



**Alice Parodi**

**I CAMPI SCUOLA PER PAZIENTI CON  
DIABETE: UN'ESPERIENZA NON SOLO  
PEDIATRICA**

**13.05.2020**

**DIRETTA LIVE FACEBOOK, h. 18**



**Un'ora con AMD-SID-SIE-SIEDP**

Supporto tecnologico





# I CAMPI SCUOLA PER PAZIENTI CON DIABETE

## UN'ESPERIENZA NON SOLO PEDIATRICA

**Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica  
Istituto Giannina Gaslini**

**Dott.ssa Alice Parodi  
Psicologa-Psicoterapeuta**



# I CAMPI SCUOLA

Esperienze educative, formative, di condivisione e di gruppo rivolte a persone affette da DM1 di diverse fasce di età.

Rappresentano un'occasione fondamentale per:

- integrare e completare l'attività educativa svolta in ospedale
- migliorare la capacità di gestione del diabete
- stimolare il confronto e la condivisione col gruppo
- favorire l'accettazione della patologia
- creare e rafforzare la relazione di fiducia con il team



**SOCIETA' ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E  
DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)**

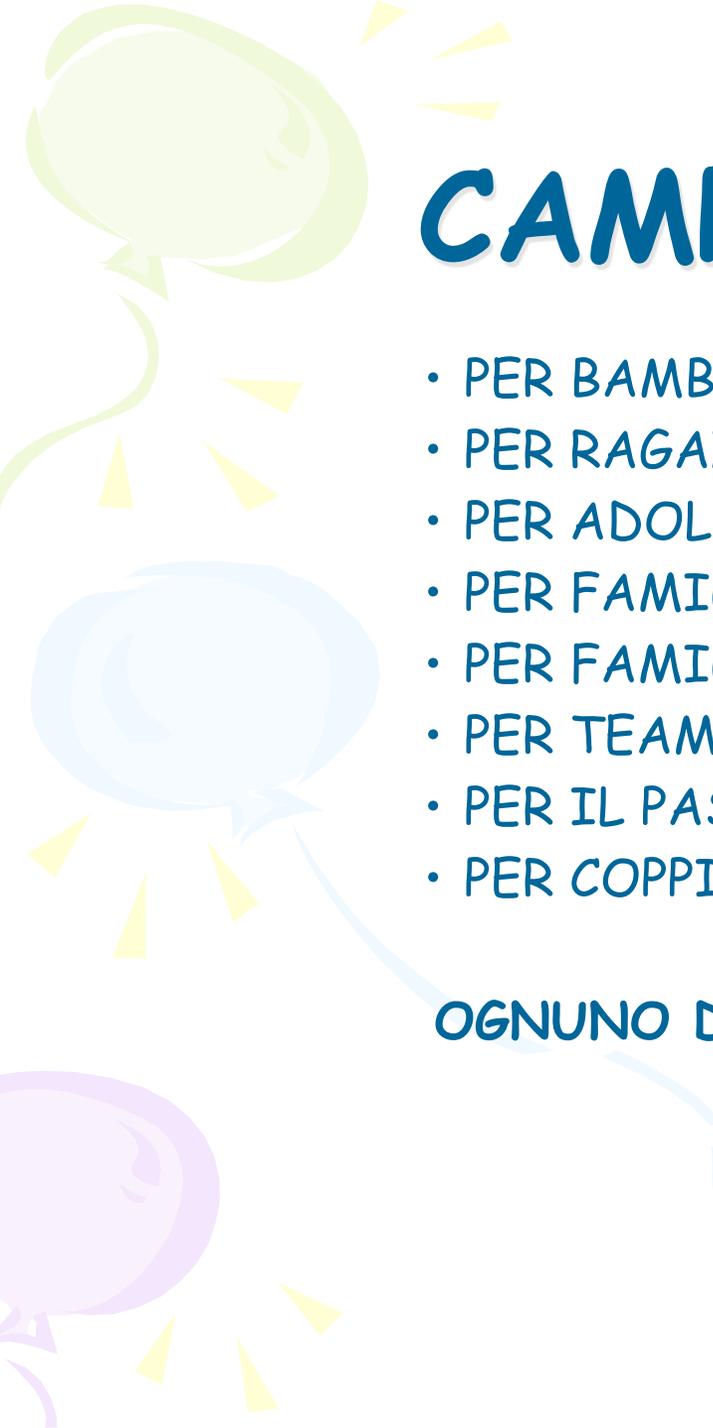
*PRESIDENTE: PROF. CLAUDIO MAFFEIS*

