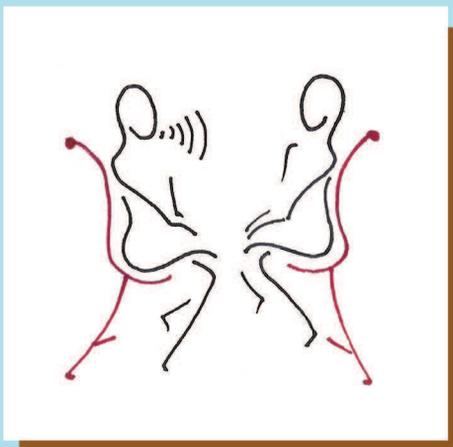


L'ascolto e la scrittura che cura

**Non vi preoccupate ...
Va tutto bene!**



*Ama la vita così com'è
amala pienamente, senza pretese.
Amala quando ti amano o quando ti odiano.
Amala quando nessuno ti capisce,
o quando tutti ti comprendono.
Amala quando tutti ti abbandonano,
o quando ti esaltano come un re.
Amala quando ti rubano tutto,
o quando te lo regalano.
Amala quando ha senso
o quando sembra non averlo nemmeno un po'.
Amala nella piena felicità,
o nella solitudine assoluta.
Amala quando sei forte,
o quando ti senti debole.
Amala quando hai paura,
o quando hai una montagna di coraggio.
Amala non soltanto per i grandi piaceri
e le enormi soddisfazioni;
amala anche per le piccolissime gioie.
Amala seppure non ti dà ciò che potrebbe,
amala anche se non è come la vorresti.
Amala ogni volta che nasci
ed ogni volta che stai per morire.
Ma non amare mai senza amore.
Non vivere mai senza vita!*

Madre Teresa di Calcutta



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

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.*

**Non vi preoccupate ...
Va tutto bene!**

Prefazione

La storia di Mary fa parte della seconda edizione del progetto *“L’ascolto e la scrittura che cura”* che l’associazione di volontariato tra persone con diabete D-Project, promuove 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 sé stessa attraverso la consapevolezza e l’elaborazione della propria condizione.

L’ascolto, la narrazione e la scrittura di sé sono stati scelti quali strumenti privilegiati ed efficaci per dare volto e voce alle emozioni e ai vissuti legati all’esperienza del diabete.

Nuovamente accompagnati da Natalia Piana (pedagogista ed 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 4 donne con diabete tipo 1, ha intrapreso lo stesso viaggio di testimonianza cominciato nel 2008 da altre sette persone e consistente nel ri-

cordo e nella scrittura della propria storia di malattia, per rielaborarla, oltrepassarla, aprirsi a nuove percezioni e nuove possibilità di cura di sé.

Anche in questa seconda occasione, sono stati realizzati due incontri residenziali di 3 giorni ciascuno, nel 2013 e nel 2014, in Umbria, per raccontare e narrare prima di tutto a sé 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 un 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.

Questo il senso delle storie di Cristina, Debora, Fabio, Francesca, Marco, Simona e Stefano, e da oggi anche di Alba, Chiara, Mary e Valentina, ragazzi come tanti che un giorno incontrano il diabete e intraprendono un lungo viaggio fatto di paura, rabbia, sofferenza, solitudine, ma anche di forza, coraggio, determinazione.

L'iniziativa di D-Project ha offerto - grazie all'entusiasmo dei suoi associati - un'esperienza di incontro, condivisione, verità; di scrittura individuale, di coppia e di gruppo; di narrazione solitaria e corale che ha portato alla realizzazione di questa antologia. Queste storie rappresentano un fecondo cammino di cura e un messaggio per dire a tutti 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 la Direzione della ASL RMH che ha concesso il gratuito patrocinio a questa seconda edizione di *“L’Ascolto e la scrittura che cura”*.

Donatella Bloise
Aldo Maldonato
Natalia Piana

*Perché se non c'è sole,
un prato è come se non fosse verde.*

(da "Se questo è un uomo" - Primo Levi)

1. Immagini e sapori di me

A te che hai deciso di intraprendere questo cammino insieme a me, che hai deciso di conoscere e condividere la mia storia, voglio presentarmi in modo leggero e ironico, in un mosaico di associazioni di immagini e colori che nascono da uno dei giochi più simpatici e semplici: "SE FOSSI".

Allora immaginami così:

Se fossi un paesaggio... Sarei il mare al tramonto, che infonde un senso di tranquillità profonda, con i colori tenui che scaldano l'anima. Il mare calmo e quieto ma pronto in un attimo a mutare, incresparsi e a mostrare tutta la sua forza, tutta la sua natura.

Se fossi un libro... Sarei "Uno, nessuno, centomila", perché racconta di giochi di ruolo a volte un po' stretti. In fondo, nella vita ognuno di noi è spesso costretto a essere ciò che "dobbiamo essere", ma in realtà l'animo ci rivela

mille facce e mille possibilità per essere ogni volta un “io” diverso: basta saperle riconoscere e viverle.

Se fossi un gioco... Sarei nascondino, come un bambino che con furbizia e curiosità va alla ricerca del nascondiglio segreto del proprio compagno di giochi: un modo per studiare, conoscere e comprendere l’altro. Ma anche come un bambino che si nasconde, per non svelare tutto subito e rimane in silenzio per lasciarsi trovare solo al momento giusto... o cerca di restare l’ultimo, e uscire forse solo alla fine: quando si è sicuri di fare davvero “tanna”.

Se fossi un albero... Sarei (o meglio vorrei essere) un ciliegio, ricco, nel periodo estivo, dei suoi piccoli frutti rossi, dolci e succosi; ancor più bello quando, carico di fiori, fa nascere sensazioni di gioia e voglia di vivere.

Se fossi un logo... Sarei uno smile, perché il sorriso è una filosofia di vita; sorridere prima di tutto a se stessi, alla vita e... agli altri: provarci sempre nonostante tutto.

Questa sono io... o almeno la parte di me da cui puoi iniziare a conoscermi.

*Occorre seguire quello che a tutta
prima pare un processo a spirale,
ma è in effetti un disegno profondo per il
rinnovamento.*

(da "Donne che corrono con i lupi" - Clarissa Pinkola Estès)

2. Perché raccontare una storia

Non chiedermi perché sono qui a raccontare la mia storia: è una domanda che ancora oggi non ha trovato una risposta chiara dentro di me. Emozioni e pensieri si susseguono.

Forse perché ho bisogno di raccontarla prima di tutto a me stessa. Ci sono cose rispetto a questa mia "nuova vita" che non mi sono mai raccontata fino in fondo, che ho preferito tacermi tra mille scuse e mille "*va comunque tutto bene*".

Se cerco la risposta in fondo alla mia anima, al mio Io, sento solo un grande peso, quasi un'ansia rispetto a questo progetto. Continuo a ripetere "*non sono convinta di essere pronta*", ma forse ho solo paura di indagarmi fino in fondo, perché vuol dire scavare dentro, guardarmi nell'animo nel bene e nel male.

Forse ci sono cose che ho seppellito dentro di me e ... va bene così (?).

Come tutte le avventure, però, sono convinta che valga comunque la pena di fare questo viaggio dentro e fuori me. Forse sarà doloroso, forse no; forse sarà il momento di fare pace con questo compagno di vita.

