

# Cartoline da una associazione



L'esperienza di Diabaino



ACCU-CHEK®

---

# Cartoline da una associazione

L'esperienza di Diabaino

---

Roche Diagnostics S.p.A.  
Diabetes Care

Editing e grafica: In Pagina - Milano  
Stampa: Global Print, Gorgonzola (MI)  
In copertina: disegno di Sergio Bellotto

# INDICE

Indice	pag. 3
Prefazione	pag. 5
Introduzione	pag. 7
Diabaino e il suo contesto	pag. 9
Cosa è il diabete per Diabaino	pag. 19
Cosa fa Diabaino per il diabete	pag. 27
I soggiorni educativi	pag. 37
Il volontario come risorsa	pag. 47
Educare, ma come?	pag. 53
Il medico e il Team	pag. 61
Diabete e politica	pag. 67
Le evoluzioni di Diabaino	pag. 73



## PREFAZIONE

*Perché dedicare un libro a un'Associazione fra persone con diabete? Una fra le tante, sembrerebbe, non la più antica, non la più grande, non la più estesa. La risposta migliore la danno le pagine stesse di questo libro.*

*Forse proprio perché di recente costituzione, è nata nel 2000, Diabaino ha voluto rispondere alla fase di relativa stasi del mondo associativo italiano, proponendo una serie di approcci e soluzioni innovative diverse da quelle date dalla gran parte delle altre Associazioni.*

*Diabaino è una delle realtà associative con le quali Roche Diabetes Care collabora. I contatti che abbiamo avuto con loro ci hanno convinto che ci fosse 'qualcosa' da raccontare, da condividere con le altre Associazioni, con i Team diabetologici, con i decisori della Sanità, con le Associazioni scientifiche... insomma con tutte le persone che vogliono conoscerne l'esperienza.*

*Certo, molti aspetti della proposta di Diabaino non sono facilmente riproducibili; tuttavia in queste pagine, che riassumono la filosofia di Diabaino e ne tracciano la storia, si possono trovare forse se non delle soluzioni, almeno degli stimoli che fanno riflettere, semi che forse potrebbero germogliare in terreni diversi. Insomma l'esperienza di Diabaino è una esperienza che fa pensare. Questo è accaduto a noi. È accaduto a molti altri, e non è poco.*

Massimo Balestri  
Roche Diabetes Care



## INTRODUZIONE

*Per certi versi questa è una lettera, una lettera indirizzata a tutte le Associazioni fra persone con il diabete, ai componenti dei Team diabetologici, ai manager della Sanità... insomma a tutte le persone di buona volontà.*

*La inviamo perché riteniamo che tutti coloro che incontrano a vario titolo la persona con una condizione cronica – o a maggior ragione che la vivono – si rendono conto della necessità di fare di più, di fare meglio. Di pensare nuove formule di assistenza, di vicinanza, alla persona con diabete.*

*Ci rendiamo conto tutti che le 'scuole' dalle quali proveniamo, corsi di Medicina o di Scienze infermieristiche, le esperienze di volontariato classiche in ambito medico e non, se hanno senso nella cura della patologia acuta, sono però poco rilevanti là dove si tratta di accompagnare un percorso che dura una vita.*

*Non abbiamo voluto chiamare questa una 'lettera' soprattutto perché l'idea di lettera sottolinea una distanza, mentre la cartolina la vorrebbe annullare.*

*Nella cartolina noi scriviamo, implicitamente e a volte esplicitamente: "Vorrei che tu fossi qui". Quando indirizziamo una cartolina vorremmo al nostro fianco il destinatario sia per condividere la gioia di ciò che ci piace, sia per ascoltare il suo parere.*

*Inoltre, se nella lettera l'autore non delega il suo potere di descrivere, nella cartolina si mette in scena una insufficienza della parola che passa quasi in secondo piano davanti alla ostensione del panorama, del paesaggio di ciò che non è descrivibile e deve essere visto.*

*Il 'panorama' di Diabaino si può godere in molte situazioni: nei soggiorni educativi, nei corsi, nei molti eventi che vengono organizzati e che soprattutto in futuro avranno sempre più il carattere di laboratorio aperto, di proposta ai pazienti e proposta ai nostri colleghi (medici, infermieri, volontari di Associazioni).*

*Chi ha redatto questo testo, si è sforzato di strutturare l'esperienza di Diabaino cercando di renderla logica, di costituirla in filosofia. Comprendiamo l'esigenza di suddividere, di razionalizzare quello che cerchiamo di fare ogni giorno – sbagliando peraltro spesso e cambiando idea – e siamo grati per lo sforzo di provare a dare una forma giornalistica alla nostra esperienza senza i toni qualitativi ed emotivi che caratterizzano la nostra comunicazione ma facendo emergere in modo lucido la riflessione che vi sta dietro.*

*Questo libro suddivide il pensiero e il modo di fare di Diabaino in una serie di temi specifici, in modo da incontrare quelle che possono essere le esigenze di miglioramento o di confronto dell'interlocutore. Una serie di riquadri invece riporta in ordine cronologico alcuni momenti della storia della nostra Associazione, così come sono ricordati dai soci che vi hanno preso parte.*

*Ma nonostante le molte voci riportate, questa cartolina è ancora priva di una immagine sul fronte, è bianca o appena sfumata. Non poteva essere diversamente. Solo l'incontro diretto, fertile per ambedue, può svilupparne pienamente i colori. E quindi anche questa cartolina è un invito e reca scritto sul retro: "Vorremmo che tu fossi qui, a parlarne con noi".*

Mariantonella Ferraro  
Gabriella Violi

## CAPITOLO 1

# Diabaino e il suo contesto

Diabaino Vip Vip dello Stretto (che in questo libro chiameremo sempre Diabaino sia per brevità sia perché gli stessi promotori parlano di una 'formula Diabaino') è nata un giorno prima del 2000 a Gallico, un paese di 30 mila abitanti tra Reggio Calabria e Villa San Giovanni e si estende, poco dopo, a Polistena, un altro centro non lontano dal capoluogo reggino.

### **Un'assistenza che si svolge soprattutto nel territorio**

In Calabria la prevalenza del diabete Tipo 1 è di poco superiore e quella del Tipo 2 significativamente superiore alla media nazionale (soprattutto per l'alta percentuale di residenti anziani).

Nella provincia di Reggio Calabria l'assistenza alla persona con diabete è in larga misura territoriale, il che anticipa gli orientamenti più recenti in materia di assistenza alla patologia cronica.

Al di fuori del capoluogo esiste sulla fascia costiera un gran numero di Ambulatori di diabetologia che hanno sede in Poliambulatori denominati spesso Poli sanitari territoriali.

Queste strutture, disadorne e a volte fatiscenti, garantiscono però un presidio specialistico importante. Vi lavorano professionisti (diabetologi, cardiologi, oculisti...) convenzionati con la Asl che chiede loro di svolgere in uno o più Poli un certo numero di ore settimanali di visita. La convenzione prevede anche l'effettuazione di visite a domicilio da parte del medico specialista presso i pazienti che non sono in condizione di spostarsi.

Nei Poliambulatori la vicinanza fra specialisti di diversi rami della Medicina permette di realizzare dei veri percorsi e dei day hospital multispecialistici assai utili in diabetologia e consente di assicurare alla persona con diabete molti dei controlli specialistici di cui ha bisogno.

Sono invece largamente insufficienti quelle risorse dedicate, specialistiche ma non mediche, che rappresentano il punto di riferimento necessario per la cura del diabete. Il personale infermieristico è condiviso e, nonostante la disponibilità individuale, non è possibile chiedere quel tipo di intervento che ci si attende in un Team diabetologico: le dietiste strutturate non esistono, e nemmeno gli psicologi. Il paziente quindi finisce per ricevere un buon presidio nella gestione della complicanze, ma pochissimo aiuto per prevenirle.

### **Decisori attenti e motivati**

Per completare il quadro delle specificità del contesto in cui è nata e si sviluppa l'esperienza Diabaino, occorre sottolineare la particolare disponibilità dei decisori politici e amministrativi in materia sanitaria. Le attività di Diabaino hanno visto fin dai primi giorni la partecipazione interessata e attiva dei Direttori sanitari delle Asl a cui fa riferimento (la Asl 11 per Gallico e la Asl 10 per Palmi, ora in via di fusione nella Asl unica provinciale).

I rapporti con l'Assessorato regionale sono di fattivo confronto e trovano numerosi punti di completa convergenza, sia nella necessità di dare voce al cittadino-paziente come protagonista sia nell'esigenza di ridurre l'emorragia spesso ingiustificata dovuta alle cure cui residenti calabresi si sottopongono presso Centri di altre regioni.

### **Una diabetologia di rilievo**

In questo piccolo angolo nell'estremo Sud si è sviluppata se non si può dire una 'scuola', certo un'alta concentrazione di diabetologi, molti dei quali hanno svolto e svolgono ruoli di primo piano nelle Associazioni scientifiche Amd e Sid e si impegnano in un'attività intensa di incontri con medici di Medicina

generale e farmacisti (una figura di particolare rilievo in Calabria) che pongono le basi per una gestione integrata.

Ricco il calendario di incontri e congressi scientifici, realizzati anche in collaborazione stretta con l'Università di Messina che rappresenta il punto di riferimento scientifico per la diabetologia della provincia.

Significativa la ricchezza del tessuto associativo nella provincia, dove, in particolare dopo la nascita di Diabaino e soprattutto grazie all'impegno dei diabetologi, risultano iscritte ben cinque Associazioni fra persone con diabete, un record nazionale.

*NASCE IL DESIDERIO  
E L'IDEA DI UN'ASSOCIAZIONE*

*1999, 30 dicembre*

*Il secolo sta per finire. È tempo di bilanci e di progetti. Nella sala di attesa dell'ambulatorio del Polo sanitario territoriale di Gallico sono presenti diverse persone. Qualcuno ha appuntamento, altri hanno bisogno di consigli e ricette per un cenone di Capodanno che non scombini le glicemie. "È bello stare tutti insieme qui", nota qualcuno; "non potremmo vederci più spesso, insomma formare un'associazione?". Gabriella Violi, subito indicata come presidente, lo viene a sapere a cose fatte, ma sulle prime non vi dà molto peso.*

*Quando l'ultimo paziente se ne è andato, il 'comitato promotore' entra nello studio di Mariantonella Ferraro proponendo l'idea di costituire un'Associazione fra persone con diabete. «Proprio in quel momento», ricorda Ignazio Faso, avvocato, «squilla il telefono: a chiamare è Roberto Lombardi il padre dell'associazionismo italiano». Lombardi chiamava per fare gli auguri di buon anno e, appunto, per esortare l'amica Ferraro a creare una associazione. «Quando capimmo chi stava chiamando scoppiò subito un applauso. Non potevamo immaginare un auspicio migliore», dice Ignazio Faso.*

## **Diabaino in sintesi**

Diabaino, registrata come Onlus e iscritta all'Albo del volontariato, fa parte, dalla fondazione, della Fand di cui rappresenta il punto di riferimento in Calabria.

Diabaino ha oltre 1000 soci – non tutti persone con diabete – e opera in primo luogo nell'area che fa capo ai Poli sanitari territoriali di Gallico e di Polistena. Dalla sua fondazione, l'Associazione è presieduta da Gabriella Violi mentre Mariantonella Ferraro, diabetologa negli ambulatori di Gallico e Polistena, ha lasciato nel 2004 la carica di Responsabile scientifico, assumendo il ruolo di coordinatore regionale della Fand.

## **Le caratteristiche di Diabaino in breve**

Diabaino è abbastanza nota nel territorio e in Italia per l'operatività che sviluppa, un fitto calendario di eventi che coprono quasi ogni settimana dell'anno e per il rilievo che riesce a ottenere sulla stampa e sui media televisivi non solo locali.

Questa differenza quantitativa rispetto all'operatività media delle Associazioni italiane rischia però di far passare in secondo piano gli aspetti strutturali e qualitativi che rappresentano l'essenza della formula sperimentata a Gallico e Polistena. Vediamo di riassumerli.

*Un'Associazione che fa parte del Team.*

Diabaino è caratterizzata da un alto grado di integrazione fra il Servizio di Diabetologia e l'Associazione. Questa integrazione prende la forma di un'intensa collaborazione dei medici al lavoro dell'Associazione e di una integrazione a pieno titolo di alcune figure volontarie all'interno del Team diabetologico. Diabaino non è un'Associazione che si confronta con un Team diabetologico, Diabaino fa parte – pur nella distinzione dei ruoli, delle competenze e delle finalità – del Team diabetologico.

*Un'Associazione che si prende cura del paziente e lo cura.*

Far parte del Team non significa solo integrarlo nell'Ambulatorio non significa solo fornire risorse specialistiche in regime di volontariato o di convenzione con Regione e Asl. Soprattutto per i prossimi anni, Diabaino si propone come ente erogatore di

cure investendo nell'acquisto di spazi e attrezzature e sviluppando convenzioni con la Asl. La proposta che viene fatta al socio è quindi un'assistenza a 360 gradi realizzata con il volontariato sotto il versante sociale e con quello che Diabaino chiama volontariato professionale sotto quello sanitario.

*Distillare l'esperienza, riproporla come formazione.*

Diabaino, che è registrata come provider di corsi a norma Ecm, ha iniziato da qualche tempo non solo a organizzare dei corsi 'tradizionali', per esempio per i Medici di medicina generale, ma sta proponendo la sua stessa esperienza come contenuto di eventi formativi. La proposta che Diabaino fa a Medici e altri componenti del Team è di partecipare attivamente alle esperienze realizzate in una logica di formazione garantita dai crediti Ecm. Questo al fine di esportare alcuni aspetti del modello Diabaino (operazione che ha già mosso dei passi in Calabria e fuori) e di importare confronti e scambi di idee.

SI SCEGLIE IL NOME

2000, 1 gennaio

*«Il primo gennaio Gabriella Violi e l'avvocato Ignazio Faso vennero a casa mia con l'obiettivo di cercare un nome e un logo e scrivere la bozza di statuto per l'Associazione», ricorda Mariantonella Ferraro. «Pensiamo subito al nome: diabaino, 'passare attraverso', il verbo greco da cui deriva diabete e ci aggiungiamo 'Vip' perché il paziente è una persona importante. È importante come persona, lo è perché sta combattendo una patologia importante», continua la Ferraro, responsabile scientifico di Diabaino dalla fondazione al 2004. Il riferimento allo 'Stretto' da una parte è un omaggio al mare sul quale Gallico si affaccia come un balcone, dall'altra serve ad allargare fin da subito i confini dell'Associazione.*

### *Il ruolo del microinfusore.*

I Servizi di diabetologia di Gallico e Polistena hanno accolto con grande interesse le opportunità offerte dalla terapia con microinfusore. Grazie alla disponibilità di volontari appositamente formati che operano in completa sintonia con il Team e alla collaborazione dei decisori in materia sanitaria, Gallico e Polistena sono probabilmente l'unica realtà ambulatoriale in Italia e una delle poche tout court ad aver superato i 100 microinfusori installati, anche su persone anziane e anche su persone con diabete Tipo 2. L'assistenza alle persone con microinfusore ha caratterizzato la recente fase di sviluppo di Diabaino concentrandone le risorse e ha creato all'interno dell'Associazione un insieme coeso di persone accomunate non solo dal diabete, ma dalle particolarità della terapia adottata e dai legami che questa comporta.

### *Un utilizzo attento dell'empatia.*

Un aspetto che colpisce e che è in qualche misura strutturale è l'attento utilizzo della dimensione empatica sia nella sua versione carismatica (non vi è altro modo per definire il tipo di legame che si viene a creare fra la diabetologa e i suoi pazienti) sia nella sua versione di ascolto attivo messa in opera dai Tutor e dai volontari dell'Associazione e perfino dai soci fra di loro. La dimensione empatica nasce dall'accettazione di due elementi spesso rimossi nell'agire dei Team e delle Associazioni: l'accettazione del negativo (il diabete è chiamato per nome come malattia, causa potenziale di sofferenze) e il coinvolgimento del curante che in prima persona si dichiara malato o comunque sofferente (perché diabetico, perché ha difficoltà a controllare il peso) e usa anche questo elemento per creare le basi di una comunicazione diretta ed efficace.

### **Spazi propri sempre maggiori**

Diabaino si è dotata presto di una propria sede, un appartamento nel centro di Reggio Calabria dove opera la segreteria, si tengono le riunioni del Direttivo e i corsi più ristretti. La sede è aperta il mercoledì pomeriggio e quasi tutte le sere. Recente-

mente Diabaino ha preso in affitto un altro spazio, più grande, a Reggio Calabria che verrà dotato di attrezzature mediche di ultima generazione per effettuare al suo interno tutti quegli interventi necessari alla corretta gestione della malattia diabetica che non possono essere svolti nei Poli sanitari territoriali e spesso nemmeno negli ospedali della Provincia.

