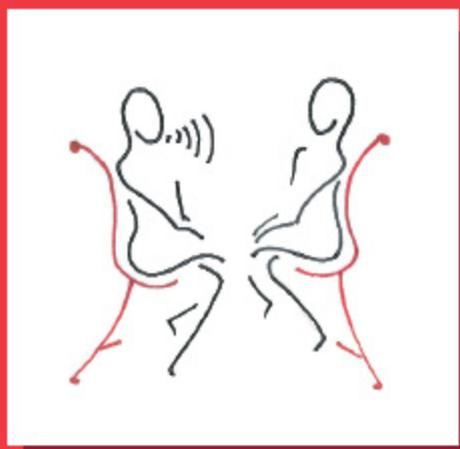


L'ascolto e la scrittura che cura

Paziente ma medico di me stesso



*Dietro ogni muro altissimo che proviene dall'infinito
e si prolunga verso un altro infinito
c'è sempre qualcosa di misterioso e inarrivabile...
coloro che stanno per scalare o cercano una porta per entrare
saranno assaliti dai dubbi del domani.*

*L'unica certezza è quella riguardo a ciò che si è lasciato;
un po' incuriositi e un po' timorosi: "cosa ci sarà dietro?"
Anche se ci costruiamo un muro dietro il quale nasconderci,
prima o poi qualcuno lo valicherà
e solo allora dovremo fare i conti con il nostro passato.*



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.*

**Paziente ma medico
di me stesso**

Prefazione

La storia di Marco 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.

Ti consegno la mia storia fatta di tanta voglia di cambiare le regole, di modificare il mondo, di migliorare la mia vita.

Tanti, meno fortunati di me, non hanno avuto questa possibilità, e anch'io nonostante tutto quello che racconto ancora mi sento legato.

Non ho mai creduto a questo tipo di esperienze, ma ora posso dire con il senno del poi: "Benvenuta tale forma di comunicazione".

Non si parla solo di malattia negli incontri avuti con gli altri ma si racconta anche ironicamente il proprio vissuto, senza remore e senza paure.

Perché in fondo siamo uguali agli altri, siamo come gli altri, e non vogliamo sentirci commiserati o esclusi.

Siamo come te: con le stesse paure, le stesse ansie, le stesse aspirazioni, gli stessi desideri, le stesse fantasie, e la stessa voglia di apparire ed essere che hai tu.

1. Esordio, prime cure e adolescenza

da Stefano

Presentazione

Mi chiamo Marco, ho 46 anni e vivo in un paesino nella provincia di Latina. La mia storia potrebbe essere come la tua o quella di chissà quante altre persone, ma la particolarità della mia esperienza deriva dal fatto di avere una malattia cronica e anche se ancora non ho vinto la partita continuo a lottare per non lasciargliela vinta.

Il diabete si presentò quando avevo circa 8 anni: frequentavo la terza elementare e, come spesso capita all'esordio, incominciai a bere molto e urinare molto; poi le analisi e il verdetto, come una condanna capitale: "diabete".

L'esordio

Era il 1970, quando tutto iniziò. Il giorno del mio primo prelievo, non avendo mai visto una siringa svenni, forse a causa dell'ago che vidi conficcarsi nel mio esile braccio.

Nessuno in famiglia sapeva cosa fosse il diabete.

Qualche tempo prima avevo avuto dei segni premonitori: una specie di svenimenti. Precisamente il 2 novembre durante la processione nel mio paese, al momento dell'omelia del prete, dovetti sedermi e rimasi per qualche minuto lì, fermo immobile, senza potermi alzare

a causa delle gambe molli che non mi sorreggevano più; dopo qualche minuto mi ripresi. Oggi, con l'esperienza che ho, ipotizzo che fossero ipoglicemie. All'inizio non capivo niente su quanto stesse accadendo.

Con la diagnosi, iniziavano le prime privazioni: i gelati, i dolci e così via, in un costante e continuo: "Non devi fare questo", "Non puoi mangiare quello".

La mancanza dei dolci, però, non è stata mai un grosso problema, poiché in famiglia essi non erano di largo consumo.

All'esordio mi ricoverarono in ospedale per un mese, nel solo reparto disponibile al mio paese: medicina uomini, dove il 99% dei ricoverati erano vecchi.

Quella fu la mia prima grande esperienza negativa: rimanere in ospedale lontano dai miei genitori e in particolare da mia madre. Inoltre, in quel posto dovetti fare di nuovo i conti con il famoso "ago" e un giorno, quando vidi l'infermiere avvicinarsi con la siringa per il prelievo con fare minaccioso, iniziai a piangere e a urlare. I vecchietti ricoverati con me iniziarono a scherzare su ciò che mi avrebbe fatto l'infermiere, per farmi passare la paura, ma in realtà spaventandomi ancora di più.

In reparto iniziai a capire le esigenze degli anziani, i loro bisogni e le loro ansie, scoprendo che a volte basta semplicemente ascoltare le loro storie di vita (sotto questo aspetto è stata senza dubbio un'esperienza positiva).

Quando la mia paura di prelievi, iniezioni e flebo passò, la situazione con i vecchietti si capovoltò: in certi momenti ero io a prendere in giro loro, come una sorta di rivalse sulle paure che mi avevano provocato.

Oggi l'ago non mi fa più paura e quando mi fanno un prelievo guardo l'ago infilarsi nel braccio e nella vena senza sentire il bisogno di distogliere lo sguardo.

In ospedale la colazione era composta da un bicchiere di latte senza zucchero e un pezzo di pane. Nel 1970 non esistevano altri dolcificanti, o almeno così mi dicevano. (Dopo venni a sapere che per dolcificare gli alimenti esisteva la saccarina, che quanto a potere dolcificante è superiore allo zucchero ma se presa da sola genera disgusto). Il latte non sapeva di niente e immancabilmente lo lasciavo.

Alle 11,00/11,30 si pranzava e alle 17,00 si cenava, o meglio gli altri cenavano; io non potevo mangiare perché per me i pasti erano ritardati a causa della terapia insulinica. È così che tutte le sere mangiavo il "gelato": mentre gli altri mangiavano io li guardavo con invidia aspettando il mio turno; quando arrivava, la cena era immancabilmente fredda... il gelato appunto!

Dopo un mese mio padre mi fece tornare a casa, tanto lì ormai stavo solo perdendo tempo. Fu così che i medici diedero istruzioni a mia madre su come fare le iniezioni e su quello che si poteva o non si doveva assolutamente mangiare.

Una nota caratteristica dei paesi (o forse di tutti) è che quando si va a trovare un malato non ci si presenta con le mani vuote ma si portano biscotti, caramelle, dolci, ecc. Si può capire quale era il mio stato d'animo nel vedere tutta quella roba ormai per me "off limits"!

La Nuova Era

Iniziò così la “Nuova Era”. Tornai a scuola e la prima cosa che vidi nei miei compagni di classe fu il loro sguardo incuriosito. Ero mancato un mese e ora tornavo “malato”, ma non nel senso che un qualunque bambino ha della malattia; in realtà non ero cambiato affatto, ero solo un po’ più pallido (abitando in campagna avevamo quasi tutti la carnagione olivastra perché trascorrevamo il 99% del tempo a giocare fuori in cortile).

Iniziarono subito le raccomandazioni di mio padre alla maestra su come doveva comportarsi in caso di situazioni particolari, come per esempio una sudorazione. Capitò un giorno che la maestra mi vide sudato e, non sapendo cosa fare, nonostante le mie rassicurazioni mi diede una bustina di zucchero.

L’esordio è stato traumatico per le punture, il mese di ospedale con i vecchietti, e la consapevolezza di dover vivere l’intera vita con le privazioni riguardanti il mangiare.

Poi, ironia della sorte, all’epoca ero seguito dal medico condotto del paese, il quale pur essendo un bravo medico non aveva esperienze e conoscenze specifiche sul diabete.

