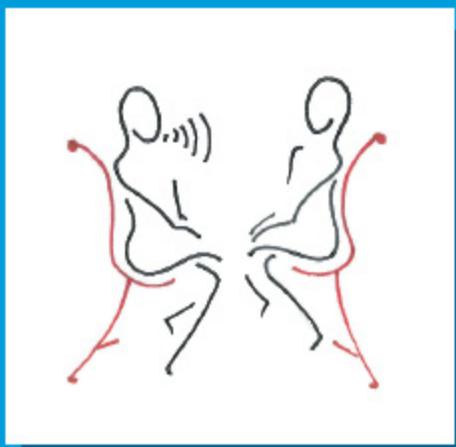


L'ascolto e la scrittura che cura

---

# Alla fine L'INIZIO



“L’importanza di leggere questa storia sta  
in quello che hai sentito o sentirai dentro di te”

## Tiepido Aprile

*Attraversi il bosco tiepido Aprile  
consoli da sempre il viandante*

*pensieri leggeri si uniscono alle resine dei pini  
si fa chiara la mente come nuvola  
pensieri leggeri si uniscono alle luci e ai colori  
al silenzio lontano delle nuvole  
Entri dentro le case tiepido Aprile  
risvegli all'amore gli amanti*

*mi affido al vento ai profumi del tempo  
agli umori delle stagioni a meridione  
pensieri leggeri si uniscono alle resine dei pini  
al silenzio lontano delle nuvole*

Franco Battiato



Associazione No Profit per il sostegno delle persone con diabete mellito

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

**[www.dprojectonlus.org](http://www.dprojectonlus.org)**

**[info@dprojectonlus.org](mailto: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.*

**Alla fine  
L'INIZIO**



## Prefazione

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Donatella Bloise  
Aldo Maldonato  
Natalia Piana



## **A te che leggerai la mia storia....**

A te che leggerai questa storia... poter parlare di sé è molto difficile; parlare senza sapere chi sei e cosa sentirai in questa mia stramba storia è ancora più arduo. Posso solo dirti che qualunque dubbio, incertezza, ossessione, paura tu abbia avuto o avrai, pensa solo a ciò che sei e a dove vorresti che questa tua condizione ti portasse un giorno.

Cerchiamo tutti un equilibrio interiore per essere in pace con noi stessi e con il mondo. Non soffermarti solo alle tue paure: noi le abbiamo avute come te, ed eccoci qui a cercare di dare un senso a tutto questo.

Anche se un senso non lo troverai, un giorno sicuramente capirai che tutti gli sforzi fatti per superare certi momenti bui sono stati necessari per crescere e superare l'egoismo del "perché proprio a me!"



## Introduzione

Cos'è il diabete? Una malattia? Sì, forse lo è, ma non per tutti: per alcuni è un gioco, uno scherzo della natura, per altri un'ossessione, una limitazione; in qualunque caso, in qualunque modo, qualunque definizione si possa dare è sempre limitata a chi la definisce. Possiamo dire che è una disfunzione del nostro sistema immunitario, una malattia auto-immune: questo è ciò che dicono gli scienziati; ma per te che cos'è il diabete? Ogni risposta è giusta, ognuno di noi lo vive a modo suo; c'è persino chi ne muore!

Ho smesso da anni di rincorrere ciò che il destino aveva predeterminato per me; non mi sono mai sentito diverso dagli altri, mai limitato; e neanche tutte le ospedalizzazioni e i problemi connessi mi hanno fatto cambiare idea. Sono sempre stati gli altri a farmi sentire in qualche modo diverso; non ho mai voluto accettare ciò che era all'esterno della mia percezione: le persone che credevo che non volessero accettare la mia condizione erano sempre lì pronte a intromettersi lungo il cammino. Un giorno ho capito: sì, è vero che quelle persone hanno rifiutato la mia condizione, però debbo dire che se non ci fossero state loro, non sarei arrivato a questo punto, quindi anche se potrà sembrare strano o sbagliato li ringrazio tutti. Un tempo c'era l'ignoranza; c'è ancora oggi

se è per questo! Oggi però la gente è un pochino più attenta a questa "condizione", cerca di capire e di non rifiutare. L'ignoranza delle persone che non sanno quale possibilità può dare una malattia, qualunque essa sia, porta sempre disagi. Invece, la gente "malata" riprende per mano la propria esistenza e si lascia guidare con una serenità nell'animo che le persone cosiddette "normali" non sempre hanno. La sofferenza educa, ti appiana la strada alla sensibilità dell'anima, ti mette in contatto con gli altri; insegna che ogni cosa materiale non ha alcun senso se non quello che vogliamo dare noi. Vedere altri tipi di condizione, vivere accanto a gente che sta molto peggio di te, e capire come questa vita sia appesa a un filo, permette di spostare lo sguardo verso un'ottica diversa.

