interventi risolutivi magici e obiettivamente inefficaci (es. pranoterapia). Se tale atteggiamento si protrae ed è associato ad aggressività e risentimento verso il personale sanitario può ostacolare la comunicazione con i medici e quindi l'accettazione della malattia e delle cure. Al diniego possono essere associati o far seguito sentimenti d'ansia e depressione. Sebbene l'eziopatogenesi del diabete sia plurima, la componente d'ereditarietà si traduce spesso in un senso di colpa che può manifestarsi nell'eccessiva tolleranza e iperprotettività verso il figlio malato. Inoltre molti genitori si colpevolizzano ritenendosi la causa della patologia del figlio o per non averlo seguito in modo adeguato o per aver favorito l'insorgenza della malattia attraverso un'alimentazione sbagliata. La malattia viene quindi vissuta come una giusta "punizione" alla propria inadeguatezza parentale, vissuto drammatico che determina stati di profonda depressione e prostrazione. Alcuni autori (Ricci Bitti, 1977) hanno notato una reazione aggressiva dei genitori verso il figlio malato. Per alcuni infatti, la malattia viene vissuta come "ferita narcisistica" che può scatenare aggressività nei confronti del figlio identificato come la causa frustrante. Una tale reazione, inizialmente giustificata dall'impatto con un evento che comporta, di per se, una grossa "perdita" (perdita della salute in quello che precedentemente era considerato come un figlio sano), può costituire nel tempo un grave ostacolo al normale processo di autonomizzazione. Solitamente infatti, la medesima iperprotettività materna viene interpretata come reazione al senso di colpa derivante dal rifiuto e dall'aggressività per la ferita narcisistica subita.

Il periodo della lotta contro la malattia

Si tratta di un periodo di vera e propria crisi per la famiglia, che si vede costretta a riorganizzare la propria vita

in conformità delle nuove esigenze del bambino malato. In questa fase, i genitori manifestano una serie di preoccupazioni relative alla difficoltà nell' eseguire le varie prescrizioni connesse con la dieta o la terapia insulinica. A questo si aggiunge il pericolo di possibili crisi ipoglicemiche e/o chetoacidotiche inizialmente difficili da individuare (che si cerca di ravvisare tra pallori, sudori, stanchezza) e la necessità di tollerare il ruolo genitore cattivo-persecutore che nega il cibo e infligge dolore (con le iniezioni). La letteratura riporta il maggior coinvolgimento di uno dei due coniugi, in particolare della madre, nell'assunzione di responsabilità connesse all'autogestione che spesso risultano notevolmente gravose: inizialmente la preoccupazione è concentrata sull'esecuzione di alcuni compiti pratici, come le iniezioni, successivamente la tensione è legata soprattutto al timore delle complicanze e delle aspettative di vita per il proprio figlio, che si manifestano in gran parte come un groviglio di emozioni e percezioni altalenanti, spesso rimosse o comunque non condivise. Le modalità di reazione materna possono essere le più varie e le pratiche terapeutiche possono diventare il "luogo" privilegiato dove "giocare" le dinamiche relative ai processi di separazione-individuazione in particolare in età evolutiva. Una tipica tendenza riscontrata è quella d' avere comportamenti iperprotettivi che tendono a posticipare l'acquisizione d'autonomie, come il passaggio di gestione della malattia. Accanto a questa, si può riscontrare anche un'atteggiamento ambivalente che riflette la presenza di un'ostilità inconscia nei confronti del figlio e che potrebbe favorire l'emergenza in quest'ultimo di comportamenti oppositivi e atteggiamenti di rifiuto-negazione della malattia. La variabilità di tali reazioni è difficile da spiegare: può dipendere dalla storia personale delle madri e dalle precedenti esperienze di perdita ma anche l'età del bambino al momento della diagnosi ha un peso rilevante nel determinare la reazione materna. Globalmente il tipo d'adattamento conseguito dalle figure materne appare relativamente buono, nel tempo, anche se la percezione delle madri relativamente ai propri figli attesta la generale tendenza ad individuare e sovrastimare gli aspetti negativi, relativamente all'umore e ai possibili problemi di adattamento. Per quanto riguarda l'influenza esercitata dalla malattia sui rapporti esistenti fra le figure genitoriali, si può assistere, nel migliore dei casi, alla consapevolezza che le tensioni possono alterare il livello glicemico e quindi è necessario il sostegno reciproco e la mutua collaborazione per affrontare una tale condizione di stress cronico oppure, nel peggiore, alla slatentizzazione di tensioni coniugali che sfociano in vere e proprie crisi matrimoniali.

Inoltre, anche se le ricerche hanno evidenziato risultati spesso contrastanti, emerge l'importanza del contesto psicosociale nel determinare il tipo di reazione all'evento nella coppia dei genitori: se da un lato T. Wysocky et al. (1989) hanno sottolineato come nelle famiglie con basso livello socio-economico le madri sembrano riportare maggiori problemi d'adattamento, dall'altro Kovacs et al. (1990) hanno riscontrato sintomi depressivi più frequentemente nelle donne di ceto più elevato, quasi che il maggior grado di istruzione le ponga in una condizione di maggiore consapevolezza riguardo alle possibili implicazioni connesse al diabete. Un altro elemento che può influenzare il tipo di risposte emotive della famiglia è sicuramente rappresentato dall'atteggiamento del medico.

A volte purtroppo i medici concorrono all'atteggiamento difensivo sopracitato innescando con i genitori un tipo di relazione che Cramer (1979), chiama "collusione del silenzio" indicando che "le attitudini del medico e della famiglia s'ingranano e rinforzano a vicenda per giungere al punto in cui il dialogo resta limitato agli aspetti routinari esteriori della malattia "non prendendo in considerazione le richieste del mondo degli affetti (quest'ultimo punto riguarda l'altro grande capitolo relativo alla condizione di stress e di frustrazione del medico che si trova a dover elaborare i propri vissuti d'impotenza di fronte ad una patologia da cui non si può guarire).