NASCE IL LOGO DI DIABAINO

2000, 10-17 gennaio

*L'esigenza di avere e dare una immagine dell'Associazione sorge mentre si definisce lo statuto. Viene subito contattata Paola che al tempo lavorava in un'agenzia di pubblicità di Milano. «Normalmente un'agenzia elabora il soggetto e lo stile del disegno. In questo caso», racconta Paola, «il mio lavoro è consistito nel dare ordine e forma alle molte metafore che Mariantonella Ferraro mi suggeriva».*

*La barca, sinonimo di libertà indica la possibilità di superare ogni limitazione. Ma la barca deve essere guidata. Il mare è una sfida che può e deve essere governata. Le vele gonfie danno l'idea del progresso, della velocità. «A questa metafora si aggiunge quella delle api che fanno il miele che dà il nome al diabete ma sono anche operose, e lo sono facendo gruppo. Questa ricchezza di simboli andava fusa in una immagine gradevole», nota Paola.*

*«Vi fu un via vai di fax intorno al mondo perché Mariantonella si trovava a un congresso alle Hawaii. Al tempo la posta elettronica non era diffusa e quindi era tutto un mandare fax da Milano a Reggio Calabria e da lì a Honolulu. Bisognava fare in fretta perché il logo doveva essere pronto e stampato per la riunione di presentazione del 19. Cercavamo anche di sentirci per telefono ma i fusi orari erano opposti e c'era sempre qualcuno che veniva svegliato nel cuore della notte. Comunque fu divertente per tutti», conclude Paola.*

Una 'sede itinerante' utile ma soprattutto simbolica dell'Associazione è l'Unità mobile, un'ambulanza riconvertita che è presente in tutte le iniziative che Diabaino realizza sul territorio e che è la 'mascotte' della Associazione.

### **Per restare in contatto: Diabaino News e Diabaino.org**

Dal 2003 Diabaino pubblica una rivista. Curata da un giovane pubblicitista, Pasquale Zumbo e 'supervisionata' da un giornalista di livello nazionale come Nino Minoliti, *Diabaino News* è stampata e inviata in abbonamento gratuito in 1500 copie ai soci e all'esterno dell'Associazione.

Il sito *Diabaino.org* costituisce il 'diario di bordo' collettivo della Associazione, presenta le iniziative future, tiene memoria di quelle passate e permette di accedere ad alcuni contenuti formativi e informativi. «Non vi è dubbio che in futuro, nella misura in cui il nostro lavoro inizia a sollecitare l'attenzione di persone lontane, il sito dovrà essere potenziato, divenendo sempre meno 'bollettino interno' e sempre più luogo di incontro e discussione», nota Gabriella Violi, presidente dell'Associazione.

### **Le fonti di finanziamento**

Nonostante l'ampio ricorso al lavoro volontario e la disponibilità con la quale i vari interlocutori sul territorio mettono a disposizione risorse gratis o a prezzi di favore, la gestione di queste iniziative e il normale funzionamento dell'Associazione richiede un budget stimabile in 80-100 mila euro annui.

Le entrate di Diabaino sono rappresentate da un attento mix di diverse fonti: i contributi dei soci, 30 euro di tessera annuale richiesti a tutti i soci, sommati alle erogazioni liberali di alcuni privati, portano circa un terzo del budget.

Due terzi provengono da una convenzione con la Regione e dai contributi del 5 per mille che, nel 2007, sono stati di 42.000 euro. La Regione, in base a una convenzione, remunera almeno in parte l'attività prestata dai Tutor e i corsi necessari per formarli. Diventano quasi residuali i contributi delle Aziende che producono presidi e farmaci a fronte dell'acquisto di spazi pubblicitari.

ri sulla rivista o come contributo liberale. «Preferiamo non farci finanziare dalle Aziende le singole manifestazioni, in modo da mantenere quella libertà di azione che altrimenti perderemmo anche solo dovendo descrivere in anticipo i contenuti e le modalità delle stesse» sottolinea il Tesoriere Pino D'Agostino. Un'ultima fonte di entrata è rappresentata dalle quote versate dai medici che utilizzano la sede di Diabaino per la loro attività privata. In futuro Diabaino avrà altre due fonti di finanziamento importanti sotto il profilo qualitativo oltre che quantitativo: le iscrizioni ai corsi Ecm da parte di professionisti che voglio-

PRESENTAZIONE  
DI DIABAINO VIP VIP  
DELLO STRETTO

2000, 29 gennaio

*Diabaino fa subito le cose in grande e pur avendo appena quattro settimane di vita, vanta la presenza di 280 persone all'evento di presentazione organizzato a Gambarie d'Aspromonte. Arrivano dirigenti delle Asl, Rettori di facoltà universitarie e il coro di Santa Cecilia.*

*La sorpresa è tenuta segreta fino all'ultimo: un elicottero che, sei alla volta, porterà in giro 90 persone sopra l'Aspromonte e sullo Stretto nella stupenda luce di un pomeriggio invernale.*

*«Diabaino è una di quelle cose che quando nascono si devono vedere e far vedere», spiega Gigi, attivissimo genitore e socio dalla prima ora. Ritornando a quell'esperienza che al tempo ebbe grandissimo risalto sui giornali, Gigi trova delle interessanti metafore: «Volare è sinonimo di libertà ovviamente. Inoltre anche la sorpresa di vedere dall'alto l'Aspromonte e lo Stretto – un paesaggio che pensavamo di conoscere – ricorda la sorpresa con la quale certi pazienti, parlando fra di loro, rileggono in modo diverso il loro problema e riescono ad avere, come dall'alto, una visione più ampia, chiara e serena delle cose».*

no fare stage o partecipare a corsi e le entrate dalle attività di cura. «Il bilancio, discusso in apposite riunioni del direttivo e nei congressi è a disposizione di tutti i soci presso la nostra sede», ricorda il Tesoriere.

*IL CAMBIO DELL'INSULINA*

*2000, febbraio e marzo*

*Oggi si fa fatica a ricordarlo, ma fino al marzo del 2000, le insuline per siringa avevano una concentrazione diversa da quelle per penna: 40 unità al millilitro per le siringhe, 100 per le penne. L'Italia decise di unificare la concentrazione nell'arco di pochi mesi. «Un tempo insufficiente per avvertire tutti i pazienti che afferiscono a un Servizio di diabetologia», ricorda Olga Misiti, al tempo parte del Team di diabetologia a Gallico. Divenne quindi necessario appoggiare, con delle iniziative in piazza, la campagna di comunicazione che il Ministero aveva organizzato e l'azione preziosa dei Farmacisti.*

*Coordinandosi con la Fand, alla quale aveva aderito, Diabaino organizzò diversi incontri di sensibilizzazione. «Ebbi occasione di incontrare molte persone che non ne sapevano nulla o quasi o non avevano le idee ben chiare», ricorda Olga Misiti, oggi responsabile scientifico della Diabaino di Belvedere. In quella occasione Olga, fresca di laurea e specializzazione, scoprì il fascino e la difficoltà del volontariato e del lavoro 'in piazza'. «Trovavo un po' difficile, ma stimolante, dover cercare il contatto con il paziente fuori dall'ambiente, a me familiare, della struttura sanitaria. Sentii però subito il fascino dell'andare incontro alla persona con diabete» conclude la diabetologa calabrese.*

## CAPITOLO 2

# Cos'è il diabete per Diabaino

### **Il diabete: una malattia 'grave'**

Un medico guardando al diabete come una fra le mille patologie, la definirebbe 'non grave ma incurabile'. Una risposta lontanissima dal vissuto del paziente. «Mi chiedo come mai quando sente parlare così del diabete nessuna persona con diabete si alzi e dica: "Ma come? Non definisci grave una condizione che mi richiede di cambiare tutte le mie abitudini? Che incide sulle cose che più mi piace fare? Che potenzialmente minaccia le cose più belle della vita: vedere, camminare, fare l'amore?"», afferma Giusy; «se il diabete non è grave, allora cosa è grave? Il diabete può toglierti la vista, la possibilità di muoverti... se usi l'insulina fra mezz'ora potresti cadere per terra tremante per un'ipoglicemia. Poi, qualunque tipo di diabete tu abbia, devi pensare a tutto quello che fai».

La proposta di Diabaino è di rovesciare completamente i termini della questione. Invece di essere 'poco grave, ma incurabile' il diabete va visto come una malattia molto seria ma con cui è possibile convivere. «Ci vuole però un'alleanza; nessuna alleanza si basa sulla sottovalutazione del problema. Partiamo dal riconoscere che il diabete è una 'brutta bestia' ma che insieme possiamo affrontarla», propone Gabriella Violi.

### **Uno spazio di sostegno**

Come? «Da sola, la persona con diabete difficilmente riuscirebbe ad affrontare il diabete. Significa cambiare radicalmente le proprie abitudini. Mangiare in modo diverso, abbandonare la

sedentarietà, riflettere su quello che si fa», sottolinea Pino, socio e volontario 'della prima ora'. È l'esatto contrario dei messaggi che ti arrivano da ogni parte e ti incitano (ovviamente si tratta di consigli più che interessati) a consumare a occhi chiusi invece che a scegliere con criterio, a ridurre al minimo ogni sforzo fisico, a sprecare invece che amministrare: «Da soli è difficile andare così controcorrente», nota Ginetta, «occorrono delle reti di sostegno».

In effetti la visione portata avanti da Diabaino prevede intorno a ogni persona con diabete l'esistenza di uno 'spazio di sostegno'. Come certe reti che si usano per pescare, questo spazio è composto da cerchi concentrici, fittamente collegati l'uno all'altro. La famiglia, intorno a essa il Team diabetologico e intorno ancora un insieme di persone vicine per problemi e interessi, riuniti in un'Associazione per esempio. A contenere il tutto, un territorio e un quadro istituzionale il più possibile attento e accogliente nei confronti di ogni forma di disagio.

Da questo discende (e ormai tale concetto rappresenta l'anima del Piano sanitario nazionale per quel che riguarda il diabete) che la risposta appropriata alla malattia cronica è la sanità territoriale. «La prossimità fra paziente e struttura, fra struttura e tutti gli altri operatori del territorio (Medico di medicina generale, Farmacista, Medico sportivo), fra struttura e autorità politiche e amministrative disegna il contesto più adatto. Soprattutto se l'azione del servizio territoriale è potenziata, come nel nostro caso, dalla presenza di un'Associazione. In più l'Associazione è in grado di porre le esigenze della persona con diabete nel giusto contesto politico istituzionale», nota Gabriella Violi.

### **Un'Associazione fra uomini liberi, anche di avere paura**

Si parla di Associazione e vengono in mente i sindacati e i partiti; le grandi e le piccole Associazioni di uomini liberi, resi uniti da un fine. 'Cittadini' nel senso alto del termine. In passato – divenendo paziente – il cittadino vedeva momentaneamente sospesi i suoi 'diritti civili'. In questo senso è giusto ripristinare il suo essere cittadino e quindi titolare di obblighi e diritti, è giu-

sto salvaguardare la sua dignità, la sua privacy, il suo diritto di scelta. «Anzi possiamo dire che la presenza di un'Associazione – molto più di altre forme – potenzia e dà espressione completa a questo essere cittadino», sottolinea Maria che cura la rubrica legale di Diabaino News.

«Non cadiamo però in un'astrazione», interviene Mariantonella Ferraro, «un'Associazione di persone malate è una cosa diversa, sotto – alla base – c'è una malattia che ne rende più probabili e ne aggrava altre. Un'Associazione di malati deve quindi garantire ai suoi membri anche il diritto di avere paura».

### **Sentirsi 'diversi': discriminazione o rivendicazione?**

«L'uomo vive e si evolve in un rapporto dinamico con l'ambiente e le malattie fanno parte di questo ambiente», spiega Paolo Pra-

IN PIAZZA CON LA 115

2000, 16 marzo

*In una bella giornata di primavera molte cose accadono per la prima volta. Diabaino si presenta in piazza a Gallico, allestendo delle gigantografie con gli articoli della legge 115. «Pochi sapevano che esisteva una legge 'apposta' per i diabetici», commenta Maria un pilastro dell'Associazione soprattutto in quegli anni. «Organizzammo delle uscite in piazza a Reggio Calabria, a Catona, a Polistena, a Melicuccà», ricorda Maria; «molti ci hanno conosciuto proprio grazie a queste uscite». Oltre a sensibilizzare le persone con diabete sui loro diritti, Diabaino organizzava anche screening della glicemia, valutazioni del peso, del giro vita e degli altri fattori di rischio. Timidezza? «All'inizio forse, ma poi nessuna», risponde Maria che in certi giorni iniziava a occuparsi dell'Associazione alle sette del mattino e finiva alle due di notte, «fare iniziative di questo tipo ti rende felice, è una cura contro qualsiasi depressione e poi ti dà la sensazione di aiutare altre persone».*

ticò, il primo dei numerosi psicologi che hanno collaborato con Diabaino, «pongono sfide alle quali la mente e il corpo rispondono adeguandosi, ripensandosi. Non esiste quindi una 'normalità', un modello al quale bisognerebbe attenersi».

E allora perché nel vissuto della persona con diabete è così spesso ripetuta la parola 'diverso' o il confronto con un ideale di 'normalità'?

«Gli episodi di discriminazione esistono, sono odiosi e vanno combattuti. Ma saremmo ipocriti se dimenticassimo che è più frequente e pericolosa l'auto-discriminazione, il sentirsi diversi», ricorda Mariantonella Ferraro. Questo sentirsi diversi, a ben vedere, è spesso affermato come rivendicazione. «Avviene una cosa paradossale: avere il diabete ci permette di rivendicare agli altri la nostra personalità. Non posso, e in fondo non voglio, essere come gli altri, io ho una differenza ineliminabile che è questa malattia», continua Praticò.

Paradossalmente, se il diabete venisse eliminato questa persona vedrebbe ridotti i suoi spazi. Sono quelli che i medici chiamano vantaggi secondari della malattia e prendono mille forme nella ritualità familiare: il piatto cucinato diversamente, il dolcetto distribuito dietro le spalle agli altri membri della famiglia.

«Il diabete diventa a volte il capro espiatorio di una vita irrisolta, va a giustificare ex post quello che avvenne prima» nota lo psicologo. Non può e non deve essere curato.

Come si esce da questo equilibrio dinamico sì, ma regressivo? «Non certo con la soluzione ipocrita e falsa, del dire 'tu sei come gli altri' e non certo rivendicando la 'normalità' fine a se stessa», risponde Mariantonella Ferraro. «Devi invece far capire a questa persona che la sua esistenza è unica e eccezionale come quella di tutti».

Un medico può anche far passare questo concetto durante una normale visita ma non è il contesto ideale. Solo un gruppo può fare questo: una famiglia, un gruppo di amici, un'Associazione possono dire «Tu sei tu, non solo per il diabete ma per il modo con il quale vivi e interpreti questa e altre sfide. Noi ti accettiamo senza giudicarti», spiega Gabriella Violi.

## Disturbiamo il conducente

Quella che invece non può essere mai accettata è la discriminazione che colpisce i pazienti per il fatto di essere pazienti e toglie loro la parola negli ambiti dove si prendono le decisioni chiave per l'assetto delle loro cure. «Esiste ancora nella mentalità di molti decisori in materia di salute, l'idea che non si debba disturbare il conducente, nello specifico che il paziente non sia attendibile quando parla di scelte sanitarie», afferma Marian-

ARRIVA LA POLIZIA

2000, 17 marzo

*È proprio durante una delle manifestazioni per presentare la legge 115 che Pino, detto 'Piùsei', incontra Diabaino. «Avevo già raccolto notizie su questa Associazione nel quadro di una vera e propria inchiesta che avevo fatto sul diabete, quando ho saputo di averlo», racconta Pino oggi in pensione ma al tempo ispettore di polizia, «mi aveva colpito perché noi calabresi non siamo molto portati a creare Associazioni. Da noi ognuno pensa per sé».*

*Dall'incontro è nato subito un rapporto di amicizia e un coinvolgimento. «Ho avuto la sensazione che far parte di un gruppo mi sarebbe servito a migliorare il mio diabete, perché da soli anche in questo campo non si riesce a far nulla. Ho scoperto poi che l'Associazione mi dava la possibilità di aiutare gli altri e di mettere a frutto quel poco di psicologia che avevo studiato per piacere e per lavoro».*

*Pino, oltre a divenire quasi istantaneamente una colonna dell'Associazione, ne è diventato il cantore, vendicando con le sue cronache e descrizioni degli eventi organizzati da Diabaino le umiliazioni inflitigli dalla sua insegnante delle elementari. Ma perché il nomignolo di 'Piùsei'? «Perché anche quando partecipavo solo agli incontri, sentivo di essere in rappresentanza degli altri sei membri della mia famiglia. Che ora sono dodici», risponde Pino.*

tonella Ferraro. Questo preconetto si trova sui manuali di economia sanitaria quando si afferma che il paziente pone una domanda illimitata di cure. «Un'idea vecchia alla quale rispondiamo da tempo con una visione matura e responsabile. Diabaino si è battuta per togliere dei limiti acritici al consumo di presidi per l'autocontrollo. Ma siamo i primi a non darne o a darne meno di quel che è consentito a un paziente che non ha voglia di ragionare sul dato glicemico o che tende a fare i test sempre alla stessa ora».

Diabaino appoggia Asl e Regione nella richiesta di microinfusori. Lo fa con in mano studi che confermano la convenienza per l'ente pubblico di questa terapia che a lungo termine risparmia le somme enormi richieste dalla cura delle complicanze. Diabaino sottolinea come l'esistenza di un Team ampio abbia permesso di curare in Calabria persone che in passato venivano seguite a Roma, Milano, Genova, Perugia a costi incontrollati per la Regione.

### **No alle migrazioni sanitarie**

Uno dei motivi di orgoglio per Diabaino è aver sfatato un luogo comune che portava molte persone a curare le forme più serie di diabete al di fuori della Calabria. Racconta Emma che è tornata in Calabria dopo una vita passata in Toscana: «Ero molto scettica sulla possibilità che nella mia regione esistesse un Centro di diabetologia di livello pari a quelli cui ero abituata». Trasferita a Reggio, Emma per un certo periodo ha continuato a fare riferimento al 'suo' Centro in Toscana.

