



Natalia Piana e Donatella Bloise

Comprendere è già educare

**Educazione terapeutica e medicina narrativa
nella vita con il diabete**

Dieci anni di storie con Diabete Sempre in Marcia

 Erickson

Esistere è un lavoro difficile: incontriamo quotidianamente il limite, la fragilità, la vulnerabilità del nostro essere umani, e questo si palesa ancor più di fronte a una qualche «perdita» di salute.

Dalla prefazione di Nicoletta Suter

Il percorso presentato in questo libro nasce dalla convinzione semplice ma radicale che «comprendere è già educare». Comprendere la persona prima della patologia. Comprendere il vissuto prima del comportamento. Comprendere la storia prima del dato. Comprendere la complessità prima di proporre soluzioni. Il diabete non è solo una questione clinica, ma una «presenza» che attraversa l'identità, il corpo, il tempo, le relazioni, le scelte quotidiane delle persone. Affrontarlo richiede competenze tecniche, certo, ma anche parole, ascolto, attribuzione di senso e riconoscimento. E, soprattutto, spazi, in cui la persona possa pensarsi «dentro» la malattia e non solo impegnata a gestirla. L'educazione terapeutica non si limita a insegnare cosa fare, ma aiuta a capire chi si è, come si sta e che tipo di relazione si ha con la propria condizione. È questo il senso profondo della medicina narrativa: dare voce alle storie, permettere alle persone di raccontarsi, riconoscersi, e non sentirsi sole. Perché raccontare non è qualcosa di accessorio, ma è esso stesso un atto terapeutico, che rende l'esperienza della malattia meno estranea e, a volte, con fiducia, trasformabile.

€ 13,00



www.erickson.it



Natalia Piana e Donatella Bloise

Comprendere è già educare

*Educazione terapeutica e medicina narrativa
nella vita con il diabete*

Dieci anni di storie con Diabete Sempre in Marcia

 Erickson

Le autrici

Donatella Bloise

Endocrinologa, è dottoressa di ricerca in Scienze endocrinologiche e metaboliche, referente per il Polo di Diabetologia di Ariccia e presidente del consiglio scientifico di D-PROJECT APS. Dal 1986 si occupa di educazione terapeutica. Si è formata a Roma presso l'Università «La Sapienza» con il professor Aldo Maldonato e a Ginevra presso l'Université Cantonale con il professor Jean-Philippe Assal. Da sempre crede sia necessario, nella formazione dei medici e degli operatori sanitari, acquisire competenze educative e narrative per favorire l'alleanza terapeutica tra curante e curato, così da promuovere scelte di cura consapevoli e migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie croniche.

Natalia Piana

Pedagogista, è dottoressa di ricerca in Teorie della formazione e modelli di ricerca in pedagogia e didattica e in Medicina e chirurgia traslazionale. Si è formata alla scuola del professor Duccio Demetrio e della Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari. Dal 2003 ha introdotto l'utilizzo dell'approccio narrativo autobiografico nell'educazione terapeutica del paziente e nella formazione del personale sanitario nella cura delle patologie croniche e, in particolare, del diabete. Ha dedicato il suo percorso professionale a promuovere la medicina narrativa come approccio alla cura che integra la competenza clinica con la competenza comunicativo-relazionale e la capacità di ascoltare, raccogliere e interpretare storie, al fine di realizzare un intervento terapeutico umano ed efficace.

Indice

<i>Presentazione</i>	
Cinquant'anni di educazione terapeutica <i>(Aldo Maldonato)</i>	7
<i>Premessa</i>	
Narrare per la cura <i>(Santo Rullo)</i>	9
<i>Prefazione</i>	
Cura educativa e narrazione: gli ingredienti per un nuovo umanesimo <i>(Nicoletta Suter)</i>	11
<i>Introduzione</i>	17
PARTE PRIMA. PERCHÉ NASCE QUESTO CAMMINO	
<i>Capitolo 1</i>	
Educare alla cura nella cronicità	21
<i>Capitolo 2</i>	
<i>Diabete Sempre in Marcia</i> : un'idea di cura	25
PARTE SECONDA. DENTRO L'ESPERIENZA	
<i>Capitolo 3</i>	
Il gruppo: dalla solitudine alla tribù	31
<i>Capitolo 4</i>	
Il primo giorno: quando il sentiero diventa glicemia	35

<i>Capitolo 5</i>	
Previsti e imprevisti: stare nel cammino quando la realtà devia dal piano	39
<i>Capitolo 6</i>	
Attraversare la grotta: dal buio alla luce	43
PARTE TERZA. COSA INSEGNA QUESTA ESPERIENZA: RACCONTARSI PER CURARSI	
<i>Capitolo 7</i>	
L'inizio del cammino: la presentazione come dispositivo narrativo e formativo	49
<i>Capitolo 8</i>	
Immagini e parole per il diabete	53
<i>Capitolo 9</i>	
Quando lo sguardo precede la parola	55
<i>Capitolo 10</i>	
Difficoltà, paure, scoperte, opportunità	67
<i>Capitolo 11</i>	
Il tutoraggio reciproco e la <i>peer education</i>	79
<i>Capitolo 12</i>	
Il tempo della chiusura: raccogliere, restituire, consegnare	83
PARTE QUARTA. PERCHÉ QUESTA CURA CHIEDE FUTURO	
<i>Capitolo 13</i>	
Quando l'associazione diventa casa	93
<i>Capitolo 14</i>	
Quando la cura chiede di essere riconosciuta	97
<i>Conclusioni</i>	101
<i>Ringraziamenti</i>	103
<i>Appendice</i>	105
<i>Bibliografia</i>	109

Presentazione

Cinquant'anni di educazione terapeutica

Aldo Maldonato¹

Mezzo secolo è passato da quando — laureato da pochi anni — imparavo la diabetologia clinica da Jean-Philippe Assal, medico ginevrino con diabete, che aveva sperimentato su di sé le carenze di un approccio tradizionale nella cura del malato cronico.