Anche Moran (1984, 1987) ha messo in evidenza il rischio che manchi sul piano evolutivo quella che in psicoanalisi viene chiamata una "buona scissione" tra aspetti corporei e aspetti mentali. In altri termini, poiché il diabete richiede un investimento sulle funzioni del corpo superiore al normale, si corre il rischio che la malattia e le variazioni glicemiche da questa determinate, si sostituisca o venga parificata ad impulsi, sentimenti o pensieri inaccettabili oscurando così la natura del conflitto psichico. La famiglia o l'équipe medica può tendere a spiegare l'esperienza psicologica, specialmente la presenza di forti emozioni, come il risultato di un livello anormale di glucosio o di disfunzione metabolica (alcune madri consigliano al proprio

figlio diabetico di provare la glicemia quando lo vedono nervoso o triste). Ovviamente questi aspetti sono rilevanti e influenzano il paziente ma può esservi il rischio di un mancato riconoscimento e lettura di emozioni autentiche e genuine, inducendo una confusione tra vita psichica ed esperienza diabetica, quella che Cramer (1979) ha definito un' "agglutinazione tra malattia e vita psichica". Infine, le evoluzioni possibili dopo il periodo di lotta alla malattia possono essere:

- **Soluzione della crisi:** la famiglia accetta realisticamente la malattia e si adatta alle sue limitazioni e ai sentimenti provocati da questa (fase dell'adattamento maturo).
- **Cronicizzazione della crisi:** la malattia e le restrizioni non vengono mai accettate realisticamente e la famiglia rimane in uno stato di crisi (squilibrio emotivo o disorganizzazione persistente). Alcune famiglie arrivano a modificare i rapporti con gli amici ed i parenti perché si vergognano e negano a livello sociale lo stato di patologia; questo "segreto" risulta quindi indicibile, non comunicabile neppure all'interno della famiglia determinando vissuti di profonda angoscia nel paziente che non si sente "contenuto" né protetto ma viceversa minacciato nella sua integrità perché deve rinunciare alla possibilità che la sua sofferenza venga accolta ed elaborata. I bambini, sensibilissimi a cogliere angosce e stati d'animo dei genitori molto spesso finiscono per colludere con questa dinamica familiare evitando di toccare l'argomento e di mostrare le proprie difficoltà nelle diverse circostanze terapeutiche.
- **Disintegrazione familiare:** la famiglia non è stata in grado di tollerare e assorbire al suo interno uno stato di stress cronico e di mettere in atto adeguate strategie d'adattamento; in alcuni casi si può assistere alla separazione dei coniugi oppure a pericolosi atteggiamenti di non compliance da parte del membro malato.

Per tutto quanto è stato detto, ai fini di un intervento efficace che non prenda in considerazione soltanto l'aspetto organico della malattia, è molto importante comprendere il tipo d'organizzazione familiare e le modalità di relazione al suo interno perché queste sono "responsabili" della lettura e del significato dato alla malattia.

In tal modo la famiglia e il contesto sociale più allargato possono soddisfare la richiesta del paziente di essere riconosciuto come bambino con il diabete piuttosto che come diabetico con problemi evolutivi; con ciò si intende che è necessario riconoscere il bisogno di vedere la propria identità non "confinata" nel ricordo esclusivo della malattia.

Bibliografia

- Auteri-Sapienza M.C., Mendorla G. et al. (1980) : "Il vissuto di malattia in un gruppo di adolescenti affetti da diabete infantile-giovanile" Med. Psicos. N°25, pp.43-52
- Cramer B., Feil F., Palacio Espasa F. (1979) : "Le diabète juvenile, maladie difficile à vivre et à penser" Psy. Enf., 22(1), pp. 5-66
- De Ajuriaguerra J. (1974) : "Manuale di psichiatria del bambino", tr. It. Masson Italia, Milano 1979
- Kovacs M., Iyengar S. et al. (1990) "Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus : a longitudinal study" Journal of Pediatric Psychology, Vol 15 N° 5, pp.619-632
- Kovacs M., Iyengar S. et al. (1990) "Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus : a longitudinal study" Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol.58 N°2, pp.189-195
- Moran G.S. (1984): "Psychoanalytic treatment of diabetic children", Psycho-Analytic Study of the child, 39, pp.407-477
- Moran G.S., Fonagy P. (1987) "Psychoanalysis and diabetic control : a single case study", British J Medical Psychology, 60, 4, pp. 357-372
- Ricci Bitti P.E. (1977) "Aspetti psicologici del giovane diabetico con particolare riferimento alle dinamiche intrafamiliari" Giornale di Clinica Medica, Vol. 58 N°5-6, pp.197-204
- Steinhauer P.P. e coll. (1977): "Aspetti psicologici delle malattie croniche", La Clinica Pediatrica del Nord America, 8, pp.283-400
- Wysocky T, Huxtable K. Et al. (1989) "Adjustment to diabetes mellitus in preschoolers and their mothers" Diabetes Care, Vol.12 N°8, pp.524-529

I problemi psicologici del bambino e dell'adolescente diabetico

Gli studi sul rapporto tra stato di salute e malattia, iniziati negli anni 30, danno molta importanza allo sviluppo psicologico: a differenza delle affezioni acute, che alterano le abitudini di vita solo temporaneamente, le malattie croniche, protratte nel tempo, incidono sulla vita ed inoltre le turbe emotive influiscono sul decorso della malattia. Soprattutto nel caso di malattie croniche insorte in età evolutiva nasce così la necessità di prestare attenzione ai correlati psicologici, in rapporto agli stadi di sviluppo psicofisico del bambino, e di focalizzare problematiche specifiche al fine di affiancare un supporto psicologico rivolto al giovane paziente e alla sua famiglia.

Il processo più importante che è implicato nelle manifestazioni morbose di carattere cronico è quello della separazione dall'immagine del corpo così com'era nella fase di vita precedente la malattia. (Bertola, Cori, 1988).

Questo processo d'ampia ristrutturazione e d'integrazione del proprio essere malato all'interno del proprio sistema di personalità ha un valore largamente dipendente dalla condizione in cui si verifica: l'elemento più importante sembra essere senz'altro la struttura di personalità e la modalità d'adattamento del soggetto precedente al manifestarsi della malattia. Inoltre, è molto importante la fase di vita in cui essa si manifesta, poiché ben diversa è l'incidenza del sintomo in un bambino, in un adolescente o un giovane adulto.

Altri fattori sono il tipo di contesto familiare e sociale che fanno da orizzonte al processo morboso, le circostanze in cui si verifica l'esordio clinico della malattia e le caratteristiche della malattia stessa.

Ciò che distingue il diabete da altre malattie croniche è l'incessante autogestione che esso richiede ai pazienti ed alle loro famiglie, con un senso di responsabilità molto forte sin dalla diagnosi, per cui è necessario un cambiamento dello stile di vita familiare: il diabete incide sul cibo, sull'attività fisica, sul tempo, imprimendosi ogni giorno nella routine familiare. Inoltre, il diabete infantile si caratterizza per la necessità che il bambino s'identifichi con la persona che lo cura e faccia suoi dei divieti in età in cui l'introiezione di ciò che si deve fare e di ciò che non si deve fare è notevolmente oscillante e dipendente dalle figure di riferimento. Così il controllo della malattia è importante ma l'intensità, la rigidità e la precocità delle regole e della condotta di vita che il bambino è educato a adottare possono creare dei problemi, rischiando di essere talmente massive da fissare piuttosto che di maturare l'Io e da stroncare piuttosto che elaborare lo sviluppo. Inoltre, per il bambino, il non uniformarsi o il ribellarsi al sistema di regole, corrisponde sempre al sentirsi male o all'essere regolarmente scoperto, ma anche i ragazzi che fanno felici i medici e si autogestiscono molto bene, con la ricerca della glicemia "perfetta", possono avere dei problemi.

