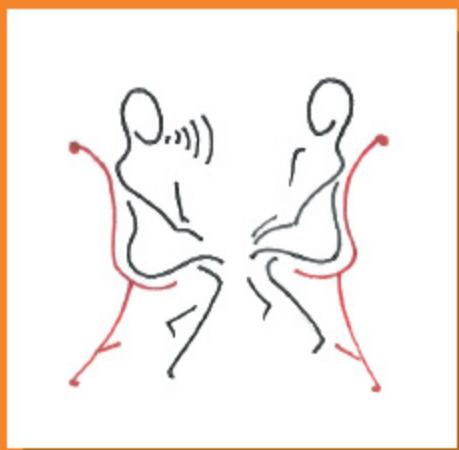


L'ascolto e la scrittura che cura

Ti racconto





Associazione No Profit per il sostegno delle persone con diabete mellito

UOCA di Endocrinologia e Diabetologia - Ospedale S. Giuseppe
MARINO (RM)

www.dprojectonlus.org

info@dprojectonlus.org

Con il contributo dell'Assessorato
alla Sanità e Politiche Sociali
del Comune di Marino (RM)

Il disegno in copertina è stato realizzato da Grazia

*Proprietà letteraria riservata.
La riproduzione parziale o totale,
eseguita con qualsiasi mezzo, di testi,
disegni e fotografie è vietata
a termini di legge.*

Ti racconto

Prefazione

La storia di Cristina fa parte del progetto *“L’ascolto e la scrittura che cura”* che l’associazione di volontariato tra persone con diabete D-Project, ha promosso quale iniziativa di educazione terapeutica volta a migliorare la cura di sé e la gestione del diabete.

Il progetto nasce dalla consapevolezza che la malattia non rappresenta soltanto un evento biologico, ma costituisce una vera e propria “rottura biografica” che spezza qualsiasi equilibrio esistenziale e obbliga la persona a ripensare la propria vita, la propria integrità, la quotidianità più immediata così come le prospettive future. E questo accade con ancora più violenza nel caso di una cronicità, come il diabete, da cui non si può guarire, e che richiede alla persona la presa in carico di se stessa attraverso la consapevolezza e l’elaborazione della propria condizione.

Una complessità, quella della malattia cronica, che altera i parametri fisiologici così come i vissuti e le emozioni più profonde, che richiede alla persona coinvolta, e a tutte quelle che le stanno accanto, di educarsi alla cura di sé attraverso il riconoscimento delle proprie ferite, il superamento della fissità del dolore, la ripresa del proprio percorso di crescita, cambiamento, progettualità.

Proprio in questo contesto, quello dell’esperienza della sofferenza e della malattia, così singolare, unico e irripetibile per ogni essere umano, ma anche così trasversale e riconosciuto da farsi evento collettivo, D-Project ha scel-

to l'ascolto, la narrazione e la scrittura di sé quali strumenti privilegiati ed efficaci per dare volto e voce alle emozioni e ai vissuti legati all'esperienza del diabete.

Accompagnati da Natalia Piana (pedagogista, esperta in metodologie autobiografiche), Donatella Bloise (diabetologa, esperta in educazione terapeutica, promotrice di questo progetto) e Aldo Maldonato (diabetologo dal 1971, pioniere dell'educazione terapeutica in Italia), un gruppo di sette donne e uomini con diabete tipo 1, ha intrapreso il viaggio nel ricordo della malattia per attraversarla, rielaborarla, oltrepassarla e aprirsi a nuove percezioni di sé e nuove possibilità. Sono stati realizzati due incontri residenziali di 3 giorni ciascuno, nel 2008 e nel 2009 in Umbria, a Civitella D'Arna, per raccontare e narrare prima di tutto a se stessi la propria storia e condividere, poi - attraverso una formazione all'ascolto e alla scrittura - un pezzo di strada insieme agli altri. I "volontari biografi", così formati, potranno raccogliere, raccontare e divulgare altre storie e aiutare così anche altri a uscire dall'isolamento in cui spesso la malattia relega.

"L'ascolto e la scrittura che cura" è la realizzazione concreta di nuovo approccio alla cura; un modo "altro" per pensare e realizzare un'educazione terapeutica che riparta dalla storia del "paziente", dai suoi vissuti, dalle emozioni, dalle attribuzioni di senso, dalle narrazioni. Un approccio che diventa un vero e proprio percorso di accompagnamento e cura volto ad aiutare la persona a ripensarsi, a rivelarsi, ri-conoscendo le proprie esigenze, le necessità, i sentimenti e le emozioni legati alla malattia e a riprendere in mano la propria vita per viverla pienamente e nel migliore dei modi.