Per mettere il paziente nelle condizioni di soddisfare le numerose esigenze della cura e dei controlli quotidiani era stato introdotto il concetto di Educazione Terapeutica del Paziente (in inglese TPE), nell'illusione che le conoscenze e le abilità pratiche fossero sufficienti a indurre le necessarie modifiche di comportamento.

Negli anni abbiamo capito che la cura non può che passare attraverso una profonda comprensione della persona malata, delle sue prospettive, dei suoi desideri e dei suoi sogni. È stato un cammino lungo e tortuoso in cui sono stato affiancato da alcuni giovani medici appassionati, e in particolare da Donatella, che ha saputo tenere viva la speranza nonostante le tante difficoltà intrinseche e ambientali. Con Natalia e l'integrazione dell'approccio narrativo autobiografico — introdotto dapprima nei campi scuola per adolescenti con diabete — è arrivato il grande cambiamento, grazie al quale l'ascolto del paziente è finalmente divenuto centrale.

¹ Medico diabetologo già presso l'università di Roma Sapienza, è fondatore del Gruppo Italiano per l'Educazione sul Diabete (GISED).

Fra i vari contesti in cui è stato applicato, dai campi scuola ai corsi residenziali, alle ascensioni in alta montagna con il gruppo DAM, l'esperienza di *Diabete Sempre in Marcia*, di cui si celebrano qui i dieci anni, è fra le più significative.

È per me motivo di orgoglio e di commozione vedere come, grazie a un impegno incrollabile, Donatella e Natalia abbiano inseguito con i loro pazienti il concetto di «grande salute», secondo la definizione di Nietzsche citata da Sandro Spinsanti (Spinsanti, 2026). Una cura il cui obiettivo non è solo permettere al paziente di convivere con la malattia, ma accompagnarlo nella possibilità di vivere pienamente. Una cura nella quale i valori personali del «curando» sono essenziali e il malato è il protagonista consapevole: colui o colei che prende le decisioni con autonomia e responsabilità.

Premessa

Narrare per la cura

Santo Rullo¹

Narrare non è solo raccontare, ma anche trasmettere conoscenza, competenza e comprensione di fatti o storie. Il narratore è colui che, essendo esperto (dal latino *gnarus*) di una realtà, la rende nota agli altri. Le malattie e i disturbi arrivano a turbare l'equilibrio di organi e apparati spesso in maniera insidiosa con una modalità inizialmente ignota (dal latino *ignotus*) prima per il paziente, che vive l'esperienza del cambiamento, e successivamente per il medico, chiamato a intervenire in quanto esperto.

Narrare l'esperienza della malattia significa entrare in relazione con il proprio corpo, interrogarlo e interrogarsi su cosa si prova; è descrivere quei cambiamenti che iniziano ad alterare l'equilibrio della persona per poi comunicarli agli altri — medico, parenti, amici, mondo. Narrare è non nascondersi, condividere, comprendersi e farsi comprendere.

La malattia crea insieme paura, rabbia, speranza e negazione, elementi emotivi profondi che condizionano il percorso di riconoscimento (dal greco *dia + gnosis*, «attraverso la conoscenza») delle difficoltà della persona di fronte alla crisi (*crisis*, «la scelta») affinché qualcuno se ne prenda cura (terapia).

¹ Medico psichiatra con oltre 30 anni di esperienza nel campo dei trattamenti psichiatrici territoriali, clinici e riabilitativi, è esperto di Sport per la Salute Mentale e ideatore della Nazionale Italiana di Calcio a 5 per persone con problemi di salute mentale Crazy for Football.

In che modo la narrazione può diventare uno strumento di cura? Può aiutare ad affrontare le emozioni e a dar loro un nome. Studi di neurobiologia dimostrano che quest'ultimo non è solo un atto simbolico: è un processo che coinvolge specifiche aree del cervello — in particolare l'amigdala e la corteccia prefrontale ventrolaterale destra —, con effetti profondi sul nostro benessere mentale ed emotivo. L'amigdala, la «centralina» delle emozioni, si attiva rapidamente quando proviamo emozioni intense, e quando diamo loro un nome la sua attività viene modulata dall'interazione tra la corteccia prefrontale mediale e la corteccia prefrontale ventrolaterale destra. Per questo narrare permette di vivere la paura della malattia o la rabbia di doverla affrontare, impedendo le eventuali vie della somatizzazione delle emozioni.

Inoltre, narrare la propria esperienza di malattia impedisce di negarla, un meccanismo di difesa inconscio immaturo che porta la persona a rifiutare di riconoscere una parte dolorosa e minacciosa della realtà. Questo meccanismo è efficace per ridurre il sovraccarico emotivo, ma è un forte intralcio alla ricerca della causa e all'individuazione del percorso fisiopatogenetico della malattia. La negazione poi non permette l'attivazione dei meccanismi del sistema nervoso autonomo che accompagnano le risposte dell'organismo alla malattia.

Un ultimo aspetto, ma forse il più rilevante, è la modalità con la quale la narrazione orienta la speranza: la orienta, ma non la accende irrazionalmente. Durante le malattie importanti le emozioni negative possono indurre errate credenze che fanno mettere in discussione i trattamenti basati sulle evidenze scientifiche e accendono false speranze. La narrazione della propria malattia consente di «interrogare la realtà in cui si vive e non di mettere in dubbio la realtà in quanto tale», come nota lo scrittore Alcide Pierantozzi nel suo ultimo romanzo *Lo sbilico*, nel quale racconta la sua vita con la malattia mentale.

