

## A cosa serve l'Associazione



*Entrare a far parte di una delle molte associazioni fra persone con diabete aiuta la persona con diabete o chi le sta vicino a capire meglio come adeguare la sua vita alle nuove esigenze, la mette a contatto con altre persone nella stessa situazione ma forse più esperte. Senza contare le numerose iniziative di educazione e di socializzazione.*

L'associazione fa parte integrante della terapia del diabete? In alcune realtà è letteralmente così. L'Associazione diabetici dell'Area pratese (ADAP), per esempio, ha stretto una convenzione con la Asl: alcuni dei suoi soci, dopo aver svolto un corso per divenire 'diabetici guida', si inseriscono nel percorso educativo della persona con diabe-

te organizzato dal Team diabetologico. «Svolgiamo un ruolo ben preciso», spiega Roberto Cocci, presidente dell'ADAP, «l'istruzione all'uso dei sistemi per l'automonitoraggio glicemico o per l'iniezione di insulina. Più in generale aiutiamo la persona con diabete a capire meglio quali stili di vita sono consigliati. Ma anche qui nessuna improvvisazione: per illustrare l'alimentazione e l'e-

sercizio fisico usiamo stampati concordati con il Servizio di diabetologia».

Entrare in contatto con una delle oltre 250 associazioni fra persone con diabete esistenti in Italia (un elenco lo si può trovare sul sito [www.modusonline.it](http://www.modusonline.it)), significa per prima cosa aumentare le proprie conoscenze sul diabete, ma soprattutto imparare a convivere in



modo sereno e tranquillo. «Quando sono tornata a casa con mio figlio dall'ospedale», racconta Rita Lidia Stara, presidente dell'Associazione per l'aiuto ai giovani diabetici di Ferrara, «mi sono resa conto che, nonostante l'impegno del Team diabetologico che aveva seguito l'esordio, mi mancavano molte informazioni importanti». In particolare, quello che non sempre i medici e gli infermieri riescono a dare o comunque a far comprendere, è come inserire il diabete nella vita quotidiana. «Il Team diabetologico si occupa soprattutto della terapia e del controllo glicemico, mentre l'associazione ha come oggetto il percorso di vita della persona», riassume Antonio Papaleo, dinamico presidente dell'Associazione Lucana Assistenza Diabetici (ALAD).

'Quotidianità' è la parola chiave: «Il diabete non va a dormire, non va in vacanza, non va in pensione. Ti segue 24 ore al giorno. Se riesci a farlo rimanere al suo posto, tenendo le glicemie e gli altri parametri entro certi binari le cose vanno bene, altrimenti corriamo il rischio di incorrere nelle complicanze.

Il ruolo dell'associazione è proprio aiutare la persona ad affrontare al meglio la quotidianità: noi partiamo dalla vita di ogni giorno, sappiamo quali difficoltà ciascuno deve affrontare e spesso abbiamo delle soluzioni da proporre», spiega Cocci, che è stato fra i fondatori di Diabete Forum, una 'Associazione di associazioni', che riunisce diversi sodalizi fra persone con diabete».

Ci sono anche dei contenuti specifici. Le Associazioni sono spesso il punto di riferimento iniziale per i complessi iter burocratici che possono essere necessari per far valere i propri diritti. «Con grande semplicità diciamo ai genitori o alle persone con diabete: "Potreste aver diritto a questo o a quell'aiuto e per ottenerlo dovrete seguire questa prassi", lasciando poi a loro la facoltà di decidere se avvalersene o meno», spiega Rita Stara, che ha creato

la Federazione diabete Emilia Romagna (FEDER), collegando fra loro associazioni dedicate al diabete di tipo 1 e 2, afferenti a diverse sigle e che spesso non avevano contatti fra di loro.

Un altro fronte molto importante per i genitori di bambini con diabete è il rapporto con la scuola. «Il ritorno in classe dopo la diagnosi o l'iscrizione a scuola di un bambino con diabete non può avvenire senza una certa preparazione e noi possiamo consigliare, con l'aiuto del Team diabetologico, quali passi compiere sia nei confronti degli insegnanti che dell'amministrazione scolastica per favorire il miglior inserimento e salvaguardare sia la salute del bambino, sia la sua vita sociale» ricorda la Stara.

**L'atteggiamento giusto.** Oltre a fornire informazioni, le Associazioni aiutano la persona con diabete o il genitore a «posizionare in modo corretto il diabete nella sua vita», sottolinea Antonio Papaleo che è vicepresidente della FAND, l'associazione cui l'ALAD di Potenza aderisce, «molti considerano 'malattie' solo le condizioni che provocano dolore o hanno sintomi percepibili e per questo non si preoccupano del diabete.



*Rita Lidia Stara,  
presidente dell'Associazione  
per l'aiuto ai giovani diabetici  
di Ferrara.*

Altri invece sono terrorizzati dalla diagnosi, o dai primi segnali di complicanze e temono che la loro vita sia rovinata per sempre. Il compito di un'associazione è convincere la persona con diabete a superare la paura e l'inerzia e avere cura di se stessa, in pratica infondere serenità!».