Questo il senso delle storie di Cristina, Debora, Fabio, Francesca, Marco, Simona e Stefano, ragazzi come tanti che un giorno incontrano la malattia, il diabete, e intraprendono un lungo viaggio fatto di paura, rabbia, sofferenza, solitudine. Ma che è anche l'inizio, grazie al sostegno di D-project e all'entusiasmo dei suoi associati, di un'esperienza di incontro, scambio, confronto, condivisione, verità; di scrittura individuale, di coppia e di gruppo; di narrazione solitaria e corale che ha portato alla realizzazione di questa antologia che ci auguriamo rappresenti solo l'inizio di un fecondo cammino di cura per tutti i nostri "volontari biografi" che andranno in cerca di altre storie da ascoltare e raccontare e per dire a tutti quelli che soffrono nell'esperienza della cronicità, che anche nella malattia non si è soli e che insieme ci si può aiutare, si può continuare a narrare per allentare la paura e ritrovare la speranza.

Ringraziamo Patrizio Tatti, responsabile dell'Unità di Diabetologia dell'Ospedale di Marino, per l'accoglienza a D-Project e per il sostegno entusiastico a questo progetto.

Ringraziamo la Roche Diagnostics per il supporto non condizionato offerto alla realizzazione del progetto.

Donatella Bloise
Aldo Maldonato
Natalia Piana

A te che leggerai la mia storia....

...affido il mio passato, affido i miei dolori e le mie gioie, consegno le mie domande e propongo le mie risposte. Non ci troverai ricette magiche e metodi certi, troverai la fatica e i sogni di chi, come te, ha incontrato il Diabete. Troverai la ricerca affannosa di una via semplice verso la normalità scoprendo con me che le risposte non possono essere contenute soltanto in una prescrizione e in uno schema d'insulina. Arriveranno lentamente nel momento stesso in cui deciderai di prenderti cura di te e sarai disposto a farti accompagnare da chi ti circonda. Spero che questa lettura ti possa donare un po' di quello che ne abbiamo ricevuto noi "scrittori" e "narratori". Abbi cura della mia storia nella speranza che un giorno io possa avere la tua a farmi compagnia.

1. L'esordio

da Marco

Sono qui seduta sull'orlo
di un mondo ch'è stato
con così tanto futuro
guardando il passato

.....

(Sull'orlo- E. Finardi per F. Mannoia)

Siamo nel 1997, ho 29 anni; da 10 lavoro presso un'azienda e da 5 vivo fuori dalla mia famiglia; ho avuto già le mie esperienze positive e negative: un marito, un divorzio e una nuova convivenza che mi appaga - sono molto innamorata.

Sono forte, indipendente, sicura, anche se poco programmata, con scarsa progettualità; vivo la vita come viene, giorno per giorno. Il lavoro serve essenzialmente a viaggiare, organizzo almeno tre viaggi l'anno, più o meno lunghi, più o meno lontano: mi sento bene, forte, realizzata..

Presi il mio primo aereo a 20 anni, da sola, per andare in Giordania; non conoscevo nessuno e lì ho incontrato Mariagrazia che ancora oggi è una delle miei più care amiche, è stato bellissimo;

All'inizio dell'estate però, c'è in me un malessere fisico generalizzato al quale non riesco a dare un nome ed una spiegazione. Ad agosto ci trasferiamo, io e il mio compagno, a casa dei miei ad Ariccia per accudire la gatta di casa durante le vacanze dei miei genitori e di mio fratello; è

una vera e propria componente della famiglia, tanto che ogni anno organizziamo le vacanze scaglionate per stare con lei. La notte di Ferragosto non rientra in casa. Preoccupati, intorno a mezzanotte usciamo a cercarla armati della scatola di croccantini da usare come richiamo, scopro che è stata investita e la trovo agonizzante in strada.

Cerchiamo invano qualcuno che ci possa aiutare, telefoniamo ovunque, fino ad ottenere l'indirizzo di una clinica aperta a Roma. Partiamo, la portiamo lì in piena notte.

Devo decidere da sola di tenerla in vita per tentare una terapia della quale nessuno mi assicura un esito positivo e poi devo avvertire i miei. Sono giorni di paura, sensi di colpa e impotenza.

Chicca, così si chiamava, ce l'ha fatta, grazie a numerosi interventi chirurgici, alle cure amorevoli di mio padre, alla pazienza e all'amore di mia madre, ha vissuto per altri 11 anni. Ci ha lasciato solo qualche mese fa; non era più la bellissima e altera siamese di prima, era zoppicante, senza più coda, non poteva più saltare, ma ancora oggi quando entro in casa loro, aspetto di vederla arrivare con la sua buffa andatura, ansiosa di accaparrarsi le nostre carezze, di correre inseguita da noi per giocare come una cucciola.

