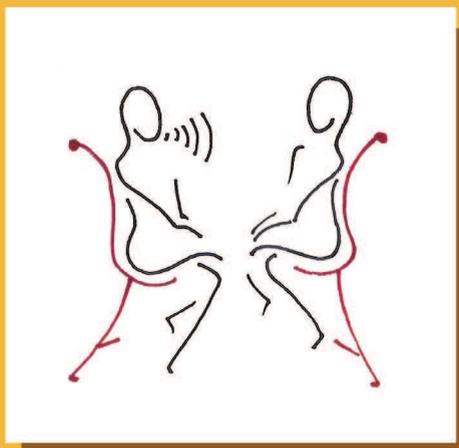


L'ascolto e la scrittura che cura

Caleidoscopio



*“... ma una voce dentro dice niente da fare
se ti fermi ad ogni passo non puoi arrivare
e se non ti batti non fai battere il cuore
ti rialzerai*

*perché ogni volta che cadi
e che non ce la fai più
l'ultima cellula grida
rimani tu!”*

L'ultima Cellula-Rio



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.*

L'ascolto e la scrittura che cura

Caleidoscopio

Prefazione

La storia di Valentina 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

1. Mille sfumature di me

A te che leggi voglio raccontarmi con sfumature diverse per presentarmi con immagini e associazioni che mi rappresentano in modo originale e divertente.

Apparentemente fragile e piccola, io mi vedo "rossa" perché il rosso è un colore caldo, intenso, pieno: proprio come sono io nelle relazioni con gli altri. Sono la bontà perché non riesco a portare rancore, mai. Vado sempre oltre la rabbia del momento, pronta ad aprire le braccia al mondo e a farmi in quattro per chiunque, anche per uno sconosciuto.

Mamma, però, mi dice sempre che in alcuni momenti sono un po' troppo "pungente"; e allora pensami come un sapore agrodolce, quel giusto mix di dolcezza e acidità, quel giusto equilibrio che serve nella vita per farsi valere.

Pronta come un suono acuto a gridare, ma... poi magicamente mi guardo allo specchio e come un elfo dei boschi mi vedo di nuovo piccola, leggera, quasi invisibile che si muove discretamente nel mondo cercando a volte di non disturbare, nel massimo rispetto di chi mi circonda.

Allora, come l'autunno, vivo i miei momenti di malinconia, solitaria e anche un po' triste; di quella tristezza che mi aiuta a ritrovarmi, che mi fa essere quella che sono: riflessiva e solitaria, ma mai sola.

Con lo spirito di sopravvivenza e l'eleganza di una volpe, vado con intelligenza alla ricerca di ciò di cui ho bisogno nella vita, verso i miei obiettivi, verso me stessa.

E ti lascio un'ultima immagine di me... Pensami come un dolce, paradossalmente come uno dei dolci più dolci: il mont-blanc. Perché dal sapore un po' pungente e autunnale delle castagne, arriverai al cuore, alla parte più buona e dolce, proprio come la parte più intima di me.

2. Se il diabete fosse...

da Chiara

Stiamo giocando una partita a scacchi ormai da venti anni... Ogni tanto mi tieni sotto scacco... mi hai a tiro... Ma riesco sempre a spostarmi su quella casella libera, cosicché lo "scacco matto" non arriva mai... Siamo perfettamente sullo stesso piano tattico! C'è equilibrio, nessuno dei due è più forte dell'altro, e non credere che te la dia vinta! La nostra partita è piena di alti e bassi, di mosse leali e sleali, ma siamo sempre insieme e nessuno dei due vuole davvero che la partita finisca.

Come un'isola che dal mare trae la sua forza e la sua ricchezza, io con te mi sento forte... Mi hai reso forte, ma in un attimo il buon tempo può svanire e lasciare il posto alla "burrasca"... Onde anomale s'infrangono sulle mie spiagge, incuranti di tutti e di tutto, vogliono solo spazzare via ogni traccia di me.

Sei il gatto dispettoso, che dopo le fusa mi graffia.

Sei il vestito che indosso ogni giorno, un maglione d'inverno, un costume d'estate... Un abito diverso per ogni stagione...

Sei il mio Diabete!

3. Perché scrivere una storia...

Vorrei raccontare la mia storia, e vorrei che la mia storia fosse letta sia da chi è diabetico come me, ma soprattutto da chi non lo è!

Vorrei raccontare la mia esperienza affinché sia di supporto per chi passa e ha passato momenti duri e difficili a causa del diabete per spiegare che alla fine siamo tutti accomunati dalle stesse sensazioni, di angoscia (soprattutto all'inizio), di sconforto ma anche di forza! Tutto quello che questa malattia ci ha tolto in un senso ce lo ha restituito in un altro...

Vorrei dire che, come tutti "noi" diabetici, sono stata anche io arrabbiata per essermi sentita "diversa", "stufa" per le tante rinunce che spesso non hanno portato a risultati!

Vorrei però soprattutto scrivere per chi non sa e non conosce davvero questa malattia e vorrei potesse in qualche modo liberarsi dai tanti pregiudizi che circondano il famigerato "Diabete"...

Vorrei che non fossimo più visti come degli extraterrestri, ma semplicemente delle persone normali, o forse un po' "speciali"!

Vorrei che tutti sapessero davvero cosa significa oggi avere questa malattia e capire che fortunatamente possiamo avere la possibilità di fare tutto ciò che vogliamo senza limiti!

