



## *Cap. 2*

# *Percorso educativo per adolescenti*

## ***2.1. Adolescente diabetico ed equipe sanitaria***

### ***END POINTS***

- ❖ Rapporto fiduciario con l'equipe
- ❖ Accoglienza ed accettazione delle modalità di reazione
- ❖ Modulazione dell'intervento sulla base della compliance
- ❖ Comunicazione verbale e soprattutto non verbale
- ❖ Apprezzare i successi
- ❖ Lavoro in equipe multidisciplinare

## 2.1 ADOLESCENTE DIABETICO ED EQUIPE SANITARIA

Erikson sostiene che la fiducia è la sensazione di poter contare sull'altro e che non nasce all'improvviso creando un modello di fondo che regola i rapporti interpersonali per il resto della vita ma si costruisce attraverso delle tappe che vanno pazientemente favorite ad ogni incontro, soprattutto quando l'incontro è tra un individuo in crescita ed un adulto significativo che, pertanto, è importante che si presenti come figura affidabile e sicura.

Quando abbiamo di fronte un adolescente diabetico con cui abbiamo contatti continui e duraturi e che riguardano contenuti importanti come la sua malattia e le relative implicazioni, dobbiamo sapere che per essere efficaci è necessario conquistare la sua fiducia e dargli la nostra.

È un compito, invero, ingrato e difficile se è vero, come è vero, che la gran parte degli adolescenti "puzzano" e difficilmente non ci infastidiscono.

È un compito, però, esiziale e a cui non possiamo sottrarci.

L'adolescente, infatti, è portato a "scoprire drammaticamente" situazioni precedentemente vissute ed alle quali pareva essersi adattato reagendo al disagio che ciò comporta con atteggiamenti sempre esagerati: da quelli di un atteggiamento passivo a quelli di depressione fino all'aperta ribellione ed al boicottaggio irritante.

Il tutto è complicato dal risveglio di un naturale senso del pudore ed a volte di inadeguatezza riguardo al proprio aspetto che rendono assai problematici i rapporti interpersonali.

È sempre difficile, con gli adolescenti, conciliare la loro assoluta necessità di rispetto e di ascolto, il loro desiderio di avere il nostro tempo per parlare di tutto tranne che di diabete, il loro modo di "studiarci" valutando attentamente i nostri messaggi non verbali piuttosto che le nostre parole, conciliare, si diceva, tutto questo con il loro costante atteggiamento di antagonismo e di opposizione che tende a innalzare muri invalicabili come fortezze.

Ma a tutto questo l'équipe assistenziale deve rispondere con la massima coerenza.

- personalizzare il rapporto ma attenzione a non renderlo esclusivo, utilizzando nel modo migliore l'intervento multidisciplinare, le eventuali diversità di sesso all'interno della équipe, delimitando il più possibile "i confini" temporali, spaziali e di contenuto
- collaborazione stretta e continua e soprattutto condivisione dei contenuti e del metodo tra i diversi componenti dell'équipe evitando il più possibile dannose contraddizioni e/o contrapposizioni
- disponibilità alla percezione della complessità e del cambiamento e controllo emotivo di fronte alla tendenza dell'adolescente al conflitto, alla contraddizione ed alla ambiguità
- stretta attinenza all'immediato e al concreto di cui misurare l'effetto perché l'adolescente rifiuta problematizzazioni troppo ampie e si esalta ai primi risultati positivi
- disponibilità all'ascolto e adozione di uno stile autorevole cercando di ottenere fiducia dimostrandosi coerenti, coscienti, attenti sia nel comportamento verbale che non verbale. Assumere un atteggiamento costruttivo non di critica, lasciando correre alcune situazioni, riducendo le richieste per le terapie non fondamentali, accettando qualche momento di non compliance.

L'équipe dovrà assumere, perciò, un atteggiamento di tipo non parentale ma empatico e recettivo cercando, con la sua presenza disponibile ed autorevole ma non intrusiva né giudicante né depositaria di ogni verità, di risolvere la crisi di identità dell'adolescente, favorendone l'integrazione e contenendone gli eventuali momenti di dissocialità.