I giorni trascorsi insieme a Cristina, Debora, Francesca, Simona, Augusto, Fabio, Marco, Massimo e insieme ai nostri tutor Aldo, Donatella, Natalia, sono stati molto particolari. Sono venute fuori delle cose che nessuno di noi si aspettava. Nove persone, tutte diverse una dall'altra; nove modi di sentire ed esprimere; nove possibilità. C'era chi sembrava più distaccato, chi invece non aveva mai parlato di ciò che aveva vissuto, chi odiava la propria condizione; in ogni caso c'era una storia, una situazione diversa, un modo diverso di dire e definire il diabete.

Abbiamo vissuto dei momenti indimenticabili di impegno emotivo; siamo riusciti, pur essendo così diversi, a comunicare con qualcosa che andava oltre le parole, oltre i gesti, che veniva dal profondo del nostro cuore e che ci ha messo in contatto. La lacrima che usciva da uno

di noi in qualche modo usciva anche dagli altri; persino i nostri tutor hanno vissuto questi momenti con la stessa intensità con la quale li abbiamo vissuti noi.

Solo chi è cieco nell'anima non potrà capire ciò che si può provare a trascrivere le sensazioni dell'altro facendole diventare proprie!

Cos'è il diabete?

Per me è stata ed è l'opportunità di intraprendere una strada iniziata nel 1970, che un giorno porterà a una risposta.

## Si inizia

*da Cristina*

### **Domenica 14 Settembre 2008, Lago di Castel Gandolfo - Centro Sportivo del CONI**

*È la prima giornata fresca, dopo un'estate che a me è sembrata lunghissima.*

*Siamo in tanti, è una giornata speciale.*

*Dopo un buon pranzo e un po' di chiacchiere, troviamo un angolo di tranquillità in giardino. Sembra studiato per noi: un divano di bambù, un separé, una poltrona comoda.*

*C'è imbarazzo, non ci conosciamo poi così bene... abbiamo un registratore e un compito:*

*Stefano racconterà la sua Storia e io la restituirò a Lui, nero su bianco... è un compito difficile. Cominciamo.*

Stefano, 193 cm per 100kg, fisico da (ex) sportivo, da giocatore di basket e atletica leggera, ha l'aria del gigante buono. Se lo incontrate con la sua bambina che salta, parla e si muove sempre intorno a lui, la penserete come me. Lei ha 6 anni, è bionda e minuta, un faccino d'angelo e un'energia infinita.

In qualche modo è da lei che partiamo.

Mi propone un inizio... Il momento in cui incontra il diabete: era il 1970, aveva sei anni, l'età che ha oggi sua figlia.

“Ma hai memoria di quei giorni? Sono nitidi i ricordi? Io faccio fatica a ricordare i miei 6 anni...”

“Come no! - *risponde di getto* - Ricordo benissimo; non ricordo tanto lo spavento della diagnosi, anche perché non capivo cosa fosse, ma ricordo bene la cura: DIVIETI e REGOLE”.

*Abbiamo trovato il nostro inizio, da qui è un parlare di getto, senza esitazioni, senza imbarazzi...*

## 1. Il Passato

da Cristina

### *L'infanzia*

“Sai - *mi racconta* - avevo sei anni e facevo la pipì a letto, mia madre era preoccupata. Su consiglio del medico di famiglia mi fa fare varie analisi; appena ricevuti i risultati, il medico decreta la diagnosi: DIABETE. In quegli anni diabete significava RICOVERO IMMEDIATO.

Io che abitavo a Velletri mi ritrovo in un battibaleno da solo, a Roma, in una camera dell'ospedale San Camillo. Per circa un mese. Ricordo ancora un momento particolare del viaggio, quando chiesi se da dove stavamo andando sarei potuto ritornare subito dopo la visita: mi dissero di no. In quel momento iniziai a piangere... “Dove mi portano? Perché mi devono lasciare là?” Non capivo!

Il cambiamento è stato repentino: vivevo in paese, la mia vita era fatta di giochi, corse, merende e libertà. Ricordo questo: solo e senza più libertà. La medicina dava all'epoca poche *chance* e tante regole:

“niente dolci”

“niente sport”

“si mangia a mezzogiorno”  
“si cena alle otto”  
“niente scuola” (a causa dei ricoveri)  
“niente amici”  
“niente movimento”

In corsia con me c'erano altri bambini: ne ricordo una in particolare che era stata operata al cuore e mi fece vedere la sua gigantesca cicatrice... Io in fondo avevo solo sei anni, e mi fece impressione: ho stampato nella mente quella lunga cucitura fatta con un filo marrone scuro che partiva dall'altezza dello stomaco fino ad arrivare sotto al collo...

Ricordo quando il pomeriggio aspettavo alla finestra la mia mamma (talvolta arrivava con una fiat 500, che chissà di chi era?!)... Ero lì con il naso appiccicato al vetro, fantasticando su quel mondo sconosciuto che avevo davanti e che avrei voluto esplorare ma che non potevo. Quando non veniva ero triste.

