

Sintomo segreto

Tre preadolescenti su quattro parlano del loro diabete ad amici ed estranei. Chi preferisce il silenzio, oltre a correre rischi clinici, tradisce un vissuto negativo della patologia soprattutto da parte dei genitori.



Viene presentata come una esigenza di riservatezza dovuta all'ostilità dell'ambiente esterno o al semplice desiderio di privacy. Eppure la decisione di 'non parlare del diabete' presa da molte famiglie e pazienti deve essere investigata dal pediatra e dal Team Diabetologico-Pediatico come un 'sintomo', il segno di un vissuto non risolto se non di vero disagio da parte della famiglia e del paziente.

Palma Bregani,
psicologa
Centro di Endocrinologia
dell'Infanzia
e dell'Adolescenza
Università Vita e Salute
Istituto Scientifico
H San Raffaele - Milano

Da una ricerca svolta nel 2001 su un campione di 146 soggetti (77 maschi e 69 femmine) di età compresa fra gli 11 e i 14 anni seguiti dal Centro di Endocrinologia per bambini e adolescenti dell'Ospedale San Raffaele è emerso che un quarto degli intervistati preferisce non rivelare agli amici e ai conoscenti la propria condizione. «I colloqui svolti con ragazzi e genitori permettono di interpretare questa tendenza alla segretezza come conseguenza di una percezione generale della malattia vissuta con sentimenti di colpa o comunque come

un impedimento, qualcosa in grado di danneggiare l'immagine sociale della malattia», risponde Palma Bregani, coordinatrice dello studio; «questo atteggiamento sembrerebbe dovuto al sopravvivere di un pregiudizio culturale sulla malattia che era molto diffuso nel passato».

Nei colloqui individuali e di gruppo i pazienti (e con più chiarezza i genitori) giustificano questa discrezione con il timore di incomprensioni o peggio di discriminazioni da parte del contesto sociale nel quale il bambino (e la sua famiglia) vive.

«Agli 'altri' sono attribuiti vissuti negativi e possibili comportamenti di rifiuto che sono in realtà la faccia nascosta del vissuto dei ragazzi e degli stessi genitori», prosegue Palma Bregani, psicologa presso il Centro di riferimento del H San Raffaele; «una comunicazione ricorrente è la seguente: "Non posso dire alle altre persone che mio figlio è diabetico. Nel mio ambiente la gente ci volterebbe le spalle, i suoi compagni di scuola potrebbero escluderlo"».

Palma Bregani sottolinea che la scelta di attribuire al contesto sociale una forte risposta di rifiuto – se ha lo scopo di 'espellere' il vissuto negativo dall'interno verso l'esterno della famiglia –

«pone le basi per un atteggiamento persecutorio da parte del paziente che si abitua a considerare ostile tutto quanto è esterno al nucleo familiare». La decisione di non parlare del diabete può anche dipendere «seppure con minore frequenza», avverte la psicologa milanese, «da quell'insicurezza su se stesso e sul proprio corpo che è caratteristica dell'adolescente». Fra le spinte interne che l'adolescente avverte come conseguenza delle grandi trasformazioni del suo fisico vi è la necessità di dare un nuovo significato al proprio corpo in base ai cambiamenti in atto, alle pulsioni e alle sensazioni connesse allo sviluppo puberale.

«Trasformazioni che sono normalmente vissute con paure e ansie le quali – sconosciute al bambino – inducono l'adolescente a distorcere in senso negativo ogni difetto grande o piccolo», ricorda Palma Bregani.

Nella vita di tutti i giorni, poi, nascondere una condizione che interagisce in molti modi con la quotidianità quale il diabete di tipo 1 risulta decisamente complesso. Per nascondere l'esigenza di assumere insulina ed effettuare controlli glicemici più volte al giorno, il paziente è costretto a condurre una sorta di 'doppia vita', difficilmente potrà confidarsi davvero con un amico



ACCU-CHEK®
Spirit
Evoluto
e flessibile.

**Microinfusore.
Conquista di libertà.**

ACCU-CHEK®
D-TRONplus
Unico
per praticità.

Al sud più riservati

Per una famiglia su quattro il diabete è un segreto. Nel campione esaminato dalla ricerca svolta all'Istituto Scientifico H San Raffaele la percentuale non cambia al variare dei classici parametri socioeconomici: condizione sociale o culturale della famiglia, numero di figli, residenza in piccoli o in grandi centri.