In considerazione del fatto che il “distanziamento sociale” sarà necessario ancora per diverso tempo e del potenziale rischio clinico legato al possibile ripresentarsi di focolai di pandemia, la SIEDP a malincuore e nonostante la profonda e rinnovata convinzione sulla reale utilità e necessità dei percorsi educativi residenziali in ambito diabetologico pediatrico, invita i Centri di Diabetologia pediatrica affiliati e le associazioni dei pazienti a non organizzare Campi Scuola nell'anno in corso, almeno fino a nuove indicazioni governative. Si sollecitano gli iscritti a concentrare gli sforzi sulla ripresa dell'attività clinica ordinaria (con le misure dettate dalle singole regioni e ASL) in sicurezza e a promuovere l'Attività di Educazione Terapeutica a distanza (anche di gruppo) al fine di assicurare un adeguato follow-up ai nostri giovani pazienti ed alle loro famiglie, certamente molto scosse da quanto accaduto negli ultimi mesi.

Consapevoli di chiedere a tutti una grande rinuncia, auspichiamo in una ripresa per il prossimo anno di questa attività che la nostra Società ritiene fondamentale per la crescita dei nostri giovani pazienti, delle loro famiglie e dei team Diabetologici stessi.

Dott. Riccardo Schiaffini  
*Coordinatore Gruppo di Studio SIEDP di Diabetologia*

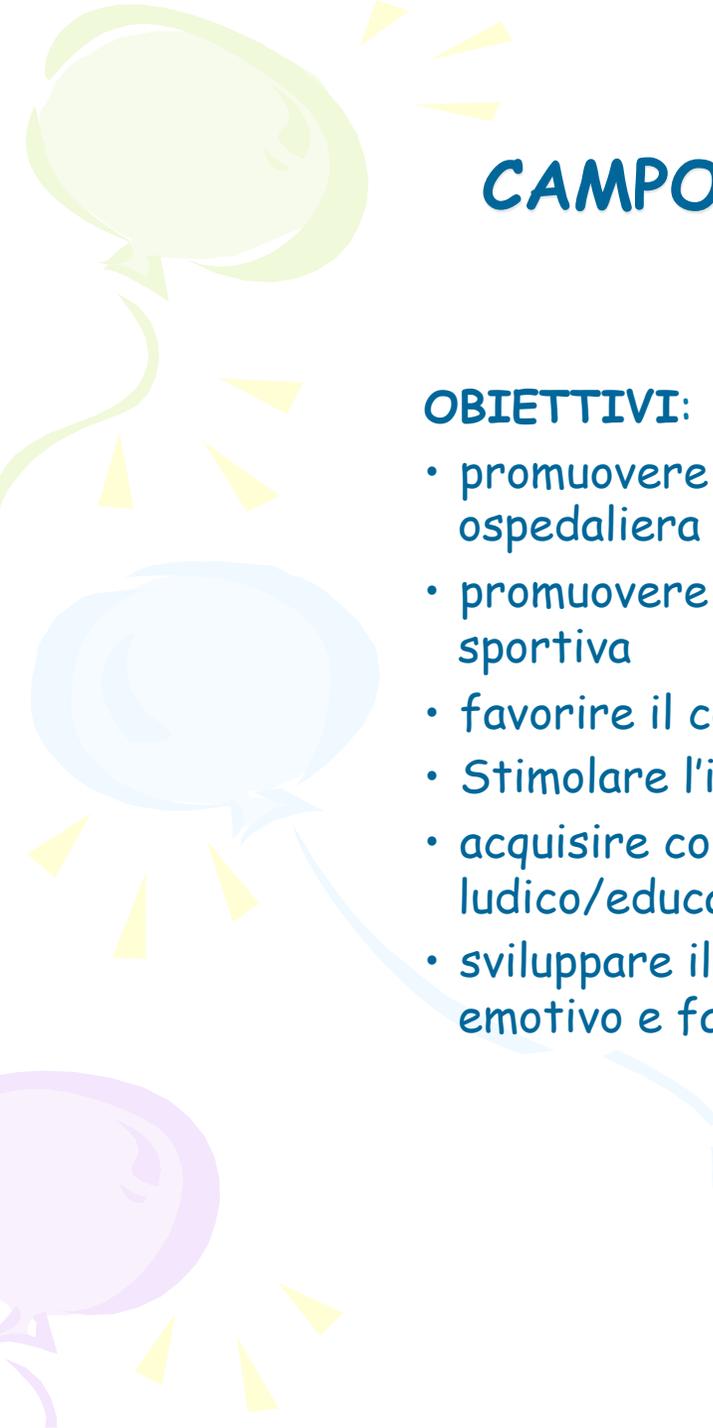
Dott. Nicola Minuto  
*Referente Regionale SIEDP di Area Diabetologica, regione Liguria*



