



Il bambino con diabete nella vita quotidiana

Un'indagine empirica sul vissuto
dei giovani pazienti e dei loro genitori

a cura di

Monica Azzolini



In collaborazione con



Il bambino con diabete nella vita quotidiana

Un'indagine empirica sul vissuto
dei giovani pazienti e dei loro genitori

a cura di

Monica Azzolini



INDICE

Introduzioni	5
1. Premessa: Il diabete mellito di tipo I	8
2. L'indagine	9
2.1 Obiettivi	9
2.2 Metodologia, campione e strumenti d'indagine	9
2.3 Il ruolo delle Associazioni di pazienti e di volontariato	12
2.4 Articolazione degli incontri	12
2.5 Il Disegno come strumento di indagine nei bambini	13
2.6 Il Questionario come strumento di indagine per i genitori	14
2.7 Gli incontri di Roma e di Bergamo	15
3. L'Auto-presentazione	16
3.1 Evidenze e implicazioni	18
4. Il Disegno della Figura Umana	19
4.1 Interpretazione dei Disegni della Figura Umana	19
4.2 Evidenze e implicazioni	21
5. Il Disegno della Famiglia	24
5.1 Interpretazione dei Disegni della Famiglia	24
5.2 Evidenze e implicazioni	26

6. Il Questionario per i genitori	28
6.1 Sintesi e interpretazione dei risultati del Questionario	28
6.2 Evidenze e implicazioni	34
7. Tavola rotonda con i genitori	35
7.1 Vissuti ed emozioni dei genitori	35
7.2 Stili di vita, nuove abitudini e difficoltà quotidiane	36
7.3 Rapporto con il medico	37
7.4 Effetti collaterali nell'uso del pungidito	37
8. Considerazioni conclusive	39
Appendice metodologica	41
I Test Grafici come Metodi Proiettivi	41
Validità dei test grafici/proiettivi	42
Approfondimento bibliografico	44

INTRODUZIONI

La Federazione Diabete Giovanile per il bambino con diabete

Ho letto con vivo interesse l'indagine "Il bambino con diabete nella vita quotidiana" per due motivi.

Il primo per il mio vissuto da bambino con diabete, il secondo per la mission che in questi anni mi ha accompagnato.

Il mio vissuto perché? Perché i bambini con diabete e i loro genitori erano senza voce. Non veniva recepita, né valutata dal curante alcuna espressione utile ad essere strumento di guida per accompagnare il bambino e la sua famiglia al percorso che dovevano intraprendere per sempre.

Poco o nulla si poteva mettere in discussione. L'accettazione al medico era una prescrizione, la condivisione sconosciuta, non era ancora nel sapere.

La mission che in questi anni mi ha accompagnato si è caratterizzata nel comprendere e nel capire i bambini con diabete e la loro famiglia in tutte le espressioni, preziose per creare condizioni psicofisiche e ambientali, oltre che normative in nome del benessere di entrambi.

Non vi è dubbio che l'espressione accompagnata dalla percezione, tradotta in azione, contribuisca ad una migliore accettazione e ad un migliore compenso metabolico del bambino. Ciò grazie alla presa di coscienza da parte medica dell'importanza della compartecipazione del paziente al proprio trattamento. L'indagine "Il bambino con diabete nella vita quotidiana" ha messo in luce quello che il bambino con diabete è, e ciò che vorrebbe attraverso uno strumento infallibile, il disegno, dove i colori e le immagini prendono forma e parlano, delineando gioie, dolori, desideri, sogni. E dà impulso e vita all'espressione, al dialogo. Un dialogo vero, sicuro, dove il bambino si abbandona con lo sguardo e con un velo di fantasia svelando la sua realtà, una realtà che oggi è importantissima per trovare da parte medica e sociale il percorso più giusto per il suo avvenire.

Il disegno, dunque, come valore aggiunto per conoscere meglio situazioni e fatti non percepibili altrimenti.

Strumento di conoscenza e di percorsi educativi, il disegno e la libera espressione dei partecipanti accompagnano i Campi Scuola promossi dalle Associazioni FDG costituendo la chiave di lettura per caratterizzare gli interventi affinché questi portino all'accettazione del diabete, a mettere solide basi di autonomia e respon-

sabilità sin da piccoli per il benessere della propria persona.

L'indagine documenta una realtà rilevata nei particolari, per questo suo valore è uno strumento guida che potrà essere ripetuto e preso d'esempio da chi volesse: istituzioni, privati, classe politica.

Il bambino non può essere considerato fuori dalla famiglia, ma in un contesto dove insieme devono prendere consapevolezza, abitudini quotidiane, stare con gli altri, percorrere un cammino che li lega.

Il completamento dell'indagine attraverso la loro partecipazione delinea un modo di vivere non tanto lucido, ma neppure troppo oscuro, mettendo in evidenza gli aspetti che ancora devono essere affrontati e migliorati.

Ben sono emerse le problematiche legate alla scuola e all'inserimento nelle attività sportive che portano a promuovere programmi e attività di migliore conoscenza della patologia, se pure il bambino con diabete viene considerato uguale agli altri, ai suoi coetanei, con i quali ha relazioni alla pari.

La Federazione Diabete Giovanile che ho l'onore di guidare riconosce nell'indagine la mission che da anni conduce e un ulteriore strumento per combattere le disparità sociali che ancora costituiscono una discrepanza col progresso medico scientifico.

Un ulteriore motivo per indurci alla riflessione è l'allarme del secolo per la crescente incidenza in Italia e nel mondo del diabete sin dalla più tenera età, e che non porta a pensare il meglio.

Dunque una marcia in più per pensare e per fare, che trovano motivazioni per andare oltre, per il benessere dei propri figli e delle future generazioni.

Antonio Cabras

Presidente Federazione Diabete Giovanile

AGD ITALIA – “PERCHE’ IL DIABETE NON CAMBI LA VITA”

L'AGD Italia è un Coordinamento fra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete ed ha affiliate distribuite su tutto il territorio nazionale, in cui lavora ed opera da anni, forte anche di un riconoscimento istituzionale del Ministero della Salute. Il diabete a qualunque età si presenti è una patologia che ha un coinvolgimento più ampio rispetto a chi ne viene colpito, una trasformazione profonda, inattesa e indesiderata dell'intero sistema familiare. Se l'interessato è un giovane o un bambino, gli effetti sono amplificati oltre che per la complessità di gestione anche per il coinvolgimento emotivo che ne deriva.

Come tutte le patologie croniche, il diabete richiede ai genitori di perfezionare il proprio ruolo educativo approfondendo le proprie competenze spontanee di tipo medico, infermieristico, nutrizionale, continuando comunque a far fronte alle proprie funzioni affettive di genitori. L'associazionismo di pazienti con diabete in ambito pediatrico, vede pertanto prevalentemente il coinvolgimento dei genitori che diventano, quindi, portatori in prima istanza delle necessità e dei bisogni dei bambini e giovani con diabete. Le AGD inizialmente nate dall'intenzione di condividere una problematica comune, si evolvono negli anni con l'intento di garantire una adeguata assistenza sanitaria, informare ed educare quanti vengono in contatto con questa patologia, perché sappiano affrontarla correttamente.

Altro compito fondamentale è sensibilizzare la pubblica opinione per il completo inserimento di questi giovani nel mondo dello studio, dello sport, del lavoro; contattare e stimolare gli organi politici, amministrativi e sanitari per garantire una adeguata e continua tutela dei loro diritti. Per una patologia come il diabete di tipo I, quello che colpisce prevalentemente i giovani, oggi si parla più di cura alla persona che di cura alla malattia; il paziente ha un ruolo attivo in cui è essenziale il coinvolgimento di tutte le figure che ruotano intorno al diabete: dai medici agli infermieri, dalle case farmaceutiche ai dietisti, agli psicologi, in una sorta di alleanza terapeutica nel quale il ruolo delle associazioni di pazienti è fondamentale. Soprattutto le nostre Associazioni, che si rivolgono ai piccoli ed ai giovani, sono importanti per permettere una adeguata ed omogenea fruizione di tutti i servizi offerti dalle varie professionalità per avere i giusti mezzi per guardare con serenità al futuro, un supporto forte di mediazione ed equilibrio, rinunciando tutti a difendersi dietro rigide corazze.

Questo è AGD Italia che da anni è fonte dell'energia di una “lampadina” che tenta di far luce sul diabete giovanile.

I. IL DIABETE MELLITO DI TIPO I

Il diabete è una delle patologie più diffuse al mondo e la malattia metabolica più diffusa in pediatria: colpisce circa 20.000 bambini nel nostro Paese. Spesso il diabete è stato erroneamente considerato una patologia che colpisce prevalentemente gli adulti; negli ultimi anni, soprattutto nei paesi occidentali, si sta diffondendo una forma di diabete, il Tipo I, che esordisce prevalentemente in età pediatrica. Da qui l'importanza di guardare ai bambini e ai problemi che essi e i loro genitori incontrano nella gestione quotidiana della malattia, ai vissuti psicologici, ai rapporti con l'ambiente esterno.

