



Il diabete infantile e giovanile:
le storie, i racconti

PREFAZIONE

Giunto alla sua quinta edizione, il concorso letterario "Il diabete infantile e giovanile: le storie, i racconti" continua a coinvolgere autori amatoriali e persone che hanno voglia di raccontare la loro esperienza con la malattia. Quello che all'inizio della nostra avventura poteva sembrare una scommessa o un esperimento è oggi una realtà. Ed è questa una costante nella lunga vita della Federazione che si è trovata spesso a condurre battaglie apparentemente disperate con il solo obiettivo di affermare i principi di libertà e di dignità del giovane con diabete.

Oggi ci giungono segnali incoraggianti da parte delle istituzioni, del Governo, del mondo della scuola, progetti di legge per assicurare ai nostri ragazzi un'adeguata assistenza. Non è la prima volta che questo accade, né sarà l'ultima: come sempre, li cogliamo con soddisfazione, dal momento che da 30 anni ci battiamo in questa direzione, senza però dimenticare che non siamo disposti ad accettare ulteriori ritardi o imposizioni in un percorso che, nelle nostre intenzioni, mira alla totale autogestione della malattia, in campo terapeutico, psicologico e sociale.

Questo libro è una raccolta di memorie, racconti nei quali si avverte la necessità di guadagnare rispetto e mai commiserazione, libertà e non costrizione, diritto di scelta e mai imposizione. In queste pagine si legge la voglia di conoscere, di approfondire, di condividere, ma troppe volte manca un elemento fondamentale: la fiducia.

Su questo terreno si gioca la credibilità della comunità scientifica e di quella istituzionale e su questo terreno, la fiducia, si misura il futuro di un intero Paese. Non soltanto nel campo della salute, ma su quello del lavoro, dell'istruzione, dei giovani, della ripresa economica. Dobbiamo avere fiducia non tanto nella saggezza o nella cultura, non tanto nelle polverose stanze dove si prendono le decisioni, non tanto nei laboratori di ricerca che in questo Paese non hanno fondi a disposizione e costringono i nostri cervelli migliori a precipitose fughe all'estero, ma nel buon senso che troppo spesso viene dimenticato in fondo al cassetto. E il buon senso è patrimonio delle persone, dei singoli individui, proprio come quelli che hanno preso una penna in mano per partecipare a questa iniziativa. Sono persone che hanno capito l'importanza della partecipazione, sono persone che, ne siamo certi, hanno ritrovato la fiducia.

Da loro, dal loro entusiasmo, dalle loro storie vere, la Federazione trae ogni anno nuovi stimoli ed è a loro che voglio personalmente dire grazie.

Antonio Cabras
Presidente Federazione Diabete Giovanile

Indice

Le storie, i racconti...

Ai tempi della linotype <i>Oreste Corradini</i>	7
A velocità smodata lungo gli argini del po <i>Annalisa Rossi</i>	9
Ben portati nonostante il diabete <i>Giuditta D'Ercole</i>	12
C.I.O.C.C.A - Camminare insieme oltrepassando ciò che ci avvolge <i>Filomena M. e Pasquale C.</i>	14
Diabete e sport un binomio perfetto! <i>Gianfranco Palese</i>	18
Diversi e uguali <i>Valentina Trenta</i>	19
I bambini col diabete <i>Andrea Panetta</i>	22
Il calciatore <i>Silvio Passerini</i>	24
Il campo scuola <i>Silvia Ricchini</i>	26
Il doppio di uno <i>Massimo Lucci</i>	28
Il racconto di una madre <i>Nadia Di Mario</i>	30
Insulina giovane <i>Angelo Gattafoni</i>	33
L'App <i>Francesco Ponzo</i>	34
L'insulina... arma letale (un cavallo in mezzo al mare) <i>Alessandro Farigu</i>	36
L'Orco Diabete che non spaventò più i bambini <i>Anna Muscatiello</i>	38
La ballerina <i>Giorgia Zamponi</i>	40
La ghiandola <i>Marcella Angelini</i>	42

La Locanda <i>Gloria Martelli</i>	43
La "Malta Bastarda" <i>Andrea Lamanna</i>	44
La patente <i>Ada Rocchi</i>	45
La rinascita dopo l'inquietudine <i>Di Paola Concilio</i>	46
Lo studio medico <i>Federica Gaffino</i>	48
Lo zainetto <i>Sarah Daino</i>	50
Lo zucchero della vita <i>Manuela Maria Antonietta Barbuto</i>	53
Mi chiamo Ugo <i>Marco Galli</i>	56
Missione impossibile <i>Maria Cristina Ariatta</i>	58
Moly <i>Di Rosalba Risaliti</i>	60
Piccoli decisi passi sul filo dell'esistenza <i>Claudia Giorgi</i>	63
Prendi esempio da tua sorella <i>Riccardo Zamponi</i>	67
Quando l'impegno non basta <i>Martina Guiotto</i>	69
Si sparisce un attimo... <i>Domenico Nava</i>	72
Un lavoro per mamma <i>Mariella Pirri</i>	76
Un lieto fine <i>Emanuela Ruffinelli</i>	77
Un racconto qualsiasi <i>Mario Borghi</i>	80
Una storia comune <i>Marta Clemente</i>	84
Una vita fatta di diabete <i>Anna Adamo</i>	86
Va-Lentina campionessa di basket <i>Morena Paolini</i>	90
Voi tre, più uno <i>Luisa Codeluppi</i>	91

Le storie, i racconti...

Ai tempi della linotype

Era uno stanzone con grandi finestre, i vetri eternamente sporchi. Ma c'era abbastanza luce per vedere i tasti delle macchine per scrivere e per leggere le strisciate di notizie che continuamente uscivano dalla telescrivente. In un box, addossato in un angolo, c'erano due telefoni e una "lettera 22" su una vecchia scrivania sgangherata, di ferro, che negli angoli conservava ancora un po' di pittura. Era tutta qui la redazione di quel giornale di provincia. Un isolato più in là c'erano due linotype, le meravigliose macchine di composizione che sputavano righe di piombo con un rumore fatto di tanti tic- toc, dalle tonalità diverse e ogni tanto un colpo secco, come se emettessero un rumoroso respiro. Era musica per l'udito di noi ragazzi che avevamo l'onore di essere stati chiamati e scelti per fare i cronisti dal "Vecchio panzone", che era tutto del giornale, il padrone, il direttore, il redattore capo, il cronista, a volte persino il fattorino (era stato visto portare pacchi di giornale alle edicole che erano rimaste senza).