Subito dopo andammo presso il centro di diabetologia a Latina. Anche qui c’era sempre molta folla, soprattutto di persone anziane. Tanto è vero che ho sempre pensato che fosse una malattia da vecchi!

Andammo una volta anche presso una clinica privata a Roma dal dott. *** (lo stesso che ogni tanto faceva capolino a Latina presso il centro) e qui, tra moquette molto soffice e ambienti ovattati con un fornitissimo bar

interno, mio zio che accompagnava me e i miei genitori, ebbe l'ardire di ordinare un bicchiere d'acqua e lo pagò una cifra spropositata.

Qualche tempo dopo mio padre, che all'epoca lavorava al Ministero a Roma, tramite dei suoi colleghi di lavoro seppe che a Roma c'era un rinomato e anche molto "caro" Professore di diabetologia pediatrica.

Il primo appuntamento con il Professore Orsini

La mia prima sensazione: una gita a Roma.

"... Oggi niente scuola e cosa più importante vado a Roma nella capitale... che bello!"

La prima cosa che notai rimanendo molto sorpreso fu lo studio del Professore: tetro, buio, austero con i mobili di un marrone scuro quasi nero e molto antichi. La cosa simpatica in quella situazione di oscurità quasi surreale era la segretaria, che svolgeva anche un ruolo di pseudo infermiera. La signora era spagnola e mi colpì molto per l'accento. Iniziò subito a misurarmi l'altezza dicendo:

"Profesore! È alto un metro e medio.

"Quanto pesa?"

"Cinquanta e medio."

Queste situazioni un po' ironiche mi divertivano molto e in particolare la mia attenzione era rivolta alla signora spagnola la quale stuzzicava il mio interesse per le situazioni paradossali che si verificavano in quei giorni.

Il Professore, invece, era un uomo vecchio, molto vecchio; in cura da lui sono rimasto per 10 anni e il suo

aspetto dopo tutto quel tempo era sempre lo stesso, come se, arrivato a una certa età si fosse fermato.

Lasciai definitivamente il centro di Latina e il medico condotto del mio paese, e iniziai a seguire il Professore al Policlinico.

Miriadi di genitori con i loro figli erano lì tutti i giorni in attesa del loro turno per effettuare i controlli di rito. Mi ricordo che alcuni genitori si presentavano con dei bottiglioni di urina stracolmi, e immancabilmente l'infermiera di turno diceva loro che avrebbero dovuto portare solo dei campioni di urina. Mi colpì un genitore che un giorno si presentò con un bottiglione con sopra l'etichetta di una marca di olio di oliva: Olio Nardoni.

... E lì si continuavano a fare i buchi.

Una cosa che non ho mai capito è perché negli ambulatori non si usavano (e tuttora non si usano anche se i mezzi sono cambiati) metodi più all'avanguardia nella misurazione della glicemia. Era consuetudine allora (parliamo degli anni 70) utilizzare delle lancette pungidito che erano pezzi di acciaio molto appuntiti, come la punta di una freccia; quando si conficcavano nei polpastrelli davano un dolore lancinante che arrivava fino alla punta dei piedi. Poi, l'infermiera aspirava con la bocca il sangue usando una cannuccia di vetro graduata.

Uscivamo dopo il prelievo di sangue e si andava in giro, ritornando più o meno quando il Professore arrivava al centro, verso mezzogiorno/l'una.

Questa esperienza la posso considerare negativa.

All'arrivo del Professore, sembrava di vivere una delle scene del film di Alberto Sordi "Il prof. dott. Guido Tersilli primario della clinica Villa Celeste convenzionata

con le mutue". Per chi non avesse visto il film si può definire i "Simpson" in chiave ospedaliera. Un medico, Alberto Sordi, e una schiera di medici, tutti in lotta tra loro per poter ricevere le grazie dal grande capo.

Il Professore si presentava in ambulatorio con una schiera di medici e infermieri che lo seguivano, e le persone che aspettavano snervate dall'attesa iniziavano tutte insieme a cercare di parlare con lui: si può facilmente immaginare il caos che si instaurava.

Dato che venivo da fuori Roma partecipavo poco all'attività del centro, preferendo effettuare le analisi di rito presso la struttura ospedaliera del paese prima di ogni incontro nello studio del Professore a Roma.

L'Autocontrollo

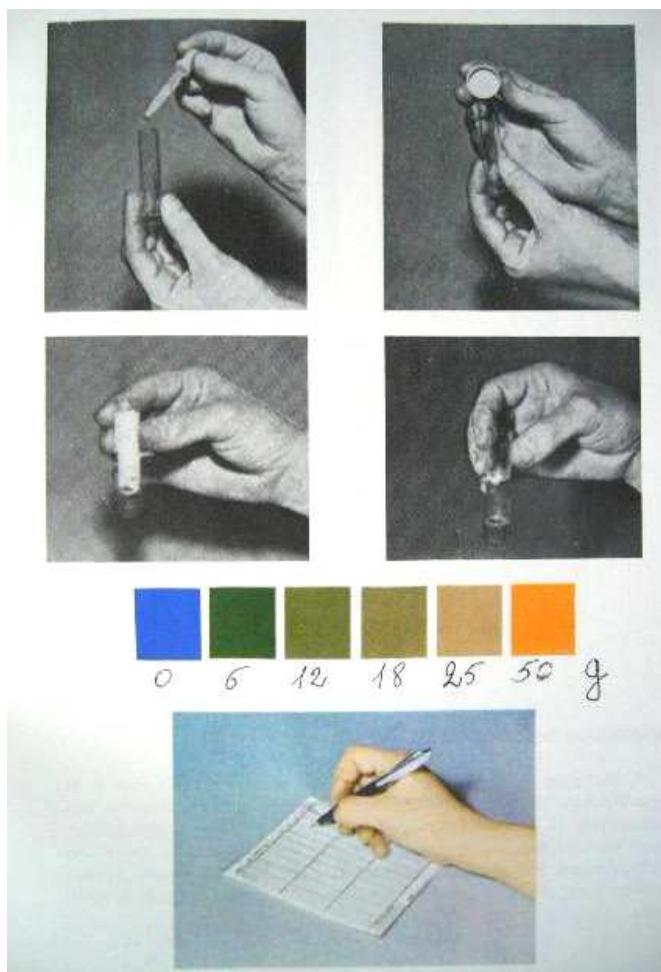
In questo periodo iniziai il cosiddetto metodo "dell'autocontrollo", nel senso che avrei dovuto controllarmi da solo ma, in realtà, chi controllava era mia madre.

Mia madre è sempre stata molto presente, fin dal primo ricovero in ospedale, durante il quale, essendo l'orario di visita molto blando, la vedevo arrivare la mattina e andare via la sera. Purtroppo la notte dovevo restare solo!

Grazie al metodo dell'autocontrollo del diabete iniziai a capire che qualche cosa si poteva fare e che le limitazioni erano un po' meno di quelle che mi erano state prospettate all'inizio.

Incominciai a colorare le caselle del libretto dove venivano riportati i valori giornalieri della glicosuria, scaturiti dalla colorazione del contenuto della provetta dove si inserivano 10 gocce di acqua 2 di urina e una pa-

sticca effervescente. Questo sistema lo si può immaginare come il gioco didattico del “piccolo chimico”. I colori erano 6 dal blu (=0) all’arancione (=50); facile capire che il blu indicava assenza di zucchero e l’arancione presenza cospicua di zucchero nelle urine. I colori intermedi erano verde scuro (=6), marrone/verde (=12), ocra (=18), e marroncino chiaro (=25).



Esame della glicosuria e scala dei colori

Per fortuna la puntura di insulina era una sola, che si faceva la mattina e durava tutto il giorno; le insuline da aspirare nella siringa erano due: la cosiddetta lenta (più torbida) e la rapida (più chiara). Dopo qualche tempo

purtroppo si passò a due iniezioni, facendone una anche alla sera prima di coricarsi.