# CAMPI PER TUTTE LE ETA'

- PER BAMBINI DAI 5 AI 10 ANNI
- PER RAGAZZI DAGLI 11 AI 14 ANNI
- PER ADOLESCENTI
- PER FAMIGLIE
- PER FAMIGLIE GUIDA E TUTOR
- PER TEAM DIABETOLOGICI
- PER IL PASSAGGIO AL CENTRO DELL'ADULTO
- PER COPPIE CON UN MEMBRO CON DM1

OGNUNO DI ESSI HA OBIETTIVI SPECIFICI IN LINEA CON LE  
ESIGENZE DEI PARTECIPANTI



# CAMPO PER BAMBINI DAI 5 AI 10 ANNI

## CAMPO VELA

### OBIETTIVI:

- promuovere l'educazione all'autogestione nell'ambito di un'esperienza extra-ospedaliera positiva
- promuovere l'educazione specifica per l'autogestione nell'ambito dell'attività sportiva
- favorire il confronto con i coetanei
- Stimolare l'indipendenza dell'autogestione del diabete in assenza dei familiari
- acquisire conoscenze di una buona educazione alimentare attraverso attività ludico/educative
- sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e far superare la sensazione di diversità

# LO SCAMBIO DEI RUOLI

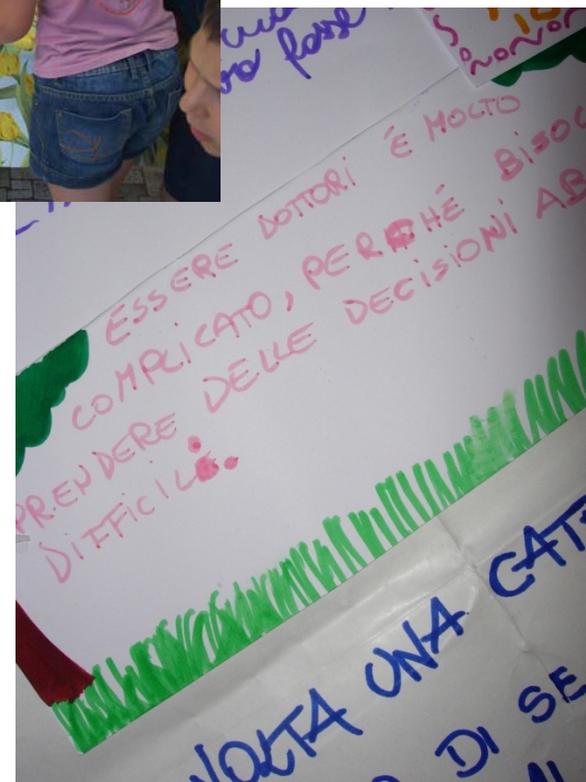
## Comunicazione diagnosi



## Educazione



## Terapia





# CAMPO PER RAGAZZI DAGLI 11AI 14 ANNI CAMPO DI EQUITAZIONE

## PARALLELISMO TRA IL PRENDERSI CURA DEL CAVALLO E IL PRENDERSI CURA DEL PROPRIO DIABETE

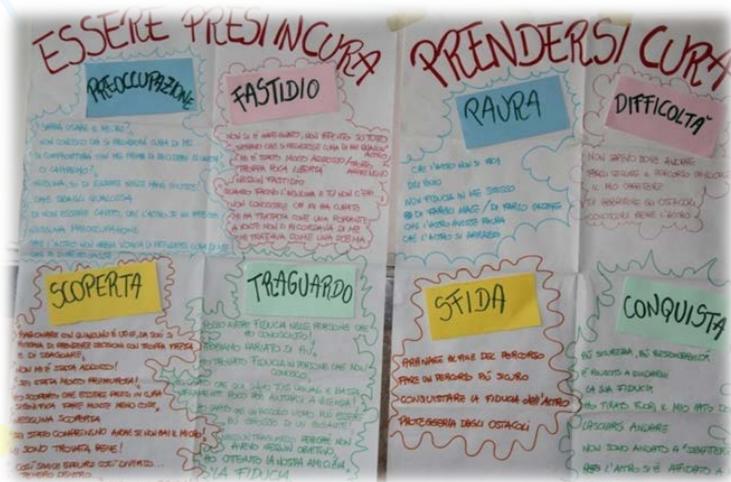
- **CONOSCENZA DELL'ANIMALE:** attraverso l'attività di grooming e le lezioni di etologia i ragazzi apprendono i comportamenti del cavallo, le sue abitudini, la sua giornata-tipo scandita da orari precisi (parallelismo con il diabete) ed entrano in relazione con l'animale
- **LEZIONI DI EQUITAZIONE:** vengono coinvolti a salire sul cavallo, insegnate le tecniche e portati a comprendere, attraverso i segnali del corpo, lo stato d'animo dell'animale e prevederne le azioni.

