

# Raccontiamoci sul web

Quando Francesca ha scoperto di avere il diabete era il 1981 e internet ancora non esisteva. «Sarebbe stato un grandissimo aiuto», commenta. E non si riferisce solo alla grande quantità di informazioni che oggi è possibile reperire sul web, quanto alla possibilità di conoscere altre persone. «Ho il diabete da quando ero bambina, ora ho 30 anni e non avevo praticamente mai conosciuto un'altra persona con il diabete», spiega Mariella, «capita di scambiare qualche parola se ci si incontra in sala d'attesa al Centro, ma niente di più». «Conoscere altre persone, 'uscire dal tuo brodo', è importante», conferma Giulio. Sua madre aveva fondato una associazione di persone con diabete, Giulio raggiunge gli stessi obiettivi con internet, soprattutto attraverso *Kattivi Pensieri*, una sorta di forum presente nel sito [www.diabete.it](http://www.diabete.it).

La prima sensazione della persona che arriva su *Kattivi Pensieri*, su *le4chat.it*, sui forum, sui blog o si iscrive alle mailing list esistenti «è un sospiro di sollievo. Ti si apre un mondo nuovo», nota Francesca; «ho visto che molti pensavano di essere i soli ad avere problemi con il diabete, gli unici a svegliarsi con



**Chat, instant messaging, forum e blog... Internet permette di conoscere altre persone con il diabete e di raccontare molto di se stessi mantenendo una certa privacy. Che cosa si prova a utilizzare questi strumenti per parlare e dialogare?**

la glicemia alta, gli unici a non sentire più le ipo o a temere i primi segni di qualche complicanza. Ci convinciamo che tutti gli altri abbiano le glicemie belle ordinate fra i 90 e i 130. In real-

tà non è vero. E sapere che altre persone hanno le tue stesse difficoltà ti aiuta a non aggiungere un problema agli altri. Svegliarsi con la glicemia a 250 è già abbastanza un casino sul piano pratico, se poi devi anche deprimerti e perdere autostima è solo peggio». «Sostanzialmente pensavo di essere l'unica ad avere problemi con il diabete», conferma Mariella, nota con il nickname di 'dott' fra i frequentatori di *Kattivi Pensieri*, «ho finito con lo scoprire di essere una delle più serene e tranquille».

Basterebbe questa sensazione di essere in tanti a giustificare l'esistenza

*«C'è qualcosa di paradossale nel fatto che su web finisci per presentarti e dire:*

*“Buongiorno sono Mariella, ho il diabete e anche qualche inizio di retinopatia”.*

*Che sono esattamente le informazioni che hai nascosto a chiunque per tutta la tua vita».*

*Mariella*



L'autocontrollo della glicemia. Oggi.





*«Il web è utilissimo per affrontare tutte quelle incertezze che hai fra una visita e l'altra. Per quelle situazioni che non meritano una telefonata allo specialista o una visita di emergenza ma che comunque esistono e incidono sulla tua vita».*

di numerosi strumenti di comunicazione 'hi-tech'. Ma ovviamente c'è di più: Giulio, che lavora come softwareista a Milano, lo dice con molta serietà: «Attraverso il web, e parlo di *Kattivi Pensieri*, dei forum, delle chat, delle mailing list, sta avvenendo un grande 'esperimento di autoeducazione collettiva'. Oggi un genitore o un ragazzo riceve un'informazione completa e sa di poter contattare in qualsiasi momento il Centro che lo segue. Ma parlare con un esperto via web è utilissimo per affrontare tutte quelle incertezze che hai fra una visita e l'altra. Per quelle situazioni che non meritano una telefonata allo specialista o una visita di emergenza ma che comunque esistono e incidono sulla tua vita».

A questo versante si aggiunge quello

burocratico legale. «Pensiamo alla patente», riprende Giulio che scrive con il nickname di 'beateo', «esiste una legge, ma solo in certe zone viene applicata. Sul web puoi raccogliere le informazioni che ti servono».

C'è anche un altro aspetto che per qualcuno vale più delle 'dritte' cliniche o burocratiche e che potremmo definire di testimonianza. «Io sono andata sul web per cercare informazioni sul diabete. Ma l'interazione è molto di più. Voglio dire: una cosa è sentirsi dire "Guarda che il diabete non ti impedirà di divenire un adulto e un anziano sano e felice", un'altra è parlare con Lisa che sta benissimo, e ti racconta dei figli grandi, del marito che la ama etc.». Lisa, che vive all'estero, conferma: «Io ho il diabete da 18 anni, ho dei figli or-

## Giulio

*Sua madre aveva fondato una associazione di persone con diabete, Giulio raggiunge gli stessi obiettivi attraverso Kattivi Pensieri*

mai grandi, faccio la mia vita, non ho complicanze. Raccontando di me mi accorgo di essere di conforto a dei giovani o a dei genitori». L'aspetto interpersonale è comunque centrale nell'interazione via web: «Magari si danno e chiedono informazioni che troveresti su qualche sito o manuale ma che risultano molto più immediate ed efficaci se filtrate attraverso l'esperienza personale», continua Lisa.