E proprio con un richiamo alla letteratura concludo sottolineando l'importanza della sublimazione, un meccanismo di difesa inconscio maturo. La sublimazione permette di incanalare impulsi, disagi o emozioni intense verso obiettivi socialmente accettabili e produttivi, come l'arte. Molti sono gli scrittori che hanno attinto alla narrazione del loro vissuto di sofferenza per tradurla in poesia e prosa. La letteratura è un importante aiuto allo sviluppo dell'empatia, la capacità di mettersi nei panni dell'altro, indispensabile per una buona relazione tra medico e paziente e tra paziente e società.

Prefazione

Cura educativa e narrazione: gli ingredienti per un nuovo umanesimo

Nicoletta Suter¹

È un onore e un piacere per me scrivere un piccolo contributo per questo testo che nel suo titolo *Comprendere è già educare* racchiude una verità potente, un messaggio che è alla base della cura intesa in senso olistico e profondamente umano. Le autrici affermano già nella premessa il desiderio di raccontare la possibilità di curare mettendo al centro le persone, con le loro storie ed esperienze, i loro vissuti e la qualità delle relazioni che costruiscono nell'incontro educativo. Le testimonianze contenute in questo testo sono la prova di una comunità di educatori, pazienti e familiari in cammino: uno reale nei paesaggi della natura e un altro simbolico attraverso le difficoltà del convivere con una malattia cronica, volto alla scoperta di risorse personali e relazionali che possono dare significato a un'esistenza piena. Vorrei allora fare qualche riflessione intrecciando alcune parole chiave che costituiscono la trama sottesa a tutto il lavoro di Donatella e Natalia: educazione, narrazione, solitudine, connessione, scrittura.

Riservare attenzione alle buone pratiche educative nei confronti dei giovani e delle persone in generale è un atto di civiltà che mira allo sviluppo di competenze indispensabili a disegnare e realizzare un cammino esistenziale degno di senso (Mortari, 2025, p. 7). Tra i significati del verbo «educare»

¹ Docente al Corso di laurea in Infermieristica presso Università di Udine e membro della SIMeN (Società Italiana di Medicina Narrativa), insegna la Medicina Narrativa in numerosi Master e corsi di educazione continua in Italia.

figurano «coltivare», «allevare», «nutrire», «avere cura». È per questo che chi si occupa di educazione agisce con l'intenzione di offrire esperienze di apprendimento e crescita che possano promuovere una buona qualità di vita avendo cura della vita stessa. Esistere è un lavoro difficile: incontriamo quotidianamente il limite, la fragilità, la vulnerabilità del nostro essere umani, e ancor più questo si palesa di fronte a una qualche «perdita» di salute. La malattia cronica in modo particolare, specie quando insorge nell'infanzia o nell'adolescenza, rimette in questione l'identità e il senso dello stare al mondo. L'educazione, e in questo caso l'educazione terapeutica, interviene come atto di cura, perché rappresenta attenzione, interesse e preoccupazione per l'altro, presenza e sollecitudine nel cogliere i bisogni; è un contributo fondamentale al progetto esistenziale e una relazione in cui l'ascolto e la comprensione fungono da volano per il riconoscimento della persona e della sua fatica a realizzare il proprio sé.

Plurimi sono i sentieri dell'agire educativo per Luigina Mortari, che li rappresenta in una sorta di mappa che guida le direzioni dello sviluppo umano (Mortari, 2025, p. 18). Molte di queste sono coinvolte nel lavoro svolto dalle nostre professioniste con i loro ragazzi, quali la direzione motoria, cognitiva, affettiva, ecologica, etica ed estetica. Questo progetto rappresenta in sé un'azione di politica educativa che invita gli operatori della cura a uscire dai confini dei programmi, delle materie, delle procedure per allargare lo sguardo a ciò che veramente conta nel processo educativo: l'attenzione alla soggettività e all'unicità della persona con i suoi sistemi di appartenenza, alla quale si vuole offrire una rete di relazioni significative che ne riconoscano autonomia e dignità, promotrici a loro volta di fattori di resilienza.

L'educazione che ha cura della vita ha grande rispetto della narrazione, una delle forme più antiche e profonde attraverso cui gli esseri umani riescono a riorganizzare eventi, emozioni e memorie, creando un filo logico tra il passato, il presente e il futuro della propria storia e rafforzando il senso di identità e continuità personale. L'ascolto attento di una narrazione permette di cogliere pienamente l'esperienza dell'altro e la propria, aiuta a connettersi nell'intersoggettività, per arrivare a un riconoscimento reciproco.

Raccontare storie a sé stessi e agli altri è un atto creativo che promuove benessere e che aiuta a trasformare gli eventi più difficili, caotici o dolorosi in qualcosa di comprensibile e sensato. La narrazione ha anche un forte potere relazionale, perché quando le storie vengono condivise si creano

nuove connessioni, si rafforzano i legami, ci si sente meno soli, si apre uno spazio sicuro in cui costruire ciò che serve per gestire la complessità delle storie individuali e collettive. Si apre cioè la possibilità di promuovere nuove comunità di conoscenza e di appartenenza (Faggiolani, 2025).