# EDUCAZIONE TERAPEUTICA E ATTIVITA' PSICOLOGICA IN GRUPPO

## APPROCCIO NARRATIVO AUTOBIOGRAFICO

### STRUMENTI:

- Musiche e racconti
- Attività ludico-educative
- Metaplan
- Gruppi di condivisione
- Gruppi di lavoro e discussione
- Scrittura e narrazione autobiografica



Attraverso i diversi linguaggi espressivi i ragazzi hanno la possibilità di confrontarsi tra loro in merito alle difficoltà con le figure che si prendono cura di loro, sperimentare cosa significa prendersi cura di un'altra persona e comprendere le grandi responsabilità che ciò comporta al fine di ottenere una nuova prospettiva da cui guardare e affrontare le dinamiche con i propri care-givers.



# DYNAMO CAMP

## PER BAMBINI E RAGAZZI DAI 6 AI 17 ANNI

Struttura che ospita bambini con diverse patologie ed offre molte attività sportive e creativo-espressive strutturate in base al modello della Terapia Ricreativa

### OBIETTIVI:

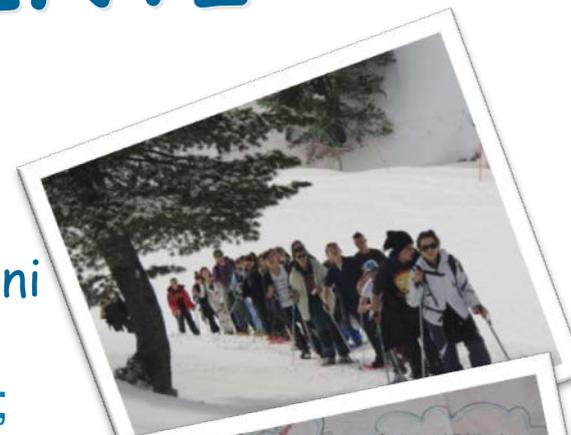
- Acquisire maggiore consapevolezza e fiducia in sé stessi e nelle proprie potenzialità e risorse, affrontando e superando nuove sfide
- confronto con coetanei appartenenti anche ad altri Centri di Diabetologia
- Attività psicologica di gruppo per i più grandi

# ATTIVITA' DYNAMO



# CAMPO ADOLESCENTI

- **Attività fisica:** attraverso una camminata con le ciaspole lungo i sentieri innevati si stimolano relazioni e socialità, ma si dimostra anche l'importanza che riveste l'attività fisica sul controllo glicometabolico;
- **Educazione alimentare:** i ragazzi vengono coinvolti, grazie al supporto e alla supervisione della dietista, nella preparazione della cena come momento ludico, ma anche "terapeutico", in cui restituire al cibo i suoi connotati di piacere, socialità, gusto, consapevolezza, aiutando così i ragazzi a superare quei sentimenti di privazione, rabbia, trasgressione e rinuncia che spesso il diabete determina nei confronti del cibo;
- **Attività psicologica:** incontri di gruppo





# DOMANDE



Un'ora con **AMD-SID-SIE-SIEDP**

Supporto tecnologico





# CAMPO FAMIGLIE

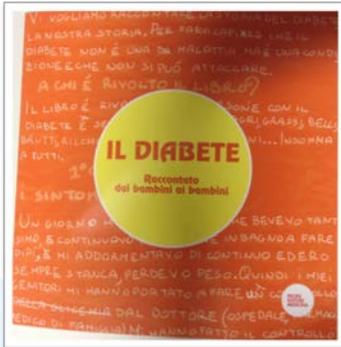
## con bimbi in età prescolare e fratelli

### **OBIETTIVI:**

- Favorire la conoscenza con altre famiglie che convivono ogni giorno con il diabete
- Offrire uno spazio di incontro e condivisione per i genitori e per i bambini
- Dare la possibilità di raccontare ed esprimere idee, opinioni, emozioni, difficoltà e risorse legati alla propria storia di vita con il diabete
- Confrontarsi con le altre famiglie e trovare nuove strategie e soluzioni per affrontare situazioni difficili

# DUE PERCORSI IN PARALLELO

- Bambini: attività ludico- pedagogica:



LIBRETTO INFORMATIVO  
SUL DIABETE: spiegano con le  
loro parole cosa è il diabete,  
come si cura e quali sono state  
le loro esperienze



“Il diabete è come un aereo che vola per tutta la sua esistenza, ecco come è il diabete: non si ferma mai per tutta la vita. Un aereo deve essere in ordine, se no non decolla, come il diabete, la glicemia deve essere a posto per stare bene.”