4. Il diabete? No Problem!

da Simona

È stato difficile all'inizio? Non so...

A dire la verità non ho un ricordo nitido di ciò che è stato. Confrontarmi con gli altri mi ha dato la sensazione di essere un po' diversa.

Be', io non ho mai fatto mistero del mio diabete e nemmeno l'ho circondato di quell'aura scura che tanti gli attribuiscono.

D'altra parte forse per me è stato più facile. C'era mia zia, in fondo, che già ce l'aveva, quindi era "uno di casa". Io lo conoscevo già e sapevo cos'era.

Certo, quando l'ho scoperto ero ancora piccolina: a sette anni sicuramente non è facile per nessuno.

Ricordo ancora la mia prima gita scolastica a Tarquinia: che bello sarebbe stato! Ma il diabete era appena all'inizio e i miei genitori non sapevano bene come regolarsi; quindi... *nada*, niente gita per quell'anno.

Mio padre mi aveva promesso solennemente: "Non ti preoccupare Valentina, a Tarquinia ti ci porto io!" Sì vabbè, ancora sto aspettando! A volte con papà ci ridiamo su, quando gli ricordo che poi a Tarquinia non mi ha più portato.

L'anno dopo però è stata tutta un'altra cosa. Eh sì, perché alla gita scolastica ci sono andata eccome! Con mia madre naturalmente.

Con mia madre ho un rapporto così viscerale, forse perché siamo simili: tutte e due timide e fragili. In generale la mia famiglia: i miei fratelli e i miei genitori, sono il fulcro della mia esistenza, la cosa più importante.

Certo, adesso sono indipendente: vivo da sola, ho la mia libertà. Ma è così doloroso non vivere più con loro la quotidianità, i gesti e le parole di tutti i giorni; condividere le gioie e i dolori che quotidianamente si affacciano nella nostra vita.

Ma io sono una tipa determinata: sono felice di ciò che sono diventata perché oggi sono la persona che desideravo essere.

Il diabete non è mai stato un ostacolo per raggiungere i miei obiettivi: anzi è una sfida in più ad andare sempre oltre. Nonostante il diabete e *grazie* al diabete non ho limiti!

Ciò si incastra perfettamente, anche se a fatica, con la mia vita frenetica, a volte anche un po' nevrotica. Non sempre ho tempo di pensare alle glicemie, o ai pasti regolari. Ma lui è lì nel suo angolino, così lunatico e complicato; sempre suscettibile a ciò che mi capita, ai miei sbalzi di umore, alle mie gioie, ai miei dispiaceri.

Ma ciò non mi preoccupa perché alla fine, in qualche modo, le cose si aggiustano sempre!

5. Sono ciò che voglio essere

da Mary

Ti ho visto da lontano... sembravi così fragile!

E poi due ore di viaggio insieme in cui ho scoperto che sei un vulcano di parole (prima di tutto), di progetti, di emozioni, insomma... sei proprio una tipa tosta!

Oggi mi hai raccontato di te la parte forse più semplice e normale, ma difficile da riferire perché ho paura di renderla troppo banale tanto da non farla *arrivare* a chi ci ascolta. Ti chiedo perdono fin d'ora se sarà così!

"Non è un problema!": questa la frase che dal primo momento continui a ripetere a tutti noi. E allora vediamo insieme se veramente non è un problema.

Diciamolo subito: anche Valentina ha avuto dei momenti difficili. Qualche momento di tristezza, qualche piccola (o grande) rinuncia - a Tarquinia poi alla fine non è mai andata - insomma: anche lei ha il diabete come noi.

Ma tu, Vale, hai avuto la grande fortuna, lo sai bene, di avere una grande famiglia vicino a te, una grande mamma; e allora tutto è stato più facile, meno traumatico.

Hai scelto di raccontarci solo i momenti belli perché sei una persona positiva, e perché vuoi che la tua storia sia una storia di speranza per chi ti leggerà!

Oggi sei quello che hai sempre voluto essere: sei esattamente nel punto della tua vita in cui ritieni di dover

essere, senza rimpianti, senza rimorsi. E sei quella che sei probabilmente perché il tuo *“dolce amico”* di vita ti ha insegnato a essere determinata, a individuare gli obiettivi e a perseguirli ad ogni costo, fino a raggiungerli.

Il tuo diabete non ha mai rappresentato un problema, ma anche tu come molti di noi hai faticato lungo il percorso per dimostrare, prima di tutto a te stessa, che niente può fermarti e che non hai limiti: neanche il diabete. La tua forza ha fatto di te la persona determinata che sei, che non si concede perdite di tempo alla *“Va be’ posso aspettare.”*

Però c’è qualcuno che ogni tanto ti dimentichi di curare con tanta determinazione, ed è proprio Lui: il tuo diabete. Un po’ *“smemorina”* e sempre di corsa...

“... non dimenticare di fare l’insulina, altrimenti poi la glicata!”

“... se suona l’allarme del micro di notte, non continuare a dormire!”

Per fortuna c’è la mamma che ogni tanto, come un angelo custode, telefona e ti dice *“Vale, hai misurato la glicemia?”*

Fermati ogni tanto e pensa a te adesso, e non solo a quello che stai facendo per diventare quello che vuoi: c’è un tempo per ogni cosa! Lo sai che sei malata. (Ti piace dirlo con quella leggera ironia, dietro un sorriso dolce e solare).