Il diabete mellito di Tipo I è una patologia cronica che, una volta diagnosticata, mette i bambini di fronte ad una serie di difficoltà che riguardano cambiamenti repentini del proprio stile di vita con limitazioni, costrizioni e talvolta discriminazioni che hanno un forte impatto sui vissuti emotivi propri e della famiglia.

Trattandosi di una condizione fisica con la quale il bambino deve imparare a fare i conti quotidianamente, attraverso continue visite, prelievi, cure in genere e che implica la necessità di affrontare compiti inerenti al delicato equilibrio tra alimentazione, attività fisica e assunzione di insulina, richiede un forte adattamento alla nuova situazione. Anche i risvolti psicologici del problema sono molteplici e diversi a seconda delle età, ma nel bambino coinvolgono in prevalenza l'ambiente familiare e scolastico e i rapporti con i coetanei.

Primo fondamentale problema è l'accettazione della diagnosi, spesso accolta da un vero e proprio rifiuto anche dai genitori e il conseguente adattamento dell'intera famiglia al nuovo stile di vita.

In un secondo momento sembra assumere particolare rilevanza l'influenza dell'ambiente psico-sociale sul decorso della malattia e in modo particolare per il bambino il rapporto con gli altri, i non diabetici, e l'insorgere del timore di non essere accettati, di essere oggetto di pregiudizi, di essere considerati "diversi".

E' pertanto fondamentale rilevare, accanto alle risposte immediate all'insorgenza della malattia, anche l'adattamento psicologico a lungo termine.

2. L'INDAGINE

2.1 Obiettivi

La nostra indagine si propone di effettuare un aggiornamento ed un approfondimento delle difficoltà quotidiane, dei vissuti emozionali, delle aspirazioni, dei desideri, dei timori, delle esigenze specifiche connesse alla diagnosi di diabete di tipo I nei giovani pazienti e nei loro genitori. In particolare si intende mettere a fuoco i vissuti psicologici conseguenti alla diagnosi, all'accettazione e alle difficoltà quotidiane riscontrate da bambini e genitori nella convivenza con la malattia. Queste ultime comprendono necessariamente aspetti pratici quali, tra gli altri, l'utilizzo di strumenti per la misurazione quotidiana della glicemia, il livello di autonomia dei bambini, il supporto da parte delle istituzioni.

Queste informazioni non hanno il fine ultimo di realizzare una ricerca a contenuto scientifico, bensì quello di fornire una fotografia attuale del bambino con diabete nella vita quotidiana per accrescere il livello di consapevolezza e di attenzione sociale e istituzionale su un problema in forte crescita in età evolutiva.

2.2 Metodologia, campione e strumenti d'indagine

La tecnica d'indagine scelta è stata quella del *focus group*. Tale tecnica prevede una discussione tra un gruppo ristretto di persone invitate a confrontarsi tra loro su uno specifico argomento che si ha interesse ad indagare in profondità. Questa tecnica è stata valutata come la più appropriata al fine del conseguimento degli obiettivi dell'indagine; il motivo principale della scelta è stata la possibilità di delineare, attraverso di essa, un quadro psicologico di pazienti e genitori sulle tematiche proposte e la raccolta di testimonianze che possano contribuire ad un miglioramento della loro qualità di vita.

Accanto ai *focus group*, ci siamo avvalsi del supporto di test grafici per i bambini e della somministrazione di un questionario ai genitori (compilato in forma anonima) con il fine di approfondire e convalidare quanto emerso dai confronti verbali.

Il campione di indagine è costituito da un totale di 10 bambini, 5 femmine e 5 maschi, con diabete di tipo I e dai rispettivi genitori.

I bambini hanno una fascia di età compresa tra 6 e 9 anni; la scelta è stata fatta a

partire dalla constatazione che a 6 anni un bambino è già sufficientemente evoluto nella verbalizzazione e nell'esecuzione di disegni, probabilmente anche per il fatto che comincia a frequentare la scuola. Inoltre non è ancora entrato nella fase pre-adolescenziale che presenta altre implicazioni e dinamiche psicoevolutive. I nomi dei bambini sotto riportati sono di fantasia.

Le bambine

Valeria

Età: 7 anni

Classe frequentata: 3^a elementare

Età all'insorgenza del diabete: 3 anni

Composizione familiare: madre, padre, sorella minore

Attività extrascolastiche: danza, nuoto

Eleonora

Età: 9 anni

Classe frequentata: 4^a elementare

Età all'insorgenza del diabete: 5 anni

Composizione familiare: madre, padre

Attività extrascolastiche: pattinaggio sul ghiaccio

Ginevra

Età: 8,5 anni

Classe frequentata: 4^a elementare

Età all'insorgenza del diabete: 5 anni

Composizione familiare: madre, padre, fratello maggiore, sorella minore

Attività extrascolastiche: danza classica

Linda

Età: 9 anni

Classe frequentata: 4^a elementare

Età all'insorgenza del diabete: 5 anni e 5 mesi

Composizione familiare: madre, padre, fratello maggiore

Attività extrascolastiche: danza classica

Elena

Età: 7,5 anni

Classe frequentata: 1^a elementare
Età all'insorgenza del diabete: 4 anni
Composizione familiare: madre, padre, sorella maggiore
Attività extrascolastiche: nuoto

I bambini

Pietro

Età: 6,5 anni
Classe frequentata: 1^a elementare
Età all'insorgenza del diabete: 3 anni e 6 mesi
Composizione familiare: madre, padre
Attività extrascolastiche: tennis, nuoto

Matteo

Età: 6,5 anni
Classe frequentata: 1^a elementare
Età all'insorgenza del diabete: 1 anno e 4 mesi
Composizione familiare: madre, padre, fratello e sorella maggiori
Attività extrascolastiche: nuoto, calcio

Andrea

Età: 9 anni
Classe frequentata: 3^a elementare
Età all'insorgenza del diabete: 3 anni
Composizione familiare: madre, padre, fratello maggiore
Attività extrascolastiche: calcio

Daniele

Età: 7 anni
Classe frequentata: 2^a elementare
Età all'insorgenza del diabete: 4 anni
Composizione familiare: madre, padre, fratello minore
Attività extrascolastiche: nuoto, tennis

Lorenzo

Età: 8 anni
Classe frequentata: 3^a elementare

Età all'insorgenza del diabete: 2 anni

Composizione familiare: madre, padre, sorella maggiore

Attività extrascolastiche: calcio, basket

2.3 Il ruolo delle Associazioni di pazienti e di volontariato

Le giornate di incontri sono state realizzate a gennaio 2009 nelle città di Roma e di Bergamo, in collaborazione con le due associazioni di pazienti di riferimento territoriale, rispettivamente "Adig Lazio-Associazione Diabete Infantile Giovanile" e "NOI-Insieme per i diabetici insulino-dipendenti".

Anche nel settore del diabete giovanile le Associazioni di pazienti e di volontariato svolgono un ruolo fondamentale e in continua crescita per l'assistenza dei bambini e delle loro famiglie e per la tutela dei loro diritti sanitari e sociali. Il supporto che i bambini e le famiglie ricevono riguarda in particolare l'affiancamento per una corretta autogestione del diabete e per l'ottimizzazione delle condizioni socio-sanitarie.

Le Associazioni, spesso in stretta collaborazione con i medici dei Centri di Diabetologia Pediatrica, hanno promosso in questi anni la diffusione della conoscenza sul diabete, l'organizzazione di gruppi di sostegno ai genitori e di week-end educativi per i bambini e i loro genitori, il corretto inserimento dei bambini nella vita scolastica, la realizzazione di Campi Scuola, che costituiscono un'esperienza chiave nel percorso di accettazione e di autogestione della malattia con l'utilizzo degli strumenti di misurazione della glicemia.

Negli ultimi anni, anche grazie all'impegno di queste Associazioni, sono stati resi più semplici e veloci le procedure per l'ottenimento di riconoscimenti, presidi diagnostici e supporti psico-sociali.

2.4 Articolazione degli incontri

Ciascun incontro ha avuto una durata complessiva di circa 3 ore. I bambini dei due gruppi sono stati invitati ad esprimere, attraverso un'autopresentazione, una discussione libera e test grafici, percezioni e vissuti legati a malattia, aspettative, percezione di sé, ambiente familiare e scolastico, rapporti con i coetanei. La somministrazione dei test grafici è stata collettiva; i momenti di rapporto diretto ed esclusivo di ciascun bambino con l'esaminatore si sono limitati alle fasi di inchiesta su quanto avevano prodotto, al termine dell'esecuzione dei disegni.

I genitori hanno contestualmente compilato un questionario strutturato appositamente con domande su percezioni e vissuti legati alla malattia (difficoltà di accettazione e sensi di colpa), alla terapia e agli strumenti di misurazione della glicemia, ai rapporti con il medico, con le istituzioni, ed eventuali stigmatizzazioni sociali.

Con i genitori è stata organizzata, infine, una tavola rotonda a completamento di quanto specificato nei questionari per dare loro la possibilità di esprimere apertamente ed eventualmente approfondire aspirazioni, desideri, timori ed esigenze specifiche legate alla malattia.