«La persona che viene per la prima volta in Associazione», conferma Roberto Cocci, «spesso arriva con delle 'rivendicazioni': "Perché io dovrei misurare la glicemia?", "Perché non posso mangiare quello che voglio e quanto voglio?". Noi lo aiutiamo a darsi da solo una spiegazione, ma la risposta che conta la diamo prima ancora di parlare. "Guardaci, noi abbiamo accettato di modificare un pochino le nostre abitudini, ci troviamo bene e come vedi siamo in buona salute", ed è questo che conta».

**Parlarne è importante.** Delle sue vere ansie la persona con diabete parla difficilmente, «è raro che si apra, almeno all'inizio, non puoi aspettarti che ti dica davvero cosa pensa e cosa fa», conferma Papaleo, o che ponga le domande che davvero gli stanno a cuore: per esempio la disfunzione erettile o la paura che il suo problema sia 'trasmesso' a figli e nipoti. Col tempo però, e con la frequenta-

zione, i timori si sciolgono. «È un'ansia che si alimenta del silenzio e che si traduce in una finta indifferenza. Invece, in associazione, si parla, si è invitati a confrontarsi e nel dialogo le paure si disperdono, facendo spazio a problemi reali e a come possono essere risolti» continua Papaleo, «dalla vita di ogni giorno ai problemi sociali e burocratici sul lavoro, con la scuola, relativi alla patente di guida, ai congedi parentali e così via».

Questo è l'aspetto forse più importante di un'Associazione, a pari merito con il ruolo che questi sodalizi svolgono nel rappresentare alle istituzioni (Asl, Regione, governo centrale) le esigenze delle persone con diabete. «La socializzazione è importante anche al di là dei contenuti», ammette Rita Stara fra le fondatrici di Diabete Forum, «per quanto preziose possano essere le informazioni messe a disposizione dall'Associazione negli incontri individuali, nei corsi e nelle conferenze tenute – spesso con entusiasmo – dai diabetologi, «la cosa più importante è la socializzazione», ammette la Stara e questo è giusto. «Il diabete di tipo 1 è una condizione relativamente rara. Al di fuori dell'Associazione è difficile conoscere un coetaneo o un altro genitore con il tuo stesso problema». Non a caso le iniziative delle associazioni

*Antonio Papaleo,  
presidente dell'Associazione  
Lucana Assistenza Diabetici  
(ALAD).*





*Roberto Cocci,  
presidente dell'Associazione  
diabetici dell'Area pratese.*

danno sempre largo spazio all'interazione fra i soci. Le chiacchierate a ruota libera a tavola, quelle più riservate tenute a piccoli gruppi o gli incontri in cui invece scorre la conversazione libera. L'ALAD per esempio è stata una delle prime a sperimentare iniziative apparentemente prive di un contenuto educativo: una passeggiata nei boschi, una cena, la visita a un museo... «Sembra che rispondano solo a una esigenza di socializzazione, peraltro presente», commenta Papaleo, «ma alla fine ci sono dei messaggi che 'passano': guarda

come

è bello fare esercizio fisico o tenere sveglia la mente, o come si può mangiare bene e in modo sano».

**L'esempio che conta.** Le informazioni e le sensazioni che la persona con diabete o il genitore riceve in associazione da altre persone nella sua stessa condizione si integrano bene con quelle fornite dal Team. «Il medico fa bene a dire "Guarda che se riusciamo a raggiungere insieme questi obiettivi avrai una vita 'normale', lunga e libera da complicanze". Ma se lo stesso discorso lo fa una persona che ha il diabete come te, magari da più tempo, magari ha trenta anni più di te e lo vedi che sta benissimo, beh, sarà più facile cre-

dergli», nota Roberto Cocci.

Del resto questo avviene un po' in tutti i campi: «Viviamo in una società dell'apparire in cui è più importante la comunicazione viva che l'ascolto. L'esempio personale dell'amico che incontri in Associazione vale quanto un manuale sul diabete», conclude Antonio Papaleo.

«Se poi questo amico ha anche un ruolo riconosciuto quale 'Tutor' o 'Diabetico guida'», come già avviene a Prato e in altre realtà, «la sua funzione acquisisce ulteriore valore e credibilità e questo è uno degli obiettivi che l'ALAD-FAND di Basilicata si sta impegnando a realizzare d'intesa con le Istituzioni», conclude Papaleo.

## IN SINTESI

■ In ogni provincia italiana esiste almeno una Associazione fra persone con diabete, alcune sono specificatamente dedicate ai bambini e ragazzi con diabete di tipo 1 e ai loro genitori.

■ L'Associazione oltre a essere una fonte di informazione e di formazione, aiuta le persone con diabete ad 'aprirsi' scambiando esperienze.

■ Molte associazioni offrono un supporto per le questioni burocratiche: ticket, permessi di lavoro, invalidità.

■ Molte associazioni organizzano momenti di incontro e di svago utili e piacevoli per combattere la sensazione di isolamento che coglie molte persone con diabete.