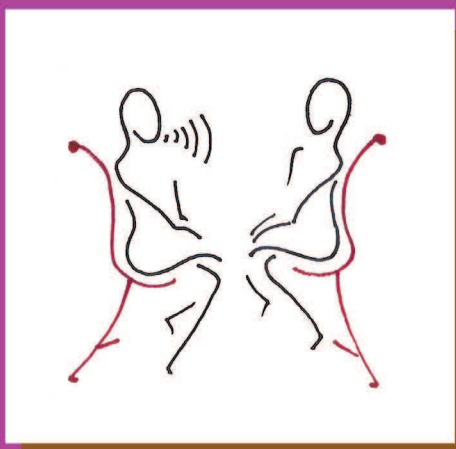


L'ascolto e la scrittura che cura

Partiamo?
Sì, andiamo lontano!



*Uno dei motivi più belli del viaggio è la condivisione.
(O. Piccolo)*



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.*

Partiamo?
Sì, andiamo lontano!

Prefazione

La storia di Chiara 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

“Questa è una storia semplice,
eppure non è facile raccontarla,
come in una favola c’è dolore,
e come una favola è piena di meraviglia e felicità”
(da “La Vita è Bella”)

1. Perché scrivere una storia

Raccontare ciò che ci è accaduto nella vita, metterlo nero su bianco, buttarlo fuori, per dare un nome, un tempo, un posto a tanti frammenti sparsi di essa, per dare loro ancora più senso.

Per prenderci del tempo per noi. Per imparare ad ascoltarci e a conoscerci meglio.

Scrivere per capire, ma anche per cambiare prospettiva... Per imparare a vedere le cose che ci sono successe con occhi nuovi.

Scrivere una storia perché qualcun altro possa riconoscersi. Perché in fondo la nostra storia può essere la storia di altri, che si intreccia alla nostra per confondersi con essa.

2. Se fossi...

con il contributo di Alba

Se fossi un colore, sarei il Rosso. Come la passione, come l'amore che metto in tutto ciò che faccio.

Se fossi un paese, sarei quello che devo ancora visitare. Adoro viaggiare: è la mia grande passione. Sono curiosa di conoscere terre e popoli diversi per apprezzare la bellezza del mondo, data proprio dalla sua infinita varietà.

Se fossi una stagione, sarei l'estate. Perché è la stagione in cui sono nata. È la stagione calda, luminosa, piena di profumi e colori, piena di vita. È la stagione dei viaggi!

Se fossi un nome, sarei il mio. Chiara mi rispecchia: "chiara" di nome e di fatto. I miei occhi scuri non tradiscono il mio cuore.

Se fossi una posata, sarei un coltello che taglia, una forchetta che punge... Ma piano piano sto imparando a essere un accogliente cucchiaio e a riconoscere, oltre al bianco e al nero, anche il colore grigio.

3. Angelo

da Pierantonio

Non ricordavo con esattezza la data in cui il diabete è entrato a far parte della mia vita; oggi in auto, mi stavo scervellando nel cercare di ricordare, e allora, neppure un attimo dopo, ho alzato il telefono e l'ho chiesto a chi c'è sempre stata... Mamma!

Mamma che, nell'estate del 1986 giocava con me sulle spiagge della Puglia, serena, divertita e che, pochi mesi dopo, di fronte a una preoccupante perdita di peso e a tutti gli altri segnali portati dal diabete, mi teneva per mano nel mio lettino, al centro di una camera dell'ospedale Bambino Gesù.

Da lì in avanti, fino ad oggi, mamma Angela è stata il mio Angelo custode. Chissà cosa provavi veramente, mamma, mentre cercavi, anzi mentre riuscivi a farmi vivere la mia malattia nel modo più leggero possibile.

Tutto mi sembrava un gioco con te.

La mia ampolla magica da "piccolo chimico", due gocce di pipì, una pasticchetta... e il gioco era fatto; e poi via a colorare il diario con le mie matite.

Ricordo con tenerezza le feste di compleanno dei miei amichetti. Niente dolci o patatine per me - all'epoca non si poteva - ma mamma aveva sempre preparato qualcosa di unico, speciale da mangiare, e così io quasi mai perdevo il sorriso.

Se la mia infanzia non è stata così difficile, e per lunghi tratti così serena, credo di doverlo proprio a te... Hai fatto un buon lavoro!

