

L'ascolto e la scrittura che cura

Quarant'anni insieme





Associazione No Profit per il sostegno delle persone con diabete mellito

UOCA di Endocrinologia e Diabetologia - Ospedale S. Giuseppe

MARINO (RM)

www.dprojectonlus.org

info@dprojectonlus.org

Il disegno in copertina è stato realizzato da Grazia

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

L'ascolto e la scrittura che cura

Quarant'anni insieme

Prefazione

La storia di Alba fa parte della seconda edizione del progetto *“L’ascolto e la scrittura che cura”* che l’associazione di volontariato tra persone con diabete D-Project, promuove quale iniziativa di Educazione Terapeutica volta a migliorare la cura di sé e la gestione del diabete.

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

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

Nuovamente accompagnati da Natalia Piana (pedagogista ed esperta in metodologie autobiografiche), Donatella Bloise (diabetologa, esperta in educazione terapeutica, promotrice di questo progetto) e Aldo Maldonato (diabetologo dal 1971, pioniere dell’educazione terapeutica in Italia), un gruppo di 4 donne con diabete tipo 1, ha intrapreso lo stesso viaggio di testimonianza cominciato nel 2008 da altre sette persone e consistente nel ri-

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

Anche in questa seconda occasione, sono stati realizzati due incontri residenziali di 3 giorni ciascuno, nel 2013 e nel 2014, in Umbria, per raccontare e narrare prima di tutto a sé stessi la propria storia e condividere, poi - attraverso una formazione all'ascolto e alla scrittura - un pezzo di strada insieme agli altri.

I "volontari biografi", così formati, potranno raccogliere, raccontare e divulgare altre storie e aiutare così anche altri a uscire dall'isolamento in cui spesso la malattia relega.

"L'ascolto e la scrittura che cura" è la realizzazione concreta di un nuovo approccio alla cura, un modo *altro* per pensare e realizzare un'educazione terapeutica che riparta dalla storia del *paziente*, dai suoi vissuti, dalle emozioni, dalle attribuzioni di senso, dalle narrazioni.

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

L'iniziativa di D-Project ha offerto - grazie all'entusiasmo dei suoi associati - un'esperienza di incontro, condivisione, verità; di scrittura individuale, di coppia e di gruppo; di narrazione solitaria e corale che ha portato alla realizzazione di questa antologia. Queste storie rappresentano un fecondo cammino di cura e un messaggio per dire a tutti che anche nella malattia non si

è soli e che insieme ci si può aiutare, si può continuare a narrare per allentare la paura e ritrovare la speranza.

Ringraziamo la Direzione della ASL RMH che ha concesso il gratuito patrocinio a questa seconda edizione di *“L’Ascolto e la scrittura che cura”*.

Donatella Bloise
Aldo Maldonato
Natalia Piana

1. Perché scrivere la nostra storia con il diabete

Ogni storia è un'esperienza unica. Scriverla è fermarla, renderla libera di essere letta da altri, utilizzarla per un momento di riflessione e di confronto.

Raccontare la propria storia è anche liberare emozioni, esperienze vissute in tempi diversi, a età differenti, che hanno dato risultati che possono servire - per chi vorrà leggerla - a vivere con più serenità.

Rileggerla può permettere di analizzare momenti che apparentemente non erano stati considerati e che il tempo e l'esperienza possono farci rivivere con occhi e giudizi diversi, rivalutandoli o ridimensionandoli.

Stranamente (ma forse non è tanto strano) rileggere la mia storia mi ha fatto prendere coscienza della fatica fatta, e del dolore che spesso avevo negato anche a me stessa. Tuttavia mi ha dato anche l'orgoglio di aver vissuto con impegno, e di aver ottenuto risultati inaspettati, che a volte mi sorprendono se penso a tutto il percorso compiuto nonostante le difficoltà.

2. La fine all'inizio

In fin dei conti mi sento una persona fortunata: ce l'ho fatta, nonostante tutto, nonostante tutti, nonostante il mio diabete.

Ero in macchina. Mamma e mia cognata correvano a tutta velocità verso l'ospedale; poi lì un'altra corsa, sulla lettiga lungo la corsia del reparto. Non c'è stato neppure il tempo di attendere le analisi: ero entrata in coma. Glicemia 940 mg/dl¹.

Ma volevo vivere, non volevo morire.

