

## **"Una vita nella casa di marzapane"**

### **Gruppi di incontro genitori e diabete**

Questo scritto vuole informare sull'esperienza di Gruppo di incontro sviluppato nell'ambito e su richiesta dell'AGD di Lecco.

#### **PREMESSA**

La gestione della condizione diabetica, in particolar modo del diabete mellito di tipo 1, trattandosi di una patologia cronica significativamente limitante, non è riducibile esclusivamente all'aspetto fisiopatologico.

Tale componente deve essere integrata nella dimensione più ampia dell'immagine di sé percepita dal diabetico ed in quella che gli viene restituita dall'ambiente in cui vive. E' infatti ormai acquisito, in ambito medico, il concetto che un ottimale controllo metabolico è condizione indispensabile per prevenire le complicanze croniche della malattia, ma è altrettanto evidente come il suo raggiungimento comporti un notevole impegno da parte del diabetico (Bassi, Morsiani, 1978; Bertola, Cori, 1989; Rapetti, 1989).

Il denominatore comune è rappresentato dal problema dell'"accettazione attiva" del diabete, intesa come raggiungimento di una dinamica situazione di nuovo equilibrio vitale, caratterizzato dall'autonomia nella gestione della condizione diabetica e dalla convivenza consapevole e pacifica con la condizione stessa (Corradin, Erle, 1992; Erle, Corradin, s.d.).

L'educazione sanitaria rappresenta uno strumento atto al raggiungimento di tale scopo, attraverso un accrescimento delle conoscenze legate al diabete ed una modificazione degli atteggiamenti e comportamenti da parte della persona (Corradin, 1996; Erle, 1994).

Il problema di tale convivenza pacifica, consapevole e progressiva, con la condizione diabetica, tuttavia, per quanto possa essere agevolato nella sua graduale risoluzione dalla conoscenza e padronanza fornite dai metodi classici di educazione sanitaria, resta legato ad una profonda crisi personale ed implica un difficile ed oneroso processo emotivo di elaborazione interiore (Primi, 1985; Glasgow, Osteen, 1992).

In questo senso, le angosce che si sollevano inevitabilmente, a partire dal momento della diagnosi e durante l'oneroso iter terapeutico, sia nel diabetico che nei suoi familiari, inducono una sofferenza interiore che non può essere trascurata e che interferisce nella condizione già difficile di convivenza col diabete (Gianformaggio, 1997). Tale sofferenza psichica necessita di trovare spazi adeguati per esprimersi, essere accolta ed elaborata (Sequi, 1989).

Il controllo metabolico rappresenta quindi un obiettivo da perseguire all'interno di un intervento

più globale, volto a favorire i processi evolutivi e l'integrazione equilibrata della personalità del diabetico. Solo così, a lungo termine ed al di là dei limiti implicati dalla cronicità, il trattamento terapeutico sembra sortire risultati globalmente ed effettivamente positivi.

#### L'INTERVENTO PSICOLOGICO E IL RUOLO DEL "GRUPPO"

Nella malattia diabetica, gli aspetti psicologici hanno dimostrato di svolgere un ruolo importante nella gestione della patologia stessa e nella compliance del paziente al trattamento. La situazione psicologica e la condizione sociale possono condizionare la capacità del paziente di adempiere correttamente alla cura. Di fatto il diabete mellito condiziona in modo rilevante la vita quotidiana di chi ne è affetto, imponendo l'obbligo di una terapia cronica e di uno stile di vita, particolarmente onerosi, che possono comportare una serie di ripercussioni psicologiche. Le angosce che si sollevano inevitabilmente, a partire dal momento della diagnosi e durante l'imponente iter terapeutico, sia nel diabetico che nei suoi familiari, inducono una sofferenza interiore che va ad interferire nell'accettazione e nella gestione della malattia stessa. Tale sofferenza psichica necessita, quindi, di essere presa in forte considerazione e di poter trovare spazi in cui poter essere espressa, contenuta e rielaborata. Tuttavia, nonostante l'evidente utilità di fornire un sostegno non solo medico ma anche psicologico al paziente diabetico e ai suoi familiari, la gestione sanitaria pubblica ne è, nella maggior parte dei casi, sprovvista. Proprio per sopperire a tale carenza e per evitare che tale onere ricada sui singoli pazienti e sulle unità familiari, alcune associazioni hanno cominciato a proporre e fornire, al loro interno, un'assistenza psicologica. L'intervento psicologico, in questa prospettiva, si può articolare in primo luogo, nella costituzione di Gruppi di incontro periodici, differenziati per partecipanti (bambini, adolescenti, adulti e genitori), al fine di consentire l'espressione, la presa di coscienza e l'elaborazione delle angosce relative alla condizione diabetica, nonché la discussione di problematiche personali poste dai partecipanti.