2.5 Il Disegno come strumento di indagine nei bambini

I bambini, soprattutto i più piccoli, non sono spesso in grado di comunicare in modo efficace le proprie sensazioni, emozioni e vissuti. In particolare, le sensazioni che provengono dal proprio corpo e la capacità di mettere in atto strategie per fronteggiare ansie e paure in relazione al diabete. Spesso, su questo aspetto, si può assistere a comportamenti discordanti tra loro, come una accettazione verbale della malattia e il manifestarsi nella realtà di atteggiamenti contrastanti e apparentemente incoerenti tra loro. Essendo il disegno un mezzo con cui l'individuo, attraverso rappresentazioni simboliche, riesce a visualizzare i propri problemi e desideri interiori, il bambino da sempre esprime nel disegno le sue percezioni delle persone e delle cose. Spesso in alcune situazioni, la riluttanza a verbalizzare contrasta con la facilità con cui un bambino risponde all'uso di carta e matita ed esprime, senza saperlo, ciò che non rivelerebbe o non può rivelare a parole.

In aggiunta a ciò talvolta i genitori, in qualità di figure primarie di riferimento affettivo, possono inconsapevolmente interferire, con i propri vissuti, nella percezione e nell'elaborazione delle informazioni che vengono comunicate. Sotto questo aspetto il disegno può essere visto come una raffigurazione diretta, non mediata né dalle parole né dagli adulti, delle rappresentazioni mentali dei bambini di determinati eventi, quali, come in questo caso specifico, il rapporto con il diabete.

Per i bambini inoltre è da considerare il fatto che la loro competenza comunicativa verbale si sviluppa più lentamente rispetto alle abilità cognitive, percettive e di capacità nel produrre un disegno; inoltre, mentre è facile ottenere la partecipazione del bambino se lo si fa giocare e, sotto questo punto di vista, disegnare, è tuttavia molto probabile che si riceva scarsa collaborazione qua-

lora gli si proponga di rispondere a domande dirette o di esporre quanto ha compreso su determinati eventi.

A causa di tutti questi aspetti, insieme alla considerazione dell'età del bambino che si ha di fronte, abbiamo ritenuto utile avvalerci del disegno come strumento per la comprensione del racconto che il bambino fa di sé stesso, delle sue teorie sul mondo interiore e delle sue emozioni. È doveroso sottolineare che in questo contesto l'interpretazione dei disegni non ha alcuna finalità clinica o psicodiagnostica, bensì puramente di indicazione e di supporto a considerazioni su vissuti emotivi dei bambini con diabete.

2.6 Il Questionario come strumento di indagine per i genitori

Un questionario per valutare l'opinione dei genitori di pazienti su stili di vita, difficoltà pratiche e psicosociali di giovani pazienti con diabete di tipo I è stato preparato e successivamente somministrato nelle città di Roma e Bergamo. Sono state esaminate e confrontate le opinioni rispetto ai diversi aspetti della gestione quotidiana della malattia, dell'assistenza fornita da medici ed istituzioni (ospedali, ASL, scuole) e valutate le associazioni tra queste e i giudizi complessivi nei diversi servizi.

Il questionario è stato costruito in modo da ottenere informazioni sia di tipo quantitativo, che di tipo qualitativo-descrittivo.

Lo strumento si compone di items a risposta chiusa per indagare maggiormente gli aspetti quantitativi e di un numero più ridotto di items a risposta aperta con il fine di approfondire questioni di particolare interesse e rilevanza. Tale scelta è maturata con l'intento di rendere maggiormente snella ed agevole la compilazione dello strumento da parte dei genitori e per favorire la possibilità di esprimere liberamente le problematiche/difficoltà riscontrate nella convivenza quotidiana con la malattia.

Il continuo verificarsi di situazioni contingenti che vi sono elencate e la garanzia dell'anonimato, unita ad una tavola rotonda al termine della compilazione fa ritenere che i risultati possano essere molto prossimi alla realtà di fatto vissuta e facilmente interpretabili. All'interno del più ampio progetto legato all'approfondimento delle problematiche che coinvolgono aspetti pratici e psicosociali relativi alla gestione quotidiana del diabete di tipo I, le domande del questionario per i genitori sono state organizzate in maniera tale da ricavare elementi in merito a percezioni e vissuti legati alla malattia (difficoltà di accet-

tazione a seguito della diagnosi, sensi di colpa, stigmatizzazioni sociali), alla terapia, ai rapporti con il medico e con le diverse istituzioni.

2.7 Gli incontri di Roma e di Bergamo

Entrambi gli incontri hanno avuto inizio con una presentazione dell'obiettivo e delle modalità di svolgimento dell'indagine, comprensive degli strumenti utilizzati e delle istruzioni specifiche sul loro impiego. Gli strumenti prescelti sono stati i seguenti:

per i bambini

- a) **AUTO-PRESENTAZIONE**: presentazione di sé, delle proprie caratteristiche e libera espressione dei propri bisogni, desideri, aspirazioni, difficoltà riscontrate nella convivenza con la malattia.
- b) **DISEGNO DELLA FIGURA UMANA**, al fine di ottenere indicazioni per comprendere sviluppo intellettuale, personalità, rapporto con la malattia.
- c) **DISEGNO DELLA FAMIGLIA**, al fine di indagare i vissuti del bambino in rapporto alle figure familiari, il modo con cui percepisce i rapporti reciproci e come egli s'inserisca all'interno delle dinamiche parentali.

per i genitori

- d) **QUESTIONARIO SEMISTRUTTURATO** per la raccolta dei dati socio-anagrafici, la reazione emotiva individuale alla diagnosi, l'assetto emotivo familiare, percezioni e vissuti legati alla malattia, alla terapia, ai rapporti con il medico e le istituzioni.
- e) **TAVOLA ROTONDA**, al termine della compilazione del questionario, per considerazioni ed approfondimenti.

3. L'AUTO-PRESENTAZIONE

Grazie all'autopresentazione dei partecipanti è stato possibile favorire una conoscenza reciproca ed un clima aperto alla libera espressione dei propri pensieri, vissuti emozionali e difficoltà pratiche in rapporto alla convivenza con la malattia. Seppure appartenenti a medesime associazioni di pazienti, molti di loro non si erano mai incontrati in precedenza e tuttavia non hanno avuto alcuna difficoltà nel socializzare, esprimersi e mettersi in gioco. Il sesso e l'età non sono stati fattori discriminanti.

A turno i bambini hanno liberamente descritto le proprie caratteristiche personali, familiari, scolastiche, extrascolastiche.

Successivamente, in un secondo giro di tavolo, sono stati approfonditi aspetti maggiormente legati alla convivenza con il diabete, quali, nell'ordine:

- numero quotidiano di misurazioni glicemiche e di somministrazioni di insulina;
- auto-coinvolgimento nell'espletamento di tali pratiche;
- competenza personale nelle misurazioni e grado di conoscenza ed autoregolamentazione;
- rapporto con i compagni di classe;
- rapporto con il cibo;
- desideri e aspirazioni;
- sentimenti e vissuti personali.

Per quanto concerne le pratiche di misurazione quotidiana della glicemia e della somministrazione di insulina è risultato evidente che la prassi sia ormai per tutti acquisita e consolidata. La maggioranza dei bambini ha affermato di essere in grado di misurare la glicemia in modo autonomo sebbene con il controllo e il supporto costante da parte dei genitori. Un'autonomia nella somministrazione di insulina sembra invece non essere stata ancora acquisita neanche dai bambini più grandi.

Le tematiche emerse nello stile di vita sono state piuttosto simili tra loro: la quotidianità sembra essere scandita da abitudini comuni ai coetanei per quanto riguarda la frequentazione della scuola, lo svolgimento dei compiti assegnati, lo svolgimento delle più variegate attività sportive (dal calcio al nuoto, alla danza, al pattinaggio), i rapporti con i pari.

A quanto i bambini riferiscono i compagni di classe, a seguito di un iniziale smarrimento nell'aver un compagno di classe con diabete, sembrano aver mostrato in seguito e nella maggior parte dei casi sensibilità e comprensione talvolta evitando, ad esempio, di consumare la merenda di fronte a loro, anche se qualcuno

“mangia davanti pane e cioccolato”.

Nella maggioranza dei casi è emerso che i compagni non sembrano considerare il diabete un problema, né sembrano mostrare atteggiamenti di discriminazione nei confronti del bambino con la malattia.

Il rapporto con il cibo non sembra essere vissuto come un problema se non nella misura in cui i bambini sono costretti a limitarsi nelle quantità soprattutto in occasione di feste.

Tra i desideri e le aspirazioni rientrano quelli di qualunque altro bambino della stessa età.

Per i bambini vivere senza diabete sarebbe bello soprattutto in funzione delle misurazioni glicemiche che portano dolore e riduzione di sensibilità ai polpastrelli e delle somministrazioni quotidiane di insulina talvolta dolorose in funzione di quale parte del corpo sia interessata dall'iniezione

“cha fa male quando bisogna farla sulla pancia”.