All'epoca non esisteva il controllo glicemico come c'è oggi; in quel periodo esisteva solo il controllo sulle urine. Un'ora prima si effettuava il controllo con l'attrezzatura del "piccolo chimico" per verificare la quantità dello zucchero presente nelle urine "sporche" (contenenti lo zucchero dei pasti precedenti) e poi un'ora dopo, prima di mangiare, si ripeteva l'operazione sulle urine "pulite" (prive di residui di zuccheri del pasto precedente). In base al risultato si poteva sapere se quanto si era mangiato era stato "metabolizzato" dall'insulina e serviva per il dosaggio del giorno dopo. Se il risultato era 50 allora come si può immaginare erano dolori! Quando si ritornava dal Professore e si mostrava il libretto dell'autocontrollo, se i risultati erano quasi tutti blu allora tutto bene. Se invece all'interno, come poteva succedere, c'erano delle caselle di colore arancio, il Professore iniziava a brontolare.

Di seguito il mio diario:



A color scale for urine glucose testing, consisting of six colored squares: dark blue, green, light green, yellow-green, yellow, and orange. Below the squares are the numerical values: 0, 6, 12, 18, 24, and 50, followed by a percent sign and the word "100".

DOSAGGIO DELLA GLICOSURIA (METODO DELLE DUE GOCCE)

Acqua 10 gocce +
Urina 2 gocce +
Clinistest 1 compressa

ISTRUZIONI

L'urina da esaminare va prelevata subito prima del pasto avendo vuotato la vescia un'ora prima; fa eccezione l'urina delle ore 7 che contiene lo zucchero eliminato durante la notte.

L'arancione indica eccesso di zucchero; il bleu assenza di zucchero. Ambidue i colori, se persistenti, vanno evitati.

L'arancione alle 16 e alle 20 richiede aumento di 1 o 2 Unità della dose di Insulina (NPH o Lenta) al mattino.

L'arancione alle 12 e il bleu alle 20 richiedono spostamento di carboidrati (1 o 2 porzioni Lista A) dai pasti delle ore 8 e 10 a quello delle 16, oppure esercizio muscolare subito dopo il pasto delle 12.

L'arancione alle 20 e il bleu alle 12 richiedono spostamento di carboidrati dal pasto delle 16 a quello delle 10 o esercizio muscolare nel pomeriggio.

Per i bambini posti a due dosi giornaliere (Insulina NPH o Lenta il mattino; Insulina Protina + I.Z.P. la sera) il colore arancione alle ore 7 del mattino richiede aumento di 1 o 2 Unità di Insulina Protina alle ore 20 mentre l'arancione alle ore 8 richiede aumento di 1 o 2 Unità di Insulina Zinco-Protamina.

Occorrono invece riduzioni equivalenti in caso di colore bleu persistente ai suddetti orari.

In caso di prevista maggiore attività fisica, ridurre di 2 Unità la dose di Insulina (NPH o Lenta) al mattino o somministrare una merenda extra (pane o frutta) proporzionata all'entità dell'esercizio muscolare e subito prima dell'esercizio stesso.

Nelle osservazioni annotare (indicando sempre l'ora in cui si verificano) gli eventuali malaises; ipoglicemie; gli aumenti della diuresi specialmente notturni, la sete, le affezioni febbrili, le situazioni emotive, gli eventuali errori alimentari, le variazioni degli orari dei pasti.

DATA 21.1.1987 NOME MARCO ETA' 24 TIPO DI DIETA RESATA

DATA	INSULINA ore 8		pranzo	merenda	cena	INSULINA ore 20		al risveglio	colazione	OSSERVAZIONI
	P	NPH				P	NPH			
24		60	+							
25		60			+			+		
26		60	-		+					
27		60	-		+	2		+		
28		60	+		-					
29		60	-		-			-		
30		60	-		-			-		
31		60	-		-			-		
1		60	-		-			-		
2		60	-		-			-		5/2:
3		58	-	+				+	+	Controllo Buono
4		58	+		-			-		
5		58	-		-			+	-	Glicemia neg 46% (h. 19)
6		58	+		+			-		Kg. 72 cu. 175
7		58	-		-			-		Mx 12h
8		58	+		-			-		Mu 83 Frequenza 80
9		58	-		-			-		Fegato cu. 5 - Nod. alta
10		58	+		-			-	+	d. particolare -
11		58	+	+	-			-		Arovit
12		58	+		+			-		8/2: Ho fatto il richiamo dal
13		46	-	+	-			+	+	vacino: ISFLU zosterif
14		46	+	++	+			+	+	MONOVALENTE 1 fiale di
15		46	+		+	P.3		+	-	05 ml.
16		48	+		-			+		13/2: INSULINA UMANA
17		48	-		-			-		MUMULIN 1 - Trovato
18		48	-		+			-		ad azione intermedia.
19		48	+		-	1		-		Glicemia neg. 40 da 18.30
20		48	+		-			-	+	14/2: Glicemia neg. 24.0 22.0

L'adolescenza

Le limitazioni mi hanno creato molti disagi, soprattutto nell'adolescenza. Fino ai 10 anni, vivendo in campagna con una vita sociale tendente allo zero, non c'erano molti problemi: ero quasi sempre nelle immediate vicinanze di casa mia. Quando iniziai ad avere le prime esigenze adolescenziali, vivendo abbastanza lontano dal paese, iniziarono a sorgere i primi problemi, specialmente riguardo alla mia indipendenza. I miei genitori cominciarono a dire: *"Dove vai la sera, chissà a che ora mangi, chissà cosa mangi, ecc..."* forse per un eccesso di protezione.

Fino all'età di 18, 19 anni alle iniezioni di insulina pensava mia madre.

Poi un giorno durante la visita presso lo studio, il Professore disse a mia madre che come stava operando non era la maniera corretta (cosa molto strana, perché era stata istruita dal personale medico dell'ospedale del mio paese).

Scoprii allora che facendo le iniezioni sempre in una stessa ristretta area del corpo senza cambiare la posizione, dopo qualche anno si sarebbe formato un "buco" (detto lipodistrofia).

Il Professore per essere più esplicito ci fece vedere alcune fotografie in bianco e nero molto emblematiche. Il problema, che per fortuna io non l'ho avuto, era dovuto alla composizione dell'insulina di origine suina.

Si iniziò a cambiare la sede dove eseguire le punture: una volta sul gluteo destro, un'altra sul sinistro, una in alto, una in basso e così a rotazione.

Di lì a qualche tempo uscirono le prime insuline più compatibili con il nostro organismo, non più di origine animale ma denominate umane, con enormi benefici sia perché non provocavano più le lipodistrofie sia perché ne occorrevano meno unità.

Dovetti iniziare a fare le punture da solo e una scusa che provai a usare fu di dire: “Come faccio a fare la puntura sul sedere se non ci vedo?”; immancabilmente mi fu detto che avrei potuto eseguire le iniezioni sulla coscia. Quando facevo l’insulina all’interno della coscia mi dava dei problemi e in relazione a questo mi dissero di fare la puntura all’esterno, oppure sulle braccia.

Le Regole - I Limiti

Nel periodo che va dai 12 ai 15 anni iniziò a pesarmi come una limitazione l’obbligo di seguire un tracciato prestabilito da regole, con inizio mattutino e termine la sera. Ore 8 colazione; alle 10 merenda; entro le 13, massimo le 14, dovevo pranzare; alle 16 di nuovo una merenda e per finire alle 20 la cena. Quando dico che sono un ragioniere è perché ho imparato da lì: 8, 10, 13, 16, 20.