Partendo da tali premesse L'AGD di Lecco ha proposto, all'interno del gruppo dei suoi associati, la possibilità di partecipare ad un percorso di gruppo rivolto ai genitori.

Il Gruppo tende ad esaltare la crescita autonoma della persona e lo sviluppo ed il miglioramento della comunicazione e dei rapporti interpersonali, attraverso un processo di esperienza diretta (Rogers, 1970; Mearns, Thorne, 1988).

Il ruolo del "conduttore" non è quello di dirigere il Gruppo, ma di accompagnarlo; non è quello di spingerlo, ma di facilitarlo nel suo processo di comunicazione. Il suo ruolo è quindi quello di favorire un clima psicologico di sicurezza, pienamente accettante e non giudicante, in cui si realizzino gradualmente la libertà di espressione e la riduzione degli atteggiamenti difensivi. In questo senso, il Gruppo non viene diretto dal conduttore, ma soltanto facilitato nello

svolgere del processo di discussione sulle tematiche che il Gruppo stesso si sceglie ed intende affrontare.

In questo clima psicologico tendono ad essere espresse molte reazioni emotive immediate di ogni membro verso gli altri e verso sé stesso. Da questa mutua libertà di esprimere i veri sentimenti, positivi e negativi, si sviluppa un clima di fiducia reciproca. Ogni membro può procedere verso una maggiore accettazione del suo essere totale così come esso è, compreso il suo potenziale. Negli individui meno inibiti dalla rigidità difensiva, incute meno timore la possibilità di un cambiamento di atteggiamenti e di comportamenti personali. Con la riduzione della rigidità difensiva gli individui possono ascoltarsi a vicenda e possono imparare maggiormente l'uno dall'altro. Da questa maggiore libertà e da questa migliore comunicazione emergono nuove idee, nuovi concetti, nuove direzioni (Heap, 1985). Questi insegnamenti dell'esperienza di Gruppo tendono a riversarsi, temporaneamente o in forma più durevole, nei rapporti interpersonali con l'esterno (famiglia, ecc.).

#### IL GRUPPO DEI GENITORI AGD

Il Gruppo, formatosi per accesso libero e volontario, dopo una riunione di presentazione del progetto a tutti i soci dell'AGD Lecco, è composto da 13 partecipanti (6 uomini e 7 donne). Tra di loro vi sono 3 coppie di genitori. I figli, tutti affetti da diabete mellito, hanno un'età compresa tra i 3 e i 18 anni e hanno avuto un esordio compreso dai 4 mesi ai 14 anni. La durata della malattia varia dai 3 agli 8 anni. Si tratta di un Gruppo "chiuso" in cui il numero dei partecipanti è stabilito nel primo incontro e in cui non è possibile l'inserimento di altri partecipanti durante il percorso. I partecipanti potevano uscire dal gruppo in ogni momento del percorso, ma tale decisione doveva essere dichiarata e motivata all'interno del gruppo stesso. Nel corso dell'iniziativa si è registrata una presenza media di 11 partecipanti per incontro. Solo in un caso si sono avuti più di 3 assenti. Il Gruppo non è stato "diretto" dal conduttore, bensì è il gruppo stesso che ha scelto di dibattere su tematiche emerse dal confronto reciproco, con piena libertà per i partecipanti di spaziare su argomenti diversi, in base alle personali esigenze avvertite. In questo senso, non vi sono stati argomenti di discussione precostituiti. Il Gruppo si è riunito una volta al mese, a partire da maggio 2008 fino ad aprile 2009, escluso il mese di agosto, il giovedì sera, dalle ore 21.00 alle ore 23.00, presso i locali dell'Associazione Diabetici di Lecco. Hanno partecipato alle riunioni uno psicologo psicoterapeuta, dr.ssa Raffaella Rigamonti, nel ruolo di conduttore, e la dr.ssa Anna Zardi nel ruolo di osservatore. Conduttore e osservatore sono stati sempre contemporaneamente presenti, ad eccezione di un solo incontro.