Questo avviene anche nel mondo della cura educativa: qui tutti possono dare e ricevere, e la cura diviene uno scambio generoso, rispettoso e trasformativo. Una nuova trama si realizza tra operatori, assistiti e famiglie: la cosiddetta storia di cura, utile a fare da ponte tra varie polarità — biologia e biografia, razionalità ed emozioni, l'io e il noi. Un ponte tra la cosiddetta voce della medicina tecnica e scientifica, che ha il suo centro nell'ente malattia e nella visione del corpo come oggetto fisico, e la voce del mondo della vita, che si esprime attraverso le storie raccontate per lo più in prima persona singolare, con una centratura sull'esperienza soggettiva e sul corpo vissuto attraverso parole, immagini, metafore e note biografiche (Mishler, 1984). Se la voce della medicina scientifica e quella del mondo della vita non riescono a dialogare e a integrarsi, si sviluppa una delle più importanti divergenze della cura: da un lato il curante è impegnato a trattare una malattia e dall'altra il paziente chiede di essere «visto» come persona. L'operatore non è più in grado di accogliere la narrazione della sofferenza con tutti i significati a essa attribuiti, la sola che, se compresa, apre alla possibilità di una cura personalizzata. Ecco, dunque, il grande valore della medicina narrativa, una disciplina per la quale la narrazione rappresenta lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, perché il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (Società Italiana di Medicina Narrativa, 2015).

La lettura attenta e accurata delle storie che troviamo in questo testo è una grande opportunità per affinare la nostra umanità e per restare sensibili alle iniquità e alle discriminazioni, per scegliere una posizione di *advocacy* nei confronti delle persone che vivono con una malattia cronica. Queste narrazioni rappresentano una grande testimonianza per tutti coloro che sapranno stare in ascolto e ci ricordano che il tempo della relazione è tempo di cura. La capacità dei curanti di sollecitare e raccogliere le narrazioni richiede motivazione, empatia e competenza relazionale e narrativa, tutti ingredienti preziosissimi per una buona cura, che vanno insegnati e allenati costantemente lungo il corso della vita professionale.

La narrazione è strategia e strumento per contrastare le tante solitudini del nostro tempo. Viviamo in un'epoca di liquidità e discontinuità, segnata da cambiamenti radicali quali l'invecchiamento demografico, l'aumento dei disturbi di salute mentale soprattutto tra i giovani, la crescente disparità tra gruppi sociali, una digitalizzazione sempre più pervasiva. La capacità di costruire e mantenere legami significativi si sta sfaldando. Questi fattori concorrono a provocare una sorta di epidemia della solitudine che colpisce soprattutto anziani, giovani, migranti, persone con disabilità e minoranze sessuali, ed è causa di maggiore morbidità e mortalità.

In una risoluzione del maggio 2025, l'Assemblea Mondiale della Sanità ha inserito la connessione sociale tra i determinanti della salute pubblica. Subito dopo, a consolidamento di questo percorso, ha presentato un rapporto sulle solitudini, i cui risultati mostrano che i legami sociali sono a tutti i livelli un pilastro del ben-essere, capace di produrre benefici tangibili, quali la riduzione di ansia e depressione, la diminuzione del rischio di patologie cardiovascolari e ictus, la prevenzione della mortalità prematura, il rinforzo della cooperazione e la coesione sociale, il miglioramento della qualità della vita individuale e collettiva (World Health Organization, 2025).

La povertà relazionale appare come una delle maggiori cause delle patologie e dei disturbi correlati ai disagi emergenti nella contemporaneità. Promuovere connessioni — comprese le relazioni educative —, in termini di relazioni di qualità, vuol dire creare delle basi solide e sicure per il benessere e la salute delle persone. La teoria polivagale ci ricorda che la sicurezza è una condizione biologica essenziale per l'attivazione delle funzioni sociali superiori: empatia, ascolto, linguaggio affettivo, cooperazione (Toneguzzi, 2025). La narrazione, nelle sue svariate forme, associata alla condivisione relazionale e comunitaria diviene un elemento fondamentale per promuovere connessioni utili a contrastare l'isolamento sociale e la solitudine non ricercata, a prevenire e/o contrastare il vissuto di percepirsi «scollegati» da tutti e da tutto; quindi, persi nello spazio e nel tempo. Fenomeno paradossale in un'epoca di iperconnessione digitale, che offre tante risorse, ma spesso non quelle che permettono di sperimentare quell'«esserci significativo» necessario per contribuire alla propria crescita esistenziale e allo sviluppo della comunità umana.

Perché, dunque, scrivere di sé? In medicina narrativa la scrittura riveste un ruolo cardine essendo un modo per dare una forma più solida

e concreta alle esperienze raccontate e alle riflessioni che ne conseguono, attribuendo senso e significato alle stesse. La scrittura lascia una traccia di emozioni, pensieri ed esperienze appartenenti a un certo spazio-tempo che vengono poi ricollegati alle memorie passate, alla realtà attuale e alle aspettative e ai desideri per il futuro. Scrivere impegna la mente e il corpo in modo indissolubile e serve a «salvare» la parola «parlata» dalla sua esistenza contingente, volatile, impalpabile. La parola scritta è invece «durevole», e sia l'autore sia l'interlocutore o il lettore possono rileggerla e farla divenire oggetto di dialogo e riflessione. Per Demetrio la scrittura permette di compiere la cosiddetta «bi-localizzazione cognitiva», con cui la persona opera un vero e proprio distanziamento corporeo da sé, un guardarsi da fuori, per cui il pensiero si concentra e al tempo stesso si decentra, unisce e separa, compone e ricompone dando forma al proprio mondo interiore (Demetrio, 1996).

Per questo la scrittura è uno strumento fondamentale per l'applicazione della medicina narrativa nelle pratiche di cura sanitaria e educativa: essa contribuisce a dare un nome, un ordine e una forma a eventi difficili da contenere, che a volte rappresentano una vera e propria rottura biografica della continuità esistenziale della persona. Scrivere concorre a tessere una nuova storia per proteggersi dal caos e dall'ignoto e per ricostruire quell'identità che la malattia, anche cronica, ha compromesso (Trenta e Suter, 2022).