Un buon esempio al riguardo sono le chat con l'esperto organizzate ogni martedì alle 21 da [www.le4chat.it](http://www.le4chat.it). «C'è un esperto che parla, ma quello che dice viene filtrato dall'esperienza e dai commenti di chi partecipa. Anche le cose più conosciute acquistano un significato diverso», nota Lisa che afferma: «La chat del martedì sera per me è un appuntamento, come un programma televisivo. Io partecipo quasi a tutte, e spesso mi rileggo la trascrizione che esce on line qualche giorno dopo».

Lo stesso vale per i forum come quello gestito da Miriam, 21 anni, che fa la spola fra *Kattivi Pensieri* (con il nickname 'Mirò') e il suo forum: «A me piace molto comunicare e mi trovo particolarmente bene con la parola scritta che mi permette di pensare e comunicare esattamente quello che ho in testa senza farmi tradire dalla fretta o dall'emozione. Con il forum, ancora più che con la chat, parli solo quando vuoi dire qualcosa e sai cosa dire».

Usare la parola scritta non toglie nulla alla spontaneità e al calore e Miriam, che ha festeggiato 'in diretta' sul web la nascita della sorellina, lo sa bene. Intorno ad alcuni forum e alle mailing list come quelle di [www.portalediabete.org](http://www.portalediabete.org) si creano

## CHAT

### Kattivi pensieri

([www.diabete.it/kattivipensieri](http://www.diabete.it/kattivipensieri))

non è esattamente una chat, è una bulletin board molto frequentata.

Si scambiano messaggi e ci si conosce, parlando di diabete ma anche di quello che capita.

Un'altra chat 'libera' si trova sul sito

[www.progettodiabete.org](http://www.progettodiabete.org).



## CHAT 'MODERATE'

Ogni martedì alle 21:00 su

[www.le4chat.it](http://www.le4chat.it) un esperto è a

disposizione per dare consigli e

conversare ogni volta su un tema diverso...

Sul sito trovate le trascrizioni delle chat che si sono tenute fino ad oggi.



delle vere community. Nota Mariella: «Quando abbiamo tempo diamo un'occhiata a *Kattivi Pensieri*. Non essendo una vera chat, puoi seguire il filo del discorso anche se per un paio d'ore ti sei assentata».

Il clima di *Kattivi Pensieri* cambia a seconda dei partecipanti, «ci sono dei giorni in cui non ti rendi nemmeno conto di essere dentro un sito che si chiama 'diabete.it'. Se siamo solo donne, si parla del più e del meno. I maschi raccontano di più del diabete o delle loro passioni. Corteggiamenti? Non proprio. Qualche galanteria, ma mai volgare. Quelli che cercano altro se ne vanno subito», commenta Mariella.

Da *Kattivi Pensieri* passano anche persone interessate al diabete. «I consigli più numerosi ed efficaci li abbiamo dati a un ragazzo che è entrato chiedendo aiuto. La sua ragazza lo aveva lasciato perché pensava che lui, non avendo il diabete, non sarebbe mai riuscito a capirla. Lo abbiamo coperto di consigli tratti dalla nostra esperienza. Qualche settimana dopo ricompare, saluta e scrive: "Ora passo la tastiera a una ragazza che in qualche modo già conosce!"». Si erano rimessi insieme. Avevamo tutti le lacrime agli occhi!».

Nei forum e nelle chat questi momenti di emotività sono relativamente rari.

«È invece incredibile quali confidenze ricevo per posta elettronica. Persone che non ho mai visto in faccia, che non so nemmeno dove abitino mi aprono la loro anima, forse proprio grazie alla relativa privacy che il mezzo elettronico consente», afferma Lisa che spiega: «Il web ti permette di creare dei 'cerchi concentrici'. Su una chat o un forum o una mailing list parli con tutti. Se con qualcuno ti trovi bene gli dai il tuo indirizzo di posta elettronica e magari, dopo qualche tempo, ad alcuni anche il telefono».