In ogni caso la necessità di queste pratiche sembra avere imposto loro una disciplina in termini di definizione di una sorta di tabella di marcia con pratiche da eseguire, salvo eccezioni, in intervalli tra le diverse attività svolte nel corso della giornata in modo tale da limitare la possibilità di interferirvi.

Per quanto riguarda la sperimentazione soggettiva di vissuti ed emozioni, alcuni bambini hanno riferito di avere avuto maggiori problemi nei primi periodi a seguito della diagnosi come

“sentirsi tristi”,

mentre altri non ricordano a causa di un esordio particolarmente precoce.

3.1 Evidenze e implicazioni

La vita privata e sociale di un bambino con diabete di tipo 1 non sembra differire, ad eccezione delle pratiche mediche quotidiane legate alla gestione della malattia, da quella di qualsiasi altro coetaneo: attività scolastiche, sportive, ricreative in genere e i rapporti con i coetanei e con l'ambiente esterno in genere, non sembrano subire particolari limitazioni se accompagnate dall'applicazione di alcuni specifici accorgimenti. In relazione a questi, i bambini con l'aumentare dell'età e in relazione al tempo di convivenza con il diabete, mostrano una progressiva competenza ed autonomia soprattutto in relazione alle conoscenze sulla malattia, alle limitazioni nel cibo, alla misurazione e ad una sempre più corretta lettura ed interpretazione dei valori glicemici.

I cambiamenti più significativi fin dall'esordio sembrano riguardare in misura maggiore l'ambiente e l'equilibrio familiare: l'intera famiglia, comprensiva anche dei nonni, viene investita da un vero e proprio stravolgimento dei propri ritmi di vita, consuetudini, regole, orari e deve affrontare la necessità di trovare un nuovo adattamento più funzionale ad una gestione delle esigenze del bambino. In modo particolare i genitori, e in qualche sporadico caso anche i fratelli più grandi, devono organizzare la propria vita personale e lavorativa in funzione dei controlli e delle somministrazioni da praticare anche durante gli orari delle lezioni a scuola, senza escludere la gestione delle emergenze.

“Quando non c'è la mamma rimango con mia sorella più grande che mi aiuta”.

I fratelli sembrano essere un riferimento più importante da un punto di vista affettivo come i nonni stessi:

“mia nonna è come un'altra mamma”.

Alcuni bambini si sono mostrati in grado di razionalizzare la malattia ad un punto tale da riuscire a riscontrare dei lati positivi in essa: hanno riferito di alcuni vantaggi secondari quali maggiori attenzioni da parte dei genitori, dei compagni di classe:

“mi coccolano”.

Alcune bambine fanno riferimento anche alla possibilità di controllare meglio il peso corporeo

“così almeno non ingrasso”.

4. IL DISEGNO DELLA FIGURA UMANA

La scelta del Disegno della Figura Umana come uno degli strumenti da utilizzare ai fini della nostra indagine è stata determinata da diversi fattori: innanzitutto è uno dei pochissimi test collettivi adatto ai bambini, richiede un tempo breve per la somministrazione e le istruzioni da seguire sono molto semplici e comprensibili. Inoltre, ai fini interpretativi, fornisce informazioni utili su personalità e sviluppo intellettuale ed è in grado di evidenziare anche eventuali problemi emotivi, sociali, e dell'immagine di sé, soprattutto per quanto riguarda la rappresentazione dello schema corporeo e dell'immagine corporea. Il concetto di schema corporeo mette in risalto le sensazioni cinestesiche, tattili, muscolari, visive e la loro integrazione; l'immagine corporea è il "quadro mentale" del proprio corpo, il modo in cui il corpo appare a noi stessi a seguito delle esperienze di interazioni con il mondo esterno. Il compito affidato ai bambini è stato il seguente: disegnare una figura umana e, in un secondo momento, una persona di sesso opposto.

Si ipotizza che attraverso il test del disegno della figura umana l'individuo possa proiettare la propria immagine corporea all'interno dell'ambiente, simboleggiato dal foglio bianco. La proiezione dell'immagine di sé può fornire importanti informazioni sulla propria personalità, bisogni e desideri compensatori, vissuto del corpo, ansia, aggressività, autostima.

Al fine di un approfondimento delle informazioni sulle figure disegnate, pensieri, sentimenti, attività svolte, desideri, che si ritiene possano essere in linea con quelle sperimentate dal bambino autore dei disegni, al termine delle esecuzioni grafiche abbiamo provveduto ad effettuare con ciascuno di loro un'"inchiesta", ovvero un'intervista semi-strutturata che prevede domande sul disegno prodotto e l'elaborazione delle risposte fornite.

4.1 Interpretazione dei Disegni della Figura Umana

Ai fini della nostra indagine sono stati valutati i disegni prodotti dai bambini tenendo in considerazione i livelli di interpretazione grafico, formale e di contenuto. Seppure tenendo in considerazione le informazioni e i singoli indici rilevati, abbiamo cercato di dare una maggiore validità e rilevanza ai fattori globali e all'impressione generale sui disegni prodotti. La tabella che segue riassume alcuni indici riscontrati.

Tabella A

ASPETTI RILEVATI	INDICI
Buon Adattamento	pressione del tratto e media costante
	collocazione centrale della figura del foglio
	movimento moderato e fluido
	simmetria
	figura del proprio sesso disegnata per prima
	volto e corpo rilassati
	collo ben delineato
Socialità, estroversione, disposizione verso gli altri	braccia allargate
	occhi grandi
	volto sorridente
Calore ed affetto familiare	casa grande
	camino “che fuma”
Sporadici tratti di ansia	pressione leggera e discontinua
	figura molto piccola
	presenza di nuvole
	tempo di esecuzione breve
Tratti di dipendenza	tasche
	oggetti tenuti in mano
	braccia corte
	testa più grande del corpo
Energia	naso largo e narici evidenziate
	scarpe appuntite
Difficoltà nei rapporti interpersonali	animali anziché figure umane
	disegnare sé stesso
	omissione delle mani

4.2 Evidenze e implicazioni

Visto che l'interpretazione dei disegni non ha finalità cliniche e psicodiagnostiche, ci limiteremo evidenziare in modo generale alcune caratteristiche evidenziate nella Tabella A.

Inoltre ci preme sottolineare come l'interpretazione dei disegni debba necessariamente tenere in considerazione le possibili interferenze, nei risultati, prodotte dalla fase della propria vita attraversata dal bambino in quel determinato periodo, l'ansia da prestazione, i limiti della somministrazione collettiva, le differenze di sesso ed età.

I livelli di interpretazione hanno mostrato tendenzialmente un buon adattamento sociale, una aderenza alla realtà ed una ricca vita interiore, evidenziata dall'utilizzo dei colori e dalla presenza di particolari, qualche tratto di ansia e di introversione.

Si tratta di tendenze che per assumere un significato clinico devono necessariamente essere contestualizzate e soprattutto avvalorate da ulteriori indagini che non trovano in questa né la sede opportuna, né l'obiettivo.

Nei disegni delle pagine seguenti vengono riportati, in basso, sesso ed età.



Disegno 1 - F7



Disegno 3 - M6



Disegno 2 - F9

5. IL DISEGNO DELLA FAMIGLIA

La base concettuale del Disegno della Famiglia risiede nel fatto che la famiglia rappresenta per il bambino il primo ambiente importante per la crescita fisica, affettiva e sociale che contribuisce alla formazione della sua personalità. Proprio per questo risulta fondamentale conoscere quali siano i vissuti del bambino in rapporto alle figure familiari, il modo con cui percepisce i rapporti reciproci e come egli s'inserisca all'interno delle dinamiche parentali.

Il test del Disegno della Famiglia mette in evidenza:

- l'immagine di sé e la sua collocazione all'interno del nucleo familiare;
- le relazioni che sono state instaurate e interiorizzate;
- i conflitti vissuti e i meccanismi di difesa che sono stati attivati.

Questo significa che il bambino che esegue il disegno tende a rappresentare la propria famiglia secondo il modello che ha interiorizzato in maniera inconscia.

Ai fini della nostra indagine la scelta del test del Disegno della Famiglia è stata dettata dall'importanza che la famiglia riveste in modo particolare per un bambino a cui è stata diagnosticata una malattia di tale rilevanza da sconvolgere gli equilibri familiari e richiederne l'adozione di nuovi e di maggiormente funzionali.

Al bambino è stato chiesto di disegnare una famiglia anziché la propria per lasciarlo più libero di esprimersi. Di solito il bambino tende a disegnare la propria famiglia in quanto è l'unica di cui ha una esperienza vissuta.

Al termine del disegno, come in quello della Figura Umana, è stata condotta un'intervista al fine di procedere ad una interpretazione il più possibile corretta. Tra le domande: "descrivi la famiglia che hai disegnato, dando un nome e un'età a ciascun componente"; "chi è il più felice e perché?"; "cosa stanno facendo?".

5.1 Interpretazione dei Disegni della Famiglia

Come nel disegno della Figura Umana, l'interpretazione del Disegno della Famiglia è stata fatta prendendo in considerazione i fattori grafico-strutturali e il contenuto.