Alla luce di tali riflessioni, i racconti che i protagonisti intrecciano in questo testo vanno a costruire un grande mosaico in cui i diversi ma connessi punti di vista parlano di una cura che abbraccia persone, relazioni e la vita in senso ampio. Anche quando una malattia cronica irrompe, destabilizza, ferisce, la cura educativa compie il miracolo: ascoltarsi e ascoltare, narrarsi e narrare, condividere creando legami significativi, scrivere lasciando tracce indelebili del bene dato e ricevuto sono azioni preziose per custodire la vita. Ciò dà evidenza che la salute non è frutto solo di interventi clinici o farmacologici: camminare nella natura in gruppo, narrare, ascoltare, scrivere, coltivare la dimensione comunitaria sono tutti interventi che oggi vanno sotto il nome di «prescrizione sociale e culturale».² Si tratta di un nuovo modello di cura nato nel Regno Unito e ora al centro del dibattito internazionale, che indirizza i cittadini alle risorse del territorio e propone

² <https://www.treccani.it/enciclopedia/eol-prescrizione-sociale/> (consultato il 12 giugno 2026).

l'integrazione delle prescrizioni sanitarie e farmacologiche con programmi di attività fisica, artistica e culturale. Questi interventi concorrono alla promozione della salute, alla prevenzione e al trattamento delle malattie, e al contempo riportano l'attenzione ai legami sociali di qualità quale fattore determinante per il benessere delle persone.

In conclusione, le esperienze e le storie narrate nel testo, cucite con la solidità del metodo dell'educazione terapeutica, rappresentano una grande occasione di apprendimento e riflessione. Sono grata a tutti coloro che hanno facilitato questo percorso e che generosamente hanno dato voce all'esperienza vissuta, offrendo al lettore — nella veste sia di curante sia di assistito, familiare, cittadino del mondo — la possibilità di un incontro fertile nelle e attraverso le storie di cura, un ingrediente indispensabile per nutrire la medicina contemporanea di umanità.

Capitolo 3

Il gruppo: dalla solitudine alla tribù

Questa è la mia tribù. Trovo un senso di appartenenza che, con gli «altri», non è così facile per me. Parliamo, sentiamo, condividiamo, ci aiutiamo.

Il filo rosso che attraversa le testimonianze è la ricerca di un senso di appartenenza, di una famiglia/tribù in cui sentirsi accolti, compresi, ascoltati. La condivisione della propria vulnerabilità non solo diventa occasione per condividere emozioni, strategie, difficoltà e conquiste, ma crea un senso di famiglia elettiva, all'interno della quale la malattia non è più solo un limite, ma un ponte che unisce. Il gruppo diventa infatti uno spazio sicuro in cui sperimentare l'accettazione incondizionata, favorendo l'autostima e la fiducia reciproca. Qui la narrazione di sé e l'ascolto attivo permettono di ridefinire la propria identità non solo come «malato», ma come persona ricca di risorse, capace di dare e ricevere sostegno. La tribù diventa così un luogo di crescita, dove il senso di isolamento si dissolve nella forza del «noi».

Mi piace pensare che ogni esperienza riempia la mia vita di novità, di conoscenza, presa di coscienza e voglia di non fermare mai la voglia di migliorarmi. Oggi ci siamo noi qui, io e te, mio dolce compagno di viaggio. E spero che ancora una volta sarò capace con l'aiuto delle persone presenti di affrontarti senza far finta che tu non ci sia.

Camminare insieme è occasione di crescita personale e relazionale. Il confronto con l'altro permette di uscire dalla propria zona di comfort, di mettere in discussione abitudini e convinzioni, di scoprire nuove strategie di adattamento. Il gruppo diventa una palestra di competenze emotive e sociali: si impara a raccontarsi e ad ascoltare, a chiedere aiuto, a offrire supporto, a gestire conflitti, a celebrare i successi. La crescita non è mai

solo individuale, ma si nutre della relazione, del dialogo, della reciprocità. In questo modo, la malattia non è più solo una sfida personale, ma una possibilità di cambiamento condiviso.

Sono qui per il terzo anno consecutivo, forse in cerca di vincere una solitudine che ci appartiene quando pensiamo alla nostra malattia, che non è poi così grave, ma che in realtà ci mette di fronte alla paura.

La malattia cronica porta spesso con sé un senso di solitudine, diversità, incomprensione. Il gruppo offre la possibilità di superare questa barriera, di sentirsi parte di una comunità che comprende senza giudicare. La condivisione delle proprie fragilità è un atto di forza: permette di normalizzare la sofferenza, di trovare strategie comuni, di costruire legami autentici. Superare la solitudine non significa negarla, ma attraversarla insieme, trasformandola in occasione di incontro e di crescita.

Partecipare a *Diabete Sempre in Marcia* significa scegliere di non essere soli, di imparare a convivere con la malattia in modo attivo e creativo, di camminare insieme verso una vita più ricca di senso, relazioni e possibilità.

Il diabete da belva è diventato un cagnolino fedele che vuole solo attenzione! E finalmente l'ho domata e accettata, facendo il possibile affinché la mia vita quotidiana sia allegra e leggera, senza il peso di una malattia che da ancora pesante è diventata una pista per partire in cerca di leggerezza.

Il trekking è vissuto come un laboratorio di vita dove imparare a gestire il diabete in condizioni nuove, intense, e dove la malattia da «belva» può diventare «un cagnolino fedele che vuole solo attenzione». La gestione della malattia cronica è un processo complesso che richiede consapevolezza, competenza e accettazione. Il trekking, in questo contesto, si trasforma in una «palestra» esperienziale per affrontare la fatica, adattare la terapia, gestire gli imprevisti, ascoltare il corpo, imparare dagli altri. Dal punto di vista educativo, si attiva un apprendimento trasformativo, uno sguardo nuovo su di sé e sulla propria storia che genera conoscenza, consapevolezza e desiderio di nuove progettualità. Accettare la malattia significa integrarla nella propria storia, smettere di combatterla come se fosse un nemico e imparare a dialogare con essa, fino a renderla una compagna di viaggio che, se ascoltata, può persino insegnare leggerezza e resilienza.