Ancora più drammatica l'esperienza di chi, per anni, pur vivendo in Calabria si faceva seguire a Milano. «A parte i sacrifici che questo comportava per me e per i miei genitori», racconta Francis, «ricordo la sensazione di insicurezza. Se mi succede qualcosa cosa faccio? Come può aiutarmi un Team validissimo ma distante 1200 chilometri?. C'è poi la ricaduta sull'autostima», fa notare Andrea, «hai voglia a dire 'puoi fare una vita come tutti gli altri' ma gli altri non devono certo prendere l'aereo ogni tre mesi per farsi curare!».

«Il diabete non si cura a distanza», riassume Achirópita Pucci, responsabile scientifico dell'associazione Diabaino di Acrí (CS), «ma dove vivi. Recarsi fuori regione significa ricevere un'assistenza insufficiente per definizione».

A fine 2007 Diabaino seguiva 80-100 persone con diabete Tipo 1 che in precedenza erano curate fuori regione a costi che possono solo essere stimati ma non si allontanano molto dal milione di euro l'anno, suddivisi tra le famiglie e la Regione Calabria alla quale vengono inviate le fatture relative alle prestazioni erogate.

*I SOGGIORNO EDUCATIVO  
'CIRCUMNAVIGANDO LE ISOLE'*

*2000, 1-3 settembre*

*Diabaino affitta un'intera nave per il suo primo soggiorno educativo promosso con risalto dalla stampa locale e nazionale. Partenza da Reggio, giro delle Eolie, bagni, lezioni, cene e notti a Panarea. Questo il programma.*

*Il mare però non è d'accordo: onde forza 5 mettono K.O. lo staff (4 diabetologi, uno psicologo, un pedagogo, due esperti di fitness). «Gli unici a stare bene erano i pazienti», ricorda Santo Caridi, responsabile sanitario della Asl di Gallico. «Una bella lezione!».*

*Un'altra lezione è stata data dal role playing con i pazienti divertiti dal fatto di indossare camice bianco e stetoscopio e i medici costretti a mettersi nei panni dei pazienti.*

*Il mare grosso ha impedito i bagni e l'attracco a Panarea, il maltempo ha ridotto le gite e «si è ripiegato sulla più aspra Vulcano, si è fatto un giro di Lipari», ricorda Caridi, «ma le difficoltà hanno cementato il gruppo – eravamo 50 pazienti e 10 persone di staff – ponendo una base solida alla vita della neonata Associazione». Lo si è capito quando, nelle ultime ore di viaggio, è comparso in cielo un magico e augurale arcobaleno che univa le due sponde dello Stretto.*

«Con il paradosso che questi Centri, anche grazie ai soldi delle Regioni e Asl del Sud, comprano quelle attrezzature che noi – avendo il bilancio in passivo – non possiamo permetterci», fa notare Gabriella Violi, la quale ricorda come uno dei primi obiettivi statutari di Diabaino sia quello di fermare le migrazioni sanitarie da sud a nord che implicano disagi ai pazienti e ai familiari e costi eccessivi per le aziende sanitarie di appartenenza.

*IL PRIMO MICROINFUSORE*

*2000, 3 ottobre*

*Marica, sposata da poco, voleva un bambino, ma per iniziare la gravidanza senza rischi doveva raggiungere una glicata perfetta. «La dottoressa mi parlò del microinfusore ma senza specificare una data precisa per l'applicazione, racconta Marica. Per domenica 3 ottobre Diabaino organizza una manifestazione in occasione della giornata nazionale del diabete e Marica ci va come ad altri eventi. Come per caso, si materializza un microinfusore. È il primo microinfusore per il Servizio di diabetologia di Gallico. «Eravamo emozionare tutte e due», ricorda Marica, «io mi sarò misurata la glicemia 50 volte in un giorno e tutto è andato benissimo». Emozionati anche gli altri 'militanti' di Diabaino consci della eccezionalità dell'evento. «La mia trepidazione veniva accolta e condivisa da tutti, era come se lo avessimo messo insieme questo micro», ricorda Marica che di Diabaino apprezza soprattutto «la capacità di accogliere il paziente come persona e non come portatore di una patologia». E la maternità? È arrivata eccome: dapprima un bambino e poi una gestazione record con tre gemelli bellissimi.*

## CAPITOLO 3

# Cosa 'fa' Diabaino

### **Un ricco calendario di iniziative**

Nel corso dell'anno, Diabaino organizza un numero molto ampio di eventi, da 20 a 30 in media. Il calendario inizia in inverno con un weekend di verifica al quale sono invitate tutte le persone che hanno partecipato al Soggiorno educativo dell'estate precedente. In primavera si organizza almeno un weekend dedicato soprattutto ai genitori di ragazzi con diabete che a volte si allunga fino a diventare un vero soggiorno educativo. A fine agosto, inizio settembre, si organizza una settimana di Soggiorno educativo.

In autunno tra la Giornata nazionale del diabete (4 ottobre) e quella mondiale (14 novembre) Diabaino organizza numerose iniziative soprattutto di piazza, dedicate alla sensibilizzazione e alla prevenzione del diabete.

L'anno si conclude in dicembre con una manifestazione pubblica di informazione ospitata nella Sala del Consiglio regionale. Nell'anno si tiene almeno un corso suddiviso in più giornate di formazione ed educazione per pazienti o Tutor. A questo calendario che ha assunto ormai una fisionomia abbastanza stabile, si aggiungono almeno una decina di iniziative ad hoc come il corso di vela, il corso Ecm per Medici di medicina generale, la partecipazione a soggiorni educativi organizzati da terzi o altro.

La gran parte dell'energia è però assorbita da due filoni di attività: lo 'Sportello diabete' con l'appoggio fornito a tutte le persone con diabete o interessate al tema e l'operatività sul fronte della terapia con microinfusore.

## **Lo Sportello volontario del diabete**

Lo Sportello volontario del diabete è aperto ogni settimana il lunedì e venerdì presso il Polo sanitario territoriale di Gallico, il martedì presso il Polo sanitario territoriale di Polistena.

Lo Sportello consiste in uno spazio arredato con una scrivania e alcune sedie, situato proprio all'ingresso del Servizio. Un sistema di turni fa sì che sia sempre presidiato da almeno un volontario appositamente formato. «Ma poi spesso ce ne sono di più, in quanto altre persone dell'Associazione se non lavorano passano di lì. E così gli altri. Alla fine diventa un luogo di aggregazione e questo va benissimo perché toglie molto alla 'sacralità' del luogo di cura. Entri nell'Ambulatorio per andare dal medico e la prima cosa che trovi sono delle persone che si divertono, che sono venute lì senza esservi costrette», commenta Rosa. Lo Sportello diabete svolge molti ruoli. Prima di tutto informa sull'Associazione e sulle sue iniziative. In secondo luogo eroga assistenza: «Le persone che arrivano per la visita o che ne escono, si fermano, pongono domande, ascoltano... integrano insomma le informazioni che hanno ricevuto. A volte arriva qualcuno che non deve fare nessuna visita ma vuole togliersi un dubbio o semplicemente trovare altri con cui condividere la sua esperienza di vita con il diabete», spiega Maria.

## **Il microinfusore 'fa gruppo'**

A fine 2007 i Servizi di Gallico e Polistena avevano applicato oltre 100 microinfusori, ritenendo la terapia insulinica per infusione continua «una soluzione che – in casi selezionati, ma non in una minoranza di casi – garantisce il miglior equilibrio glicemico e consente alla persona di esprimere al meglio il suo progetto di vita», come afferma Mariantonella Ferraro. Il microinfusore è diventato un po' il simbolo di Diabaino negli ultimi anni. Quasi tutti i volontari più impegnati usano questa modalità di assunzione dell'insulina. «Abbiamo fatto una scoperta», riporta Gabriella Violi: «il fatto di utilizzare un microinfusore crea un legame molto forte fra le persone, più forte di quello che si crea fra due persone che hanno lo stesso tipo di diabete, ad esempio». Insomma

ma il microinfusore 'fa gruppo', rafforza i legami fra le persone e le motiva a dedicare impegno e lavoro in Associazione.

Perché questo avvenga non è chiaro. «Probabilmente perché il microinfusore ti pone all'inizio – soprattutto prima di usarlo – tutta una serie di domande alle quali cerchi di dare una risposta, e poi ti propone tutta una serie di soluzioni e trucchi che hai voglia di condividere», ipotizza Francesca. «Un'altra spiegazione è che, proprio perché si sono accorti di aver ricevuto un aiuto, le persone con microinfusore si sentono motivate a mettere a disposizione il loro tempo», ipotizza Angelo.

PRIMO WEEKEND DEDICATO  
AL DIABETE DI TIPO 3

2000, 8-10 dicembre

*Il giorno in cui si seppe che la primogenita Chiara aveva il diabete, Ginetta era assente. Giustificata. Stava mettendo al mondo Giuseppe. Quando, pochi giorni dopo, Chiara venne ricoverata al San Raffaele di Milano c'era il padre con lei. Fu lui a imparare e ad aiutare Chiara in ogni cosa. «Per me quindi, il weekend organizzato a Gambarie per ragazzi e genitori, cioè per diabetici di tipo 3 fu un vero esordio», racconta Ginetta; «fino a quel momento non ero entrata davvero nella cosa». Il corso impegnava in percorsi educativi differenti ragazzi e genitori, i quali risiedevano anche in due edifici diversi. Grazie al corso Ginetta ha imparato tutto in una volta. «Ricordo che durante una seduta di training autogeno scoppiai in un lungo pianto liberatorio», racconta Ginetta che si era recata a Gambarie convinta di dover solo accompagnare Chiara. In realtà i ragazzi passarono il tempo insieme agli esperti di fitness, mentre i destinatari reali del corso erano i genitori. «Abbiamo dovuto mettere tutti in discussione molte cose, abbiamo parlato con altri genitori scoprendo che ciascuno di noi era passato attraverso certe fasi, insomma ci siamo accorti che non eravamo più soli», conclude Ginetta.*

A ogni modo l'ampio numero di persone con microinfusore ha permesso a Diabaino di far conto su una nuova 'generazione' di volontari e ha abbassato l'età media dai 40-60 ai 25-40 anni.

### **Per molti, non per tutti**

Va detto che sono davvero pochi i Servizi ambulatoriali che propongono la terapia con microinfusore e la situazione paradossale di Diabaino, in cui in servizio ambulatoriale diviene de facto un centro di riferimento regionale, non ha mancato di sollevare perplessità. Perché a Gallico e Polistena il microinfusore viene proposto a una parte consistente delle persone insulinodipendenti mentre in altri Servizi, anche più grandi, questo avviene solo per un'estrema minoranza degli assistiti?

«Noi non proponiamo il microinfusore a tutti e nemmeno a troppe persone», rivendica Mariantonella Ferraro, «riteniamo però che tutte le persone con diabete che seguiamo debbano conoscere l'esistenza e per sommi capi il funzionamento del microinfusore, esattamente come chi usa la 'penna' deve anche sapere come funziona una siringa, esattamente come a una persona che riusciamo a seguire con i farmaci orali raccontiamo comunemente l'importanza e l'efficacia della terapia con insulina».

### **Criteri di inclusione**

I pazienti sono valutati con attenzione sotto il profilo medico-fisiologico e sotto il profilo psicologico. «Esiste un percorso che prevede una valutazione multifattoriale per verificare l'aderenza ai criteri di inclusione», nota la diabetologa; «l'esistenza di un Team ampio ed esperto ci permette a volte di rendere molto veloce il processo». In alcuni casi dalla prima visita all'applicazione del microinfusore passano poche settimane, ma ci sono persone 'in lista di attesa' da anni, «una lista di attesa appropriata, nella quale si attende che i pazienti arrivino naturalmente o aiutati dal confronto con gli altri al giusto grado di maturazione, all'appropriata tappa nel processo di accettazione del diabete».

«Guai a pensare che il microinfusore mi possa aiutare a negare il diabete o a sottovalutare l'impatto che ha nella mia vita», avver-

te Giusy. «Ci è capitato anche di sbagliare e di togliere il micro-infusore a chi lo aveva quando ci siamo accorti che mancavano i presupposti o che l'applicazione non aveva catalizzato, come speravamo, il processo di maturazione», nota la Ferraro.

### **Tanti micro perché c'è l'Associazione**

«Noi mettiamo molti microinfusori perché possiamo permettercelo», riassume la diabetologa. Come è noto il passaggio al microinfusore richiede un picco di operatività al Team diabetologico. Bisogna discutere con il paziente ed eventualmente con chi gli sta vicino, riconsiderare attentamente la sua situazione,

CONFRONTO E SCONTRO  
CON GLI 'ESPERTI' DEL VOLONTARIATO

2001, febbraio

*Florestana ricorda assai bene quella riunione della Consulta per il volontariato del Comune di Reggio Calabria. Esponenti delle varie Associazioni di volontariato stavano discutendo e Florestana, rappresentante di Diabaino, spiegava la necessità di estendere i benefici della legge 104 sull'handicap anche ad alcuni casi di persone con diabete in difficoltà. Quelle riunioni si tenevano una volta al mese e Florestana partecipava a tutte. Una volta il rappresentante di un'altra Associazione, sempre in campo sanitario, la interruppe e disse che le persone con diabete non avevano bisogno di nessuna Associazione. «Mi arrabbiai moltissimo», ricorda Florestana; «mi aveva sorpreso scoprire in una persona che faceva volontariato – e che quindi avrebbe dovuto essere un po' informata – la vecchia idea per la quale, in fondo, avere il diabete comporta solo la necessità di usare il dolcificante al posto dello zucchero nel caffè e dà invece accesso a diritti e privilegi. In un certo senso possiamo dire che tutta la nostra attività come Diabaino è una lunga e convincente risposta a quel collega».*

rinfrescare tutte le sue conoscenze sul diabete e sull'insulina, spiegare il funzionamento tecnico dello strumento, impartire un'attenta formazione alimentare con il conteggio dei carboidrati, essere disponibili a continui contatti nella giornata e nei giorni seguenti all'applicazione, spesso per settimane.

Occorrono quindi un Team ampio e una grande disponibilità di tempo, che va a sommarsi a quello richiesto dalla gestione di tutti gli altri pazienti e alle normali situazioni di emergenza. «Capisco bene che un Team in normali condizioni non sempre può gestire tutto questo, così come non è un caso che solo i Centri situati negli ospedali universitari possano permettersi un ritmo più serrato. Anche loro infatti godono di quel 'volontariato' rappresentato dagli specializzandi e dai professionisti che prestano la loro opera volontaria per fare pratica», nota Mariantonella Ferraro. A Gallico e Polistena l'esistenza di Diabaino mette a disposizione le risorse professionali necessarie per far fronte a enormi picchi di lavoro.

«Fatte salve le situazioni di emergenza, il calendario delle applicazioni del microinfusore è concordato con dietista, infermieri e con i Tutor: se questi non ritengono di avere il tempo necessario l'operazione viene rinviata», afferma Marisa.

## **Microinfusore e diabete Tipo 2**

C'è Diabaino anche dietro un altro piccolo record del Servizio di Gallico, che è stata probabilmente la prima struttura a prescrivere un microinfusore a una persona con diabete Tipo 2. Fino a oggi in Italia il microinfusore è stato proposto quasi esclusivamente a persone con diabete Tipo 1. Eppure la maggioranza degli insulinottrattati (quando la terapia prevede assunzioni giornaliere di insulina) è tale a causa di un diabete Tipo 2. «Il microinfusore è, tutto sommato, una novità e i diabetologi stanno iniziando ora, piano piano, a cogliere tutte le potenzialità di questo strumento. Sulla carta e nella mia esperienza non vi sono ragioni di principio per negare a una persona con diabete Tipo 2 l'utilizzo del microinfusore», sottolinea la diabetologa. Per trarre il massimo dall'insulina, la persona con diabete deve però ac-

quisire molte conoscenze e molte capacità e questo non avviene di frequente nel diabete Tipo 2. Per trasferire queste capacità è necessario disporre di un Team allargato con dietiste e persone in grado di insegnare 'tutto sul microinfusore' al paziente, al partner, ai figli e alle badanti.

### **I Tutor come risorsa**

Alcune Associazioni hanno impostato il profilo del 'diabetico guida'. Impostato, non inventato, in quanto il diabetico guida è sempre esistito e in fondo il confronto fra la persona più incerta e meno informata e un'altra più matura o con più conoscenze è la ragione di essere di un'associazione. Per la terapia

PRIMO CORSO PER INFERMIERI

2001, 11 giugno

*Sarà che le persone con diabete sono tante, sarà che tendono ad ammalarsi di più e a essere ospedalizzate più frequentemente. Fatto sta che in tutte le corsie di un ospedale è facile trovare persone con diabete. Nessun problema per i medici che sanno bene cosa fare. Ma le infermiere? Spesso il personale infermieristico non specializzato si sente a disagio con il paziente diabetico, tende a comportarsi in modo troppo restrittivo o discriminatorio. Per questo una delle prime iniziative scientifiche di Diabaino è proprio un corso dedicato a tutte le infermiere del Presidio ospedaliero di Polistena: caposala e una infermiera per ogni reparto. Il corso di tre giorni vede Carmela Ricevuto, infermiera del Servizio di diabetologia come docente. «Ricordo che fu un corso diverso dagli altri, molto coinvolgente, sviluppato con metodi innovativi, per nulla noioso, e infatti l'attenzione delle colleghe era alta», racconta Carmela. Grande interesse da parte della direzione della Asl: il direttore generale in persona per la prima volta si recò a Polistena per consegnare i diplomi alle partecipanti.*

educazionale e il follow up Diabaino affianca un Tutor a ogni persona. I Tutor di Diabaino sono specializzati per tipo di strumento e affiancano la persona cui è stato proposto il micro, o l'insulina, dalla fase di 'contemplazione' del cambiamento fino a ben dopo l'inizio della terapia.