Solo dopo tanti anni ho saputo che in quel periodo anche mia nonna era ricoverata in un ospedale di Roma, e per la mia famiglia non era facile partire da Velletri e badare a entrambi. La macchina che guidava mia madre era di nostri vicini di casa che abitavano proprio davanti a noi. Loro a quel tempo avevano due macchine; noi una sola che usava mio padre per andare al lavoro.

La mia era una famiglia grande: anche nonna Clementina viveva con noi e il distacco da lei è stato duro. Penso a Sara, mia figlia, così vivace e così piccola. Ora mi

rendo conto di quante cose più grandi di me ho affrontato. Fortunatamente sono sempre stato uno spirito libero, che non si sofferma troppo sulle cose negative; quindi, in realtà, la mia più grande preoccupazione sono stati i divieti.

Era una situazione troppo stretta: mi sentivo come un cavallo che voleva correre ma era frenato, legato da una parte”.

*Guardo Sara che corre tra le nostre poltrone, saltella anche quando potrebbe camminare, canta e ridacchia. Penso alle parole di Stefano... Sì, è stato grande.*

“Stefano, ma quelli erano anche gli anni della scuola, la scuola elementare: com’è andata?”

“È andata che non ci andavo... Mi fai tornare in mente un’immagine, non so bene se fosse prima del ricovero o subito dopo: Io sono in macchina con mia mamma, una Fiat 850... I bambini, i miei amichetti, sono intorno, mi salutano, mi chiedono come stai, come va... E io sento solo la voglia di correre in mezzo a loro, di giocare a rincorrerci... ma non posso: vietato fare movimento! Continuavo a non capire! Questa era una delle tante regole per chi è malato di diabete. Mia mamma diceva agli insegnanti che ero diabetico e quindi ero controllatissimo: le riferivano qualsiasi cosa che a loro parere contravveniva alle regole: una corsa, un gioco. In fondo, a me mancava il movimento.

Ho un altro nitido ricordo che mi capita di raccontare spesso.

Devi sapere che io ho una sorella che ha 3 anni più di me. Mia sorella come tutti i bambini *sani* “doveva” fare sport, quindi i miei genitori la obbligavano ad andare in piscina. Bene, lei ha tante doti ma non ha un fisico da sportiva, non ha l’indole... Insomma possiamo dirlo è proprio negata.

Ricordo benissimo il mio viso, spiacciato sul vetro che affacciava sulla vasca dove lei annaspava e piangeva. Guardava in su e io provavo un’invidia indicibile. Avrei voluto tuffarmi al suo posto. Ma io ero *malato* e “non dovevo” fare sport. Certo, ripensandoci forse anche lei ha sofferto: io ero il più piccolo, ero malato e tutte le attenzioni dei miei genitori erano per me! La loro attenzione mi piaceva, ma continuavo a non capire il perché!

Così sono passati gli anni dell’infanzia, ma appena arrivato alla quinta elementare ho iniziato a prendermi tutto! Correvo, giocavo a calcio, stavo fuori casa interi pomeriggi.

Il mio grande problema è stato l’ignoranza delle strutture sanitarie, che affrontavano il diabete solo e soltanto con una lista di regole. Questo influenzava tutti: i genitori in primis, e in genere le persone che controllavano ogni mossa e ti impedivano di vivere con gli altri bambini. E non era solo colpa di un’arretratezza tecnologica, anche se è vero che a quei tempi avevamo degli strumenti oggi incredibili: ampolle e pasticche per misurare lo zucchero nelle urine, e solo dopo tanti anni sono arrivati i primi apparecchi elettronici per misurare la glicemia.

## *L'adolescenza*

“Passato il periodo dell’infanzia, com’è andata?”

La mia infanzia è durata tantissimo... Quando ho conquistato un po’ di indipendenza ho cominciato a fare tutto quello che potevo, ogni tipo di sport!

Dal punto di vista medico sono passato al Policlinico, dove c’era un centro specializzato anche se si chiamava ANTIDIABETICO - come se avessimo le radiazioni. Lì c’era un Prof. Diabetologo Pediatra, che è stato uno dei primi a portare aria nuova nel mondo dei diabetologi. Ricordo che diceva sempre a mia mamma: “Signora, suo figlio si troverà sempre bene nella vita, perché guarda avanti e non si sofferma sui problemi della malattia...”. Disse anche che sarei diventato alto due metri: sbagliò solo di pochi centimetri... Un grande medico!

Ora a distanza di anni non so se è stato un bene, perché in realtà nel weekend di cura a Civitella ho sentito tutto risalire a galla; il mio pianto, il mio sfogo, mi ha fatto dubitare. Ho veramente fatto bene a tralasciare la riflessione per tanto tempo? Mi sono solo illuso di essere andato avanti? Le parole, i ricordi sono usciti fuori come un’esplosione! È vero, il clima era particolare e io non ne avevo mai parlato con nessuno in realtà. Non avevo mai condiviso fino in fondo i pensieri e le esperienze legate al diabete proprio per questo mio carattere, che mi fa andare sempre avanti. È stata una vera sorpresa: tutto è venuto fuori senza che io potessi controllarmi... Non l’ho va-

lutato in senso positivo o negativo... Sorpresa, solo tanta sorpresa.