- Genitori: lavori di gruppo coordinati dalla psicologa per:

- Avere la possibilità di **raccontare**, esprimere il proprio vissuto
- Trovare nuove risorse e strategie attraverso il **confronto** con le altre famiglie
- **Creare legami** che continuano nel tempo (Associazioni)





Alice Parodi, Nicola Minuto, Natalia Piana<sup>1</sup>, Clara Rebora, Roberta Callegari, Giuseppe d'Annunzio  
Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica,  
Clinica Pediatrica, IRCCS Giannina Gaslini, Genova  
<sup>1</sup> Pedagogista, Healty Lifestyle Institute, Università degli studi Perugia.  
Con la collaborazione di Associazione Diabete Giovanile, Genova

## Progetto “Affrontiamolo Insieme!” Campo di Formazione per Famiglie Guida e Tutor

### Introduzione:

Il diabete tipo 1 è una malattia dal forte impatto non solo fisico, ma anche psicologico: il vissuto soggettivo e il significato che la persona e la famiglia attribuiscono a questa condizione influenzano le modalità di gestione della patologia e di conseguenza la qualità della cura.  
“Affrontiamolo Insieme!” è un evento formativo della durata di tre giorni rivolto a 12 genitori e 12 adolescenti affetti da DM1, finalizzato a creare figure tutor capaci di prendersi cura delle famiglie al momento dell'esordio del diabete e dei bambini durante i campi scuola.

### Obiettivi:

1. Formare 12 genitori e 12 adolescenti all'acquisizione di competenze comunicative, narrative, relazionali necessarie all'ascolto e alla cura dell'altro
2. Creare un gruppo di genitori guida che all'esordio portino il loro supporto ad altri genitori attraverso la loro testimonianza e la condivisione delle storie degli altri
3. Creare un gruppo di 12 adolescenti affetti da DM1 che come diano supporto ai pazienti più giovani durante l'esperienza dei campi scuola.

### Temi:

- La definizione del ruolo di Tutor: competenze, difficoltà, rischi, possibilità
- Vissuti soggettivi legati al diabete
- La formazione all'ascolto: la teoria di Carl Rogers e l'ascolto attivo
- Il diabete nella dinamica relazionale genitori-figli adolescenti
- L'esordio del diabete: bisogni e risorse
- Il ruolo dell'Associazione nell'esperienza di cura del paziente
- Il ruolo del genitore tutor all'esordio
- Il ruolo del tutor ai campi scuola

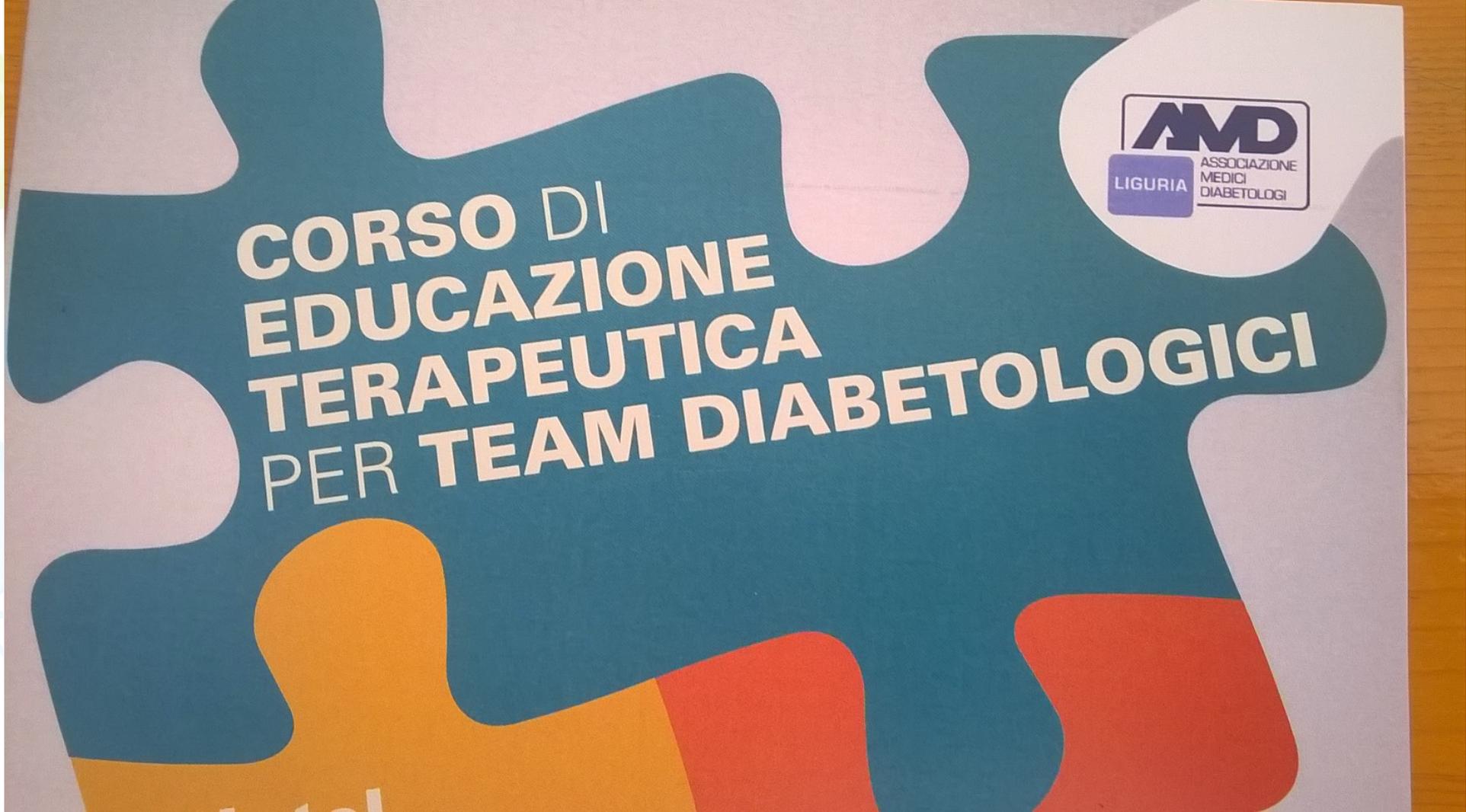
### Strumenti e metodi:

- Approccio narrativo e condivisione dei vissuti personali
- Lavori di gruppo e metaplan
- Laboratori ed esercitazioni pratiche
- Laboratori di cura attraverso l'ascolto.

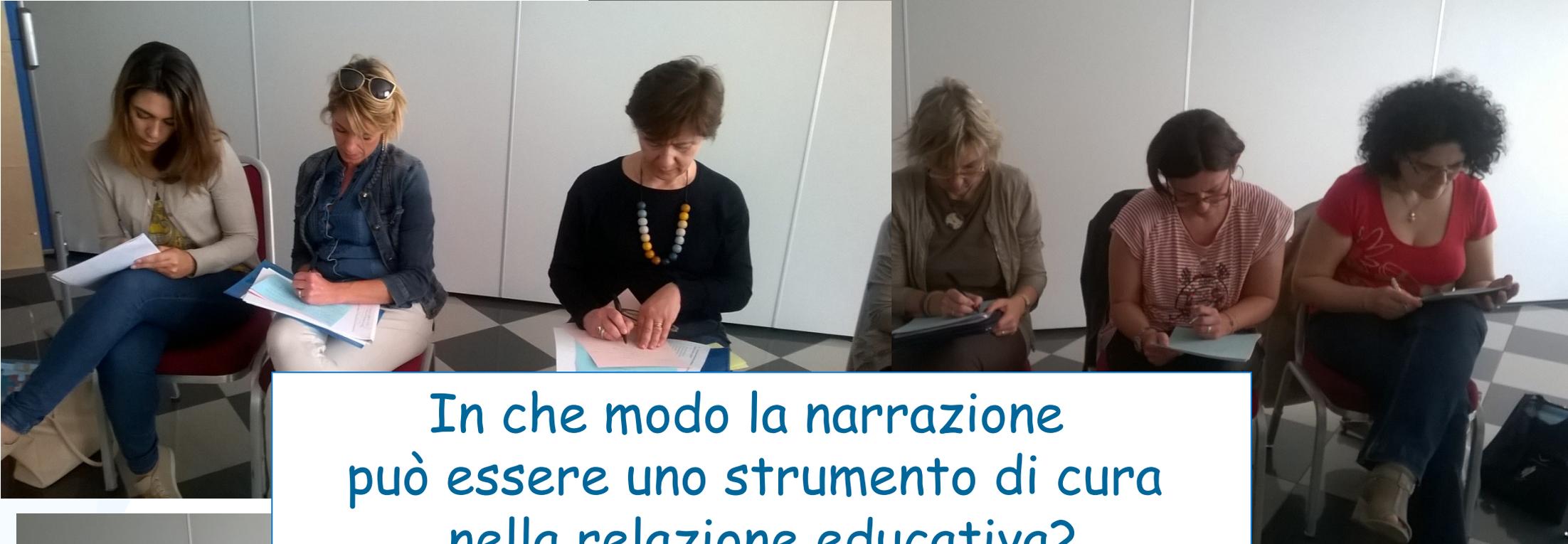
### Risultati

- Genitori e ragazzi hanno condiviso le loro esperienze e i loro vissuti
- È stata data forma e contenuto al ruolo di “tutor” all'esordio e ai campi.
- I partecipanti hanno acquisito competenze per un ascolto supportivo ai destinatari di cura.
- La partecipazione di genitori e adolescenti provenienti da famiglie diverse ha permesso un confronto di esperienze e vissuti emotivi privo di filtri e resistenze che spesso si creano all'interno della famiglia, consentendo ad entrambe le parti di meglio comprendere atteggiamenti, dinamiche e meccanismi presenti anche nel proprio nucleo familiare.
- Si sono aperte nuove strade, nuovi modi di comunicare, nuove motivazioni alla cura di sé.
- I partecipanti hanno pensato di strutturare, all'interno dell'ospedale, un luogo e momenti di incontro preposti allo svolgimento delle attività di supporto, attraverso l'Associazione Diabete Giovanile di Genova.