Pertanto, le caratteristiche grafiche (grandezza del disegno, pressione del tratto, zona in cui è localizzato il disegno), le caratteristiche formali (realismo della rappresentazione da valutare in base all'età), i contenuti del disegno (presenza

di tutti i membri della famiglia, collocazione del bambino rispetto ai familiari, ordine in cui i personaggi vengono disegnati, dimensioni, completezza e accuratezza dei disegni).

Le famiglie disegnate sono state quasi nella totalità complete di tutti i componenti. Gli aspetti rilevanti emersi dall'analisi possono schematicamente essere riassunti nella tabella B.

Tabella B

ASPETTI RILEVATI	INDICI
Tendenze affettive positive	Priorità nell'ordine dei personaggi, somiglianza alla famiglia reale, espressioni positive
Spontaneità, vitalità, sensibilità all'ambiente e ai rapporti interpersonali	Linee curve, personaggi in movimento e legati tra loro, curati
Clima familiare positivo, sostegno reciproco, sicurezza	Personaggi vicini tra loro con giusta distanza affettiva, nessuna cancellazione, spostamenti
Buon adattamento, capacità comunicativa, collaborativa, estroversione	Collocazione centrale, gruppo in movimento
Introversione, bisogno di appoggio	Disegno molto piccolo, collocazione in basso
Tensioni emotive familiari e bisogno di rafforzamento dell'identità familiare	Famiglia con personaggi disegnati a bastoncino, nomi scritti accanto
Situazione conflittuale con i genitori	personaggi omissi
Ricerca di oggetti d'amore alternativi, bisogno di appoggio	Personaggio aggiunto

5.2 Evidenze e implicazioni

L'interpretazione dei Disegni della Famiglia deve essere fatta all'interno di un quadro teorico e di un contesto globale che tenga conto di dati anamnestici e di indici rilevati e confrontati attraverso un'ampia batteria di test.

Dai disegni prodotti è stato possibile, in linea generale, osservare famiglie ricche di personaggi, spesso con espressioni facciali positive e posizionati gli uni accanto agli altri, in atteggiamento collaborativo e di sostegno reciproco, rare omissioni di figure significative.

In pochi casi sono stati aggiunti personaggi e in altri ancora sono stati riscontrati indici che potrebbero rivelare bisogno di sostegno e tratti di introversione.



Disegno 4 - F8



Disegno 5 - M6

6. IL QUESTIONARIO PER I GENITORI

I questionari somministrati e compilati dai genitori sono stati complessivamente 16. Il numero è risultato lievemente superiore a quello previsto in rapporto al numero dei bambini intervenuti agli incontri in quanto si è scelto di coinvolgere anche altri accompagnatori (nonne e genitori senza figli presenti) con l'intento di ottenere informazioni quanto più possibile numerose e confrontabili tra loro.

L'incontro di Roma ha visto la sola presenza di mamme e accompagnatori di sesso femminile, mentre a Bergamo sono intervenuti anche i papà.

L'età media, compresa tra 31 e 50 anni, si è concentrata in prevalenza tra i 34 e i 40. Della totalità del campione, 12 questionari sono stati compilati dai genitori dei bambini presenti, 3 da genitori di altri bambini e da una nonna. Inoltre quasi tutti sono in possesso di diploma di scuola superiore e, salvo poche eccezioni, lavorano come impiegati o liberi professionisti.

UOMINI		4
DONNE		12
ETÀ	31-40 anni	6
	41-50 anni	9
	51-60 anni	1
TITOLO DI STUDIO	Diploma	14
	Laurea	2
PROFESSIONE	Casalingo/a	3
	Impiegato/a	8
	Libero professionista	4
	Non risponde	1

6.1 Sintesi e interpretazioni dei risultati del Questionario

In base alla struttura del questionario la prima tappa del processo di analisi e valutazione delle risposte è stata quella di mettere in evidenza i concetti principali contenuti in ognuna delle affermazioni presentate. Ciò è servito principalmente a stabilire il grado di pertinenza delle diverse modifiche proposte dai partecipanti rispetto al tema delle affermazioni.

Solo così, in questo tipo d'indagine, è stato possibile mantenere l'attenzione sugli obiettivi prefissati. Nella seconda fase dell'analisi dei risultati le risposte dei diversi partecipanti sono state sintetizzate e messe in relazione fra di loro. Analizzando i diversi commenti e aggregandoli in base al tema trattato, è stato possibile mettere in evidenza alcuni elementi comuni, indicati da diversi partecipanti come elementi critici.

Al momento della *diagnosi*, i *vissuti* che sembrano prevalere nei genitori sembrano essere principalmente legati a sentimenti di impotenza, seguiti da smarrimento, rabbia e tristezza. Qualcuno ha dichiarato di aver sperimentato sentimenti di incredulità, disperazione, rifiuto. Le madri sembrano aver provato all'inizio vissuti maggiormente legati all'impotenza e alla rabbia, mentre i padri sembra abbiano sperimentato in primo luogo un sentimento di sfida.

In un *secondo momento* le reazioni, seppur mantenendo un'accezione negativa fatta anche di sensi di colpa, timore di sbagliare, peggioramento della qualità di vita, ansia, sembrano aver lasciato anche spazio a sentimenti di accettazione, di speranza di trovare in futuro un rimedio efficace, di determinazione

“a fare tutto il possibile”.

La *strategia di reazione* più comune (44% delle risposte) è stata quella di

“reagire per il bene del proprio figlio”,

reazione tanto più messa in atto quanto più veniva constatata una reazione positiva da parte dei bambini in seguito alla diagnosi (30%).

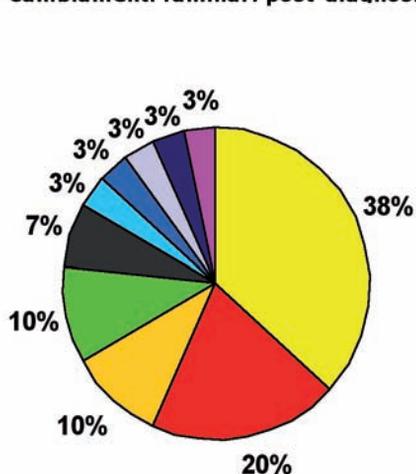
I timori di eventuali complicazioni e del futuro sembrano essere maggiormente riscontrati e fronteggiati attraverso il tentativo di condurre una vita il più possibile regolare e “normale” (65% delle risposte) ed il mantenimento di un clima positivo all'interno dell'ambiente familiare (25%). Quest'ultimo sembra aver subito come conseguenza principale post-diagnosi l'adattamento ai nuovi ritmi di vita e dedicare al figlio maggiore tempo ed attenzioni.

Tutti i genitori hanno dichiarato di aver ricevuto, fin dalla diagnosi, sostegno affettivo da parte dei propri genitori (67%), dal partner (10%), dalle associazioni di pazienti (10%), talvolta anche da fratelli, conoscenti con diabete e/o dal figlio stesso.

A loro volta il loro modo di fornire *sostegno affettivo al bambino* sembra essere, per la quasi totalità dei genitori, quello di incoraggiarlo a

“vivere la propria vita”

Cambiamenti familiari post-diagnosi



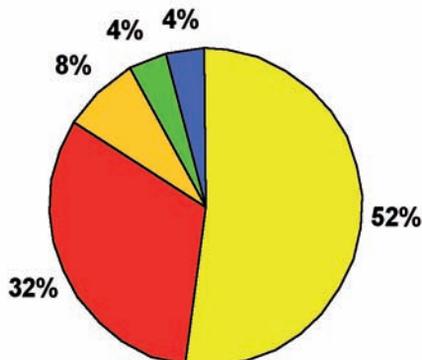
- adattamento a nuovi ritmi di vita
- ha adeguato i ritmi di vita a quelli del figlio
- mi sono dedicato di più alla mia famiglia
- sono molto più attento a mio figlio
- impegno in prima persona nella lotta contro il diabete
- nessun cambiamento
- non risponde
- il partner ha rinunciato al lavoro per stare più vicino al bambino
- passa più tempo con il figlio
- Altro: maggiore collaborazione dal partner

come tutti i coetanei (53%) seppure con qualche regola da seguire (19%), o considerandolo nel 16% delle risposte

“con una marcia in più”.

Per quanto riguarda il [rapporto con il medico e le istituzioni](#), le informazioni mediche all'esordio della malattia come anche quelle più adeguate su terapie

Informazioni mediche all'esordio



- da medico specialista
- da associazioni
- da medico di base
- da altre persone con diabete
- nessuno

e aggiornamenti sembrano essere fornite principalmente dal *medico specialista* (52%) e dalle *associazioni di pazienti* (32%) ma non dal medico di medicina generale.