Dopo questa esperienza in breve tempo mi ritrovo dimagrita e sempre sudata. Così a seguito delle insistenze di mia madre mi decido a effettuare degli esami di laboratorio. È ancora estate e mi presento a ritirare il referto delle analisi mangiando un bel gelato al cioccolato. Alla vista del gelato il responsabile del laboratorio, che mi aspettava perché non era riuscito a rintracciarmi – all'epoca i cellulari non erano molto diffusi – strabuzza gli occhi, mi intima

di buttare il gelato nel cestino e mi comunica che ho un valore di glicemia pari a 358!

Vado immediatamente dal mio medico di base, il quale preoccupato prepara una lettera di presentazione per farmi accogliere velocemente all'Ospedale San Camillo che era molto vicino a casa mia. *Diagnosi: DIABETE.*

Cos'è il DIABETE? Nessuno dei miei amici o dei miei conoscenti ha il diabete. In famiglia solo mia nonna materna aveva il diabete ma era già grande e io ne ho un vago ricordo perché nonna è morta da tanti anni. Cominciano così le giornate di day hospital al Centro Diabetologico del S. Camillo. Vado sempre sola. Per scelta. Devo affrontare da sola la faccenda, sono forte e determinata.

D'altronde non potevo far stare i miei giornate intere all'ospedale; loro abitano ad Ariccia, che necessità c'era? In realtà si doveva solo aspettare: per un prelievo, per la colazione, ancora per un prelievo e poi un colloquio...solo aspettare. Nemmeno ricordo se il mio compagno si offriva di accompagnarmi, forse l'avrà fatto e io avrò rifiutato con la solita frase "Che vieni a fare? Tanto io devo stare lì ad aspettare..."

Al Centro sono tutti anziani, non incontro mai un trentenne. E tutti questi anziani nel tentativo di consolarmi mi commiserano: "Ma come è successo? È ereditario? Sei così giovane!" Mi diagnosticano il Diabete di Tipo 2 e dopo poco tempo i valori della glicemia rientrano nella norma. L'ambiente ospedaliero nel complesso è abbastanza accogliente; gli infermieri e i dottori dopo un po' di tempo diventano quasi degli amici, sono sempre gli stessi e quindi si può instaurare un rapporto amichevole con loro.

Ricordo la gioia del personale sanitario nel consegnarmi gli esiti di alcuni esami poco prima di Natale, mi sorprese la loro felicità.

Per circa due anni non provo un grande fastidio, il Diabete diagnosticato è di tipo 2; a me non serve insulina; prendendo 3 pasticche al giorno tutto è sotto controllo.

I problemi si presentano quando chiedo un colloquio privato con il dottore per avere informazioni circa una possibile gravidanza. Lì apprendo che dovrei passare all'insulina già prima del concepimento e che tale terapia diventerebbe presumibilmente la norma.

Ma allora si viaggia tra i due tipi di Diabete? Fino ad allora avevo pensato: "Sì ho il diabete ma ho il tipo 2, quindi una volta che si ha, basta!" No, adesso si scopre che dal tipo 2 si può passare al tipo 1, ma non viceversa! "No, assolutamente NO. L'insulina con tutti i suoi annessi di siringhe, punture ed AGHI in particolare, MAI" Dopo pochi giorni però, forse un mese, la mia vita cambiò e da allora non tornai mai più a pensare a un possibile, eventuale, figlio.

Il fratello minore del mio compagno muore a 26 anni, suicida. Ecco la prima vera esperienza del dolore. La nostra vita non esiste più, e io mi sento come l'unica ancora di salvezza per tutti quelli che sono rimasti. Non mi sento in diritto di cedere al dolore; tutti gli altri ne hanno più diritto: il mio compagno, che quella sera entrò da solo nella stanza, sua madre, suo padre, che ci ha lasciati qualche mese dopo, sua sorella...un'intera comunità. ed io devo aiutarli. Comincio a far fatica a prendere la pasticca, la dimentico. Sospendo il diario con tutte le annotazioni, che non è comunque proprio il mio forte; sospendo i controlli. Tutto passa in secondo piano di fronte a quell'evento. Le

conseguenze non si fanno attendere e per la seconda volta interviene mia madre consigliandomi e imponendomi, come solo una madre sa fare, di tornare a fare dei controlli in ospedale.