Per far questo nell'équipe dovranno essere rappresentate varie professionalità (medico, infermiere, psicologo, assistente sociale) ed ognuna dovrà lavorare in concerto con l'altra per riuscire, con pazienza e sapienza, a "MODULARE" sul soggetto l'intervento più idoneo alla situazione ed al momento.

## **2.2. ESPERIENZA CON GLI ADOLESCENTI ED INTERVENTO EDUCATIVO RESIDENZIALE**

### **END POINTS**

- ❖ *LAVORO IN PICCOLI GRUPPI*
- ❖ *INCONTRI SU "TEMI" PROPOSTI DA LORO*
- ❖ *CONFRONTO CON DIABETICI ADULTI*
- ❖ *ESPERIENZE DISCUSSE SUL "CAMPO"*
- ❖ *VIVERE INSIEME QUALCHE GIORNO*
- ❖ *CAMPO "ITINERANTE"*
- ❖ *COINVOLGIMENTO COME "TUTOR" (DIABETICI GUIDA) NEI CAMPI SCUOLA*

## 2.2. ESPERIENZA EDUCATIVA CON GLI ADOLESCENTI

"Non vi è nulla di realmente differente tra gli adolescenti con una malattia cronica. Sono adolescenti normali in una situazione anormale" (Clin. Ped. Nord America Vol. 22 n°3)

Vi è evidenza scientifica che il lavoro "in gruppo" con gli adolescenti dia risultati positivi.

Se le informazioni sulla malattia, richieste dai ragazzi, vengono fornite e discusse insieme ai coetanei con lo stesso problema, si ottiene la caduta delle difese atte a nascondere la malattia stessa. Il ragazzo acquista coraggio, non si sente diverso e riesce ad affrontare volentieri anche altri argomenti comuni ai suoi pari ed a rapportarli in modo sereno alla sua situazione.

Il confronto e la discussione facilitano la motivazione e stimolano a modificare errori di comportamento.

A partire da queste considerazioni negli ultimi quattro anni abbiamo avuto una buona adesione e risultati incoraggianti.

Sono interventi educativi molto faticosi sia per le caratteristiche del "materiale umano" sia per la difficoltà a mantenere una "continuità" assoluta, sia per le oggettive difficoltà organizzative legate a spazi e tempi.

Ne siamo comunque soddisfatti ed intendiamo continuare a migliorarli.

### ○ INCONTRI – SEMINARIO

Contattati dai ragazzi ci siamo resi disponibili ad una serie di incontri pomeridiani, una volta al mese, sulla base di un programma e di temi da loro stessi indicati.

Gli incontri si sono svolti il sabato pomeriggio a significare come, quando è interessato, l'adolescente non esita a sacrificare spazi anche importanti del suo tempo libero al fine di sentirsi apprezzato ed impegnato.

Gli argomenti autonomamente individuati sono stati "suggeriti" dagli adolescenti:

- conoscere noi stessi
- rapporto con i genitori
- rapporto con gli amici e la scuola
- sessualità
- le droghe

La metodica degli incontri si è basata sul dibattito, sul role playing, sulla presentazione del caso dove ogni ragazzo portava e proponeva la propria esperienza agli altri.

In un secondo momento i ragazzi hanno richiesto la presenza di adulti diabetici per poter valutare le loro esperienze di vita.

È interessante notare come, in un primo momento, il diabete fosse sempre presente e si cercasse comunque di riportare qualsiasi argomento a questa problematica. Successivamente questo aspetto si è smorzato e si sono affrontate le varie tematiche collegandole alla propria vita ed al proprio sentire. I protagonisti di questo passaggio sono stati gli adolescenti ed il loro desiderio di crescere e di vivere.

Gli incontri si concludono con un SEMINARIO organizzato "FUORI PORTA" dal sabato pomeriggio alla domenica sera. In modo informale e senza alcun intervento cattedratico si discutono temi relativi al diabete ma non solo, si favorisce ulteriormente l'integrazione del gruppo in funzione di AUTO-AIUTO e si accettano esperienze "normali" di vita come il pub e la discoteca, valutandone i contenuti, discutendone i problemi ed individuando i comportamenti più corretti.