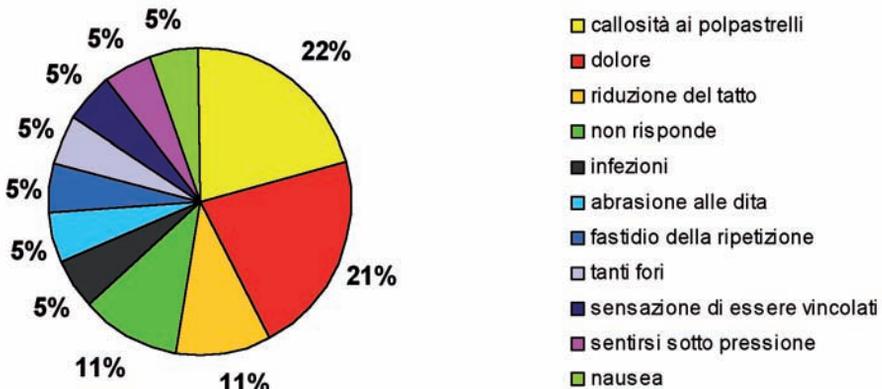
I genitori non sembrano poter influire, se non in minima parte, sulle *scelte terapeutiche* che vengono effettuate dal medico nei confronti del proprio figlio. Il grado di *qualità dei servizi sociosanitari* disponibili all'assistenza ha avuto una valutazione estremamente variegata e non significativa se non nella misura in cui i genitori di Bergamo si ritenevano complessivamente meno insoddisfatti rispetto a quelli di Roma; la discriminante sembrerebbe essere legata pertanto alla regione di appartenenza e all'esperienza individuale.

La *competenza del medico di medicina generale* in riferimento alla malattia è stata giudicata su valori medio-bassi, al contrario dello specialista che viene ritenuto generalmente competente e con il quale vengono instaurati rapporti positivi basati sulla fiducia.

La *collaborazione tra le due figure professionali* (specialista e medico di medicina generale) viene ritenuta molto importante dalla totalità dei genitori, ma che tuttavia non sembra raggiungere livelli soddisfacenti nella pratica.

Alcuni genitori hanno dichiarato di aver avuto la possibilità di incontrare gratuitamente uno *psicologo* (69%) giudicando l'esperienza positiva (82%) e in qualche caso sufficiente (18%). Il fatto che nessun genitore abbia espresso

Effetti collaterali psico-fisici della misurazione pluriquotidiana della glicemia



in tal senso reazioni negative fa supporre che la psicologia e l'utilizzo dello psicologo rientrino ormai nel senso comune del nostro tempo sociale.

Solitamente sembra essere il medico, talvolta gli infermieri, ad insegnare la **misurazione della glicemia** ai genitori che la insegnano a loro volta ai figli.

La scelta degli strumenti giusti - in particolare i glucometri di ultima generazione - viene ritenuta dalla totalità dei genitori molto importante per il miglioramento della qualità della vita.

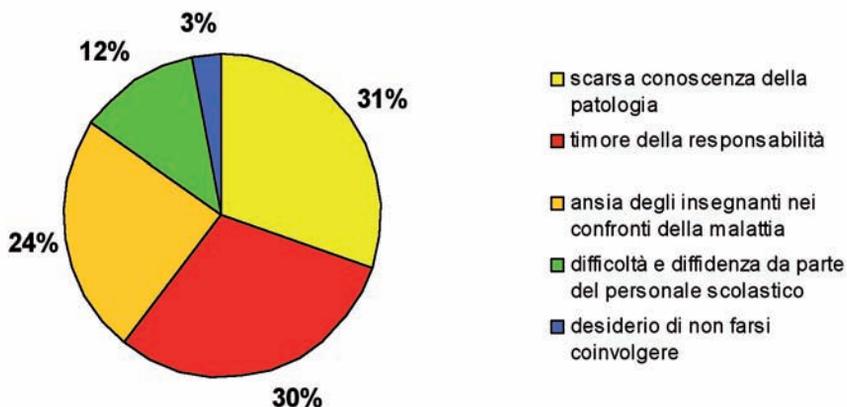
I principali *effetti collaterali della misurazione* quotidiana della glicemia sembrano essere, in misura principale, callosità ai polpastrelli, dolore, riduzione del tatto, infezioni, sensazione di abrasione alle dita; da un punto di vista più psicologico, viene avvertita la sensazione di sentirsi sotto pressione, essere vincolati, del fastidio della ripetizione, nausea.

Tutti i *presidi* per la misurazione della glicemia e della somministrazione di insulina vengono forniti gratuitamente dalle Asl.

Una **qualità di vita** soddisfacente prevede che il mantenimento di un buon equilibrio emotivo e di un buon clima ed equilibrio familiare possa favorire un buon livello glicemico.

Di solito entrambi i genitori si occupano del figlio e di tutti gli aspetti connessi alla gestione del diabete, compresi quelli di trasmettere il meno possibile le proprie apprensioni, e favorendo, attraverso l'insegnamento e l'applicazione di un'autodisciplina, una vita serena ed equilibrata.

Difficoltà della scuola nella gestione delle emergenze



La **scuola** sembra essere poco preparata ad affrontare le esigenze di un bambino con diabete: quasi sempre i genitori, all'atto di iscrizione del proprio figlio, devono consegnare la lettera del centro anti-diabete al direttore didattico e informare gli insegnanti e i compagni più vicini che nella maggioranza dei casi non hanno mai avuto a che fare con la malattia. A questo proposito generalmente *la prima informazione da dare* è quella di spiegare le caratteristiche di una ipoglicemia e i relativi sintomi.

Il corpo docente talvolta sembra vigilare e supportare il bambino non ancora autonomo nel controllo della glicemia mentre ciò non avviene per la somministrazione di insulina; generalmente sono i genitori a recarsi a scuola per l'iniezione.

La scuola non sempre sembra essere dotata di un protocollo di gestione delle emergenze e della disponibilità di glucagone; la percezione dei genitori sul fatto che l'istituzione scolastica possa essere in grado di intervenire correttamente in caso di necessità tende ad essere incerta e si dichiarano convinti dell'alta probabilità di essere chiamati direttamente, in caso di *emergenza*, ancora prima del pronto soccorso.

Le principali *criticità riscontrate nei confronti della scuola* sembrano essere in larga misura la bassa conoscenza della malattia, l'ansia e il timore della responsabilità da parte degli insegnanti, la mancanza di una figura di riferimento e supporto per la gestione degli aspetti legati alla malattia.

Secondo i genitori la malattia del bambino non sembra aver avuto un peso significativo nella scelta della scuola né che abbia determinato un numero di assenze significativo alle lezioni.

La partecipazione alla vita scolastica sembra essere condizionata dalla malattia in riferimento alla partecipazione alle gite scolastiche, che richiedono quasi sempre la presenza di un genitore anche nei casi in cui il bambino sia in grado di eseguire un buon autocontrollo.

Per quanto riguarda il **rapporto con i coetanei**, non sono state rilevate differenze nel bambino con diabete rispetto agli altri: viene trattato come tutti, talvolta con maggiore riguardo. Non sembra essere escluso dai giochi e l'atteggiamento degli altri bambini sembra essere quello di non dare particolare importanza alla malattia, fatta eccezione talvolta per una iniziale paura e/o diffidenza.

Le relazioni del bambino con diabete sembrano pertanto essere condizionate, come quelle di tutti i coetanei, dalle proprie caratteristiche di personalità, esperienze, vissuti.

6.2 Evidenze e implicazioni

Sebbene le domande a *risposta chiusa* del questionario abbiano fornito risposte più o meno attese, le domande aperte hanno potuto offrire evidenze e spunti di riflessione che possiamo sintetizzare come segue:

Evidenze:

- Il diabete non è una malattia che emargina dagli altri;
- Il diabete non è una malattia che limita la crescita intellettuale e sociale del paziente;
- Il diabete non è ancora una malattia considerata in modo adeguato dalla collettività;
- Esiste ancora un basso livello di informazione sulla malattia da parte dell' istituzione scolastica;
- Si fa spesso confusione tra Diabete di Tipo 1 e Diabete di Tipo 2.

Implicazioni:

- Occorre promuovere maggiore informazione e sensibilizzazione nelle scuole e nei centri sportivi;
- Si richiede una maggiore disponibilità da parte delle Asl;
- Vi sono ancora troppe difficoltà ed ostacoli nell'ottenimento dei presidi terapeutici;
- E' importante promuovere incontri/convegni per combattere paura e rifiuto della malattia da parte della società;
- Parlare e condividere i problemi oltre che avere un confronto con altri genitori è vissuto come estremamente importante per l'acquisizione di informazioni, scambio di esperienze, supporto reciproco.

7. TAVOLA ROTONDA CON I GENITORI

La tavola rotonda con i genitori, effettuata al termine della compilazione dei questionari, è stata organizzata con l'obiettivo di validare e commentare quanto raccolto, dare loro la possibilità di esprimere commenti, aggiungere e completare informazioni in parte ricavate dal questionario, approfondire aspetti rilevanti, confrontarsi con gli altri genitori su tematiche vissute come particolarmente importanti.