Giusy, Tutor, si stupisce del fatto che i microinfusori in media, secondo le statistiche riportate dai grandi studi, comportano un guadagno di pochi punti di emoglobina glicata. «Secondo me questo avviene perché la persona che usa il micro ha in mano un 'concentrato di alta tecnologia', ma ha bisogno di imparare a trarne il meglio. E chi lo può aiutare meglio di una persona che condivide questa 'partnership' con il microinfusore?».

Soprattutto nelle prime settimane è importante, per la persona con diabete, avere a fianco qualcuno che capisca dall'interno cosa prova. A dire il vero, quando una persona è affidata al Tutor, non sempre sa che questa figura ha il diabete (i Tutor sono presentati al paziente con la stessa formula con la quale gli sono presentati gli infermieri, la dietista e gli altri specialisti). «A volte lo diciamo subito, a volte aspettiamo un po' ed emergono situazioni abbastanza divertenti. Ricordo un giovane che continuava a dirmi: "Fai presto tu che sei sano a dire così, non puoi nemmeno immaginare come si vive col diabete!". Solo dopo un po' gli ho detto che avevo il diabete da molti più anni di lui, semplicemente lo stavo affrontando in modo diverso», narra Santina.

### **Riconosciuti dalla Regione**

La buona volontà è importante così come il vivere sulla propria pelle l'esperienza, ma non basta. Diabaino ha chiesto alla Regione Calabria un finanziamento per riconoscere un compenso ai Tutor e per organizzare un corso di formazione ad hoc: otto incontri pomeridiani dedicati al diabete, all'autocontrollo, ma soprattutto a imparare cosa significa aiutare; incontri con frequenza obbligatoria e con verifica finale conclusi nel 2007. A dire il vero nessuno dei candidati Tutor aveva chiesto questi soldi. «Abbiamo sentito però la necessità da una parte di notificare al decisore politico regionale quello che stavamo fa-

cendo, e chiedere soldi è il modo più efficace per sollecitare la sua attenzione, dall'altra di dichiararne l'importanza al nostro interno. Chi fa il Tutor è un membro a tutti gli effetti del Team diabetologico ed è anche pagato», sottolinea Gabriella Violi.

### **Un riferimento importante**

Ovviamente il ruolo del Tutor non deve estendersi ad aree che non sono di sua competenza. I Tutor non eseguono mai atti di cura di competenza del medico o dell'infermiere. Cosa più importante – deve sempre essere allineato con le valutazioni espresse dal resto

A PANAREA IL SECONDO  
SOGGIORNO EDUCATIVO

2001, 26-31 agosto

*Da quando aveva 10 anni Giovanni, chiamato da tutti Ianni, partecipa da solo a tutti i Soggiorni educativi di Diabaino. Questo lo ha aiutato a responsabilizzarsi molto presto. «Prendiamo le lezioni per esempio: non puoi distrarti come a scuola». Ianni ha occhi attenti e sempre sorridenti che, senza parere, scrutano l'interlocutore e ne 'estraggono' modi di dire, cadenza, atteggiamenti e movimenti che Ianni è in grado di ricostruire in modo perfetto con candore e abilità. Del suo primo soggiorno a Panarea, Ianni ricorda di essere stato il più piccolo in un gruppo di giovani (integrato da una pattuglia di scout portata da Padre Flavio), ricorda la gita di sopravvivenza («Ci eravamo portati nello zaino tutto tranne quello che era necessario!»), le visite ai siti preistorici e una vistosa brasiliana. Ianni, seguito a Torino e poi a Messina, aveva imparato molto sul diabete ma non aveva mai parlato con altre persone con diabete. «Mi sono sentito subito capito e accettato, ci siamo scambiati consigli e opinioni», racconta; «soprattutto vedevo altri ragazzi vivere lo stesso mio diabete in modo molto più allegro e libero, anche se sempre responsabile e attento».*

del Team per evitare che si creino dissonanze che fanno male al paziente e alla sua capacità di seguire la propria malattia.

Essere continuamente allineati è importante, per questo i Tutor ascoltano le lezioni tenute dalla diabetologa, se è possibile partecipano al dialogo fra il paziente e il medico. «Agli occhi del paziente, il Team deve essere un punto di riferimento. Tutti dobbiamo usare le stesse parole, tutti dobbiamo dichiarare il massimo rispetto per quel che viene fatto dagli altri. Guai se la dietista avanza una riserva su quanto è stato detto da un'infermiera o da un Tutor», sostiene la diabetologa.

## CAPITOLO 4

# I Soggiorni educativi

Ogni anno, da sempre, Diabaino organizza un Soggiorno educativo di una settimana, il periodo è sempre lo stesso: gli ultimi giorni di agosto o i primi di settembre. Al sud è ancora caldo ma i 'vacanzieri' se ne sono andati, i prezzi tornano a essere quelli di media stagione e non ci si muove nella calca.

### **Uno staff allargato**

Una delle tante particolarità di questi soggiorni è che coinvolgono non solo ragazzi e adulti con diabete Tipo 1 e 2, con genitori e parenti, ma anche molte persone che col diabete non c'entrano: l'editore, l'insegnante esperta di teatro, l'animatore appassionato di cinema, la persona adulta che non ha il diabete ma è rimasta affascinata dal calore di questa esperienza. Tutti sono disposti a mettersi in gioco, non solo professionalmente, e magari – come è avvenuto a un massiccio diabetologo – a travestirsi da ape regina per divertire con successo i bambini.

Tutti gli 'esterni' sono pregati di partecipare con le famiglie. Il risultato è che i pazienti sono a volte in minoranza. Spesso è difficile capire chi ha il diabete e chi no e distinguere chi cura da chi è curato. Questo ha un effetto liberatorio. «È diverso da un campo scuola classico. Il campo scuola non deve essere riservato a diabetici e diabetologi. Così rafforza la sensazione di diversità», afferma Alessio; «come fai a dire «avere il diabete è normale» e portare in vacanza dei ragazzi o degli adulti in un posto dove tutti o hanno il diabete o lo curano per lavoro!».

I Soggiorni educativi organizzati da Diabaino non seguono il mo-

dello previsto dalla Linee guida della Siedp ma, come questi, prevedono uno staff ampio: uno o due diabetologi, una dietista, un paio di infermiere. Ma ai propri soggiorni educativi Diabaino porta anche una psicologa, e almeno due altri medici: Eros Barantani, primario di endocrinologia e Alberto Salvadori primario di pneumologia all'Irccs Auxologico di Milano sono ospiti fissi, altri riescono a passare solo una volta. Uno staff ampio consente di organizzare più momenti formali di educazione in parallelo o nella stessa giornata ma soprattutto moltiplica le possibilità di dialogo spontaneo a piccoli gruppi.

### **Tutti pagano**

Una delle caratteristiche dei Soggiorni educativi di Diabaino è data dal fatto che tutti i partecipanti pagano la loro quota. Medici e 'ospiti illustri' compresi. «Anzi, se qualche Azienda mette a disposizione delle risorse ne approfittiamo per far pagare di meno i pazienti ma non riduciamo le tariffe agli altri», spiega Gabriella Violi. La ragione è semplice: «Ciascuno viene al soggiorno per imparare».

Del resto così avviene nel primo esempio di volontariato professionale in Italia: l'Unitalsi, i cui volontari pur accompagnando e prestando assistenza medica a persone malate in pellegrinaggio a Lourdes, pagano come gli altri la loro quota. Diabaino non ha mai chiesto alla Regione o alla Asl un finanziamento per coprire le spese di viaggio e soggiorno dei partecipanti. «Il soggiorno educativo è una cosa importante e le cose importanti si pagano», sostiene Gabriella.

### **Soggiorno e training**

Spesso ai Soggiorni educativi di Diabaino partecipano altri diabetologi interessati ad approfondire questa formula. Un vero training per affiancamento simile a quello degli specializzandi in ospedale o degli psicologi. Diabaino ha intenzione di rendere sempre più formale questo aspetto educativo fino a presentarlo come evento educativo ai fini dell'Ecm. «Nel soggiorno educativo si possono vedere in atto in breve tempo un

po' tutti gli aspetti specifici del nostro modo di lavorare», afferma Achirpita Pucci, endocrinologa dell'Asl di Cosenza.

### **Location da ricordare**

Diabaino ha sempre cercato di dare un 'segno forte' ai suoi soggiorni fin dalla scelta della location, diversa ogni volta. Per il primo soggiorno educativo l'Associazione ha affittato una barca con equipaggio e cuoco. Per l'ultimo nel 2007 è stato prenotato uno dei migliori alberghi dell'esclusiva Panarea, in mezzo troviamo Malta e Corfù. Con insospettabili doti di buyer e mettendo in campo le loro conoscenze, le organizzatrici riescono a ottenere prezzi abbordabili. Ma quali sono le ragioni di un profilo così alto? «Perché si sceglie una destinazione importante per il viag-

*INAUGURATA LA NUOVA SEDE*

*2001, 30 dicembre*

*«Ci si riuniva spesso», ricorda Tommi, marito di Maria, «sempre nei locali del Polo sanitario di Gallico. Erano tutti molto gentili per carità, ma a parte il fatto che una sala di attesa o uno studio medico non sono i luoghi più adatti per le riunioni, eravamo pur sempre a casa d'altri». Nasce quindi l'esigenza di una sede specifica per l'Associazione. Mettendo in giro la voce, si viene a sapere di un appartamento che il padrone di casa aveva vuoto da molto tempo. Si firma il contratto a un canone ragionevole e a settembre Diabaino ha la sua sede che verrà inaugurata ufficialmente subito dopo Natale. Sono ben 120 metri quadri con uno stupendo balcone in un palazzo anni Cinquanta nel pieno centro di Reggio Calabria.*

*«Abbiamo aumentato la quota sociale per pagare l'affitto», ricorda Tommi, «e abbiamo avuto una sede che ci ha permesso di compiere molto meglio quel che facevamo e stimolato a svolgere nuove attività».*

gio di nozze? In fondo è forse il viaggio dove ciò che c'è all'esterno conta meno, si potrebbe andare ovunque. Eppure si sceglie il meglio. Come il viaggio di nozze, il Soggiorno educativo sarà probabilmente un evento centrale nella vita di molte delle persone che vi partecipano. Chiedi a un adulto di parlare dei suoi venti o trenta anni di vita col diabete. Racconterà l'esordio, se se lo ricorda, e il primo Campo scuola. Niente altro e con particolari vividi ed emozione forte. Ecco... noi scegliamo luoghi straordinari che facciano da sfondo a esperienze che si ricorderanno per tutta la vita», illustra Mariantonella Ferraro.

### **Non 'Campo scuola', piuttosto vacanza**

Normalmente i termini «Soggiorno educativo» e «campo scuola» sono considerati sinonimi, il primo più formale, il secondo più colloquiale. Ma a Diabaino di 'campo scuola', non vogliono sentir parlare, «La parola 'scuola' evoca due concetti inappropriati», afferma Chiara che dalla scuola è appena uscita: «l'idea che ci sia qualcuno che giudica e l'idea che ci sia qualcuno che sa tutto e deve spiegare agli altri».

Un po' di lezioni non mancano a dire il vero. Ci sono dei contenuti molto complessi per veicolare i quali la soluzione appropriata è proprio la 'lezione' con tanto di tavoli, lavagna e fogli per prendere appunti, magari intorno alla piscina si parla di indice di sensibilità all'insulina, di insulin-carbohydrate ratio di come correggere una iperglicemia con un bolo considerando il residuo dell'insulina precedente. Aspetti che non tutti affrontano perché ritenuti troppo difficili. «Ci sono molti conti da fare? Impariamo a farli, la persona con diabete è una persona che conta. 'Contare' significa calcolare ma anche essere importanti: faccio conti perché dalla correttezza di questi calcoli dipende la mia libertà di scegliere come alimentarmi» sostiene la diabetologa.

### **Un programma articolato**

Il soggiorno educativo parte con un programma articolato, deciso la sera per la mattina dopo. Ci si alza e la prima cosa che si fa è dare un'occhiata al cartellone con il programma. Scritto a mano

fitto fitto, contiene anche dieci 'eventi' in una giornata, dalle otto del mattino alla sera tardi. Non si sta mai fermi un minuto. Ma articolato non vuol dire rigido. Alcuni degli interventi educativi più importanti sono nati per caso. «Sei in spiaggia, ti fanno una domanda, ti accorgi che qualcuno si è fermato ad ascoltare la risposta. Fermi tutti: usciamo dall'acqua e mettiamoci in cerchio a parlarne». Racconta Emanuele: «Si impara tantissimo in un modo

TERZO SOGGIORNO  
EDUCATIVO A MALTA

2002, 23 - 30 agosto

*Battesimo del volo e primo Soggiorno educativo 'estero' per Diabaino: a Malta. Peccato per i molti malintesi e problemi con la direzione dell'albergo che ospitava i 50 soci. Prenotazioni contestate, salette promesse e poi negate, chiavi che sparivano impedendo l'accesso alle sale scelte come aule... «All'inizio è stato un po' difficile, sembravano proprio darci contro», commenta Emanuele, «ma questo forse ha contribuito a unire il gruppo».*

*Mancando gli spazi, si sono dovute ridurre le lezioni 'formali', «quelle con slide e carta e penna per prendere appunti», ricorda Emanuele, all'epoca appena diciottenne. Ma questo non è stato poi così grave. Per Emanuele, da poco entrato in Diabaino e al suo primo Soggiorno educativo, l'importante era vivere alcuni giorni insieme ad altre persone con diabete, «che capivo e che mi potevano capire, che sapevano cosa vuol dire vedere una glicemia alta sul reflettometro». Emanuele, a dire il vero, ricorda vagamente i momenti culturali, che pure vi furono (cattedrale di La Valletta, quadri di Caravaggio, visita delle antiche mura) e molto bene quella lezione di vita che gli amici, da più tempo in Diabaino, davano durante i pasti o in piscina. «Venivo da un'educazione fatta di obblighi e divieti, senza spazi di libertà e responsabilità», ricorda Emanuele: «a Malta ho imparato davvero a conoscere il diabete».*

incredibilmente bello, dalle riunioni in cerchio alla escursione in montagna. Il semplice dialogo in ogni momento ti insegna qualcosa. Quasi senza accorgertene impari una miriade di nozioni».

### **Un'esperienza di vita**

Per importanti che siano gli aspetti educativi, è ormai noto che un 'Campo scuola' è molto di più della loro somma. Esordisce Marica: «lo credo che nessuno ricordi quanto gli è stato detto dai medici in un campo scuola. Resta impresso invece il modo di comportarsi delle altre persone con diabete che incontri, le cose che si sentono e che si vivono. Ecco, i nostri soggiorni partono proprio da qui, e mettono in scena un diverso modo di essere». Racconta Valentina, mamma della piccola Giorgia, che era approdata al Servizio di Gallico dopo mesi di angoscia, restrizioni e proibizioni un po' autoimposte dall'ansia, un po' da un approccio terapeutico molto tradizionale. «La diabetologa ci invitò al Campo scuola pochi giorni dopo aver preso in carico nostra figlia. Salimmo sul pullman diretto all'albergo dove si organizzava il Soggiorno. Non conoscevamo nessuno ma vedevamo ragazzi felici che mangiavano cibi 'proibiti' apparentemente senza pensarci troppo. In realtà avevano il microinfusore ma noi allora non lo sapevamo», ricorda Valentina, «io e mio marito ci guardavamo perplessi ed eravamo giunti alla conclusione che questi ragazzi non avessero 'lo stesso diabete' di cui soffriva nostra figlia». Sebastiano prende al volo la frase della allora perplessa mamma di Giorgia, «Ecco, questa è una bella definizione. Quando siamo in gruppo si vede che il nostro è davvero un altro tipo di diabete, un diabete vissuto insieme, non nella solitudine, nel sacrificio o nella proibizione».

### **Trasgressione terapeutica**

Nei Soggiorni educativi, i menu dei pasti sono calibrati con attenzione; la grande quantità di esercizio fisico permette anche a chi non usa il microinfusore di fare qualche cosa di più di quanto non sarebbe ideale. Si sa, del resto, che dai soggiorni educativi si torna con le glicemie più alte.

Un certo grado di trasgressione, come buttarsi in piscina magari mezzi vestiti alle due di notte, fa parte del gioco terapeutico. «I casi sono due: o i partecipanti non fanno mai trasgressioni e questo è segno di un vissuto eccessivamente punitivo del diabete, o le fanno, e allora è meglio che ne parlino, imparino a viverle come un elemento che si può gestire e comunicare. Il modo migliore per farlo è proprio mettere in scena queste trasgressioni», sottolinea Rosario Sapone, psicologo.

### **Il 'rito' dell'applicazione**

Uno degli aspetti che più colpiscono il visitatore esterno è il fatto che in ogni soggiorno educativo e nella maggior parte degli eventi residenziali organizzati da Diabaino qualcuno mette il microinfusore per la prima volta. Nulla di strano, risulta curioso

ARRIVA L'UNITÀ MOBILE

2002, settembre

*L'Unità Mobile di Diabetologia è una vecchia ambulanza acquistata da Diabaino a un'asta di automezzi dismessi dalla polizia di Stato. Da Catania, dove l'asta si era tenuta, l'automezzo è stato portato dritto dritto nel laboratorio di falegnameria dove in tre giorni di lavoro Antonio e suo padre hanno costruito un arredamento ovviamente su misura: «Tavoli, armadietti, letto, attacchi per un frigorifero... insomma tutto quanto serve per fare le glicemie in piazza ma anche come ufficio mobile o per trasportare il materiale necessario nelle varie iniziative», racconta Antonio, Tutor di Diabaino. «Non è stato facile, un po' perché non avevamo esperienze di arredamento su automezzi e un po' perché costruire mobili destinati a un ambiente che vibra continuamente richiede grande attenzione». In realtà negli anni seguenti non è stato necessario operare nessuna manutenzione o modifica, «solo una scaletta per aiutare le persone a salire e scendere», racconta Antonio.*

però che questo aspetto, se gli interessati sono d'accordo, avvenga quasi coram populo, con tanto di applausi e incoraggiamenti da parte dei presenti.