Avevo vent'anni. Studiavo Statistica all'università. Venivo da un periodo di grandi emozioni: un incidente stradale dal quale mi salvai, indenne; un grande amore finito. E poi da un po' le mie passeggiate diventavano complicate. Bevevo a più non posso. Bevevo di tutto: Coca cola, aranciata, ...; assumevo tanti zuccheri; ero perennemente in bagno. Cosa avevo? Cosa mi stava succedendo?

Diabete... Chi è questo sconosciuto?

Il diabete piomba nella mia vita come un masso sulla strada. Vuole impedirmi il passaggio. Vuole impedirmi

¹ Si definisce **Sindrome Iperglicemica** quella complicanza metabolica acuta del diabete mellito caratterizzata da iperosmolarità plasmatica >320 mosm/kg, grave iperglicemia (glicemia >600 mg/dl), marcata disidratazione, assenza di acidosi (pH plasmatico sempre >7.3 e bicarbonato >15 mEq/l).

di proseguire, o almeno rallentarmi il passo; e ci riesce! Mi limita, mi frena, blocca la realizzazione di quelli che in quel momento erano i miei desideri, i miei sogni.

Volevo laurearmi, proseguire l'università. Ma era difficile conciliare il tutto... Lascio l'università.

Era difficile seguire i miei amici in uscite "impegnative". Che senso aveva andare al mare la mattina per tornare a casa prima di pranzo per bollire la siringa?

"Resta a casa, così non ti succede nulla", mi diceva qualcuno.

I miei genitori, già anziani, mi chiedevano di farli stare tranquilli; di trovarmi un lavoro per avere presto una mia indipendenza; di rispettare le regole e, quindi, i limiti che il diabete mi poneva: una dieta monotona, dolci inesistenti; siringhe in vetro da bollire, e poi in plastica da nascondere in un sacchetto della spazzatura e che riportavo a casa con me affinché nessuno potesse pensare che mi drogavo.

Il diabete era un problema, un problema da nascondere, da non svelare. Era meglio restare in silenzio.

All'improvviso, i miei genitori, così severi, così intransigenti su orari e uscite, mi hanno lasciato una libertà incondizionata; mi hanno come aperto le porte di casa, ma io non sapevo che farmene di quella libertà. Hanno iniziato quasi a viziarmi, a soddisfare ogni mio desiderio. Avevo anche la macchina nuova: quella che avevo sempre sognato!

Ma io ero confusa, bloccata, ferma.

Accettavo tutto quello che loro facevano per me senza dire nulla, senza ribellarmi anche se qualcosa non mi andava bene. Sono stati loro a scegliere il mio medico

curante: severo, per nulla accogliente. Non ho mai preso una decisione che fosse mia, cioè partorita da me, nonostante la mia maggiore età da poco raggiunta. Loro decidevano per me: volevano così essere utili, cercare il meglio per me. Ma, col senno di poi, non è stato per il mio bene.

Per loro il mio diabete era un problema e dovevano in tutti i modi risolverlo, anche a rischio di sacrificare i miei sogni, i miei desideri, le mie speranze. Ma il problema era il mio: non era decidendo per me che l'avrebbero risolto.

Tuttavia io accettavo tutto quello che facevano per me, senza rendermene conto, senza capire. È come quando sei su una strada dove è calata la nebbia: tutto è ovattato; tutto è confuso, non c'è direzione da seguire, nulla intorno ti rassicura... E tu ti fermi e aspetti che la nebbia si diradi.

3. Roberto, Cristiano, Veronica

Matrimonio e Famiglia! Che cosa succede quando in questo quadro idilliaco dobbiamo fare i conti con il *nostro* Diabete, con la sua presenza? Ma soprattutto con il pregiudizio della gente e di quei tempi, quando ancora essere *diabetica* era una colpa e un problema?

Come puoi rinunciare ad avere un figlio, come puoi lasciare che il pregiudizio del mondo possa fermarti? No! Trovi la forza, aiutata anche da medici che ti dicono che è possibile, certo con determinati accorgimenti e tecnicismi che in quel momento nemmeno capisci totalmente. Ma saperlo ci dà la forza, il coraggio di andare avanti e di vedere *forse* all'orizzonte qualcosa, un sentimento: quello di dimostrare che si può, di poter reagire a questa malattia! E poi un giorno lo senti, senti qualcosa che cambia dentro di te, una mamma lo sa! La gioia, la speranza, la realizzazione di qualcosa finalmente; è la dimostrazione che in fondo, anche se diabetici, siamo molto più normali e fisiologici di quanto le persone credano!

