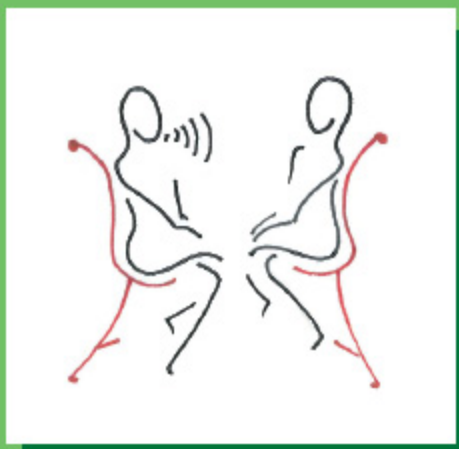


L'ascolto e la scrittura che cura

Il piccolo sportivo che è in me



*Un giorno una persona mi disse: “non è facile ... è semplice”
... e semplicemente ... mi stupì.*

*Anni dopo un ragazzo con il suo sorriso me lo ribadì
... e semplicemente ... mi accompagnò.*



Associazione No Profit per il sostegno delle persone con diabete mellito

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

www.dprojectonlus.org

info@dprojectonlus.org

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

Il disegno in copertina è stato realizzato da Grazia

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

Il piccolo sportivo che è in me

Prefazione

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

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

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

Proprio in questo contesto, quello dell’esperienza della sofferenza e della malattia, così singolare, unico e irripetibile per ogni essere umano, ma anche così trasversale e riconosciuto da farsi evento collettivo, D-Project ha scelto l’ascolto, la narrazione e la scrittura di sé quali stru-

menti privilegiati ed efficaci per dare volto e voce alle emozioni e ai vissuti legati all'esperienza del diabete.

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

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

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

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

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

Donatella Bloise
Aldo Maldonato
Natalia Piana

A te che leggerai la mia storia

A chi potrebbe interessare la mia storia? Questa domanda mi è balzata nella mente in più di un'occasione durante questa avventura. Ho raccontato di me, scritto poi nero su bianco, vissuto momenti indimenticabili nel ricordare, facendo un incredibile viaggio in un meraviglioso mondo, a volte tortuoso, a volte minaccioso, a volte tenero e commovente; potrebbe sembrare un percorso tutto mio, ma non è così! Quest'esperienza l'ho vissuta con più persone: le stesse che hanno trascritto la mia storia e che mi hanno presentato la loro. Da lì mi è giunta una risposta da dare alla mia domanda: le loro storie mi hanno permesso di percorrere altri viaggi da spettatore; incredibilmente, in ognuna di esse ho trovato nuovi colori, nuove emozioni, nuovi aneddoti, che in molti casi mi hanno riportato in luoghi già visti nella mia storia, curiosamente familiari.

Nessuno può dirti cosa troverai in questo racconto: solo tu potrai scoprirlo.

Se stai per immergerti in questa lettura non mi resta che augurarti "buon viaggio" ☺.

1. Gareggiare con il Diabete

da Stefano

Civitella d'Arna 01.05.2009

Ci troviamo in un bellissimo prato accanto al bordo di una piscina, nel cuore dell'Umbria, avvolti in una serie sconfinata di colline verdeggianti. Siamo Fabio e io, pronti a raccontarci una parte della nostra storia. Il sole splende alto in questa tipica giornata di primavera.

Fabio ha 44 anni; è una persona molto sensibile, un padre di famiglia, e ha due bellissimi ragazzi.

Grande sportivo: non uno di quelli della domenica da poltrona in salotto, ma da protagonista vero. Quando parla delle attività svolte, si vede una luce nei suoi occhi che non ha paragoni... Ultimamente non pratica sport, almeno non più come un tempo, però quando si entra in questo argomento lo vedi sobbalzare, quasi pronto a intraprendere una nuova sfida.

La sua sfida maggiore, però, è stata ed è tuttora il diabete, che affronta tutti i giorni gareggiando tra i valori implacabili della glicemia, talvolta vincendo e talvolta perdendo, contro un avversario che è sempre pronto a fargli lo sgambetto.