I partecipanti, compresi il conduttore e l'osservatore, stanno seduti in cerchio su sedie disposte al centro della stanza della riunione. Tali posti, scelti nel primo incontro, sono stati mantenuti stabili, per libera scelta dei partecipanti, per tutta la durata del percorso. Il numero delle sedie è sempre stato di 13: le sedie vuote sono state lasciate a testimonianza delle persone assenti, ma comunque facenti parti del gruppo. Durante gli incontri chiunque ha potuto presentare proposte o manifestare una preoccupazione od un problema e intorno a tali emergenti il gruppo si è mosso e ha scambiato osservazioni, suggerimenti ed emozioni. Ai membri del gruppo è stato chiesto di mantenere segreti i temi delle degli incontri, in modo da poter creare uno spazio di fiducia e di libertà di espressione. Il numero limitato di componenti è stato scelto per poter facilitare ai partecipanti una partecipazione emotiva più profonda che, oltre al confronto, permettesse l'esperienza di riconoscersi nelle situazioni relazionali di crisi eventualmente presentate, in un contesto di aiuto e di supporto reciproco.

Gli obiettivi proposti all'inizio del percorso erano i seguenti:

- ♣ Promuovere un clima di sicurezza, fiducia e accettazione reciproca tale da favorire la libertà di espressione ed una partecipazione emotiva.
- ♣ Favorire un atteggiamento di ascolto che rappresenta il presupposto per uno scambio autentico.
- ♣ Ampliare la consapevolezza sul proprio modo di porsi e di gestire i rapporti interpersonali, in particolare con il partner e i figli.
- ♣ Valorizzare e potenziare le risorse sia dei singoli individui che del gruppo stesso.
- ♣ Incentivare lo sviluppo di nuovi atteggiamenti, concetti, costrutti, modalità di relazione.

## IL PERCORSO

Il gruppo si è caratterizzato da subito con delle buone dinamiche interne, certo facilitate dalla reciproca conoscenza dei singoli all'interno della realtà associativa. Si sono però potute osservare anche delle profonde differenze individuali che si sono andate accentuando durante il corso degli incontri. Tali differenze non hanno però mai giocato un ruolo negativo all'interno del gruppo, ma sono invece state utilizzate da tutti come fonte di ulteriore ricchezza e come segno di grande rispetto per le persone e per i singoli cammini di vita, sia all'interno della realtà della malattia che del gruppo familiare di appartenenza. Si sono così potute utilizzare al meglio le singole individualità in un gioco di completamento e arricchimento reciproco. Sia chi ha