## 2. I medici e lo sport

*da Cristina*

Dal 1970 a oggi ho cambiato diversi Centri per la cura del diabete, sia pubblici che privati convenzionati (e non)... e infine l'Ospedale di Marino.

Ci sono stati lunghi periodi in cui non frequentavo più i Centri, per vari motivi.

Con i medici ho sempre avuto un brutto rapporto, inizialmente perché non capivo chi fossero e il perché dei continui prelievi di sangue e delle loro limitazioni sulla mia vita.

Ho sempre cercato non tanto un medico che potesse darmi la cura giusta, ma che sapesse ascoltare, anche senza poter capire ciò che sente un diabetico! Persone così ne ho trovate poche anzi, pochissime.

Alcuni medici sono stati uomini buoni, altri un po' meno; alcuni pensavano solo al tornaconto economico del loro Centro, vedi un certo Centro privato convenzionato, dove ci trattavano come i polli in batteria. In quel periodo dissi al medico che seguiva il mio caso che avevo problemi più che altro psicologici (ero depresso), e avevo bisogno che qualcuno mi seguisse per potermi aiutare. E lui: "Eh! Hai la glicemia alta!..."; da questa risposta capii subito che quel Centro non faceva per me, e forse neanche per tutti gli altri che lo frequentavano. Si entrava e

con la scusa che ci facevano loro le prescrizioni ci propinavano prove ed esami a iosa! Tanto pagava lo Stato!

Ritornai anche al Policlinico, e come capita spesso in queste strutture, ti presenti, sei visitato e inizi a seguire i loro consigli. Oggi c'è un medico che ti dice una cosa; torni la volta successiva e ce n'è un altro; tu spieghi che quello di prima ti aveva detto una cosa, ma invece di ascoltarti si ricomincia tutto da capo! Questo capitava ogni volta, ed era sempre la stessa musica... Ricordo che mi inviarono varie volte dal dietologo per farmi fare una dieta. Indovina un po': la dieta ogni volta era diversa! Scappai a gambe levate... Sembrava un manicomio! Un caos!

Altri medici, tutti sul piedistallo - mi sembra di vedere il video di *Another Brick in the Wall* dei Pink Floyd - con la bacchetta in mano, a impartire ordini. Devi solo obbedire e non puoi dire ciò che provi e che vorresti. Tutti inquadrati, in fila: uno dietro l'altro, pronti a entrare nel tritacarne!

Rimproveri, limitazioni, ordini e controlli. Io, tu, lei, lui... uno dei tanti da inquadrare e dominare!

A 17 anni ho conosciuto un medico che, di punto in bianco mi dice: "Tu devi fare sport", e io: "Ma come? Me lo avete sempre proibito...", e lui: "Ovunque vado, in tutti i convegni, in Inghilterra, viene detto che serve l'attività sportiva". Da lì, finalmente, mi riapproprio dello sport, del movimento: non mi sembrava vero. È anche per questo che dico che la mia infanzia è durata tanto: ero super impegnato a fare qualsiasi sport.

Ho un bel ricordo di quell'uomo, non solo perché mi ha dato la possibilità di fare sport, ma perché è stato il primo medico che ha ascoltato ciò che avevo da dire, e come sentivo il diabete. Qualche anno fa ho saputo che è morto, e mi è dispiaciuto molto.

Non dicevo a nessuno di essere diabetico; a quei tempi se volevi fare sport in maniera agonistica non potevi essere diabetico. Ho fatto di tutto: basket, atletica, andavo in palestra dopo aver fatto due ore di allenamento e ne rifacevo altre due, talvolta anche prima di fare gli allenamenti di pallacanestro... Ho provato di tutto. Scoprendo da solo i limiti e le precauzioni che dovevo prendere.

I miei amici però sapevano che avevo il diabete e sono sempre stati dalla mia parte. Mai, proprio mai mi è successo di trovarmi in difficoltà con loro, anzi... Quando andavamo al mare e io dovevo fare l'insulina diventava un momento di gioco e di battute.

Nello sport mi sono proprio immerso: ho fatto anche l'allenatore. I ragazzi che allenavo mi hanno sempre dato tante soddisfazioni perché sentivano che ero uno di loro, che non davo loro ordini ma faticavo con loro. Ricordo di una volta, quando avevo combinato un piccolo guaio con un furgone e non ti dico quante me ne aveva dette il mio allenatore capo... Il giorno dopo i ragazzi hanno fatto una riunione straordinaria in mia difesa nello spogliatoio!

Allenavo il settore lanci dell'atletica Velletri: avevo 3 o 4 ragazzi molto promettenti. Facevo anche i 400 m e le

prove multiple. Peccato aver iniziato tardi: forse avrei realizzato qualcosa in più.