Il trauma della diagnosi

Con la conferma della diagnosi e la formulazione di una prognosi il soggetto si adatta –o non si adatta- alla propria realtà adottando una o più strategie combinate.

Esistono varie fasi in questo processo che possiamo sintetizzare:

La comparsa della prima sintomatologia, talora preceduta da un'inquietante e indefinibile sensazione di malessere, di forte disagio senza che egli sia in grado di farsene una ragione, con l'angosciosa sensazione che la sua realtà sta andando incontro ad un processo inspiegabile.

La diagnosi, che comprende una fase d'ambiguità, tra negazione del fatto patologico e accettazione passivo – regressiva del fatto stesso, per arrivare all'accettazione realistica. Essa acquista il valore di momento della verità, una sorta di giudizio che connota il passaggio da un'autentica situazione di relativo benessere ad un'altra che non è affatto rassicurante.

La comparsa di un "fattore di realtà importante": non è più il corpo di prima, ma un corpo ormai malato.

La ristrutturazione della propria identità coinvolge sicuramente alcuni aspetti consapevoli della personalità del

soggetto, ma la maggior parte delle dinamiche implicate è inconscia. La situazione primitiva fisica viene ad essere investita di un sentimento nostalgico, talora infondato, e ci sono vissuti d'inadeguatezza. Inoltre, la previsione che la condizione patologica è inguaribile implica un costante riferimento da parte del paziente all'evento terminale, spesso fantasticato in modo irrealistico come diretta conseguenza dell'affezione cronica che lo ha colpito.

La fantasia inconscia che coniuga la malattia con la morte induce solitamente dei clamorosi adattamenti difensivi, che determinano o accompagnano la modificazione delle abitudini di vita del soggetto, talvolta con esiti di difficile gestione da parte delle persone che accudiscono il malato. E' in seguito a questa dinamica che si verificano a volte attacchi contro il personale medico, paramedico, i familiari ecc., mancando la possibilità di aggredire la causa reale della sofferenza.

La negazione consiste nel negare che la rappresentazione presente nella coscienza sia rilevante per il soggetto: molto spesso il malato cronico nega che la sua affezione possa aver conseguenze difficili da accettare.

La intellettualizzazione consiste in un investimento massiccio nella scoperta degli aspetti maggiormente legati alla razionalità e allo studio delle cause che hanno portato alla malattia. Di solito questo tipo di pazienti leggono moltissimo circa la loro affezione, sono aggiornati sulle tecniche terapeutiche, conoscono controindicazioni, caratteristiche dei farmaci, e così via.

La regressione è l'adozione di modalità, atteggiamenti, e/o comportamenti della vita precedente.

Il successo o l'insuccesso di queste manovre sarà dovuto alla capacità che avranno coloro che lo circondano di incoraggiare e rinforzare i meccanismi difensivi più maturi, le strategie più soddisfacenti, le modalità più compatibili con un livello ottimale di vita. Si tratta di aiutare la persona a trovare dei significati alla propria vita al di là delle condizioni di malattia, che non deve essere l'unico elemento fondante dell'esistenza. Il momento della diagnosi, a questo proposito, si è rivelato essere di cruciale importanza.

All'interno di questa relazione decisivo è il comportamento del medico: lo stile di comunicazione, la consapevolezza riguardo le preoccupazioni del paziente, la competenza e le qualità personali, le tonalità affettive del rapporto.

Una conoscenza del malato e dei suoi familiari, dei suoi bisogni conoscitivi e delle sue esigenze emozionali, può fornire quei punti di riferimento in base ai quali essi sapranno scegliere il luogo, il momento ed il comportamento adatti, il tempo necessario, le parole, ecc. per la comunicazione della diagnosi, segnando l'inizio di una relazione terapeutica destinata a protrarsi nel tempo.

Il successo della terapia dipenderà dalla capacità da parte del paziente di mediare tra le sue esigenze i limiti imposti.

E' vero che il principale attore di questo dramma è il malato, con le sue risorse e le sue capacità, ma l'aiuto che gli viene dall'esterno può essere fondamentale. Quindi, è necessaria molta cura ed attenzione al corpo dell'individuo, ma non solo: bisogna considerare anche la gamma delle sue reazioni psicologiche, in modo che vengano evidenziate le risorse per la migliore qualità di vita possibile.

Adolescenza

Questa fase dello sviluppo, particolarmente delicata, è a rischio in quanto spesso si hanno delle cadute nel controllo della malattia. Ci può essere sia la negazione (non esiste il diabete) oppure tratti depressivi (non è solo il pancreas che non funziona ma tutta la persona), con paura del deterioramento del proprio corpo.

In generale, comunque, nell'adolescente diabetico i conflitti tipici dell'età sono più accentuati, quindi più che di adolescente diabetico si dovrebbe parlare di adolescente.

Nell'adolescente è determinante l'esigenza di sentirsi normale, per cui alla semplice diversità il ragazzo fa corrispondere l'idea di un'insostenibile imperfezione. Sovente la malattia rimanda all'imperfezione del corpo, ad un deterioramento dell'immagine corporea, e per effetto di ciò a uno stato di perdita di Sé. Quindi, non è con il corpo malato, ma con il vissuto che bisogna dialogare, con il corpo che vive, con le sue emozioni, per aiutare il soggetto malato ad individuare le autentiche ragioni della propria crisi, che non sempre corrispondono al danno biologico. E' importante, quindi, ascoltare il paziente ed il suo disagio, partendo da quello che lui desidera dire, entrando in contatto con le sue emozioni ed evitando che la malattia diventi l'unico argomento di cui parlare.

Un altro aspetto tipico dell'adolescenza è il conflitto autonomia-dipendenza. Nel caso del diabete tale conflitto

è ampliato: la malattia tende a mettere in scacco il bisogno di autonomia dell'adolescente e a farlo regredire verso ulteriori richieste di protezione e di dipendenza. I genitori, d'altro canto, sentendo la necessità di tutelare la salute del figlio, e anche una maggiore responsabilità verso il figlio malato, sono portati a limitare l'autonomia dell'adolescente, esasperando un controllo che poi predispone i ragazzi a ribellarsi e sottrarsi ancora di più alle norme sanitarie richieste, sia riguardanti l'alimentazione, più frequenti nelle femmine, che il dosaggio insulinico. Il rifiuto di fare le iniezioni o la dieta è la sfida. L'iperprotezione, quindi, può essere controproducente ed è importante, invece la graduale responsabilizzazione, in modo proporzionale al livello di maturazione psicologica e cognitiva raggiunto.