Tutto questo non mi dava grossi disagi perché mia madre mi aveva abituato, prima ancora dell’insorgenza del diabete, che alle 8 dovevo essere sveglio e la regola da lei imposta era: ti alzi, ti lavi, ti vesti e fai colazione con il latte inzuppato con una fetta di pane (ogni tanto dei biscotti fatti in casa) e, crescendo, qualche volta, un goccio di caffè. Alle 12,30 pranzo e, mi sono sempre chiesto perché dovevo mangiare a pranzo in un certo modo quando i miei amici in alcuni casi potevano mangiare solo un panino; invece io dovevo per forza tornare a casa, per

forza mangiare un primo (la pasta), per forza la carne, per forza pure la verdura anche se quel giorno non mi andava, e infine la frutta. La sera si cenava tutti insieme ed era la stessa cosa: minestrina l'inverno o pasta l'estate, un po' di carne, che poteva essere una fettina in umido, o un uovo. Il venerdì, ricordo, passava sempre il pescivendolo e a pranzo si mangiava il pesce anche se a me non piaceva. All'insorgenza del diabete l'alimentazione era diventata un'ossessione soprattutto per le quantità, perché, mentre prima potevo spizzicare qua e là gli alimenti proposti, da quel momento ero obbligato a mangiare! E, se il Professore aveva detto 50 g di pasta, io dovevo mangiare i suddetti 50 g; poi dovevo mangiare 200 g di verdura, una quantità immensa che dovevo mangiare per forza. Ricordo che la sera a cena iniziavo a mangiare stancamente la minestrina, la carne e poi quei due etti di bieta! Condita solo con un po' di limone senza olio!

“L'olio è grasso, devi usare l'olio di semi” – sono cresciuto a olio di semi di girasole, e margarina al posto del burro, per poi sapere dopo molti anni che l'olio d'oliva andava benissimo; per fortuna ogni tanto mia madre nei condimenti un po' di olio di oliva ce lo metteva!

La limitazione è stata questa, sembravo il piccoletto che non poteva fare come voleva, che doveva mangiare la minestrina la sera, e che all'ora dei pasti doveva tornare a casa.

Poi quando avevo 18/19 anni e come tutti i ragazzi stavo in giro in paese, avevo il problema del dover rientrare alle 20, ma avevo pure il problema dello svuotamento della vescica un'ora prima e quindi di trovare un

bagno! Era un continuo cercare un'organizzazione per poter far fronte alle necessità imposte.

A quell'età non si è in grado di organizzare certe cose: si vorrebbe solo pensare a divertirsi con gli amici, e invece no! Per me non è stato così! Ripensando a quei momenti posso dire che mi manca tutto il periodo dell'adolescenza ed è brutto perché, secondo me, ho perduto la parte più bella della vita.

Da adulti si entra in un certo inquadramento: il lavoro, i colleghi, si torna a casa, si esce, la famiglia... Ma da ragazzi no! Non hai problemi di orario, non ci sono molte limitazioni, invece io nella mia adolescenza avevo gli orari!

Sono stato privato di una autonomia che potevo quasi palpare vedendo gli amici, come se stessi di fronte a una porta guardando ciò che si trovava fuori senza poter uscire per lasciarmi andare liberamente.

Quando qualche volta uscivo con gli amici, concedendogli il lusso della mia presenza, mia madre era terrorizzata e si poneva il problema di quali schifezze avrei ingerito e a che ora lo avrei fatto! Aveva ragione che erano tutte schifezze, però... se non lo fai a 16-18 anni, quando lo fai? Certo che la mattina dopo stavo piegato in due per i dolori allo stomaco (anche se non sempre) e a volte si doveva far finta di niente altrimenti... E la glicemia era sicuramente alle stelle dopo aver mangiato la pizza; i colori della glicosuria erano lì a dimostrarlo... però... è giusto o sbagliato averlo fatto? Non lo so!

In quel periodo le regole nell'alimentazione seguivano certi canoni stabiliti dai quali non si poteva uscire, perché i medici dell'epoca avevano la convinzione che

così facendo il diabete poteva essere maggiormente sotto controllo.

L'istruzione dei medici e la consuetudine dell'epoca, diceva che dovevo mangiare per forza in quanto ero insulino-dipendente.

I Tre Giorni

Un'altra brutta esperienza è stata quando, raggiunti i 18 anni, andai a fare la visita militare per la leva obbligatoria: i famosi "tre giorni".

Tutti coloro che hanno la mia età o giù di lì sanno cos'è, ma per chi è un po' più giovane e non sapesse cosa sono i tre giorni, ricordo che fino a qualche anno fa c'era l'obbligo da parte di tutti i giovani che compivano il diciottesimo anno di età di svolgere il servizio militare. Prima della chiamata alle armi si dovevano svolgere tre giorni presso il distretto militare della regione - da noi presso la caserma di Viale Giulio Cesare a Roma - per effettuare le visite di controllo per essere dichiarati abili allo svolgimento del servizio militare.

Quando andai al distretto per le visite venne anche mio padre per fare da guida e per parlare con qualche ufficiale onde evitare di fare tutti e tre i giorni, considerato che comunque sarei stato dichiarato inabile al servizio. Appena arrivato vidi una montagna di persone: tutti ragazzi della mia età; un frastuono totale, e tutti i militari che urlavano ordini: "Adesso si fa questo; poi si farà quest'altro; dopo...".

Mio padre riuscì a entrare con me e parlò con qualcuno mostrando le analisi e tutti i documenti che avevamo portato, ma gli risposero che avrei dovuto fare lo

stesso i tre giorni come tutti gli altri poiché quelle analisi portate con noi erano di istituzioni civili e non militari. Il secondo giorno andai da solo e fui inviato all'Ospedale Militare del Celio. Appena entrati in questo istituto ci si trova davanti a vari militari tra cui l'ufficiale di picchetto che si trova sempre all'entrata: una bella uniforme e una fascia azzurro/celeste tipo quella di miss Italia messa in obliquo dalla spalla fino alla cintura dove si piegava e risaliva dalla schiena fino alla spalla. L'ospedale del Celio è un posto alquanto vecchio e lugubre: una volta varcata la porta sembra di entrare in un carcere; è formato all'entrata da un ampio porticato di forma semicircolare e da otto edifici rettangolari collegati tra loro da un altro edificio più piccolo, posto alla estremità di uno dei lati più corti, uno di fronte all'altro, con relativi piccoli giardini posti in mezzo. Tutto il perimetro è contornato da muri piuttosto alti. Non è il tipico esempio di ospedale che si è normalmente abituati a vedere.

Quindi anziché tre giorni ne ho dovuti fare sette, sempre a Roma; in questa situazione ho imparato a viaggiare con i treni, e ho dovuto cavarmela da solo senza l'aiuto di nessuno.

Al Celio il primo giorno aspettai fino alle 14 inutilmente; rimasi da solo con un mio amico di scuola (eravamo in classe insieme fin dalla scuole medie) anche lui mandato presso quella struttura.

Le persone che affollavano l'ospedale la mattina erano andate via tutte, allora presi coraggio e dopo un po' andai alla ricerca di qualcuno che mi dicesse qualcosa sul da farsi. Non trovai nessuno a quell'ora e così andai presso la portineria per uscire e fui bloccato da un carabiniere

il quale mi disse che per uscire occorreva il permesso di uscita. Potevo anche uscire, se non l'avevo, ma non da quella porta!? E l'indomani?

L'indomani nessuno mi avrebbe fatto entrare! Per essere poi giudicato come disertore.

Tornai indietro presso la struttura dove ero stato la mattina, trovai un graduato che, dopo che gli esposi il problema, diede ordine a un soldato di preparare un pigiama e una branda in quanto dovevo rimanere presso di loro in quel tetro posto. In quella situazione rifiutai il ricovero e dopo un po' di discussioni scoprii che quelli come me erano chiamati "numero" e il soldato disse di presentarmi all'ufficiale di picchetto per avere il "permessino" di uscita ed entrata per il giorno dopo.

