

# La famiglia davanti alla sfida-diabete

**N**ello spazio di una generazione, l'approccio dei medici nei confronti del diabete è cambiato. «La famiglia è sempre più coinvolta, da tempo ormai le è richiesto di divenire protagonista propositivo e attivo della cura», spiega Riccardo Schiaffini, diabetologo pediatrico presso il Servizio di diabetologia pediatrica dell'Irccs Ospedale Bambino Gesù di Roma che come specialista, ha imparato a ritagliarsi un ruolo diverso: quello di educatore, motivatore e consulente. Il paragone più spesso citato è quello dell'allenatore di una squadra o di un atleta. Non è una delega, quanto il riconoscimento di una situazione di fatto.

Come l'allenatore, il Team diabetologico sa bene che in campo a giocare la partita di ogni giorno c'è il paziente con la sua famiglia. «Questo è l'approccio che – sul breve e sul lungo termine – dona i migliori risultati», conferma Schiaffini.

Nello stesso arco di tempo però la famiglia è cambiata. È più flessibile, forse più libera «ma anche più insicura e affaticata», prosegue Schiaffini. Ormai in molte famiglie ambedue i genitori lavorano a tempo pieno, nonni e parenti vivono lontano, separazioni e divorzi rendono la famiglia anche strutturalmente più fragile.

## Coppia più insicura.

«La coppia genitoriale su molti ambiti è divenuta più insicura. E se ai compiti tradizionali si aggiunge la sfida posta dal diabete, la risposta è spesso una sensazione di inadeguatezza», ammette Schiaffini, «è per questo che



L'educazione terapeutica sollecita il paziente e la famiglia a divenire protagonista. Ma la famiglia oggi si sente più insicura, spesso è in difficoltà. È un problema? Non è detto assicurano medici e psicologi. La sfida può attivare nuove energie.

molte équipe di diabetologia pediatrica si sono dotate del supporto di psicologi, necessario non solo al momento della diagnosi ma in tutto il percorso di adattamento». Annalisa Saggio, psicologa presso il Centro di Diabetologia Pediatrica dell'Azienda Policlinico di Catania conferma: «Da-

vanti alle necessità poste dall'esordio del diabete nel figlio, la famiglia spesso trova e mobilita al suo interno energie e ricchezze che non sapeva di avere. Coppie o famiglie che si percepivano fragili trovano nella risposta data alla 'sfida-diabete' motivi di autostima e di rafforzamento».

### Se la coppia scoppia.

Certo capita anche il contrario. Il diabete può esordire in famiglie già deboli o in famiglie felici ma 'complesse' e allargate. «Non è detto che la separazione peggiori automaticamente la gestione del diabete», continua la Saggio, «in tutte le coppie il ruolo operativo primario è affidato a uno dei due genitori, quasi sempre la madre».

«Quando il diabete insorge in una coppia separata io cerco di chiarire subito due aspetti. Primo: la coppia genitoriale deve essere coinvolta come tale. Ambedue i genitori devono ricevere le stesse informazioni e dialogare con il Team», sottolinea Schiaffini, «i genitori possono vivere in case diverse, ma devono avere comunanza di obiettivi e di intenti. Secondo: il diabete deve essere lasciato fuori da ogni discussione relativa ai problemi della coppia. Non è facile ma è necessario. Ovviamente deve essere reso chiaro al bambino/adolescente con diabete che l'arrivo di questa nuova situazione non è in alcun modo la causa del dissidio tra i genitori».

In ogni caso, «non è detto che un padre lontano da casa, per motivi affettivi o, come più spesso accade, per lavoro, non possa svolgere un ruolo decisivo», nota Annalisa Saggio. Certo è auspicabile che il padre sia in grado di controllare la glicemia, di valutare le dosi e praticarle, «ma il ruolo del padre è soprattutto quello di riportare la famiglia in una condizione di normalità, di sdrammatizzare. Un certo grado di negazione del problema da parte del genitore maschio può essere funzionale. Il padre è quello che magari sei mesi dopo l'esordio

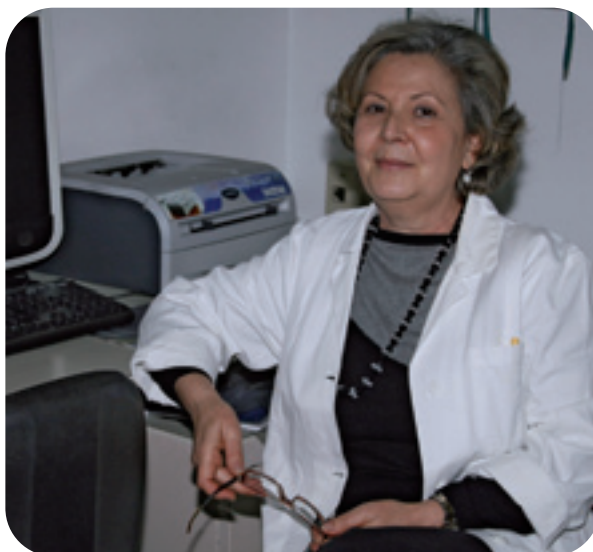


dice: «Bene, quest'inverno ce ne andiamo tutti a sciare come gli altri anni» o, nella fase di autonomizzazione del ragazzo, è quello che cerca di riconoscere autonomia e fiducia al figlio e gli consente di uscire la sera, di andare alla gita con i compagni e di fare la prima vacanza da solo».