Respirare l'aria sopra il frastuono, vedere luoghi fatti di pietra, essere parte viva di questo luogo.

La natura è protagonista di questa esperienza educativa e si offre generosa come spazio di rigenerazione fisica e mentale. Il cammino, metafora della vita, permette di sperimentare la libertà, il riscatto «per tutto il tempo che la malattia ha sottratto alla vita», la rinascita. Il contatto con la natura favorisce la mindfulness, la presenza, la capacità di ascoltare i propri bisogni profondi. Camminare insieme, passo dopo passo, aiuta a ritrovare un ritmo interiore, a lasciar andare il controllo e a fidarsi del processo. La natura diventa così alleata nella cura, offrendo scenari di bellezza che nutrono l'anima e restituiscono senso di possibilità, anche quando la malattia sembra restringere gli orizzonti.

Ci devo essere per ritrovare l'energia che mi aiuta ad affrontare la vita quotidiana con questo compagno di vita.

Partecipare a *Diabete Sempre in Marcia* è un atto di coraggio e di gratitudine verso sé stessi. L'energia che si sprigiona dal gruppo, dalla natura e dalla condivisione diventa carburante per affrontare le difficoltà quotidiane. La gratitudine diventa in questo contesto una risorsa potente: riconoscere ciò che si ha, invece di concentrarsi su ciò che manca, aiuta a sviluppare resilienza e ottimismo (talvolta si arriva al grande «paradosso» di ringraziare la malattia per aver reso possibili nuove opportunità e relazioni significative). Il coraggio di mettersi in gioco, di affrontare la fatica, di chiedere aiuto è il primo passo verso una vita più piena e consapevole.

Capitolo 4

Il primo giorno: quando il sentiero diventa glicemia

Questo capitolo non è solo racconto, ma anche un metodo replicabile. Alla conclusione della prima giornata di trekking, abbiamo chiesto ai partecipanti di scrivere su due distinti fogli, in forma anonima, le salite e le discese della giornata, utilizzandole come metafora per il sentiero, la glicemia, le emozioni. La metafora, infatti, consente di pensare ciò che è complesso, mutevole o emotivamente carico attraverso immagini concrete e condivisibili; di spostare il pensiero da un piano puramente teorico a uno esperienziale.

Nel trekking, il corpo è costantemente coinvolto: respira, suda, si affatica, trova ritmo, si ferma, inciampa, riparte. Questo rende l'esperienza fluidamente leggibile anche sul piano simbolico.

La salita del sentiero non è solo dislivello: è fatica progressiva, gestione del ritmo, bisogno di concentrazione, tolleranza dell'attesa. Quando i partecipanti associano metaforicamente la salita del trekking all'iperglicemia, accade un passaggio educativo particolarmente significativo: quest'ultima smette di essere solo un numero «sbagliato» e diventa una condizione da attraversare che richiede tempo, aggiustamenti, pazienza e continuità di azione.

Allo stesso modo, la discesa — che spesso viene percepita come più insidiosa della salita — diventa metafora potente dell'ipoglicemia: sembra facile, arriva più velocemente, richiede attenzione costante, impone decisioni rapide.

Attraverso la metafora, il corpo «insegna» alla mente ciò che spesso fatica a comprendere in modo astratto.

Il primo giorno di trekking è sempre una soglia (per restare nella metafora). Non è ancora «l'abitudine», non è più «l'idea». È il momento in cui il corpo entra in scena — e con lui le paure, le aspettative, i calcoli, la voglia di farcela, e quel dialogo continuo tra ciò che desideriamo e ciò che accade davvero.

Le scritture raccolte restituiscono un inizio concreto, fisico, spesso spigoloso: «Arrivare alla meta con il dolore ai piedi»; l'esperienza di un tratto che pare non finire: «Il primo tratto sembrava infinito, con l'ansia di cedere nonostante la voglia di non mollare; ma in cima, al termine, l'emozione è stata indescrivibile».

La salita non è solo pendenza. È la fatica di sostenere un passo, la prova del fiato, il timore di cedere, il bisogno di misurarsi. Ed è anche, contemporaneamente, un terreno emotivo: l'ansia che si affaccia «appena prima di partire», quando qualcosa dentro «si ribella» proprio mentre si vorrebbe gioire.

Mi sono sentita molto in difficoltà appena prima di partire... però credo che lo «stare insieme» a voi sia veramente una risorsa da conservare nel cuore.

Emergono con forza due elementi chiave dell'educazione terapeutica sul campo: il corpo come luogo d'apprendimento (non un ostacolo da zittire) e la relazione come risorsa terapeutica (non un «di più», ma parte dell'efficacia). Le salite del corpo e le salite interiori si specchiano, si bilanciano, si spiegano a vicenda.

I momenti in cui ho sentito la durezza delle salite, fisicamente, sono stati perfettamente bilanciati dalle salite che invece ci sono state dentro di me.

C'è chi trasforma l'immagine in una «pedagogia di sé».

Ho imparato che le sfide del diabete posso vincerle sempre come una più o meno ripida salita della mattina. Per me le salite non sono un concetto negativo bensì una sfida.

Le salite permettono di ripensare il significato della fatica, traducendola da minaccia a competenza. È qui che la narrazione diventa strumento di cura: non descrive soltanto, ma riordina, dà forma, rende abitabile l'esperienza ogni volta che si riesce a «mettere in parole» ciò che si vive e a trarne orientamento.