Ho voglia di provare a raccontarmi e ad ascoltarmi, ho voglia di ascoltare gli altri e vedere se ci ritrovo un po' di me; o semplicemente raccontare e ascoltare senza nessuna particolare aspettativa.

Lasciare un segno indelebile sulla carta delle proprie emozioni, del proprio percorso equivale a indagarsi, interrogarsi, e forse, guardandosi meglio nello specchio, si può scoprire che nonostante le mille imperfezioni si è più belli di come ci vediamo ogni giorno.

Rileggersi e guardarsi con occhi diversi, poi, può rappresentare un punto fermo da cui ripartire quando emergono mille domande, quando si ha bisogno di ritrovarsi, o quando si ha bisogno di qualche "coccola dell'anima".

*Nel mezzo del cammin di nostra vita
mi ritrovai per una selva oscura
ché la diritta via era smarrita.
Ahi quanto a dir qual era è cosa dura
esta selva selvaggia e aspra e forte
che nel pensier rinova la paura!
Tant'è amara che poco è più morte;
ma per trattar del ben ch'i' vi trovai,
dirò de l'altre cose ch'i' v'ho scorte.
Io non so ben ridir com'i' v'intraï,
tant'era pien di sonno a quel punto
che la verace via abbandonai.*

(Dante Alighieri: "La Divina Commedia", Inferno, Canto I)

3. Era solo l'inizio...

con il contributo di Alba

Eccomi qui! Semplicemente io, Mary, una giovane donna dal carattere positivo e solare come dicono di me molte persone che ho incontrato nel corso della mia vita.

Erano "solo" otto anni fa quando lentamente il mio corpo ha iniziato a mandarmi strani segnali. Sensazioni che non riuscivo a definire, ma che, piano piano hanno

preso sempre più consistenza: una stanchezza immotivata e mai provata prima e una rapida perdita di peso.

Vado avanti e mi spingo al limite: fino al giorno in cui non riesco neanche ad alzarmi dal letto e faccio fatica a respirare. Solo allora mi decido a parlarne con la mia dottoressa.

Allora per la prima volta, seduta e inconsapevole di quello che sarebbe successo di lì a poco, porgo la mano, preparo il dito e ... tac! Un ago invisibile fa uscire una piccola goccia di sangue.

Quello strano strumento legge e... appare un numero: 233. (Indimenticabile!)

La faccia spaventata della dottoressa, analisi urgenti da fare e una lettera di ricovero... Allora è grave!

Accade tutto così in fretta che non ho tempo di capire quale peso dare a quel numero e istintivamente, quasi per proteggermi, minimizzo. Starò più attenta a mangiare, farò più sport. Ma io ero già molto attenta a tutto. Ma sì! Tutto passerà!

Il tempo dell'incoscienza, però, dura poco: in ospedale, arriva - crudele come non mai - la sentenza definitiva *"DIABETE DI TIPO 1 INSULINO-DIPENDENTE"*.

Ma come è possibile?

Scoppio in un pianto violento e irrefrenabile, quasi a liberare tutta la forza che mi aveva spinto ad andare avanti tutto quel tempo nonostante mi sentissi male, quasi a concedermi la libertà di essere debole anche io. Ho pianto per un lungo mese, tutti i giorni. Mi sentivo come dentro a un frullatore, con pensieri che non riuscivo a ordinare, e che si susseguivano senza logica. Mille domande senza risposta.

Spaventata tanto, e preoccupata ancor di più di non poter essere più la mamma, la moglie, la persona che fino allora ero stata. Un punto fermo in famiglia e fuori.

Disperata? Forse, non lo so! Questa definizione generalmente non mi appartiene. Magari confusa, preoccupata, ma convinta che nel profondo già cercavo una positività per reimpostare la mia vita. Una positività che non ho perso allora, come oggi, soprattutto grazie alla carezza del mio "angelo": la mano di Donatella (la dott.ssa Bloise) nella mia, il suo sguardo, le sue parole che con dolcezza mi hanno trasmesso una serenità e la consapevolezza che il diabete era ora nelle mie mani; che avrei potuto gestirlo con la mia intelligenza senza rinunce importanti ... Che ce l'avrei fatta con facilità.

Così è stato: è da lì che ho iniziato a prendere coscienza della mia "malattia cronica".

Ma la mia storia qui è appena iniziata.

*Gli essere umani non nascono sempre il
giorno in cui le loro madri li danno alla luce,
ma [...] la vita li costringe ancora molte volte a
partorirsi da sé.*

(da "L'amore ai tempi del colera" - Gabriel García Márquez)

4. Mi ricordo quella volta in cui ho dovuto arrendermi... ma ho capito che potevo farcela

da me

Una sentenza, una condanna, una di quelle che senti di non meritare perché non sei colpevole di niente. Hai sempre fatto come si doveva: mangiato bene, tanto sport. Ma allora perché proprio a me?

Un dolore forte, un senso di vuoto, la ricerca di una soluzione per convincerti che, se cambierai qualche cosa, non sarà per sempre.

Poi la prima puntura, la seconda, 10, 20... troppe in pochi giorni, e capisci che no: non guarirai più!

Notti a leggere su Internet per capire a che punto è la scienza, perché - cavolo! - dovrà pur esserci una via per sperare no?

No, Mary, non c'è: non illuderti.

E allora la paura di come sarò come mamma, come moglie; se sarò sempre io, per me stessa e per gli altri. Passano i giorni, tante lacrime versate, lo sguardo interrogativo di mio figlio che non fa domande ma che ha occhi che parlano di voglia della sua mamma, quella di sempre. E allora sì, è arrivato il momento: mi arrendo. Hai vinto tu, mio caro diabete!

Mi hai scelto non so perché, ma ci sei e ci sarai per sempre. Mi arrendo a questa verità, ma è proprio quando mi arrendo che riparto da zero e sento che posso, anzi devo farcela.

Non basterebbero fogli e fogli per raccontare tutte le volte che ho sentito che potevo farcela, che io vincevo nonostante tutto.

Ma alcuni momenti meritano il giusto spazio nel libro dei miei ricordi.

Non ho mai avuto grandi paure, nessun fantasma che mi perseguitava in maniera particolare. Ma per qualche giorno in quel "lontano" 2006, qualcosa di spaventoso mi ha preso per la gola e non mi ha lasciato respirare: la paura della prima *IPOGLICEMIA*. L'aspettavo ogni momento, come il più terribile dei nemici. Cosa mi succederà? Cosa diventerò in quell'istante? Poi è arrivata, a 78 (oggi pagherei per un'IPO così alta); tanto tremore, sudore, lo zucchero e... "*è tutto qui?*". Finisce così? Beh allora ce la posso fare: 1 a 0 per me.

Allora perché continuo a piangere ininterrottamente? Perché mi sento sconfitta, inadeguata?

Tocco il fondo, piango tutte le mie lacrime. Poi lo sguardo dolce da bimbo di Federico, il mio tenero ma forte cucciolo di tre anni, mi dice che è ora di andare e ripartire. E ricomincio tutta la mia vita nella normalità quasi totale.

Il diabete c'è, inutile negarlo; ci condiziona alcune volte, in alcuni momenti. Ma può stare lì perché intanto ho deciso di andare avanti. "Deciso!" Mi viene quasi da ridere: perché, ho alternative? No. E allora vado a vivere!