In ogni momento di difficoltà, la tua carezza e la tua tenerezza sono sempre arrivate, con quei piccoli gesti che mi hanno fatto sentire particolare ma mai, proprio mai, diversa. Hai vissuto con me la terapia, il disagio, le privazioni facendomele sopportare con leggerezza.

Oggi ti vedo mentre incuriosita osservi il mio microinfusore; ne è passato di tempo dalle siringhe con cui tu mi hai fatto le prime punture!

Ti guardo e percepisco che forse avresti voluto far parte anche di questa fase, che invece ho vissuto con un po' più di distanza.

Forse avresti voluto sollevarmi anche da questo peso, come hai sempre fatto, mamma Angela... mio Angelo

*“Ti vorrei sollevare,
ti vorrei consolare,
ti vorrei sollevare,
ti vorrei ritrovare.
Vorrei viaggiare su ali di carta con te,
sapere inventare
sentire il vento che soffia
e non nasconderti se ci fa spostare
quando persi sotto tante stelle
ci chiediamo cosa siamo venuti a fare,
cos'è l'amore...
stringiamo ci più forte ancora
teniamoci vicino al cuore”*

da “Ti Vorrei Sollevare”
Elisa feat. Giuliano Sangiorgi

4. Testimone di un cambiamento

da Alba

Ebbene sì, nonostante la mia giovane età, ho un'anzianità "di servizio" tale che, a oggi, posso permettermi di guardare dall'alto e con un sorriso, l'evoluzione dei mezzi tecnologici per l'autocontrollo del diabete usati negli ultimi trent'anni.

E mi sorprendo come all'inizio strumenti così poco attendibili e aleatori mi abbiano permesso di non commettere troppi errori.

Così ecco che mi rivedo utilizzare la raccolta delle urine, poi le strisce reattive istantanee, e poi finalmente il glucometro!

Per la somministrazione dell'insulina, ricordo prima le siringhe usa-e-getta... gettarle era una vera impresa! Tutto sommato era meglio conservarle per eliminarle in ambienti protetti per non essere fraintese. Sì, avete capito bene... tra me e un drogato, la differenza era solo nel farmaco utilizzato! E poi le penne, e infine il microinfusore, e poi... chissà?

Questa la tecnologia, ma questi anni sono stati fondamentali anche per il cambiamento della mia vita emotiva.

Ricordo la prima visita. Visita inquisitoria, esami che non finivano mai. Numeri, numeri, diari... solo questo. Ero una fabbrica di dati. Poi il passaggio dall'ospedale pediatrico all'ospedale dei grandi, e l'incontro determinante con la dottoressa Donatella Bloi-

se, che ha capovolto il mio rapporto con il diabete. Ricordo la sua prima raccomandazione: *“Non sei tu che devi correre dietro al diabete, ma è lui che deve adeguarsi al tuo stile di vita”*.

Finalmente, improvvisa e inaspettata, la libertà - data da un messaggio positivo - di riscoprire la speranza e poi la certezza di essere la Chiara di sempre. Dopo tanti paletti, divieti e restrizioni, la leggerezza, la disinvoltura nel rendersi conto che tutto sommato era facile, e che potevo permettermi un'alimentazione come tutti gli altri, *“quelli sani”*.

Perché io *sono* sana: la qualità dei miei cibi, la mia scelta equilibrata di uno sport, il mio divertimento potrebbero essere d'esempio per tutti.

Ormai ho fatto mio il concetto che a volte sentivo stretto: uno stile di vita sano ed equilibrato. E ne ho tratto benefici che spero di riuscire a trasmettere con il mio aspetto, il mio sorriso, la mia voglia di vivere, i miei viaggi.

Un'altra immagine del mio medico. Entri nel suo studio e ti senti chiedere: *“Come va?”*. E tu pronta: *“La glicemia?”*. E lei di rimando: *“No, come va la tua vita, come hai trascorso questo periodo?”*. Allora ti emozioni nel capire come sia presente e attenta alle tue emozioni, al tuo essere un elemento nel mondo.

Anche questa è evoluzione nel metodo di cura: accorgersi che si deve curare la persona in toto non il singolo sintomo. Siamo energia, sentimenti, emozioni e il nostro equilibrio è fondamentale!

5. Intervista a Donatella

Cosa ci dici di Chiara?

Il primo ricordo di Chiara è legato alla sua mamma. Nel 1992 venne da me in ambulatorio una signora per avere informazioni sulle ultime novità in diabetologia. Entrò e mi fece una domanda spiazzante: *“Cosa propone lei per curare il diabete?!”*. Non capii la sua domanda; lei continuò e mi spiegò che sua figlia aveva il diabete di tipo 1 e voleva sapere se per curarlo c’era una modalità diversa da quella adottata da loro fino a quel momento.