Un grande personaggio il "Vecchio panzone". Si chiamava Guido, aveva ereditato dal padre quel foglio che ogni giorno raccontava le vicende della città e in breve quelle nazionali. La "Gazzetta" era nata quando le linotype non esistevano ancora e le righe tipografiche venivano composte a mano. I vecchi dicevano che Guido era una copia del padre. L'abbondante pancia compresa. Come lui era il primo ad arrivare al giornale, l'ultimo ad andare via, dopo avere più volte letto e controllato le bozze di quei quattro fogli che ogni notte, una volta confessò, gli sembravano un miracolo. "Mi chiedo come riusciamo a fare uscire tutti i giorni la nostra "Gazzetta"? L'è davvero un miracolo..."

Ogni giorno scriveva un commento. Non lo chiamava fondo. Una cartella, al massimo 30-35 righe. Si chiudeva nel box e staccava anche i telefoni, non voleva essere assolutamente disturbato. Poi chiamava Stefano, il suo uomo fidato, l'intellettuale, l'unico in possesso di laurea, che infatti era il redattore capo e il responsabile del settore cultura. Stefano leggeva attentamente, raramente correggeva, al più avanzava qualche osservazione che però non comportava modifiche sostanziali al testo. Varato il fondo, sembrava che il giornale fosse ormai fatto, cambiava l'atmosfera nello stanzone, il lavoro riprendeva con nuova energia, il picchietto delle macchine da scrivere diventava più intenso, copriva ogni altro rumore. E il "vecchio panzone" girava fra i nostri banchi non per controllare da vicino i nostri scritti, ma per dare ancora consigli, suggerire particolari da inserire nei pezzi.

Da quel giornale di provincia sono usciti giornalisti che poi hanno avuto successo, o comunque hanno fatto il salto nei grandi giornali. La "Gazzetta" fu una scuola e Guido un grande maestro. Molti, ancora oggi, ricordano quel giorno in cui il "Vecchio", fatto inaudito, arrivò in ritardo in redazione e salutandoci appena andò subito a rinchiudersi nel box, seduto alla scrivania, le mani a reggersi la testa. Era accaduto qualcosa di grave, di personale. Passarono interminabili minuti poi Stefano si fece coraggio ed entrò. Breve discussione poi il redattore capo fece un cenno, come quando convocava l'assemblea di redazione. Parlò lui: "E' stato dal medico, si è sottoposto ad analisi. Il medico ha diagnosticato il diabete e ha consigliato,

oltre alle cure, riposo e dieta ferrea....Guido vuole lasciare...non se la sente di continuare la vita di prima... Oltretutto ha anche una famiglia con i suoi problemi..."

Una mazzata per tutti noi. Ci colpì quella sottolineatura finale. Non avevamo mai pensato che Guido avesse una famiglia. Era sempre in redazione, mattina, sera e a volte, per grandi avvenimenti, anche di notte. Invece era sposato, aveva anche una moglie carina, due figlie piccole. "Ragazzi –aggiunse il "Vecchio panzone", che ora appariva sì piuttosto provato, ma non proprio vecchio, non aveva neppure cinquanta anni- d'ora in poi la direzione passa nelle mani di Stefano, io non mi ritiro, ma quasi..." E quel giorno la "Gazzetta" uscì senza commento e il box rimase vuoto, perché Stefano vi entrò soltanto per fare qualche telefonata.

Così nei giorni successivi. Guido tornò al lavoro dopo neppure una settimana, che a noi apparve lunghissima e, senza lui, vuota. Ci sorprese: aveva il piglio di sempre. Forse aveva già perso qualche chilo, ma non la sua voglia di lavorare, dare indicazioni, scrivere il suo fondino, controllare il lavoro di noi giovani, recarsi anche sui luoghi delle notizie, quando giudicava ne valesse la pena. Eravamo in provincia e non è che accadessero grandi fatti. Ogni tanto, però, c'erano il delitto, la sciagura, lo sciopero e altro.

Stefano, formalmente, era diventato il direttore, ma di fatto Guido non mollava. Si risparmiava un po', questo sì, per esempio si prendeva delle pause, a pranzo andava a casa e non più al bar o all'osteria dei camionisti, e alla sera, attorno alle 20, usciva per la cena in famiglia e normalmente non tornava. La giovane moglie, si diceva, si era imposta e lui, pare avesse confessato, aveva riscoperto la famiglia, la gioia di prendere in braccio le bambine, coccolarle, giocare per ore con loro, accompagnarle a letto. E anche con la moglie i rapporti, ora si rendeva conto, erano stati piuttosto freddi, e ora avevano conosciuto nuovo calore.

Trascorsero alcuni mesi. Ormai non aveva più senso chiamarlo "Vecchio panzone", perché la pancia si era molto afflosciata. Lui rispettava, quasi sempre, la dieta e frequentava regolarmente un centro per la cura del diabete presso l'ospedale pubblico. Le cure, sussurrava Stefano negli angoli, avevano un buon effetto. Dopo un periodo di massicce dosi di medicine, insulina e altro, anche il dosaggio era diminuito e poi era stato scoperto un nuovo medicinale, che Guido definiva "il pillolone". E così nel lavoro era tornato quello di prima, instancabile, anzi ancora più attivo perché la situazione economica del giornale non attraversava un buon periodo, la redazione si era assottigliata, la pubblicità e le copie diminuivano.

La "Gazzetta" tirò avanti ancora un paio d'anni. Poi come tanti altri fogli di provincia fu costretta a tirare le cuoia, a chiudere soffocata dai debiti, che il "Vecchio panzone", poco alla volta, riuscì comunque a fronteggiare. Oggi, che ha quasi ottant'anni, vive in una grande città e rimane nel mondo del giornalismo: ogni tanto su un giornale importante appare il suo piccolo commento, ma soprattutto non è dimenticato dai suoi cronisti dei tempi della linotype, che gli telefono, vanno a trovarlo, spesso soltanto per salutarlo ma anche per chiedergli consigli.