Siamo entrambi molto emozionati: Fabio forse un po' di più dato che è la prima volta in cui si trova a esporre una parte della sua vita passata.

Inizia parlando dell'esordio del diabete. Poco prima, Fabio ebbe il morbilllo. In quel periodo non era sicuro che questo potesse essere stato la causa del problema. Però anni dopo, a seguito di un'attenta riflessione, avendo escluso le cause eredita-

rie visto che non c'erano altri diabetici tra i parenti, è giunto all'idea che il morbillo possa aver innescato il diabete.

“Scopro il diabete all'età di 13 anni; era l'anno 1978; frequentavo la terza media. Un giorno mentre ero a scuola mi capitò sottomano una brochure con una spiegazione sul diabete e i suoi sintomi. In quel momento ero inconsapevole di cosa stesse per succedere. Poco tempo dopo iniziai a vedere che qualcosa in me stava cambiando: bevevo molto e urinavo altrettanto. Allora incominciai ad avere delle perplessità, e iniziai a riscontrare che le parole scritte nella brochure corrispondevano al mio stato del momento.

Parlai con la mamma di questi disturbi e lei mi accompagnò subito da un medico per cercare di approfondire questo cambiamento. Il medico, dopo la solita visita di routine, disse che secondo lui non c'era niente di preoccupante: *“potevamo tornare a casa”* ci disse. Passarono un po' di giorni e i sintomi continuavano,, ebbi anche una grossa riduzione di peso. A questo punto la saggezza di mia nonna le fece dire che era giunto il momento di andare a fare degli accertamenti per affrontare il problema. Eseguite le analisi mi riscontrarono subito un alto tasso di glucosio nel sangue. Il verdetto: DIABETE!

Da quel momento iniziò tutta la procedura per il controllo della glicemia. Analisi del sangue, glicosuria, insulina, esami vari sia a casa che presso il Centro di diabetologia pediatrico.

Con voce tranquilla Fabio inizia subito a raccontare che il diabete non gli ha causato molte limitazioni. L'unica, se così la

possiamo chiamare, è stata il rifiuto di concedergli l'idoneità al tennis.

“I miei genitori, su consiglio unanime dei conoscenti, mi fecero smettere di giocare. Lasciai il tennis con enorme rammarico: ero nella squadra agonistica e mi divertiva molto! Già in precedenza avevo praticato per diversi anni nuoto a livello agonistico, lasciato poi a causa di un problema con le tonsille. I miei genitori sin dal primo momento stabilirono con me un rapporto molto equilibrato, responsabilizzandomi da subito, lasciandomi anzi la scelta di rendermi autosufficiente già a 14 anni. La terapia alimentare era piuttosto rigida: guai a sgarrare! Ciò nonostante non ho un ricordo pesante di quel momento, anche grazie al fatto che ricevevo un grande aiuto nella cura: papà spesso faceva i “compiti” per me: si armava di matite colorate e riempiva il diario delle glicosurie, con grande precisione. Quanti triangolini da riempire con l’amato azzurro, con il verde... il marrone... il terribile arancio...! Non sono mai stato uno molto metodico in queste cose, e poi durante le medie ci mancava solo quello!”

Qui risalta un’aria piuttosto compiaciuta nell’affermarlo, e subito il discorso riprende.

“Iniziai subito a fare due punture di insulina, ben presto da solo, aiutato dal fatto che l’epoca della bollitura delle siringhe di vetro durò poco, per fortuna. Improvvisamente accadde che il diabete diede cenni di regressione: ero arrivato al punto di non dover fare più l’insulina. Un’illusione, durata troppo poco, e subito ricominciai la terapia insulinica con il pancreas più inattivo che mai.