Al S. Camillo il dottore che conosco è andato in pensione, qualcuno mi consiglia una dottoressa al S. Eugenio. Lì è tutto un altro mondo, in negativo però. Il centro si trova nei sotterranei a causa di una ristrutturazione dei locali. La dottoressa è sola e fa quello che può. Ore di attesa per un prelievo e, se possibile, pazienti ancora più anziani...Arriva la risposta: la situazione è fuori controllo; devo passare all'insulina! La dottoressa resiste alle mie suppliche per qualche tempo, probabilmente vuole farmi abituare all'idea, ma poi diventa categorica.

Di nuovo sola, in una stanza tristissima con lei che mi spiega come in realtà ora si usa la penna e non la siringa, come sia semplice usarla e quanto sia minuscolo l'ago.

Già, l'ago. Ma sempre ago era. Sempre di iniezione con ago si trattava! Ricordo che mentre lei spiegava io piangevo come fossi una bambina, silenziosamente e come le lacrime mi impedivano di vedere bene quei trattini che indicavano le unità.

Vado a casa e comincio con quello che sarebbe diventato "il rituale della puntura" - perché di un rituale si tratta - preparo la penna, l'alcol, metto l'ago, la gamba scoperta, seduta sul divano a massaggiare la parte fino all'odiata prima puntura. "Basta spingere ed entra". Così mi aveva detto la dottoressa. Ma io non ho forza nella mano... spingo, entra.

Bene, e adesso? Che succede? Che deve succedere? Cosa mi devo aspettare? Avrò fatto bene? Forse l'ho fatta male, sì perché sento come una forma di lieve mal di te-

sta... Rimango in attesa degli eventi tutta la notte, non riesco a dormire aspettando chissà quale effetto *simil* droga. La seconda sera, dopo "il rituale della puntura" - allora facevo una sola iniezione di insulina lenta alla sera - durante la notte, intorno alle 4, la prima IPOGLICEMIA.

Mal di testa talmente forte da svegliarmi nel cuore della notte. Nessuno mi aveva detto come mi sarei dovuta comportare in caso di ipoglicemia. O meglio, sapevo che dovevo prendere dello zucchero, ma poi? In quanto tempo avrebbe fatto effetto? E che fare nell'attesa? Ingurgitai di tutto quella notte.

Dopo l'ipoglicemia, la paura non mi abbandona più, non riesco a distrarre il cervello, sono sempre all'erta, in attesa di un segnale di allarme.

Una volta a seguito di questa paura fermai l'automobile. Ero incapace di muovermi, chiamai il 118 e chiesi a una signora spaventata dalle mie condizioni di farmi compagnia nell'attesa. Gli operatori sanitari, dopo aver controllato la glicemia che era a un livello accettabile, circa 170, esclusero l'ipoglicemia. Si assicurarono che un mio amico mi accompagnasse a casa e mi dissero: "Lei ha avuto un attacco di PANICO".

A quel punto, di nuovo sola, decido di ricominciare partendo dalla mia famiglia: mio padre, mia madre, mio fratello, i miei zii, mia cugina. Sono loro gli unici punti di riferimento: non ho più la mia vita, la mia casa, con mia zia che mi accompagna al lavoro in macchina perché sono incapace di guidare;

Già i viaggi...Ora non ero più in grado di rimanere da sola, di guidare la macchina, né tantomeno la moto che mi rendeva così fiera.

2. La confusione e la perdita

da Francesca

....
Ricordi come frammenti
di una vita che è sfumata
nella luce di un nuovo giorno
ora mi sono svegliata

Oltre il punto di non ritorno
mi trovo cambiata
e non ho più bisogno
di essere come mi hai voluta....

(Sull'orlo- E. Finardi per F. Mannoia)

h. 17.00 del 30 aprile 2009

Cristina mi aspetta all'ingresso dell'autostrada: destinazione Civitella D'Arna. La sua macchina è lucente e accogliente, proprio come lei. Saluto Emiliano un po' dispiaciuta, ma messo piede nella Fiat Stilo di Cristina mi sento piacevolmente emozionata. Ora che ci penso durante le tre ore di viaggio non abbiamo mai acceso la radio: le nostre chiacchiere ci hanno fatto compagnia, le sigarette, ahimè, pure!

Sembriamo Thelma e Luise, senza però al momento alcun bisogno di un Brad Pitt all'orizzonte! Neppure la non remota ipotesi di aver sbagliato strada ci mette in agitazione, procediamo serenamente, scanzonate, in confidenza. Cristina guida bene, mi sento sicura accanto a

lei, persino affascinata da lei. Arriviamo a destinazione, le nostre risate arrivano prima di noi...

h. 16.30 del 1° maggio 2009

Tocca a me ora: devo ascoltare parte della storia di Cristina e la cosa mi fa un po' effetto, perché Cristina è la compagna di confidenze spontanee e per un po' sento il disagio di questo incipit dai contorni istituzionali. Ho paura di non svolgere bene il lavoro, di non riuscire ad ascoltare e a scrivere di lei. Proprio di lei. Ma la sua storia mi è familiare, e subito dopo ho la sensazione di muovermi in un continente vicino al mio.