### ○ CAMPO SCUOLA

Sempre "a gentile richiesta" organizziamo con i ragazzi una esperienza formativa che si svolge con in breve "Campo Scuola itinerante" della durata di tre giorni.

Sperimentiamo insieme situazioni nuove ed impreviste, difficilmente attuabili in una esperienza strutturata per giovani diabetici, situazioni nelle quali i ragazzi di questa età possono facilmente trovarsi nel loro vivere quotidiano.

I ragazzi mettono in atto praticamente tutte le conoscenze avute in precedenza e quelle nuovamente acquisite. Verificano la capacità individuale di cavarsela in situazioni disparate e difficili, il tutto poi discusso ed analizzato durante gli incontri con gli operatori.

È anche un'ottima occasione di divertimento per tutti i partecipanti.

Gli operatori hanno l'opportunità di affinare le loro capacità di lavoro in équipe e di rinsaldare i rapporti e la fiducia tra tutto il gruppo di lavoro.

- TUTORS

Alcuni adolescenti si sono proposti come tutors per i bambini più piccoli durante la loro permanenza al campo scuola.

Abbiamo subito aderito ed "approfittato" della disponibilità.

Nella fase di preparazione del campo gli adolescenti che si propongono partecipando agli incontri. Si individuano i loro compiti e si richiede che si preparino alle attività ad agli impegni loro assegnati.

Durante il campo ogni tutor ha "in consegna" due piccoli che segue negli aspetti pratici (stanza, orari, glicemia), a cui funge da modello da imitare per superare disagi di ambientamento e paura della puntura ed ai quali insegna direttamente alcune pratiche igieniche (denti, pulizia) e di attività (modo e tempi della attività fisica).

Al termine del campo il tutor relaziona ai genitori dei suoi bambini esprimendo le sue valutazioni e formulando un suo giudizio sull'andamento generale.

Partecipa alla sera al punto giornaliero di staff.

## ATTIVITA' DIDATTICHE PER ADOLESCENTI



1992 PROF. LESTRADET (PARIGI)



1998 PROF. RUFFINO (GINEVRA) DR. ROBINO (VARESE)



2000 VERONA -CAMPO SCUOLA ITINERANTE





## *Cap. 3*

# *Il bambino sotto i sei anni ed il campo scuola*

### **3.1 LE MOTIVAZIONI**

### **3.2 L'INTERVENTO EDUCATIVO RESIDENZIALE**

### **3.3 I RISULTATI**

#### **END POINTS**

##### **❖ Per il bambino**

- AIUTO PER IL RICONOSCIMENTO DELLO SCHEMA CORPOREO
- FAR SUPERARE LA RITROSIA DELL'AGO
- SVILUPPARE LO SPIRITO DI IMITAZIONE
- ACQUISIRE ALMENO IN PARTE ALCUNE TECNICHE

##### **❖ Per i genitori**

- CONTENIMENTO ANSIA ED INSICUREZZA
- COMPLETAMENTO DELL'ISTRUZIONE INIZIATA CON LA DIAGNOSI

#### **SCHEDE DI RIFERIMENTO**

- |  |       |
|--|-------|
| ❖ ASPETTATIVE GENITORI                 | Sk 49 |
| ❖ CERCA ZUCCHERI A LENTO ASSORBIMENTO  | Sk 50 |
| ❖ CERCA ZUCCHERI A VELOCE ASSORBIMENTO | SK 51 |
| ❖ CERCA STRUMENTI DI CONTROLLO         | SK 52 |
| ❖ CERCA DOVE FARE L'INSULINA           | SK 53 |
| ❖ SEI BRAVO SE.....                    | SK 54 |
| ❖ IPOGLICEMIA, COSA MANGIO             | SK 55 |
| ❖ MANTIENI LA SALUTE DEI DENTI         | SK 56 |
| ❖ LAVA I DENTI CON .....               | SK 57 |

### **3.1 LE MOTIVAZIONI**

Negli ultimi anni si è assistito ad un aumento della incidenza del Diabete accompagnato da una riduzione dell'età di insorgenza con sempre più frequente diagnosi ad età inferiore ai 7 anni.