Anche a scuola non avvertii un grosso disagio per via del diabete. I miei genitori informarono gli insegnanti, e di lì a poco anche i compagni di classe ne erano a conoscenza, giustificando finalmente la trasformazione del mio buon panino con la mortadella in una curiosa mela o addirittura in una carota. Ricordo che in classe c'era un ragazzo che per scommessa apriva in due una mela con le mani; era un tipo un po' strano, basso, tarchiato e con due mani a forma di morsa. Questo diventò un gioco per tutti, una gara continua tra i vari amici: chi riusciva a spaccare la mela con le sole mani si accaparrava momenti di gloria. A parte il fatto che poi quelle due metà ammaccate me le dovevo mangiare io, la cosa mi divertiva e mi univa agli altri. Ho l'impressione che i 13 anni siano stati il momento migliore per scoprire il diabete; semplicemente facevo le punture e seguivo la dieta così come mi toccava andare a scuola tutte le mattine o studiare i pomeriggi; insomma lo dovevo fare e basta, senza farmi troppi problemi: probabilmente ancora non ero nella fase di competizione con i miei coetanei. E poi all'inizio l'aiuto dei genitori era fondamentale: mi dava sollievo, sicurezza. invece, crescendo e diventando sempre più grande e autonomo, quell'atteggiamento si trasformò in una fastidiosa invasione degli spazi vitali. Ma è da quel periodo che in questi giorni cerco di trarre un esempio su come comportarmi con i figli. Quell'invasione degli spazi durò ben poco; i "miei" capirono il mio desiderio di libertà e indipendenza, di voglia di farcela da solo e di sentirmi uguale agli altri. Ho stampato nella mente quei momenti in cui mi sentivo nervoso e mia ma-

dre distrattamente mi proponeva uno spuntino. Come sapeva della mia ipoglicemia?! Eh già, sentivo di poter gestire tutte le situazioni da solo ma comunque i miei genitori erano sempre lì, pronti a intervenire e ad aiutarmi se ce ne fosse stato il bisogno. La loro presenza e quella di mia sorella, tenera e protettiva, per me sono state un sostegno fondamentale.”

Inizia ora a parlare di una figura molto importante del suo passato, del presente e del futuro: Luca, suo cugino.

“Alla famiglia aggiungo anche molti altri, ma soprattutto mio cugino: siamo coetanei, abbiamo condiviso molte avventure sportive e di vita, tante esperienze sia positive che negative. Anche se abitavamo in zone distanti tra loro, nulla ci fermava, e anche le estati eravamo sempre rigorosamente insieme: comodo per i genitori e fondamentale per me. Durante una risalita di un torrente in alta montagna a piedi nudi sulle rocce, isolati dal mondo, mi soffermavo a pensare che grazie alla sua presenza potevo vivere queste emozionanti avventure contando su di lui, che mi conosceva e sapeva molto di me. Poi con il crescere arrivò anche il periodo dei campeggi, insieme a un altro nostro amico; ricordo perfettamente quell'anno a Tropea... Portammo con noi la tenda, le pentole e tutto lo spirito di avventura che iniziava a crescere dentro di noi. Accaddero una serie di eventi che culminarono in una serata di festeggiamenti per la vittoria del torneo di tennis, con un po' di vino racimolato qua e là per le tende; come risveglio, il mattino seguente si presentò il gestore del campeggio che ci invitò ad andare via. Noi molto sorpresi accettammo tale decisione senza

capire il perché. Una signora che era vicina alla nostra tenda ci raccontò di aver sentito alcune persone lamentarsi del fatto che ci avevano visto con delle siringhe. In queste situazioni si sa che la fantasia corre veloce: insomma, tossicodipendenti e ubriachi! La signora credette alla storia del diabete, anche perché le feci vedere tutto l'occorrente, ma ormai il gioco era fatto."

2. Scuola, sport e amici dopo la scoperta

da Stefano

Fabio inizia a pensare... Ci troviamo nel solito posto di questa mattina, anzi ci siamo spostati un po' al sole perché si è alzato un leggero venticello fresco. Il tiepido sole che ci riscalda, in qualche modo non ci fa sentire l'emozione del momento. "Dove eravamo arrivati? Riprendiamo dalla scuola?" gli chiedo.