Seppi che la ragazza era in terapia con due somministrazioni di insulina lenta al giorno, un’iniezione la mattina e una la sera. Dopo una lunga chiacchierata, la signora se ne andò.

Dopo un po’ conobbi Chiara; venne in ambulatorio accompagnata dalla mamma, la quale disse: *“Siamo qui per vedere cosa fare di diverso”*.

Chiara era ed è una persona molto metodica, negli schemi e nelle cose da fare, apparentemente un pochino rigida, e il fatto di proporre subito delle alternative di maggiore flessibilità nella cura, negli orari di esecuzione dell’iniezione, nel modo di mangiare, ho ritenuto che fosse per lei (per loro, considerata anche la mamma) eccessivamente destabilizzante. Era come voler distruggere improvvisamente la loro roccaforte, all’apparenza di cemento armato.

Chiara aveva vissuto fino a quel momento in quel modo, fatto di gesti e di comportamenti ripetitivi, che garantiva a lei e alla famiglia la sicurezza di una cura efficace. Non ho ritenuto opportuno distruggere quello stato di cose: non era pensabile arrivare come un carro armato e radere al suolo tutte le certezze acquisite. Decisi allora di munirmi di martello e scalpello per scalfire piano quel muro e far gustare il piacere di una nuova facciata.

Con Chiara ho aggiunto goccia dopo goccia; ho usato la sperimentazione come mezzo per proporre un'alternativa di comportamento. Doveva rendersi conto da sola di cosa era possibile modificare rispetto a quanto già conosceva e faceva.

Adesso è in terapia con il microinfusore. Come ci si è arrivati? Perché adesso?

In realtà, negli anni, gli avevo proposto più volte il microinfusore; per lei questa scelta rappresentava una nuova difficoltà. Aveva come sempre la necessità di metabolizzare lentamente la decisione prima di accettarla.

Un giorno le ho proposto di partecipare a un incontro di gruppo residenziale di educazione terapeutica tra persone con diabete tipo 1, convinta come sono che rappresenti un momento di crescita personale e di riflessione verso la cura.

Inizialmente non era convinta di trascorrere del tempo insieme ad altre persone con diabete. Una volta accettata la proposta, partecipò a un week-end educativo a Castel Gandolfo. Durante l'incontro ho visto Chiara aprirsi in maniera nuova: penso che sia stata la prima

volta che abbia constatato e sperimentato insieme alle altre persone le sue stesse difficoltà. Successivamente a questo evento, avendo avuto modo di confrontarsi con le persone con il microinfusore, Chiara ha chiesto di provare quella terapia ed oggi è soddisfatta della scelta e si sente libera nella gestione del diabete.

Quali caratteristiche riconosci in Chiara?

La precisione e il dover trovare sempre una spiegazione a qualsiasi cosa le accada. Trovo che queste caratteristiche si accordino comunque alla capacità di apertura e di riconoscimento del nuovo.

6. Insieme si cammina meglio

Ebbene sì, sono una veterana... vanto oramai una discreta anzianità "di servizio"... ben 28 anni di diabete su 35 di vita! Eppure mi sento per certi aspetti una neofita! Per anni (oggi direi troppi) ho vissuto il diabete tra me e me, tra me e mia mamma, tra me e Donatella. Vivevo in una sorta di isolamento, trascurando (per non dire, evitando) contatti con altri diabetici.

Sul binario della mia vita, all'età di sette anni, ero salita su un treno chiamato "diabete". Fino a poco tempo fa, sul mio vagone erano salite poche persone: la mia famiglia, i miei amici più stretti, Donatella, ... Ma c'erano ancora tanti posti vuoti, che aspettavano di ospitare i miei veri compagni di viaggio: Mary, Simona, Pierantonio, ... Insomma altri amici speciali, che in comune con me avevano in mano lo stesso biglietto di viaggio.

Per anni non avevo fatto sedere nessuno di loro accanto a me, un po' perché mi sembrava patetico vedersi e uscire con altri "malati", un po' perché spesso gli incontri si riducevano a consulti para-medici. Insomma avevo sempre evitato "approcci con i miei simili", finché un giorno Donatella mi propone un'iniziativa sul lago di Castel Gandolfo promossa dall'Associazione. Con un po' di diffidenza, all'inizio ho preso tempo; poi, anche se non troppo convinta, ho detto: "Sì".