Ti vedo fra qualche anno, così dolce dietro i tuoi grandi occhiali, fare forse la pediatra di bambini meno fortunati, e so che saprai guardarli con gli occhi di una bambina di sette anni che sa benissimo cosa vuol dire iniziare un percorso nuovo e difficile. So che saprai

avvicinarti ai loro cuori e a quello delle loro famiglie, con discrezione ma con tanta serenità.

Oppure sarai una bravissima diabetologa, e allora sarai costretta a diventare anche una brava paziente di te stessa: non puoi mica predicare bene e razzolare male, no?

Oggi sei esattamente quello che sognavi di essere; forse lo saresti lo stesso, ma è molto bello che tu sia in grado di dire grazie anche al tuo diabete, e che se ti volti indietro tu sia in grado di dire serenamente: *“Non cambierei nulla neanche lui!”*

Ora dico io una cosa a te. Nel percorso fatto insieme in questi giorni fino a questo momento, la tua storia - ma soprattutto la tua persona - mi ha lasciato una grande cosa: **la speranza!**

La speranza che se tristemente un giorno il diabete dovesse tornare a bussare ancora alla porta della mia famiglia e dovesse scegliere uno dei miei bimbi, io sappia essere ciò che tua madre è stata per te, soprattutto nel modo. Diglielo da parte mia: è fantastica!

La speranza è che anche mio figlio, di fronte a un eventuale diabete, possa diventare una persona serena, senza momenti tragici o ricordi difficili, consapevole di cosa è questa patologia ché *“tanto ce l’ha già mamma”*. E allora sentirgli dire a tutti: *“Per me non è mai stato veramente un grande problema”*.

Grazie, perché questo tassello mancava nel mio percorso, ed è proprio il momento giusto per accoglierlo come un dono importante nel puzzle della mia vita!

6. “Io e la mamma unite per sempre da un filo immaginario”

da Serena

Io so che lei per me ci sarà sempre: **Lei** che mi ha fatto sembrare normalissimo avere la mia malattia, che ha reso tutto più semplice, tutto un gioco formato da una serie di piccole combinazioni.

Non me l’ha mai fatto notare, ma so benissimo che quando scoprimmo il mio diabete per lei fu un duro colpo. Perché io, che sono stata la sua prima figlia, dovevo soffrire? Perché?

Negli anni non mi ha mai esternato la sua sofferenza, ma io percepivo il suo dolore, la sua insoddisfazione e il suo senso di colpa per qualcosa che lei di certo non avrebbe potuto fermare, a causa ahimè di una predisposizione genetica.

Lei mi ha sempre dato tutte le attenzioni e tutto l’amore del mondo, ma non perché avessi il diabete: faceva lo stesso con mio fratello e mia sorella più piccola; ci teneva tutti sullo stesso filo... Quel filo che continua a unirci!

Proprio nei confronti della mia sorellina, per la quale stravedo, a volte sembrava che con la mamma ci scambiassimo i ruoli, e quindi automaticamente diventavo io “la mamma iperprotettiva”. Io, che quando nacque mia sorella, convinsi con insistenza mia

madre a fare il test per capire se anche lei avrebbe potuto avere il diabete, test che poi mia madre decise di non fare più.

Anche se io e la mamma abbiamo sempre avuto un legame viscerale, fin dall'inizio della mia vita con il diabete, iniziai a fare i controlli e le punture da sola! Ricordo che una volta, all'età di nove anni, la mortificai perché mi fece male misurandomi la glicemia e le feci credere di avermi provocato tanto dolore: tutto perché mia sorella poco prima mi aveva dato una padellata sulla testa e volevo sfogarmi!

Io so che la "*brava*" della situazione a far sì che io accettassi il diabete è stata lei, e in un certo senso mi sento anche di dire che il diabete ci ha unito.

7. Perché la mamma è sempre la mamma!

Fare questa "intervista" per me, non è stato facile. Be' penserete voi: a parlare con la mamma che problema c'è? Certo, avrei preferito parlare di scarpe o borsette, o magari iniziare una discussione sul fatto che i *miei* gusti sono diversi dai *suoi*. Allora sì che sarebbe stato semplice! Ma fermarmi per la prima volta, e chiederle quelle cose che avevo sempre fatto finta di non sapere o che ero troppo piccola per capire realmente ... È decisamente un'altra storia!

Il punto di partenza di questo racconto non è il classico "C'era una volta...", ma la scoperta di una **malattia** (be' chiedo scusa: so che può urtare la sensibilità di qualcuno, ma questo è precisamente ciò che il diabete è)!

"Mamma, allora dimmi qualcosa di quello che è stato"

- "Mi è crollato il mondo addosso!"

"Mamma, ok... lo immaginavo, ma mi dovresti spiegare le sensazioni"

- "Beh paura, preoccupazione, ansia!"

"Sì mamma, ma quando pensavi al diabete cosa pensavi?"

- "Ma io non sapevo realmente cosa fosse il diabete, se non che lo associavo al fatto di fare le punture, come tua zia!..."

"Mamma dai, raccontami qualcosa..."