«Vogliamo chiamarlo rito? Chiamiamolo così!», risponde Marian-tonella Ferraro, «ma cos'è un rito? Un evento nel quale una comunità secondo certe regole è chiamata ad assistere a un momento di passaggio nella vita di un suo membro. Sono un rito il matrimonio, il battesimo, la prima comunione, la cerimonia di laurea e l'ultimo giorno di lavoro. Il microinfusore è classificato come presidio ma non è un plantare o una stampella; nei soggetti in cui è appropriato, ha la potenzialità per trasformare completamente la vita e coincide con un cambiamento nel rapporto con il diabete. Qualcuno lo considera a posteriori una seconda nascita. Se quello che organizziamo è un rito, ciò avviene perché tutti i presenti sono coscienti dell'importanza che questo passaggio ha e avrà nella vita di chi lo compie e vogliono festeggiarlo con lui».

A questo si aggiungono considerazioni pratiche. Soprattutto nei bambini, i primi giorni di microinfusore richiedono un continuo contatto con il medico e con il Tutor, e nel Soggiorno educativo queste persone sono fisicamente presenti e a portata di mano. L'alternativa sarebbe una situazione artificiale e costosa come il ricovero ospedaliero.

### **Un'intensa partecipazione**

La partecipazione ai soggiorni educativi può essere ripetuta. Diverse persone partecipano a tutti i soggiorni educativi. «C'è sempre qualcosa da imparare e soprattutto c'è sempre di più la sensazione di essere utili agli altri, mettendo in comune l'esperienza che via via si è fatta», nota Emanuele, al sesto Soggiorno educativo «gli argomenti sono gli stessi ma ogni anno si presentano in modo diverso perché ci sono tantissime esperienze nuove da mettere sul tavolo. Rende unici questi soggiorni il fatto che tutti i presenti siano lì per insegnare e imparare contemporaneamente, dal più piccolo al più 'grande'».

Il soggiorno educativo è il punto più alto di quell'essere insieme

che è l'Associazione, quello che per una Associazione scientifica è il 'congresso nazionale'.

Lo stesso vale per lo staff ovviamente. Mariantonella Ferraro lo spiega con uno dei suoi paradossi, «Capire se un soggiorno educativo è servito è facile. Se al ritorno tu, medico o volontario, sei convinto di aver fatto 'qualcosa di utile', allora vuol dire che non è andato bene. Se ti sei divertito, se pensi di aver fatto qualcosa di bello, allora ciò significa che gli obiettivi sono stati raggiunti».

MATTINE IN PIAZZA  
A POLISTENA ED ANOIA

2002, 4 ottobre

*Una mattina Teresa si decide, cambierà diabetologo e andrà da quella donna che da qualche tempo lavora all'Ambulatorio di Polistena. Entra e le dicono: «La dottoressa non c'è, è in piazza!». Teresa raggiunge piazza Lombardo nel centro della cittadina fra le prime. «Non eravamo in molti, ma poi la gente si è passata la voce e arrivavano in fila, sembravano formiche», ricorda Teresa che da quel giorno sarà una volontaria di Diabaino. «Raccontavamo, circondati da un grandissimo interesse, cosa è il diabete, facevamo screening della glicemia, del colesterolo, del peso...», ricorda, «o meglio raccontavano loro, la dottoressa in particolare, perché io non parlo molto. Io ascolto, memorizzo e taccio», dice di sé Teresa, che al tempo aveva 59 anni e che tre anni dopo a 62 metterà il microinfusore. «A ogni modo, da quella mattina del 2002 ho scoperto un nuovo modo di essere col diabete e la bellezza del volontariato. Peccato solo che non guido la macchina e non posso partecipare a tutte le iniziative», si rammarica.*

*«Lo Sportello volontario del diabete nasce dalla mia esperienza, condotta prima nolente (per accompagnare mio padre malato) e poi sempre più volente, anzi volontaria tra le persone in attesa negli ambulatori di ogni tipo di struttura sanitaria», racconta Gabriella Violi, presidente di Diabaino. Gabriella racconta di aver iniziato ‘per inerzia’ il suo lavoro di volontariato – prima ancora che esistesse Diabaino – «crescendo poi, sia nella mia convinzione, sia nella mia preparazione».*

*Gabriella opera come dietista nel Team diabetologico del Pst di Gallico e di Polistena, ma di fatto è sempre stata lei a seguire le ‘piccole esigenze’ che muovono molte persone a recarsi senza appuntamento a un Servizio di diabetologia. Lo Sportello, inaugurato dapprima a Gallico, dove opera al lunedì e al venerdì e poi esteso a Polistena, il martedì, è presidiato da almeno un volontario in grado di dare informazioni precise sull’utilizzo dei device, di orientare la persona nel labirinto burocratico sanitario (comprese le questioni legate a indennità, permessi e sgravi) e di darle un appoggio morale e di simpatia. Allo sportello si avvicendano mediamente 8 persone nell’anno.*

## CAPITOLO 5

# Il volontario come risorsa

In Italia esistono circa 250 Associazioni fra persone con diabete. La maggior parte coincide con il territorio di una Asl o con il bacino di utenza di un Servizio di diabetologia. Fra queste si può dire che ne esistono differenti tipologie. Le Associazioni nate come controparte della Asl con un'impostazione 'consumerista' e quelle che convivono con il Team diabetologico di riferimento, chiedendone ogni tanto la collaborazione per esempio per tenere conferenze o per le immancabili glicemie in piazza.

### **Il volontario fa grande il Team**

Alcune Associazioni fra persone con diabete hanno impostato fin dall'inizio una collaborazione con il Servizio di diabetologia quando non sono state addirittura fondate dal Team stesso. Diabaino è fra queste.

«Noi siamo al Sud, un'area spesso associata con un'insufficiente erogazione di servizi sanitari, siamo un piccolo ambulatorio territoriale di due comuni, Gallico e Polistena, di secondo piano. Eppure il livello di assistenza che proponiamo trova confronti con i Team dei grandi Ospedali universitari a Milano, a Roma, a Boston. Lo dicono i numeri, lo dicono i fatti. Come abbiamo raggiunto questi obiettivi?», racconta Gabriella Violi, presidente di Diabaino. «La risposta è grazie all'Associazione, grazie ai volontari abbiamo moltiplicato le nostre risorse. Poter contare sui volontari ti permette di trascendere i dati della realtà. Non ti chiedi più 'cosa mi permettono di fare' ma 'cosa è più opportuno fare' e ti si schiude un mondo».

Non sarebbe stato possibile a un Team che ha un diabetologo non a tempo pieno e un'infermiera condivisa da tutto il Polo sanitario territoriale, seguire 5 mila pazienti, mettere 20 microinfusori all'anno, aprire un ambulatorio del piede diabetico, mettere i primi microinfusori a persone con diabete Tipo 2 e organizzare tutte le iniziative che ogni anno sono messe in calendario.

«Per l'organizzazione delle iniziative abbiamo un gruppo di volontari e ognuno ha un mandato», illustra la presidente di Diabaino; «per esempio c'è chi prenota e allestisce le sale, chi sa scrivere gli inviti. Due volontari ci aiutano per l'aspetto informatico, uno segue il sito internet, un altro le questioni legali e così via».

### **Il volontario nel dialogo con il paziente**

«Il volontario dialoga con il paziente più a lungo e su un numero di temi più ampio di quello che può fare il medico. Il paziente si sente stimolato sia dal fatto che il volontario non ha il camice bianco sia dal fatto che vive le stesse esperienze. Tra l'altro i volontari di Diabaino non sono certo dei diabetici 'perfettini'. Interviene Giusy: «Difficilmente un paziente ha fatto una caduta o ci confida un pensiero negativo che noi non abbiamo già vissuto o formulato in passato». In questo senso il ruolo del volontario non è solo quello di aiutare il paziente a seguire una sua strada è anche quello di un'antenna. «Devi essere allenato a percepire i bisogni del paziente e, se necessario, riferirli a chi può risolverli», continua Giusy.

«Quando si pensa all'utilità di un volontario o comunque di una persona con diabete ben informata e disponibile ad ascoltare, bisogna tener presente», nota Gabriella Violi, «che quanto viene detto in ambulatorio è solo una parte di quel che la persona sente dire sul diabete in famiglia, sul lavoro, nel dialogo con gli amici». Nella visita, il diabetologo deve ascoltare anche le sensazioni trasmesse dai genitori, dai figli o dai partner dei pazienti. Sono una leggera musica di sottofondo in ambulatorio ma sono un rumore assordante nella casa dove si vive tutto il resto del tempo, perché con queste sensazioni il paziente si confronterà e in un modo o nell'altro andranno a fondare il suo rapporto con il dia-

bete. «E il volontario o semplicemente l'amico ben formato dall'esperienza dell'Associazione, è più facilmente ammesso a far parte di questo flusso di informazione alternativo e può intervenire, discuterlo e magari correggerlo», ricorda Santina.

«Il volontario è indispensabile non per i casi palesemente critici, per i pazienti che arrivano in studio piangendo», nota Marriantonella Ferraro. «I pazienti veramente in difficoltà sono quelli apparentemente sereni, ma che odiano se stessi e il medico. Quando chiedi loro: "Come va?" rispondono "Va tutto bene" con indifferenza, ma in realtà non va bene proprio nulla».

Grazie alla risorsa di tempo e di impegno dei volontari, il Team può fare questo miracolo, far sentire il paziente importante, anche se le visite al massimo hanno cadenza trimestrale e normalmente durano 15 minuti... «senza il tempo e l'amore dei volontari dire a una persona con diabete che è un Vip sarebbe non solo una falsità ma un'amara presa in giro», riflette Marica.

PRIMO CORSO DI EDUCAZIONE  
TERAPEUTICA STRUTTURATA

2003, 8 maggio

*«Eravamo una ventina di persone, soprattutto volontari». Così Francesca ricorda il corso di Educazione terapeutica organizzato da Diabaino. Dieci incontri da 2 ore, ciascuno tenuto in sede ogni settimana per oltre 2 mesi dal Team diabetologico di Gallico. «Ho imparato diverse cose che non sapevo, soprattutto sul funzionamento del pancreas e dell'insulina», continua Francesca. Era come a scuola? «Forse, ma questa volta l'argomento era davvero interessante», continua Francesca che fa parte del gruppo di volontari impegnati allo Sportello diabete; «anche le cose che pensavo di sapere – apprese in modo strutturato – mi sono servite per rispondere in modo corretto alle domande che spesso le persone ci pongono. Non si ha idea di quanta poca informazione ci sia anche fra persone con il diabete su questi temi!».*

## **Il rapporto tra un' Associazione e il 'suo' diabetologo**

Nella maggior parte delle Associazioni il diabetologo è un 'esterno'. Non è necessario che il diabetologo sia il leader dell'organizzazione, è però molto importante «che l'Associazione abbia l'appoggio del Team e questo appoggio va conquistato», sottolinea Mariantonella Ferraro.

L'Associazione deve capire che può essere un momento importante per il vissuto del diabetologo almeno quanto lo è per il diabetico che diventa suo socio. Deve quindi motivarlo, aiutarlo a mettersi in gioco come persona. Non deve viverlo come controparte o come erogatore di servizi né cercare di sostituirsi a lui. Deve dire al Team: «Noi siamo qui e possiamo aiutarvi a realizzare i vostri sogni».

Se questo non avviene, il rischio è che l'efficacia dell'Associazione dipenda troppo dalla qualità del rapporto con il diabetologo del Centro di riferimento. «L'Associazione deve capire che se il diabete non è contagioso, la sensazione di solitudine e di inefficacia che questo spesso comporta lo è. Un'Associazione ha molto da offrire al diabetologo ma solo se lo incontra come persona, se lo motiva proponendogli un modo anche diverso di fare il suo lavoro», spiega Gabriella Violi.

«Sappiamo che l'essenziale nel lavoro di un diabetologo è suscitare e tenere alta la motivazione del paziente a curarsi. Ma chi cura e tiene alta la motivazione del diabetologo a curare? Lo dico per esperienza diretta. L'Associazione può farlo», sintetizza Mariantonella Ferraro.

Quando dei volontari invitano un medico a parlare del diabete, secondo l'esperienza di Diabaino, si mette in scena un curioso equivoco. Il medico invitato a parlare pensa di non essere interessante come persona, ma di essere stato invitato per condividere il suo sapere, si prepara con delle slide e mette in mostra la sua competenza e, a volte, la sua capacità di divulgarla. In realtà questo interessa poco a chi lo ascolta. «Alla persona interessa moltissimo sentire l'esperienza umana del medico. Vuole sapere come è quando si ha la sensazione di riuscire a curare e quando non la si ha. Vuole sentire che anche il medico – come il vo-

lontario – abbia la sensazione di essere sorretto dal paziente, di ricevere un insegnamento da lui», fa notare Daniela. Sono i vissuti soggettivi che devono essere trasferiti, il voler aiutare e l'essere stato aiutato.

A CORFÙ PER IL QUARTO  
SOGGIORNO EDUCATIVO

2003, 26 agosto - 1 settembre

*In pullman fino a Brindisi e poi in nave a Corfù. Una faticaccia, ma l'hotel ripaga le fatiche del viaggio. Escursioni, bagni in mare e piscina, sport e tante lezioni caratterizzano questo Soggiorno educativo. «Ma io ricordo soprattutto le riunioni serali, in particolare l'ultima», racconta Mariella, alla sua prima 'uscita' con Diabaino. «Tutti in cerchio abbiamo preso la parola uno dopo l'altro raccontando cosa aveva significato per noi quell'esperienza. Meglio di tutti l'ha riassunta Emanuele in una frase: "Sento che sono cresciuto", la ricordo distintamente ancora oggi».*

*L'entusiasmo non derivava solo dall'oggettiva piacevolezza di quell'esperienza, ma dal fatto che ciascuno dei partecipanti, una cinquantina «aveva avuto nel soggiorno gli strumenti le possibilità per prendere in mano le redini della propria vita, di realizzarsi al meglio. Senza esclusioni, senza nemmeno dover rispettare delle scadenze prefissate», racconta Mariella «questa esperienza mi ha cambiato anche nel mio lavoro di insegnante, ho imparato a rispettare di più i tempi degli altri, che possono essere diversi da quelli che ci si attende». «Invece di sentirsi dire dai Medici quali sono i loro limiti, le persone con diabete che hanno partecipato sono state invitate a superarli, ad andare oltre non per fingere di essere qualcosa d'altro ma proprio per divenire se stessi», conclude Mariella.*

*Perché 'nulla andasse perduto' e per tenere traccia delle iniziative in corso Diabaino decide di produrre un giornale: 'Diabaino News' nasce prima in formato tabloid con 16 pagine e poi in formato magazine con 32 pagine a colori, con tre-quattro edizioni all'anno. Pasquale Zumbo, studente di giornalismo, coordina da sempre insieme a Cristina la rivista, che ospita contributi scientifico-divulgativi e articoli più leggeri sulla vita dell'Associazione. «Col tempo abbiamo capito che ai lettori interessava trovare sulla rivista consigli concreti, per esempio su temi quali dieta e welfare», spiega Pasquale. 'Diabaino News' è inviata alle Diabetologie di tutta Italia, a tutte le Associazioni Fand, ai soci e a chi desidera riceverla.*

*Una delle più complesse e fortunate iniziative organizzate da Diabaino nella sua storia ha alla base il treno. «È stato il treno a portare la civiltà in molti paesi della provincia di Reggio, è il treno il simbolo del progresso», racconta Alessio Rosato, responsabile scientifico di Diabaino. «L'Associazione affittò un treno storico delle Ferrovie calabro lucane con tanto di locomotiva a vapore e trasformò l'interno di quattro vagoni in un museo del diabete, con manifesti e oggetti che raccontavano come veniva diagnosticato e trattato il diabete dagli Egizi ai giorni nostri», ricorda Rosato. Il medico spiegava tutto, rispondeva alle domande, sottolineava i progressi ottenuti e l'importanza di prevenire, curare e rispettare il diabete e proponeva – con il consenso dei genitori – degli screening glicemici. L'iniziativa venne chiamata: 'Cento anni di storia del treno e del diabete'. Nei due itinerari previsti, uno tirrenico da Reggio a Gioia Tauro e tre giorni dopo uno ionico fino a Brancaleone, a ogni fermata saliva una scolaresca. «Avevamo inviato lettere a ogni scuola, allertato soci insegnanti», ricorda Rosato. «Fu una faticaccia. Ma ne è valsa la pena!».*

## CAPITOLO 6

# Educare, ma come?

### **Autocontrollo senza ideologie**

Anche la pubblicitaria, le riviste, i libri scritti da esperti rischiano di cadere in questa convenzione, «lo stesso concetto di autogestione del diabete per essere convincente, per essere una proposta che mi coinvolge che mi attrae, che parla di me», interviene Carmela, «deve essere realistico. Invece spesso troviamo proposte figure astratte. La persona con diabete a volte lotta contro se stessa, teme un po' il giudizio del diabetologo e spesso vive come un giudizio il riflettometro che le restituisce una glicemia alta o imprevedibilmente bassa».