"Sì bene, dunque... Finite le medie iniziò l'avventura delle scuole superiori. Ci trovavamo nel boom dell'informatica; in tutto c'erano tre o quattro scuole, e con Luca scegliemmo quella di San Paolo, che si trovava a metà strada dalle nostre abitazioni. Riguardo al diabete, ricordo un passaggio difficile: la solita necessità di confrontarsi con gli altri, che tra l'altro NON SANNO! E poi ecco le ragazze... "Però ci sono anche loro" pensavo: "Sì insomma... il diabete diventa un argomento di meditazione? Che conseguenze mi aspettano? Cosa penseranno di me?" Figuriamoci: già diventavo rosso se qualche ragazza mi passava vicino; di che colore sarei diventato se mi avessero guardato con due occhi spalancati sapendo che avevo il diabete?! Per fortuna c'era sempre la valvola di sfogo che mi accompagnava quotidianamente: lo sport. Mi ero riappropriato dello sport: la possibilità di giocare a calcetto nella noiosa ora di inglese; il tennis nelle ore pomeridiane... Iniziamo ad acquisire scioltezza nel domare la glicemia nelle situazioni impreviste, e ciò mi

elettrizzava più che mai. Tutto sommato il diabete non era limitante. I miei genitori mi proposero di iscrivermi presso un circolo tennistico: che bello! Feci tutti gli esami per poter praticare l'attività "ovviamente" - all'epoca - non agonistica. Durante la visita andò tutto bene... o quasi; mentre stavamo per andare via mia madre disse ai medici che mi avevano appena visitato che ero affetto da diabete mellito e la risposta fu immediata, "Ah no, non può praticare il tennis"! Allora era frequente il non assumersi la responsabilità di permettere a un ragazzo con il diabete di fare sport. Se ne sapeva così poco. Iniziai a pensare, e a chiedermi se stavo sbagliando qualcosa: non avevo capito niente? Erano i medici a parlare: forse dovevo riconsiderare la malattia."

Mentre racconta questo, vedo Fabio che inizia ad accavalare le gambe e istintivamente chiude anche le braccia verso di sé. Si percepisce che il ricordo in qualche modo gli fa rivivere quello sgradevole momento. Il rifiuto di chi non sa cosa significhi avere il diabete; quel rifiuto che per un ragazzo di 15 anni non ha senso, tanta è la voglia di praticare lo sport preferito, e tanta è la consapevolezza di non essere diverso dagli altri. Il viso e lo sguardo si incupiscono, però solo per pochi attimi... Riprende a parlare.

"Mio padre mi tranquillizzò e mi convinse che avrei potuto praticare il tennis lo stesso; a 50 anni si armò di racchetta e diventò il mio compagno di avventura. Affittavamo il campo in orari a dir poco strani. Mi ricordo alle 8 di mattina, io secco più della racchetta di legno, con il gilerino della Ellesse bianco, tra campi e impianti deserti, con la brina del mattino mista a palate di sale grosso. Ero

molto felice di poter continuare il mio sport preferito e soprattutto, ripensandoci ora, di poterlo praticare con mio padre.”

Mentre continua il discorso, Fabio scavalla le gambe e riassume una posizione più aperta: lo vedo molto contento.

“È un ricordo che porterò sempre con me, un ricordo bellissimo! È stato il momento in cui ho raggiunto la consapevolezza di poter fare qualunque tipo di attività senza limitazioni, sorretto dal consenso di chi ti vuole bene più di ogni altro, al di sopra delle teorie scientifiche.

Passava il tempo e lo sport non si limitava più al tennis: calcetto, pallavolo, nuoto, judo e l'altra grande passione che era lo sci, tanto che finita la scuola, dopo il diploma, ebbi la voglia di iscrivermi a quello che un tempo si chiamava I.S.E.F. Lo sognavo di notte, ma poi non ho avuto il coraggio di iscrivermi, forse per la paura di ritrovarmi faccia a faccia con un'altra negazione. Fu così che ingegneria prese il sopravvento, ma durò poco.