In quei tre giorni sul lago, tra passeggiate, *dragon boat* e biciclette, ho avuto modo di confrontarmi con altri miei compagni di viaggio, quasi tutti col microinfusore:

quel “coso” che Donatella mi proponeva da anni, ma che io puntualmente rifiutavo. L’idea di portare sempre con me questa macchinetta proprio non mi andava giù. Ero la più grande sostenitrice delle penne! Era come se con il micro mi sentissi più diabetica che con una penna: meglio pungersi solo quattro volte al giorno piuttosto che “non-stop”! E, invece, durante quei tre giorni sul lago, quell’oggetto che avevo sempre rifiutato stava piano piano diventando sempre più familiare.

Sono stati proprio i miei compagni di viaggio a farmelo apprezzare, con gesti semplici, racconti, aneddoti: in una parola, con le loro esperienze di vita. E allora perché non provarci? L’esempio degli altri era molto positivo, e mi dava uno stimolo fondamentale per cambiare in meglio la mia convivenza quotidiana con il diabete. Anzi oggi posso dire con coscienza: “Ma perché non ci ho pensato prima?”. Forse non ci ho pensato prima perché dovevo uscire dal mio isolamento, da quella roccaforte che mi ero costruita intorno, per poter accogliere e apprezzare gli altri e le loro esperienze.

Donatella e l’Associazione D-PROJECT sono state, in questo percorso, fondamentali perché mi hanno fatto capire che condividere l’esperienza del diabete con gli altri, aiuta a vivere meglio.

Ho davanti agli occhi un’immagine che non mi abbandona mai, da quando il mio cuore l’ha fotografata. Ci ritrae sui monti che circondano Assisi. Era il settembre del 2011. Dopo oltre trenta km di camminata in tre giorni, siamo arrivati in vetta al monte Subasio. Siamo tanti... felici anche se esausti.

Probabilmente se mi avessero proposto di scalare quel monte da sola, non sarei mai arrivata in cima. Magari le difficoltà sul percorso (in alcuni tratti impervio), la stanchezza che passo dopo passo si accumula, la mancanza del conforto che solo un compagno di viaggio può darti, avrebbero arrestato presto la scalata del monte, come della malattia. Invece, ce l'ho fatta... perché *insieme si cammina meglio*.

7. Partiamo? Sì, andiamo lontano!

da Simona

È stata una bella giornata, c'era tanta gente e, devo dire, è stata una di quelle iniziative che si possono dire riuscite!

Eh sì, oggi abbiamo organizzato il D-Day, la giornata dell'Associazione, che ha sempre l'obiettivo di coinvolgere nuove persone in queste nostre esperienze.

Proprio alla fine ti sei avvicinata tu. Mi sembravi una ragazza un po' timida, ma con un bel sorriso e con entusiasmo mi hai chiesto: *"Scusa, ti posso fare delle domande? Io sono Chiara!"*.

Da lì è partita tutta la tua curiosità sui viaggi che avevo fatto, e su come ero riuscita a cavarmela con il diabete. *"E i pasti? E l'insulina? Come hai fatto all'aeroporto?"*

Sentivo le tue paure e i tuoi dubbi, ma vedevo anche il tuo entusiasmo e la tua voglia di superare quelli che ti sembravano dei limiti.

Da parte mia ho cercato di rassicurarti e di darti dei consigli. È bello aiutare qualcuno con la propria testimonianza.

Poi ci siamo un po' perse di vista, fino a quando ci siamo ritrovate ad Assisi. Quella è stata un'esperienza molto profonda: ci siamo avvicinate, conosciute; è stato un concentrato di emozioni, grazie anche al fatto di aver condiviso quei momenti con i nostri compagni di vita. Abbiamo avuto l'opportunità di osservarci veramente a fondo.

Il discorso comunque tornava sempre ai viaggi: la passione tua e di Biagio. E allora perché no? Organizziamone uno! Così finalmente affrontiamo insieme tutti i tabù.

E allora siamo partiti. Destinazione: California!

Questa vicinanza mi ha dato l'opportunità di conoscere la tua storia. Sono sempre stata affascinata dalla tua forza di volontà, dalla tua costanza, dalla tua precisione.

Per me, che sono il caos e la trasgressione, tu con la tua calma e regolarità rappresentavi proprio il mio opposto.

Mi hai insegnato tutto ciò che mi mancava. Mi chiedo dubbiosa : "Ma come fa ad avere una costanza e una perseveranza così? Ce la posso fare anche io?".