- "Ricordo tutti i se e i ma... che poi si sono persi per

abitudine. Ero preoccupata per le cose che avrei dovuto cucinarti, per i dolci e per i compleanni che forse non avresti potuto festeggiare, per la scuola, per tutti gli obblighi e orari che avevi: colazione, merenda, pranzo, merenda, cena! **Tassativo l'orario...** Riorganizzare una vita, la mia... e la tua appena cominciata! Gli anni più difficili sono stati i primi due: non conoscevo tante cose. Fondamentale il ruolo di Aldo con il suo libro e di Donatella con i suoi consigli; lo scoprire che in realtà non c'erano solo rinunce in questa nuova vita, ma solamente un equilibrio da trovare... Difficile ma si poteva vivere in modo normale! Ma poi effettivamente i primi anni i problemi erano i miei; tu eri forte una piccola donna: 'Mamma non ti preoccupare, se non lo posso mangiare non lo mangio'... Fino ai 12-13 anni eri tranquilla, seguivi le regole delle glicemie e non ti vergognavi: era molto naturale per te dire che "eri diabetica". Poi con l'adolescenza, 15-16 anni, non ti andava di farti le glicemie: era sempre una storia e certi mesi le saltavi proprio perché eri stufa e pigra! Autonoma fin da subito con le punture sulla pancia o sulle gambe... E io ero lì con questo grosso peso della responsabilità di mamma che gravava su di me: quante sveglie alle 24 e alle 3 per fare quelle famose glicemie di notte! Però sono passati venti anni per fortuna..."

"Per fortuna? Mamma, ma che dici?"

- "Per fortuna, perché sono passati e bene! Abbiamo attraversato momenti brutti, come nel 2008 quando sei stata tanto male, per averti diagnosticato l'artrite reumatoide che non avevi e per quella schifezza di farmaci che hai fatto... Ma ce l'abbiamo fatta: è passato..."

E poi scusa, cosa dobbiamo fare? Hai un problema? Sì lo hai, ma mica possiamo piangerci addosso. Si cerca di andare avanti al meglio, cerchiamo di evitare quello che ci fa male e affrontiamo quello che viene, perché anche se ci nascondiamo il problema rimane.”

“Mamma, che pensi oggi del diabete?”

- *“È controllabile: ci sono tanti strumenti meno invasivi e dolorosi, più discreti; volendo è facile che non si accorgano che tu hai il diabete! E... sono meno preoccupata!”*

“Mamma, ma come meno preoccupata?”

- *“Beh sì, ormai il problema è il tuo: sei tu che ti occupi di tutto, purtroppo per te... Tranne quando mi chiami ‘Ma’? Ho un problema!’ Hahahaha”*

“Mamma, e allora dimmi qualcosa di me...”

- *“Di te? Tu sei riuscita a fare quello che io non avrei saputo fare, sei tenace, testarda... Ma fino ai 17 anni c’ero io: quindi avevi bisogno di me”.*

“Mamma, grazie per la gentile concessione di una tua intervista!”

Però vorrei dire io una cosa: ti ringrazio. Ti ringrazio adesso, da quasi-adulta, per tutte le volte che facevo i capricci da adolescente, e per tutte le volte che non ho capito che tu lo facevi per il mio bene. Tu lo sai mamma che io, purtroppo o per fortuna, sono cresciuta un po’ prima dei miei coetanei, per il senso di responsabilità che mi hai saputo trasmettere: anche quando non mi andava di fare le glicemie, sapevi che non era una protesta alla malattia, ma erano gli ormoni adolescenziali! Ti ringrazio

per la normalità della vita che hai saputo darmi, e se oggi io il mio diabete lo accetto – e sì *sono malata* ma va bene così (la testa non la nascondo come le galline che poi lasciano tutto il corpo fuori) – è solo merito tuo! Lo sai benissimo che sono testarda e tenace, rompiscatole e precisina, ma tutti questi pregi sono anche merito tuo. Non sarò stata la paziente modello con la *Glicata* sempre in riga, ma sono stata sempre una piccola Donna. E questo Mamma è solo merito tuo, che hai saputo tenere fermi i remi di questa piccola barchetta che rischiava di andarsene alla deriva. Grazie Mamma!

Ragazzi, la storia forse non era cominciata con il classico “*C’era una volta...*” ma sicuramente finisce con il “*... E vissero felici e contenti.*” perché ormai io il mio diabete l’ho accettato!

8. Mi ricordo quella volta che ... l'ho odiato davvero

Quando abbiamo iniziato la nostra avventura, ho subito detto che nel mio racconto avrei voluto scrivere solamente cose belle riguardo il mio diabete! Non perché quelle brutte non ci siano state, ma solamente perché vorrei che un po' della mia positività sia da stimolo e coraggio per chi molte volte vorrebbe buttare la spugna e lasciarsi andare!

Forte di una famiglia che mi ha sempre fatto sentire normale, vorrei che fosse questo il messaggio che arriva a chi legge!

Ma poi... ho pensato che il mio messaggio fosse equivocabile. Ragazzi, io non sono felice di essere malata, sono felice di ciò che sono diventata: dopo tanti anni io e il mio Diabete ci siamo abituati alla convivenza! Nessuno è felice di averlo, anzi, se proprio dobbiamo dirla tutta, io spesso lo odio! Sì lo odio quando mi sveglio in *Ipo* e sto tutta la giornata con il mal di testa mentre forse dovrei studiare; lo odio quando sono a lezione e parlano di lui, e a me viene l'angoscia per quello che potrebbe succedermi; lo odio quando penso che devo progettare tutto tenendo sempre presente come primo punto *lui*; odio avere il senso di vomito quando arriva *l'Iper*; odio dovermi alzare di notte e cambiare ago o set al *Micro*; odio quando le persone mi dicono "*Tu mangi i dolci?*"; odio quando

sono triste e non vorrei fare niente, ma devo pensare a mangiare, altrimenti potrebbe assalirmi di nuovo una brutta *Ipo* per colpa sua!