Oreste Corradini

A velocità smodata lungo gli argini del po

- Non ci posso venire. -Mia madre non vuole.
- Ma perché? - Chiedevo io - Mica fuggi. Poi torniamo. Vieni a casa mia. Al mare. Mia madre la faccio parlare con la tua.
- No. Non posso. Tu non capisci. Tu non puoi capire.
- Cosa? - Pensavo senza dire. Pensavo senza chiedere.

Non bisogna chiedere. Me lo ha insegnato mio nonno. Le persone, se vogliono, ti raccontano tutto anche senza chiedere. Se non raccontano niente è perché non ne vogliono parlare. Così diceva mia nonno.

Ma mio nonno era un uomo di poche parole.

Ed io ci credevo, all'epoca, le parole di mio nonno erano scienza esatta.

Poi ho scoperto che non è così semplice, che a volte, invece qualche domanda è meglio farla.

Ma lo ho scoperto da grande. Così come da grande ho scoperto pure che mio nonno mi raccontava anche delle fregnacce; comunque sia fino a 30 anni, non ho mai chiesto nulla a nessuno. Per educazione.

Quella fu l'unica volta che ho insistito nel chiedere il perché, e insistevo dicendo - Dai Fio vieni con me. Ci divertiamo. Ti presento un sacco di bei ragazzi e di gente simpatica.

Poi, non ho più insistito.

Mai più.

Lei non è mai venuta con me, nel paese di mio padre.

Io sono partita da sola e da sola sono tornata.

Una volta tornata, abbiamo continuato a fare tutto insieme.

Tutto per modo di dire, insieme facevamo solo le chiacchiere.

Perché io con lei non ho mai mangiato, cenato o pranzato, mai. Nemmeno un gelato. Solo delle grandi mele abbiamo mangiato insieme. Perché lei girava solo con le mele.

E si mangiava solo quelle.

Eppure mica era secca secca. Anzi era pure rotondina.

Quella faccia tonda e rossa.

Proprio la faccia rotonda delle simpatia. Perché Fio era tanto simpatica.

Una volta siamo andati alla fiera e tutti giù a comprarci le cose zozze: i gelati, le mandorle con lo zucchero, le caramelle di gomma a forma di animali.

Lei, quella mela.

Poi però, di nascosto si è comprata le patate fritte.

Con il ketchup. E se le è mangiate tutte.

La cosa buffa fu che se le mangiò di nascosto anche da noi. Che eravamo gli amici.

Da noi, che eravamo quelli con cui faceva quelle cose che non si possono raccontare, da noi che eravamo quelli con cui commetteva reati. Tutti commettevamo reati, all'epoca, piccoli, ma reati.

Quando si è adolescenti si convive con un criminale dentro che a volte ha il sopravvento. E' lui che commette il reato mentre tu, rimani lì, intontito a ridere. Poi se vieni colto in flagranza, bhè, il criminale che alberga in te, ride, e tu piangi.

Insomma era con noi quando ha sgonfiato la bicicletta alla professoressa di italiano e anche quando ha sigillato il tappo della benzina a quella di matematica.

Quindi non capivo perché questi reati li facesse in prima fila con noi, e poi le patatine le mangiasse di nascosto, da noi.

Era con noi anche quando abbiamo appeso all'albero tutto il bucato del signor Augusto, quello antipatico che ci sgridava sempre se ridevamo forte.

Quando il signor Augusto ha visto le sue mutande sull'albero è stato lui a gridare forte, e noi a dire - Piano signor Augusto, che disturba la quiete pubblica - ridendo ancora più piano, ma molto più forte - Parli piano signor Augusto, che a quest'ora la gente dorme.

Eppure le patatine col ketchup se le è mangiate di nascosto. Da noi.

Io mi sono accorta solo perché sono come Sherlock Holmes e soprattutto perché sono proprio brava con le cose inutili.

Con le cose inutili non mi batte nessuno.

Così le ho detto, solo per farle capire che mi ero accorta - Chi non mangia le patatine in compagnia o è un ladro o è una spia.-

E lei se ne è andata.

Proprio così. Se ne è andata. Mi ha detto solo, di nuovo -Tu non capisci - e se ne è andata.

Eppure io lo avevo detto ridendo.

Eppure io le volevo bene.

Eppure io.

Eppure lei, poi, un giorno, è venuta da me e mi ha detto, arrabbiata fino ai denti - Ma lo sai perché non vengo mai con voi a mangiare? Ma lo sai perché io non posso andare in vacanza come gli altri? Neanche in gita? Ma lo sai perché io non posso fare quello che fate tutti? Perché se no muoio.-

- Ma come muori?

- Sì. Io muoio. Io ho questa sciagura che devo fare sempre le punture di insulina sul braccio, o sulla pancia. Sempre. Tre volte al giorno e devo sempre stare a bucarmi le dita per vedere la glicemia che se va su, è male, e se va giù, vado giù anche io. Ecco perché.

Mia madre dice che è pericoloso. Che io non posso perché se lei non c'è e ho una crisi ipoglicemica o iperglicemica, come farei?

Ed io, scioccata - Ma se ti fai le punture non stai bene?

- Sì. Ma mi vergogno.

- Di cosa?

Nessuna risposta.

- E allora sto a casa, così nessuno lo vede che mi faccio le punture. Nessuno vede che non sono come gli altri. Così non si vede che sto male. Ma io sto male. Mio fratello no. Lui no. Lui è stato fortunato. Ma io sì.

Neanche in gita scolastica mi ha mandato mia madre. E lo sai che in gita c'era pure lui, no? Che mi aveva detto che in gita avremmo fatto delle cose, lo sai sì? Così pure lui adesso sta dietro a quella cretina di Lucia.