partecipato al gruppo ponendosi attivamente che chi ha tenuto un ruolo più "passivo" e silente, ha percepito il gruppo come una realtà di appartenenza, a cui poter far riferimento sia nel momento dell'incontro che anche nei momenti di difficoltà, utilizzandolo come un pensiero rassicurante e consolatorio. Spesso i partecipanti hanno espresso il bisogno e il desiderio di poter arrivare presto alla data fissata per l'incontro per poter trovare un appoggio e un suggerimento rispetto ad un momento di crisi o anche per condividere momenti di intensa felicità. Le iniziali perplessità, che alcuni membri hanno da subito espresso, circa l'utilità e la funzione del gruppo e della presenza della psicologa, sono presto svanite e hanno lasciato il posto alla costituzione di un senso di appartenenza e di unità che si è mantenuto anche tra un incontro e l'altro. Si è assistito ad un progressivo cammino da una dimensione individuale della malattia ( del singolo genitore, del gruppo familiare, del figlio), ad una di gruppo ( in cui si è scoperto un filo conduttore tra tutte le differenti esperienze), ad una ancora più estesa riguardante l'Associazione e la realtà delle associazioni in Lombardia.

Inizialmente il gruppo ha affrontato la tematica del DIABETE, vissuta nella sua dualità di "malattia" e di "condizione esistenziale" ..... *è molto diverso poter dire "ha" il diabete, invece che "è" diabetico"!*. La possibilità di poterlo affrontare come malattia ha portato alla luce aspetti legati alla gestione razionale della malattia, razionalità che porta con sé il bisogno, a volte non espresso, di controllo e di prevedibilità della sintomatologia. Ma tale atteggiamento si è rivelato un mero meccanismo di difesa atto a negare l'ansia e la paura che l'imprevedibilità e la cronicità di questa malattia portano con sé. Parlare di malattia ha indotto anche riflessioni circa l'origine, all'interno del gruppo familiare, di tale patologia, risvegliando così intensi sensi di colpa in alcuni partecipanti. Diversamente il parlare di "condizione" diabetica ha indotto il gruppo dei genitori a confrontarsi più direttamente con la tematica della cronicità, portando così alla luce fantasmi di morte e di impotenza. Il gruppo, guidato dalla conduttrice e utilizzando alcuni interventi, ha però potuto rielaborare tali argomenti paralizzanti scoprendo l'utilizzo di un "registro emotivo", che va oltre quello razionale, in cui possa essere possibile un senso di accettazione attivo della malattia. L' accettazione si distingue dalla negazione perché, pur lasciando spazio alle paure, alle insicurezze e al dolore, crea un ampliamento nella lettura della malattia e permette la nascita di una nuova spinta vitale. La conduttrice ha legittimato, contro ogni aspettativa del gruppo, il pensiero secondo cui è difficile se non impossibile accettare il diabete ma ha aperto alla possibilità di convivere con esso. Partendo da tale presupposto il gruppo si è staccato dal concetto di diabete vissuto in chiave individualistica e paralizzante per far spazio ad una dimensione di trasversalità che attraversa tutte le esperienze, pur nella loro alterità, e le unisce. Partendo dalla rottura di chiavi di lettura rigide e limitanti si

è potuta affrontare anche un'altra dimensione del diabete vissuto come "condizione": la difficoltà di poter distinguere gli aspetti più propriamente legati al diabete da quelli da ascrivere ad una precisa fase di crescita dei propri figli: *a volte non capisco se fa così per il diabete o semplicemente perché è un adolescente!*. La trasgressione delle regole imposte dal diabete (pasti, orari, controlli) è stata così riletta come facente parte delle trasgressioni adolescenziali, del loro senso di onnipotenza e del loro movimento ambivalente tra dipendenza / indipendenza e controdipendenza. Anche il ruolo di genitori è stato riportato ad una chiave di possibile "normalità" in cui anche i genitori si muovono ambivalentemente ricercando la propria indipendenza dal figlio pur non permettendo ad esso di staccarsi da loro. Il diabete viene quindi a collocarsi come elemento gestibile se integrato e letto nella normalità della vita di un adulto-genitore e di un ragazzo (preadolescente, adolescente), perdendo in parte la sua connotazione di elemento disgregante delle dinamiche relazionali e di "marchio" sulla personalità del figlio malato. Questa nuova lettura del diabete ha permesso la rottura di molti circuiti relazionali (genitori-figli e tra i coniugi) che si erano instaurati in modo stabili in molti di loro e ha portato alla condivisione, tramite esperienze riportate all'interno del gruppo, di nuovi modelli di comportamento che aprono a nuove esperienze, sia per i figli malati, che per i genitori. In questo si è assistito ad un movimento uniforme di tutti i membri del gruppo che, seppure nelle loro singole personalità e storie, hanno saputo muoversi verso questi nuovi circuiti relazionali.