In una parola sola *lo odio!* Sì lo odio, ma nonostante lo odi, lui c'è e rimane. È uno degli amici più fedeli che ho, uno di cui so che non mi abbandonerà mai: che fortuna! Già, è proprio una di quelle fortune che non si cercano ma ci cadono addosso per caso. Quindi a questo punto le soluzioni sarebbero tre...

1 - Ciao, mi chiamo Valentina, ho 7 anni e sono sicura che andremo d'accordo per tutta la vita!

2 - Io non ti voglio né vedere né sentire, vattene! (Scelta poco cauta e pericolosa perché tanto *lui* avrebbe sempre la meglio).

3 - Ti odio, poi ti amo e poi ti odiooooo... non lasciarmi mai più. Cantava Mina... e aveva ragione!

La mia scelta risolutiva? Ovviamente l'opzione numero 3. Il Diabete è uno di quei fedeli compagni che non potrai amare per sempre e non odiare mai: spesso ci litighi, vi arrabbiate ma prima o poi dovrete sempre fare la pace. Io non do fastidio a lui e lui cerca (anche se delle volte con scarsi risultati) di non dare fastidio a me. Dopo venti anni - e si spera altrettanti da passare insieme - abbiamo raggiunto un buon compromesso!

Avrei preferito anch'io non avere rogne di nessun tipo, ma ci sono; stringo i denti e vado avanti, e dopo tanti anni, oggi mi ritrovo qui a scrivere che certamente non mi saprei vedere senza di lui. Non so come sarei stata... Forse non avrei nemmeno scelto di fare il medico, non sarei stata curiosa di sapere davvero che cos'è il diabete, mi sarei ritrovata a fare la parrucchiera o l'hostess o

l'avvocato o qualche altro mestiere, e forse un giorno mi sarei trovata a parlare con una bambina di 7 anni che mi dice: *"No io non posso mangiare i dolci perché sono diabetica"*, e mi si sarebbe stretto il cuore e avrei pensato che non avrebbe mai potuto fare nulla di concreto nella vita perché diabetica.

Invece mi trovo così, diabetica da 20 anni e fiera di quello che sono diventata! Quando mi trovo a parlare con qualcuno come me, lo capisco, so che è difficile, ma so anche che nonostante tutto, nulla ci vieta o ci impedisce di avere una vita normale con qualche piccolo sacrificio!

9. A te...

Quindici giorni di ospedale erano proprio tanti! La prima volta che mi succedeva, ma d'altronde avevo solo 7 anni. La mia vicina Barbara, lei sì che stava sempre male: ogni tanto in ospedale, ma poi tornava e stava bene, guarita!

Oggi pranziamo a casa dei nonni, ma mamma mi ha detto che devo mangiare solo quello che mi dà lei e basta: non fuori dagli orari, e devo avvisarla sempre. Siamo da nonna, mangiamo; è una bella giornata: esco fuori a giocare. Nonno è lì e sbuccia un'arancia; mi guarda e mi dice se ne voglio un po', e io: *"No nonno non posso, mamma ha detto che non posso mangiare fuori orario"*. A pensarci ora, sono sicura che scoppieremmo a ridere! Quante volte ci ritrovavamo insieme fuori: io e Valerio a giocare, e tu a fare chissà cosa. Le cose che ci hai insegnato! Mi ricordo quando andavamo a fare la spesa con la tua Alfa Giulia, trazione posteriore che *ballava* a ogni curva,; e quando, giocando a pallone, alla povera "Giulia" abbiamo staccato lo specchietto!

Poi siamo cresciuti, e alla fine eravamo noi che portavamo te a fare la spesa; ah il rito del sabato: spesa e barbiere. Poi abbiamo iniziato ad andare dal dottore: il cuore, i polmoni... Ma tu eri sempre forte! Eri il mio compagno del sabato sopra la poltrona, eri la mia finestra sui tempi andati, sulla musica, le feste e i costumi! Eri il mio compagno di glicemie, una a me e una a te! Anche la

pressione, ovviamente le tre solite misurazioni in sequenza... Ero la tua infermiera quando sei caduto, quel dottore che non ti ha nemmeno medicato... Poi tutte le corse in ospedale, e io c'ero per farti quelle glicemie che le infermiere proprio non riuscivano a fare; o quando ti sei sentito male perché ti avevano dato troppa insulina... C'ero quando dormivi e io stavo ai piedi del tuo letto a studiare, o quando ti mettevo la crema sulle mani che avevano preso quel brutto colorito! E quando andavo sola a fare la spesa, il volantino delle offerte era sempre il tuo premio che ti piaceva leggere! Il sabato quando arrivavamo, soprattutto nelle giornate soleggiate, tu eri lì seduto sulla tua sedia bianca di plastica, che appena sbucavamo dalla curva ti vedevamo... E ora, nonno, quanto manchi!