Giulio conferma: «Il bello è che puoi controllare fino a che punto esporti. Internet è un mezzo di comunicazione ma anche uno schermo che può garantirti una privacy assoluta. Decidi tu se, quando e a chi dare il tuo indirizzo mail o il numero di telefono. Ma proprio grazie a questo puoi dire tanto della tua vita. Protetto dall'anonimato del web finisci per raccontare cose che non hai mai detto nemmeno a te stesso. In-

*«Il blog mi motiva a cercare informazioni, ad andare oltre le news. Il mio è un blog informativo, prima era più autobiografico, come quei diari che si tenevano da ragazze e che, sotto sotto, speravi sempre che qualcuno leggesse».*

*Francesca*



somma, 'condividi la tua anima' ma tieni per te il tuo indirizzo». «C'è qualcosa di paradossale», interviene Mariella, «nel fatto che su web finisci per presentarti e dire: 'Buongiorno sono Mariella, ho il diabete e anche qualche inizio di retinopatia'. Che sono esattamente le informazioni che hai nascosto a tutti per tutta la tua vita».

Qualcuno però non è d'accordo. Francesca per esempio: «Io proprio non capisco! Sai quanta gente si scambia consigli su come non farsi scoprire, trucchi per saltare il dolce a cena con gli amici... roba da agenti segreti!». Ma non si tratta di una vera menzogna. Lisa, che vive in un piccolo paese in Svizzera, è conosciuta da tutti co-

me una persona normale, tranquilla, sana. «Che è esattamente quello che sono. Se io dicessi: 'Sapete, ho il diabete!' molti mi vedrebbero come una persona diversa, malata, in difficoltà. Insomma dicendo la verità darei una immagine falsa di me».

«Sul web si è sinceri» continua Lisa, «quelli che raccontano bugie li scopri subito, ma ti permette di scegliere a chi dire cosa e quando».

Il web consente anche di sfogarsi: «A volte dietro la richiesta di informazioni puntuali c'è più che altro il desiderio di sfogarsi, di parlare, di piangere e di piangersi un po' addosso», nota Giulio che a volte perde la pazienza leggendo lamenti, «ma lo sanno questi amici che trent'anni fa l'insulina si faceva con siringhe in vetro che bisognava bollire ogni volta, che non si poteva misurare la glicemia a casa ma solo la glicosuria con un armamentario da 'piccolo chimico'? Oggi ci sono i migliori mezzi, manca però l'atteggiamento giusto», nota Giulio che ha coinvolto tutta la sua famiglia, «ormai metà delle mail che ricevo sono per mia moglie, e anche buona parte delle telefonate».

Raggiungere il rapporto giusto con il

diabete non è facile; Giulio ha 39 anni, Miriam ne ha 21, e per lei il web è uno strumento di comunicazione e di crescita, un vero 'gruppo di amici'. «Io uso un po' tutti gli strumenti», racconta, «compreso l'instant messaging. Quando una persona mi interessa la 'porto in Messenger', vale a dire che le dò il mio indirizzo», con Messenger si dialoga velocemente uno a uno, in privato, e non si accavallano i messaggi come in chat. Puoi stare ore a conversare, ma se qualcosa non va puoi anche far 'uscire' una persona, non consentendole più di contattarti», racconta Miriam.

Francesca, meno attenta alla privacy, ha invece deciso di creare uno dei pochi blog dedicati anche al diabete: «Tenere un blog mi impegna mediamente un'ora al giorno, soprattutto per rispondere alle mail che mi arrivano. Il blog mi motiva a cercare informazioni, ad andare oltre le news. Forse lo farei lo stesso, ma il 'dovere' di riportare e approfondire la notizia perché ci sono altri che la leggono mi spinge, insomma mi costringe a essere più costante. Il mio è un blog più informativo, altri sono prevalentemente autobiografici. In effetti io avevo iniziato così, sono davvero l'evoluzione di quei diari che si tenevano da ragazze e che, sotto sotto, speravi sempre che qualcuno leggesse», conclude Francesca.



## FORUM

Nei forum i messaggi, divisi per tema, restano sul sito. Chiunque entri dopo essersi iscritto può lasciare un suo commento o rispondere a un commento altrui.

Fra i forum segnaliamo <http://forum.progettodiabete.org> di Progetto diabete, quello creato da Miriam (<http://diabete.forumup.it>) e quello di Alessandra (<http://ildiabete.forumfree.net>).

## MAILING LIST

Con questo sistema i messaggi che vengono 'postati' dagli iscritti vengono reinviati a tutti gli altri membri della lista, quindi tornano indietro. Tra le mailing list segnaliamo quella di [www.portalediabete.org](http://www.portalediabete.org)

## BLOG

Diverse persone con il diabete tengono un 'diario

elettronico', un blog. Alcuni sono aperti ai contributi esterni, altri invece no. Un elenco dei blog che parlano di diabete si trova sul sito [www.acfriends.it](http://www.acfriends.it) nella sezione Blog e News.



## INSTANT MESSAGING

Programmi come Msn Messenger o Icq, permettono di tenersi in contatto con gli amici. Ciascuno stila una lista di amici e può sapere quando questi sono connessi alla Rete. Con gli amici 'online' è possibile tenere delle vere e proprie conversazioni in tempo reale.