Se mi soffermo a pensare, mi torna alla mente l'immagine di noi due durante i lunghi tragitti in macchina per spostarci da una meta all'altra, ginocchia appoggiate sui sedili anteriori e glucometro, micro e penna in mano per annotare sul diario le nostre glicemie e l'insulina che ci facevamo. E poi il confronto: "*Ma tu hai abbassato la basale? Hai fatto qualche unità in più per la cena? Che correzione hai fatto per quell'iper?*". Mi sentivo più leggera mentre assolvevo il pesante compito quotidiano di scrivere tutto nero su bianco! E allora osservavo la naturalezza e l'automaticità con cui lo facevi tu, e ho imparato... spero!

In questo momento della mia vita, nel quale devo possedere tutte le qualità che riconosco in te, mi torni alla mente spesso. Grazie per avermi raccontato di te. Grazie per avermi donato la tua storia. La tua storia ha arricchito

la mia, e questo è il dono più grande nell'esperienza del racconto di sé.

Ma grazie anche per aver ascoltato la mia di storia, e per il tuo entusiasmo e la tua disponibilità incondizionata ogni volta che voglio raccontarti una parte di me.

Io so che sei lì, se ne ho bisogno, e che con la tua sensibilità entri silente tra le righe del mio racconto per affiancarmi in un pezzo del mio cammino.

Grazie Chiara, ti voglio bene.

8. Il *Melillo* e il mio punto di non ritorno

CHIARA - Amore, qual è il tuo primo ricordo del mio diabete?

BIAGIO - Quando me lo hai detto... anzi, quando me lo hai confessato!

Siamo al mare, immersi nelle acque cristalline e brillanti di un caldo pomeriggio di fine luglio. Non so come dirtelo. Oramai stiamo insieme da un po'. Non posso più tacere. Tutto a un tratto riemergeo dall'acqua e ti dico: *"Amore, ti devo dire una cosa"*. Tu scorgi una faccetta un po' diversa dal solito: quella di chi deve dirti una cosa importante. Percepisci subito che si tratta di qualcosa che riguarda la mia salute e mi chiedi: *"Amore, tutto ok? Mi devi dire una cosa brutta? Muori presto?"*. E io, con un sorriso che piano piano si allarga: *"Ma nooo. Sono diabetica dall'età di sette anni"*. E tu, d'impulso: *"E che problema c'è?!"*. Che liberazione per me avertelo finalmente detto! Ma che fatica!

Inizio a spiegarti i fondamentali del mio compagno di viaggio che, molto spesso silenziosamente, altre volte in modo più prepotente, mi sta accanto ogni giorno. Ricordo ancora che tra un tuffo e l'altro mi hai confessato che avevi così trovato risposta ad alcune mie "stranezze", come quando al ristorante, al momento delle ordinazioni, chiedevo sempre la grandezza delle porzioni che ci avrebbero servito (per regolarmi meglio con il dosaggio della penna)... Ecco perché avevo bisogno di andare in

bagno prima di mangiare qualcosa (non era solo per lavarmi le mani).

Quanto tempo è passato da quel giorno e quante cose sono cambiate, per te e per me, rispetto al nostro compagno di viaggio... anche detto *Melillo*. Ogni volta che sentivi qualcosa in tv sull'argomento, mi chiamavi dicendomi: "*Amore, parlano del Melillo tipo 1*". E *Melillo* è rimasto per noi che ancora ci ridiamo, anche se oramai potresti dare tu lezioni sull'argomento.

Ma all'inizio non era così. Forse per preservarti dalle piccole scocciature quotidiane, ti coinvolgevo il meno possibile sulla gestione quotidiana del mio diabete. Non volevo darti nessun peso. Se il diabete diventava ogni tanto un coinquilino un po' troppo ingombrante che avrei volentieri cacciato di casa, non volevo dare a te un simile pensiero. Tranquillo... non ti preoccupare! E non capivo invece che tu avevi bisogno di sapere chi fosse questo coinquilino e come conviverci al meglio.

