

CAMPI EDUCATIVI PER ADOLESCENTI DIABETICI

ANDREA SCARAMUZZA, PAOLA TORRESANI

Divisione di Pediatria, Azienda "Istituti Ospitalieri", Cremona

«**A**vere il diabete è una vera e propria rottura di palle, non si possono mangiare i dolci e cose molto grasse ... Alcune volte mi chiedo come sarebbe il mondo se tutte le persone fossero diabetiche; il diabete non sarebbe più considerato come un problema, ma sarebbe considerato come una cosa normale». Mauro F., 14 anni.

Alcune considerazioni preliminari

A proposito di adolescenza...

Scrive Françoise Dolto¹, psicanalista francese, che l'adolescenza è un'età vulnerabile e meravigliosa. Ci piace questa definizione, e la sottoscriviamo. L'adolescenza è sì un'età vulnerabile, caratterizzata com'è da profondi mutamenti, fisici e psicologici, che possono influire in varia misura sul bambino che si sta facendo uomo (o sulla bambina che si sta facendo donna). Ma è anche meravigliosa: anni unici, irripetibili, proprio perché segnati da questo mutare delle dimensioni, delle proporzioni, delle prospettive. Quello che fino a poco tempo fa era, adesso non è più. E questo, spesso e volentieri, si trasforma nel dramma di non capire (e quindi non accettare) la ribellione, utile, necessaria, per diventare grandi; dimenticandoci (noi adulti) che abbiamo fatto le stesse cose, magari neanche tanti anni fa.

Adolescenza, allora, non solo come maturazione fisica e sessuale, ma anche come completamento dello sviluppo psico-affettivo, con la strutturazione definitiva del carattere, di ciascun ragazzo. Obiettivi certo non facili da raggiungere, per i quali l'adolescente deve passare attraverso diverse tappe (pensiamo ai riti di iniziazione di molte popolazioni antiche e moderne).

Cambiare, infatti, significa abbandonare una situazione conosciuta e protetta per passare a qualcosa di nuovo. E mai come duran-

te l'adolescenza questo passaggio risulta complesso. Il cambiamento è generale. Tutti i rapporti sociali, prima filtrati dal rapporto con i genitori, vengono ora vissuti in modo diretto. Tutto ciò che sembrava una sicurezza va a infrangersi contro il fallimento delle modalità di conoscenza e di comportamento utilizzate fino a questo momento. L'obbligatorietà e al tempo stesso la voglia di ampliare le proprie esperienze per riprogettare la vita in modo indipendente, e soprattutto soddisfacente, costringono a mettere in moto un processo, faticosissimo, di ristrutturazione globale. Siamo alla crisi, caratterizzata da disorientamento, confusione, ansia, depressione, disorganizzazione dei processi di pensiero.

La crisi può (e deve) però assumere una connotazione positiva e divenire spinta alla crescita, alla ricerca di modalità di comportamento e di conoscenza nuove, che possono ricreare equilibrio e sicurezza. Dapprima la scena è dominata dalla solitudine: l'adolescente sente il bisogno di stare da solo, si chiude in se stesso. Non dimentichiamo che in questo periodo il suo corpo comincia a trasformarsi, più o meno burrascosamente, e per questo può sentirsi disorientato, impaurito, desideroso di privacy. Se non bastasse, vi è il risveglio di una sessualità a lungo sopita e la voglia di libertà, di sentirsi indipendente. A questo punto la solitudine non basta più a risolvere le paure, gli interrogativi che lo avevano assalito, e arriva il desiderio di stare in gruppo. L'adolescente cerca conferme in mezzo ai suoi compagni, vuole essere rassicurato sul fatto che non è il solo che sta cambiando, che quanto gli sta avvenendo è una cosa normale.

Le cose si complicano...

Pensiamo a cosa può succedere, però, quando l'adolescente è costretto a confrontarsi con una patologia, specie se cronica.

Questo fatto è vissuto come uno scacco alle proprie capacità di sviluppo, su cui si accentrano drammaticamente tutte le difficoltà e le ansie che la crisi adolescenziale comporta^{2,3}. A differenza della malattia acuta, che determina un ritiro solo temporaneo dalla lotta per la propria affermazione, la malattia cronica rappresenta la drammatizzazione delle problematiche e dei conflitti tipici dell'adolescenza, in quanto implica la previsione dell'irraggiungibilità dell'autonomia e dell'ineluttabile ancoraggio a una condizione di dipendenza. Il ruolo di malato può essere poi rinforzato dall'esterno (le aspettative degli "altri": genitori, insegnanti e, soprattutto, coetanei).