Che ansia mia madre. Io le avevo giurato e sperggiurato che me le sarei fatta, che mica sono

matta. Le avevo giurato e spergiurato che sarei andata in bagno, dove nessuno mi avrebbe vista e mi sarei fatta tutto come a casa.

Ma lei ha cominciato a dire che l'insulina deve stare in frigo, che come si fa, che va a finire che mi scordo e che se poi muoio io, muore pure lei. Insomma le solite palle.

E alla fine, bhè, mi sono fatta comprare il motorino, così vado talmente veloce che la glicemia si disperde.

Così disse, ed io, zitta, senza casco, salii sul motorino.

Così Fio ed io, quell'estate, con l'insulina nel frigo della madre, ci siamo fatte tutti gli argini del Po a delle velocità smodate, e siamo andate a tutte le fiere, in due sul motorino e senza casco, e ad ogni fiera ci siamo mangiate le patate fritte con ketchup. e poi di corsa, a velocità smodata a fare l'insulina.

E quando alla fine siamo cadute, a velocità smodata e senza casco, sulla breccia, e ci siamo rotte una tibia, un gomito e un omero in due, ovvero ci è andata di lusso, gli amici, in ospedale, ci portavano le patatine.

Ora Fio non va più a delle velocità smodate, mette il casco, ha un figlio, una casa, un lavoro, dei debiti, va in gita e in vacanza, e continua a mangiare mele.

Nella borsa tiene il portafoglio, le chiavi, delle foto - ne ha ancora una di Luca, quello della gita mancata - che ora sembra suo figlio, delle cose inutili, delle cose che non sa nemmeno di avere e, in fondo, che ogni volta per trovarla ci mette almeno due minuti, anche l'insulina.

Ora è felice.

Ora lo è pure sua madre.

Annalisa Rossi

Ben portati nonostante il diabete

Guardo il mio bambino giocare a pallone. Ha 13 anni, "ben portati nonostante il diabete" come scherza il professore V. che lo segue da dieci anni ormai.

Come succede, mi sono separata da mio marito quando è stata diagnosticata la malattia. Come succede, dicevo, anche nelle "migliori" famiglie, quelle che non hanno drammi da affrontare come il nostro, ci siamo separati.

Un giorno ci siamo guardati in faccia e abbiamo capito che insieme non ce l'avremmo fatta. Strano, no? Quando sembra che ci sia più bisogno l'uno dell'altra, quando la famiglia dovrebbe essere unita, ecco che salta tutto: le certezze, la complicità, la voglia di condividere il dolore.

Così quel giorno decidemmo che per lui, per nostro figlio, sarebbe stato meglio non vederci con le facce tese, tristi e sfuggenti ogni sera a cena, ogni domenica anche a pranzo.

La malattia di Roberto è stata solamente una miccia? mi chiedo ancora. Penso di sì. Sono andata in terapia per anni, dopo la separazione e, sarà stupido, ma ho capito che la storia d'amore non sarebbe andata avanti comunque.

In realtà trovarci di fronte a questa responsabilità tanto più grande di noi, il fatto di dover affrontare un problema ha tirato fuori una parte di noi che prima non era mai venuta fuori. La superficialità di Mario, ad esempio. Non riusciva ad accettare che Roberto fosse malato e "per sempre", così continuava a dargli di nascosto da mangiare o dimenticava la puntura. Si chiama incoscienza, in effetti. Comunque fino a quel momento Mario era stato un uomo previdente, scrupoloso, attento.

Io che ero invece la "farfallona" di famiglia, quella che faceva sempre strappi alle regole, sono diventata una isterica ossessiva, me ne rendevo conto anche quando facevo scenate o pianti appena Robertino andava a dormire.

Abbiamo passato tre anni di tormento. Non abbiamo avuto la forza e l'intelligenza di farci aiutare, siamo rimasti a commiserarci e a far crescere la disaffezione tra di noi.

Mario, forse per contrastare la sua incapacità di essere un "buon padre" ha cominciato ad essere aggressivo ed autoritario, impedendo al bambino di fare piccole cose che lo avrebbero reso felice, imponendo tempi e luoghi per ogni cosa. Io diventavo sempre più l'ombra di ciò che ero stata, ma anche lui stava diventando l'orco che non era mai stato.

E mentre tra alti e bassi stavamo distruggendo il nostro rapporto, stava accadendo la cosa peggiore che potesse accadere: ci stavamo scordando di nostro figlio. Avevo iniziato una terapia di sostegno da poco, Mario l'aveva rifiutata e già questo era un segno di "peggioramento". Ma a me intanto era servita proprio a mettere a fuoco la lontananza che stavo mettendo tra me e mio figlio.

Così quando una domenica mattina Mario voleva punire Roberto perché era andato "troppo a lungo" sul cavallo a dondolo, ho avuto una specie di illuminazione. Ho portato il bambino da mia sorella e ho chiesto a Mario di uscire da soli.

Non avevo mai pronunciato quella parola, ma era arrivato il momento. Gli dissi che volevo

separarmi, che le nostre strade dovevano dividersi, che non volevo più vivere con lui. Lì per lì ero convinta di farlo per il bene di Roberto, ed era così. Solamente dopo un po' di anni ho capito che lo facevo anche per me e, in fondo per Mario.

Lui lì per lì rimase di stucco, alzò la voce. Ma quello di buono che c'era in lui, venne fuori e iniziammo a parlare. Per scoprire che la crisi era iniziata già alla nascita di Roberto, già prima di sapere del diabete. Nessuno è pronto per fare il genitore, ma poi, si sa, inizi a crescere insieme ai tuoi figli. Roberto ci aveva imposto un' accelerazione che noi non siamo stati in grado di affrontare.

Ora però le cose vanno molto bene. Mario anche se vive in un'altra casa, è un padre molto presente e attento. Roberto sta crescendo bene, non è stato facile ma forse ha visto tornare un po' di serenità a casa, ha visto sparire le nuvole di tristezza e di tensione. Perché capisca fino in fondo ci vorrà ancora tempo, ma sono certa che capirà.