Verso l'obiettivo più importante, quello che mi ha fatto capire che veramente potevo e dovevo farcela: volevo Gabriele nella mia vita. L'ho desiderato, sperato, pregato, voluto. Incoscienza? Non lo so. So solo che Donatella mi ha convinto che potevo farlo, e che dopo 11 mesi dall'esordio e dopo aver messo il microinfusore, lui - Gabriele - era dentro di me. Ero spaventata, ma mi sentivo forte, e forti siamo stati sia io che Gabriele.

Da allora non ho più smesso di pensare che posso farcela, anzi non penso neanche più: ce la faccio e basta. In bilico ogni giorno, come una trapezista, cammino sul filo di mille impegni, di corse, con qualche IPO e IPER di troppo, ma vado.

Ogni tanto mi fermo, perché è inevitabile che ci siano momenti un po' più "stanchi". Ma chi non ne ha? Soprattutto mi fermo per ricordarmi che il mio diabete è una convivenza: non devo lottare con lui, devo solo portarlo dalla mia parte come il più fedele dei compagni che mi ha scelto per starmi accanto "fino a che morte non ci

separi". Devo prendermi cura di lui, e sono sicura che lui si prenderà cura di me. Lo sento: non mi tradirà!

*Il futuro entra in noi,
per trasformarsi in noi, molto
prima che accada.*

(Lettere a un giovane poeta - Rainer Maria Rilke)

5. Non vi preoccupate... Va tutto bene!

da Valentina

Ma la perfezione esiste veramente?

La moglie perfetta, la figlia perfetta, la sorella perfetta, l'amica perfetta!

Ecco, questa ero io; "ero" prima del diabete, o in fondo ora lo sono comunque?

Il diabete ha "rovinato" un po' tutte le mie certezze di "perfezione" in famiglia.

LA MIA FAMIGLIA.

Mia madre prima di tutto. La prima persona in assoluto a condividere questo dolore con me. Era con me dalla dottoressa alla prima misurazione, era con me al momento del ricovero, era con me quando lo abbiamo scoperto. Eravamo soli io e lei. Ricordo ancora quel giorno in ospedale, mi stava accanto in silenzio mentre io piangevo. La guardavo, la osservavo mentre lei osserva-

va me cercando una forza per entrambe, che a entrambe mancava. In fondo al mio cuore mi sentivo come se l'avessi delusa, lei e tutti gli altri: quasi in colpa. O forse si sentiva lei in colpa, forse anche a lei frullavano mille domande. Conosco mia madre e i suoi silenzi, e so per certo che si è resa conto subito della gravità di questa malattia, che anche lei come me per proteggersi avrà sperato e pregato... per poi arrendersi all'evidenza, all'inevitabile. Nei nostri silenzi, abbiamo subito capito quale cambiamento stava avvenendo nelle nostre vite, e insieme lo abbiamo affrontato proteggendoci a vicenda.

Io ho provato a continuare a essere la Mary/figlia di prima del diabete, facendo il possibile per essere quella di sempre, rassicurandola, e soprattutto tenendola fuori dalla quotidianità della terapia, non dandole tutta la preoccupazione della mia malattia, della quale però lei si è fatta carico lo stesso, in fondo al cuore!

A lei devo tanto, perché oltre le sue forze, spesso cerca di sollevarmi dalle fatiche che mi possono rendere ancora più fragile, quando un'IPO o un'IPER mi frenano. Allora lei senza tante domande cerca di mettere tutto a posto.

Ti voglio bene mamma!

Mio padre. Ecco, lui fin dal principio è sempre stato un passo indietro, con discrezione... quasi nascosto, come se avesse paura di disturbare, di chiedere. Come affacciato alla finestra cercando di capire dagli umori, dalle facce, cosa stava accadendo, cosa ci stava travolgendo.

Ancora oggi non so se abbia veramente acquisito la consapevolezza della mia malattia, di cosa sia il glucometro, il microinfusore, un'IPO.

Forse è un po' colpa mia e di mia madre, forse proprio noi, le "sue donne", gli abbiamo trasmesso una realtà "ovattata" quasi per cercare di difenderlo.

Lo vedo che ancora adesso, quando mi misuro la glicemia, mi guarda quasi con dolore. Forse si starà ancora chiedendo dopo tanto tempo: "*perché proprio a lei?*". Beh! Sappiamo che nessuno di noi troverà mai risposta.

Mio fratello. Quattro anni più grande di me, rapporto molto forte. E io... la sua sorella!

Lo vedo: anche per lui mille domande senza risposta al momento dell'esordio ... Ma per lui e me c'è un intero capitolo dedicato.

Mio marito. Lui è forse quello che ha maturato più rabbia di tutti noi; quello che ancora oggi davanti a un'IPO importante si chiede: "*Perché proprio a te?*".

Lo ricordo come se fosse ieri. Quel sabato di giugno saremmo dovuti partire per l'Isola d'Elba ... e invece io il martedì ero in ospedale distesa sul quel lettino a piangere, con lo sguardo perso nel vuoto che faceva fatica a incontrare il suo, quasi per evitare di dare spiegazioni.

Mi è stato vicino sempre, alcune volte di più alcune volte di meno, sempre con discrezione, sostenendomi nelle mie scelte nonostante le sue mille paure, forse più di quelle che avevo io.

Quando il diabete ha bussato alla mia porta, stavamo progettando di avere il secondo figlio e quando Donatella mi disse che nonostante la mia malattia, sarebbe stato un progetto realizzabile, ero felicissima; spaventata, con mille dubbi, ma felicissima. Lui invece era scettico; aveva una gran paura per me e per il bambino: "*perché rischiare?*" In quel momento forse, sono stata un briciolo

sleale: lasciavo riviste su “*donne in gravidanza e il diabete*” in giro per tutta la casa; era impossibile non notarle.

Alla fine, in silenzio, si è fidato di me; ha fatto del mio desiderio il nostro desiderio, senza nascondere ma anche senza “urlare” la sua preoccupazione. E tutto è andato come doveva andare.

I miei figli. Di loro e di ciò che hanno rappresentato in questo percorso potrete leggere abbondantemente altrove. Ma vi anticipo che loro sono stati e sono ancora tutta la mia forza, quella che mi fa andare avanti anche con il freno a mano tirato.

Ed eccomi qui a distanza di 8 anni a chiedermi dove sia tutta questa “perfezione”, se qualcuno l’ha mai pretesa da me. Ho deluso davvero le aspettative? O in fondo questa “perfezione” si sta manifestando ora, che mi sto aprendo al mondo con le mie debolezze, che ho deciso di prendermi i miei spazi, i miei dieci minuti per il succo di frutta durante l’IPO, di non sentirmi più “imperfetta” quando gli altri guardano la bustina di zucchero o il succo di frutta e sanno esattamente cosa sta succedendo!

Meno imperfetta per aver portato mio marito all’iniziativa D-PROJECT di Assisi; per avergli dato modo di conoscere e parlare con altre persone che hanno il diabete da tanti anni, e con i loro compagni; per avergli permesso di darmi la forza, la spinta per dimostrare che quella Mary in fondo c’è, non se ne è mai andata, che forse si era solo “corazzata”!

“Non vi preoccupate ... va tutto bene!” Forse questa bugia che racconto a tutti per darmi forza, per sentirmi “uguale” in fondo è percepita come tale!

E allora... dove sta la perfezione?