### **Gestire le paure**

«Le paure non possono essere trascurate altrimenti la persona che le vive ha la sensazione che in Associazione, in Ambulatorio non stiano parlando con lei ma con qualcun altro», nota Florestana, «e le paure si possono cambiare».

«Le paure vanno percepite, condivise, dichiarate. Tutti hanno paura del diabete ma non tutti hanno paura delle stesse cose nel diabete.

Qualcuno si prefigura a lungo termine l'esito finale di una complicanza, altri temono di dover rinunciare a un dolce di fronte agli amici, qualche uomo è inquieto per le sue performance di amante, alcune donne temono di veder compromesso il loro ruolo di madre. Qualcuno vive un senso di colpa, altri rimpiangono di non aver trasgredito di più quando potevano...» elenca Mariantonella Ferraro.

## **Motivazione ed educazione**

Quello che forse un po' impropriamente si definisce il 'percorso di accettazione del diabete' è un cammino che si svolge all'interno delle paure stesse e insegna a riconoscerle, a scambiarle e a definirle in modo più preciso e più utile.

La motivazione proviene in sintesi dall'accettazione delle proprie paure e dall'accoglienza che le reti di sostegno intorno alla persona con diabete offrono. La famiglia in primo luogo, il Team diabetologico e – se esiste – un'Associazione.

'Essere intorno', 'essere insieme', è un concetto chiave. E rappresenta il presupposto di tutto il resto. «Il piano cognitivo è centrale ma il dialogo non può ridursi al piano cognitivo: non posso apprendere se mi manca la motivazione e la motivazione può essere creata con l'accoglienza», riflette Mariantonella Ferraro.

Il ruolo del medico non è solo impostare e correggere uno schema insulinico e nemmeno solo consigliare. «Le riunioni che facciamo utilizzando il Metaplan e le 'cassette per messaggi' hanno dato un input chiaro: "Siamo disposti a fare il primo passo solo se abbiamo la garanzia che – qualora necessario – ci sarà sempre qualcuno disposto a tenerci per mano" hanno detto molti, ragazzi e adulti», spiega la Ferraro.

## **Le isole di Langerhans? Macchè!**

In questo contesto si inserisce l'educazione. Un aspetto su cui spesso si insiste molto quando il paziente è di Tipo 1 e viene affrontato in maniera diversa nel caso di persone che hanno sviluppato il diabete gradatamente nel corso della loro vita.

Il Team deve fare educazione, è chiaro. Ma quali sono i contenuti di questa educazione? Istintivamente verrebbe da riprendere in mano i libri sui quali si è studiato cercando di semplificarli. «Ma al paziente non interessa conoscere la fisiologia del diabete, pancreas, betacellule, isole di Langerhans...: sono messaggi che forse interessano chi il diabete non ce l'ha», interviene la presidente di Diabaino; «il paziente non ha bisogno che gli si spieghi cos'è il diabete. Lo sa benissimo... ha bisogno di attenzione, di sentirsi considerato in prima persona e di

avere gli strumenti per poterlo affrontare». Ancora peggio se il medico vive il suo ruolo in termini puramente fisiologici. "Cosa sto facendo come diabetologo?". Sto cercando di rallentare un processo di riduzione della massa betacellulare o una progressione delle complicanze? La realtà è molto più stimolante. «Sto aiutando una persona a rinascere, a svolgere un ruolo attivo, a fare delle cose per se stessa: magari è una mamma che ha sempre vissuto per i figli, un padre che lavora allo spasimo. Per la prima volta sono inseriti in un percorso di miglioramento, per la prima volta guardano in maniera critica i messaggi che ricevono e rispondono in modo autonomo, orgoglioso. È questo il tipo di soddisfazione che si prova, quando sei in rapporto con il paziente!», conclude la diabetologa.

QUINTO SOGGIORNO  
EDUCATIVO A RICADI

2004, 28 agosto - 2 settembre

*«Eravamo davvero in tanti a Ricadi, vicino a Tropea», racconta Giusy, già allora attivissima volontaria. Come molti, Giusy ricorda con particolare calore una splendida lezione, con tutti seduti in cerchio sulla spiaggia, a Capo Vaticano. Si dormiva poco: scherzi e canti serali andavano avanti fino a tardi, rendendo difficile la concentrazione nelle prime lezioni della mattinata.*

*La tentazione di restare nel bel villaggio sul mare era forte, ma su sollecitazione dei rispettivi sindaci, Diabaino organizza due screening in piazza a Santa Domenica di Ricadi e a Tropea.*

*«Io ero partita con tanti timori e, come sempre, sono tornata rincuorata e arricchita», ricorda Giusy, «mi ha colpito come alcuni ragazzi, da poco entrati nell'Associazione, si siano sentiti subito accolti e, viceversa, come sia stato bello per noi, un poco più 'esperti', poter essere loro di aiuto, conoscere le loro storie», conclude Giusy.*

## **La libertà e le regole**

Sulle prime Diabaino potrebbe sembrare un giardino delle delizie nel quale le persone con diabete vivono senza osservare regole.

Basta poco per capire che le regole vi sono eccome. Un esempio? Grave è la sanzione contro chi cerca di essere contemporaneamente dentro e fuori una discussione. I numerosi ospiti prendono posto fuori dal cerchio, ai margini, quasi a rivendicare la loro estraneità; ma poi vorrebbero partecipare. Un vecchio vizio di chi pensa di poter dire senza essere. Le altre regole, di autocontrollo, di dosaggio dell'insulina, di convivenza civile esistono, sono trasmesse e vengono sottolineate anche con una certa severità se necessario.

## **Educare alla libertà**

«Quello che facciamo è educazione e l'educazione porta sempre alla libertà». La libertà è un percorso che parte dalle proprie esigenze, dai propri diritti e si ferma dove iniziano le esigenze e i diritti degli altri. Ci sono delle regole quindi ma queste regole non limitano la libertà, sono la libertà.

Dove si imparano queste regole? Nel gruppo, nello stare insieme agli altri. Nello specifico della persona con diabete esiste, o meglio si palesa perché esiste in tutti, una dialettica fra le richieste della persona e i diritti del suo corpo.

Conciliare queste esigenze richiede molta formazione, molte conoscenze. Bisogna sapere come funziona l'organismo e conoscere l'effetto che attività fisica, carboidrati, grassi, fibre, alcol hanno sul nostro metabolismo. Un apprendimento che continua ogni giorno grazie a quel formidabile strumento che è l'autocontrollo della glicemia che permette di verificare l'esito di una scelta. «Devo ragionare sulle glicemie che trovo, devo imparare, devo impegnarmi non perché vi sono costretto dal diabete ma per divenire più libero», riassume Carmelo.

I soci di Diabaino hanno ricevuto questa formazione nelle visite diabetologiche, negli incontri con la dietista, nei corsi organizzati più volte durante l'anno. Questo consente loro di esprimere

re una grande sensazione di libertà. La sensazione di Valentina, che i ragazzi di Diabaino appena incontrati avessero un 'tipo di diabete diverso' da quello della loro figlia è ben comprensibile. Ed esiste il rischio che in una prima fase qualcuno non capisca quanto impegno c'è dietro questa libertà.

NASCE IL PUMP CLUB

2004, 10 ottobre

*Graziella ricorda bene la serata in cui è nato il 'Pump Club', il 'circolo' delle persone che utilizzano il microinfusore per gestire il loro diabete. Ci si è trovati a Gallico in trattoria. «Si è mangiato, si sono fatti giochi sull'alimentazione e altro. Tutto in un'atmosfera molto simpatica e festosa», ricorda Graziella che ha anche fatto dei disegni per l'occasione. Il Pump Club deve il suo successo al fatto che le persone con microinfusore 'legano' fra loro molto facilmente. Graziella che è madre superiora, ci spiega che l'impegno di un religioso è anche quello di unire le persone. «Le persone con il microinfusore sentono una solidarietà istintiva. Forse perché il microinfusore porta tanti vantaggi ma è comunque un percorso graduale, richiede un'accettazione particolare che non avviene in un attimo e che comporta delle difficoltà. E l'aiuto che può derivare da altre persone 'che ci sono passate' è enorme. Insomma, è una solidarietà vera basata su un aiuto reciproco». A proposito di aiuto, suor Graziella fa parte di Pump Club non in quanto portatrice di microinfusore ma perché da tempo accompagna una consorella, Maria Filia che lo usa con successo ma anche con incertezze, «il Pump Club l'ha aiutata molto», commenta, «anche se nelle cose pratiche si appoggia un po' a me che ho la passione della tecnologia e cerco sempre di tenermi aggiornata». Questo da una religiosa non ce lo si attende... «E perché no? In fondo anche dare dei buoni consigli e indirizzare le persone verso le soluzioni tecnologiche che possono aiutarle è un modo di amare!».*

## **Dire grazie al diabete?**

«Si può anche dire 'grazie' al diabete. Come molte brutte esperienze, il diabete ci dona profondità e uno sguardo nuovo sulle cose, ci aiuta a conoscere noi stessi», afferma Mariantonella Ferraro che spiega: «La differenza principale fra una persona con diabete e un'altra che non ce l'ha si esprime in termini di conoscenza e di rispetto per il proprio corpo. Chi non ha il diabete ha la sensazione di poter strapazzare, sfruttare il proprio metabolismo, ignorandone il funzionamento e le esigenze. Chi ha il diabete impara a conoscerlo, a stupirsi dei suoi equilibri e a rispettarlo, assecondandone le esigenze. Impara soprattutto a verificare gli effetti delle scelte fatte. Non vi sono glicemie giuste o sbagliate. Sono tutte 'giuste' se si riesce a capire cosa ha portato a un certo valore e sono tutte sbagliate se questo esercizio non viene fatto».

Verifica è la parola chiave forse nella vita, sicuramente nella scienza, massimamente nella diabetologia. Tutti verifichiamo la glicemia più volte al giorno, l'andamento delle altre variabili del nostro corpo, e attraverso di esse quello che stiamo facendo.

## **Non mi abbandonare**

Il malato, ancor più il malato cronico, secondo Diabaino non chiede terapie eccezionali. Il malato cronico chiede una sola cosa: di non essere abbandonato, di non essere lasciato solo».

I medici di una volta avevano poco da offrire in termini di farmaci e presidi; proprio per questo offrivano se stessi, davano appoggio – davano ed esortavano gli altri a dare – amore. Oggi abbiamo strumenti diagnostici, presidi, farmaci, tecniche di intervento a profusione. Questo ci ha permesso di superare il problema guarendo velocemente quasi tutte le malattie acute. «Rimane lo scacco della malattia cronica che non può essere guarita ma può essere vissuta. In quel caso la domanda è domanda di amore, di vicinanza, ma la Medicina non sempre sa come rispondere. Eppure tutti viviamo questa sensazione di non essere abbastanza amati, di non essere vicini come vorremmo», riflette Angela.

«Non avevo mai visto tanta neve in vita mia, e sì che lavoro in una zona di montagna e vado a sciare d'inverno quasi ogni weekend», commenta Eros Barantani, primario di Endocrinologia alla sede di Piancavallo (Verbania) dell'Irccs Auxologico. Una giornata ventosa ma luminosa e bellissima ha accolto a Camigliatello Silano i partecipanti al primo incontro di verifica, ora diventato una tradizione. «Gli incontri di verifica si tengono sei mesi dopo il Soggiorno educativo e servono a capire in che modo i temi lì discussi sono stati utili nella pratica quotidiana», spiega Barantani, che segue dai primi anni il lavoro di Diabaino e partecipa a quasi tutte le sue iniziative; «si discutono le difficoltà trovate nel metterle in pratica, i problemi che non erano stati previsti e si dà una rinfrescata alle nozioni trasferite». Barantani non è un diabetologo ma si è reso conto che «in certe patologie, come il diabete e l'obesità di cui mi occupo, il medico non può fare solo le cose cui è abituato: diagnosticare, prescrivere e misurare i risultati; deve anche accompagnare la persona informandola e aiutandola a cambiare il suo comportamento. E in questo Diabaino mi ha insegnato molte cose».



# Il medico e il Team

### **Il medico davanti al diabete**

Per il paziente curare il diabete significa andare contro tutti i messaggi che ha ricevuto e continua a ricevere nella sua vita: pianificare invece di improvvisare; misurare e migliorare invece di eccedere e trasgredire. «Per il diabetologo è esattamente lo stesso, curare una malattia cronica significa mettersi in discussione, anzi di più: spogliarsi di tutto quanto si è imparato. Anche i valori devono cambiare. Ti sei iscritto a Medicina perché volevi far guarire le persone mentre il diabete non guarisce. Pensavi che fosse la conoscenza delle cose la tua arma principale e invece è la conoscenza delle persone. Pensavi di trattare dei danni d'organo invece, con il diabete, il danno d'organo è tutto sommato limitato ma a questo si aggiunge un danno d'anima che può essere, o divenire, molto esteso. Bisogna cioè occuparsi dell'individuo» afferma Mariantonella Ferraro. È quindi importante essere molto vicino al paziente. «Alla persona con diabete non serve un medico distante, custode di una verità scientifica. Nel diabete il paziente è in grado di mettere in atto la terapia e il medico deve spogliarsi dell'autorità e del ruolo, non deve farsi scudo del suo sapere. Il sapere è un'arma, ma lo è anche il non sapere», continua la diabetologa.

Per 'non sapere' intende l'essere disponibili alla sorpresa, alla unicità e irripetibilità di ogni persona che è diversa dall'altra, anche se il suo 'caso' è sovrapponibile. Essere disponibili alla sorpresa nella persona che per fortuna cambia e si propone in modo diverso, imprevedibile. L'ascolto è quindi la dimensione

fondamentale della cura, un ascolto aperto che non si fa sabotare dall'esperienza, dall'aver 'già sentito'.

### **L'ascolto come prassi**

Empowerment del paziente, educazione terapeutica strutturata, ascolto attivo. Periferica quanto si vuole, la diabetologia reggina (non solo a Gallico e Polistena perché altri due degli specialisti che operano nella provincia sono formatori AMD e sono stati partecipanti e relatori ai convegni nei quali si sono discussi e trasferiti questi concetti) fa sue, in modo pieno, le filosofie più recenti in materia di relazione fra paziente e Team.

«Non è possibile non vedere che la persona con diabete è colei che dirige la terapia, che solo lei ha il potere di metterla in pratica», afferma Achiripita Pucci, divenuta nel 2007 Formatore AMD; «così come è palese che alla persona con diabete non bisogna solo fornire un certo numero di informazioni ma soprattutto aiutarla a sviluppare e mantenere la motivazione per metterle in pratica in un percorso senza fine di dialogo e miglioramento reciproco».

Il valore aggiunto che l'esistenza di Diabaino fornisce all'assistenza erogata è la possibilità concreta di metterle in pratica attraverso la prassi condivisa dell'ascolto attivo, «che è la base di tutto il resto, è il pilastro di ogni prendersi cura».

L'ascolto attivo richiede competenze specifiche (tecniche di counseling) e generali (bisogna comunque disporre delle basi scientifiche che stanno dietro ai problemi e alle soluzioni). Ma soprattutto richiede tempo.

Il tempo è fornito dall'Associazione che coinvolge e forma dei volontari che praticano questo ascolto nelle situazioni in cui è opportuno, che riportano alla dietista o al diabetologo i casi che ritengono di non poter risolvere. Soprattutto occupandosi di una parte importante della formazione (addestramento all'uso della penna, del lettore di glicemie, del microinfusore, verifica e rinforzo delle nozioni apprese), i volontari lasciano allo specialista il tempo per mettere in pratica l'ascolto attivo all'interno dell'Ambulatorio.

In più, l'esistenza di un'Associazione permette di dare vita a eventi che regalano mille angoli di tempo nei quali svolgere l'ascolto attivo. «Non solo nei Soggiorni ma in ogni evento esterno, compresa la scampagnata di un giorno che magari è fatta per stare insieme e prevede solo un piccolo contenuto formativo», sottolinea Gina; «io e gli altri Tutor, la dietista, la diabetologa e se c'è lo psicologo o altri medici siamo impegnati da mattina a notte in una continua attività di ascolto».

### **L'ascolto di chi ascolta: il rapporto con i genitori**

Negli ultimi anni il ricorso ai microinfusori ha attratto a Gallico e Polistena un certo numero di pazienti giovani e molto giovani. Si è aperto quindi il capitolo del diabete Tipo 3, quello dei genitori di persone con diabete. A dire il vero Diabaino aveva iniziato a occuparsene subito dopo la fondazione organizzando un weekend dedicato soprattutto a 'curare' i genitori dei pazienti.

«Un genitore stressato e insicuro con il suo comportamento vanifica tutti i messaggi positivi che possono essere dati dal Team diabetologico. Un adolescente prende le informazioni un po' da tut-

*DIABAINO.ORG: UN SITO SU MISURA*

*2005, 10 marzo*

*In marzo viene registrato Diabaino.org il sito dell'Associazione. «Ho voluto dare a questo sito un aspetto giovane, fresco e colorato», spiega Mattia, webmaster di professione. Mattia, che non fa parte di Diabaino ma ha genitori calabresi vicini all'Associazione, ha capito che non era il caso di adottare la grafica usata di rigore per i siti delle aziende.*

*Mattia ha puntato tutto su colori luminosi e superfici con tonalità che vanno dall'arancione al rosso.*

*Ha commissionato dei disegni a Elisa e ha scelto un'impostazione allegra e mossa. Oggi la gestione quotidiana del sito è affidata alla stessa Diabaino.*

te le parti ma sono i suoi genitori a determinare i valori da dare a queste informazioni», racconta, per esperienza, Lorenzo.