La prevenzione delle complicanze a lungo termine è una motivazione inefficace per migliorare il controllo metabolico: il ragazzo diabetico, come ogni adolescente, è incapace di proiettare se stesso nel futuro. Questa è la radice di molti conflitti nelle famiglie con i genitori proiettati e preoccupati del futuro dei figli e gli adolescenti in grado di collaborare solo in relazione al presente. In questa fase, è bene da parte del medico tollerare un controllo metabolico lontano dall'ottimale, con una contrattazione concordata e con una pianificazione comune di obiettivi terapeutici e comportamentali definiti a breve termine, riducendo il rischio di un'assenza totale di compliance.

Nell'adolescenza molto importante diventa il gruppo dei coetanei, che acquista la connotazione di figura di riferimento per la maturazione della propria identità socioculturale.

Da un punto di vista psicologico, si è rivelato utile un approccio in cui è stata favorita la funzione del gruppo, utilizzando gli spunti verso l'autonomia. Incontri di gruppo specificatamente rivolti agli adolescenti si sono rivelati utili, mentre i soggiorni educativi sono un altro importante tassello nel quadro della formazione. Il "campo" rappresenta spesso la prima opportunità di acquisire una temporanea autonomia dai genitori, contribuendo all'assunzione graduale di responsabilità della propria autogestione. Lo scambio con i coetanei, inoltre, favorisce il superamento della fase di isolamento in cui molti ragazzi si trovano.

Gli incontri di gruppo con gli adolescenti diabetici si sono strutturati secondo lo schema seguente:

Il gruppo era costituito da 12 adolescenti. Si sono effettuati altrettanti incontri di gruppo con adolescenti e famiglie, tenuti da 2 psicologhe. Per tutti i pazienti l'esordio della malattia era avvenuto dagli 11 ai 14 anni. Lo scopo è stato quello di facilitare la comunicazione tra adolescenti, stimolando i ragazzi a parlare di se stessi, prima che del diabete, valorizzando gli aspetti della personalità ed enfatizzando l'autonomia. Si è cercato di far emergere le emozioni dell'adolescenza, introducendo solo negli ultimi incontri i concetti relativi alla malattia, cercando di incoraggiare i più difesi.

L'esperienza coi gruppi dei genitori ha evidenziato come i genitori tendano a centrare la loro relazione con i figli quasi unicamente sulla malattia: Attraverso il controllo sull'autonomia piuttosto che sull'alimentazione del figlio essi hanno un controllo sul cambiamento dei figli in quanto adolescenti. L'adolescenza, infatti, provoca paura e ansia.

Il senso di colpa per la malattia favorisce ancora di più il controllo, ma nel momento in cui si sposta il problema riferito al genitore, centrando l'attenzione sull'adolescenza e sul cambiamento, il gruppo riesce a far veicolare e circolare meglio la rielaborazione di tutto ciò. Il fatto di conoscere che i problemi relazionali con i figli adolescenti appartengono anche ad altri genitori sdrammatizza il problema e fa sì che il rapporto con il figlio adolescente non sia di iperprotezione, ma di graduale responsabilizzazione.

I risultati (parametri ematochimici e valori metabolici valutati contestualmente e dopo 6 mesi dall'applicazione del programma) hanno messo in evidenza un miglioramento della conoscenza della malattia ed una migliore compliance con risvolti positivi sul trattamento stesso.

In conclusione, l'educazione del ragazzo e della famiglia, con un'attenzione agli aspetti psicologici, costituisce il cardine essenziale perché si possa raggiungere l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del paziente e prevenire le complicanze attraverso la necessaria compliance al trattamento stesso.

Bibliografia

Bassi A., Morsiani M. (1978) "Vivere con il diabete", Cappelli, Bologna.

Bertola P., Cori P. (1989) "Il malato cronico" Nis. La Nuova Italia Scientifica.

Bowlby J. (1977) "Costruzione e rottura dei legami affettivi" Raffaello Cortina –Milano-.

Bowlby J. (1988) "Una base sicura" Raffaello Cortina –Milano-.

Cerretto M. C., Devis L. B. (1985) "Implicazioni dei fattori psicologici e familiari nel trattamento del diabete" la clinica Pediatrica del Nord America, 18.

Coupey S. M., Collen M. (1985) "Speciali considerazioni sull'assistenza sanitaria degli adolescenti con malattie croniche" La Clinica Pediatrica del Nord America, 17 pp.701\702.

Jocelyn's (1994) "Diabetes Mellitus" Leofebigen Philadelphia.

Kelnar (1995) "Childhood and adolescent diabetes" Chatmanhell Medical –London-.

Grazia Manerchia

Rapporti con gli amici

Il diabete giovanile insulino-dipendente comporta pesanti condizionamenti per la vita del paziente ed inevitabili conseguenze sul piano psichico. Da un lato le relazioni familiari ed extra-familiari vengono influenzate dai vissuti e dalle fantasie del bambino relative alla malattia, dall'altro le diverse modalità di lettura della famiglia relative alla patologia, vengono inevitabilmente trasmesse al bambino malato e determinano precise conseguenze a carico di:

1) sviluppo dell'identità personale, che può essere influenzato da:

genitori che non trasmettono al bambino la valorizzazione necessaria per lo sviluppo positivo di se stesso

dati che il bambino ricava successivamente dal confronto con altri

traumi o tensioni che cure e ospedalizzazioni possono provocare

2) processi di autonomia e socializzazione che possono essere ostacolati da:

insicurezza derivante da sofferenze fisiche e/o da periodi di esperienze limitative

atteggiamento iperprotettivo e limitante le esperienze extra-familiari da parte dei genitori (es. divieto di partecipare a gite scolastiche, uscita con gli amici, partite ecc.)

difficile accettazione della frustrazione da parte del bambino malato

Tutte queste interferenze, di tipo relazionale e sociale, possono agire con più forza se persistono nel tempo. Le reazioni del bambino alla malattia sono prevalentemente in rapporto al suo livello di età. Lo sviluppo cognitivo, infatti, gli permette di comprendere aspetti della malattia e situazioni familiari che gli appaiono confusi e misteriosi. Mentre nella prima infanzia i ragionamenti del bambino sono ancora basati sulla percezione e non sui legami causa-effetto, gli interrogativi e le esperienze traumatiche che la malattia comporta restano spesso senza spiegazione logica: le cure mediche non vengono comprese nel senso della loro utilità ed il bambino può sentirsi responsabile della propria condizione morbosa oppure fornire spiegazioni di tipo magico e compiere generalizzazioni non corrette.