Nel giro di poco tempo, mi ritrovai a lavorare alla FATME, dove non sentii l'esigenza di nascondere il mio diabete. Lo dico perché anni dopo mi capitò durante una sera danzante di vedere un mio collega tornare dal bagno con un astuccio dalla forma familiare. Gli domandai se avesse il diabete, e lui mi rispose, quasi sottovoce, guardandosi intorno, che sì lo aveva, ma non lo voleva far sapere agli altri. Non ne parlammo più tra di noi, ma la cosa mi dispiacque per lui. Sì insomma: magari mi sbaglio, ma una cosa che ho sempre apprezzato in tutti questi anni di diabete è proprio il fatto di poter vivere senza il peso di doverlo nascondere. Lo consiglierei a chiunque,

a costo di incappare in esperienze negative... e di capire che poi tanto negative non lo sono. Mi riferisco anche alle storie sentimentali. Sentivo come se il diabete in qualche modo facesse da filtro. Un filtro che lasciava passare solo le persone che per me valevano: quelle persone con cui ti trovi bene e la cui amicizia può essere duratura, permettendo anche di instaurare dei rapporti più profondi.

In questo periodo in qualche modo approdai al centro diabetologico del Policlinico dove conobbi Aldo e Donatella. Mi presentarono un nuovo modo di vivere la terapia, senza troppe negazioni, decisamente più umano. Le punture dovevano intensificarsi sì, ma a vantaggio di un autocontrollo meno vincolante e più puntuale; rimasi affascinato da quella prima visita, e se non avessi avuto il gambaletto di gesso mi sarei anche messo a correre in quei corridoi un po' angusti. “

3. L'agonismo questo sconosciuto.

da Debora

È bello ascoltare Fabio: ti investe una sensazione di calma e serenità. Non avevo mai avuto modo di stare con lui a così stretto contatto, e mi sono resa conto in questo breve ma intensissimo momento di confronto che la sua esperienza ti trasmette davvero che la vita è molto di più...

“Mi capita in più occasioni di parlare dello sport come passione. Ecco se una di queste era lo sci, beh ho avuto la grande fortuna di vivere la mia passione in un modo a dir poco strabiliante. “Il solito esagerato” viene da dire. Però bisogna ammettere che almeno fino a qualche anno fa erano in pochi a conoscere lo sci per non vedenti. Per lo meno io e tutti i miei conoscenti rimanemmo increduli nello scoprire l'esistenza di tale realtà.

Tutto nacque da una presentazione di un maestro di sci di Modena che ci raccontò dello sci per non vedenti e dell'esigenza di volontari guide disponibili ad accompagnare i ragazzi a sciare nel tempo libero. Qualcosa mi spinse a farmi avanti, anche se avevo paura che il diabete potesse in qualche modo rappresentare un problema. Ma il buon Luigi mi trasmise subito il lato più gioioso dell'esperienza: “Tu porta il tuo diabete e vedrai che ne saremo tutti contenti”. In breve mi ritrovai ad alta quota in una situazione tutta da scoprire: dovevo capire chi fossero i non vedenti, cosa potessero fare, come potevo