Le mie piccole soddisfazioni però me le sono tolte: ho vinto il campionato italiano amatori; sono stato campione regionale; ho partecipato a diverse manifestazioni a livello nazionale. Un mio amico mi rimproverava sempre perché non dicevo a nessuno i risultati raggiunti. Ma questo non ha importanza, non contano le vittorie: conta solo l'impegno che ci metti, anche se arrivi ultimo. Ma poi sei veramente l'ultimo?

### *Il servizio militare...*

Non ho fatto il militare: lo consideravo una cosa inutile così come si faceva in Italia. Fatto in altro modo, forse me ne sarei rammaricato... Ricordo i 3 giorni, la fila assurda per le analisi all'ospedale del Celio, quando sorprendentemente ho preso coraggio, ho superato tutti - 300 persone - e ho detto: "Io sono diabetico e devo fare subito il prelievo!". Su suggerimento del medico avevo fatto in modo di avere la glicemia tanto alta da ottenere il congedo con una certa facilità. Quando mi rimandarono al centro di reclutamento per ritirare la diaria e il foglio di riforma, il militare che era lì non credeva ai suoi occhi: "Ma come con il tuo fisico sei stato congedato? Tu puoi fare il parà!" Sorrisi...

## *Arriviamo alle fidanzate...*

Mi sono dato abbastanza da fare con le donne: diciamo che ho recuperato il tempo perso... Mi sono trovato di fronte tante situazioni diverse: comprensione, avversione, paura... Alcune di loro hanno creato un muro vero e proprio e io stavo al di là.

Una volta, avevo 27 anni, stavamo in macchina, che era il luogo più intimo a quei tempi... Tra una chiacchiera e l'altra mi dice: "Ho saputo da mia madre che da bambino hai avuto problemi di salute e che tua madre ti doveva portare sempre a Roma..."

Io le dissi con tranquillità di avere il diabete e che questo non mi aveva mai impedito niente. E lei: "Io ho paura che la tua malattia mi possa creare problemi" e poi "Se solo il tuo problema fosse stato visibile..." e io incredulo: "Ma come, se avessi avuto una gamba in meno non mi avresti nemmeno guardato?" e lei: "Sì, in effetti, sì". È stato un dolore atroce, ma il giorno dopo ho ricominciato a vivere come ho sempre fatto.

Ho saputo che poi si è sposata e ha dovuto affrontare tantissime avventure per avere un figlio... Chissà se avrà ripensato al male che mi ha fatto e ai "problemi invisibili"...

In un altro caso il padre di una ragazza ha fatto di tutto per farci lasciare, e un giorno lei mi ha lasciato per telefono. Doveva andare a fare lavori in campagna: loro erano contadini, e io, che proprio non li posso fare, sono andato a vedere una mostra fotografica a Roma con un

mio amico. Quando l'ho chiamata la sera mi ha detto che dovevamo lasciarci, ma potevamo comunque salutarci se ci fossimo incontrati per strada. Ricordo il viso sofferente del padre nel sapere che la figlia stava con me, "un malato".

Per ultima ho conosciuto Raffaella, colei che poi è diventata mia moglie. Lei fin dal primo momento ha accettato senza problemi la mia condizione. Nessun perché, nessun limite, nessun "ma... se... però..."! Ha ascoltato e ha capito. Solo questo si dovrebbe chiedere alle persone che ci sono vicine: ascoltare e capire!

### 3. Le passioni

“Hai delle passioni?”

Ho due passioni: la fotografia e l'informatica. Entrambe, se non hai le risorse per poterle coltivare, rimangono ferme lì.

Per la fotografia, a 44 anni, non ho più la mentalità fresca e veloce come un tempo: devi seguire i bambini e devi smettere di essere bambino tu... Anche se mia moglie mi dice che ho lo spirito di un adolescente, e io ne sono molto fiero. Vorrei esserlo un po' di più, ma la società vieta di essere se stessi: impone un'ipocrita serietà, che tende a mascherare ciò che siamo veramente, facendo vedere solo il peggio di noi.

Poi c'è l'informatica, che da anni fa parte integrante della mia vita. Ho iniziato a informatizzarmi dal 1984, subito dopo il diploma di geometra, partecipando a un corso come programmatore. Non ho mai seguito quella strada, non so il perché... anzi, sì, adesso lo so.

Qualunque tipo di passione è una forma di arricchimento personale: vedo le passioni come un piacere, e un riempimento del proprio contenitore personale. Questo contenitore ha una dualità subdola: da un lato procura la soddisfazione di aver conseguito l'obiettivo, ma dall'altro, una volta raggiunto ciò che si voleva, si riparte per una nuova ricerca di piacere. Ne consegue che le pas-

sioni non possono durare per sempre. È come correre dietro a un elastico: adesso sei davanti e poi ti ritrovi dietro, e così via, fino alla fine dei nostri giorni.

“Che mi dici della scuola?”