Nella prima giornata di trekking, la glicemia entra con la stessa forza del sentiero, talvolta come paura — «La paura di andare in ipoglicemia, per fortuna superata alla grande» —, talvolta come attenzione continua — «Paura e continua necessità di controllare ogni singolo segnale del proprio corpo e saperlo interpretare», e ancora «Mancata libertà e necessità di dover calcolare a ogni pasto la giusta dose di insulina».

Qui la metafora si fa chiara: la discesa glicemica assomiglia alla discesa del sentiero; come si diceva, può sembrare più facile, ma è spesso più insidiosa.

La discesa a volte è più difficoltosa della salita... nella nostra malattia, dove le discese sono più pericolose delle salite.

E con una frase che quasi sorride mentre insegna:

Discesa impegnativa... Ma vuoi vedere che è simile al calo glicemico?!
Si impara dall'esperienza, che soddisfazione!

Sul sentiero si intravede la prima consapevolezza, uno snodo educativo centrale, nel diabete: il passaggio dal «curare dopo» al «prevedere prima».

[Ho] gestito la glicemia prevedendo, anziché curando, ipo e iper, in una situazione come oggi in montagna.

Ho preso coscienza che il diabete si può gestire con le opportune precauzioni... soprattutto che non si deve improvvisare.

Questa è l'educazione terapeutica sul campo: un approccio e un apprendimento centrati sulla persona, in situazione reale, sostenuti da professionisti formati — e pensati per aumentare l'autonomia e la qualità della vita nel tempo.

Il primo giorno è anche quello in cui il gruppo smette di essere un insieme e inizia a diventare una «cordata», come raccontano queste testimonianze:

[...] aver raggiunto la meta supportata dal gruppo.

Il gruppo mi aiuta nella gestione della malattia/sicurezza.

Tanto interesse, unione e tanta bella gente che era lì per sostenerti e sostenersi.

La cosa più bella in assoluto [è] l'interscambio Noi-Natura e Noi-Noi... come un vecchio gruppo di amici, dove non avevo alcun bisogno di fingere.

Dove si può essere veri anche nella fatica e dove la vulnerabilità non è vergogna, ma un linguaggio comune.

È proprio in questa «sicurezza relazionale» che la persona può apprendere davvero: nella cronicità, l'apprendimento non è trasferimento di informazioni, ma costruzione di fiducia, autostima, possibilità.

Lo abbiamo già visto, in questa esperienza la natura non è cornice: è personaggio. A volte persino «collaborativo».

Mi sono divertito... persino la natura era completamente collaborativa.

La salita più bella di oggi? L'ultima... un viale alberato... piante antiche e nodose... Ho sentito i polmoni e gli occhi che non guardavano più a terra ma in alto. Ho pensato che dovevo lasciare entrare in me tanta ricchezza. Mi sono sentita una privilegiata.

Il mondo naturale colpisce attraverso dettagli inattesi: il lago, gli ulivi, la bellezza del panorama nello stesso respiro, l'incontro sorprendente tra sapere e paesaggio.

Mi hanno ricordato... i frattali. È bello incontrare la matematica nella natura... sono stato bene con tutto il corpo, appagato.

Il trekking nella natura rende visibile ciò che spesso resta invisibile. Quando il corpo è in movimento, l'attenzione si affina, il respiro si ascolta, la percezione cambia. E in quel cambio percettivo anche la gestione del diabete può diventare più consapevole e orientata.

Il primo giorno, in queste pagine, non finisce con un dato glicemico, ma con nuove consapevolezze. Con la scoperta che si può arrivare, anche se con dolore ai piedi.

Che si può attraversare l'ansia e arrivare «a toccare il cielo con un dito». Che la discesa non è sempre facile, e proprio per questo va imparata. Che l'imprevisto (che approfondiremo nel prossimo capitolo) può riportare indietro, ma «si volatilizza» se c'è condivisione competente. Che il gruppo trasforma la fatica in sicurezza.

E, infine, che a volte la salita più bella è quella in cui gli occhi smettono di guardare a terra e tornano «in alto».

Capitolo 10

Difficoltà, paure, scoperte, opportunità

Le parole non sono semplici etichette. Non servono solo a descrivere ciò che accade, ma contribuiscono a costruire il modo in cui lo viviamo.

Da sempre la letteratura ci insegna che il linguaggio non è neutro: le parole che scegliamo influenzano i nostri pensieri, orientano le emozioni, modellano i comportamenti. Dare un nome a un'esperienza significa renderla pensabile, condivisibile, trasformabile. Al contrario, ciò che non è espresso a parole rischia di rimanere confuso, indistinto, o di agire in modo silenzioso e inconsapevole.

Anche il diabete ha bisogno di parole per essere compreso e abitato. Le parole permettono di passare dal «mi succede» al «so cosa mi succede», dal subire al prendere posizione.

Le parole non si limitano a rappresentare il mondo, ma attivano cornici di significato che orientano il modo in cui interpretiamo ciò che viviamo. Dire «nemico», «lotta», «fallimento» non produce gli stessi effetti di dire «compagno», «percorso», «apprendimento». Le parole non cambiano la malattia, ma cambiano il modo di starci dentro.

In questo senso, trovare le parole per il diabete non è un esercizio linguistico, ma un atto profondamente educativo e trasformativo.

Nel capitolo precedente abbiamo mostrato come le immagini permettano di avvicinarsi al vissuto personale in modo immediato, simbolico, spesso preverbale. Le immagini arrivano prima delle parole, toccano zone profonde, aggirano le difese. Ma, a un certo punto, diventa necessario parlare.