Mi racconta di sé, come è nel suo stile, in maniera precisa, attenta, storicamente rispettosa. Mi racconta di anni confusi e dolorosi...

Una lenta, progressiva caduta nel vuoto, da un senso di pienezza esistenziale allo svuotamento più radicale. Che cosa ha causato questa progressiva perdita di me? Ho cercato di trovare quel quid responsabile della mia caduta, ma non c'è, o meglio ce ne sono stati tanti, troppi. Sento ancora la paura... la paura dell'ipoglicemia, la paura di stare sola, la paura di guidare, quella di dormire, la paura di vivere. Sono paralizzata, immobile, tremante. C'è il dolore cui non so dare un nome né un volto, che si fa sentire come panico, che mi rende incapace di fare, di dire, di essere. Un dolore che non si può comunicare.

Stretta nella morsa angosciante della sofferenza da panico, mi scopro sola e solo è il mio compagno. Ciascuno con il suo dolore, ciascuno senza più l'altro. Due mondi di dolore separati, perché il dolore quando è troppo forte ti si stringe addosso e ti toglie persino le parole. No, non voglio il diabete, non ce la faccio a pensare che la mia vita dipenda da aghi, punture, controlli. Non è possibile per

me uscire da casa passando ogni volta in rassegna un kit di materiale necessario. La mia è una natura selvaggia: io e l'organizzazione che il diabete pretende non c'entriamo nulla.

Sono sola, senza più un compagno, senza più le mie cose, sparse di qua e di là, come pezzi della mia identità.

Torno a casa dai miei, quella casa da tempo lasciata, l'unica tana in grado di riaccogliere l'animale ferito. Non sto bene, le mie glicemie sono troppo elevate e io incapace di gestirle, incapace persino di passeggiare da sola. Non vado più al S. Eugenio, non m'importa niente del diabete, io voglio tornare a vivere, così come ero in grado di farlo prima.

Non mi risolve nulla né il famoso prof. universitario di un'altra regione, né la sua nuova insulina, né tantomeno quel Lexotan che mi somministrano al CIM.

La presenza di papà nei nostri viaggi "della speranza" non mi fa sentire meno sola.

Sono condannata a una malattia che ha colpito solo me. Non trovo conforto in niente, non so con chi parlare, nemmeno il medico mi capisce: ha comprensione solo dei valori glicemici.

Sono confusa, sfiduciata. Eppure proprio nel momento più buio, la casualità, la fortuna mi mette sulla strada giusta. Sarà l'incontro con uno psichiatra a rischiarare la nebbia attorno a me, dentro di me: **"L'insulina cura, non condanna"**. Questo mi ha detto quando ho parlato con lui. Era così semplice?

Ho iniziato a capire che curarmi significava assumere insulina: che dovevo curarmi fisicamente, così come psicologicamente; che il mio corpo e la mia anima erano stati profondamente feriti, ma che potevo guarire. Si fa tutto

più chiaro, si cominciano a rimettere insieme le parti di me e con esse le mie certezze.

Guardo Cristina e non mi riesce di vedere altro che equilibrio, sicurezza, indipendenza e autonomia.

3. La ricerca e la riconquista

da Simona

....
So bene ciò che voglio
e non è quello che sono stata
nella luce del nuovo sogno
in cui mi sono svegliata

E mi sento libera
così libera non sono mai stata
libera e forte come il vento
che adesso soffia sulla mia vita

Sto già volando oltre l'orlo
di un amore finito
bevendo da questo futuro
che oramai è già arrivato

.....
(Sull'orlo- E. Finardi per F. Mannoia)

Ok, il 50% del lavoro è stato fatto! Sono riuscita a ricostruire una parte di me stessa: non ho più quella sensazione di una morsa che ti prende allo stomaco, del respiro che ti si strozza in gola, della testa che diventa buia; insomma mi sono liberata degli attacchi di panico. Adesso devo affrontare l'altro 50%: il Diabete.

Cercavo delle risposte, ma ero incapace di formulare le domande. Non mi uscivano le parole, ma d'altra parte a chi affidarle? Ogni volta era un'incontro con un medico diverso. In quello scantinato, con i muri scrostati, con le stanze fredde e anonime, con quei corridoi senza senso

*illuminati dalla luce dei neon. Dovevo scappare dal S.
Eugenio. Fuggire da quell'ospedale, se volevo recuperare
l'altra metà di me perduta chissà dove.*

Finalmente arrivo nel famoso Centro universitario e arriva la nuova insulina super-lenta. La panacea di tutti i mali? No, ovviamente, solo lo strumento che forse mi avrebbe permesso di trovare un equilibrio. E' però un equilibrio chimico precario che non sopisce l'inquietudine dentro me.