Non sono mai stato una cima nello studio. Ricordo che fin da bambino iniziai a subire torture del tipo: “Scrivi con la mano sinistra? Nooo! Non si fa. Devi scrivere con la destra!”, “Sei più veloce degli altri a fare le cose? Nooo! Devi aspettare!”, “Hai delle tue teorie sulle cose? Nooo! Non si fa!”

È stato un andirivieni di insuccessi. Ho sempre odiato coloro che non davano lo spazio necessario per poter far esprimere qualcuno. Ricordo che in seconda media il professore di matematica mi rimandò a settembre, perché durante lo svolgimento delle espressioni facevo i conti mentalmente e saltavo i passaggi non scrivendoli sul quaderno. Il professore di matematica era un uomo tutto d'un pezzo, tipo una colonna di cemento, duro come la roccia (vedi il video dei Pink Floyd, di cui sopra). Nella sua concezione razionalista della materia che insegnava, non poteva permettere che un suo alunno saltasse alcune fasi delle operazioni da svolgere. Io dicevo: “Ma se queste operazioni le faccio nella mente e non ho la necessità di scriverle, perché lo devo fare?”. Insomma questa cosa me la sono portata avanti negli anni come una limitazione della mia espressione. Iniziai a odiare lo studio, a non impegnarmi più, lasciando andare le cose solo per raggiungere la sufficienza senza sforzarmi più di tanto.

## 4. Il presente... Cosa ho realizzato nella vita attuale

da Fabio

*Come passa il tempo! Per qualche mese Stefano e io non ci siamo potuti incontrare: gli impegni sono sempre molti, ma questo ci fa saltare agli occhi il fatto che da un momento all'altro ci si può ritrovare a raccontare un qualcosa di noi in modo totalmente diverso, anche a distanza di pochi mesi.*

*Ritrovatosi il gruppo a Civitella per proseguire il cammino di biografi, Stefano si presenta con il suo solito possente fisico, i suoi soliti 100 kg: tutta roba buona, da vero atleta; insomma apparentemente lo stesso. Ma nello sfoderare la telecamera annuncia a gran voce minacciando di riprendere tutti noi: "Quest'anno si riprende tutto, e non ci saranno più lacrime in diretta!". Per un attimo sembra di essere di fronte a una montagna nel momento in cui il sorgere del sole illumina da dietro la cresta sovrastante, e un calore ti avvolge lentamente dopo la brina notturna.*

*E di lì a poco, eccoci ritrovati uno di fronte all'altro, attoniati da innumerevoli tonalità di verde, a riprendere quel cammino iniziato mesi fa... Stefano, da dove riprendiamo? Leggiamo le ultime cose, ti ricordi?...*

*Sì mi ricordo che stavamo affrontando il discorso dell'amicizia, però non so... Ora è tutto cambiato, non è più come un tempo...*

*Cioè? Che cosa è cambiato?*

Sì insomma, per me l'amicizia è stata sempre importantissima, una parte di me. Raffaella me lo dice sempre che vivo nell'utopia; ma ora questo ha assunto un valore ancora più importante, se possibile. Tutto parte da settembre, quando ho iniziato a seguire una disciplina spirituale, grazie alla quale ho cambiato il modo di vedere e vivere le cose che accadono. Le mie vicende, i dolori passati, servono tutti a preparare le basi di un cammino: tutto è servito a portarmi dove mi trovo adesso. Questa disciplina ti mette a contatto con la natura, con l'universo, e quindi con te stesso. Anche il diabete è servito a creare dentro di noi la consapevolezza di quello che siamo, ma non in maniera precisa: in una maniera distorta, tale da indurti a ricercare una sintonia con gli altri. La situazione che vivo ora non ha posto per le limitazioni, ma si presenta come un trampolino per poter cambiare completamente la visione delle cose. Sai cosa c'è...

*Continua sedendosi in punta alla sedia...*

La mia situazione è particolare, lo sappiamo, ma la vivo in maniera più positiva, perché questa disciplina spirituale mi ha fatto annullare l'egoismo che mi portavo dentro, proiettandomi verso gli altri. Ricordo quelle esperienze negative con alcune ragazze, con lo sport... te le ricordi? Mi è capitato di rivedere quella ragazza che mi aveva considerato come 'malato': beh... niente, nessun rancore; posso guardare indietro a qualsiasi momento e considerarlo come un qualcosa che mi ha portato fino a qui. Credo molto nel destino: puoi cercare di cambiare le

cose come vuoi ma la strada è quella. I problemi rimangono, ma ora assumono un aspetto di utilità. Per esempio...

*Il suo sguardo si rivolge all'orizzonte.*

... Se io avessi avuto un lavoro, probabilmente non avrei potuto vivere questa esperienza. Ecco che le vicende assumono un altro aspetto, quelle future e quelle passate. Tutti i ricordi assumono un altro significato nel guardarmi indietro, e i pesanti fardelli che mi portavo sulle spalle ora sono diventati molto più leggeri...