La medicina narrativa nasce proprio da questa consapevolezza: le persone con malattia sono, prima di tutto, portatrici di storie. Raccontare la propria esperienza non è un'aggiunta opzionale alla cura, ma una parte integrante di essa. E la cura si fa più umana ed efficace quando il professionista è in grado di riconoscere, accogliere e lavorare con le narrazioni delle persone. Le parole permettono di collegare eventi, emozioni, significati; di dare una forma temporale all'esperienza; di trasformare il vissuto frammentato in una storia che può essere ascoltata, condivisa e rielaborata.

La narrazione, dunque, non è solo importante per chi ascolta, ma fondamentale per chi racconta. Scrivere o narrare la propria storia consente di riorganizzare l'esperienza, riconoscere risorse e limiti, integrare la malattia nella propria identità senza esserne definiti, passare da una posizione passiva a una attiva.

Le parole diventano uno strumento di consapevolezza, dove il senso di noi prende forma.

Trovare le parole per raccontare il proprio diabete permette di rendere visibile ciò che prima era confuso o taciuto, di riconoscere le emozioni e di trasformarle, uscendo da narrazioni rigide e totalizzanti per aprire a nuove storie, nuovi spazi di possibilità e di condivisione con gli altri.

Da un punto di vista metodologico, l'attività coinvolge i partecipanti in un'esperienza di scrittura individuale, stimolata da alcune parole chiave per raccontare il proprio rapporto con il diabete: difficoltà, fastidi, rinunce, paure, ma anche scoperte, apprendimenti, risorse. Solitamente c'è una musica in sottofondo che accompagna, favorendo il raccoglimento e l'ascolto di sé. Una volta realizzate, le scritture, rigorosamente anonime, vengono raccolte e raggruppate per tema/parola. Si divide poi la plenaria in piccoli gruppi e si affida a ognuno una parola (e l'insieme di tutte le scritture su di essa) da condividere insieme e da riportare in sintesi su un cartellone che verrà poi presentato in plenaria e che aprirà a spazi di confronto, condivisione, partecipazione emotiva.

Non spiegheremo le parole emerse, non le commenteremo, per praticità le «clusterizzeremo» per poi farle «esplodere» in ciò che contengono, lasciando a ogni parola il compito di aprire mondi, gesti, paure, posture, apprendimenti.

Difficoltà

Tra le difficoltà che possono presentarsi, si registrano le seguenti.

- Continuità/assenza di pause:
 - la costanza senza pause;
 - la gestione senza ferie, fine settimana, distrazioni;
 - l'attenzione continua;
 - la fatica di mantenere l'attenzione nel tempo.
- Controllo totale/colonizzazione della vita:
 - il controllo di ogni aspetto della vita;
 - il cibo;
 - il bere;
 - lo sport;
 - gli appuntamenti;
 - il ricordarsi di lasciare spazio al diabete;
 - il dimenticarsene quando si sta bene.
- Instabilità/oscillazione/ricominciare:
 - il dover ricominciare da capo quando si pensa di essersi capiti;
 - il diabete che cambia faccia e diventa di nuovo estraneo;
 - valori su e giù;
 - la ricerca di un equilibrio che non è stabile;
 - il sentirsi intrappolati in un ciclo infinito.
- Fatica emotiva e identitaria:
 - la perdita della pazienza;
 - il panico;
 - la paura di sbagliare;
 - il dubbio di non farcela sempre;
 - il senso di inadeguatezza;
 - il confronto con chi «ci riesce meglio»;
 - il mentire a sé stessi;
 - la negazione;
 - la superficialità come difesa.
- Relazione con gli altri:
 - il sentirsi d'intralcio agli altri;

- il doversi fermare quando tutti continuano;
 - la difficoltà di dire al mondo «ho il diabete».
- Tempo, razionalità e disciplina:
- il richiamo alla razionalità;
 - lo sforzo sopra il normale;
 - la malattia con la D maiuscola.
- Aperture:
- la gratitudine per chi aiuta;
 - il migliorare piano piano.

La difficoltà più grande non è un singolo gesto, ma la continuità. La costanza senza pause. La gestione senza ferie, fine settimana, distrazioni. Un'attenzione continua che non concede tregua e che, nel tempo, diventa fatica a mantenere la concentrazione, giorno dopo giorno. C'è poi il controllo, che si estende a ogni aspetto della vita: il cibo, il bere, lo sport, gli appuntamenti. Il ricordarsi costantemente di lasciare spazio al diabete e, allo stesso tempo, il rischio opposto di dimenticarsene quando si sta bene. La vita si organizza attorno a una presenza che chiede di essere sempre consultata. A questo si aggiunge l'instabilità, il dover ricominciare da capo quando si pensa di essersi capiti, il diabete che cambia faccia e diventa di nuovo estraneo, i valori che salgono e scendono, la ricerca di un equilibrio che non è stabile, la sensazione di essere intrappolati in un ciclo infinito che ricomincia ogni giorno. Nel tempo, questa instabilità si traduce in fatica emotiva: la perdita della pazienza, il panico, la paura di sbagliare, il dubbio di non farcela sempre. Il confronto con chi «ci riesce meglio» alimenta il senso di inadeguatezza. A volte si mente a sé stessi, si nega, si sceglie la superficialità come forma di difesa.

C'è anche una fatica relazionale. Il sentirsi d'intralcio agli altri. Il doversi fermare quando tutti continuano. La difficoltà di dire al mondo «ho il diabete», di rendere visibile una malattia che non si vede ma pesa. Il diabete diventa allora la malattia con la D maiuscola: richiamo costante alla razionalità, sforzo sopra il normale, disciplina che non si interrompe mai. Una presenza che chiede rigore, anche quando si è stanchi.

Eppure, dentro questa complessità, trova spazio anche altro. La gratitudine per chi aiuta. Il migliorare piano piano. Non come conquista definitiva, ma come possibilità reale, costruita nel tempo.