Sono a casa dei miei, di nuovo a condividere la stanza con mio fratello, senza le mie cose, senza punti fermi, mi sento precaria, non ho un progetto mio, non ho un posto nel mondo. Fisicamente voglio stare con la mia famiglia, ma la condizione nella quale vivo non mi appartiene più.

Sento nascere in me l'urgenza di dedicarmi a qualcosa di concreto, qualcosa di mio. Voglio in questo modo prendermi cura di me stessa, ascoltarmi e aiutarmi.

Finalmente trovo l'obiettivo su cui concentrarmi e dove canalizzare le mie energie: LA CASA! Inizio la ricerca spasmodica di quella giusta, la mia; una ricerca tanto affannosa e famelica che vedo in chi mi sta intorno il dubbio, la non comprensione di tanta urgenza.

La trovo: ha solo quattro mura, non c'è nemmeno il bagno. È disabitata da tanti anni e all'epoca bastava un water su un balcone. È tutto così precario lì dentro... Va ricostruito tutto, dal tetto fino al solaio. Questa casa è lo specchio di me stessa. Lo sento, ho trovato finalmente il senso che avevo smarrito, l'obiettivo per cui vale la pena rimboccarsi le maniche, spaccarsi la schiena, far posto alla fatica. E allora inizio a sfasciare tutto e comincio la ricostruzione... della casa e di Cristina.

E giù di cazzuola e pennelli. Una fatica enorme: stuccare i mattoni, attaccare gli zoccoletti, dipingere le pareti, spazzare via i calcinacci, pulire, costruire, creare.

Ricordo mia madre quando il sabato e la domenica, giorni liberi dal lavoro, mi vedeva partire per andare in quella casa; mi diceva "Ma cosa vai a fare? Sposti calcinacci da una parte all'altra, che pulisci a fare? Lunedì tornano i muratori e devi ricominciare..." Ma io dovevo stare lì, perché mentre spostavo i calcinacci mettevo un mattoncino dentro di me.

Canalizzo tutte le mie forze e tutte le mie energie in questo lavoro. E il resto del mondo? I miei famigliari sono tutti coinvolti e partecipativi, mio padre per primo. E gli altri, gli amici, in questo momento, sono solo un corollario alla mia vita, sono concentrata su di me. Mi accorgo che in questo modo allevio la mia tristezza per la perdita del rapporto d'amore più importante della mia vita.

Finalmente capii che dovevo smettere di preoccuparmi per lui, di volerlo proteggere a tutti i costi. Anche contro la sua volontà. Lui aveva trovato la sua soluzione, che non comprendeva me. La mia ostinazione rappresentava solo una scappatoia per fuggire da me stessa. E' così che è ricominciato tutto. Avevo il mio progetto, possedevo la mia casa.

Mi accorgo però che il diabete è sempre lì e non va per nulla bene. Il prof. dell'università lontana inizia a parlarmi di microinfusore... "Ma dico, siamo MATTI???". Eh sì vabbé... sono appena riuscita ad accettare l'insulina e ora devo anche mettermi una PROTESI. No, MAI! Andare fin là, inviare i risultati via fax è complicato, così lui stesso, amici e conoscenti cominciano a suggerirmi di non andare

così lontano per i controlli perché ora anche all'Ospedale di Marino danno l'insulina super-lenta.

Non mi fidavo dei centri dei Castelli Romani, mi sembravano provinciali; nessuno, nemmeno a Roma, mi aveva ancora parlato di insulina super-lenta, mi dicevano che era ancora in sperimentazione e che non si poteva avere. Io con il Prof. avevo già sperimentato tutti i metodi per procurarmela: la visita alla farmacia Vaticana e la più economica spedizione aerea dalle farmacie Tedesche. Mi sentivo all'avanguardia!

Dopo l'iniziale resistenza prendo il coraggio a due mani e finalmente fisso il mio primo appuntamento al centro di diabetologia dell'Ospedale di Marino, riferimento Patrizio Tatti.

Me lo ricordo come se fosse ieri. E' estate, un'estate così calda non si è mai vista negli ultimi anni. Si boccheggia, nelle strade l'asfalto è rovente, e ogni movimento del corpo è per me una fatica immane. Arrivo a Marino già stremata, con mia zia che mi accompagna ovunque, con una sensazione di fastidio addosso per il caldo e per il mio scetticismo. Il centro è bello, luminoso, accogliente. C'è una sala d'aspetto, dei divanetti, un tavolino. Beh un bel salto di qualità dallo scantinato! Però non cedo all'ottimismo e mi dico, è sempre un Ospedale!