BIAGIO - Oggi lo conosco. So chi è. *Fa parte di noi e della nostra vita*. So che ci si può convivere. Basta avere qualche attenzione in più. Sta lì. Non lo puoi dimenticare, non puoi mai abbassare la guardia, ma basta avere piccoli accorgimenti e tutto si può fare! All'inizio, invece, mi sentivo impotente. Non sapevo come aiutarti. Volevo farlo, ma tu non mi davi quasi mai il permesso. Per me non era una scocciatura condividere con te la quotidianità del diabete. Anzi, avevo bisogno di sapere e di conoscerlo per gestirlo. Mi ricordo come se fosse ieri quel risveglio a San Diego: avevi aumentato la basale temporanea, scordandoti di annullarla prima di andare a dormire. Hai iniziato a muoverti nel letto, ad agitarti nel sonno

(quasi in preda a convulsioni). Ti faccio domande (anche le solite tabelline... se non le ricordi, sei in ipo!), ma non rispondevi. Istintivamente ti stacco il micro, nonostante le tue resistenze; ti misuro la glicemia: avevi "LO", cioè sotto 20. Ti ho subito imboccato con lo zucchero, così come mi avevi insegnato, misurandoti la glicemia per verificare se risaliva. E tutto è tornato a posto.

CHIARA - Amore, lì mi hai salvato la vita!

Ma, in verità, me l'hai cambiata. Per me sei stato e sei il mio *Punto di Non Ritorno* rispetto alla vecchia gestione del diabete. Sei stato capace di scalare la montagna sulla cui roccaforte mi ero rinchiusa, prigioniera di rigidi orari, cibi proibiti, falsi limiti, e occhi indiscreti. Mi hai riportato ai piedi del monte, svelandomi, attraverso i suoi mille sentieri, che non c'è impresa che non si possa iniziare, non c'è meta che non si possa raggiungere, non c'è limite che non si possa superare. Mi hai preso per mano per iniziare insieme il viaggio più bello e più felice della nostra vita. *Grazie, amore mio.*

9. Mi ricordo quella volta in cui... ho fatto un incontro importante

da Mary

Ci sono incontri destinati ad avvenire perché fanno parte del libro della tua vita da sempre, aspettano solo il momento giusto per bussare alla tua porta e lasciare che essa si apra.

Questo è uno di quelli... eterni (almeno spero).

Non so dare collocazione al nostro incontro, non so che anno era, non so quanti anni sono passati; dovrei sforzarmi, contare, cercare traccia, tornare indietro con la mente, ma sarebbe comunque tutto relativo perché per me lei, Chiara, c'è da sempre: un po' come il mio diabete, faccio fatica a vedermi senza.

Così posso solo ricordare l'occasione. Era una delle tante belle iniziative, che solo Donatella e l'Associazione riescono a regalarci: il primo corso di *cucina wellness*.

Ricordo che non conoscevo nessuno o quasi, e che tra una spiegazione e l'altra, tra un ingrediente e l'altro, io e Chiara abbiamo iniziato a scambiarci sorrisi e battute, quelle che si capisce subito che sono figlie di affinità elettive, indipendenti dalla nostra volontà.

È per questo che poi è così difficile focalizzare o rimanere su quel giorno e/o momento specifico, perché da quell'istante in poi è stato solo esserci sempre l'una per l'altra; con naturalezza, telepatia, senza pretese, ma esserci sempre al momento giusto, senza chiedere mai.

Allora, se ritorno all'occasione dell'incontro, vedo solo una sequenza di immagini che corrono velocemente perché quello che di più importante c'è stato, è stato da lì in poi. Come nei grandi amori, però, non si può dimenticare il momento dell'approccio, quello che ha fatto scoccare la scintilla e che ha fatto scoprire che era lei la persona che il destino mi aveva messo davanti per farmi sentire che ci sarebbe stato sempre un rifugio sereno verso cui camminare non solo nei momenti in cui "tutto va bene", ma anche nei giorni più bui.

Così ci siamo ritrovate sedute accanto, a condividere la cena che allegramente avevamo preparato tutte insieme. E parola dopo parola - a nessuna delle due manca questo dono - abbiamo iniziato a raccontarci, prima piano piano, poi sempre più intensamente e... non abbiamo più smesso.

Non volermene Chiara, se non ricordo molti dettagli di quel giorno, ma è solo perché, come ho già detto, tu per me sei nella mia "nuova vita" da sempre.

Sarei stata comunque una persona forte e positiva, ma la tua presenza, la tua amicizia, il tuo esempio, la tua esperienza, mi hanno reso sicuramente una persona ancora più forte. Questa è la grande meraviglia della vita che, quando ti toglie qualcosa, è pronta a farti un dono ancora più grande.

Quante volte scambiarsi emozioni e sensazioni sulle reciproche esperienze e sui sentimenti rispetto al diabete ci ha fatto risalire da momenti un po' "spenti", ci ha reso meno fragili, ci ha motivato reciprocamente per prenderci cura di noi stesse con più determinazione.

