

Week end educativo residenziale per genitori di bambini con diabete tipo 1

A cura di Natalia Piana e Giannermete Romani

Premessa

Il diabete tipo 1 è una malattia dal forte impatto non solo fisico ma anche psicologico che richiede alla persona coinvolta la capacità di adattare il proprio stile di vita attraverso una riorganizzazione complessa non solo della propria quotidianità ma anche della progettualità futura.

Inoltre, essendo il diabete tipo 1 una malattia che insorge in età precoce (in certi casi si manifesta già dopo alcuni mesi dalla nascita), i genitori diventano da subito protagonisti attivi nella gestione pratica e nella cura quotidiana dei loro piccoli.

L'insorgenza della malattia, la sua essenza cronica, la responsabilità che i genitori sentono nella gestione della malattia dei loro figli, generano, soprattutto all'inizio, grandi sofferenze e stress emotivi che difficilmente trovano uno spazio per essere elaborati e superati all'interno delle strutture istituzionalmente preposte alla cura. Se da decenni ormai, si parla di educazione terapeutica come di un supporto pratico e concreto per istruire i pazienti (e i loro famigliari) nella gestione e nella cura della loro malattia, poco o niente è stato fatto fino a oggi per aiutare e sostenere i pazienti e i loro famigliari nell'elaborazione interiore dei vissuti e delle emozioni legate alla malattia.

Gli esperti di età evolutiva evidenziano come i genitori rappresentino il filtro attraverso il quale i figli costruiscono una rappresentazione più o meno positiva del mondo. Per un bambino la valutazione della realtà si basa sui segnali che vengono dai genitori. Il modo in cui il genitore vive un evento cambia tutto per un bambino perché è in base al vissuto del genitore che egli si crea la propria interpretazione del mondo. Aiutare un genitore a elaborare e gestire il diabete del figlio significa, dunque, agire indirettamente sulle rappresentazioni della malattia e la qualità della vita dei piccoli pazienti.

Alla luce di queste considerazioni, riteniamo importante offrire ai genitori di bambini affetti da diabete uno spazio di incontro e condivisione dove poter raccontare ed esprimere idee, opinioni, emozioni, difficoltà e risorse legati alla propria storia di vita e di malattia: uno spazio accogliente e di ascolto per potersi confrontare, per poter uscire da una situazione che spesso comporta isolamento e solitudine, per fare un pezzo di strada insieme e donare una piccola parte di sé agli altri, favorendo la conoscenza reciproca e la condivisione di vissuti: perché si possa trovare forza e sostegno nell'ascolto reciproco e capire che anche nella malattia non si è mai soli.

L'approccio narrativo-autobiografico (1) sarà il modello pedagogico di riferimento che ispirerà e orienterà la pratica educativa e che andrà a integrarsi al tradizionale modello bio-medico proposto nella cura della malattia cronica.

Proposta educativa

La proposta educativa si rivolge a genitori di bambini che hanno il diabete tipo 1 con l'obiettivo di offrire un supporto concreto nella convivenza e nella gestione quotidiana della malattia cronica, ripartendo dai vissuti soggettivi e dalle esperienze emotive a essa connessi. Pedagogisti e operatori sanitari lavoreranno in sinergia per far fronte alla complessità della malattia e per rispondere in maniera diversificata alle tante richieste dei genitori che per alcuni giorni vivranno un'esperienza importante di cura e di cambiamento.

Giovedì	
	Accoglienza del gruppo Presentazione del progetto Motivazioni e aspettative

Venerdì	
9.15	Presentazione dei genitori
10.15	Immagini per il diabete
11.30	Pausa caffè
11.45	Parole per il diabete – prima parte
13.00	Pranzo
15.00	Passeggiata o altra attività all'aperto
16.00	Parole per il diabete – seconda parte
18.30	Fine lavori

Sabato	
9.30	Storie di diabete
11.30	Passeggiata o attività ludica con i figli
13.00	Pranzo
15.00	La relazione educativa: l'ascolto e la comunicazione
18.30	Fine lavori

Domenica	
9.00	La parola all'esperto: rispondiamo alle domande dei genitori
11.00	Pausa caffè
11.15	Il diabete e il cambiamento
12.00	Valutazione dell'esperienza e condivisione
12.30	Fine lavori

- (1) Piana N, Maldonato A, Bloise D, Carboni L, Careddu G, Fraticelli E, Mereu L, Romani G. The narrative-autobiographical approach in the group education of adolescents with diabetes: a qualitative research on its effects. *Patient Education and Counseling* 2010; 80: 56-63