Le modalità di reazione che l'adolescente può mettere in atto sono un atteggiamento passivo (depressivo) verso la malattia e le sue implicazioni, oppure l'aperta ribellione, fino al possibile boicottaggio di ogni intervento o misura terapeutica^{3,4}. La reazione di ribellione, accompagnata dall'aperto rifiuto delle cure, rientra nella posizione di antagonismo e opposizione tipica dell'adolescente, rispetto a tutto quanto viene vissuto come imposto coercitivamente. Questo atteggiamento, d'altra parte, è da ritenersi più positivo di quello rinunciatario e passivo, in quanto indicativo della persistenza, malgrado la malattia, delle normali spinte all'autoaffermazione³.

Accettare la malattia sembra l'unica modalità reattiva veramente adattiva³. Ma non è certo facile, tanto più che per gli adolescenti con malattia cronica, di solito il problema maggiore non è rappresentato dalla malattia in sé, quanto dalle sue implicazioni sociali, soprattutto nell'ambito dei coetanei. E, se per l'adolescente è fonte di disagio il comunicare agli altri la sua malattia (combattuto fra il minimizzare, negare o parlarne liberamente), per i genitori molto spesso domina il problema di come occultarla del tutto (causando con questo comportamento un'ansia

ancora maggiore nell'adolescente malato).

L'adolescente, infatti, anche se lo dissimula molto bene fino ad apparire chiuso, riservato, a volte perfino scontroso, ha un grande desiderio di parlare e confrontarsi con gli altri (anche e soprattutto gli adulti), di sentire il loro parere, di scambiare idee. La difficoltà più grande, però, è rappresentata dal fatto che instaura relazioni nelle quali solitamente l'adulto non è contemplato. Gli unici adulti con cui è in relazione sono i genitori (spesso, come abbiamo visto, più in crisi di lui) e gli insegnanti, di cui è portato a non fidarsi, forse per paura che ad essi stia più a cuore il loro (degli adolescenti) saper fare piuttosto che il loro saper essere.

Il ruolo del medico

Il rapporto con il medico curante (e quindi nel nostro caso con il pediatra diabetologo) diventa di straordinaria importanza per la possibilità di un approccio qualificato, ma neutrale, che non tenga conto solo dell'aspetto somatico, ma che prenda in carico l'adolescente nella sua globalità, sapendo riconoscere le sue esigenze e i suoi problemi. Il medico, se competente e preparato, può, così, ottenere quella fiducia che ad altri (genitori compresi) viene negata, diventando la figura adulta più credibile, più incisiva e più gradita per l'adolescente.

Cosa si può fare di fronte a un adolescente con malattia cronica? Innanzitutto prenderlo sul serio. A nessuno piace essere preso in giro, e all'adolescente meno che a chiunque altro. Il ragazzo è già abbastanza angosciato dalla sua insicurezza, dalla paura, dalla solitudine, dalla ricerca della sua identità, per tollerare la leggerezza, la noncuranza o, peggio, la derisione. Per quanto strani possano sembrare certi atteggiamenti, non è mai il caso di seppellirli sotto una indifferenza che potrebbe sembrare offensiva. L'adolescente ha bisogno di un suo pari, sia pure adulto, che lo capisca e lo aiuti, e non di un superiore che emetta norme e sentenze.

Se il medico riesce a farsi accettare dal ragazzo, se riesce a parlare liberamente e apertamente con lui, se riesce a penetrare nel suo mondo, in parte fantastico, contraddittorio e persino assurdo, se riesce a stare dalla sua parte senza diventarne complice e senza costituire con lui una società segreta per la lotta ai genitori, può essere soddisfatto⁵.

L'affrontare serenamente, ma seriamente e con chiarezza, la malattia nei suoi diversi aspetti e implicazioni rappresenta la modalità di approccio più favorevole, sia per l'equilibrio psichico del giovane (e della sua famiglia) sia per l'andamento vero e proprio della malattia. Infatti, rendendo questa accessibile alla discussione, la si sdrammatizza riducen-



do l'ansia e l'angoscia ad essa legate. E contemporaneamente si possono fornire conoscenze tecniche che, oltre a canalizzare almeno in parte i bisogni cognitivi dell'adolescente, gli forniscano i mezzi per il controllo della malattia⁶. Se poi le informazioni vengono discusse in piccoli gruppi, si ottiene anche l'effetto positivo legato alla libera comunicazione fra coetanei circa la malattia. All'interno del gruppo è più facile assistere alla caduta delle difese dirette a mascherare o nascondere la malattia. Altri possibili vantaggi sono la chiarificazione di problemi inerenti ad essa, l'apprendimento di modalità di compenso per far fronte ai deficit propri della malattia, la soluzione (anche solo parziale) di problemi pratici, il miglioramento del livello di autostima e, spesso, il miglioramento della condizione di salute, grazie soprattutto alla collaborazione attiva e consapevole dell'adolescente nel trattamento e nelle cure^{7,8}.