Giuditta D'Ercole

C.I.O.C.C.A - Camminare insieme oltrepassando ciò che ci avvolge

Si guardava intorno ed era tutto così grande, diverso e nuovo rispetto ai luoghi che conosceva. Stentava a crederci eppure era già immersa in un'altra realtà con tutta se stessa. Si accingeva al cambiamento più grande della sua giovane vita: "conquistare" Milano.

«Sogno o son desta», si chiedeva. Era desta, anzi destissima e la malattia non l'aveva bloccata in un letto d'ospedale, dove per lunghi periodi aveva lottato contro gli incidenti di percorso che il suo maledetto "compagno di vita" le aveva causato. Si era rialzata faticosamente e ora aveva raggiunto la meta che si era prefissata. Il diabete, una malattia che se non la tieni a bada ti domina e ti divora, non aveva vinto e lei cercava faticosamente di portare avanti sogni, progetti e speranze ogni giorno.

«Brava Pamela», pensava mentre si accingeva a portare i bagagli fuori dalla carrozza numero 6, per scendere e iniziare a crearsi un futuro ancora tutto da scrivere nella metropoli milanese. Alla stazione l'attendevano fiducia, speranza, aiuto e gioia di vivere, ossia la famiglia che l'avrebbe ospitata, fino a che un lavoro, un diabetologo e un nuovo destino si sarebbero concretizzati intorno alla piccola ragazza di paese.

«Ammazza quante valige! Chissà cosa penseranno nel vedermi così carica ... Avrei voluto mettere dentro quel vestitino fatto da mamma e le zeppe, ma non c'era posto». Purtroppo, lo spazio libero era priorità di inserirvi aghi, cateteri, striscette, penne e insulina. Perché a volte al tuo fianco, nella condivisione della quotidianità, non scegli tu chi metterci, ma è la vita che ti mette alla prova, ti testa, ti riempie di ostacoli che dovrai superare ogni giorno per essere felice. «Niente lacrime Pam, un bel sorriso e via, si comincia!».

Bip, bip. «Scusi signorina, sta suonando il suo telefonino».

«Magari fosse il mio telefonino – pensava Pamela – invece è il mio caro amico micro. La cartuccia è in esaurimento. Devo cambiarla appena arrivo a casa, sto finendo il carburante e, si sa, la macchina ha bisogno di far rifornimento per andare avanti. Sono una donna bionica io!».

Sorrideva mentre lo pensava, ma inevitabilmente si chiedeva se un giorno avrebbe mai conosciuto una persona al quale non importasse nulla del suo "legame" con il diabete.

«Per adesso solo flop, ma noi siamo in attesa del top».

Che forza che aveva, reagiva sempre con una tale voglia di combattere da far invidia a chiunque. Combatteva la sua battaglia pensando che un giorno, anche se lontano, qualcuno sarebbe riuscito a scoprire una cura definitiva, in maniera tale da smettere di patire quelle sofferenze fisiche e morali alle quali la malattia la sottoponeva.

Era un modo di pensare che però Pamela non sentiva veramente suo, se lo imponeva. Fingeva per non far capire agli altri cosa aveva dentro. Quanta paura aveva di un coma ipo-glicemico ... Lei non voleva morire, aveva appena 22 anni e voleva realizzare i suoi sogni, d'altronde era per questo che si era trasferita a Milano.

«Quindi il diabete può aspettare, io sono normoglicemica e mi impongo di essere come gli altri. Ciao diabete, se magna!».

Illudersi però non era quello che Pamela voleva davvero, anzi sapeva di dover reagire. Invece, trascurava il tutto sperando che la malattia andasse via da sola. Agli occhi altrui appariva come la ragazza solare e sognatrice di sempre, ma non era più quella di prima perché adesso era animata da una sola grande speranza: guarire dal diabete. Pamela, però, lo riteneva un sogno irrealizzabile e così si trascurava. Non capiva il perché, ma non faceva nulla per evitarlo. Quando si trovava insieme ad altre persone era comunque sempre se stessa, ma mascherava la paura, il disagio, la sofferenza nel non poter fare cose che gli altri danno per scontato. Combatteva contro la malattia, o almeno credeva di farlo, ma forse la sua lotta era solo contro l'idea di essere malata. Era un cucciolo abbandonato, con gli occhi tristi, spaventata e allo stesso tempo incavolata con il mondo. Dinanzi agli altri, quando si parlava della sua malattia, cercava di sdrammatizzare e come se non bastasse si ingozzava per dimostrare che non aveva nulla di diverso.

«Un giorno sto male del cavolo svanirà e potrò tornare a vivere serenamente». Ma non era quello il modo giusto di affrontare la vita e la malattia, quello era un modo per scappare dalla realtà. Un modo infantile forse, ma nonostante la vita l'avesse messa a dura prova fin da bambina, lei non era ancora pronta per tutto quello sconvolgimento.

Così, si butta a capofitto nel lavoro e dopo 15 giorni dal suo arrivo a Milano inizia questa nuova esperienza. Un lavoro che la impegnava in giro per tutta la Lombardia. Si rapportava con colleghi che purtroppo non capivano così significasse avere a che fare con il diabete, ma questo succedeva anche perché da parte di Pam non c'era alcun interesse nello spiegare cosa le accadesse. Si nascondeva mentre si misurava la glicemia, l'insulina solo in bagno al riparo da occhi indiscreti, gelati a più non posso, carboidrati semplici e complessi a tutte le ore e la conta può anche andare a farsi fottere. E così andava avanti e pensava di sconfiggere il male, invece stava solo nascondendo la testa sotto la sabbia.

Drin drin, suona il cellulare. «Questa volta non è il suono del micro che mi avverte di qualche errore nella cura». Pamela era seduta sul divano con le sue "piccoline". Era così che chiamava le bambine che accudiva. Risponde e dall'altro capo del telefono arriva una proposta inaspettata: «Signorina la chiamo per un colloquio da noi». Bene, Pamela ne aveva fatti una marea, in fondo non era diverso dal solito, ma ancora non sapeva cosa l'aspettasse.

Arriva in anticipo come suo solito, ma ci mette del tempo a capire da che lato spingere la porta.

«Sono la solita imbranatina».