Il gruppo ha poi vissuto un'ulteriore evoluzione: dalle singole esperienze si è dapprima passati ad una realtà condivisa all'interno della realtà "gruppo" per poi sfociare in una ancor più ampia relativa all'Associazione. La presenza di tale istituzione, sempre molto sentita come elemento integrante e di appartenenza da tutti i partecipanti, si è andata via via rafforzando ed è sfociata nel desiderio di poter continuare l'esperienza del gruppo, sia riformulando la proposta all'interno dell'Associazione, sia creando una nuova realtà basata sull'autogestione. I genitori hanno infatti manifestato il desiderio di costituire un gruppo di aiuto per i nuovi esordi, in modo da poter evitar loro il senso di solitudine e di abbandono che molti di loro hanno sperimentato con l'esordio della malattia.

## CONCLUSIONI

Sulla base dell'esperienza maturata lungo questo anno di incontri e dei positivi risultati registrati appare che il Gruppo di incontro sembra costituire un valido strumento di intervento nell'ambito del "supporto globale" dei genitori con figli diabetici.

Gli obiettivi proposti all'inizio del percorso sono stati tutti ampiamente raggiunti. In particolare si vuole sottolineare come il gruppo sia stato utile ai partecipanti anche per seguenti aspetti:

- acquisizione della consapevolezza dei membri di potersi sostenere l'un l'altro, indipendentemente dalla presenza del conduttore e del momento del gruppo.
- capacità del gruppo di alleviare il senso di solitudine dei singoli riguardo alle proprie esperienze con i figli e creazione di un nuovo senso di unità e di solidarietà con gli altri genitori.
- espressione, presa di coscienza ed elaborazione delle angosce riguardanti il trattamento e il decorso del diabete.
- facilitazione nel riconoscimento di sentimenti profondi e rimossi.
- aiuto al chiarimento dei problemi a livello personale, familiare e sociale, che l'insorgenza e la cronicità del diabete provocano; integrazione delle soluzioni più appropriate per affrontare la convivenza con il diabete.
- possibilità di alleviare l'isolamento della singola famiglia, che frequentemente viene generato dalla chiusura nei confronti dell'esterno e dalla "freddezza" delle istituzioni mediche, attuata come meccanismo di difesa.

Da tali presupposti, ed in particolare dall'ultima, è nata la volontà del gruppo di poter continuare a esistere, anche in assenza della figura della psicologa, come "gruppo di pari" atto sia all'auto-sostegno e confronto reciproci, sia, soprattutto, all'accoglienza e al sostegno dei genitori dei nuovi esordi. Tale proposta, maturata all'interno del gruppo e sostenuta dal conduttore, è da intendersi come una spinta vitale nata e maturata all'interno della realtà grupale, sentita, in principio, come luogo di accoglienza e di condivisione e divenuta, col tempo, culla di una nuova autonomia che, una volta acquisita, può essere spesa e giocata anche al di fuori del gruppo stesso.

All'interno di questa volontà del gruppo di evitare che altri genitori vivano l'esperienza della solitudine e del disorientamento riguardo all'esordio della malattia, si colloca anche la creazione del nuovo Coordinamento Lombardo. La creazione di tale rete istituzionale può essere letta come il riflesso, in una "macro" realtà, di quanto accaduto ed elaborato all'interno della "micro" realtà del gruppo dei genitori dell'AGD.

Dott.ssa Raffaella Rigamonti e Dott.ssa Anna Zardi

Aprile 2010