7.1 Vissuti ed emozioni dei genitori

L'esordio acuto del diabete, che spesso rende necessario un ricovero immediato del bambino, determina un notevole trauma al momento della diagnosi sia per il lui che per i suoi familiari. I genitori, una volta diagnosticata la malattia, sono spesso vittime di un conflitto interiore che deriva da una parte dalla necessità di assumere atteggiamenti rigidi e normativi per il controllo e la gestione della malattia e dall'altra dal senso di colpa nel non poter proteggere il bambino dal dolore, dall'essere costretti ad attuare privazioni o costrizioni. Talvolta il rischio può essere quello di assumere atteggiamenti iperprotettivi, di avere un maggiore bisogno di controllo sul bambino, di trasmettere la propria ansia per il futuro, con conseguente limitazione dell'autonomia e dello sviluppo dell'autostima del proprio figlio.

Se, come abbiamo visto, inizialmente i vissuti che prevalgono nei genitori sembrano essere legati all'impotenza, alla disperazione, al rifiuto, in un secondo momento i sensi di colpa, i timori, sembrano gradualmente poter consentire anche il verificarsi di reazioni positive e di ricerca di una qualità di vita quanto più possibile "normale".

A questo proposito, una delle strategie più comuni sembra essere quella di attivarsi in prima persona, tramite l'utilizzo di Internet in particolare, nella ricerca di informazioni più complete ed alternative rispetto a quelle ricevute dai medici, sulla malattia, sulla ricerca scientifica, su qualunque possibilità di miglioramento della qualità di vita, talvolta solo la ricerca di un confronto e scambi di esperienze con altri genitori (blog).

Da questo punto di vista sarebbe auspicabile un maggiore impegno da parte delle istituzioni per una corretta informazione sulla patologia, per ridurre il rischio di imbattersi in siti web non certificati scientificamente.

7.2 Stili di vita, nuove abitudini e difficoltà quotidiane

Il benessere fisico, psicologico, funzionale e sociale sembrano essere pertanto le determinanti per una qualità della vita che possa considerarsi soddisfacente.

In realtà queste dimensioni cambiano con il tempo nelle varie fasi della vita.

La diagnosi di diabete di tipo I è stata ritenuta indistintamente da tutti i genitori che hanno risposto al questionario un evento che ha inevitabilmente sconvolto le proprie vite e quelle della propria famiglia costringendoli, accanto alla sperimentazione di forti emozioni negative, a ricercare un nuovo equilibrio e ad impostare nuovi ritmi di vita. La necessità di eseguire controlli della glicemia e praticare più iniezioni di insulina al giorno, mantenere un'alimentazione controllata e, soprattutto, il raggiungimento di un buon controllo metabolico allo scopo di evitare la comparsa di complicanze non può non incidere in maniera significativa sugli equilibri dell'intera famiglia. Inoltre, al controllo della situazione che i genitori devono necessariamente esercitare, si aggiunge il confronto diretto con una realtà esterna che ha di solito un basso grado di conoscenza della malattia.

La maggior parte delle persone che entrano in contatto con il bambino con diabete infatti sanno ben poco delle caratteristiche della malattia, dei sintomi, delle complicanze, delle modalità di intervento in caso di necessità, e sono spesso timorose di assumersi responsabilità e non in grado di gestirla. Accanto a ciò, le carenze da parte delle istituzioni (scolastica, sanitaria) comportano la necessità, da parte dei genitori, di doversi alternare tra loro nel supportare il bambino sacrificando le proprie attività comprese quelle lavorative riducendo gli orari o, in alcuni casi rinunciandovi del tutto perché il bambino possa essere in grado di svolgere una vita normale, praticare attività sportive, partecipare a gite.

Inoltre, nonostante il sistema sanitario preveda la somministrazione gratuita dei presidi per il monitoraggio e l'insulina, in realtà sussistono ancora, in entrambe le regioni di appartenenza dei genitori incontrati, vincoli nelle prescrizioni e lunghe trafale per ottenerli (invero la situazione appare più critica nel Lazio che in Lombardia). Talvolta, per tali motivi, le famiglie si vedono costrette a provvedere direttamente, a proprie spese, all'acquisto in farmacia.

7.3 Rapporto con il medico

L'educazione sanitaria ed il rapporto con il medico rappresentano gli strumenti privilegiati nel processo di accettazione attiva del diabete tramite la conoscenza e di sviluppo dell'autonomia. La formulazione chiara della diagnosi e la relativa spiegazione della malattia in termini accessibili hanno già di per sé effetti terapeutici.

Il clima psicologico che si instaura con il medico da parte del bambino e dei genitori influenza fortemente il corso della malattia in termini di appoggio e di supporto per una più ampia accettazione della realtà della malattia. Questo processo può portare il bambino con diabete allo sviluppo della capacità di instaurare relazioni sociali affrontando possibili stigmatizzazioni, con un conseguente aumento dell'autostima, e i genitori a contribuire attivamente al benessere del bambino e dell'intera famiglia, come quella di partecipare, per quanto possibile, alle scelte terapeutiche.

Dai questionari e dalle tavole rotonde è emerso che i genitori non ritengono il medico di medicina generale una figura particolarmente significativa; il medico specialista, di contro, sembra essere un punto di riferimento importante su cui ripongono fiducia e forti aspettative.

Migliorare la comunicazione ed il rapporto tra il medico di medicina generale e il medico specialista, come anche tra medici specialisti, potrebbe portare ad un lavoro sempre più orientato al team; la collaborazione potrebbe contribuire all'ottenimento di informazioni più puntuali, cure più adeguate e personalizzate, maggiore divulgazione degli aspetti legati alla malattia a livello sociale e, non per ultima, una maggiore sensibilizzazione a livello istituzionale.

7.4 Effetti collaterali nell'uso del pungidito

Per quanto concerne il rapporto con la tecnologia per il monitoraggio e la gestione della glicemia i genitori hanno sottolineato talvolta le difficoltà riscontrate dai bambini e gli effetti collaterali derivanti dall'utilizzo dei pungidito quali, fra gli altri, dolore, indurimento della cute, riduzione della sensibilità tattile.

Una caratteristica che ha differenziato i gruppi di Roma e di Bergamo è stata quella di incontrare, nel primo caso, bambini che non avevano mai utilizzato in precedenza i dispositivi per la misurazione della glicemia di ultima generazione;



nel secondo caso, tali dispositivi erano già utilizzati da tempo da quasi tutti i bambini incontrati. Per l'esecuzione dei disegni i bambini di Roma hanno più volte richiesto il supporto degli intervistatori/osservatori per l'utilizzo degli strumenti per il disegno a causa di dolori e mancanza di sensibilità ai polpastrelli delle dita.

Fra i bambini di Bergamo nessuno ha chiesto aiuto nell'utilizzo degli strumenti per il disegno, svolgendo il proprio compito in modo autonomo, grazie all'utilizzo consolidato della tecnologia di ultima generazione per la misurazione del diabete praticamente indolore che minimizza i disagi, non compromettendo il senso del tatto.

8. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Come anticipato in premessa, la nostra indagine mira a fotografare il bambino con diabete nella vita quotidiana. Gli stili di vita, le difficoltà pratiche e psico-sociali sembrano non poter prescindere dall'accettazione della diagnosi, dall'influenza dell'ambiente psico-sociale sul decorso della malattia e dall'adattamento psicologico a lungo termine ai nuovi ritmi di vita.

Riteniamo che una vita "normale" di buon livello qualitativo possa essere il risultato di una combinazione ottimale di fattori psicologici di accettazione e reazioni positive alla malattia, di un clima e di un ambiente familiare soddisfacente, della collaborazione e del supporto da parte delle istituzioni, di un rapporto ottimale con i medici, di una corretta informazione e sensibilizzazione sociale.

I fattori psicologici sembrano giocare di per sé un ruolo fondamentale e trasversale per quanto riguarda la qualità della vita e della salute. La ricchezza dei vissuti emotivi e la capacità di esprimere e gestire le emozioni sono fattori importanti sia per la salute individuale che a livello relazionale, e nel diabete rappresentano una componente essenziale per la gestione della malattia. È molto importante che le modalità di reazione delle persone coinvolte nella gestione della malattia quali genitori, fratelli e sorelle dei bambini con diabete, siano positive ed attive perché il bambino sviluppi la capacità di fare fronte e di adattarsi ad una vita "normale"; il mantenimento di un buon equilibrio emotivo e di un buon clima familiare sembra infatti poter favorire un buon livello glicemico e condizionare positivamente il vissuto di malattia, come l'instaurarsi di un rapporto di fiducia con il medico per la promozione del benessere e dell'autostima.

Il miglioramento della comunicazione tra il medico di medicina generale e il medico specialista rimane ancora un punto nodale che non trova ancora esito nella possibilità di considerare una cooperazione sempre più orientata al team e alla valorizzazione del dialogo e dello scambio.

Il progressivo aumento della malattia e la sempre maggiore precocità nell'esordio non sembrano ancora aver trovato una risposta pronta ed adeguata a livello istituzionale.