Via via che il bambino cresce, la percezione si evolve: nello stadio del pensiero concreto egli diviene capace di cogliere più di un aspetto della situazione e di considerare un fenomeno da diverse angolature, ma ha sempre bisogno che alla base dei suoi ragionamenti vi siano eventi concretamente sperimentati. Con l'entrata nella scuola i bambini iniziano a passare più tempo lontano da casa e acquistano una certa indipendenza dai genitori e dagli altri familiari ma, in parallelo, anche una certa dipendenza dal gruppo dei pari. Il bambino inizia a rapportarsi ai suoi coetanei sani che a loro volta si rapportano con lui; tali esperienze contribuiscono ad approfondire la consapevolezza della malattia e determinano spesso sentimenti di diversità e di ansia ("perché tu non puoi mangiare la torta?").

Questo vissuto può essere accentuato dalle attenzioni eccessive degli insegnanti e dalle domande curiose dei compagni, ma sicuramente appare determinante il comportamento della famiglia riguardo al diabete. Quando i genitori sperimentano la malattia con forti sensi di colpa e di vergogna, il bambino associa al sentimento di diversità un'ansia continua, legata alla situazione che possono manifestare i segni della malattia come un'improvvisa crisi ipoglicemica o la necessità di un'iniezione.

Un errore degli adulti è di consigliare al bambino di tenere nascosta la malattia: questo non solo gli impedisce di accettarsi e di sviluppare un sentimento di autostima, ma anche può ostacolare la comunicazione all'interno del gruppo di riferimento relativa alla propria condizione di malattia. E' utile far capire al bambino i limiti e le caratteristiche della sua malattia perché solo una comprensione obiettiva può portare a una serena accettazione del proprio stato e alla percezione di poterlo controllare.

E' stato rilevato che il bambino proprio verso gli 8 anni compie un passo avanti nel superamento dell'egocentrismo e nel bisogno di identificazione con i compagni; il bambino diabetico diventa più consapevole dei limiti imposti dalla malattia e avverte con più frustrazioni qualsiasi elemento che tende a differenziarlo dai coetanei.

Fino agli 8 anni le iniezioni e la dieta sono fattori che pesano maggiormente: se l'iniezione può essere vissuta come invasione persecutoria, la dieta pone invece da un lato, un problema legato all'immagine sociale e dall'altro complica il rapporto con il cibo che si fa pressante nel bambino allorché si sente costretto ad escludere dalla dieta dolci o altre leccornie. Questo elemento nella fase scolare contribuisce ad alimentare insieme ad altri fattori il senso di diversità scatenato dal confronto con gli altri.

Relativamente al rapporto con il gioco le madri vivono spesso questo momento con l'incubo di una possibile crisi ipoglicemica e finiscono con imporre ulteriori restrizioni che influiscono sull'equilibrio psichico del soggetto e possono condizionare la capacità di relazionarsi coi coetanei. L'ansia legata al possibile insorgere del coma esprime la presenza costante e minacciosa del rischio di morte nell'esperienza del bambino e dei suoi familiari. Il bambino può a volte perpetuare l'atteggiamento di simbiosi nei confronti del genitore manifestando atteggiamenti di dipendenza e attuando una regressione rispetto alle fasi precedenti; sintomatica è la tendenza a scegliere bambini più piccoli come compagni di gioco e ad assumere atteggiamenti protettivi nei loro confronti, proiettando così su di loro i propri bisogni (Corradin e Herle, 1992).

Interferenze con il normale processo evolutivo possono poi tradursi in situazioni di grave difficoltà individuale e interpersonale durante l'adolescenza, periodo complesso anche per un ragazzo sano e quindi ancora di più per un ragazzo malato. La malattia cronica può infatti interferire da un lato, con i bisogni di autonomia e di indipendenza tipici di questa fase evolutiva e dall'altro con la costruzione di un'immagine di sé stabile e soddisfacente. In questa fase viene inoltre ad acuirsi quel sentimento di diversità già emerso durante la latenza ed ora così legato al bisogno di sostegno da parte dei pari e all'esigenza di apparire socialmente accettabile. Lo sviluppo cognitivo caratteristico del passaggio all'adolescenza, permette inoltre di formulare ipotesi, di confrontarle mentalmente e di fare previsioni: compaiono le preoccupazioni relative alle possibili complicanze e al proprio futuro, inteso come quel complesso di progetti che comprendono la realizzazione lavorativa, il matrimonio, la sessualità e la possibilità di procreare.

Nelle ragazze in particolare, emerge una sorta di inquietudine riferita non tanto alle prime esperienze sessuali, quanto piuttosto alla gravidanza ed alla maternità; i ragazzi temono spesso la comunicazione della malattia ai membri del gruppo di riferimento e il confronto con l'altro sesso. La tipica fluttuazione emotiva di questo periodo fa apparire anche una serie di emozioni e vissuti spesso molto confusi e opposti. All'interno di questa ambivalenza alcuni autori hanno evidenziato alcuni tipici sentimenti o problemi emotivi che possono complicare l'adattamento alla malattia, in particolare è stata sottolineata la presenza di vissuti ansiosi e depressivi.

Contrastanti appaiono gli studi relativi all'influenza della malattia sullo schema corporeo: alcuni depongono per un vissuto di malattia svalorizzante in termini di autostima, coscienza di sé e immagine corporea poiché il pensiero che il corpo possa alterarsi in certe aree prima di altre interferisce molto con l'immagine di sé che si sta costruendo. M. Di Iullo e G. C. Zavattini (1984), al contrario, confrontando i risultati ottenuti dal loro campione con quelli di un gruppo di controllo, costituito da soggetti sani con analoghe caratteristiche, non riscontrarono alcuna differenza significativa nell'articolazione dello schema corporeo.

L'adattamento alla malattia si complica se il ragazzo non è accettato in famiglia, se cioè egli si rende conto di non rispondere a certe aspettative, di creare dei problemi o di essere all'origine di delusioni. In tal caso i rapporti con i coetanei diventano più difficili, a volte sono addirittura rifiutati. Ciò che occorre è invece un buon rapporto con i coetanei perché aiutano nel processo di indipendenza dalla famiglia e creano un clima di solidarietà che permette di attenuare quel senso di diversità sopra citato. Alcuni autori sono giunti alla conclusione che il controllo della malattia possa essere collegato al controllo delle ansiose ad essa connesse e possa influire con un'azione di rinforzo della sicurezza e dell'integrità del sé, mediata dal ruolo attivo assunto nei confronti del diabete. Kovacs et al. (1990) in uno studio a partire dal 1978, hanno riscontrato come, nonostante la convivenza con la malattia inducesse negli adolescenti la comparsa di sintomi ansioso depressivi, i valori rimanevano comunque a livello subclinico, così come il grado di autostima poteva essere considerato positivo.