comportarmi: “Oddio adesso capiranno che li sto guardando e che chissà cosa penso di loro; sentono anche le mie vibrazioni; li toccherò con la mano sudaticcia...”. Mi ricordava un po’ le preoccupazioni degli altri quando si scusavano con me per non avere cibi senza zucchero da offrirmi, mentre mangiavano, con senso di colpa, un gustosissimo gelato. Ho sempre cercato di far capire a tutti che non mi dispiaceva e che non ho mai avuto attrazione per le cose dolci, ma capisco che il problema per forza di cose viene comunque percepito. Forte di questa esperienza, l’imbarazzo verso la cecità durò ben poco, anche perché erano gli stessi interessati a mettermi a mio agio. Scoprii ben presto che questi ragazzi erano dotati di una forza straordinaria, di un coraggio da vendere, e soprattutto di quel motore che ti permette di raggiungere traguardi impensabili: la voglia di vivere. Di lì a poco mi accorsi che quello che ricevevo da loro era più dell’aiuto che potevo offrire io. Avevo davvero conosciuto un gruppo di ragazzi particolari, che avevano superato il problema della cecità imparando ad apprezzare le cose che potevano fare, e superando l’ostacolo di dover dipendere da qualcuno, si permettevano di realizzare cose che i soliti preconceppi avevano da sempre marchiato come impossibili. Da subito condivisi con loro il mio diabete e quando descrissi la mia terapia, con facce sbalordite mi urlarono “Cosaaa? Tre punture al giornooo?”. Non potei trattenermi dal ridere allo stupore di questi pazzi scatenati che si buttavano giù dalle montagne a tutta velocità senza vedere niente, con l’unica guida che urlava comandi tre metri davanti a loro. Se prima il diabete non

era un grosso ostacolo per me, ora stava diventando ancor più leggero, grazie al loro spensierato modo di vivere la vita.

Seguirono giorni travolgenti: dal volontariato per la sciatina della domenica mi vennero proposti i campionati italiani, per poi arrivare alle Paraolimpiadi! Solo a sentirle nominare mi tremavano le gambe; esattamente un mese dopo lo svolgimento delle Olimpiadi invernali dei cosiddetti "normodotati", proprio nella stessa località, con le stesse modalità e attrezzature, si svolgono le Paraolimpiadi: Olimpiadi per disabili. L'idea della fastosità delle cerimonie di apertura viste in televisione mi aumentava ancora di più il senso di angoscia per l'eventuale rifiuto alle visite mediche che avrei dovuto affrontare per ottenere l'idoneità olimpica come accompagnatore "normodotato".

Sorretto dai consigli di Donatella, affrontai le visite e tutto andò per il meglio, a dimostrazione che anche i medici competenti di cui il CONI si avvale confermavano quella tesi in cui credevo e che provavo tutti i giorni sulla mia pelle.

Durante gli allenamenti e le gare, il mio diabete era sempre con me, con noi. Facevo molti controlli: non ero più solo e dalla mia glicemia dipendeva anche il risultato di quel fenomeno di ragazza con cui sciavo. Per di più, se prima pensavo di conoscere abbastanza le sensazioni che mi indicavano il livello della glicemia, ora in quel turbinio di emozioni avevo bisogno di maggiori certezze. Parlo di "turbinio" perché già una gara sportiva di per sé è emozionante: affrontarla in coppia con un altro atleta con

un problema grosso come la cecità ti fa venire voglia di urlare di gioia ogni volta che tagli il traguardo; e in più ero lì con il mio diabete che complicava la situazione.”

4. Pannolini al posto degli sci.

da Simona

“Eccoci qui di nuovo immersi in questo paesaggio meraviglioso. I campionati mondiali di sci per non vedenti stavolta si svolgono a Lech, in Austria. Un posto magnifico, l’emozione di accompagnare nuovamente questi ragazzi in questa avventura è indescrivibile.

Questa volta però c’è qualcosa di diverso. La mia meta per il ritorno stavolta è differente: è Bergamo, la città della persona che oggi mi è accanto, che mi ha dato due figli meravigliosi, che mi ha reso in parte la persona che sono adesso: mia moglie Grazia.

È da lì che è cominciata la nostra intensa storia. Tutto è passato in secondo piano: anche l’amatissimo sci che aveva dato un senso alla mia vita precedente. Adesso le mie ferie le dovevo sfruttare per fare su e giù tra Bergamo e Roma.

Devo dire che nella mia vita sono sempre stato fortunato, e spesso mi sono trovato la strada spianata. Anche in quell’occasione fu così: infatti dopo poco tempo Grazia decise di trasferirsi a Roma. Io vivevo già da solo, avevo un lavoro, insomma ero indipendente.