La perfezione sta nell'acceptare i propri limiti, prendersi i propri spazi e non sentirsi in colpa o egoisti se a volte ci chiudiamo in noi stessi, anche se in realtà vorremmo davvero condividere, "cedere" un po' delle nostre ansie, paure e problemi a chi ci ama. Ma allo stesso tempo vorremmo anche proteggerli, eliminare il dolore e la rabbia dai loro occhi, dai loro cuori e dai loro gesti, tutte le volte che "ci facciamo" la glicemia, che beviamo il nostro succo, o quando magari percepiscono la nostra difficoltà ad aprirci al mondo!

Oggi con i miei tempi, con un determinato percorso, ringrazio mia madre, mio fratello, mio padre, ma soprattutto mio marito e i miei bimbi, che mi aiutano a riscoprire la Mary di quel "prima", che per distrazione si è nascosta dentro le vesti di un'eroina, un po' goffa e senza alcuna arma, se non il sorriso e la voglia di farcela, e il ritornello "*Va tutto bene, non vi preoccupate!*".

*L'universo ha senso solo quando
abbiamo qualcuno con cui condividere
le nostre emozioni*

(da "Undici minuti" - Paulo Coelho)

6. Lettera a...

da Pierantonio

Caro Federico, caro Gabriele, caro Igor,
quante le cose che vorrei e potrei spiegarvi, raccontarvi e condividere con voi riguardo a questo mio "dolce" compagno: il diabete!

Fa strano pensare che, pur vivendo insieme, ci siano parti di me e della mia storia che faticano a venir fuori o che, a volte, addirittura avete tirato fuori voi.

Gabriele, vorrei che sapessi e rivivessi con me l'emozione di averti portato in grembo quando tutto, intorno, sembrava contrastare questa possibilità.

Sei stato, insieme a Federico, il mio aiuto più grande; la ragione per reagire, e continuare ad amare la vita.

Dare un fratellino a Federico era una cosa che sognavo e che stavo provando a realizzare. Quando nel giugno 2006 è arrivato il diabete, per un attimo ho visto

svanire il sogno; vedevo questa eventualità come impossibile, o per lo meno molto difficile e lontana nel tempo.

Ma sotto quelle macerie, sotto quel mucchio di cenere, una fiamma covava ancora: sarebbe bastato un alito di vento per riaccendere la speranza.

Quel vento è arrivato, quando Donatella, che è la dottoressa di mamma, mi ha fatto capire che era possibile avere questa grande gioia. E che era possibile presto, senza perdere tempo.

Per arrivare a te, Gabriele, c'era un solo piccolo, grande ostacolo da superare: ha un nome complicato: *microinfusore*. Quella "macchinetta strana" che nel mio primo giorno di *day hospital* avevo visto da vicino giurando a me stessa: "Quel coso io non lo metterò mai!". Mai dire mai, perché adesso proprio il *micro* mi poteva aiutare a realizzare i miei desideri.

E allora per me, per te, per noi l'ho fatto.

Era il mese di marzo del 2007 (ma era passato davvero così poco tempo dall'esordio?) quando iniziai a sperare nell'aiuto del *micro*, e circa tre mesi dopo sapevo che ti avrei portato al mondo.

Alle normali ansie della gravidanza io, da neodiabetica, aggiungevo le mie. Quante paure!!!

Sapessi quanti corridoi e quante ciabatte ho consumato nelle notti insonni, mentre papà lavorava e io mi ritrovavo a gestire le mie iperglicemie, non più da sola e soprattutto con la paura, anzi con il terrore, di poterti fare del male.

Fortunatamente è andato tutto bene. Oggi sei uno splendido bimbo di quasi 7 anni, "vittima" di una strana dolcezza, pieno di frasi di amore per me in ogni istante

della tua giornata. Conseguenza delle mie IPER? Sarà stato tutto lo zucchero che circolava nel mio sangue? A volte con papà ci ridiamo su.

Ti ringrazio per essere stato mia forza e distrazione, motivazione grande e desiderio, ragione di vita.

Accanto a me, per te ci sarà sempre un po' di succo di frutta, quello che bevi per imitarmi quando sono in IPO, fin da quando eri piccolissimo e buffo.

E poi quando sarai grande ti spiegherò tutto meglio.

Ma chissà, forse ancor prima di me e di queste parole ti arriveranno quelle di Federico, forse ti spiegherà tutto lui, con un linguaggio tra ragazzi, tra fratelli, tra complici.

Federico, ti andrebbe di spiegare a Gabriele che cosa ha la mamma?

Ho la casa invasa da gadget calcistici, la tua passione, che io seguo con dedizione e amore. Lo stesso amore che vedo oggi, misto a curiosità, nelle tue prime domande.

Le ricordo tutte con precisione. Come quando per colpa di un film sbagliato ho dovuto spiegarti che: "No! Mamma senza insulina non può vivere". Uno sguardo un po' perso, una presa di coscienza, la consapevolezza di cosa è questa strana malattia, e tutti i rituali che ogni giorno mi vedi fare.

Sì, Fede, è così, sarà così per sempre. Adesso lo sai.

Ma tranquillo, io ci sarò: ti sarò sempre accanto. Perché? Beh! Che domande, perché sei mio figlio e ti amo più della mia vita. E perché inoltre non sai, non ricordi, non puoi ricordare il giorno in cui sommersa, ormai da settimane, dal mio dolore e dal mio pianto, ti guardai. Tu

eri lì, ignaro di tutto; avevi solo 3 anni, e io stavo perdendo del tempo a piangermi addosso mentre mi fissavi silenzioso e dubbioso.

Prima ancora che diabetica ero una madre, *ero tua madre*, e giuravi a me stessa che sarei stata forte e che ti avrei dato comunque tutto ciò che potevo. Quindi mi hai dato la forza per ripartire e buttarci tutta la tristezza alle spalle.

Sei stato il primo e indispensabile stimolo per andare avanti, per tornare alla "normalità" e oggi meriti di essere il confidente anche di queste informazioni che a volte mamma, è vero, nasconde agli altri, ma non per vergogna; solo perché vuole donare questa parte di sé a chi è veramente speciale ed è all'altezza come te, Gabriele e papà Igor.

Sai, crescendo imparerai che non ci si può fidare di tutti, che le cose importanti e speciali sono da condividere solo con poche persone.

Oggi sono pronta a risolvere tutti i tuoi dubbi sulla mia condizione, forse sono più pronta a quelli che ad altre domande da grande ☺

Papà (Igor), cosa credi, ne ho anche per te!

So quanto sia stato difficile starmi vicino, per te che eri già preoccupato per la gravidanza di Federico, figurarsi per quella di Gabriele. "*Perché rischiare? Non va tutto bene così?*" Forse era vero, andava già bene, ma adesso va meglio: adesso è tutto perfetto! E lo ammetti anche tu quando guardi i nostri bimbi, felici e sorridenti, che riempiono la nostra vita.

Ho visto il tuo amore nelle emozioni silenziose che hanno accompagnato l'attesa di Gabriele e la paura nei tuoi occhi che a me e a lui potesse capitare qualcosa.

Forse nei tuoi riguardi a tratti sono stata egoista, perché te l'ho quasi imposta questa decisione. Ma oggi so che il cuore e l'istinto non mi hanno tradito, che ogni cosa è andata al suo posto e che sei felice di ciò che siamo. Grazie!