Infine, uno studio condotto da M. Bouras e F. Delain (1987) su un gruppo di bambini e adolescenti diabetici

indica che i pazienti non rappresentano al centro della loro vita psichica la malattia, ma piuttosto altre cose concernenti le questioni e i problemi tipici dei loro coetanei ("Siamo adolescenti con il diabete e non diabetici adolescenti).

Qualora non interferiscano con la diagnosi di malattia difficoltà familiari preesistenti e situazioni psicopatologiche individuali o familiari, i risultati sopracitati depongono per una sostanziale resistenza emotiva dei pazienti diabetici in età evolutiva e quindi per una vita affettiva e relazionale sana e soddisfacente.

Barbara Gruppioni

Rapporti con la scuola

Riferimento epistemologico

Le riflessioni, che costituiscono questo mio intervento, nascono dall'aver individuato alcune situazioni di disagio in cui il bambino diabetico può venirsi a trovare e dalla necessità di prevenirle per evitarle.

Queste considerazioni traggono le premesse teoriche dalla psicologia umanistica e dal modello cibernetico.

La psicologia umanistica di Maslow – Roges ha una visione dell'individuo come totalità integrata, per cui, nel favorire i processi di apprendimento-insegnamento, si rivolge non solo alla sfera cognitiva, ma anche a quella affettiva.

Questa interrelazione tra settore cognitivo e affettivo è considerata essenziale anche da Piaget, che ne coglie uno stretto parallelismo in ogni azione; egli asserisce, infatti, che in ogni condotta le motivazioni e il dinamismo energetico dipendono dai mezzi impiegati che costituiscono l'aspetto cognitivo (senso-motorio o razionale).

Il modello cibernetico rifiuta il principio di casualità lineare e assume il principio di qualità sistematica e circolare; osserva cioè il contesto e le interazioni interpersonali come strutture sulle quali lavorare.

Problematiche "bambino"

Il bambino vive in più ambienti, che non sono separati l'uno dall'altro, ma che stanno l'uno dentro l'altro, un po' come una matrioska russa; in essi il bambino è attivo interagisce con l'ambiente, modificandolo oltre che venendone modificato, in quanto a nessuna età l'individuo è un recettore passivo degli stimoli ambientali.

E' quindi evidente che non si devono risolvere i problemi del bambino, ma bisogna aiutarlo a definirli, educandolo a saperli affrontare via via che gli si presentano ed a superarli da solo; in sintesi occorre stimolarlo a sviluppare nuove forze, più consapevolezza dei propri mezzi, atteggiamenti più maturi e più efficaci per un migliore equilibrio psicologico.

I pazienti diabetici sanno di essere portatori di una condizione clinica e il comportamento di questi bambini non può non risentire degli effetti della malattia.

Il loro regime dietetico è dei più controllati e quotidianamente essi devono sottoporsi ad una terapia fastidiosa quanto vitale ed inderogabile. Non va dimenticato che questi ragazzi devono anche adattarsi a convivere con le probabili crisi ipoglicemiche ed a saperle fronteggiare.

E' quasi inevitabile, quindi, l'insorgenza di un forte senso d'impotenza e di vulnerabilità in questi soggetti, che quotidianamente sono chiamati ad affrontare limitazioni e procedure pratiche che garantiscono loro un tenore di vita pressoché normale.

Vivendo in un ambiente (famiglia, scuola, società in genere), non certo fatto a sua misura, il bambino affetto da diabete trova difficile reagire con comportamenti che sovente trascendono dai condizionamenti che la sua malattia comporta.

Gran parte dell'opinione pubblica è scarsamente informata sul diabete giovanile ed in uguale modo gli operatori della scuola.

Problematiche "famiglia"

Non va dimenticato che la famiglia tende a trasferire, soprattutto per un effetto di iperprotezione, la sua ansia agli operatori scolastici, creando loro una sorta d'insicurezza, che certo non giova all'educazione del bambino, in quanto prolunga uno stato di dipendenza e rallenta l'acquisizione

del grado d'autonomia necessaria allo sviluppo della personalità in tutte le direzioni. Non può essere ignorato che l'ambiente familiare occupa il primo posto tra i fattori di condizionamento sociale dell'educazione del minore.

La questione fondamentale consiste proprio nel trovare le strategie per realizzare un punto di incontro fra le comprensibili esigenze affettive della famiglia ed il processo formativo-educativo della scuola.

Problematiche "scuola"

La scuola dovrà farsi interprete delle esigenze di questi bambini su ogni piano: affettivo, sociale e culturale; ecco quindi l'educazione intesa nel senso più autentico della sua accezione. E' indispensabile in primo luogo:

Superare la frammentazione interistituzionale nell'offerta di servizi nei confronti dell'allievo e della sua famiglia;

Raccordare il più possibile il progetto educativo della scuola con lo stile di vita della famiglia.

Dall'osservazione attenta delle manifestazioni comportamentali del minore si possono rilevare degli indicatori "precursori" del disagio esistenziale dei bambini diabetici; tra questi possiamo ricordare:

Suscettibilità emotiva;

Irritabilità;

Svogliatezza;

Isolamento;

Mancanza di fiducia in se stessi;

Assenza di speranza;

Scoraggiamento nei confronti del futuro;

Mancanza di punti di riferimento;

Mancanza di centri d'interesse.

Il contributo offerto dallo psicologo agli insegnanti mira a chiarire loro gli aspetti relazionali e ad aiutarli a prendere coscienza di situazioni e di problemi diversi, spesso per loro di difficile lettura, in modo così da rassicurarli per svolgere più serenamente il loro ruolo di educatori.

La scuola deve accogliere questi bambini con una mentalità aperta e senza pregiudizi; è importante che l'azione sia rivolta unicamente all'interesse del bambino e che sia diretta a:

Far prendere coscienza a ciascuno dei componenti il Consiglio di Classe delle proprie responsabilità riguardo alla conservazione ed alla promozione della salute del soggetto diabetico;

Sviluppare l'attitudine nel bambino diabetico a prendere, con cognizione di causa, delle decisioni

che interessano il suo benessere personale, familiare e sociale;

Aiutarlo ad integrarsi armoniosamente nella vita attiva della scuola e nella società in genere, per consentirgli di esprimersi, affermarsi e realizzarsi;

Stimolarlo ad una partecipazione responsabile e costruttiva nei confronti della collettività (comunità) scolastica;

Spingerlo a sviluppare la sua personalità ed a realizzarsi dal punto di vista fisico, affettivo e sociale.

E' fondamentale tenere presente quale deve essere il centro attorno a cui deve costituirsi la comunicazione tra scuola e famiglia, ossia il ragazzo, il suo problema e la sua educazione. Il richiamo alla collaborazione deve coincidere con il desiderio di promuovere nel minore affetto da diabete uno sviluppo armonico della sua personalità e di portarlo a comprendere più profondamente i suoi bisogni ed il suo eventuale disagio.