Il doversi confrontare con questa situazione "nuova" impone una attenta riflessione sul percorso educativo da adottare ed una diversa impostazione della istruzione alla gestione della malattia in funzione dell'obiettivo dell'autocontrollo e del vivere con il proprio diabete.

La valutazione e l'implementazione delle potenzialità di crescita se sono necessarie ed età più avanzate, diventano, infatti, mandatorie al di sotto dei 7 anni.

Far vestire consapevolmente e con coerenza indolore i panni del diabetico ad un bambino di 3 - 4 anni è, infatti, compito assai arduo, non privo di rischi e comunque non praticabile senza una alleanza stretta con i genitori che, per primi ed in modo adeguato, dovranno vestirsi "da diabetici" per indurre nel bambino lo stimolo "imitativo" che lo potrà far crescere nell'apprendimento.

Tale compito è reso, se possibile, ancora più complesso dalle evidenze che ci vengono spesso segnalate delle problematiche relative alle difficoltà, età dipendenti, di mantenere un buon controllo metabolico.

L'introito calorico, infatti, è ancora molto irregolare sia nelle quantità che nei tempi di assunzione dei pasti.

L'attività fisica è incontrollabile ed il movimento del bambino sfugge ad ogni relazionabilità al pasto ed alla somministrazione di insulina.

La pratica terapeutica è vissuta come fortemente aggressiva e talvolta costretta a "tempi di attesa" fuorvianti.

La conseguenza è un più facile alternarsi di pericolosi picchi iperglicemici e di devastanti crisi ipoglicemiche.

Il cattivo controllo metabolico incrementa sensibilmente i sensi di colpa e la sensazione di inadeguatezza di genitori già sottoposti ad un crollo della propria autostima come sempre succede al momento di una comunicazione di diagnosi di malattia cronica soprattutto se, in qualche modo, geneticamente correlata.

È a partire da queste riflessioni e nel tentativo di dare una qualche risposta positiva che abbiamo studiato un percorso educativo specifico, ancora in fase sperimentale, che vede affiancare all'intervento fatto al momento della diagnosi e a quelli nel corso degli incontri previsti per il follow - up, un momento specifico di incontro "tipo" campo scuola residenziale gestito tutti insieme con un gruppo di genitori e di bambini.

### **3.2 L'INTERVENTO EDUCATIVO RESIDENZIALE**

Utilizzando gli stessi contenuti del campo scuola per ragazzi per quanto riguarda preparazione dell'équipe, predisposizione del programma di lavoro, strumenti didattici, valutazioni dei risultati, abbiamo organizzato un campo residenziale della durata di 3 giorni a cui hanno partecipato otto bambini di età compresa tra 3 e 6 anni ed i loro genitori.

Ogni nucleo familiare godeva del proprio spazio residenziale autonomo; gestione del contenuto della propria alimentazione anche se si mangiava tutti in uno spazio comune, autogestione dei controlli glicemici e della somministrazione di insulina anche se controllata e verificata costantemente dal personale sanitario, momenti comuni di istruzione e di discussione dei problemi e di attività ludica e motoria.

Gli end points che ci siamo dati sono i seguenti

#### **A) Per il bambino:**

- 1) Aiuto per il riconoscimento dello schema corporeo.

Il bambino diabetico può vivere la malattia come una minaccia alla propria integrità. Attraverso il movimento, le sensazioni e l'imitazione si può far recuperare l'immagine del corpo come struttura dinamica che è in evoluzione comunque positiva e perciò più in grado di "dimenticare" o "annullare" gli effetti della malattia.

- 2) Far superare la ritrosia dell'ago.

L'iniezione è, per un bambino, abitualmente caricata di annotazioni negative (se non fai questo...ti faccio fare una puntura). Il doversi fare l'iniezione tutti i giorni e più volte al giorno può assumere una connotazione simbolica fortemente disturbante.