Quante volte ci siamo stupite perché una e-mail, un messaggio o una telefonata sono arrivati proprio quando era il “momento giusto”.

E al di là delle parole, piccoli gesti – quelli che coccolano l’anima – hanno rafforzato un legame che sentiamo che c’è al di là di tutto.

Un gesto su tutti per me: quando ti sei presentata con un regalo speciale, accompagnato da parole che poche volte capita di sentire e che mi si sono tatuate dentro il cuore per sempre. Quel regalo fa parte di me ogni giorno lo sai, mi accompagna e mi ricorda quanto sono importante per te e tu per me. Io non sono stata ancora in grado di ricambiare con la stessa bellezza, perché non ho trovato ancora niente di così speciale che possa rendere bene l’idea del valore che la tua presenza ha nella mia vita.

So che tutto quello che oggi ho detto non è una novità per noi, ma volevo darne testimonianza scritta, perché della “forza” di questo momento rimanga traccia indelebile; perché rimanga intatta la foto meravigliosa di questi momenti indipendentemente dalle nostre scelte future.

Ho smesso di guardare al diabete come a una “tragedia” che non capisco perché sia capitata a me, e ho cominciato a guardarlo come un compagno che mi ha cercato per offrirmi tante esperienze uniche, per farmi intraprendere un cammino interiore, e per darmi l’opportunità di conoscere tante persone speciali che forse non avrei avuto la possibilità di incontrare; e tu su tutte sei una di quelle. *Ti voglio bene!*

10. Il mio dolce segreto

da Mary

Il mio dolce segreto, questa è l'essenza del mio diabete. Così è stato, così continua a essere e forse un po' sarà così per sempre. Ma è inevitabile.

Era tanto tempo fa. Ero troppo piccola quando questo scomodo compagno è entrato nella mia vita. Era un tempo di pregiudizi, di giudizi, di vergogna. Era il tempo dei "no": tu non puoi fare tutto quello che fanno gli altri, tu non puoi mangiare quello che mangiano gli altri, tu non sei come tutti gli altri. Da allora ho iniziato a costruire quella roccaforte che tanto mi sta stretta oggi se guardo indietro, perché mi sembra che venga giudicata ma mai compresa.

È difficile comprendere che se il mondo non è pronto a proteggerti, allora devi farlo da sola o lo fa per te chi ti ama? A me sembra la cosa più naturale, perché non è giusto sacrificarsi all'ignoranza altrui. E allora, giorno dopo giorno, il castello di bugie "bianche" è diventato parte della mia quotidianità esattamente come il diabete. È diventata un'abitudine far finta di niente, perché tanto il diabete non si vede ... quindi non c'è!

E sono passati anni di silenzi accanto a persone che sono cresciute con me, e che mi conoscono "uguale" a loro. Anni in cui solo le persone più intime sapevano, e solo quelle che *dovevano* sapere per la mia sicurezza ..., come non dirlo alla maestra!

Ma per tutti gli altri il diabete non c'è.

Non c'è quando devi prendere la patente, non c'è quando vai a fare un colloquio di lavoro perché proprio non posso farcela a sentirmi di nuovo dire che... *“non sono come tutti gli altri”*.

Crescendo, però, arriva il momento in cui anche le abitudini possono cambiare, ma solo un po'.

Allora, ormai grande e consapevole, lungo la strada della mia vita imparo a presentarmi agli altri per quello che sono: semplicemente Chiara, senza bugie, senza veli, con le mie IPO, con il mio Micro, con il mio Glucometro. Rimane un dono per pochi, per chi sa capire, per chi spero che non provi pietà, perché non è quello di cui ho bisogno. Ho bisogno solo di essere me stessa. Anche perché è così faticoso alcune volte nascondersi, non mostrare segni di cedimento, andare avanti nonostante tutto. Non sarebbe più facile essere semplicemente liberi di vivere ogni momento per quello che è?

Allora mi viene una gran voglia di prendere tutti quelli che mi conoscono e dire: *“Sì, sono diabetica, e allora?”*. Ma mi manca il coraggio.

È più forte la paura di deludere chi per tanti anni mi è stato accanto senza sapere, paura di incrociare il loro sguardo interrogativo o di non avere le parole giuste per rispondere al loro: *“Perché non me lo hai detto?”*. Ancora non sono pronta, ci penso e ci ripenso e intanto passa il tempo, sempre di più, e diventa sempre più difficile!