Arrivato dall'ufficiale dissi: *"Mi occorre il permessino per poter uscire"*.

L'ufficiale mi disse subito di no. La mia richiesta non poteva essere soddisfatta; e io prontamente dissi la parola magica: *"Io sono numero!"*

Allora lui rispose: *"Ah! Allora sì, se ne deve andare! Perché non ha il permesso?"*

E io *"Perché non me lo hanno dato."*

Lui *"Quando è arrivato?"*

Io *"Stamattina"*.

E ancora lui *"... Sì, una giornata tra le registrazioni ci vuole"*.

In pratica, nei giorni in cui si veniva trasferiti da un reparto a un altro nessuno ti dava il permesso di uscire perché la struttura dove eri arrivato ti aveva trasferito, e l'altra struttura, visto che la pratica non era ancora arrivata, non conosceva la tua esistenza!

Alla fine riuscii a ottenere il permesso per tornare a casa, e così dovetti fare anche quando venni trasferito dall'Ospedale Militare alla Caserma in Viale Giulio Cesare.

Il giorno seguente tornai e mi inviarono subito al primo reparto, seppi subito che ero stato registrato. Arrivato al reparto e giunto il mio turno parlai con l'ufficiale medico, il quale disse che il giorno dopo mi dovevo presentare a digiuno per effettuare gli esami del caso. La sera prima mangiai più del solito e alla mattina feci un'abbondante colazione e andai al Celio per effettuare gli esami richiesti.

La Crocerossina dalla mano tremolante

Arrivato nella sala prelievi c'erano due crocerossine, una giovane e una più anziana: quest'ultima aveva anche la mano tremolante (si può immaginare la situazione un po' paradossale). Pensai subito:

“Se mi dovesse capitare quella le do uno schiaffo...

... se mi fa male!

... mi farà sicuramente male...

... meglio cercare di capitare dalla giovane che ha la mano più ferma!...”

E neanche a farlo apposta andai a finire sotto la vecchia crocerossina! Con la mano tremolante mise il laccio emostatico intorno al mio braccio e disse alla più giovane: “Guardi sorella che vene! Guardi come si vedono bene! Che belle!”

Intanto con la siringa nella mano tremolante stava per bucare il braccio. In questo preciso istante pensai: “Se mi fai male ti faccio vedere io il bello!”

Invece, nonostante la mano tremolante e il timore che mi aveva generato, appoggiai l'ago sulla vena e lo introdusse con una mano così ferma da fare invidia al migliore chirurgo! – Ma non era tremolante fino a poco fa? – Devo proprio dire che non sentii alcun dolore! Dopo aver fatto il prelievo e atteso le risposte, il medico del Celio disse che ero diabetico. Grande scoperta!

Al Celio, tre giorni di attese, perché dopo aver fatto gli accertamenti, mentre in un ospedale qualsiasi si può tornare a casa, lì non si può: l'uscita inizia alle 14,00. Poiché il complesso ospedaliero è grande ma non troppo, mentre aspettavo l'ora per poter uscire, facevo qualche camminata ma poi finivo sempre seduto su una panchina a pensare, a non fare niente, e soprattutto a morire dal freddo, visto che era il mese di dicembre. Inoltre il mio amico lo stesso giorno fu di nuovo trasferito in caserma e rimasi solo negli altri due giorni.

Ritornato in visita dal Prof. questi mi chiese se avevo fatto la visita militare. Risposi di sì e mio padre disse subito che avevo fatto sette giorni invece dei tre previsti. Vidi per la prima volta il Prof. arrabbiato! Iniziiò a dire che un tale generale gli aveva promesso che noi diabetici non avremmo dovuto fare tutti quei giorni e che bastavano solo i tre normali, visto e considerato che un diabetico non era abile per il militare. Mentre il Prof. parlava ed enunciava che avrebbe parlato al più presto con il generale io tra me e me pensai: *“Intanto io ho fatto sette giorni...”*

Una cosa che mi sorprese di quell'incontro fu il consiglio del Professore: *“Almeno hai mangiato molto la sera e fatto un'abbondante colazione la mattina?”*

L'Associazione

Tramite il Professore venimmo a sapere che aveva costituito un'associazione (A.D.I.G.) di genitori con figli diabetici per promuovere la conoscenza della malattia. *Pardon* il termine *malattia* non deve mai essere usato: si tratta solo di uno *stile di vita*.

L'unico problema che riscontrai era quello, specialmente all'inizio, della distanza. Specialmente per quelli come me che dovevano partire da lontano per poter partecipare agli incontri dell'A.D.I.G. che si svolgevano presso le aule della Clinica Pediatrica a Roma.

Sempre in questo periodo bisogna sapere che alcuni medicinali erano disponibili solo a pagamento (per esempio le strisce reattive per la glicosuria) e l'associazione provvedeva a raccoglierne una certa quantità da fornire agli associati. Specialmente per chi era lontano da Roma il gioco non valeva la candela in quanto ogni volta occorreva fare un bel viaggio per poter prendere ciò che sarebbe servito. Con il tempo, grazie al lavoro dell'associazione, forte del numero degli iscritti, riuscimmo ad avere ciò che ci serviva anche presso tutte le farmacie della regione.

L'esperienza più bella legata al diabete la feci quando avevo circa 22 anni. Ero ancora paziente frequentatore del reparto di Diabetologia Pediatrica del Policlinico Universitario di Roma e lì tramite l'associazione ADIG, alla quale era iscritto prima mio padre e poi raggiunta la maggiore età io direttamente, partecipai al mio primo Campo Scuola. Era stato organizzato un campeggio a Nettuno, al quale parteciparono ragazzi e ragazze tra i 10

e i 17 anni, io ero il più grande ed ero quindi titolato "Diabetico Guida".

Eravamo divisi per "classi di calorie" secondo la seguente tabella: 500, 750, 1000, 1500 e 2000 calorie giornaliere. Io ero in quella delle 2000 calorie. Ricordo che nella classe delle 500 calorie c'erano due ragazze che erano a dieta. Una cosa che mi colpì molto era l'impossibilità di mangiare le stesse quantità di cibo degli altri. Infatti, mentre io potevo mangiare una rosetta intera loro potevano alimentarsi solo con mezza! E manco a farlo apposta all'ora dei pasti eravamo con i tavoli contigui: uno di fronte all'altro. Queste due ragazze ci guardavano mangiare un sacco di cose, mentre loro non potevano... Una sera mangiammo anche una pizza. E quella sera rimasi molto stupito e al tempo stesso soddisfatto del fatto che si poteva mangiare un alimento che fino a quel momento credevo fosse "tabù" e di cui bisognava vergognarsi, anche se comunque quando capitava la mangiavo! A 22 anni, capire che si potevano fare tante cose è stato molto bello!

Fu un'esperienza entusiasmante, di grande condivisione: insieme riempivamo il diario glicemico, insieme ci recavamo alla roulotte per la puntura prevista, insieme vivevamo la nostra condizione. Eravamo così uniti e così sereni che una signora che stava trascorrendo le sue vacanze lì, ci volle "premiare" per il nostro entusiasmo e la nostra unità, così decise di regalare a ognuno di noi un piccolo ricordo in oro: alle ragazze gli orecchini, ai ragazzi più giovani un braccialetto e a me - Diabetico Guida - una catenina con un crocefisso che non ho mai abbandonato.

Tanto bella fu quell'esperienza quanto grande la delusione che provai in seguito. Iniziò all'interno dell'associazione un'assurda e inutile guerra tra medici, organizzatori, partecipanti per l'accaparramento del merito, per la riuscita dell'iniziativa (ripetuta in seguito). Lo scontro fu così aspro che l'associazione si spaccò e se ne creò un'altra.

Quell'evento e l'impossibilità di continuare a frequentare la clinica pediatrica per ovvi motivi di età, mi portarono a un allontanamento da quel mondo e da quello staff medico.