Ad accoglierla una donna e una sua collaboratrice. Si inizia a colloquiare ed è lì che la ragazza si apre per la prima volta al dialogo sul diabete. Infatti, nel suo curriculum vitae tra le varie note c'era la passione per la scrittura e l'aver partecipato al concorso per la FDG raccontando del diabete giovanile. La titolare, incuriosita, si sofferma sul perché abbia scritto di un tema così arduo per una 22enne. Un colloquio di lavoro alquanto particolare, che si stava trasformando in una chiacchierata informale e soprattutto personale. Pam proprio non amava parlare della sua malattia ma quella domanda fu uno slancio per spiegare in breve cosa fosse, per liberarsi di qualche pensiero e condividerli con la sua nuova datrice di lavoro.

Ebbene sì, Pam poteva finalmente porre fine alla precedente esperienza poco gratificante. Questa volta lavora in ufficio, con un fisso mensile, 8 ore di lavoro al giorno e weekend liberi. Uno vero spasso per chi nella vita ha sempre lavorato notte e giorno, si è adattata a fare tutto per 2 lire e senza mai conoscere il significato della parola "ferie".

Il primo giorno era in "sbattimento", tesa, emozionata, preoccupata. Ma è stato anche il giorno in cui ha incontrato colei che l'ha sempre sostenuta e capita nella malattia: Stoppina, una ragazza alla quale non puoi non volere bene. Durante una sua crisi iperglicemica è proprio la dolce Stoppina che l'ha soccorsa e sostenuta senza abbandonarla un attimo. Pam non lo dimenticherà mai. Come non potrà mai dimenticare il giorno in cui Es si avvicinò a lei, una ragazza tanto bella quanto buona, che parlando con naturalezza mostra a Pam il suo micro. Era diabetica anche lei ... Così, quella malattia che spesso si è rivelata un ostacolo alla socializzazione, per una volta stava unendo la sua esistenza con quella di un'altra persona. Da allora, infatti, le due ragazze hanno iniziato una bellissima conoscenza che è sfociata poi in una grande amicizia fatta di confidenze, di conforto, di consigli da parte di Es alla piccolina spaurita. Era uno step che Pam doveva e poteva compiere prima, ma solo adesso con il sostegno di Es sentiva di poter affrontare la malattia di petto. All'improvviso aveva preso coscienza degli svantaggi del suo diabete e doveva imparare a combatterci e convivere per essere più serena, come faceva la sua nuova amica.

Era come se la vita le stesse donando delle "stelle-guida" e bisognava farsi illuminare da loro per non restare nelle tenebre di un'utopia.

Ma l'incontro con la stella più luminosa doveva ancora accadere.

Il Bert, come lo chiama lei, è uno dei migliori dottori che la ragazza abbia mai incontrato. E con il suo modo dolce e autoritario sapeva come spronarla. Si affeziona subito a quella ragazza che viene da lontano senza avere nessuno al suo fianco e la prende quasi in adozione. Pam si presentava sola e spaesata alla sala d'aspetto, bestemmiava contro i prelievi dai quali era terrorizzata, piangeva da sola nel vedere delle glicite alte, ma era tanto forte nel voler provare a rialzarsi. Lui l'ha seguita passo passo nel suo percorso, percorso durissimo, di disubbidienza, di duri tentativi, di fallimenti, di controlli su controlli, di crisi, attacchi di panico, di pensieri pessimi e negativi, di e-mail e telefonate fatte per chiedere aiuto, e lui c'era sempre a qualunque ora. L'ha portata alla cura della sua malattia, all'accettazione, al volersi bene, al parlarne agli altri con tranquillità. Un percorso durato un intero anno, ma ora Pam può essere finalmente soddisfatta dei risultati raggiunti, anche se come dice Bert: «Nella vita si può sempre fare di più, puntare più in alto per raggiungere un bel numero a fine trimestre e semestre».

Adesso Pam è la mascotte dell'ospedale. Appena la sua glicata scende di un paio di punti esulta come una bimba alla quale è stato fatto il dono più grande, ossia una seconda vita... Ebbene si è proprio così! Perché quando la vita ti passa davanti e tu non riesci a indirizzarla dove vorresti ti senti come se quella vita non fosse tua. Poi quando la riprendi in mano ti sembra di rinascere e allora capisci l'importanza di vivere, di gioire e di reagire, contro ogni tempesta.

L'unica nota dolente nella vita di Pamela è l'amore. L'uomo della sua vita deve ancora arrivare e lei ne soffre la mancanza. Eh già, perché è facile soffermarsi sulle sottigliezze del sentimento, però Pamela non vuole al suo fianco uno qualunque, vuole l'amore vero, l'uomo che sappia amarla e accettarla con i suoi pro e i suoi contro, colui che capisca fino in fondo cosa comporta la sua malattia, che passi con lei ore a studiare la conta dei carboidrati, colui che l'accompagni alle visite e le tenga le mani, colui che la reputi la donna più bella del mondo anche con i suoi aghetti in pancia e la ciccia.

Quindi, la ricerca dell'uomo che potrà essere al suo fianco per sempre continua, e come

ogni buona sognatrice lei nel lieto fine ci crede. Ed è giusto crederci, soprattutto quando la tua vita è piena zeppa di imprevisti e incidenti di percorso, ma tu devi continuare ad affrontarla a testa alta. È proprio allora che inizi a credere, ancora con più forza, alla possibilità che i sogni e le speranze possano tramutarsi in realtà.

Pam ritiene di non essere brava a raccontarsi ma, tramite la sua storia, con molta semplicità, vorrebbe solo tramandare agli altri l'amore per se stessi, in particolare a chi come lei ha affrontato periodi bui, dove la malattia ti mette ko, dove ti senti impotente e vorresti sparire, dove ti chiedi cosa ci fai al mondo. «Perché a me? Che male ho fatto?», sono domande che ti poni inevitabilmente in certe situazioni. È umano, è naturale. Tutti prima o poi cadono e si sbucciano le ginocchia, ma dopo bisogna rialzarsi perché la vita è un bene preziosissimo e nessuno ce ne dà un'altra, è una sola!