E grazie a tutti voi tre, miei uomini, per la "dolcezza" in più che mi regalate ogni giorno!



*Se comprendere è impossibile,
conoscere è necessario*

(da “Se questo è un uomo” – Primo Levi)

7. Da mio fratello... per mio fratello

da me

Se pensi al mio diabete, qual è la prima immagine che ti viene in mente?

“Noi due che parliamo in riva al mare”.

Inizia così questo viaggio alla scoperta di sensazioni, emozioni e immagini mai indagate fino in fondo. Perché c'è una sfera nella quale si vogliono proteggere le persone più care dai dolori, dalle proprie paure, e spesso la strada che si sceglie per farlo sono i silenzi.

Ma arriva sempre il momento giusto, quello per le parole mai dette, il momento che segna il destino perché si è semplicemente pronti.

Allora il cammino comincia da quel giorno in riva al mare, a pochi mesi dall'esordio, quando parola dopo parola ti ho dovuto raccontare cosa è il mio diabete. L'ho spiegato a te forse per spiegarlo meglio ancora una volta

a me stessa. O forse solo per rassicurare di nuovo tutti che in fondo *“va tutto bene, non preoccupatevi!”*.

Sì, è stato allora che ti ho spiegato da un punto di vista medico cos'è il mio diabete e soprattutto che cosa era per me emotivamente.

Ne sono passati di anni da quel giorno, più di quanto sembri, e se oggi dovessi raccontarti cosa è il diabete per me, probabilmente ti racconterei una storia completamente diversa, perché emozioni ed esperienze evolvono e cambiano con lo scorrere della vita.

Come tutti, la prima sensazione che sai trasferirmi da queste confidenze è il senso di impotenza e di ingiustizia che inevitabilmente colpisce la parte più intima di noi quando scopri che a qualcuno a cui vuoi bene è successo qualcosa che non desiderava, e soprattutto che quel *“qualcosa”* sarà per sempre.

Non ho mai scorto in te quella disperazione che può accompagnare certi momenti, quelli della scoperta, della doccia fredda; non hai mai detto apertamente *“ma perché proprio a te”*, ma hai tenuto dentro quella frase che solo oggi riesci a pronunciare con serenità (forse), ma anche con rassegnazione.

Hai manifestato lo sconforto di quei primi giorni agli altri: noi siamo fatti così, ci proteggiamo nei silenzi e nel supporto, anche perché a cosa serve aggiungere dolore al dolore? Così ci hanno insegnato mamma e papà; così fanno loro e così spesso continuiamo noi in questo *rituale* di protezione.

Forse anche l'ansia di mio marito ti ha fatto preoccupare per me, per la mia situazione; ma il tempo ha insegnato a ciascuno di noi - a me per prima, e a voi che mi

circondate – che c'è una forza che va oltre la rassegnazione: è quello che ci spinge a vivere al di là dei singoli eventi. Non ho molta scelta se non vivere nella maniera più normale possibile, con i miei alti e bassi, fino a farvi dimenticare a volte che ho comunque un punto debole, e che ci sono momenti in cui fatico a fare tutto con forza ed energia.

Oggi da un punto di vista medico ne sai qualcosa in più rispetto al passato, e sai come intervenire in caso di bisogno. Mi trasmetti anche che se dovesse succedere a te ne faresti un dramma minore di come ho fatto io, perché hai visto con me che in fondo è una patologia che si può gestire, e che nella vita c'è di peggio.

Ma, come molti, fai fatica a capire il mio silenzio nei confronti degli altri, la mia volontà di tenere questa *cosa* per me piuttosto che condividerla con persone che non sono in grado di capire.

Lo so, è difficile per te sentire il sapore amaro delle frasi ignoranti di chi dice sempre la cosa sbagliata, sentire la sottile cattiveria di chi potrebbe usare questa "diversità" contro di me. Non ti chiedo di capirlo perché è difficile, se non impossibile, se non si prova sulla propria pelle, ma ti chiedo solo di non giudicare questa mia scelta. È una mia sfera che tengo a proteggere: anche se ho fatto molti passi in avanti, sento ancora che mi infastidisce quando qualcuno vi entra senza il mio consenso. Per esempio, quando mi hai detto che alla tua compagna lo hai confidato con la massima naturalezza, beh, un po' mi sono sentita "*bruciare*" dentro, come se ogni volta ci volesse la mia autorizzazione per dirlo al mondo. Ma è giusto così! È giusto scoprire che hai persone davanti che

conoscono la tua particolarità e che – al di là di ogni tuo dubbio – ti trattano normalmente come se niente fosse. Perché è così che imparo piano piano che il mondo intorno a me è più pronto di quanto mi aspetti a vedermi così come sono: devo solo imparare a scoprirlo.

Con questa intervista e condivisione ho messo a posto un altro tassello che mancava alla mia anima per continuare a comporre, esperienza dopo esperienza, il mosaico di questa parte della mia vita.

*È più facile spezzare un atomo
che un pregiudizio.*

(Albert Einstein)

8. “Posso farti una confidenza?” (Io e gli altri)

da Chiara

Ricordi l'esordio? Ero frastornata.

All'improvviso nella mia vita era arrivato uno sconosciuto, che volevo e dovevo imparare a conoscere e che all'inizio ho “presentato” a tutti.

Ingenuamente, direi oggi. Mi sono fidata, perché non sapevo quale pregiudizio potessero avere gli altri sul diabete. D'altronde anch'io lo conoscevo appena. Sapevo di cosa si trattava, ma non fino in fondo. Fino a che non ti tocca direttamente...

Ed eccomi lì a rispondere, a spiegare cosa fosse e quali particolari attenzioni dovevo usare per “lui”.

Credevo fosse interesse, preoccupazione, attenzione per me. Perché ho ragionato per gli altri come avrei ragionato io davanti a una situazione simile.

Ma non siamo tutti uguali.

Arrivano subito i primi commenti patetici, quella curiosità inutile (e direi quasi cattiva), quegli occhi indiscreti a guardare cosa stavo mangiando, a “scoprire” quando andavo in bagno a farmi le punture. Tutto questo ha sollevato dentro di me una grande rabbia: quanta ignoranza, e quanti pregiudizi!

Ero diventata un fenomeno da baraccone?! Quante frasi, quanti atteggiamenti e sguardi inopportuni!

Mia zia mi porge una caramella... “Ops! Scusa! Non ricordavo... Tu non la puoi mangiare!”

Una mia “amica” mi invita a cena e al momento del dessert mi propone un dolce fatto solo per me... “*Senza miele!*”

O la più sciocca, assurda di tutte: “*Come ti è venuto? Hai mangiato tanti dolci?*”.

Noooo. State sbagliando tutto! Posso giustificare la vostra ignoranza, ma non tutto il resto. Non posso sopportarlo, non voglio espormi così a voi.

Eppure mi conoscete! Sapete quanto sono stata sempre attenta a tutto, a una vita sana.

Provo e riprovo a spiegarvelo: “Io sono uguale a voi!” (o quasi).

Anzi, alcune volte sono anche meglio di voi. Nonostante tutto e nonostante il diabete, posso mangiare e fare tutto quello che fate voi: non c’è differenza. Devo solo fare l’insulina, come chi prende una pillola perché soffre di qualcos’altro.