2. Il fai da te

da Cristina

Nel frattempo anche la mia vita era cambiata, avevo iniziato a lavorare, il mio lavoro era a Formia: facevo attività di sportello, a contatto con il pubblico.

L'organizzazione rigida degli orari di sportello facilitava l'applicazione delle ferree regole della mia terapia di allora. Facendo una o al massimo due punture al giorno di insulina lenta, i pasti dovevano essere super regolari, nella composizione e negli orari. Quindi per circa cinque anni la mia vita fu:

- 6.30 sveglia e colazione con latte caffè e 4 fette biscottate
- 10.00 panino
- 12.30 chiusura sportello
- 13.00 pasto
- 19.30 arrivo a casa
- 20.00 cena

Le cose sembravano andare bene e io pensai di essere arrivato all' "autogestione". Il patto era: fare sempre la stessa vita. Poche vacanze, quasi niente, perché non si poteva condizionare il gruppo di amici. Loro erano sempre molto disponibili con me, ma comunque mi pesava dover dichiarare già prima della partenza tutti i vincoli ai quali dovevo sottoporli e sottoporli.

C'è anche da tener conto che non c'erano ancora le penne per la somministrazione di insulina e dover avere sempre con me "il bagaglio delle siringhe" non era affatto uno stimolo a partire.

Ricordo due episodi legati alle vacanze. Il primo riguarda un campeggio a Villetta Barrea con i miei amici; loro erano al corrente dei miei problemi di orario ma mi convinsero comunque ad andare con loro. Solo un giorno c'è stato un momento di difficoltà: il ristorante dove dovevamo pranzare era stracolmo e quindi avremmo dovuto aspettare e superare così la mia "ora prevista". Il mio amico non si perse d'animo e, non sapendo quali fossero le mie reazioni all'attesa, si premunì; andò dal cuoco e disse: "C'è un bambino qui fuori che non può aspettare, mi puoi preparare due fette di pane per farlo stare più tranquillo nell'attesa?" Il cuoco non creò problemi e il mio amico mi portò il panino.

Poi a 30 anni feci la mia prima vacanza da solo; partii per la Sicilia dove avrei soggiornato in un villaggio turistico a Pollina; scoprii poi che la vita anche lì era molto regolare, un po' come in ufficio.

Il viaggio aereo andò bene, arrivai al villaggio giusto all'ora del mio pranzo. Lì scoprii di non avere un frigo in camera e dovetti escogitare un metodo per tenere l'insulina al fresco: feci un patto con il barman e tutto sembrava andare bene; andavo lì prendevo l'insulina, tornavo in stanza facevo la mia puntura e potevo mangiare. Dovetti anche chiarire alla signora delle pulizie che la siringa che trovava ogni giorno nella mia stanza era solo a scopo di insulina per evitare fraintendimenti.

Un giorno ci fu un cambio di turno e non trovai più il mio barman: l'aveva sostituito un altro e lui si rifiutava anche di cercare il mio pacchetto in frigo, continuava a dirmi che non c'era, che non si poteva tenere e che non me l'avrebbe dato. Panico: come avrei affrontato i seguenti 4 giorni di vacanza? Dopo un po' lo convinsi, lui trovò il pacchetto e la mia vacanza continuò.

Dopo quattro o cinque anni di questa vita decisi di chiedere il trasferimento a Roma. Il clima in ufficio non era più lo stesso, la distanza da percorrere per arrivare a Formia o a Roma era più o meno la stessa, e lì avrei anche potuto fare un nuovo percorso di carriera: non più la rigidità degli sportelli ma una nuova avventura lavorativa. Nel nuovo ufficio mi trovai molto bene: ero circondato da persone sensibili.

In primis confidai a tutti la mia condizione e nessuno ebbe da ridire; c'erano anche delle colleghe molto gentili, una delle quali è oggi il mio capo... In realtà già da allora la chiamavo "capa".

A volte erano loro che si preoccupavano più di me se notavano qualche mio "capriccio" o stranezza; d'altronde era facile, ero sempre così preciso e attento!

Una in particolare mi prese a cuore: mi chiamava Marcolino come faceva con il figlio che si chiama come me.

Ci fu un episodio in particolare che ricordo: in mensa persi i sensi, la guardia medica mi chiedeva di aprire gli occhi, io pensavo "Non è bella, che vuole, perché devo aprire gli occhi?".

Mi portano con l'ambulanza in ospedale e lì dissero, dopo che mi ero ripreso: "Questi sono quelli

dell'autocontrollo, se sta bene può anche uscire". Tornai in ufficio e trovai la mia collega che mi chiamava Marcolino tutta preoccupata; anche lei mi spinse ad affrontare l'insufficienza della mia autogestione.

Le ipoglicemie che solo occasionalmente incontravo nell'orario di sportello erano diventate troppo frequenti, e i miei colleghi mi spingevano a cercare una soluzione alternativa a quella vita di rigidità e routine che stava mostrando dei limiti di efficacia.

Alla fine presi una decisione e telefonai al presidente di quell'associazione con la quale avevo perso i contatti (l'ADIG), esposi i miei problemi e gli chiesi dei riferimenti; lui mi diede una rosa di possibilità in vari centri: il Gemelli, il Sant'Eugenio e infine il Policlinico presso il quale avrei potuto contattare il Prof. Maldonato. Scelsi quest'ultima possibilità, era la più comoda per me; all'epoca lavoravo in centro ed era più facile da raggiungere.

Mi presentai lì una mattina, presso il reparto, nella mia "divisa" da ufficio: giacca, cravatta e ventiquattr'ore; Maldonato non c'era e forse il mio look ha spinto la caposala a indicarmi un ufficio dove trovarlo, senza limitarsi a dirmi "torni un'altra volta". Andai al terzo piano presso la stanza indicatami e lo trovai mentre era in riunione con altri giovani medici. Mi presentai ed esposi i miei problemi.

Lui rispose: "Quanto hai di glicata?";

e io: "12 credo";

e lui: "È troppo; bisogna scendere!";

Prese un foglio e iniziò a scrivere una terapia che mi sconvolse... 4 punture al giorno.

Fu proprio quella la mia obiezione: gli dissi che non potevo portarmi dietro tutte quelle siringhe ogni giorno e lui stupito mi disse: "Ancora con le siringhe?" E mi diede in mano la mia prima penna.

Era bella, argentata, dentro un bel cofanetto; mi spiegò il funzionamento: "Mezzo scatto, mezza unità; uno scatto un'unità; devi solo comprare i refill".

Un bel cofanetto e una penna argentata. Era la fine del mio periodo "fai da te".

La mia prima penna (a sinistra) con l'attuale:



Altre penne utilizzate:



3. Il nuovo metodo

autobiografico

Si dice che i cambiamenti siano a volte una fonte inesauribile di problemi. I cambiamenti portano con sé, proprio perché tali, nuovi stili, nuove frontiere da attraversare, con l'incognita della buona riuscita.

L'importante è credere nel nuovo corso delle cose, riuscire a trovare la novità che non ci fa rimpiangere il passato ma ci permette di vivere il futuro atteso con occhi diversi, forti dell'esperienza passata migliorando le cose positive ed eliminando quelle negative. Nel nuovo metodo ho cercato, non senza fatica, di ricreare la mia vita; a volte riuscendoci, altre rimanendo impastato nelle vecchie regole, sempre così difficili da eliminare forse perché ormai sicure e senza incognite. Ma quale è questo metodo così nuovo da definirsi *rinascita*? Cerchiamo di vedere cosa c'era prima e cosa c'è adesso, sperando di capire cosa ci sarà.