Poi vedo un cartello minaccioso posizionato al centro della sala d'aspetto, con frasi del tipo:

“Vietato venire in canottiera” “Vietato venire in minigonna”

“Assumere un comportamento dignitoso”

Sono già mal disposta e quindi mi sale una rabbia allucinante. Penso: “Ma che siamo in una chiesa? Io ho caldo, io porto una canottiera! Se qualcuno viene a dirmi qualco-

sa è la volta buona che esplodo... Stanno anche in ritardo con le visite....." E la mia rabbia sale.

Allora ero completamente ignara che quello sarebbe stato il luogo degli "Incontri". Per la prima volta da quando è iniziata la mia Storia io lì incontrerò persone come me. Con le mie stesse paure, con i miei stessi disagi, finalmente persone che sono alla pari, con le quali poter parlare...

4. Gli incontri

da Cristina

.....

E non mi sento più sola
non sono affatto spaventata
ora che ho un nuovo sogno
con cui mi sono svegliata

E mi sento libera
così libera non sono mai stata
libera e forte come l'acqua
che mi scorre tra le dita
(Sull'orlo- E. Finardi per F. Mannoia)

“È il caso o la è nostra evoluzione che ci fa incontrare la persona giusta al momento giusto?”

Sono stanca e affaticata, ho girovagato qualche anno alla ricerca della “ricetta” giusta per uscire dal caos della NON gestione del mio Diabete. Fa caldo e io sono nell’ennesima sala d’attesa di un ospedale, il mio turno non arriva. Poi, si apre una porta e vedo Donatella. E’ il mio turno. Non parlerò quindi con Tatti, del quale tutti mi tessono le lodi, ma devo sedermi e raccontare di nuovo tutto a una dottoressa. Bloise. Come si pronuncerà mi chiedevo ? Bluàs, bloïss, mi sembra già troppo complicato, mentre entro penso: “Mi farà le solite domande, mi sposterà qualche unità da una fascia oraria all’altra, sono già stanca...”

Forse il nostro dialogo fu proprio quello, fatto delle solite cose, però io uscii da quell’incontro con un umore diver-

so. Non saprei spiegarlo: mi sembrava di aver ascoltato e di aver pronunciato parole nuove. In realtà andai a casa con l'ennesimo schema d'insulina, ma con una determinazione maggiore.

Da quel giorno non sono più rattristata dall'appuntamento per il Day Hospital, anzi, in quella sala d'aspetto trovo sempre persone nuove; il tempo vola perché io per la prima volta trovo persone come me, con gli stessi miei ritmi e problemi, con le quali parlare e confrontarmi. Fino a quel momento le mie esperienze erano state di semplice rapporto medico-paziente, una relazione chiusa, a due, e le poche volte che incontravo persone nei vari reparti o negli studi privati si trattava di persone molto più anziane di me, che mi guardavano con commiserazione per il mio stato diabetico in età così precoce. Ora sento che in quel reparto tutto contribuisce allo scambio e al confronto nel quale sono coinvolti medici infermieri, pazienti e accompagnatori. Lì è iniziata la vera cura di me. Finalmente mi sento solida. Tutto può ancora succedere, ma nulla mi può far fare di nuovo i bagagli, né dal Centro né da Casa.

Nonostante tutto e nonostante me, ho messo radici. La cosa più straordinaria è che sono proprio le mie. Lontane da tutti i canoni del mio pensiero comune: il matrimonio, la famiglia, i figli...Mi sto occupando di me da vicino.

Quel clima mi porta ad aderire all'iniziativa organizzata da Donatella a Bevagna: un week-end orientato a far crescere e rafforzare la cura di sé. Parto con l'entusiasmo e il timore di una bambina al suo primo giorno di scuola. Non conosco nessuno e non so cosa aspettarmi. Un'esperienza entusiasmante, un gruppo di persone speciali convinte di poter fare un lavoro speciale su di sé! Negli stessi giorni affronto con entusiasmo un'altra prova.

Sento per la prima volta riaffiorare in me quelle sensazioni di innamoramento che avevo smarrito e dimenticato da tanto tempo. Un nuovo inizio per la mia anima. Nel frattempo ho riconquistato tanto di me, anche i miei viaggi. Finalmente posso riassaporare la bellezza di uscire, scoprire nuovi luoghi, sentirmi di nuovo parte del mondo. Con il diabete era arrivata la paura di allontanarmi dalla mia tana, dalle mie sicurezze. La necessità di gestire il diabete in luoghi a me conosciuti e familiari mi aveva fatto rinunciare a tutto. E invece ecco il coraggio di ripartire per le vacanze, grazie ai miei genitori, che di nuovo mi accompagnano verso questo nuovo inizio.