Il dialogo con il diabetologo serve solo in parte a calmare l'ansia dei genitori, «mentre si ottengono risultati importanti facendo conoscere fra di loro i genitori», nota Gabriella Violi. «Negli incontri residenziali che organizziamo vedi che subito le mamme fanno comunella soprattutto con quelle che hanno figli della stessa età e discutono fitto fitto. I padri invece sono più silenziosi. Ma si studiano l'un l'altro e sanno sempre dove trovare gli altri papà».

A volte la famiglia risponde alla sfida lanciata dall'esordio del diabete in un figlio dichiarandosi disorientata e bisognosa di aiuto e delega ogni decisione al diabetologo.

A volte invece aiutata anche dalla luna di miele e dalla relativa facilità di gestione del diabete in un bambino che resta sotto il controllo dei genitori, «sviluppa spesso un senso di isolamento orgoglioso e di autosufficienza.

'Noi ce l'abbiamo fatta', potrebbe essere il motto di molte famiglie di questo tipo. Si tratta ovviamente di una solidità apparente, che nasconde invece una fragilità mai ammessa ma che tutti avvertono. In ambedue queste situazioni», ragiona la psicologa Nicoletta Santoro, «l'Associazione rappresenta un contesto intermedio in cui nel dialogo con altri genitori e vedendo i figli confrontarsi con altre persone con diabete e non, la famiglia apparentemente sicura può mettersi in 'crisi controllata' mostrando le sue debolezze e la famiglia delegante e insicura può acquisire l'autostima e il senso di auto efficacia necessario».

### **Fare in modo che un gruppo ascolti se stesso: il Metaplan**

Frequentando i corsi per diventare formatore AMD, Mariantoinella Ferraro ha scoperto il Metaplan, intensamente utilizzato nelle riunioni di gruppo, e ribattezzato 'Diablogos' e definito «una discussione non parlata».

Il gruppo si dà un obiettivo e cerca di darvi seguito consegnando a ciascun componente un foglietto colorato sul quale

va scritta in poche parole la risposta al quesito. Anonimi, i fogli sono applicati su un pannello posto al centro del gruppo. Ovviamente non si dà alcun giudizio. Tutto quello che viene scritto va bene per definizione. Ma l'esercizio non finisce qui: si avvicina-

DIABAINO 'VINCE'  
LA PRIMA TAPPA DEL GIRO

2005, 7 maggio

*Per la prima volta nella storia il Giro d'Italia parte da Reggio con una spettacolare gara a cronometro sul lungomare. Diabaino c'è. «Grazie alla collaborazione del marketing della Gazzetta dello sport e in particolare di Rosanna Ramundo», ricorda Nino Minoliti, redattore della 'rosea' e sostenitore delle iniziative di Diabaino, «l'associazione riuscì ad avere gratis uno stand nel 'villaggio' l'area sulla quale convergono giornalisti e appassionati». Allo stand i ragazzi di Diabaino facevano conoscere l'associazione, vendevano o regalavano magliette e copie della rivista, facevano informazione sul diabete e sull'esercizio fisico. Ma il colpo di genio fu un indovinatissimo cartellone con un grande orologio e la frase "È l'ora di conoscere il diabete". Nelle gare a cronometro, spiega Nino Minoliti che è anche il direttore responsabile di Diabaino News, «ogni ciclista lotta contro il tempo. L'orologio è quindi il simbolo di tutte le gare di velocità ma particolarmente di questa, davvero c'era una grande sintonia fra il tema della giornata e lo slogan scelto». Grandissimo il rilievo ottenuto da Diabaino anche in questa occasione. «Del resto questo è vero per molte iniziative di Diabaino», afferma Minoliti che ha il giornalismo nel sangue, «chi lavora in un giornale riceve centinaia di presunte notizie e comunicati, quasi tutti finiscono nel cestino, ma le iniziative di Diabaino hanno sempre qualcosa che supera il filtro e convince anche il redattore più scettico. Non sono mai 'la solita cosa' e questo spiega perché la stampa nazionale cita spesso le iniziative che si svolgono nella lontana Reggio Calabria» conclude Minoliti.*

no i fogli con temi simili e su questa base si creano delle mappe concettuali che riflettono bene – come si verifica nella discussione che a quel punto può scattare – l'orientamento del gruppo. «Sembra un gioco, ma non lo è», commenta Gabriella Violi.

SESTO SOGGIORNO  
EDUCATIVO A MARSALA

2005, 27-31 agosto

*Per Sebastiano quello di Marsala è stato il primo Soggiorno educativo con Diabaino, «frequentavo da tempo l'associazione ma non ero mai riuscito ad avere le ferie nei giorni giusti», lamenta. Un po' di anni sono passati ma Sebastiano potrebbe elencare giorno per giorno tutto quello che si è fatto: le escursioni a Mozia, a Favignana e a Marsala, le serate in discoteca, quelle 'in vita' a Marsala e quelle passate intorno alla piscina del bell'albergo scelto.*

*«Si facevano tante cose che nel resto dell'anno non capita spesso di fare: l'esercizio fisico per esempio», ricorda Sebastiano, «si iniziava con lo stretching intorno alla piscina appena svegli e poi si affrontavano volentieri i 5-6 chilometri a piedi per andare in spiaggia attraversando i binari della ferrovia». Tra le cose che normalmente non si fanno Sebastiano elenca giustamente i pasti: concordati con la cucina scegliendo fra i loro piatti quelli più sani e che potevano essere serviti a volontà. Nonostante questo Sebastiano tiene a ricordare che «si è lavorato!». Incontri, lezioni e lavori di gruppo su tutti gli aspetti del diabete: «Cose che sapevo, cose che avevo imparato ma mi ero dimenticato e cose che non sapevo», spiega Sebastiano. L'emozione principale comunque era data dal condividere tanti giorni con degli amici che non sempre si ha l'occasione di vedere, «e con altre persone che condividono la mia stessa esperienza».*

## CAPITOLO 8

# Il diabete si cura anche con una buona politica

Come tutte le Associazioni fra persone col diabete, anche Diabaino è apolitica e apartitica. «Ma non siamo ingenui», afferma Gabriella Violi, «ci rendiamo conto benissimo che una delle ragioni d'essere di un'Associazione è proprio la sua capacità di agire sul fronte politico».

### **Parlare la lingua della politica**

L'Associazione parla la lingua della politica, quella dei numeri, dei consensi, dei piccoli eventi o delle lettere che trovano spazio sui giornali o sulle radio e televisioni locali. La buona Sanità generalmente non fa notizia, e quando la fa sono l'intervento chirurgico ad alto rischio, la terapia ad alta tecnologia e altissimi costi ad avere l'onore dei giornali. Assistere meglio la persona con diabete non paga ancora in termini politici.

### **La voce del diabete**

«Non si sente ancora la voce del diabete che in Italia, parla attraverso 3 milioni di persone che urlano di voler essere curati, di voler essere aiutati a curarsi. È un urlo silenzioso che non viene ascoltato», nota Lina Pisani, presidente dell'Associazione Diabaino di Acri. È abbastanza singolare che da noi non si parli molto di diabete, mentre a New York l'Organizzazione delle Nazioni Unite ha ritenuto opportuno emanare una risoluzione appositamente per il diabete.

«Nel dialogo con un amministratore o un politico, devi avere bene in mente cosa puoi offrire, e devi capire che quelli che per

te sono dei valori assoluti possono essere considerati 'moneta fuori corso', mentre aspetti che per te possono essere marginali risultano interessanti», sottolinea Antonio Monetta, presidente dell'Associazione Dia-Belvedere.

«Un'Associazione deve essere ben informata della politica sanitaria nazionale, locale e regionale. Deve sapere chi sono le persone che contano in Assessorato, nelle Asl, in Consiglio comunale. E deve da loro farsi conoscere», spiega Gabriella Violi.

Gabriella ha le idee chiare in proposito: «L'interlocutore politico è una persona che ha suoi obiettivi e suoi metodi, esattamente come un Servizio di diabetologia o un'Associazione».

Bisogna quindi chiedersi: "Quello che voglio fare è coerente con gli obiettivi del mio interlocutore? Quali sono i modi per farglielo capire?". In fondo è lo stesso approccio che è utile avere con un paziente. Ancora una volta tutto parte dal rispetto e dall'ascolto dell'interlocutore. Diabaino non dimentica che a un evento si possono invitare personalità politiche o amministrative, magari insieme a figure di rilievo nel mondo scientifico e universitario.

In secondo luogo dobbiamo tenere presente che un Team diabetologico è nella maggior parte dei casi composto da dipendenti del sistema sanitario. Di conseguenza, se una richiesta è appoggiata da un'associazione, diventa ancora più forte.

### **Fare notizia**

Un altro aspetto che spesso si tende a trascurare è la differenza tra qualità reale e qualità percepita. «Non basta sapere che stiamo lavorando bene, bisogna anche dare all'interlocutore esterno – che non ha strumenti per valutarlo – la sensazione che è così, e soprattutto gli strumenti per giustificare a terzi la sua scelta. Diventano utili quindi quei riconoscimenti formali che altrimenti non avresti cercato». Un esempio classico di riconoscimento esterno è l'attenzione della stampa.

Negli ultimi anni Diabaino ha cercato non solo il contatto con i media locali ma anche con quelli nazionali, Modus per esempio, il periodico di Roche a larga diffusione nel mondo del diabete, la rivista della Fand e i media generalisti. Diabaino è riuscita a far

parlare anche 'Il Corriere della Sera' e 'La Gazzetta dello Sport' e a invitare le telecamere di Canale 5 per far conoscere l'impresa di Monica Priore prima persona con diabete ad attraversare a nuoto lo Stretto di Messina.

«Non lo facciamo per gloria», conferma Giusy; «il fatto che un trafiletto di giornale riporti questa semplice notizia non serve solo a dare visibilità a Diabaino – che pure può avere valore quando ti confronti con la politica – ma può essere importante per la persona convinta che il diabete le impedisca di fare sport o semplicemente di farsi quella bella nuotata che vorrebbe».

### **La burocrazia**

L'aspetto burocratico è importante per la persona che ha una malattia cronica. La qualità della cura dipende anche da leggi, normative, circolari esplicative e questo vale su tutti i fronti: dalla

ARRIVANO I 'TUTOR'

2006, agosto

*La figura del Tutor inteso come componente a tutti gli effetti del Team diabetologico e punto di riferimento della persona con diabete in tutto quel che riguarda l'educazione al microinfusore non ha una data di nascita precisa.*

*La Convenzione stretta con la Regione Calabria verrà firmata nell'agosto 2006, «ma in realtà io e Giusy svolgevamo da tempo il ruolo di Tutor come evoluzione del servizio effettuato dallo Sportello diabete», afferma Santina.*

*Ogni Tutor accompagna la persona con diabete dai primissimi contatti con il 'micro', fino a quando raggiunge la piena autonomia. I Tutor accompagnano le persone cui viene prescritto il modello di microinfusore da loro utilizzato.*

*«Per essere davvero di aiuto non basta aver letto un manuale», continua Santina che porta microinfusori da sedici anni: «devi davvero aver provato lo strumento».*

disponibilità di farmaci e presidi all'esenzione per certe terapie, ma anche per la richiesta di invalidità o di handicap, per i congedi o i permessi di lavoro. «Non è facile tenersi al corrente», ammette Daniela, avvocato e socia di Diabaino, che si presta volentieri ad aiutare nell'interpretazione di una normativa, «ma è necessario. Una buona padronanza dell'aspetto burocratico è parte essenziale del servizio che un'Associazione può dare».

### **Fare parte integrante del territorio**

Se un Team diabetologico dialoga con Asl e Regione, un'Associazione ha come referente tutta la vita politica e sociale del territorio: i comuni per esempio, le Comunità montane, la Provincia, ma anche il Provveditorato agli Studi e l'insieme delle Associazioni di volontariato (Diabaino fa parte della Consulta del Volontariato di Reggio Calabria). In questo tipo di dialogo il rischio di strumentalizzazione è più alto: «Un'Associazione deve essere davvero apartitica, il che significa non pensare che un aiuto può venire solo da una certa parte. Essere apolitici significa da una parte avere chiaro cosa si sta cercando, dall'altra essere sempre disposti a stupirsi, perché la buona volontà può arrivare da qualunque parte», dice Achille Cilea, segretario dell'Associazione Diabaino della Piana.

«Deve essere chiaro che il territorio non è un contesto, è una risorsa», afferma Gabriella. Cosa intende dire? Che i volontari e i pazienti che vogliono collaborare hanno delle capacità o delle competenze che possono essere mobilitate. «Non ci vergognamo affatto a chiedere aiuto agli amici di amici. Spesso scopri nelle persone un grande desiderio di essere coinvolti, di dare una mano», continua Gabriella. Dietro ogni realizzazione di Diabaino ci sono amicizie e conoscenze a volte di lunga data a volte recenti che hanno reso possibile all'Associazione di organizzare decine di manifestazioni al più alto livello.

*Marco ha molti motivi per parlare di questo Soggiorno, è stato lui insieme a sua mamma, presidente della Diabaino di Acri a suggerire la location e a invitare nella loro casa al mare i 70 partecipanti per una colossale grigliata.*

*«Discoteca e spiaggia non troppo lontane, albergo a nostra disposizione, animatori e animatrici accoglienti ed entusiasti. A parte il sonno, nel programma c'è stato tutto», ricorda Marco, 18 anni. Dalle lezioni su temi difficili al bagno in piscina vestiti alle quattro del mattino, dall'escursione sul piovoso Pollino agli spettacoli teatrali.*

*Marco che si scopre ottime capacità di attore, fa parte di un gruppo di ragazzi che, pur essendosi appena conosciuti, sono il motore instancabile di ogni iniziativa. «Era come se tutti fossimo amici da sempre», continua Marco. Al passivo possiamo inscrivere l'accoglienza un po' guardinga degli albergatori, il cibo insufficiente e un serio malessere di Santina. Tutte cose che passano in secondo piano rispetto al clima caotico e creativo e al sorriso continuo di Giorgia desiderosa di far vedere a tutti il suo 'nuovo telefonino'.*



## CAPITOLO 9

# Le evoluzioni di Diabaino

Più che una fotografia, questo è l'ultimo fotogramma disponibile di un film che si sta ancora girando. Come tutte le Associazioni fra persone con il diabete, anche Diabaino è in movimento. Ecco alcune delle direzioni prese o tracciate.

### **Un ponte fra il Centro pediatrico e quello dell'adulto**

È frequente nell'associazionismo italiano, la divisione fra Associazioni per genitori e pazienti in età pediatrica da una parte e fra diabetici adulti dall'altra. Questo non agevola il passaggio del paziente dal Servizio di diabetologia pediatrica a quello dell'adulto.

L'esperienza di Diabaino, in particolare riferita al Pump Club dello Stretto, ha mostrato che un'Associazione può far parte della soluzione, purché sappia costruire dei ponti e rispettare il lavoro di tutti.

Il Pump Club dello Stretto parte da una realtà che vede da tempo moltissime persone calabresi con diabete seguite dall'équipe del Dipartimento di pediatria del Policlinico universitario di Messina, diretto dal professor Filippo De Luca. Arrivati a una certa età, i pazienti devono essere seguiti dalla struttura 'degli adulti'. E a quel punto si indirizzano verso una struttura più vicina a casa. «Il passaggio del paziente dal Centro di diabetologia pediatrica al Centro di diabetologia 'degli adulti' è sempre un momento difficile», afferma Fortunato Lombardo, responsabile del Centro di diabetologia pediatrica del Policlinico universitario di Messina; se il paziente usa il microinfusore, il problema in parte

si semplifica, in parte si complica. «Si tratta infatti di un paziente che dispone, per forza di cose, di un alto livello di educazione e di autonomia, ma d'altra parte il pediatra vorrebbe esser certo che il suo paziente sarà seguito da una équipe che ha pratica nell'utilizzo della terapia con microinfusore».

Concretamente il Pump Club è un gruppo di pazienti in parte seguiti a Messina in parte a Polistena o Gallico che si incontra periodicamente alla presenza dei rispettivi Team diabetologici. Nel corso di questi incontri i Team imparano a conoscersi, a rafforzare la stima reciproca e a imparare l'uno dall'altro. «Su queste basi diviene facile poi impostare il passaggio vero e proprio del singolo paziente», afferma Lombardo. Nello stesso tempo i ragazzi, una volta 'passati', trovano un Team 'degli adulti' che già conoscevano e che si muove su valori e linee terapeutiche condivise.

Questo è importante perché il giovane con diabete a sua volta teme un po' il passaggio da una realtà che conosce bene, a una ignota. Il Pump Club dello Stretto vede lavorare insieme la Pediatria messinese con diverse realtà della Diabetologia degli adulti calabrese. «Fra la realtà della Pediatria e la nostra ci deve essere contiguità e continuità sul piano umano prima ancora che burocratico-assistenziale. Importa poco che sulla intestazione della ricetta o della cartella clinica ci sia il marchio della Regione Calabria o Sicilia, importa invece che Team pediatrico e Team degli adulti siano partner nella definizione di un percorso che aiuti i giovani a divenire adulti responsabili, informati ed educati», sottolinea Mariantonella Ferraro.

Sembra ovvio, ma ovvio non lo è. Questa è la prima volta che una collaborazione stretta viene instaurata fra Centri che appartengono a due Regioni diverse; la prima volta che avviene nel corso di incontri in cui i pazienti sono protagonisti e da ultimo, la prima volta che un Centro universitario collabora così strettamente con un Ambulatorio territoriale». All'interno dell'Associazione il ragazzo cresce e trova dei riferimenti forti anche nei ragazzi più grandi che non sono più seguiti dal Servizio pediatrico o non lo sono mai stati. Quando cambia struttura di riferimento, il paziente continua a trovare le stesse persone.