Mi manchi talmente tanto che per due mesi non ho voluto far niente, mi è caduto il mondo addosso. Meno male che c'era il diabete a ricordami che ero viva e che dovevo reagire; mi mancava il respiro al solo pensarti... Tutti i giorni passati a letto da sola a piangere, a bere solo succo di frutta per le *Ipo*, e i mal di testa talmente forti che sembrava anestetizzassero il mio dolore! Odiavo tutto e tutti, anche *lui*; lui che per egoismo voleva tenermi presente in una quotidianità troppo dolorosa, lui che voleva i suoi spazi e i suoi orari, e guai a non rispettarli!

Io volevo mollare, nonno, avrei fatto quello che non hai mai fatto tu, nemmeno quando stavi tanto male... Io volevo farlo perché mi manchi troppo, mi manca parlarti anche del mio diabete, quando mi chiedevi come stavo, quando hai visto il microinfusore per la prima volta, quando hai saputo che ero entrata a medicina e mi hai

detto: *“Brava, hai fatto bene! Tu sei brava e diventerai un bravo dottore, ma devi essere brava però! Ricordati sempre che devi prima pensare alle persone che stanno male e poi ai soldi!”*.

Mi manca raccontarti tutte le cose nuove che avevo imparato! Ora sono sola sulla mia poltrona, la tua è vuota... E quando studio o mi faccio la glicemia su questa poltrona penso a te. E penso a come avrei fatto senza il mio Diabete, ottimo amico a ricordarmi che io sono rimasta qui, che avrei dovuto sì piangere e disperarmi ma non mollare, che stavano male anche gli altri vedendomi, che non avrei dovuto fare la sciocca ma finire quello che avevo iniziato e per cui tu eri tanto entusiasta!

10. Io resiliente

È un lento affogare... All'inizio ti senti solo un po' debole, un leggero malessere; i tuoi occhi si spengono pian piano, tutte le cose che fino a quel momento erano per te *il mondo*, ora non ti danno più le stesse sensazioni. Sei stanca! Guardi il divano, e pensi che forse potresti riposare, solo per un momento; che sarà mai? Ti stendi: "*potrei chiudere gli occhi solo per un po'*". D'altra parte hai un forte mal di testa, che sicuramente non ti farà dormire. Ti svegli di colpo e vedi che è appena finita una giornata. Certo, forse eri solo un po' stanca; in realtà lo sei ancora!

Passano i giorni e anche le settimane, ma la situazione non cambia. Sei triste, sconvolta, non vuoi parlare con nessuno per paura di sentire tutte quelle frasi di circostanza. Ah, come è facile per gli altri! Loro non sanno nemmeno di cosa si tratti, non capiscono: voglio stare sola! Voglio cullare il mio dolore, voglio lasciare e mollare. In fondo è questo ciò che voglio, no? Per una volta sento che proprio non posso farcela; sento che il restare chiusa dentro casa, sul mio *adorato* divano, mi tenga lontano da *quel pensiero*, che appena affiora o riaffiora nella mia mente apre un varco, e da lì... il **buio**! Mi sento persa: ha senso alzarsi? Ha senso mettere il naso fuori dalla porta? Perché? Come sarebbe non esserci? Potrei provare... L'allarme del micro suona: *occlusione*... Apro un occhio, lo guardo: ci si mette anche lui! Ma non importa, non ho mangiato; in realtà non mangio da molto, può aspettare.

Sto sognando, ma c'è qualcosa che mi disturba, un senso di oppressione... Mi sveglio di nuovo: è una forte IPER! Sono sola, sto davvero male, mi butto goffamente giù dal divano e striscio verso il bagno... Stupida! Sei una stupida! Come hai potuto solo pensarlo? Se non ti fossi svegliata? Pensa a tua madre, a tua sorella! Oh, povera... In un attimo *quel pensiero* che torna: non ce la faccio, non voglio... Ma, è diverso: non lo vedo più lì, freddo, che dorme; lo vedo con me! Cambio il *Micro*, ripristino la glicemia, e riesco a trovare la forza di fare una doccia!

Esco e vado in un parchetto, sola sulla panchina, e penso - o almeno *ripenso* - a quello che ho lasciato succedesse qualche ora prima. Stupida! Con che coraggio, con che superbia e con che egoismo hai pensato che potessi lasciarti andare? Lo sai perfettamente come funziona il ciclo della vita! Sì lo so, ma sui libri fa meno male! Nessuno te lo aveva mai spiegato: sai che le persone, alcune almeno, impazziscono, ma non avevi mai capito! Ora sai! Sai che è più facile stare sul divano e *non pensare*; non hai voluto nemmeno pensare qualche volta, a quello che ti ha insegnato, lasciato, all'amore che ti ha dato! E allora pensi alla tua super-IPER, che ti stava uccidendo!

Sei ancora sulla panchina e fa freddo; sono passate delle ore. Ti accorgi che hai fame, strana sensazione; torni a casa e prepari qualcosa. Appena è pronto, ti siedi a tavola e inizi a mangiare: in un attimo ti fermi, ti accorgi che hai preparato il suo piatto preferito. Panico! Oh no, non voglio di nuovo! Il divano, voglio il divano! Ma non riesci ad alzarti: nella tua mente sta avvenendo una guerra fredda, e alla fine ti calmi. Capisci che forse potresti, stavolta, provare a finire la tua cena, È vero, è venuto nei

tuoi pensieri; lo hai fatto stare poco, ma è venuto; e tu ora puoi mangiare!