Imparare a farsela da soli e vedere che ci sono anche "amici" che le fanno permettono di accettarla con meno drammi e più serenità.

- 3) Sviluppare lo spirito di imitazione.

Vedere gli altri che affrontano una situazione con successo ci porta ad imitarne il metodo per ottenere lo stesso risultato. Lo stare insieme è il miglior momento della metodologia di auto - aiuto ed è applicabile, ovviamente, a bambini e genitori.

- 4) Acquisire almeno in parte alcune tecniche:

eseguire ed interpretare l'esame delle urine (glicosuria ed acetonuria), eseguire autonomamente la glicemia, conoscere il proprio schema di trattamento, apprendere la tecnica di iniezione, riconoscere ed affrontare l'ipoglicemia, riconoscere gli alimenti contenenti zuccheri.

Ovviamente ogni bambino, in base all'età ed alle attitudini, sarà in grado di acquisire skills diverse e più o meno approfondite. Tutti, comunque, impareranno.

#### **B) Per i genitori**

- 1) CONTENIMENTO ANSIA ED INSICUREZZA

Questi stati d'animo vengono trasmessi al bambino dai genitori e, a volte, possono anche determinare una regressione ad un'età inferiore a quella cronologica. La protezione che il bambino chiede e riceve dall'ambiente lo porta ad una dipendenza estrema dalle figure genitoriali. Il bambino sente la "malattia" come perdita e, fin verso i 6/7 anni, come un evento aggressivo da cui si difende ripiegando in uno stato di dipendenza. I genitori vivono spesso atteggiamenti iperprotettivi per liberarsi dall'angoscia e superare il senso di colpa per la malattia del figlio. Pertanto è chiaro che se non si rassicurano i genitori, essi continueranno ad interferire in modo improprio, in quanto il diabete del bambino piccolo viene gestito completamente da questi, e sono proprio loro che hanno bisogno di sostegno poiché solo una serena "accettazione" del diabete permetterà al bambino di arrivare ad un atteggiamento positivo nonostante le limitazioni che deve comunque subire. I genitori dei ragazzi diabetici in genere, ma particolarmente quelli dei bambini piccoli, vanno aiutati a comprendere la necessità di lasciare una maggiore autonomia ai figli, via via che crescono, per dar loro la possibilità di acquisire fiducia in se stessi. Il Campo Scuola, nel favorire lo sviluppo della personalità

dei bambini, permettendo loro di acquisire serenità nelle tecniche di autocontrollo, aiuta i genitori a trovare fiducia nell'affrontare e risolvere i problemi, ridimensionandoli, ricostruendo così un equilibrio di vita familiare che può iniziare a riappropriarsi di quella autonomia che l'insorgere del "problema" aveva fatto perdere.

## 2) COMPLETAMENTO DELL'ISTRUZIONE

Si cerca di completare l'istruzione iniziata con la diagnosi e gli incontri precedenti, ridiscutendo i contenuti e rivalutando le acquisizioni tecniche e teoriche per poter meglio affrontare e risolvere i problemi attraverso il confronto con gli altri genitori e con l'équipe.

Particolare attenzione andrà posta ai problemi dell'ipoglicemia ed ai suoi contenuti di terrore.

### **3.3 RISULTATI**

Pur essendo la nostra esperienza ancora assai limitata e perciò assolutamente bisognosa di essere implementata e, soprattutto, confrontata con quella degli altri, riteniamo che alcuni risultati positivi vadano indicati.

- ❖ i bambini imparano più rapidamente del previsto ed è stupefacente verificarne l'abilità tecnica del tutto impensabile senza il confronto dello star con loro per alcuni giorni. La loro fantasia, se opportunamente attivata, recupera e trasforma, facendole accettare, esperienze negative. Talvolta sembrano più sicuri loro di noi sul da farsi.
  
- ❖ I genitori non si trasformano ma sicuramente riducono (i tests lo confermano) il loro stato di ansia e qualche sorriso ogni tanto compare soprattutto quando si rendono conto che del "loro figlio" si possono fidare. E questo non è poca cosa.