*In quel momento immaginavo la sensazione di togliersi uno zaino pesante dalle spalle, dopo averlo portato a spasso per parecchi chilometri; e subito l'idea di una prossima volta... - se dovesse accadere varrà la pena di faticare, di affrontare la fatica per il solo piacere di rivivere quel momento - ma Stefano continua...*

Lo stesso vale per il diabete. Beh lo voglio dire: è stato fondamentale, e per questo mi piacerebbe poter condividere queste mie sensazioni con chi si trovasse a vivere dei disagi a causa del diabete.

*In quel momento notai che già da un po' le parole di Stefano non sembravano più provenire solo dalla bocca, ma da tutti i suoi 100 kg: fin l'ultimo grammo parlava, e le parole grazie a una leggera brezza si diffondevano tra le foglie vibranti che ci circondavano. Negli incontri precedenti mi aveva colpito il sottofondo di rabbia e di fastidio; "che meraviglia" pensavo; stavo vivendo queste sue vibrazioni che mi penetravano l'animo.*

## 5. Il futuro

*da Fabio*

*Una pausa per un caffè ci distaccò per un po' da quell'intenso parlare che ci aveva fatto dimenticare in che contesto ci trovavamo. Chiesi a Stefano se era stanco, ma lui disse di no e manifestò di voler affrontare il "futuro":*

In realtà quello che ho detto finora coinvolge decisamente la mia predisposizione verso il futuro. Come ho già detto non sento di preoccuparmi: vediamo cosa mi si prospetta. Questo percorso mi sta dirigendo verso la ricerca di un equilibrio con la natura, con gli altri; se io ti vedo in maniera negativa, in realtà sono io che la vivo in maniera negativa: il mio essere negativo mi fa percepire le cose che mi circondano, le cose che mi accadono, quello che gli altri mi dicono, in maniera negativa. Se io mi predispongo all'essere positivo, ciò che mi circonda diventerà ai miei occhi positivo come le mie sensazioni. Questo equilibrio è alla base di tutto ed è il mio obiettivo futuro: un equilibrio che non ho mai avuto. Per non parlare della bellezza di poter condividere la mia positività con chi mi sta accanto.

*Una sua pausa mi portò a chiedergli incuriosito: "Stefano, ma queste tue riflessioni come si combinano con il tuo diabete? Voglio dire che volto assume il diabete in tutto questo?"*

Il diabete, dopo 39 anni, è come se non lo avessi più; anzi, in realtà sono anni che lo vivo come se fosse un qualcosa paragonabile all'esigenza di sbadigliare, di mangiare.

Una mia fidanzata di qualche anno fa mi disse che pregava tutte le sere per far sì che il diabete svanisse nel nulla, sì un miracolo! Sorrisi, a quella cosa. Lì per lì ero grato per il pensiero, ma poi pensai: "Perché vuole la mia guarigione?" La risposta è talmente facile che la lascio a te.

L'odio verso la malattia non mi è nato spontaneamente: in un certo senso mi è stato provocato, come se gli altri me lo avessero fatto venire. Io non mi ritenevo diverso dagli altri, erano gli altri che mi ritenevano diverso. La mia visione è stata distorta da quello che gli altri dicevano di me, e questo mi portava a prendere in maniera negativa tutto ciò che riguardava il diabete.

Ricordo sempre quel diabetologo che all'età di 16 anni mi disse delle cose terribili. Era il periodo in cui ero io a guidare, per le vie sconosciute di Roma, mia mamma che mi accompagnava alle mie visite per i vari Centri di diabetologia. Lei non riusciva a orientarsi in quel caos ma era ormai la mia fedele e fondamentale compagna di disavventure. Quel diabetologo, che senza cattiveria avrebbe fatto meglio a fare il macellaio, ci spiegò che il diabete è talmente limitante che... Insomma noi diabetici non valiamo nulla. "Tu non sei come gli altri, non puoi fare le cose che fanno gli altri!" In quell'occasione la rabbia mi salì agli occhi; stavo per esplodere, e meno male che non

è successo. Poco tempo dopo mi trovai in una situazione in cui dei ragazzi stavano per picchiare il figlio del “macellaio”... sì insomma di quel diabetologo, e io grazie al fisico convincente e a una certa determinazione psicologica, riuscii a dissuaderli. Qualche giorno dopo il ragazzo mi mandò i ringraziamenti del padre... In quel momento ebbi la mia rivincita, ma non era un riscatto nei suoi confronti: piuttosto la possibilità di rivalutare una mia convinzione sulle potenzialità dei diabetici. Ora quell’episodio finì così per me, ma quanti altri invece non hanno avuto seguito in questi 39 anni e sono rimasti lì inconclusi ad accumularsi uno sull’altro.