Ma molti non “vogliono” capire. Eppure non è così difficile! E se proprio non capisci, evita almeno di dire o fare le cose sbagliate. Taci!

E da allora ho fatto marcia indietro. Non lo dico più. Non voglio che mi si chieda ancora qualcosa che non si sa e non si vuole comprendere. Non voglio avere più addosso gli occhi indiscreti del mondo e non voglio più dare spiegazioni. Ho cominciato a far finta di non avere nulla. E di conseguenza gli altri a far finta che io non avessi nulla! Soprattutto nell'ambiente di lavoro.

Si sono delimitati, così, territori inesplorati da tutti sulla cartina della mia vita. Zone non più battute dalle parole e rimaste sconosciute e silenti per anni.

Ma non stavo bene. Non dire del mio diabete era come togliere agli altri una parte di me. *Io sono anche il diabete.* Fa parte di me e della mia vita. Non sono io senza.

E allora comincio a fare qualche piccolo passo in avanti verso gli altri, non più indietro. *Ma non verso tutti.* Perché non tutti meritano di sapere.

In pochi giorni mi sono ritrovata a presentarmi "io diabetica" a più di una persona, per gioco, con il sorriso, come per caso... per scelta.

Ho scelto io a chi dirlo, o forse sono loro che hanno scelto me? Comunque mi sento più serena.

Sì, ancora non sono pronta a comunicarlo al mondo intero, ma ho fatto tanti progressi e non me ne sono pentita.

Un passo dopo l'altro: dichiararlo in sede di rinnovo della patente, così come comunicarlo al medico competente al lavoro. Non può essere, o meglio non dovrebbe essere, un motivo per essere discriminata.

Scrivere un'autobiografia in forma non anonima. In fondo, cosa può succedere? Nulla direi.

Forse erano i miei fantasmi che mi bloccavano, perché in fondo il vero pregiudizio non era quello degli altri ma il mio! Oggi ho imparato a metabolizzare anche le battute meno piacevoli. È vero gli altri spesso non capiscono. Qualcuno probabilmente non capirà mai perché gli mancano spessore e sensibilità, ma con loro non è necessario condividere.

Sto comunque imparando lentamente a non dovermi più difendere dall'ignoranza degli altri.

In questo percorso mio marito mi è sempre accanto ed è forse quello che mi spinge ogni volta a fare un passo avanti. Lui, più arrabbiato di me, mi dice: *“La gente ignorante devi farla sentire ancora più ignorante. Tu sei meglio di loro, perché conduci una vita perfettamente normale, nonostante abbia sempre un pensiero in più rispetto a tutti gli altri. Sono loro in difetto, non tu.”*.

Mi ripeto ogni giorno che è tutto vero.

Ma poi ci ricasco perché non mi va di sottopormi a giudizi sbagliati, che inevitabilmente ci sono sempre.

Quindi procedo, guidata dal mio istinto e dal mio cuore, a fare “selezione all'ingresso” e a scegliere le persone con le quali condividere anche il mio diabete.

*Non smettere mai di sorridere,
nemmeno quando sei triste, perché non
sai mai chi potrebbe innamorarsi del
tuo sorriso.*

(Gabriel García Márquez)

9. Mary - Non solo supermamma

da Simona

Cara Mary,
finalmente la mia vita ha preso la giusta direzione. Ho raggiunto la mia serenità, ho superato le paure di un tempo, ho dato la svolta che era necessaria.

È proprio in questo periodo che è sopraggiunto il campo di Assisi. Ho un ricordo sbiadito delle volte precedenti nelle quali ci siamo incontrate. Forse per superficialità o distrazione, o forse perché non era ancora arrivato il momento giusto.

Appena ti ho incontrato ad Assisi, invece, mi hanno colpito i tuoi occhi sorridenti. Mi hai subito descritto con entusiasmo la tua meravigliosa famiglia, soprattutto i tuoi figli. L'amore quasi palpabile che traspare quando parli di loro fa emozionare chi ti ascolta.

Mi ha impressionato il modo in cui hai preservato i tuoi piccoli da questo maledetto diabete che è arrivato così nella tua vita come un fulmine a ciel sereno. E sono profondamente ammirata dal percorso che hai intrapreso nel guidarli con amore e dolcezza verso la conoscenza di questo compagno di viaggio che la loro mamma porterà sempre con sé.

Ho sempre pensato: "Caspita, che forza che ha questa qui!". Se un giorno diventerò mamma vorrei essere un po' come lei.

Quel giorno è arrivato, e sono sicura che il racconto di te che mi hai donato con trasporto sia inevitabilmente entrato a far parte anche della mia storia.

Ma tu non sei solo mamma: sei una persona solare, allegra, energica; la tua vita è piena. In molti aspetti mi riconosco, e forse è per questo che mi sento così vicina e simile a te.

Il lavoro, lo sport, la famiglia, gli amici, gli altri, ...

Eh già, proprio gli altri! È uno scoglio duro da superare, vero? Ne abbiamo parlato tante volte perché è anche questa una delle cose che ci accomuna. È divertente confrontarsi sul modo migliore di nascondere sotto i vestiti il microinfusore o su come non farsi notare quando ci facciamo una glicemia. È doloroso confrontarsi con la loro ignoranza. Riescono a dire sempre la parola sbagliata. O dicono troppo, o dicono troppo poco: non rispecchiano mai le nostre aspettative.

Con ammirazione vedo però che stai affrontando anche questo scoglio, trovando la tua strategia per riuscire ad abbattere anche questa barriera. Parlarne fra noi ci fa bene: tra noi non abbiamo veli o tabù; siamo liberi di

esprimerci come vogliamo. L'altra sa esattamente trovare le parole giuste, sempre!

Raccontarci è come tornare a casa dopo un'intensa giornata, mettersi una comoda tuta e sorseggiare un buon bicchiere di vino.

È questa la sensazione che mi fa stare bene. So che tu ci sei, sempre pronta a regalarmi un pezzo della tua storia, e sempre pronta ad accogliere con dolcezza un pezzo della mia.

Grazie. Ti voglio bene!

*Conto quanto Kunta Kinte
e in quanto Kunta Kinte canto
Conto quanto Kunta Kinte
e in quanto Kunta Kinte canto*

*L'unico miracolo politico riuscito in questo secolo
è avere fatto in modo che gli schiavi si parlassero
si assomigliassero
perché così faceva comodo per il mercato unico e libero.*

*Però così succede che gli schiavi si conoscono, si riconoscono
magari poi riconoscendosi
succede che gli schiavi si organizzano
e se si contano allora vincono.*

(da "Kunta Kinte" - Daniele Silvestri)

Nota:

Ti ho “dedicato” un pezzo di Daniele Silvestri (tra l’altro il mio cantautore preferito!): non so se conosci la canzone Kunta Kinte. Il significato che gli attribuisco è che il diabete ci ha reso schiavi, però parlando tra di noi, “organizzandoci” riusciamo a vincere e a liberarci. E questo mi sembra che rispecchi un po’ la tua storia: nel momento in cui ti sei aperta e hai avuto modo di parlare del diabete ti sei liberata di tanti vincoli anche verso il mondo esterno.

Questo in brevissima sintesi... Ora vado perché ho *il mio* Gabriele che mi reclama: ho terminato il mio quarto d’ora d’aria! ☺

Chi trova un amico, trova un tesoro

(Siracide 6, 14)

10. Mi ricordo quella volta in cui... ho fatto un incontro importante

da Chiara

La vita di ciascuno di noi è fatta di incontri, di mille incontri. Alcuni durano il tempo di un battito di ali, altri sono destinati a durare per sempre.