Vecchio metodo:

*punture al massimo 2
niente glicemie (né punture sui
polpastrelli)
rigidità nelle dosi alimentari e
negli orari
poca libertà*

Nuovo metodo:

*4 iniezioni al giorno
almeno una coppia di glicemie al
giorno
più libertà negli orari e nelle dosi
alimentari
più libertà in senso lato*

Questo nuovo metodo visto così “sic et simpliciter” porta 2 cose positive (la libertà) e 2 negative (più iniezioni e punture). Non si tiene conto però, facendo questi calcoli, del miglioramento della qualità della vita, non esprimibile con un numero.

Inoltre la relazione classica “paziente-medico” viene vista sotto un’ottica diversa: quella dell’interlocutore. Nel senso che entrambi diventano interlocutori, l’uno dell’altro. Cerco di spiegarmi meglio.

Il paziente, nel vivere il proprio stato deve trovare l’equilibrio ottimale tra il suo essere e il suo fare. Se il paziente vive il suo essere in maniera limitativa, inevitabilmente il suo fare si ritorce su se stesso, peggiorando la propria esistenza e quella di chi ha accanto. Il medico deve riuscire ad adeguare le nozioni impariate alle aspettative di vita del paziente. Non necessariamente l’ottimo si realizza quando le due figure coincidono: difatti i medici sono spesso i peggiori pazienti. La relazione ideale è allora rappresentata da due persone forti della loro esperienza: nozionistica il medico; pratica quotidiana il paziente, che interagiscono per ottenere i migliori risultati.

Il raggiungimento di tale risultato credo sia quanto di più arduo possa realizzarsi. Occorre per entrambi mettere da parte ogni pregiudizio; mettersi in gioco; affrontare le diversità di opinioni; accettare anche il più piccolo risultato, senza mai perdersi d’animo.

Il mio percorso è stato lungo e non credo di essere stato sempre all’altezza; i momenti di sconforto sono sempre in agguato. E il voler fare di testa propria quando si crede di avere raggiunto il traguardo è così facile.

Gli appassionati di montagna sanno che per raggiungere la vetta occorre molto sacrificio, ma tale sacrificio si fa volentieri per poter godere del panorama agognato. E dopo tale cima ce n'è sempre un'altra, o forse anche la stessa che, raggiunta di nuovo, ci fa assaporare una sensazione ogni volta diversa.

Tornando al nuovo metodo, quante volte ho desiderato di lasciar perdere tutto e tornare indietro! All'inizio le incomprensioni, il voler fare di testa mia (dall'alto della mia esperienza!). Poi, pian piano, i risultati quotidiani (fisici, psicologici, di soddisfazione e di qualità della vita) mi hanno fatto capire che il passato mi stava troppo stretto. I "buchi" pian piano sono stati accettati, anche se a volte penso: "Non è che a forza di fare buchi un giorno prendo il punto sbagliato e mi sgonfio tutto come succede nei cartoni animati?"

Durante questo periodo, che definisco anche la mia nuova vita o rinascita, mi è capitato di imbartermi nei vecchi metodi. È stato tornare indietro anni luce, eppure facendo il calcolo erano solo pochi anni che lo avevo lasciato. E anche allora si è insinuato il dubbio: è giusto questo di adesso o era più giusto quello di allora?

Dopo aver accettato, con fatica, la nuova terapia con tutti quei buchi, c'è stato un periodo in cui ero rimasto solo. L'équipe che tanto mi aveva dato, anche se avevo dovuto assoggettarli ai loro nuovi metodi, a seguito di riorganizzazione si era sciolta. Dovevo quindi ricominciare con altre persone, con nuovi metodi? Saranno all'altezza?

Ok, decisione presa: rimango con chi mi ha sempre seguito, così non devo ricominciare; e oltretutto conosce i

miei limiti, non me li fa pesare e sa come riuscire a ottenere i risultati. Detto fatto.

A chi mi diceva: "Tanto un dottore vale l'altro; perché fare tutti questi chilometri quando puoi andare al Centro del tuo paese?", io rispondevo che stavo bene così: avevo le mie libertà e i risultati non erano così malvagi.

Un giorno, però, incontrai un dottore che mi fece tornare indietro anni luce. Avevo appuntamento con la mia dottoressa, ma quel giorno non c'era. Venni a sapere che non era più in quell'ospedale in quanto il contratto le era scaduto: "Come!" pensai, "Anche i medici hanno i contratti a tempo?".

Il "professore", così si faceva chiamare, non mi fece una bella impressione. Era senile, aveva una voce talmente flebile che non capivo nulla di quello che mi diceva; si arrabbiò perché dall'interno della sua stanza mi aveva chiamato e io non avevo sentito. E quello che facevo era tutto sbagliato. E che dovevo seguire la regola delle sei ore: colazione ore 7,00; pranzo ore 13,00; cena ore 19,00. E che tutta quella libertà mi faceva male.

Si doveva mangiare solo quello che diceva lui. "Ma io lavoro, prendo il treno, come faccio a fare colazione alle 7,00 quando a quell'ora ancora sto in treno!" "Nessun ma, o così o..."

Tornai in ufficio e per strada feci questa riflessione: "Neanche quando stavo con il vecchio Professore Pediatra avevo queste rigidità, e sono passati 20 anni!"

Lo ammetto, pensai che la mia dottoressa mi avesse lasciato in balia delle onde. La ritrovai, e quando le raccontai la vicenda mi disse semplicemente che quello non

era un professore e mi chiese se per aver detto tutte quelle cose si fosse affidato a una palla di vetro. Mi rimproverò il fatto che avessi accettato tutto ciò che mi aveva detto senza controbattere, ma io ero rimasto veramente male per l'accoglienza ricevuta in quella parte dell'ospedale.

Odio gli ospedali. Forse deriva da quel primo ricovero di un mese nel lontano 1970/71 quando mi diagnosticarono il diabete.

Forse da tutte le alzatacce che mi sono toccate per accompagnare mia madre all'ospedale quando era ricoverata mia nonna.

Forse da quella volta che mi ricoverarono per appendicite urgente e, dopo una giornata che vomitavo pure l'anima e avevo dolori di pancia fortissimi, mi dissero che avevo la glicemia troppo alta e quindi non potevo essere operato. Ma come! Mi avevano detto che basta una semplice influenza per scombussolare tutto, e adesso si spaventano perché ho la glicemia alta?

Mi operarono mettendosi una mano sulla coscienza, e sicuramente con l'altra pregando! Mi dissero che se aspettavo un altro po' rischiavo una peritonite. Uno degli infermieri che assistette all'operazione mi disse che il pezzo tolto era talmente rosso da fare paura!

In quell'occasione ho scoperto che la grande forza di volontà non serviva, perché a differenza di altri mi feci più di una settimana in ospedale. Perché? Perché dopo l'operazione la glicemia non scendeva. Addirittura una sera verso le 10 un dottore mi sveglia e mi interroga: "La tua glicemia non scende. Perché?" Io per tutta risposta gli dissi: *"Non scende perché sono stato appena operato; non*

scende perché qui in ospedale mi sento come in prigione; fatemi uscire e fra una settimana vi porto i risultati che volete."

"E come fai?"

Non mi ricordo se gli ho risposto, ma certo quella sera tornando a letto pensai: "Non mi sembra una cosa giusta svegliarmi per darmi questa notizia e chiedere consiglio a me su cosa fare!".

Per questo odio gli ospedali, e cerco sempre di defilarmi quando c'è da andare a trovare una persona ricoverata; al massimo mi concedo di andare al reparto maternità, in quanto c'è in genere un po' più di allegria.

La mia dottoressa lo sa e difatti quando mi propone di partecipare a qualche convegno mi dice sempre: "*È meglio qui, vero?*".