Ogni giorno, arriva e sta un po' di più. Va bene; lentamente riscopri il piacere delle piccole cose e quasi hai paura, ti vergogni: provi vergogna per essere *sollevata*! Il tuo dolore assume un'altra forma, ma è sempre dolore. In tutte le salse riproponi quel ricordo: fa sempre male, ma riesci ad averlo con te! Perché? Pensa a quanto saresti *ingrata* alla vita, che ti ha dato la *fortuna* di vivere e conoscere l'amore di un nonno! Pensa a quanto saresti sciocca a non voler ricordare: gli faresti un torto! Pensa a quelli che restano e a quanto dolore stanno provando; pensa che forse sono proprio le stesse cose che senti anche tu! Pensa che sei *grande* e non puoi e non devi lasciare che tutto svanisca in un *nero pensiero*. Pensa a tutte quelle persone che con coraggio si alzano la mattina e cercano, nonostante tutto, di mostrarsi al mondo come dei *vincitori*, quando poi non lo sono affatto, ma hanno la *speranza* che forse quel giorno, possa essere *il giorno*, il loro giorno speciale che gli cambierà la vita.

Ero ancora a tavola e pensavo, ripensavo... Alla fine nessuno ha il libretto delle istruzioni, non si sa mai cosa aspettarsi, e come si reagirà a una *perturbazione* esterna, ma tu puoi **scegliere**! Sì, io potevo scegliere di restare lì sul quel divano, *vuota*, senza nemmeno poterlo ricordare, non soffrire e piangere... Oh sì, piangere! Litri e litri di lacrime... Oppure uscire! Uscire piano piano, uscire e vedere che potevo parlare di lui, poche cose alla volta; uscire e vedere che mancava o meglio che manca tanto, ma non solo a me! Capire che il solo ricordarlo, in com-

pagnia di qualcuno che a sua volta aggiungeva un altro ricordo, poteva anche – strano ma vero – dare **sollievo!**

E allora, solo dopo aver toccato il fondo buio e nero di quel pensiero, ho semplicemente *scalciato*. All’inizio non succedeva nulla, sempre tutto nero restava; ma con il passare del tempo trovavo qualcosa in quel *buio pesto*: non so di preciso cosa fosse, ma mi dava la sensazione che quel buio stava assumendo delle leggere sfumature di *grigio*. Non so, c’era qualcosa nella mia testa che si stava riorganizzando! In principio era il caos!

Tutti quei cassetti che contenevano ricordi quantizzati, gesti, informazioni alle quali attingevo ogni giorno, si stavano modificando! All’inizio, non ero io che gestivo il tutto, anzi sentivo che non avrei mai potuto fare ordine e che lasciare tutto così, in disordine, senza creare un *codice della strada* per i miei ricordi, sarebbe stato molto più semplice! Finché non si è creato uno degli ingorghi peggiori della storia mai avvenuti nella mia testa, in cui tutto il sistema è andato in tilt. Ma nel caos, qualcosa si è fatto spazio: era una piccola luce, che ora chiamo **accettazione!** Dovevo accettare, capire, metabolizzare, alzarmi su quelle gambe, che sembravano paralizzate mentre invece era solamente una mia costruzione mentale.

Non è stato facile... Anzi, a dirla tutta è stato proprio l’opposto, ma ce l’ho fatta. E ora sono qui con voi e vi ho raccontato di lui: cosa che un anno fa non avrei proprio pensato possibile.

11. Riflessioni e conclusioni

Alla fine di percorsi intensi nella vita, arriva sempre il momento in cui bisogna fermarsi e trarre le proprie conclusioni.

Come avrete potuto intuire, in vent'anni di diabete chi ha fatto veramente la differenza non è stata tanto questa malattia quanto la mia mamma!

Sì perché, per la prima volta nella mia giovane vita, mi sono veramente fermata a ricordare tutto quello che è stato e che è; tutte le emozioni ed esperienze che mi hanno accompagnato: la scuola, le prime uscite, gli amori, l'aprirsi al mondo con la consapevolezza di essere un po' *diversi*, l'esperienza del vero dolore, il *dolore dei grandi*, quello di quando hai davvero qualcosa che *fisicamente* fa tanto male! Il dolore che è più male del diabete e che mette a dura prova anche gli animi più forti! Quello che ti fa stare sveglia la sera e le notti, in cui pensi e rifletti... E poi il dolore per la perdita di qualcuno che ami.

Beh, in tanti anni di diabete, quello che mi ha davvero fatto vacillare non è stato sicuramente lui! Nelle tante sere e notti di riflessioni, ho *partorito* un pensiero: forse sarà banale per tanti, ma questo diabete alla fine mi ha fatto crescere e maturare. Sì, forse sarebbe stato meglio non averlo, ma guardandomi intorno penso seriamente che esistono cose peggiori!

Il diabete non mi ha mai limitato nelle relazioni con gli altri. Le persone sono diverse e purtroppo molte non

hanno né sensibilità né tatto, altre invece non hanno la curiosità di conoscere per interessarsi a qualcosa che non li riguarda direttamente. Ma chi siamo noi *diabetici* per giudicarli? Forse pecchiamo a volte di egoismo e pretendiamo che tutti – anche solo per un momento – debbano per forza vederci come eroi che combattano la propria vita. Sicuramente il diabete è anche questo!