«Noi siamo importanti – direbbe Pam – perciò mai lasciarsi mettere a tappeto dal diabete, è una bestia tremenda, anche se pochi sanno cosa comporta realmente, ma si può vincere la battaglia e sperare che un giorno, magari, anche noi potremo tornare liberi da ogni male, ma fino a quel giorno cerchiamo di prenderci cura di noi il più possibile».

Non sono brava ad esternare emozioni e stati d'animo, trattengo tutto dalle gioie ai dolori. Voglio dedicare questo breve racconto alla persona che mi ha aiutato a scrivere il tutto, a colui che considero l'amicizia più bella che c'è, amicizia nata con l'esordio del diabete, cresciuta, consolidata e diventata infrangibile al tempo ed alla distanza. A lui che ha capito e conosce tutto della mia malattia e di me e non si è mai permesso di giudicarmi, anzi mi ha spronata ed aiutata a credere di più in me stessa. Lo dedico alla mia famiglia che anche se distanti mi manifestano il loro AMORE. Lo dedico a chi si è preso cura di me in questi anni a Milano, offrendomi, affetto, ospitalità, una spalla su cui piangere e tanta dolcezza. Lo dedico alle persone speciali conosciute, al lavoro e nella vita, grazie perché mi avete sempre offerto sorrisi tra una pausa caffè e non mi avete mai criticata e derisa solo perché ho dovuto confrontarmi con una malattia. La dedico a chi in quest'anno ha diviso con me casa, ipo ed ipe, grazie perché mi hai aiutato a capire dell'importanza che devo avere io, mi hai insegnato a non dar peso alle critiche, anche se con modi abbastanza anomali, sei riuscito a farmi capire che io volendo posso farcela.

La dedico a chi mi ha presa in cura, donandomi tanta forza, tenerezza, spiegazioni e anche sgridate, grazie perché adesso capisco che per anni sono stata superficiale e poco attenta. La dedico a chi si trova nella mia stessa situazione, con la speranza che possa servire a rafforzarsi e a non demordere.

Filomena M. e Pasquale C.

Diabete e sport un binomio perfetto!

Mi chiamo Gianfranco Palese, diabetico di tipo1 insulino dipendente, quindi, da più di trent'anni ormai, regolarmente iscritto all'ALAD-FAND di Basilicata e sono stato, da qualche anno a questa parte, responsabile del settore giovanile ALAD (Associazione Lucana Assistenza Diabetici) affiliata alla FAND che racchiude al suo interno più di cento associazioni sparse su tutto il territorio nazionale. Devo dire, però, che la FAND non mi risulta abbia avuto in passato ed ora più che mai, grande attenzione nei confronti dei bambini, dei giovani con diabete di tipo1 e loro familiari. Questo è un vero peccato! Vorrei che in futuro anche gli iscritti alla FAND e a tutte le Associazioni ad essa affiliate abbiano una rilevanza maggiore nei confronti dei diabetici di tipo1; anche perché la FAND, senza i diabetici di tipo1, non avrebbe futuro, credo! Approfitterei di questo spazio per suggerire a tutti i Presidenti delle Associazioni, affiliate alla FAND, di essere lungimiranti nei confronti di questi piccoli pazienti e loro genitori; di programmare tutte le manifestazioni e tutti gli incontri finalizzati a fornire formazione ed informazioni sulla pratica sportiva, anche a livello agonistico. Alla nostra generazione tutto questo era negato. Ma tant'è! Erano altri tempi, fortunatamente superati grazie alla lungimiranza, questo lo devo dire, di organizzazioni come AGDItalia ed anche FDG che tanto si prodigano per i bambini e i giovani con diabete di tipo1 e loro genitori. Un esempio ci è stato offerto da ADG che ha organizzato un campo scuola per 1200 bambini e giovani da 6 a 30 anni e mi riferisco al progetto Diabete Sporting Training, un soggiorno di tre giorni in varie località italiane. Lo scopo era ed è quello di avvicinare bambini e ragazzi all'attività sportiva, che è parte integrante della terapia! Ora, chi ha veramente a cuore l'interesse dei giovani con diabete, senza chiudersi in rigide corazze di sigle di appartenenza ha il sacrosanto dovere di collaborare con chi, ripeto, è stato più lungimirante rispetto ad altre Associazioni che si occupano di diabete di tipo1. Capisco la libertà di scelta di un genitore o di un ragazzo che voglia prendere parte attiva all'iniziativa ma, secondo me, sarebbe molto meglio la partecipazione di tutte le Associazioni perché il denominatore comune è il diabete di tipo1. Sarà così l'anno prossimo? Lo spero tanto per tutti i ragazzi.

Gianfranco Palese

Diversi e uguali

Diabete tipo 1. A cinque anni diagnosticarono la mia condanna

Per me, non era solo una malattia. La sua cura non ha un termine, non aspetta risultati risolutivi. La nostra è una convivenza, forzata, non scelta, ma pur sempre una condivisione di piccoli pezzi di vita.

Il diabete è l'altra metà di me, non come un'anima gemella che ti completa, ma come un nemico che ti sfida.

Pronto a colpirti alle spalle e a presentarti il conto se non segui le regole. A cinque anni compresi solo che nulla sarebbe stato più come prima, e mi sentivo diverso.

Per molto tempo, ero io stesso a isolarmi, a trattarmi da emarginato. Ero condannato a un'esistenza particolare e nessuno poteva capirmi.

Iniziai una guerra contro il mondo. Chi provava a capirmi era umiliato, chi sentiva per me tenerezza riceveva schiaffi, seppur simbolici.

Era una lotta con il cielo e con la terra. Ero solo contro chi mi aveva trasformato da normale ad ammalato, era questo che pensavo.

A scuola, mi sentivo un pesce fuor d'acqua. Ogni bambino che provava ad avvicinarsi lo respingevo. Non volevo elemosinare la loro amicizia. Solo crescendo impari che un bambino è una fonte inesauribile d'affetto. Forse i grandi giudicano, si mettono alla cattedra con il dito puntato. Per i miei compagni di scuola, non avevo alcun problema. Quando al culmine di una discussione, gridai a gran voce che avevo il diabete ed ero diverso da loro, ricevetti risposte incredibili. A ripensarci ora, mi commuovo per la loro spontaneità.