Con le famiglie è necessario intervenire mandando messaggi precisi rispetto ai compiti della scuola ed alla conoscenza dell'alunno e dei suoi problemi, al fine di ricercare gli interventi più idonei e di adottare uno stile educativo comune.

E' partendo da queste considerazioni che il corpo docente deve impegnarsi a creare alcuni presupposti di base senza i quali diventa impossibile stabilire un'effettiva relazione scuola-famiglia.

Tali presupposti consistono nella fiducia e nella stima reciproca; inoltre gli insegnanti dovranno rassicurare i genitori riguardo alle loro ansie e alle loro paure.

Occorre pertanto che la collaborazione Scuola-Famiglia si orienti verso una chiara intenzionalità pedagogica comune e assuma una valenza educativa anche per la famiglia nel:

Chiarire i compiti educativi della scuola;

Rassicurare i genitori in difficoltà;

Educare alla collaborazione;

Chiarire i compiti evolutivi del ragazzo;

Favorire l'assunzione del ruolo genitoriale e la sua evoluzione in relazione all'età del ragazzo;

Favorire l'analisi pedagogica sui propri interventi educativi.

Va ricordato che il termine partecipazione è molto usato nella scuola, ma non sempre vissuto e realizzato.

Il paziente diabetico sa d'essere portatore di un handicap rispetto ai suoi coetanei e ciò lo fa seriamente dubitare circa le reali capacità di ottenere risultati validi nello studio, nel lavoro, ma anche nella vita affettiva. Questa sensazione è tanto più pericolosa, quanto più l'età del soggetto è vicina alla pubertà.

La tendenza all'isolamento, nata dal fatto di sentirsi diversi e quindi poco accettati, è il marker più frequente della condizione di questi giovani diabetici.

E pensare che prima si sentivano sicuri, fortunati ed indistruttibili; l'insorgenza del diabete mette invece questi ragazzi a confronto con la cattiva sorte, con la loro vulnerabilità e così essi cercano spesso di nascondere la loro condizione per cancellare i "segni" della loro diversità.

Il giovane diabetico impara così che la sua vita è un continuo compromesso. In genere i soggetti affetti da questa patologia sono profondamente interessati al consenso che si aspettano di ricevere nei vari ambienti e situazioni e dimostrano invece uno scarso interesse per l'affermazione della

propria individualità.

Fra i vari disturbi più frequenti possiamo ricordare:

Difficoltà di percepire il proprio schema corporeo;

Difficoltà di simbolizzazione;

Iperattività;

Distrazione;

Aggregazione.

Pertanto si può ritenere che una soluzione efficace del problema richieda un'azione concertata, di ampio respiro, sia in ambiente scolastico sia in seno alla famiglia e nello stesso tempo negli ambienti sanitari; occorre poi assicurare una continuità ad ogni iniziativa: infatti l'azione educativa d'autonomia perseguita nella scuola deve proseguire nella famiglia.

Bisogna inoltre condurre contemporaneamente quest'azione educativa di autonomia non solo di carattere medico con l'autogestione, ma anche sul piano sociale con la "smedicalizzazione" del problema; è necessario altresì creare un clima favorevole al bambino diabetico, eliminando sia un eccesso d'iperprotezione sia di pericolosa indifferenza.

Conclusioni

Per concludere è auspicabile una fattiva collaborazione scuola-famiglia affinché il bambino viva la sua malattia nel modo meno traumatico possibile.

Si tratta quindi di un lavoro sistematico che, partendo dall'analisi medica del diabete giovanile, passa a studiare i correlativi psicologici che si associano a tale patologia, facendone pienamente partecipe la scuola.

Così il bambino, forte del sostegno dell'insegnante, potrà avviarsi meglio all'autonomia, accrescere il senso di responsabilità, aumentare la fiducia in sé, imparare a risolvere da solo i propri problemi. L'essere con gli altri bambini, il dover affrontare le stesse prove, ridurrà nel soggetto diabetico quei sentimenti negativi come ansia, paura, angoscia e potranno sorgere così in lui nuovi entusiasmi e nuovi interessi; tutto ciò servirà anche a stimolare la capacità di acquisire nuove competenze ed abilità.

E' senz'altro questa la migliore e la più adeguata delle strategie educative, perché questi giovani abbiano la possibilità di prepararsi ad una vita uguale a quella degli altri.

Come la crisalide liberatasi dal bozzolo si trasforma in quella meravigliosa farfalla ammirata da tutti, così questi bambini, liberati dai condizionamenti che il diabete comporta, possono divenire degli uomini perfetti che non meno degli altri meritano di diventare.

Bibliografia

A. Bassi, "Psicologia Scolastica", Ed. Universitaria FI

S. Bloom, D.R. Kratwohl, B. B. Masia, "Tassonomia degli obiettivi educativi" Vol. secondo: area affettiva", Ed. Giunti Lisciani.

L. Calongi, "Valutazione" Ed. La Scuola.

L. Festinger, "Teoria della dissonanza cognitiva" Ed. Angeli;

F. Gennari Daneri, "La programmazione dell'insegnamento nella Scuola Media", Ed. la Scuola;

G. Giunti, "Ipotesi e strategie per la programmazione didattica nella scuola", Ed. Giunti Lisciani;

T. Gordon "Insegnanti efficaci", Ed. Giunti Lisciani;

A. Maslow, "Motivazione e personalità", Ed. Armando;

B. R. Moates e G. M. Schumacher, "Psicologia dei processi cognitivi", Ed. Il Mulino;
J. Nash, "Psicologia dello sviluppo", Ed. Giunti Barbera;
D. Rogers "Libertà nell'apprendimento", Ed. Giunti Barbera;
A. Santonini Rugiu, "Le scienze dell'educazione", Ed. Sansoni;
H. Tajfel e C. Franser, "Introduzione alla psicologia sociale, Ed. Il Mulino;
P. Watzlawich e altri, "Programmazione della comunicazione umana", Ed. Astrolabio;
J. M. Wilding, "La percezione", Ed. Astrolabio.

Relazione - convegno - Il bambino diabetico

Prima di iniziare questa mia breve comunicazione consentitemi di ringraziare il Dr. Rocco Panetta Presidente dell'Associazione per l'aiuto ai giovani diabetici per avere organizzato insieme all'Ordine regionale degli Psicologi, e con la collaborazione dell'AUPI, che è il sindacato di categoria degli Psicologi, quest'importante convegno. E' importante che si mostri interesse verso questa problematica, è necessario che questa tematica sia considerata anche attraverso un maggiore collegamento tra i servizi in cui lavorano gli psicologi, nel presente il servizio materno infantile, e il reparto di diabetologia ospedaliero.

Abbiamo come Segreteria Regionale investito gran parte delle nostre energie per seguire la stesura del Piano Sanitario Regionale.