Gli incontri importanti sono quelli che spesso non cerchi, ma che ti vengono a cercare quando meno te lo aspetti.

Era il novembre del 2010. Siamo al primo corso di *cucina wellness*, organizzato da Donatella, nell'ambito delle attività dell'associazione D-PROJECT. Eccoci alle prese con la preparazione della cena... Ricordo ancora il menù: minestra di legumi, insalata di pesce, macedonia servita in barchette di pastafrolla (che impresa preparabile!). Poi ci ritroviamo sedute, l'una accanto all'altra, a gustare la cenetta che avevamo appena preparato e... a parlare (tanto per cambiare!). "Come ti chiami? Cosa fai?" E poi subito: "Da quanto sei diabetica?" Tu stupita dalla mia anzianità e io dalla tua recente scoperta. Due

vite, due storie, che da quel giorno si sarebbero legate insieme per sempre. Infatti da lì è stato un crescendo; un esserci l'una per l'altra, sempre; una presenza discreta, ma costante; un porto sicuro nel quale rifugiarsi nei giorni di tempesta e dal quale partire insieme verso nuove mete... Assisi, Feuerstein, Armenzano, e oggi Bevagna.

Sono trascorsi poco più di tre anni dal nostro primo incontro, ma a me sembra che tu mi sia accanto da sempre, anche quando non c'eri. Perché in punta di piedi hai ripercorso insieme a me il mio viaggio con il diabete, dalla sua scoperta a oggi, in un saliscendi di emozioni, come io ho fatto con te. Quante volte lungo quel tragitto comune ci siamo trovate ferme, tutte e due alla stessa stazione, ma insieme ci siamo date la forza per ringranare la marcia? O altre volte una correva più veloce, permettendo all'altra di mettersi in scia e puntare insieme verso nuove mete. Perché in fondo quello che ci unisce, e che ci ha fatto scegliere tra tanti, non è solo il diabete (che è stata per noi l'occasione), ma quella lunghezza d'onda del cuore sulla quale siamo sintonizzate ogni giorno.

È prezioso e unico incontrare una persona che ti ha già capito, prima ancora che tu possa spiegarle cosa stai provando in quel momento: fatica, sollievo, rabbia, gioia.

Ecco perché talvolta basta uno sguardo, una parola, una passeggiata intorno al lago, un aperitivo di corsa per prenderci un po' di tempo per noi e per ricordarci che dobbiamo aver cura di noi e del nostro compagno di vita. Per noi stesse in primis, e poi per tutti quelli che ci hanno dato fiducia e ci permettono di vivere una vita serena accanto a loro.

Amica mia, ci tenevo a dedicarti una pagina delle nostre storie per ricordarti quanto sei speciale, e quale preziosa presenza hai nella mia vita. Perché anche il dolore della scoperta di una malattia cronica non è un verdetto inappellabile, non è una sconfitta, ma è invece un'occasione per tirare fuori le cose migliori di noi che altrimenti resterebbero nascoste, e per accogliere quei doni preziosi e unici che la vita non ci avrebbe altrimenti potuto regalare... E tu, Amica mia, sei uno di questi!

Grazie. Ti voglio bene!

Gli incontri più importanti sono già combinati dalle anime prima ancora che i corpi si vedano. Generalmente essi avvengono quando arriviamo a un limite. Quando abbiamo bisogno di morire e rinascere emotivamente.

(da "Undici minuti" - Paulo Coelho)

11. A Chiara, la mia "dolce" amica

da me

Ci sono incontri destinati ad avvenire perché fanno parte del libro della tua vita da sempre, aspettano solo il momento giusto per bussare alla tua porta e lasciare che essa si apra.

Questo è uno di quelli.

Non so collocare nel tempo il nostro incontro, non so che anno era, non so quanti anni sono passati. Dovrei sforzarmi, contare, cercare traccia, tornare indietro con la mente, ma sarebbe comunque tutto relativo perché per me lei, Chiara, c'è da sempre: un po' come per il mio diabete, faccio fatica a vedermi senza.

Così posso solo ricordare l'occasione: era una delle tante belle iniziative, che solo Donatella e l'Associazione riescono a regalarci, il primo corso di *cucina wellness*.

Ricordo che non conoscevo nessuno o quasi, e che tra una spiegazione e l'altra, tra un ingrediente e l'altro, io e Chiara abbiamo iniziato a scambiarci sorrisi e battute: quelle che si capisce subito che sono figlie di affinità elettive indipendenti dalla nostra volontà.

Per questo poi è così difficile focalizzare o rimanere su quel giorno e/o momento specifico; perché da quell'istante in poi ci siamo sempre state l'una per l'altra. Con naturalezza, telepatia, senza pretese, ma al momento giusto c'eravamo sempre, senza chiedere mai.

Allora, se ritorno all'occasione dell'incontro, vedo solo una sequenza di immagini che corrono velocemente perché quello che di più importante c'è stato è stato da lì in poi. Come nei grandi amori, però, non si può dimenticare il momento dell'approccio, così io non dimentico quello che ha fatto scoccare la scintilla e che ha fatto scoprire che era lei la persona che il destino mi aveva messo davanti per farmi sentire che ci sarebbe stato sempre un rifugio sereno verso cui camminare, non solo nei momenti in cui non tutto va bene, ma anche per condividere gioie ed esperienze positive.

Così ci siamo ritrovate sedute accanto, a condividere la cena che allegramente avevamo preparato tutti insieme. Quindi, parola dopo parola - e a nessuna delle due manca questo dono - abbiamo iniziato a raccontarci, prima piano piano, poi sempre più intensamente e... non abbiamo più smesso.

Non volermene Chiara, se non ricordo molti dettagli di quel giorno, ma è solo perché, come ho già detto, tu per me sei nella mia “nuova vita” da sempre.

Probabilmente sarei stata lo stesso una persona forte e positiva, ma la tua presenza, la tua amicizia, il tuo esempio, la tua esperienza, mi hanno reso sicuramente ancora più forte. Questa è la grande meraviglia della vita: quando ti toglie qualcosa, è pronta a farti un dono ancora più grande.

Quante volte scambiarsi emozioni e sensazioni sulle reciproche esperienze rispetto al diabete ci ha fatto risalire da momenti un po’ “spenti”, ci ha reso meno fragili, ci ha motivato per prenderci cura di noi stesse con più determinazione.

Quante volte ci siamo stupite perché una mail, un messaggio o una telefonata sono arrivati proprio quando era il “momento giusto”.

E al di là delle parole, piccoli gesti – quelli che coccolano l’anima – hanno rafforzato un legame che sentiamo che c’è al di là di tutto.

Un gesto su tutti per me: quando ti sei presentata con un regalo speciale, accompagnato da parole che poche volte capita di sentire, e che mi si sono impresse nel cuore per sempre. Quel regalo fa parte di me ogni giorno, lo sai, mi accompagna e mi ricorda quanto sono importante per te e tu per me. Io non sono stata ancora in grado di ricambiare con la stessa bellezza, perché non ho trovato ancora niente di così speciale che possa rendere bene l’idea del valore che la tua presenza ha nella mia vita.