Stiamo parlando del diabetologo: di una persona che conta più che mai per chi è indifeso e si trova ad affrontare qualcosa di ignoto nel momento dell’insorgenza. In quel momento il paziente è aggrappato più che mai alle sillabe che escono dalle sue labbra, e che a seconda di come vengono affiancate possono determinare un male ingiustificato, piuttosto che la speranza di riappropriarsi della propria vita. È per questo che ora è esploso in me il desiderio di essere d’aiuto verso chi ne ha bisogno; di dire semplicemente le cose come stanno, senza illudere, senza frantumare, semplicemente parlando di me e del mio vissuto, raccontando la mia storia a chi si trova ora ad affrontare gli stessi momenti dei miei 39 anni fa.

*Un attimo di silenzio ci fece scoprire che il sole aveva iniziato la sua lenta discesa e i colori attorno a noi erano decisamente cambiati.*

*Quanti cambiamenti si susseguono!*

## Nota finale

*Castel Gandolfo, 24/05/2009*

Siamo tutti qui, o quasi: una nostra cara amica questa notte ha avuto un grande problema. Lo vengo a sapere appena arrivo al parcheggio che si trova di fronte al lago di Albano. Spero che la cosa si risolva al più presto. La vita ci pone davanti degli ostacoli, a volte sotto forma di sofferenze. Proprio da qui voglio partire oggi: dalla sofferenza. Cosa significa soffrire? Questa parola che per certi versi conosciamo, ma forse non così a fondo, quando la sentiamo ci fa venire un brivido alla schiena. Perché non vogliamo soffrire? Questa domanda me la sono posta tante di quelle volte, senza aver dato mai una risposta.

L'incontro di oggi era, per noi "reduci" di Civitella D'Arna, un piccolo raduno prima della pubblicazione dei nostri racconti. Come detto prima, alcuni mancano, chi per un motivo chi per un altro; siamo solo in due. Ci sono altri nostri compagni di glicemia, che non conosciamo ancora. Il programma prevede una camminata intorno al lago in un percorso di circa 10 Km, per poi ritrovarci tutti in una trattoria all'ora di pranzo. Partiamo: siamo Marco e Luisa, io e la mia figliola.

Gli altri vanno molto più veloci di noi... Un tempo questa condizione non l'avrei mai accettata! Stare dietro... giammai! E via di corsa davanti a tutti a fare l'andatura...

Oggi non è più così, non ha più importanza: l'importante è essere insieme agli altri.

Camminando, mi è tornata in mente la parola sofferenza: certo anche camminare per chi non è abituato potrebbe essere una sofferenza! Ancora non ho dato una risposta alla questione.

Arriviamo dopo circa due ore e un quarto; è stata una bellissima camminata in mezzo alla natura, in riva al lago. Prendiamo l'auto e andiamo alla trattoria per incontrare gli altri e per rifocillarci. È una giornata molto calda, sembra luglio... Arrivati sul posto, constatiamo subito che non è una trattoria ma un albergo che ha anche un bel salone ristorante. Saliamo al secondo piano, ci sono Natalia, Donatella, Peppe - tesoriere e l'anima dell'associazione - e altre persone che non conosco. Ci mettiamo seduti, e dopo un po' arrivano i ragazzi che hanno partecipato alla tre giorni di sport. Si mettono seduti e iniziano subito a rispondere a due domande: "Conferme e scoperte nell'esperienza del camminare..."

Dalle risposte si capisce subito che i ragazzi in questi giorni hanno fatto gruppo, condividendo esperienze, fatiche, dubbi, gioie, sofferenze... Tutti insieme, come se tante persone fossero una sola, capace di dare quelle risposte che un singolo non potrebbe trovare; almeno non in pochissimo tempo.

Quello che mi ha colpito è stato vedere che anche loro, benché avessero fatto un'esperienza diversa da quella che abbiamo fatto noi a Civitella, hanno condiviso le nostre stesse sensazioni. Riporto alcune loro frasi :

Fra le conferme:

“che camminare rigenera e che durante il percorso, sebbene ostacolato, trovi compagnia e forza”

“l'importanza del gruppo”

“che siamo un gruppo bellissimo, e lo sport è attività fondamentale”

“camminare è sempre bello ma tutti insieme di più”.

Fra le scoperte:

“di avere annullato la mente per un'ora”

“attraverso la camminata si scopre la natura e la natura di se stessi... piacevole cammino interiore!”

Mi sembra di capire che ciò che determina la nostra felicità o la sofferenza è la società. Un gruppo di persone che hanno condiviso oltre il diabete anche una piccolissima parte delle loro vite si sono influenzate l'una con l'altra nella riuscita della prova da superare. È vero che ogni persona l'ha fatto secondo le proprie possibilità, però è anche vero che lo stimolo avuto dall'insieme è stato fondamentale per fare il giro di 10 km, anche, per coloro che l'attività fisica non la praticano mai.

Durante l'intervento delle nostre care Natalia e Donatella, insieme a un Peppe commosso, ci siamo di nuovo emozionati... Arriva Debora, la nostra portavoce, e parla di Civitella, di ciò che abbiamo fatto e che abbiamo intenzione di fare: anche lei è molto emozionata.



---

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