Ma la vita può essere crudele: proprio quando sembra più magnanima, ci toglie un pezzo di noi, ci fa sentire indifesi, e peggio... *soli!* Di quella solitudine che provi anche quando in realtà sei in una stanza con mille persone, quella che ti distrugge dentro, quella causata da una carezza mancata, che in quel momento, molto più di uno sguardo da una sedia ai piedi del letto, sarebbe servita! *Cristiano era morto.*

Rabbia della sconfitta... “Allora avevano ragione! Ho lasciato che il mio egoismo e la voglia di dimostrare qualcosa prendessero il sopravvento... Ma no, non mi arrendo!” Lo senti, senti la chiamata, vuoi essere *mamma*; e poi inaspettatamente succede di nuovo, e con più determinazione di prima lo vuoi; sei spaventata, ma felice... Si riaccende la speranza di realizzarti anche come mamma! E così quella vita che il destino ti aveva tolto ritorna... con Veronica !!!

Anni felici, di amore verso questa figlia tanto desiderata, di condivisione e attenzione per questa famiglia, che mi restituisce in qualche modo la serenità che il nostro *amico* diabete mi aveva tolto. Ma quasi come uno scherzo meschino del destino, nulla è per sempre, e la vita me lo ricorda quasi ogni giorno. L'allontanamento di mio marito Roberto, che tanto mi è stato vicino, che tanto mi ha aiutato e che devo ringraziare per la nostra bella figlia, mi spiazza! Un'altra prova, una dura prova... è il buio!

Cambiamento. C'è chi cambia il lavoro, chi taglia i capelli, o cambia casa; ma comunque si sente il bisogno di cambiare per andare avanti, per farcela! E il nostro *amico* fedele, prima succube della nostra vita e poi tiranno, si fa sentire, pretende cura. Ma in quel momento no! Non posso, non c'è cura per una cosa che forse è passata in secondo piano... E poi arriva il sereno/variabile, che forse può farmi rinascere.

Avere paura di mostrarsi realmente per quello che si è: possibile tornare indietro? Il tuo diabete sta lì, ha riacquisito di nuovo la sua poltrona, è di nuovo sotto controllo e ora indietro... No al microinfusore!... Torno alle punture. Il *Micro* dopotutto si vede, è prepotente, e io non lo

voglio in questo momento: l'incontro con un nuovo amore, sregolare, incosciente, travolgente ha la priorità, non voglio intrusi sulla mia pelle!

Poi... scopri che Lui può capirti; che si può tornare al micro, e ridare regolarità e priorità a quel Diabete che comunque non mi abbandonerà mai, e con il quale dovrò confrontarmi per vivere al meglio.

4. Il bisogno di dare

Spesso i miei amici mi descrivono come una “croce-rossina”. Sento il bisogno di rendermi utile nel confortare le persone che hanno momenti di difficoltà. Ad esempio, anche se sono passati tanti anni, è ancora vivo il ricordo dell’espressione sul viso di mio marito che mi metteva al corrente del problema di un suo alunno di prima elementare: *Diabete!*

I genitori erano disperati e assolutamente incapaci di gestire la situazione.

Chiesi di poterlo andare a trovare in ospedale.

Incontrando la mamma, che già conoscevo, l’affrontai con un sorriso e le chiesi se mi trovasse in forma e se pensava che io potessi avere qualche problema di salute

Mi guardò con aria stralunata chiedendosi se capissi... in che problema era la sua famiglia.

Allora le dissi che ero diabetica da 14 anni, che mi curavo con somministrazioni di insulina, che - come ben sapeva - avevo avuto una figlia sanissima, compagna di scuola del figlio, e che lei non aveva mai pensato che io fossi diabetica.

Mi abbracciò e nello stesso momento le tornò il sorriso perché, come le avevo dimostrato “sul campo”, suo figlio avrebbe avuto una vita normale come tutti gli altri ragazzi.

Certo, con qualche accorgimento e un’attenzione all’alimentazione, con un po’ di pazienza e seguendo il

proprio diabetologo, e con una perla di saggezza: mai chiedersi perché proprio a lui.

Da quel giorno e per molti anni ancora sono stata una guida e un punto di riferimento per gli imprevisti dei giorni di festa, e quando non riuscivano a contattare il loro medico di fiducia.

Con un po' di timore di sbagliare, ho cercato di trasmettere le conoscenze sulla terapia ma soprattutto la serenità e la consapevolezza del "si può fare".

Ormai Matteo ha 34 anni ed è sposato, ma la nostra complicità rimarrà nel tempo, e forse col passare degli anni sarà lui che aiuterà me...