So che tutto quello che oggi ho detto non è una novità per noi, ma volevo darne testimonianza scritta, per-

ché della “forza” di questo momento rimanga traccia indelebile, perché rimanga intatta la foto meravigliosa di questi momenti, indipendentemente dalle nostre scelte future.

Ho smesso di guardare al diabete come a una “tragedia” che non capisco perché sia capitata a me e ho cominciato a guardarlo come un compagno che mi ha cercato per offrirmi tante esperienze uniche, per farmi intraprendere un cammino interiore, e per darmi l’opportunità di conoscere tante persone speciali che forse non avrei avuto la possibilità di incontrare: e tu sei una di quelle. Ti voglio bene!

*Sii il cambiamento che vuoi vedere
avvenire nel mondo.*

(Mahatma Gandhi)

12. Dalla resistenza alla resilienza (*)

da me

Adesso, alla fine di questo fiume di parole e della sequenza di immagini che saranno scorse davanti ai tuoi occhi mentre leggevi di me, ti racconterò – se ancora non ti sei stancato di leggermi – “Io resiliente”. Ma senza ripetermi troppo (c’è un intero capitolo che parla di questo: “Mi ricordo quella volta in cui ho dovuto arrendermi... ma ho capito che potevo farcela”), cercando di non annoiarti con la mia rabbia, le mie domande, la mia forza.

Allora se essere *resiliente* vuol dire avere la forza di risalire sulla barca rovesciata, se vuol dire provare a non affogare, se vuol dire trovare risorse nuove per guardare oltre, sì io sono resiliente... diavole a parte.

Sono sempre stata una persona “cervellotica” come mi definisce una delle mie migliori amiche: una di quelle che, sia nei momenti belli sia in quelli brutti, cerca, cerca, cerca in continuazione risposte, stimoli, risorse; spesso non solo per me, ma anche per gli altri.

Se scegli però di camminare sempre e di non stare ferma lì a guardare, inevitabilmente ti trovi a percorrere diversi sentieri. In quelli più belli e spensierati vai, a volte di corsa a volte più piano, per goderti a pieno il viaggio. Ma se lungo il percorso arriva l'ostacolo, quello impreveduto, quello catastrofico, beh, allora non rimane che fermarti almeno per un po'.

Sì, io sono così. La mia prima immediata reazione è l'arresto totale. Mi fermo a studiare il nemico a volte fino a farmi catturare, mi abbandono al dolore, al vuoto. Ho bisogno di morire per rinascere.

Ricordi il mio esordio? Ho pianto per un mese intero tutte le mie lacrime, fino a non averne più. Non volevo conservarne neanche una. Mi sono seduta ferma e impassibile in balia del mio diabete, delle mie paure, dei miei fantasmi. Poi all'improvviso arriva sempre il momento in cui sento che la discesa è finita: ho toccato il fondo, oltre non si può andare. E allora... neanche piano piano, ma con un gran balzo felino mi alzo e dalla resistenza... passo alla resilienza (pensa alla mia gravidanza a 11 mesi dall'esordio: che balzo)!

Non è eroismo, anzi è l'unica soluzione quando non ci sono vie d'uscita.

Sai quante volte ho sorriso sentendomi dire: "Mamma mia, come hai fatto a prenderla così! Io al posto tuo...". Ma perché tu al posto mio cosa avresti fatto? Avresti continuato a piangerti addosso tutti i giorni? Avresti vagato nel mondo dicendo: "Povero me, sono diabetico"? Non credo. Non avresti avuto altra alternativa, proprio come non ne ho io. Che dici, è resilienza o rassegnazione? Forse un po' tutte e due. Forse è rassegnazione che

muta, evolve e si trasforma in resilienza nel momento in cui il dolore diventa risorsa, la fine l'inizio, la distruzione un'opportunità. E allora non ti resta altro da fare che... andare a vivere.

Che sia salute, lavoro, amore o amicizia, in qualunque sfera, io provo e riprovo sempre a raggiungere l'isola del mio arcipelago: "l'inizio di un viaggio dentro di me: sono nata per vivere". E prima di tutto vivo per me e per tutti quelli che vivono insieme a me, soprattutto i miei dolci bimbi.

Fa parte della mia anima la convinzione che se tutto succede c'è un perché. E alla ricerca di quei perché trovo tutte le risorse per rinnovarmi, per rinascere ogni volta, perché è vero ciò che dice una canzone "... *E così come tutto cambia che io cambi non è strano*"(**).

In tutto questo percorso non voglio dimenticare nulla e nessuno, perché i ricordi sono la più grande ricchezza, il bagaglio, il tesoro da cui attingere in ogni momento importanti lezioni di vita. I miei ricordi sono la trama di quello che sono oggi, sono la fonte della mia *resilienza*!

(*) In fisica, la *resilienza* è la capacità di un materiale di resistere agli urti senza spezzarsi.

In psicologia, la *resilienza* è la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. È la capacità di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità. Persone resilienti sono coloro che immerse in circostanze avverse riescono, nonostante tutto e talvolta con-

tro ogni previsione, a fronteggiare efficacemente le contrarietà, a dare nuovo slancio alla propria esistenza e perfino a raggiungere mete importanti. (Wikipedia)

(**) Mercedes Sosa: Todo Cambia - “y así como todo cambia que yo cambie no es extraño”.

*Perché Dio non ti sbatte mai una porta
in faccia
senza prima averti aperto almeno una
scatola di biscotti...*

(da "Mangia, prega, ama" - Elizabeth Gilbert)

13. Intervista a Donatella Bloise

Quando hai conosciuto Mary?

Ho conosciuto Mary in ambulatorio a Marino, al momento dell'esordio del diabete. Ricordo che, subito dopo la scoperta, ha manifestato apertamente la sua apprensione per il nuovo stato di salute. È riuscita a parlare da subito della crisi d'identità e del senso di smarrimento che stava vivendo; faceva riferimento al futuro e chiedeva quali preclusioni la sua vita avrebbe avuto.

Nella mia esperienza non è comune trovare nelle persone questa capacità di esprimere i sentimenti negativi così forti e profondi che si sperimentano al primo impatto con il diabete. Più spesso si assiste a un senso di disperazione che non lascia possibilità di movimento e di pensiero.

Grazie alla sua determinazione, Mary è riuscita ad andare avanti nella gestione della malattia. Rispetto alla cura, è apparsa subito una persona molto disponibile a

recepire i messaggi e curiosa di scoprire meccanismi della terapia a lei fino a quel momento sconosciuti.

La sua determinazione le ha permesso di raggiungere il suo sogno: quello di avere la seconda gravidanza.

Una caratteristica di Mary?

Sincerità e determinazione, e non dare mai nulla per scontato.

Finito di stampare nel mese di marzo 2015
presso la tipografia GMG Grafica
Via Anagnina 361 ROMA

Nota biografica

Mary nasce nel maggio del 1973. È moglie e mamma di due splendidi bambini.

Diabetica dal 2006, nonostante i mille impegni tra lavoro e famiglia, partecipa da subito e con entusiasmo alle numerose iniziative dell'associazione D-PROJECT.

Ciò le permette immediatamente di condividere sensazioni ed esperienze con numerosi fantastici compagni di viaggio: percorso e cura fondamentale se non necessaria, per affrontare con sicurezza e serenità i numerosi ostacoli di questa “nuova vita”.