È possibile che il divario fra il clima avvertito all'interno del gruppo e quello che il giovane paziente trova al di fuori possa essere fonte di ansia e frustrazione.

Alla luce di quanto detto fin qui appare piuttosto chiaro come nel caso di un adolescente con diabete insulino-dipendente (IDDM) il campo educativo possa rappresentare, ai fini dell'accettazione della malattia e della crescita personale, una valida opzione terapeutica. E per il medico, una buona occasione per instaurare un rapporto diverso, in cui si fa anche un po' amico e consigliere del suo giovane paziente.

Il campo educativo per adolescenti con IDDM

I primi campi educativi per giovani con IDDM risalgono al 1925 (solo tre anni dopo la scoperta dell'insulina), ed erano organizzati dal dottor L.F.C. Wendt e da Elisabeth Devine, infermiera della Joslin Clinic⁹. Da allora esperienze simili si sono moltiplicate ovunque (si pensi che solo negli Stati Uniti hanno luogo ogni anno più di 90 campi educativi), raggiungendo quasi ogni Paese del mondo¹⁰⁻¹³. Scopi di questi campi sono molteplici, ma in particolare si vuole insegnare l'autocontrollo dell'IDDM in un ambiente sereno, divertendosi insieme ad altri giovani che condividono lo stesso problema (e questo sembra essere oggi il motivo migliore per organizzare campi educativi)¹¹.

Se è vero, infatti, che non sempre una migliore conoscenza dell'autocontrollo porta a un controllo metabolico migliore¹⁴, in particolare per gli adolescenti¹¹, la possibilità di vivere 24 ore al giorno insieme ai giovani pazienti (e i pazienti fra loro) ci induce ogni anno a ripetere le fatiche per l'organizzazione di un



nuovo campo.

In un periodo in cui l'incertezza, l'instabilità, la precarietà sono la regola, l'adolescente ha bisogno di certezze. Ha bisogno di sperimentare la sua normalità confrontandosi con i coetanei. Questa normalità difficilmente viene avallata dai coetanei non diabetici, pena la negazione e/o (nel migliore dei casi) la minimizzazione del problema (essere diabetici, avere la necessità di fare ripetute iniezioni di insulina ogni giorno, di seguire regole alimentari ecc.). Solo il campo educativo, con l'essere tutti diabetici, può fare questo piccolo miracolo.

In particolare, il campo educativo sembra racchiudere in sé gli strumenti per realizzare un'educazione secondo le concezioni più moderne¹⁵, secondo le quali non c'è più un medico/esperto che insegna al paziente quanto deve conoscere, ma vi sono un medico/esperto e un paziente/esperto che insieme cercano, sperimentando, provando e riprovando, soluzioni differenti ai problemi incontrati dal paziente, mentre questi sta vivendo la sua vita. In questo modo due esperti (uno sul diabete e uno sulla propria vita quotidiana) collaborano insieme per aumentare la loro esperienza.

Obiettivo diventa allora permettere al paziente di vivere quella vita che avrebbe scelto se non avesse avuto il diabete, e non quello di migliorare un controllo metabolico altrimenti insoddisfacente (vivere meglio con il diabete, non nonostante il diabete).

I campi educativi offrono al medico l'occasione di osservare il comportamento dei pazienti in un contesto meno medicalizzato rispetto all'ospedale, di entrare in sintonia con loro, di essere disponibile a comprenderne bisogni e aspettative. Ai ragazzi viene offerta l'opportunità di confrontarsi con coetanei che condividono lo stesso problema, sentendosi meno diversi dagli altri e riacquistando fiducia e sicurezza nelle proprie capacità.

Forse per persone abituate a ragionare in termini di precisione scientifica e confronti statisticamente più o meno significativi, diventa difficile misurare il disagio di un adolescente che vive con il diabete suo malgrado e



che ti guarda chiedendoti un po' di comprensione. Solo se ci mettiamo in quest'ottica, e guardando alle cose con questo spirito, possono acquistare significato le parole che nella nostra esperienza i ragazzi che partecipano ai campi educativi sono invitati a scrivere: «Avere il diabete è una vera e propria rottura di palle, non si possono mangiare i dolci e cose molto grasse... Alcune volte mi chiedo come sarebbe il mondo se tutte le persone fossero diabetiche; il diabete non sarebbe più considerato come un problema, ma sarebbe considerato come una cosa normale» (Mauro F., 14 anni). Oppure: «La giornata del non diabetico è la giornata più bella del campo, ma che stranamente quest'anno non è stata fatta. Forse perché noi (io e ...) la facciamo quasi sempre rimpinzandoci di dolci di nascosto... Ma a dire il vero anche la giornata del diabetico è bella; la cosa più bella è che quel giorno le punture e le glicemie se le fanno anche le infermiere e i dottori» (Stefano T., 12 anni).