Anche la mia migliore amica mi descrive così: "Oggi Alba ha 60 anni, non lavora più, si prende cura di se stessa, ma non dimentica gli altri. Certo, non dico che nella sua vita non abbia mai avuto momenti di sconforto, ma non certo tutti dovuti al diabete. È stata molto provata dalla vita, ma con la sua forza di volontà, della quale credo non sia del tutto consapevole, riesce a superare tutto e a portare aiuto a persone che lei, nonostante tutto, ritiene meno fortunate. Consiglierei Alba come terapia per chi affronta per la prima volta il diabete".

Grazie amica mia per essere sempre presente nella mia vita.

5. Un percorso lungo una vita

La stanchezza comincia a farsi sentire e io vorrei tanto vivere almeno per un giorno senza questo compagno di una vita. Un giorno senza dover fare l'insulina, senza dover stare attenta a quello che mangio, senza dovermi pungere questo maledetto dito per scoprire il valore della glicemia.

Questo è il mio sogno ricorrente e tornando poi con i piedi per terra, se mi guardo indietro, mi accorgo che di anni ne sono passati veramente tanti.

In tutto questo tempo ho acquisito una grande consapevolezza. Adesso so chi è il diabete, non mi fa paura, e soprattutto non mi fanno paura gli altri, soprattutto i medici *altri*, che, per il "pregiudizio" nei confronti del diabete, affrontano con superficialità tutto il resto.

Ma io ho imparato e adesso li frego! Il diabete? È l'ultima cosa che rivelo durante una visita. Per la serie: "Ah scusi, un'ultima cosa, quasi dimenticavo... sono diabetica"!

Certo, non è mica tutto rose e fiori: qualche volta mi sono persa.

Quante volte? 10 - 100 - 100.000... a ripensarci mi vergogno un po' perché avrei potuto evitare di farmi del male, e forse potrei avere qualche complicanza in meno.

Ma sono una persona con una sensibilità e un'affettività esasperate, e i tanti momenti difficili nella mia vita privata si sono trasformati in una mancata at-

tenzione all'alimentazione e alla terapia insulinica, con mangiate molto, molto, ingrassanti e destabilizzanti della glicemia.

Sì, mi sono persa più di una volta, e sempre mi ripromettevo di non caderci più, anche per la paura che poi mi assaliva delle ripercussioni di questi stravizi.

Ricordo che sfuggivo ai controlli per il senso di colpa che inevitabilmente mi prendeva, aggravando la situazione. Questo è perdersi! Sì, è anche molto di più. È perdere l'attenzione su noi stessi e trovarsi in un vortice di comportamenti malsani dei quali è difficile liberarsi.

Mi sono persa tutte le volte che le persone che amavo mi hanno lasciato, e in quei momenti io non c'ero più.

Allora, come la più malinconica delle canzoni che scava dentro la mia anima, non posso non accettarti perché ormai ci sei, farai parte di me. Ma se mi guardo indietro un velo di tristezza mi avvolge e vedo le stagioni della mia vita passate, da un'estate splendida e spensierata, all'autunno che sto vivendo, incerta ma soprattutto spaventata per l'inverno che mi attenderà. Sarà un inverno duro e sarò capace di resistere? Sarò capace di gestirti, mio caro diabete, o sarai tu a prendere il sopravvento?

Perché come una talpa, sento che silenziosamente e senza farti vedere scavi e scavi in fondo, ma... dove arriverai? Io questo non lo so, non posso saperlo ora.

Così mi rimane quel sapore dolce-amaro tutte le volte in cui mi sembra di vincere su tutto, e subito dopo invece mi sfuggi e vinci tu. Hai un solo nome per me: *fatica*. La fatica di gestirti, la fatica di controllarti, la fatica di ricordarmi... di non dimenticarti.

La speranza però è la mia forza, la speranza nel futuro, e la gioia di avere mia figlia Veronica.

6. Alba oggi

Ed eccomi qui... Sono arrivata a oggi dopo *sol*i 40 anni di diabete.

Con qualche problemino di salute - non mi bastava il diabete - un po' *bionica* con il mio fedele microinfusore, ma sicuramente serena.

Peccato però avere scoperto il diabete nel lontano 1973; se avessi potuto scegliere, avrei preferito accogliere questo *amico* qualche anno fa quando essere diabetica sarebbe stato sicuramente più semplice. Eh sì, oggi è proprio una passeggiata rispetto a 40 anni fa.

Oggi è tutto più facile: misurare una glicemia; decidere cosa mangiare; persino trasgredire non è più una colpa.