L'unica variazione riscontrata è una tendenza più significativa al 'segreto' presso le famiglie dei 25 pazienti che, seppur seguiti dal Centro milanese, risiedono nelle regioni del Sud. In questa parte del campione la tendenza a non parlare del diabete del figlio sale al 40% contro il 20% delle famiglie che risiedono nel Nord e nel Centro Italia. Questo dato parrebbe confermare la permanenza di una valorizzazione negativa della patologia presso aree di recente e veloce passaggio da una cultura agraria a una postindustriale.



o partecipare ad attività che richiedono di passare molto tempo insieme ad altri: dormire a casa di amici, fare gite di un giorno, o soggiorni fuori dalla famiglia.

La situazione è complessa e alla dinamica psicosociale si aggiungono dei rischi importanti sotto il profilo più immediatamente clinico. Per mantenere la sua 'copertura' il ragazzo che mantiene il segreto sulla sua patologia può trovarsi costretto a trasgressioni alimentari o a non assumere la prevista dose di insulina. Inoltre gli amici (e gli insegnanti) non preavvertiti sarebbero di ben scarso aiuto in caso di seria crisi ipoglicemica.

Insomma la scelta di non parlare del diabete deve essere considerata come un serio campanello di allarme e allertare l'intero Team diabetologico pediatrico, consigliando una revisione dell'approccio seguito fino a quel momento o intensificando gli sforzi educativi.

Come agire concretamente in questi casi? Prima di intervenire sui ragazzi è necessario ripartire dal dialogo con i genitori, tornando per così dire 'al primo capitolo', ai temi che vengono generalmente affrontati all'esordio. Parlando con i genitori si cercherà di

far emergere eventuali sensi di colpa o di frustrazione, mentre con i pazienti si insisterà sul fatto che la loro condizione è dovuta al mancato funzionamento di una piccola parte dell'organismo. È possibile infatti che la pioggia di

informazioni sulle conseguenze sistemiche del deficit di secrezione dell'insulina faccia perdere di vista questo elemento, che è invece importante nell'autostima del paziente. «Tenendo conto della complessità degli aspetti psicologici relazionali e culturali che – interagendo – influenzano l'atteggiamento dei giovani con il diabete e quindi anche la 'segretezza' della malattia, il nostro Centro», ricorda Palma Bregani, «realizza ogni anno programmi, diversificati secondo l'età, che comprendono interventi di gruppo rivolti a genitori, bambini e adolescenti». Bambini e adolescenti sono stimolati ad attivare le loro risorse latenti e a rinforzare la loro autostima e le abilità sociali, mentre i genitori «partecipano a gruppi di formazione guidati da uno psicologo per acquisire maggiore competenza nell'incoraggiare e sostenere i loro figli nei processi che li porteranno verso l'autonomia e la socializzazione», conclude la psicologa milanese.

IN BREVE

- Il 25% dei pazienti DM1 non rende nota all'esterno la propria patologia.
- L'atteggiamento viene promosso dai genitori che lo giustificano attribuendo al contesto sociale esterno un atteggiamento ostile nei confronti della malattia.
- Questo atteggiamento tradisce un vissuto inconsapevolmente negativo da parte degli stessi genitori e del paziente.
- Per mantenere il segreto il paziente dovrà ridurre le esperienze extrafamiliari, e la confidenza con gli amici.
- La mancanza di esperienze extrafamiliari insieme alla difficoltà di costruire una immagine di sé e del proprio corpo può porre le basi per comportamenti depressivi nell'adolescente.
- Esiste il rischio che per non 'tradirsi' il paziente si senta costretto a trasgredire la terapia saltando controlli o iniezioni di insulina.
- Esiste un rapporto fra la non comunicazione del diabete e comportamenti di eccessivo controllo e iperprotezione da parte della famiglia.
- Per riuscire a disinnescare questi meccanismi che scattano nei pazienti e in chi se ne prende cura occorre intervenire sui genitori riesaminando i loro vissuti e la loro visione reale della patologia.
- Con i pazienti è importante 'definire', nel senso di delimitare, il diabete, sottolineando come questo sia dovuto al malfunzionamento di un solo ingranaggio in un meccanismo che sotto ogni altro profilo funziona correttamente.

La decisione di 'non parlare del diabete' presa da molte famiglie e pazienti deve essere investigata dal pediatra come un segno di un vissuto di disagio da parte della famiglia.