«Nella mia esperienza», conferma Schiaffini il cui Team segue molte centinaia di bambini e ragazzi con diabete, «vedo coppie separate e divorziate assolutamente efficienti e adeguate sia sotto il profilo, diciamo

**Riccardo Schiaffini**, diabetologo pediatrico presso il Servizio di Diabetologia pediatrica dell'Irccs Ospedale Bambino Gesù di Roma.

**Annalisa Saggio**, psicologa presso il Centro di Diabetologia Pediatrica dell'Azienda Policlinico di Catania.



così, 'tecnico' che educativa e, viceversa, vedo coppie non separate molto carenti: padri assenti, madri che accentrano le decisioni e tolgono autostima ai figli, o che addirittura cercano di coinvolgere il pediatra nella loro opposizione a ogni forma di presa di autonomia da parte del figlio».

### Educare stanca.

Qui si torna all'aspetto principale del problema, quello del-

## Educare alla libertà a 18 anni come a 81

Quando l'esordio avviene dopo i 14 anni, il giovane è generalmente seguito dal Team diabetologico 'dell'adulto'. Se il Team pediatrico è abituato a coinvolgere la famiglia nel suo lavoro, il Team diabetologico dell'adulto si rivolge soprattutto al ragazzo.

«La persona con diabete è ben seguita, ma la famiglia rimane spesso 'al palo' e non dispone delle conoscenze e delle abilità necessarie per aiutare il ragazzo», nota Mariano Agrusta, presidente del Gruppo italiano di studio sulla Educazione terapeutica (Gised), «e questo crea un aspetto di fragilità che ricade sulla persona con diabete. La famiglia dovrebbe rice-



**Mariano Agrusta,**  
presidente  
del Gruppo italiano  
di studio sulla Educazione  
terapeutica (Gised).

propria angoscia con un atteggiamento che mette al centro la gestione del diabete, le glicate e le glicemie 'perfette' e allontana l'aspetto educativo del suo ruolo», afferma Annalisa Saggio.

«In fondo per quanto il diabete ren-

vere lo stesso supporto educativo e motivazionale che riserviamo all'adolescente con diabete. Lo stesso vale anche per l'adulto», nota Agrusta, responsabile della struttura di Endocrinologia e Malattie metaboliche dell'Ospedale di Cava dei Tirreni. «Moltissimi adulti con diabete si affidano al partner per ogni decisione e spesso chiedono a lui di praticargli le iniezioni».

Questo spiega la difficoltà con la quale certi messaggi inviati dal medico vengono recepiti: «Quella che il Team fa al paziente sia nell'adolescenza, sia in altre fasi della vita è una proposta di libertà, è una educazione alla autonomia, ma la risposta è spesso un arroccamento», riflette Agrusta. «Noi medici pensiamo che una persona che ha un problema sia motivata a superarlo. Non sempre è così. Per curarsi bisogna volersi bene, deve aver cura di sé. Spesso questo non accade. Il lavoro allora deve partire da lontano, occorre preparare il terreno alla proposta di cura e qui diventa indispensabile nel Team il supporto di uno specialista in psicologia».

l'insicurezza: «La madre oggi teme di essere una cattiva madre e questo la porta a eccedere nelle attenzioni e calmare la

da 'diversa' una famiglia imponendo una routine quotidiana di controlli e assunzioni di insulina», conclude Riccardo Schiaffini, che all'interno del Team del Bambino Gesù di Roma segue soprattutto i pazienti con microinfusore, «il compito del genitore rimane lo stesso: educare alla libertà, sviluppare nel figlio le capacità e la fiducia in se stesso necessarie perché si renda progressivamente autonomo. Lasciare che decida i boli o concedergli le chiavi di casa o della macchina, per certi versi è lo stesso».

Modus

Periodico di medicina, salute e vita pratica per diabetici e non  
N° 32 – febbraio 2010

Editore: Roche Diagnostics S.p.A.

Direttore responsabile: Massimo Balestri

Direttore scientifico: Dr. Umberto Valentini

Segreteria di redazione: Chiara Brivio Tel. 039 2817633

Direzione e amministrazione: via G.B. Stucchi, 110 - 20052 Monza (MI)

Coordinamento editoriale: In Pagina - Milano

Fotografie: Nadia Scanziani, Marco Cambon, Francesco Vindigni,  
Assuntino Marmo, Jiki foto, Istockphoto.

Stampa: ELCOGRAF - Marchio della Pozzoni SpA - Beverate di Brivio (LC)

Registrato presso il tribunale di Milano l'11 aprile 1981, con numero 138

Omaggio di Roche Diagnostics S.p.A.