A cura di Natalia Piana e Giannermete Romani



In che modo la narrazione  
può essere uno strumento di cura  
nella relazione educativa?



# Marzo 2018: nasce "OLTRE LE 4 DITA"



Gruppo interassociativo ligure per l'engagement  
della persona con diabete tipo 1





# FINALITA' DEL GRUPPO

- Garantire **supporto**, condivisione, scambio di idee, miglioramento organizzativo e **omogeneità di approccio** tra le diverse Diabetologie liguri dell'adulto, favorendo inoltre il **confronto** e il lavoro comune con le Diabetologie pediatriche
- Organizzare **campi scuola** con i pazienti per promuovere l'educazione e l'engagement della persona con diabete di tipo 1
- Organizzare **attività ed eventi** per diffondere la cultura e aumentare le competenze in educazione terapeutica e **promuovere l'engagement degli operatori sanitari** che si occupano di diabete di tipo 1
- Definire **percorsi educativi condivisi di educazione terapeutica** per adolescenti, adulti con diabete tipo 1 e familiari attraverso incontri di gruppo utilizzando l'approccio narrativo autobiografico
- Organizzare **campi scuola** rivolti ad adolescenti e giovani adulti in presenza dei team pediatrico e dell'adulto **per favorire la transizione** dei pazienti dalla diabetologia pediatrica a quella dell'adulto.

# CAMPO DI PASSAGGIO

## OBIETTIVI:

1. Favorire la comunicazione tra Centro Pediatrico e Centro dell'Adulto
2. Dare ai pazienti un senso di continuità nel passaggio al Centro dell'Adulto
3. Far conoscere ai pazienti il nuovo Team Diabetologico
4. Evitare ai pazienti la sensazione di abbandono da parte degli operatori del Centro Pediatrico
5. Fornire ai pazienti uno spazio condiviso nel quale si sentano liberi di esprimere resistenze e disagi e affrontarle con il supporto di entrambi i team.



# CAMPO PER COPPIE

Proposta in linea con le raccomandazioni per la Promozione del Patient Engagement che sostengono l'importanza di coinvolgere anche il caregiver nel processo di cura come risorsa per potenziare l'efficacia dell'intervento terapeutico

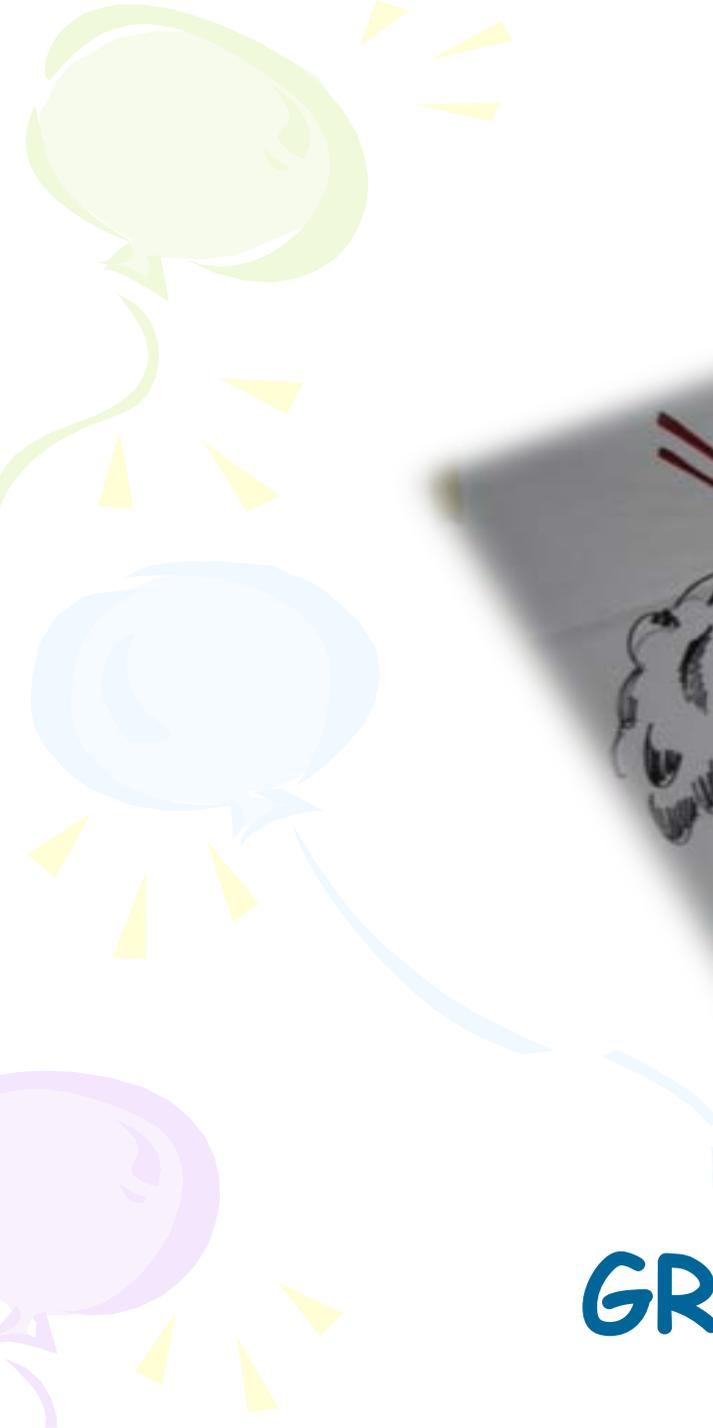
## OBIETTIVI:

- Acquisire da parte sia del pz che del Caregiver di competenze e conoscenze sul diabete e la sua gestione
- Favorire il confronto tra prospettive e ruoli diversi
- Promuovere l'incontro con gli Operatori Sanitari per approfondire la conoscenza reciproca tra OS, Pz e Caregiver
- Riconoscere l'importanza del ruolo del Caregiver nella relazione di cura
- Permettere uno scambio e una condivisione di vissuti legati al diabete da parte di entrambi che non è sempre facile esprimere all'interno del contesto familiare e nella relazione di coppia per trovare strumenti volti a migliorare la qualità della relazione, del rapporto con il diabete e della sua gestione.



“Un campo scuola è una dolce parentesi nella vita di una persona onesta il diabete. Pochi giorni, intensi, difficili da renderla parole. Ti senti avvolto in un caldo abbraccio, una piacevole sensazione che forse non apprezzi fino in fondo mentre la vivi, ma che rimpiangi quando è finita.

Per qualche giorno ti senti parte di qualcosa, capisci che in fondo in fondo non sei strano e neanche solo. Non importano i compagni di viaggio, le loro vite, le loro abitudini, chi sono al di fuori di quella realtà ... non puoi fare altro che volergli bene. Non importano le differenze o le diverse storie, tu sai che. Loro sono come te, o per lo meno loro sanno, ti capiscono. E' proprio questa forse la forza dei campi: ti senti capito. La cosa strana è che non c'è neanche bisogno di dichiararselo, perché va da sé che io sono qui per me, ma anche per te. Prima di partire non ti aspetti che tutto questo sia possibile, perché è inimmaginabile sentirsi più leggeri ad affrontare per vie indirette quello che può essere il fardello più pesante della nostra vita. È inimmaginabile volere più bene a se stessi passando attraverso l'affetto provato verso gli altri. E' inimmaginabile poter imparare qualcosa di nuovo e guardare con qualche nuova prospettiva quello che fa parte del tuo quotidiano. Vivi giorni circondato d aghi, odore di insulina persistente, allarmi che suonano, numeri ogni dove, ma di questo non ti curi. È una normale vacanza... o per lo meno la vivi come tale. Non ti accorgi che qualcosa dentro di te forse sta cambiando, qualche nuova consapevolezza sta nascendo, non ti curi del fatto che acquisisci forza dalla presenza di altri e che tu allo stesso modo gli doni un po' della tua. Tutto questo succede in sordina, tra un pasto tutti insieme, durante le diverse attività, negli scherzi e nelle semplici parole che ci si dice. Quando torni a casa poi ti accorgi che non sei lo stesso di prima... ma più forte e più consapevole.... E sicuramente meno solo!”



**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**

# DOMANDE



Un'ora con **AMD-SID-SIE-SIEDP**

Supporto tecnologico



# Un'ora con AMD-SID-SIE-SIEDP



## COMITATO SCIENTIFICO

Giacomo Vespasiani, Natalia Visalli,  
Massimiliano Petrelli, Ivana Rabbone,  
Salvatore Cannavò



**Seguici su**  
Associazione Medici Diabetologi AMD  
Fondazione Diabete Ricerca Onlus  
Società Italiana di Endocrinologia  
SIEDP Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica

Supporto tecnologico