Le risposte e/o le manifestazioni degli altri alla mia rivelazione di essere diabetica sono state sempre molto varie. Purtroppo nella maggioranza dei casi insoddisfacenti, complici anche i pregiudizi e le associazioni mentali diabete = no-zucchero; diabete = mia-nonna-ottantenne. Ma come possiamo fare? Anch'io vorrei la pace nel mondo, la cura per il cancro, e, perché no, una cura definitiva per il diabete, ma tutto questo almeno per ora non è reale (forse chissà un giorno).

Penso che noi abbiamo il dovere di istruire e di farci sentire. Io parlo e parlerò sempre della mia malattia a tutti quelli che non mi conoscono e non conoscono nemmeno il diabete, ovviamente se davvero intenzionati a comprendere di cosa si tratta.

Come ultima cosa, vorrei che chi legge non si sentisse solo! La vita, lo sapete, a volte è una carogna: ognuno di noi ha sicuramente altri problemi oltre al diabete, chi più gravi chi meno, e la percezione della gravità può essere più o meno grande anche grazie al modo di affrontarli.

Non voglio fare la moralista, ma la vita oltre a tante gioie che ci offre, è un *campo di battaglia*: per sopravvivere a una dura selezione dobbiamo essere dei combattenti. Armiamoci e lottiamo, noi che possiamo farlo davvero!

Noi che, nonostante il diabete, possiamo avere – ed è una realtà, non una teoria – una vita normale.

Io non dico di uscire con un cartellino con su scritto: “Ciao, mi chiamo X e sono diabetico”, ma di cercare di essere sereni! Il diabete mette a dura prova, ma io lo so, ne sono certa, noi siamo più forti!

Tutte le volte che cadrete o avrete qualche ripensamento, tutte le volte che sentirete di non farcela, non preoccupatevi, non disperate. Pensate a tutti noi, che prima o dopo abbiamo passato le stesse cose, ma nonostante tutto abbiamo trovato a un certo punto la *serenità* o qualcosa che le assomiglia molto!

Tutti noi, sul nostro piccolo *pianeta*, siamo dei veri eroi e non dobbiamo mai dimenticarlo, soprattutto quando ci troviamo a essere immersi in questo universo, grande e immenso che chiamiamo VITA.

*Io penso positivo perché son vivo, perché son vivo
niente e nessuno al mondo potrà fermarmi dal ragionare
niente e nessuno al mondo potrà fermare, fermare, fermare
quest'onda che va
quest'onda che viene e che va*

...

Io penso positivo ma non vuol dire che non ci vedo

Io penso positivo in quanto credo

...

non credo ai fraterni abbracci che si confondon con le catene

io credo soltanto che

tra il male e il bene

è più forte il bene

...

Uscire dal metro quadro dove ogni cosa sembra dovuta

guardare dentro alle cose c'è una realtà sconosciuta

che chiede soltanto un modo per venir fuori a veder le stelle

e vivere le esperienze sulla mia pelle, sulla mia pelle

(DA "IO PENSO POSITIVO" – JOVANOTTI)

12. Intervista a Donatella Bloise

Quando hai conosciuto Valentina?

Ho conosciuto Valentina quando ero al Policlinico Umberto I, circa 20 anni fa, all'esordio del diabete. Lei aveva 7 anni. Venne da noi, in II Clinica Medica e non in Pediatria, accompagnata dalla mamma su consiglio della zia Rosaria, anche lei con il diabete insulino-dipendente e in cura presso di noi. Nonostante l'età e l'aspetto minuto e gracile, è apparsa subito molto determinata: non lasciava trapelare nessuna paura. Non ricordo che abbia mai fatto capricci in ambulatorio; si sedeva accanto alla mamma e partecipava all'incontro. La mamma di Valentina è sempre stata molto presente; ha sempre manifestato una forma di rispetto, verso la figlia e il diabete, raro da trovare; lasciava che Valentina, anche se piccola, provvedesse a fare le sue considerazioni; la sosteneva a farsi le iniezioni da sola quando ne aveva voglia, ed era pronta con piena dolcezza a intervenire e farsene carico quando il momento lo richiedeva. Non credo che le abbia fatto pesare nulla, dal cibo, alle scelte personali. Appena è stato possibile, ha favorito il percorso di autonomia della figlia nella gestione della cura.

Definirei il rapporto di Valentina con il suo diabete altalenante: a volte lo perde di vista pur mantenendo la consapevolezza del momento; altre volte, quando è presente a sé stessa, garantisce la gestione della cura senza difficoltà.

Dal momento dell'esordio non ci siamo più perse di vista, ha seguito tutti i miei trasferimenti nelle varie sedi di lavoro, anche non sempre agevoli da raggiungere.

Finito il liceo, si è iscritta alla facoltà di Biotecnologie. Oggi, già laureata da tre anni, Valentina, non contenta, persegue con determinazione il suo intento di laurearsi in Medicina.

Una caratteristica di Valentina?

È una ragazza molto determinata e sensibile; finora ha sempre ottenuto quanto ricercato con perseveranza.

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

Nota biografica

Valentina ha 27 anni; è diabetica da quando ne aveva 7, dal 4 dicembre 1997. Dall'aspetto longilineo e apparentemente esile e fragile, nasconde in sé grande forza.

Il progetto “L'ascolto e la scrittura che cura” ha rappresentato un'occasione importante per conoscere nuove persone, ma soprattutto un modo per crescere e confrontarsi su questa realtà che è il diabete!