Naturalmente ciascun campo educativo ha caratteristiche sue proprie, e non si possono fare generalizzazioni. Ma si dovrebbe diffondere (ed essere da tutti riconosciuta) l'idea che i campi educativi rappresentano l'opportunità per imparare quanto è necessario per un'efficace autogestione dell'IDDM¹⁰⁻¹³, ma non solo. Ed è proprio su questo "ma non solo" che dovremmo soffermarci. Per cui va bene campi educativi, ma anche ricreativi, e molto altro ancora.

In particolare, per il medico che vi partecipa è un po' come vivere, per una settimana o poco più, con il diabete, e questo - è stato dimostrato^{16,17} - aiuta molto a mutare il proprio

atteggiamento e la propria prospettiva, imparando a prendersi cura dell'adolescente con diabete, piuttosto che del diabete e basta. Per l'adolescente è l'occasione per imparare che il medico può essere anche un po' maestro e un po' amico, senza per questo perdere di professionalità¹⁵. In questo modo (se non l'unico, almeno quello più efficace) possiamo insegnare ai nostri giovani pazienti che il principale obiettivo della cura dell'IDDM è quello di renderli autonomi nella gestione quotidiana di questa patologia, soprattutto se questo vuol dire poter vivere quella vita che si sarebbe vissuta senza il diabete.

Un ringraziamento particolare va a tutti quegli adolescenti con diabete insulino-dipendente, che abbiamo avuto la fortuna di curare e di accompagnare ai campi educativi, che con la loro vita ci hanno insegnato tanto.

Bibliografia

1. Dolto F. Adolescenza: esperienze e proposte per un nuovo dialogo con i giovani tra i 10 e i 16 anni. Milano: Arnoldo Mondadori Editore, 1990.
2. Pagnin A. L'immagine di sé nell'adolescenza. Prospettive in *Pediatria* 1977;26:127.
3. Mansueto Zecca G. L'adolescente di fronte alla malattia cronica. Prospettive in *Pediatria* 1977;26:153.
4. Scaramuzza A, Castellani G, Lorini R. Insulin abuse in an adolescent with insulin-dependent diabetes mellitus. *Eur J Pediatr* 1996;155:526.
5. Bernardi M. Adolescenti e pediatri. *Quaderni di Selecta Paediatrica* 1989;9:175.
6. Weil WB, Sussman MB. Behavior, diet and glycosuria of diabetic children in a summer camp. *Pediatrics* 1961;27:118.
7. Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993;329:977.
8. Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. *J Pediatr* 1994;125:177.
9. Wentworth SM. Camping for child and adolescent with diabetes. In: Brink SJ (ed), *Pediatric and adolescent diabetes mellitus*. Chicago, MA: Year Book Medical Publishers, Inc., 1987:391.
10. Misuraca A, Di Gennaro M, Lionello M, Duval M, Aloï G. Summer camps for children: an experience in Campania, Italy. *Diabetes Res Clin Pract* 1996;32: 91.
11. Scaramuzza A, d'Annunzio G, Cortona L, Vitali L, Lorini R. Il campo educativo è sempre utile per il giovane con diabete mellito insulino-dipendente? Vantaggi e svantaggi. *Riv Ital Pediatr* 1995;21:180.
12. Mimura G. Summer camp. *Diabetes Res Clin Pract* 1994;24(suppl):S287.
13. Petrolini N, Vanelli M, Chiari G, De Fanti A, Boselli E, Cantoni S. Alcuni aspetti clinici psico-emozionali e cognitivi in giovani diabetici alla conclusione di un soggiorno di istruzione all'autocontrollo. *Minerva Pediatr* 1994;46:239.
14. Coates VE, Boore JRP. Knowledge and diabetes self-management. *Patient Educ Couns* 1996;29:99.
15. Reichard P. To be a teacher, a tutor and a friend: the physician's role according to the Stockholm Diabetes Intervention Study (SDIS). *Patient Educ Couns* 1996;29:231.
16. Cresp M. I was a teenage mutant diabetic. *Austr Fam Phys* 1996;25:203.
17. Anderson RM, Funnell MM, Barr PA, Dedrick RF, Davis WK. Learning to empower patients: results of professional education program for diabetes educators. *Diabetes Care* 1991;14:584.