La nostra storia andava avanti e io ero sempre più coinvolto, tanto che spesso mi ritrovavo a pensare ad avere dei figli, ma l’idea di dovergli “regalare” il mio fardello non mi piaceva e mi preoccupava non poco.

Poi è successo, quasi senza volerlo, senza aver programmato nulla: inaspettatamente Grazia rimane incinta. E ora?

“Meno male” mi sono detto, “non ho dovuto scegliere, non ho dovuto pensarci più di tanto.”

Ma quanto è vera questa cosa...?

Diventare padre è stata una sensazione indescrivibile. La splendida Margherita ha cambiato totalmente la mia vita. Gli amatissimi sci hanno ceduto il posto a pannolini, poppate, passeggini. Insomma ho un po' dovuto ridimensionare il tiro!

In questo periodo è iniziato quello che chiamo “autocontrollo creativo”, dovuto al fatto che gli orari non esistevano più, i pasti si frammentavano in “un pezzetto ora e un pezzetto quando la bambina dorme già”... e via a frammentare anche le iniezioni in dosi parziali e sregolate.”

Vedo Fabio, Grazia, Margherita e Leo e penso che ne è proprio valsa la pena,; nello scambio direi proprio che Fabio ha guadagnato una famiglia meravigliosa.

“Ma passati i primi anni e ricevuto il secondo gioiello, Leonardo, evidentemente le cose non andavano male visto che decisi di ri-iscrivermi all'università.

In questo affollato intreccio di figli, università, lavoro, inizia a esserci poco spazio per il diabete, e la mancanza di sport la sento ogni mattina al risveglio e mi segue durante tutta la giornata.

Mi sono sempre preoccupato di riempire la mia vita di tutte le cose che più mi appassionano, forte del fatto

che il diabete era semplicemente un compagno di viaggio con cui dividere le esperienze.

Pensavo di poter vivere di "rendita". Ma finché avevo dedicato molte ore allo sport l'autocontrollo era stato un gioco da ragazzi. Ora però il mio diario era diverso: le mie annotazioni erano legate ai ritmi dei bambini, dell'università, del lavoro, degli impegni... anzi neanche più il tempo di prendere annotazioni.

Eppure in tutta questa frenesia sono riuscito a realizzare un altro sogno: avere un piccolo orticello. Sogno condiviso con Grazia che anzi mi ha preso per mano e mi ha accompagnato nel mondo del rispetto per l'ambiente, nella cura di se stessi e soprattutto dei nostri figli.

Il diabete mi ha insegnato a mangiare più sano. A mio avviso anche la mia famiglia ne ha beneficiato, e questo è quello che vorrei trasmettere ai miei figli.

La cura dell'orto è un po' la cura di me stesso, del mio diabete e della mia famiglia. Perché non far vivere ai miei bambini la meravigliosa sensazione di veder crescere un pomodoro, raccoglierlo direttamente dalla pianta e mangiarlo, sentendo il sapore del tempo e del sacrificio necessari affinché quel pomodoro raggiunga il meglio di se stesso!

E così si è aggiunto anche quest'altro impegno.

Faccio fatica in tutta questa frenesia a uscir fuori da questo autocontrollo diventato troppo automatico. Forse è il momento di cambiare qualcosa, di dargli un po' di spazio, occuparmene di più, e non trascurarlo come ho fatto ultimamente. Ho sempre rimandato tutto alla fine dell'università... Forse è per questo che da ottobre non

faccio più un esame: Per la paura che arrivi quel momento, tanto temuto, che mi faccia rifare i conti con il mio diario.

Grazie a questa esperienza di Civitella, è la prima volta che mi trovo a parlare con qualcuno del diabete in modo così intenso e profondo. Chissà che questo sia il mio trampolino di lancio per riprendere possesso dell'autocontrollo..."