## Telemedicina

Sotto il nome di 'telemedicina' vanno una serie di soluzioni integrate ideali per le caratteristiche del territorio calabrese, nel quale molte persone con diabete trovano difficile o impossibile raggiungere i Poli sanitari territoriali, a maggior ragione quando versano in cattive condizioni di salute.

CORSO ECM PER MEDICI  
DI MEDICINA GENERALE

2006, 16 dicembre

*Ogni anno Diabaino chiude l'anno sociale con una manifestazione pubblica. Quest'anno l'evento è stato sdoppiato in un breve corso per Medici di medicina generale al mattino (gratuito anche se dotato di crediti ai fini Ecm) e in un convegno aperto al pomeriggio con gli stessi relatori nella sala del Consiglio Regionale a Reggio Calabria. Tema dei due eventi 'Il diabete e la qualità della vita'; relatori – oltre allo staff scientifico di Diabaino – la coordinatrice della Commissione nazionale diabete Paola Pisanti, il responsabile della programmazione regionale Rubens Curia, il responsabile della Diabetologia pediatrica di Messina Fortunato Lombardo e Renato Saggiorato. «Ho voluto illustrare ai Medici di medicina generale le realtà associative fra persone con il diabete nella loro articolazione e la loro importanza per la gestione del diabete», ricorda Saggiorato che è stato ricercatore universitario dopo la laurea in Medicina, dirigente del sistema sanitario e perfino, per breve tempo, Medico di medicina generale, ma che conosce la medicina di base soprattutto come editore di riviste scientifiche e di divulgazione. Saggiorato, che è molto vicino al volontariato è convinto, «che i medici di base dovrebbero fare di più per motivare i loro pazienti a iscriversi alle Associazioni».*

Diabaino guarda con molto interesse alla telemedicina e intende sviluppare progetti che potrebbero essere implementati in tre fasi successive.

In una prima fase i Comuni del territorio e che lo desiderano (in accordo con i Medici di medicina generale e i Sindaci) saranno presidiati da una Postazione mobile che contiene al suo interno tutto quanto è necessario per una diagnosi del paziente metabolico e a rischio cardiovascolare. «Troppo spesso l'incontro tra il medico e il paziente deve essere ripetuto perché mancano i referti necessari a definire la diagnosi o a impostare / modificare la cura», spiega Mariantonella Ferraro, «il paziente o il medico finisce per dover affrontare due viaggi. Con la postazione mobile il medico si muove insieme a tutta la strumentazione necessaria».

In una seconda fase presso le sedi delle varie Associazioni Diabaino in Calabria saranno creati dei 'terminali' dotati di apparecchiature per la diagnosi (elettrocardiografo, spirometro, lettore della glicemia, ossimetro etc) e una postazione con telecamera e televisione. Tutti gli strumenti inviano i dati a un server centrale che li 'gira' allo specialista. Dal suo studio lo specialista potrà ricevere tutte le informazioni e dialogare in video con il paziente, definendo la diagnosi e instaurando il necessario dialogo terapeutico.

Questa applicazione potrà poi essere estesa alle abitazioni dei pazienti, soprattutto di quelli che hanno più difficoltà a raggiungere un luogo di cura e che richiedono un monitoraggio più frequente. Queste persone riceveranno un apparecchio che consente loro di effettuare elettrocardiogrammi e di misurare glicemia, pressione e altri valori e che è collegato via modem a un Centro che lo invia al medico competente.

Questo medico può collegarsi dal suo studio o da casa in videoconferenza con il paziente attraverso il televisore di casa sua e una piccola telecamera collegata a un box simile a quello che si usa per ricevere la TV satellitare. Oltre alla 'visita' attraverso il televisore possono essere erogati anche – a scadenze regolari o su domanda – programmi di informazione e formazione appropriati per quel paziente o per la persona che gli sta vicino.

## Erogare cure alle persone

Diabaino ritiene di aver sfruttato al massimo i margini di flessibilità che il Servizio sanitario nazionale offre grazie anche all'attenzione di dirigenti attenti e sensibili alle esigenze dei cittadini. «Col tempo ci siamo fatti una idea di come dovrebbe essere seguita la persona con diabete e ci siamo resi anche conto che mettere in pratica queste idee nell'ambito del Servizio sanitario nazionale è molto difficile», commenta Gabriella Violi, «pensiamo ad esempio all'accoglienza: questa ha degli aspetti infra-

INIZIA IL CORSO  
PER VOLONTARI E TUTOR

2006, dicembre

*Fare il volontario è una cosa seria. Non basta sapere, occorre saper fare. Nello specifico saper essere di aiuto a chi ha bisogno. Applicando la Convenzione con la Regione Calabria, Diabaino ha dato il via, nel dicembre 2006, a un corso per volontari, articolato in 8 lezioni di tre ore, un venerdì al mese. «Abbiamo affrontato il diabete sotto il profilo fisiologico, ci siamo concentrati sul funzionamento dei device: penne, lettori e microinfusori, e sugli aspetti psicologici tipici della relazione di aiuto», racconta Carmelo, uno dei dieci volontari che si sono iscritti al corso, all'inizio soprattutto per proseguire quella esperienza di amicizia e di condivisione che è stata il soggiorno di Sibari. In parallelo Carmelo si sta laureando in Scienze infermieristiche a Catanzaro «e indovina un po' cosa mi hanno chiesto a un esame? Di parlare di insulina, ipoglicemia e glucagone, temi che conosco bene e che grazie al corso avevo imparato anche ad affrontare in termini formali e accademici». Il corso termina a fine 2007 e Carmelo non sa ancora come potrà fare il volontario, «ma sicuramente c'è una convergenza fra quello che sto imparando a Scienze infermieristiche e quanto apprendo con questo corso».*

strutturali: richiede ambienti, dotazioni e condizioni di accessibilità».

Diabaino sta valutando se sperimentare un nuovo modello operativo di accoglienza e assistenza, facendolo nascere nell'ambito dell'Associazione e proponendolo poi alla collettività e alla Asl utilizzando il regime della convenzione.

Nel corso del 2007 Diabaino ha acquistato un'apparecchiatura per misurare in tempo reale un gran numero di parametri metabolici su campioni di sangue e un ecografo in grado di effettuare rilievi doppler, ha acquisito le competenze necessarie per valutare lo stato della tiroide, l'ispessimento della carotide e delle arterie delle gambe, lo stato dei tendini e perfino per fare ecocardiogrammi.

Diabano a fine 2007 aveva acquisito e intende attrezzare nel corso del 2008 uno spazio nel quale effettuare interventi di educazione alimentare, sanitaria e terapeutica, riabilitazione motoria e fitness metabolico nonché la valutazione di molte complicanze e degli aspetti principali della salute. L'idea è di proporre un pacchetto di prestazioni che ha al suo centro non la patologia ma la persona in un regime parzialmente convenzionato. «Vogliamo realizzare il nostro sogno», commenta Gabriella Violi, «e proporlo come modello anche e soprattutto alla Sanità pubblica».

### **Il rapporto con le altre Associazioni: la Fand**

Diabaino fa parte della Fand, «non dimentichiamo quanto tutti dobbiamo a Roberto Lombardi, non dimentichiamo la Medaglia d'oro al merito della Salute pubblica che la Fand ha ricevuto, il fatto che sia membro italiano della Idf», afferma Gabriella Violi.

La Fand non è certo immune dalle difficoltà che caratterizza buona parte del mondo associativo italiano. «Riteniamo che la Fand sia uno degli ambiti nel quale può essere proposto il frutto della nostra esperienza», spiega Mariantonella Ferraro che è coordinatore regionale Fand per la Calabria.

## Esportare il modello Diabaino

Quattro Associazioni italiane si chiamano Diabaino (escludendo quella di Terracina che pur avendo lo stesso nome non ha nessun legame né somiglianza con le altre). «Non è un franchising», sorride Gabriella Violi, «non ci interessa esportare un nome e in fondo nemmeno convincere altri a fare come noi».

È un fatto però che l'Associazione reggina sta attirando l'attenzione di molte persone con diabete che vorrebbero 'passare dall'io al noi' come riassume efficacemente Pino 'Piùsei' e di medici, dietisti, psicologi e infermieri che trovano nell'esperienza di Diabaino lo stimolo e la motivazione necessari per rispondere in modo nuovo e appropriato al loro desiderio di curare e alle esigenze delle persone con diabete.

SOGGIORNO EDUCATIVO  
A MONTELUCCI

2007, 23-25 aprile

*Certo che Rocco se li ricorda quei quattro giorni alla Fattoria di Montelucci, agriturismo fra il Chianti e la Valdarno! Si trattava di un incontro fra Diabaino e l'Associazione Diabetici Valdarno. Per lui Montelucci è stato il luogo dove la sua piccola Mariantonella, a soli 5 anni, ha messo il microinfusore, ponendo fine a una ricerca durata decine di notti su internet. All'esordio i genitori avevano portato Mariantonella a Roma dove, «ora lo capisco, giustamente, i pediatri diabetologi non le prescrissero il microinfusore». Grazie ad alcune conoscenze Rocco e sua moglie approdano a Diabaino. Si decide subito per il micro e la formazione è breve: Rocco sa già tutto tranne forse moderare la sua ansia. A Montelucci incontra i genitori di Giorgia, quasi coetanea di sua figlia. «In quella splendida cornice è avvenuto un vero 'passaggio', finalmente inizio a non vedere più mia figlia come una 'nave senza nocchiero in gran tempesta'», racconta Rocco.*

L'interesse di diabetologi come Achirpita Pucci, Olga Misiti, Antonio Russo, di pazienti e genitori, ha portato alla creazione di tre associazioni: Diabaino di Belvedere Marittimo, Diabaino di Acri e Diabaino della Piana.

Recente è l'interesse con il quale altre Associazioni già costituite seguono la formula Diabaino. L'Associazione diabetici della provincia di Treviso ha deciso di divenire una Diabaino nel nome e – pur nel differente contesto – nel modo di operare. Altri sodalizi come l'Associazione diabetici Valdarno, una delle più antiche d'Italia guardano con attenzione al modo di essere e di lavorare della Diabaino calabrese.

Nasceranno dieci o cento Diabaino in Italia? «Non importa», ribadisce Gabriella Violi. A Diabaino interessa molto, in questa fase, proporre la sua esperienza ad altre Associazioni. «Pensiamo di avere qualcosa da dire e sappiamo di avere molto da imparare», afferma Mariantonella Ferraro. «Se avessi tempo andrei alle riunioni e agli eventi organizzati dagli altri sodalizi e dagli altri Team, ma non ne ho, e l'unico modo è riunire il dare e l'avere, il proporre e l'ascoltare».

In futuro gli eventi più significativi dell'attività di Diabaino saranno proposti come corsi Ecm ai medici e al personale sanitario e, come esperienza strutturata, ai dirigenti di altre Associazioni interessate.

### **L'attenzione al diabete non insulinodipendente**

Un secondo asse di miglioramento sono i soci non insulinodipendenti. «Il microinfusore, con le grandi prospettive che ha aperto, ha assorbito molte risorse e concentrato una quota forse eccessiva del nostro lavoro come Associazione», conferma Gabriella Violi: «è chiaro che una persona con diabete tipo 1 o comunque insulinodipendente ha una motivazione più forte a proporre e ad aderire a iniziative di gruppo, ma sarebbe anche curioso impegnarsi molto nella prevenzione e moltissimo nella insulinodipendenza, lasciando un relativo vuoto nella fase intermedia, quella del diabete seguito con miglioramenti nello stile di vita e trattato con farmaci e qualche iniezione di insulina».

«La priorità è riprendere, come facevamo all'inizio, a organizzare

incontri con i pazienti e le loro famiglie» nota Mariantonella Ferraro, «in particolare per i nuovi pazienti e per le persone che si apprestano a utilizzare l'insulina, farmaco salvavita e sinonimo di salute per le persone con diabete».

MONICA CONTRO CORRENTE

2007, 21 luglio

*Ulisse si era fatto legare per non sentire il canto delle sirene. Monica invece si è slegata da questi e altri vincoli. A trentuno anni, 26 dei quali con diabete, la campionessa di nuoto di Taranto ha accettato la sfida e ha attraversato lo Stretto di Messina, da Punta Faro in Sicilia a Cannitello tra Gallico e Villa San Giovanni. Diabaino ha trasformato questa sfida in un evento mediatico di rilievo nazionale attirando giornalisti e telecamere, autorità e curiosi.*

*Ribattezzata 'Vincere la corrente per vincere i pregiudizi' l'impresa di Monica, prima persona con diabete ad attraversare a nuoto lo stretto, «è stata estremamente significativa per tutti noi. Io stesso mi sono accorto che al termine della sua traversata mi sentivo più orgoglioso e più forte, e si che pensavo di aver superato tutti i pregiudizi» conclude Angelo.*

## Una spinta anche dalla base

Per quel che riguarda il normale funzionamento dell'Associazione, le direzioni di sviluppo sono diverse. Prima di tutto si auspica se non un cambio generazionale al vertice, una maggiore proattività da parte dei soci. «Non mi rifiuto certo di svolgere un ruolo di promozione e di coordinamento delle iniziative», commenta Gabriella Violi, «ma non voglio sentirmi parte di un 'management' che deve erogare al suo pubblico una serie di servizi. È importante che tutte le indicazioni e le proposte provengano da una base più ampia. Tutti possono farsi promotori o ideatori di nuove iniziative. Dobbiamo agire per fare sì che tutto quello che abbiamo fatto finora poggia su basi solide».

'ULTIMO' SOGGIORNO  
EDUCATIVO A PANAREA

2007, 25 -31 agosto

*Durante il primo Soggiorno educativo nel 2000 la nave non era riuscita a raggiungere il porto di Panarea. In questo ottavo Soggiorno educativo, invece, raggiungere sia il porto sia tutti gli obiettivi non è stato difficile. L'hotel che ha accolto i circa 100 partecipanti, soci, parenti, amici, medici e osservatori (fra i quali il Commissario straordinario delle Asl della Provincia di Reggio), il tempo splendido, la piscina e il panorama mozzafiato non hanno distolto dal partecipare con attenzione a tutti gli incontri. «Esco arricchita da questa esperienza», racconta Emma, settantenne (è, forse, la donna più anziana con microinfusore in Italia). Emma, un capolavoro di dolcezza e simpatia, racconta di aver ritrovato con il microinfusore la voglia di imparare. «È l'importanza di farlo insieme agli altri». A contatto con i giovani, in questo molto disinvolti, Emma ha superato le retrosie che le impedivano di andare in spiaggia con il suo microinfusore, di toglierselo per fare il bagno e ha anche perso quel timore reverenziale per il microinfusore che la rendeva un po' rigida all'inizio. «Davvero un'esperienza stupenda», commenta.*

«È stato un... sogno, una cosa meravigliosa, entusiasmante», Carmine si rende conto che gli aggettivi non riescono a descrivere le sensazioni provate da lui e altri 15 soci di Diabaino durante il Corso di vela organizzato con il Circolo velico di Reggio Calabria nel settembre del 2007. Per tre settimane, nel pomeriggio di ogni giorno feriale, i giovani, divisi a gruppi di cinque, hanno navigato per almeno un'ora su una barca messa a disposizione dal Circolo insieme a Enzo Mitico, paziente-istruttore che è riuscito a trasmettere a tutti il suo entusiasmo. «Sono stato diverse volte in motoscafo», racconta Carmine, «ma la barca a vela è un'esperienza molto più poetica e coinvolgente».

«Ogni giorno attraversavamo lo stesso braccio di mare: da Reggio verso Messina, passando poco sopra o poco sotto Reggio. Ma non era mai lo stesso mare, ogni sera c'era qualcosa di diverso: le condizioni atmosferiche, le correnti, il vento, gli ostacoli rappresentati da traghetti e navi cui attraversavamo la strada», racconta Carmine.

Ogni giorno i cinque soci cambiavano posizione e ruolo. «In questo modo abbiamo imparato qualcosa un po' tutti», ricorda Carmine che intravede molti punti in comune fra il diabete e la vela. «In entrambi i casi devi imparare delle regole e farti l'esperienza necessaria per affrontare nel mondo migliore circostanze sempre diverse, devi imparare a controllare, a fare delle ipotesi, darti degli obiettivi e cercare di raggiungerli». Come nel diabete poi, ogni manovra, anche quelle 'sbagliate' insegnano qualcosa. Si tratta solo di risolvere il problema e poi informarsi, pensare al perché si è venuto a creare, in modo da imparare qualcosa di nuovo.

«Sarà diverso d'ora in poi, questo tratto di mare che credevamo di conoscere. Sarà diverso prendere il traghetto o l'aliscafo come capita spesso da Villa o Reggio a Messina. Dal traghetto il mare lo puoi vedere, in barca a vela senti il rumore del vento, senti la forza delle onde e delle correnti e il mare lo puoi toccare», conclude Carmine.



L'Associazione Diabaino si distingue per la proposta di una serie di approcci e soluzioni innovative, basate su una solida collaborazione fra Associazione e Team diabetologico.

Come il titolo suggerisce, questo libro è una 'cartolina' che Diabaino invia alle altre Associazioni, ai Team diabetologici, ai decisori della Sanità, alle Associazioni scientifiche... raccontando la propria particolare, e forse per certi versi irripetibile, esperienza.

Questo libro riporta il pensiero e il modo di essere di Diabaino attraverso una successione di temi. Una serie di riquadri invece riporta, in ordine cronologico, alcuni momenti della storia dell'Associazione, così come sono ricordati dai soci che vi hanno preso parte.