Ma sei sicura, Chiara, che ti faranno tutte quelle domande o, come è già successo, sarai tu a sentirti ferita perché la loro reazione sarà meno *“forte”* di quanto ti aspettavi? E ti diranno semplicemente *“E allora?”* e per loro sarai la Chiara di sempre. E tu forse ti sentirai non

compresa o penserai che non hanno capito fino in fondo il tuo problema. Forse tu - come me - non accetti ancora i pregiudizi e l'ignoranza nei confronti di questa nostra *diversità*, non sei disposta a farti ferire, compatire. Ma oggi guardandoci negli occhi ce lo siamo detto reciprocamente: spesso siamo noi per prime ad avere pregiudizi nei confronti del pensiero che gli altri hanno di noi; spesso siamo noi a chiudere le porte a chi è pronto a entrare; spesso tutto sarebbe più facile di come ce lo immaginiamo.

Hai fatto grandi passi avanti: ti sei affacciata dalla roccaforte, ti sei fatta vedere, ti sei mostrata per quello che sei.

Lo sappiamo tutte e due che questo capitolo rimarrà sempre aperto, e in fondo è giusto che sia così, perché la parte più intima di noi la dedicheremo solo alle persone che sono veramente in grado di capirci e apprezzarci per quello che siamo, e sono sicura che sono molto più numerose di quello che noi immaginiamo.

Monta sul tuo treno, Chiara, siediti su uno dei tanti sedili ancora vuoti, fai sedere una per volta le persone del tuo passato e del tuo futuro alle quali vuoi donarti, e durante il viaggio racconta loro di te. Scenderete tutti insieme al capolinea, felici di avere condiviso il tragitto questa volta veramente insieme.

11. Tu sei

con il contributo di Valentina

Sei la mia montagna. Difficile e dura da scalare all'inizio, sino ad arrivare alla tua cima dove per anni mi sono rifugiata, prigioniera di paure e pregiudizi, per poi apprezzare la bellezza dei tuoi mille sentieri che, su e giù per i tuoi fianchi, oggi amo percorrere insieme ai miei compagni di viaggio.

Sei il mio sempre, perché stai sempre con me; sei la mia quotidianità, la mia vita. Sei il coinquilino con il quale condivido i miei spazi, il mio tempo, le mie emozioni.

Sei il mio orologio subacqueo. Quello che indosso ogni giorno e che mi accompagna nei mille viaggi della mia vita, dando il ritmo alle mie giornate.

Torno bambina, al tempo delle fiabe che amavo farmi raccontare, e tu sei Dumbo con le sue grandi orecchie che, all'inizio, sono state la sua *rovina* perché il mondo del circo lo scherniva, lo escludeva... ne aveva fatto un diverso per quelle orecchie così fuori misura. Ma poi queste stesse si sono trasformate in un paio di ali e gli hanno permesso di volare!

Caro diabete,

ogni tanto ancora me lo chiedo: ma come sarebbe stata la mia vita senza di te? Che persona sarei oggi? Me lo chiedo spesso perché io non ho un ricordo di me senza di te. Sarà per la giovane età in cui ti ho scoperto, sarà perché la memoria ogni tanto vacilla... ma io non mi ricordo come ero prima che tu entrassi nella mia vita.

So però come sono oggi, e forse quello che sono e sono diventata lo devo - nel bene e nel male - anche a te.

Costante. Nel prendermi cura di me e di te. Nel non trascurarci mai. Costante nel portare avanti un progetto, un'idea, un obiettivo nella mia vita quotidiana.

Determinata. Insisto e non mollo finché non raggiungo l'obiettivo che mi sono prefissata.

Precisa in tutte le mie cose... nel compilare ogni sera il diario, nel mio lavoro... in generale nella mia vita.

Per certi aspetti ancora *rigida*, poco amante del rischio e del cambiamento. Ma col tempo piano piano tutte le cose cambiano e sono cambiata anche io con te, conservando però quello che di importante mi aveva donato la nostra pluriennale convivenza. Ho iniziato a cogliere con più serenità la variabilità della vita che è poi la sua più grande bellezza.

Oggi *non ho paura*. Ho le spalle forti. Sono pronta ad iniziare qualunque nuovo viaggio che la vita mi vorrà proporre sulla mia strada. So che non lo farò da sola. Che tu ci sarai sempre accanto a me. Ma, come proprio tu mi insegni ogni giorno, tutto si può fare... insieme!

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

L'ascolto e la scrittura che cura

Partiamo?
Sì, andiamo lontano!