Associando il nuovo metodo con le persone, devo dire una cosa per me molto importante (anche se alle persone a cui mi riferisco non piace quando le menziono): loro tengono molto al rapporto umano, non si sono mai auto-elogiati. Oserei dire che non vivono il loro lavoro come un impiegato qualunque ma ci mettono il cuore. La nuova struttura dove adesso vado non sembra neanche un ospedale, tanto il Centro è tenuto con cura: alle pareti ci sono delle bacheche in legno chiaro, nella sala del *day hospital* c'è il parquet, il personale si ricorda il tuo nome, quando esegui degli esami rispondono alle tue domande più o meno ovvie; in una parola non sembra di essere in ospedale, con tutti quei camici bianchi, porte bianche, un personale scontroso che risponde alle domande a mezza bocca.

4. Problemi. Le insolubili contraddizioni di alcune questioni.

da Francesca

M. Sono cresciuto in un mondo in cui fin da piccolo, fin dal momento in cui mi è stata fatta la diagnosi di diabete, mi hanno detto che non sono malato, che la mia è una condizione, un modo d'essere, uno fra i tanti.

F. Bene, mi sembra sia la giusta prospettiva con cui guardare al proprio stato, liberi dai convenzionalismi delle etichette e dai pregiudizi che queste comportano.

M. E allora perché mi hanno sempre trattato da malato?

F. Chi, i tuoi genitori forse?

M. No, non loro. Mamma, con le sue cure culinarie, con i suoi pranzi e le sue cene meticolose, fatte di primo, secondo e contorno, non mi ha mai fatto sentire diverso. In paese, a casa mia, c'è sempre stato il rituale della tavola, fatta di pietanze sane, di pasti equilibrati e salutari. Non è stata l'astinenza dai dolci a farmi sentire diverso. Mamma avrebbe cucinato così anche se io non fossi stato diabetico.

F. Ti riferisci a un contesto extra-familiare dunque?

M. Ricordo il progetto nel mio paese di istituire una banda musicale. Mi chiesero di farne parte. Avrei voluto, non perché avessi un particolare interesse per la musica, ma perché quella banda avrebbe rappresentato il luogo dell'incontro sociale e a 12 anni, quelli che avevo allora, questo era importante.

F. Beh, vietavano forse ai diabetici di farne parte?

M. No, è che le prove si svolgevano dalle 19 alle 21 e io ero obbligato a seguire la regola dei pasti a ore prefissate: colazione ore 8,00; pranzo ore 13,00; cena ore 19,00. Anche le esibizioni della banda, poi, avvenivano in orari che non si adattavano alla mia cura.

F. Mi sembra di capire che sia stato un eccesso di scrupolo da parte tua a impedirti di aderire a questo progetto.

M. Non è dipeso da me, ma dalla miopia dei medici che mi curavano. Non ho mai avuto un buon rapporto con i medici né con i loro ospedali. La Bloise lo sa.

F. Ho capito!

M. Per non parlare della visita militare. Altro che essere "normale": i classici 3 giorni per me sono diventati 10, chiuso nell'ospedale militare del Celio in attesa di un verdetto infuosto: "Inabile al servizio militare".

F. Ne hai sofferto?

M. Lo sai qual è il sogno di un bambino? Quello di fare il pilota, l'ufficiale; indossare divise e mostrine. Perché, se io sono come gli altri, non posso fare le stesse cose degli altri? Poi gli anni dell'università, gli orari dei treni per raggiungerla, il peso di quel panino sempre con me, come fosse un macigno da trascinare.

F. Ti sei laureato?

M. No, per poco. Ho perso tempo e soldi. Se non avessi avuto il diabete avrei iniziato a lavorare da subito. Ricordi della banda musicale? Era diretta da un carabiniere che aiutò alcuni suoi "allievi musicisti". Se non avessi avuto il diabete...!

F. Quando hai iniziato a lavorare?

M. A 26 anni. Vinsi un concorso in una società di pubblico servizio. Mi fu comunicato durante i giorni di Natale... che bei giorni! Mi chiesero di preparare i documenti per l'assunzione immediata; tra i documenti anche i certificati me-

dici, ovviamente. Avevo paura che la mia glicemia mi impedisse la realizzazione di questo sogno

F. *Fu così?*

M. *L'azienda mi sottopose prima dell'assunzione a degli accertamenti ematologici come di routine. Mi telefonarono a casa comunicandomi, con un allarmismo paralizzante, che i valori della mia glicemia a digiuno erano troppo alti: 250. Cavallo! Pensai che ancora una volta il diabete avesse messo il suo zampino*

F. *Sei stato assunto?*

M. *Sì, con molta probabilità per merito dell'invalidità civile che avevo per il diabete.*

F. *Quindi stavolta per merito e non per colpa del diabete!*

5. Con la voce dell'esperienza. Oggi

autobiografico

Dopo essere *passato attraverso* (proprio come il diabete!) vari momenti che hanno segnato la mia vita, con la voce dell'esperienza sono portato di getto a dire: meglio oggi. Può sembrare paradossale a chi sta soffrendo, ma oggi essere diabetici è meno pesante.

Meno limiti, più libertà, strumenti più sofisticati lasciano ampio margine di decisione rispetto a quando tutto era un diniego: "non fare, non puoi fare, non devi fare". Può sembrare scontato e banale ma durante questi ultimi anni ho pensato spesso a tutti coloro che si sono lasciati andare e non hanno insistito caparbiamente nel cercare soluzioni più confacenti al loro stile di vita. Difatti si dice che il diabete è uno stile di vita.

Purtroppo è anche vera l'angoscia che viene percepita quando a un giovane viene diagnosticato il diabete. Vivendo in una società dove conta l'essere sempre in piena forma, essere perfetti senza macchia e senza paura, avere il diabete è frustrante. Nonostante tutti i passi compiuti, persiste la visione dell'essere claudicante. E anche questo spinge noi diabetici a cercare di essere i primi della classe. Perché?

Per far vedere che non siamo inferiori a nessuno: nel lavoro, nella vita sociale, nelle relazioni, nel tempo libero, nello sport.

Però, ci scontriamo ogni giorno con vari ostacoli, che altri ci fanno apparire come muraglie cinesi. Abbiamo bisogno degli strumenti? OK, va redatta apposita scheda. "Ho finito strisce e lancette" "Hai già finito tutto il materiale?" "Sì, non sapendo cosa fare, una sera mi sono divertito a punzecchiarmi i polpastrelli all'inverosimile fino a farmi male!..." Se mi devo curare, non si era detto che prevenire è meglio?

Per strada, al volante, se ne vedono di tutti i colori. Ebbene chi è il pericolo? Il diabetico, perché l'unico "registrato" come tale. L'unico controllato e a volte, diciamolo pure, rivoltato come un calzino.

Le statistiche parlano chiaro: i diabetici coinvolti negli incidenti sono pochi nonostante stiamo diventando maggioranza, eppure...

Sul lavoro: "È diabetico non può essere affidabile, quale lavoro puoi affidargli? Giusto qualcosa che non lo impegni troppo altrimenti chi se la prende la responsabilità?"

Si potrebbe continuare, ma mi piace pensare che la mia vita può essere la migliore prova per tutti gli altri.

Alcuni vecchi strumenti utilizzati:



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

Nota biografica

Marco, 47 anni, diabetico dall'età di 8. Lavora in un'azienda di pubblico servizio a Roma come impiegato. Risiede in un paese della provincia di Latina e compie quotidianamente il percorso casa-ufficio in treno e dalla stazione in venti/trenta minuti a piedi raggiunge la propria sede di lavoro. Gli piace camminare e questa attività consente di abbassare la glicemia. Ha sempre seguito il metodo dell'autocontrollo fin dall'esordio migliorando e aggiornando lo stesso.

È seguito dalla dottoressa Bloise dal 1993/94 prima al Policlinico Umberto I con il professor Maldonato e attualmente presso la struttura di Diabetologia dell'ospedale di Marino. Taciturno, quando inizia a raccontare e parlare delle proprie esperienze non lo ferma nessuno e aggredisce la malattia con l'ironia.