Non siamo riusciti ad ottenere tutto ciò che volevamo, avevamo chiesto servizi autonomi di psicologia in più settori, per adesso avremo il servizio di psicologia nel dipartimento di salute mentale, servizio che mi auguro darà maggiore autonomia e potere decisionale agli psicologi, tutto ciò non potrà che migliorare gli scarsi collegamenti oggi esistenti fra gli psicologi e i reparti ospedalieri.

Fatta questa breve premessa, utilizzerò il tempo che mi è stato concesso non per parlare dei problemi del bambino diabetico, questo è stato fatto egregiamente dai colleghi ieri ed oggi, ma puntando l'attenzione sull'utilità dell'intervento psicologico in campo sanitario.

In questi ultimi anni un filone della scienza medica sta cercando attraverso gli organi di stampa di pubblicizzare recenti scoperte che dimostrerebbero lo scollegamento tra mente e corpo, quindi l'inutilità, il più delle volte dell'intervento psicologico. Com'è noto a tutti, l'OMS propone una definizione di salute intesa come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente come assenza di malattia o d'infermità".

L'OMS, inoltre, si pone nell'ottica "della promozione di uno stile di vita" capace di condurre al più alto livello sanitario tutte le popolazioni, aggiungendo che "l'ammissione di tutti i popoli ai benefici delle conoscenze acquisite dalle scienze mediche, psicologiche e correlate, è essenziale per raggiungere il più alto livello di salute".

Purtroppo, nonostante le dichiarazioni di principio presenti nella nostra legislazione sanitaria apparentemente in linea con quanto proposto dall'OMS l'intervento psicologico è ancora considerato da ampi settori, tecnici e politici, come "accessorio" all'intervento medico, da alcuni addirittura un lusso", e quindi relegato in secondo piano.

Basta dare uno sguardo alla bozza di Piano Sanitario Nazionale del 1993, viene detto che la salute intesa come benessere psico-fisico e sociale appartiene al campo della "felicità umana" e che problema centrale è il "dolore fisico". Di fatto, questo atteggiamento è responsabile dell'inadeguata risposta ai bisogni di natura emotivo- affettiva e relazionale dell'utente.

Tutti noi sappiamo da che cosa ha origine questo rifiuto, dobbiamo quindi insistere farci conoscere far comprendere agli altri il contributo rilevante che può offrire la psicologia al miglioramento della salute e dell'assistenza sanitaria.

Da più di un decennio gli psicologi in Calabria lavorano nelle strutture sanitarie, vincendo la solitudine di un'esperienza sulla propria pelle, di una costosa formazione personale, di un'ostilità istituzionale e delle corporazioni di confine, ora bisognerà dimostrare di aver raggiunto attraverso quella competenza di sintesi professionale che è la "ricerca psicologico-clinica" la capacità di rispondere ad una domanda ormai ineludibile: cos'è, come opera, che risultati ottiene la psicologia come disciplina scientifica e autonoma nel nostro servizio sanitario.

Da più parti ormai arrivano sollecitazioni affinché in uno sforzo congiunto che coinvolga amministratori, tecnici, sindacati, associazioni e popolazione si rimettano in discussione le impostazioni di molte vecchie équipe di lavoro, ormai sclerotizzate su una operatività obsoleta e che mostra limiti evidenti circa la loro efficacia ed efficienza. Le prime équipe che andrebbero riorganizzate sono quelle preposte alla prevenzione della patologia e alla promozione della salute. Infatti, proprio perché sono i primi e più importanti interlocutori della domanda di salute della

popolazione, proprio perché sono collocati in quel delicatissimo settore che gestisce "l'accesso" alla prestazione, queste équipes dovrebbero prestare molta più attenzione alla persona nella sua globalità, ed interpretare, in un fervido incontro intersoggettivo, la richiesta di salute, evitando eventuali situazioni collusive.

Per concludere credo sia importante citare quanto è emerso durante il 15° Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Psicosomatica svoltosi alcune settimane fa a Trieste, lo Psichiatra Carlo Lorenzo Cazzullo riaffermava che è la mente che inventa tre malattie su quattro, e che la maggior parte dei disturbi lamentati dai pazienti che si rivolgono alle strutture sanitarie italiane (il 75%) è di origine psicosomatica, e dietro c'è quasi sempre un disagio psicologico e socio-culturale. Concludo questa mia breve comunicazione riaffermando la necessità e l'utilità di servizi autonomi di psicologia in un'ottica dipartimentale in ogni azienda sanitaria per consentire il collegamento fra i vari saperi della psicologia e quindi i vari settori dove essi si esprimono in modo da dare sempre più una risposta aderente ed efficace ai bisogni dei cittadini e comunque alle emergenze del territorio.

In questo senso potrebbe trovare spazio l'idea di creare degli ambiti di interventi che siano specifici anche per quelle problematiche che riguardano i bambini diabetici ed i loro genitori. In questa maniera potremo dar seguito com'è auspicabile a queste iniziative, com'è logico lo stage che stiamo svolgendo, per dar corpo e realizzare le varie proposte e soprattutto per sensibilizzare le amministrazioni locali che non esiste soltanto una salute degli adulti ma anche e soprattutto quella di coloro che domani saranno degli adulti.

Il buon senso e l'esperienza dimostrano che dove esistono servizi autonomi di psicologia la professionalità dello psicologo può manifestarsi in tutta la sua portata in modo tale da poter offrire contributi specifici alla soluzione dei problemi della salute in un ottica di efficienza e di efficacia.

Armodio Lombardo

Elenco degli autori

Teresa Arrigo Istituto di clinica Pediatrica II Università di Messina

Antonio Cabras Presidente F.D.G. Piazza Galilei, 32 - 009128 Cagliari

Giovanni Greco Psicologo - Pedagogista Via G. Toniolo, 20 - 58100 Grosseto

Barbara Gruppioni Dipartimento di Psicologia Università degli studi Bologna

Armodio Lombardo Tesoriere Ordine degli Psicologi - Segretario Regionale AUPI Vico S. Giorgio 1- 88100 Catanzaro

Grazia Manerchia Psicologa A.G.D. Como Via Ottone da Lucino 10/A - Montano Lucino - Como

Rocco Panetta Presidente dell'A.G.D. di San Giovanni in Fiore Via Matteotti, 131 - 87055 S. Giovanni in Fiore (Cs)

Mario Sellini Presidente dell'Ordine Regionale degli Psicologi della Calabria Vico S. Giorgio, 1- 88100 Catanzaro

Francesco Tristano Vice Presidente dell'Ordine Regionale degli Psicologi della Calabria Vico S. Giorgio, 1- 88100 Catanzaro

Annetta Vieri Psicologa dell'A.G.D. di Grosseto Via Limonite, 5 - Grosseto

Armodio Lombardo