Il controllo glicemico però non va così bene. L'insulina super-lenta aumenta e io *resisto* sempre di più. Poi, un giorno, incontro Simona, è l'essere "mitico" del quale mi avevano parlato al centro: lei porta il micro-infusore e lo tiene ANCHE negli stivali. Non so cosa aspettarmi: io il microinfusore non l'ho mai voluto vedere e chi era questa ragazza che lo porta con nonchalance?

Con la sua parlantina mi spiega in 5 minuti tutto quello che c'è da sapere: quale fosse secondo lei la migliore marca, la giusta lunghezza del tubicino... insomma in poco tempo mi ritrovo con il *microinfusore*! In quel momento ho compreso che nessun medico avrebbe mai potuto convincermi: solo una persona diabetica come me poteva farlo, solo una persona che viveva gli stessi piccoli e grandi problemi quotidiani che il diabete porta con sé. A Bevagna è nata l'idea di creare un'associazione di pazienti e familiari per poter estendere il programma di "cura di sé"; vi aderisco fin dal primo momento. Con me c'è Simona naturalmente e tanti altri. Il mio scopo principale è sempre stato dare ad altri la stessa opportunità che mi è stata data. Quella di incontrare, di parlare, di condividere, di affidare

i propri dubbi, le proprie esperienze, le risposte e le domande a chi vive come te.

Nel frattempo quella storia d'amore che ai tempi di Bevagna iniziava si è consolidata, ho riscoperto il piacere e il caos, la tranquillità e l'agitazione, i progetti e la routine di un rapporto d'amore. Complicato e bellissimo; vissuto, per la prima volta nella mia vita, con quella sana consapevolezza dei propri bisogni e delle proprie necessità, nella ricerca quotidiana di non invadere la vita dell'altro e di non essere invasi e travolti.

L'associazione D-Project è partita, il progetto ha trovato concretezza, ci ritroviamo a Civitella d'Arna a maggio del 2008; un nuovo gruppo, un sogno individuale di recupero di sé e un sogno collettivo di fare qualcosa per gli altri. Lezioni di ascolto e di scrittura, dove ogni barriera cade e il legame tra noi cresce e si rafforza. Ho trovato nuovi amici, ci sentiamo, ci vediamo, ci raccontiamo. Pensiamo di costruire una biblioteca di storie per fare compagnia alle solitudini che spesso si affacciano in ospedale, per consolare lo smarrimento che attanaglia, a volte, anche i più forti.

Non sono più sola con il mio diabete.

Dopo un anno siamo qui a scrivere le nostre storie, ascoltiamo, scriviamo, ci raccontiamo l'un l'altro, in uno schema complicatissimo di coppie di narratori e scrittori; osserviamo i nostri lavori di un anno fa, i disegni, le scritture; per qualcuno di noi è difficile riconoscere i propri. Le nostre storie sono andate avanti. Per quanto mi riguarda il dolore è stato un po' archiviato: faccio fatica a ricordare le tappe del mio percorso clinico e come questo si sia intrecciato con il resto della mia vita.

Un anno fa era tutto più chiaro, più limpido. I dolori, le lacerazioni erano ancora vive in me. Oggi non posso dire di aver dimenticato, ma credo di avere in gran parte metabolizzato.

Lo devo senza dubbio ai miei incontri, alle presenze sul mio cammino e non smetto di chiedermi

“È il caso o la è nostra evoluzione che ci fa incontrare la persona giusta al momento giusto?”

.....
canterò le mie canzoni per la strada
ed affronterò la vita a muso duro
un guerriero senza patria e senza spada
con un piede nel passato
e lo sguardo dritto e aperto nel futuro
e non so se avrò gli amici a farmi il coro
o se avrò soltanto volti sconosciuti
canterò le mie canzoni a tutti loro
e alla fine della strada
potrò dire che i miei giorni
li ho vissuti...
(A muso duro - P. Bertoli)

Finito di stampare nel mese di Ottobre 2009
presso la tipografia SPEDIM
Montecompatri (RM)

Nota biografica

Cristina ha 41 anni. È diabetica dal 1997, nel 2000 ha iniziato la terapia insulinica, dopo varie peregrinazioni è arrivata al centro diabetologico dell'ospedale di Marino nel 2003. Vive a Lanuvio, divide la sua casa con Pimpa una gatta adottata nel 2004, lavora a Roma presso un'azienda di Vendita Energia.