5. Ragazzo-padre

autobiografico

“Papà a 13 anni! Quanto tempo e’ passato da allora; 31 anni per la precisione, da quando qualcuno, non ricordo chi, tentò di spiegare a me e ai miei genitori cosa potesse significare il diabete. Non deve essere facile in poche parole, senza destare preoccupazioni, illusioni; capii che avere il diabete era come avere un figlio da accudire. Certo che un bambino di 13 anni non è che possa farsene un’idea precisa, ma forse furono i miei genitori ad apprezzare quella metafora, anche se proprio nel loro ruolo erano alla ricerca di eventuali responsabilità da accollarsi per ciò che mi era capitato. In tutta la mia vita li avrei sempre voluti assicurare sotto quel punto di vista: non dovevano sentirsi in colpa, non ne avevano, ma so che ora farei lo stesso nel ruolo di genitore. Comunque, per fortuna, non ricordo momenti di paura o sconforto. Oggi viviamo la paura della febbre suina, un virus che sta coinvolgendo tutto il mondo. Quel suino che per un periodo ho sentito mio amico almeno due volte al giorno. Era lui quello con cui condividevo la mia cura, era lui che mi procurava l’insulina. Non nascondo che, vista l’età, un piccolo pensiero sull’assumere le sembianze di un maiale mi venne.

Quanto tempo da allora! Tutto sommato, se dovessi fare ora un bilancio su tutta la mia vita, l’idea del ragaz-

zo-padre la ritrovo in diverse occasioni. La voglia di praticare sport estremi, di viaggiare nella più assoluta libertà, di fare le esperienze più disparate... Beh, ognuna di queste cose aveva una caratteristica comune: il senso di responsabilità verso questo bambino chiamato diabete che non doveva cacciarsi nei guai. Ricercavo la linea di demarcazione oltre la quale è meglio non spingersi senza considerare prima la costante presenza del mio dolce problema. Per esempio, in windsurf non potevo allontanarmi più di tanto se con me non avevo quel pacchettino di zucchero, sigillato in una bustina di plastica, ben saldo nel taschino dei miei calzoncini, dopo aver passato il 'tagliando' glicemico prima di partire dalla sabbia. Quanto tempo ci era voluto prima di conquistarmi la mia tranquillità, basandomi solamente sull'analisi della glicosuria! Con il "piccolo chimico" a disposizione nei primi anni: 10 gocce d'acqua in una provetta, 2 gocce di pipì, e via con il pasticcione che reagiva e magicamente colorava il tutto sentenziando il valore della glicosuria. Valore che voleva dire: "Più o meno, nelle ultime ore in cui non sei andato in bagno, questo è lo zucchero che è passato di qui; certo, chissà ora come stai?". Ma tutto sommato ho il ricordo di un buon autocontrollo e quel bambino che ho accudito per anni l'ho visto crescere e camminare vicino a me per un lungo, magnifico viaggio. Ovviamente, da poco ho realizzato che si trattava di una metafora. Ora sono papà di due bellissimi bambini, di quelli che dal primo respiro ti fanno apprezzare il colore delle carote, delle foglie nuove delle siepi durante il periodo di maggio, delle goccioline che gareggiano sul vetro della fine-

stra in cucina durante un acquazzone, della nuvola a forma di elefante che si trasforma in formichiere... E spero che questi anni di vita con il diabete mi diano la forza di parlare loro di semplicità, con una sincera serenità, e magari con una piccola saggezza scaturita da anni di esperienza.

Grazie, diabete mio."

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

Nota biografica

Fabio nasce a Roma nel 1965. Scopre il diabete mellito nel 1978, all'età di 13 anni circa.

Oltre all'informatica coltiva da sempre l'altra sua passione, lo sport, che gli permette di arricchire l'esperienza dell'autocontrollo del diabete. A 33 anni il matrimonio e successivamente due figli modificano gli schemi terapeutici dando un nuovo aspetto alla cura del diabete. È proprio a questo punto che gli si presenta l'occasione di un approfondimento interiore, seguendo un percorso di “ascolto e scrittura” che si concretizza nella realizzazione di questo racconto.