Ho raggiunto un equilibrio, direi dignitoso, con il cibo e la terapia. È capitato anche a me di trasgredire e mi capita ancora oggi, ma non devo più rendere conto a nessuno di queste trasgressioni, forse neanche a me stessa: non ho voglia di sentirmi colpevole per uno strappo alla regola una volta ogni tanto. E per questo devo dire un grosso grazie a Donatella (diabetologa) che, incontrata nell'Associazione, mi ha dato un grande aiuto a liberarmi dai sensi di colpa.

Beh, non posso negare che, nonostante sia serena ed equilibrata, nonostante sia consapevole e abbia accettato questa condizione, a volte mi sento come dentro un vestito un po' stretto.

Non tollero più chi ha difficoltà ad accettare il mio diabete: io l'ho accettato, ora lo facciamo anche gli altri. E allora oggi scelgo io le persone con cui condividere il mio futuro, le mie gioie e le mie sofferenze: le persone con cui posso liberamente essere me stessa senza alcun disagio. "Chi non ti vuole non ti merita", dicono i miei amici, e alla fine sono riuscita a fare mio questo concetto.

7. Resilienza, teoria e pratica

Resilienza ! Non conoscevo il significato di questa parola, ma mentre Natalia ci introduceva in questo concetto, mi sembrava di aver vissuto mettendo in pratica in tantissimi momenti della mia vita molte delle strategie che la parola racchiude in sé.

A parte il trauma dell'esordio della malattia, sconosciuta a tutta la nostra famiglia e di conseguenza difficile da accettare e da gestire, la mia vita è stata un susseguirsi di fasi alterne dove la serenità faceva posto a improvvisi momenti di vera disperazione.

E di resilienza... ce n'è stata!

Ho capito in fretta che non potevo non accettare il diabete e quindi ho cercato dei compromessi per continuare a vivere la mia vita. Non è stato facile, perché il mondo che mi circondava voleva il mio immobilismo per la sua tranquillità, mentre io volevo tutt'altro.

Poi c'è stato l'infarto con relativo interventone... ok ! Rimocchiamoci le maniche e vediamo come risolvere. Bene! Il lavoro svolto fino a quel momento, dinamico, attivo, interessante, è stato messo da parte, e ho imparato a *pensare positivo* nel senso che per 15 anni io l'avevo avuta questa splendida opportunità: ora mi aspettava un'altra fase della vita e chissà magari altre soddisfazioni.

Ho sempre messo in pratica il concetto del bicchiere mezzo pieno: non serve piangersi addosso, si perde solo

tempo e non si apprezzano le meraviglie della vita. Forse il fatto che ho rischiato di perderla mi ha permesso di apprezzarla in tutte le sue sfaccettature, anche nella riflessione e nella trasformazione del negativo in positivo. C'è sempre il positivo se lo sai vedere.

La mia vita sentimentale è stata difficile, e i periodi neri sono stati più duri anche rispetto ai problemi di salute, perché sono stata e forse lo sarò sempre una persona con una fragilità emotiva esagerata. Ho sempre sentito la mancanza di un abbraccio, a iniziare da quello di una mamma, che non l'ha mai fatto; neanche quando morì il mio primo figlio.

È la malinconia, il sentimento che mi ha accompagnato in questo momento della vita. Il pensiero di quanto sarebbe stato bello vivere insieme al compagno che amavo tanto... Ma si deve essere in due a volerlo. Nonostante tutto, però, non mollo, anche perché da più parti ricevo commenti amorevoli sul fatto che arriveranno dei nipoti e che la mia vita sarà sicuramente piena. Nonostante la mia veneranda età, la vita mi ha regalato un'altra opportunità, e io come sempre la colgo al volo vivendola con intensità.

Ho imparato ad affrontare i problemi mettendoli in fila e dando loro il giusto valore. È stato un lavoro lungo, ma ne è valsa la pena. Sono serena e gli amici quando spesso dico: "Tranquilli, qual è il problema?" mi guardano un po' straniti, ma non sanno che chi ha rischiato di perdere la vita in un attimo, acquisisce, se è intelligente (scusate la presunzione), la capacità di viverla alla grande, e accantona la rabbia di sentirsi unico nel suo problema.

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

Nota biografica

Alba è nata a Roma il 18 ottobre 1953. Attualmente felicemente in pensione, dopo aver lavorato presso il CNR. Scopre il diabete nell'ottobre del 1973.

Ha vissuto in questi 40 anni l'evoluzione delle terapie e, dal 2002, ha adottato con soddisfazione il microinfusore.