L'indagine suggerisce che si rende necessario:

- promuovere una più ampia e corretta informazione all'opinione pubblica sul diabete giovanile al fine di accrescere la consapevolezza sociale, anche attraverso campagne di comunicazione ad hoc;
- sostenere l'evidenza che il bambino con diabete è un bambino come tutti gli altri e può aspirare ad una buona qualità di vita attraverso un buon autocontrollo;
- sensibilizzare l'istituzione scolastica al fine di provvedere ad una corretta informazione e formazione del personale docente, nonché all'istituzione di una figura interna di riferimento e di supporto;
- prevedere una maggiore disponibilità e snellimento della burocrazia per l'ottenimento dei presidi sanitari;
- sostenere le associazioni di pazienti che supportano i genitori e i bambini fin dal momento della diagnosi, contribuiscono a sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni e forniscono informazioni adeguate;
- favorire lo sviluppo della collaborazione fra medici, operatori sanitari, associazioni di pazienti e genitori al fine di promuovere un approccio integrato alla patologia;
- informare e istruire operatori sanitari e genitori circa l'utilizzo dei sistemi per il monitoraggio della glicemia di ultima generazione, che minimizzino i disagi, grazie a dispositivi pungidito semplici, sicuri e confortevoli.

Più in generale una maggiore e più ampia informazione e conoscenza sembrano essere gli elementi basilari di un processo che può portare ad un reale miglioramento della qualità della vita del bambino diabetico e dei suoi genitori.

APPENDICE METODOLOGICA

I Test Grafici come Metodi Proiettivi

I test grafici sono denominati “proiettivi” in quanto rappresentano il modo in cui il soggetto proietta sé stesso, rivelando in questo modo anche quegli aspetti della sua personalità di cui non è consapevole. Determinano nel soggetto l'espressione inconscia della propria personalità o di alcuni tratti di questa. In questo modo si ottiene una visione complessiva della personalità del soggetto: gli stati emotivi, il suo modo di stabilire rapporti umani, le sue tendenze e i suoi desideri (consapevoli e inconsci), i suoi conflitti più intimi e profondi. E' per questo motivo che i test proiettivi forniscono al soggetto un materiale non strutturato, che consente ampie possibilità di elaborare le risposte.

Tra i metodi proiettivi rientrano pertanto i test basati sul disegno. Sono test che più si avvicinano ad un tipo di interpretazione psico-grafologica perché tengono conto della disposizione, della pressione sul foglio, del tratto, ma anche dei fattori psicologici proiettati nel disegno, che fanno venire facilmente a galla problematiche inconscie generalmente di natura affettiva. Infatti la proiezione potremmo intenderla come quel processo col quale un soggetto organizza e struttura un'esperienza proiettando su questa la sua esperienza interiore, la struttura stessa della sua personalità.

Gli stimoli prodotti dai Test Proiettivi consentono un gran numero possibile di risposte diverse. Secondo le concezioni della psicologia dinamica ogni individuo è unico e risponderà perciò in modo diverso dal soggetto, in quanto si esprimerà nel suo insieme e modo d'essere nella risposta. Ciò è la caratteristica essenziale delle prove proiettive.

I Test Proiettivi esplorano soprattutto gli aspetti affettivi e volitivi, ma, essendo fondati concettualmente su una percezione totale della personalità, forniscono indici e dati relativi anche all'aspetto cognitivo, in quanto quest'ultimo facente parte integrante della personalità.

Analizzare nell'insieme la personalità del soggetto esaminato o anche valutare alcuni aspetti particolari ma sempre inseriti in un contesto globale. In teoria, per questa ragione non è prevedibile né possibile una descrizione della per-



sonalità per tratti indipendenti fra loro, in quanto il tutto appartiene a una concezione olistica della personalità.

E' opportuno ricordare che i test grafici possono fornire alcune indicazioni circa la rilevazione del livello cognitivo e della personalità del bambino ma non vanno interpretati in senso assoluto.

Validità dei test grafici/proiettivi

I test proiettivi sono gli strumenti più strettamente connessi alla conoscenza interpersonale intuitiva di tipo clinico; nella prassi corrente sono spesso utilizzati come tecniche complementari al colloquio. Tecnicamente infatti, applicando tecnologie e materiali standard raccolgono una campionatura di dati in base ai quali vengono tratte inferenze sulle caratteristiche personale dei soggetti indagati.

Per quanto riguarda nello specifico i test grafici, come quelli somministrati in questa indagine, va detto che una valutazione mediante il disegno è estremamente rischiosa; pertanto in questa sede i disegni sono interpretati in riferimento a dati normativi che consentano al clinico di avere presente quali siano le caratteristiche cosiddette "normali" per bambini di quel determinato sesso, età, appartenenza socioculturale, convivenza con la malattia. Sono inoltre utilizzati come spunto utile al fine di evidenziare alcuni aspetti legati alla convivenza dei bambini con il diabete unitamente ad un colloquio con i bambini stessi e i loro genitori.

Quando si parla di *validità* di un test proiettivo occorre considerare il fatto che le variabili psicologiche che si propone di misurare sono concetti spesso astratti, complessi, definiti spesso in termini qualitativi e soggettivi.

L'uso del termine "test" è pertanto in realtà utilizzato in modo improprio se si presuppone che i test di tipo proiettivo fanno riferimento alla dinamica di produzione delle risposte in relazione allo stimolo proposto. Tuttavia non è certo che tutte le risposte siano indicative di proiezione. Pertanto possiamo affermare che i test grafici utilizzati facciano capo ad un processo mediante il quale, tramite un compito di immaginazione di una figura umana o di una famiglia, le caratteristiche oggettive degli stimoli vengano distorte o arricchite poiché i bambini attribuiscono agli stimoli stessi i contenuti soggettivi della

propria esperienza, le proprie caratteristiche personali, le proprie dinamiche.

Sulla base di queste premesse, i test proiettivi esigono una validazione dei costrutti psicologici che si propongono, da parte dell'esaminatore, di misurare e formulare ipotesi su quali caratteristiche delle risposte saranno considerate indicative. Nel caso dei due test utilizzati, ci si propone di assimilare caratteristiche generali e sottolineare se sussistano eventuali discordanze rispetto a quanto rilevato da prassi e letteratura su disegni effettuati da bambini non affetti da diabete ed appartenenti alla medesima fascia di età.

APPROFONDIMENTO BIBLIOGRAFICO

Bassi A., *Psicologia Scolastica*, Universitaria FI;

Boncori L., *Teoria e tecniche dei test*, Bollati Boringhieri;

Brunetti P., *Il diabete mellito e le sue complicanze: dalla diagnosi e terapia*, Milano;

Carlino A., Manes S: *Il disegno del bambino in difficoltà. Guida all'interpretazione dei test della figura umana, della famiglia, dell'albero e della casa*, Franco Angeli;

Canestrari R., *Nuovi metodi in psicomетria*, O.S. Firenze;

Castellani G., Ballottin U., Cortona L., Lanzi G., Lorini R., Massaglia P., *I vissuti emotivi di fronte alla comunicazione diagnostica di diabete mellito insulino dipendente e loro influenza sull'autocontrollo in età evolutiva*, Riv. It. Ped. 18, 308, 1992;

Castellazzi V. L., *Il test del Disegno della Figura Umana*, Las Roma;

Castellazzi V. L., *Il test del Disegno della Famiglia*, Las Roma;

Corman L., *Il disegno della famiglia: test per bambini*, Bollati Boringhieri;

Corrao S., *Il focus group*, Franco Angeli;

Machover K., *Il disegno della figura umana*, O.S. Firenze;

Manes S., *Giochi psicologici per la conduzione dei gruppi*, Franco Angeli;

Maslow A., *Motivazione e personalità*, Armando;

Ministero della Salute, *Campagna nazionale per la prevenzione del diabete*, 2005;

Moates B. R. e Schumacher G. M., *Psicologia dei processi cognitivi*, Il Mulino;

Pellicciari G., Tinti G., *Tecniche di ricerca sociale*, Franco Angeli;

Rapporto dati del Progetto Dawn Italia, 2008;

Watzlawich P. e altri, *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio.

Publicazione realizzata con il contributo incondizionato di



Terumo Italia S.r.l. – Via Simone Martini, 143/145 00142 Roma



Monica Azzolini, psicologa e specialista in psicoterapia, vive e lavora a Roma, dove è nata. Laureata in Psicologia con indirizzo “Clinico e di Comunità” all’Università di Roma La Sapienza, si è specializzata presso la Scuola per la formazione di Psicoterapeuti della Società Italiana Gestalt.

Ha collaborato con le Associazioni no-profit “Medici senza frontiere” e “Fondazione Telethon”, con l’ufficio comunicazione dell’Agenzia Italiana del Farmaco e con le società di recruiting Michael Page International, Career-Gruppo Adecco, As.Tra.Assessment & Training.

In precedenza ha lavorato in qualità di psicologa clinica presso il Centro Cefalee - Istituto di Neuropsichiatria Infantile dell’Università La Sapienza, presso l’Università e l’Ospedale Accademico di Rotterdam, Paesi Bassi, e presso comunità psicoterapeutiche dell’area di Roma.

Attualmente collabora con Ketchum Italia e pratica la libera professione, svolgndo attività di consulenza



800 66 1103



Il numero verde può essere utilizzato per ricevere supporto tecnico sui prodotti per diabetologia FineTouch™ TERUMO® e per richiedere copia del presente volume