Chi diceva: "Io la settimana scorsa ho avuto la febbre", "Io invece gli orecchioni", "A me è venuta la varicella". Per loro non ero diverso, eravamo bambini, divertenti, naturali, dolci, semplicemente bambini.

Io ero troppo impaurito perché colga il loro disinteressato affetto. Il timore di affezionarmi troppo, di far vedere le mie debolezze, m'impediva di voler bene, e di farmi voler bene.

Vivere così significa vivere a metà, costretto a innalzare barriere senza confini contro il resto del mondo. C'è chi pensa che vivere così ti preserva da dolori e delusioni, ma in fondo ti porta soltanto a vivere di sotterfugi, di mancanze, di bisogni, di rimpianti.

La mia vita di bambino è stata un macigno da portare sulle spalle.

È dura, quando sei piccolo, capire perché certe cose non le puoi mangiare, alle feste di compleanno sei tagliato fuori, o costretto a portarti qualcosa da casa.

Una volta, partecipai a una festa in pizzeria. Dimenticai per un attimo i miei problemi, ma le conseguenze furono gravi. La glicemia salì a livelli altissimi. Vidi veramente la morte in faccia. Da quel giorno, capii che dovevo controllare ogni cosa. Se da un lato questo mi faceva perdere un po' della mia fanciullezza, dall'altro mi preparava a diventare un uomo con la U maiuscola.

Alternavo momenti di felicità ad altri, di assoluta tristezza. Nel mio cuore cresceva la voglia

di essere uguale agli altri, conoscendo la mia diversità, ma combattendola, invece di accettarla.

Anche i miei genitori erano diventati vittime del mio atteggiamento. Li avevo resi colpevoli della mia condizione, come se loro avessero scelto consapevolmente di rendermi così, fragile e ammalato, perennemente in balia di controlli, d'insulina, di responsabilità.

Non comprendevo allora gli sforzi che facevano per rendermi la vita migliore. Non capivo che dono enorme era stato il loro, quello di avermi dato un'esistenza, e provare ogni giorno a regalarmi istanti di felicità.

Il mio dolore è il loro dolore, le mie difficoltà sono le loro, le mie paure, le mie debolezze si ripercuotono sul loro equilibrio.

Mai c'è stato un lamento, uno sfogo, un'accusa. Degno del loro ruolo di genitori, sono stati vigili, attenti, premurosi e comprensivi.

Una volta, li ho presi a parolacce. Sì, veri e propri insulti. Li odiavo in quel momento, li ritenevo responsabili della mia malattia. Così, li volevo umiliare, farli sentire piccoli, inutili. E loro hanno incassato il colpo. Una madre e un padre amorevolmente comprensivi. È in questo modo che ho imparato ad andare oltre, sotto la superficie delle cose. Tutti al mondo hanno problemi e difficoltà, piccoli, insignificanti, a volte più gravi. La vita non guarda in faccia, non ti aspetta, quindi non si può far altro che goderla.

Le persone che mi hanno messo al mondo mi hanno rigenerato.

Potevano cadere, essere fragili, smettere di capire quando il mio comportamento e la sofferenza annientavano ogni sensazione. Non sono caduti in questa trappola, dimostrando quanto può diventare esemplare un essere umano, se solo lo desidera.

Quando hai alle spalle una famiglia così, riesci a migliorare, a prendere coscienza di ciò che sei e di quello che puoi diventare.

Questa nuova consapevolezza di prospettive mi aprì un mondo nuovo. Mi ritrovai a far uscire quella fonte di odio e rabbia che negli anni si era accumulata in me.

Fu come una rinascita. Quando smuovi quella zavorra pesante e negativa, che costruisci sopra a un evento che ti cambia e stravolge la vita, ti senti vuoto, come un libro da scrivere. Mi accorsi di essere a tratti forse anche migliore degli altri. Il diabete mi stava insegnando a vivere nella maniera giusta. Paradossalmente, mi aveva dato la possibilità di guardare il mondo da una prospettiva meno ordinaria, ma più efficace. Mi obbligava a misurarmi con me stesso, con i miei limiti.

Ti ritrovi a fare i conti con qualcosa più grande di te, e questo ti fortifica. Combatti per quello che, per gli altri, è scontato. Riesci a coglierne la vera essenza, a godere del suo valore. Il dolore assume contorni differenti da chi si fa sconfiggere al primo ostacolo.

Ho visto amici buttare all'aria la vita, pensando che tutto fosse concesso. Io che quella vita sana, senza problemi, la desideravo ardentemente soffrivo, anche per loro. Capisci la bellezza della vita solo quando qualcosa di più forte tenta di portartela via.

Ho imparato, nel corso del tempo, il valore vero dell'amicizia. Stare vicino a un diabetico è difficoltoso, e soltanto anime sensibile possono conviverci.

Siamo tutti uguali e tutti diversi. Amare senza inibizioni è dono di pochi.

A vent'anni, mi ritrovai come un bimbo in balia degli eventi.

Da una parte il vuoto ti spaventa, t'immobilizza ma dall'altra senti che puoi ricominciare,

puoi fare meglio. Stare bene, vivere bene, questo era l'obiettivo che speravo di raggiungere. Non sarebbe stato semplice ma avevo accanto a me persone meravigliose in grado di sostenermi.

Il diabete è una malattia degenerativa, che peggiora, che colpisce la vista, ti limita nel vivere quotidiano, non puoi mangiare liberamente, sono tanti i divieti e poche le possibilità. Cos'altro si può fare se non accettarlo?

Prima si fa, prima si smette di torturarsi.

La vita è una sola, puoi solo godertela finché è possibile.

Avevo vent'anni, il mondo davanti. Seppure nel mio caleidoscopio di colori mancasse qualche pezzo, dovevo lottare affinché la mia tavolozza li recuperasse tutti.

Forte dei miei propositi, mi lanciavi senza riserve nel volo libero dei miei anni.

Studia, m'innamorai, trovai un lavoro, nulla mi era precluso se solo lo desideravo.

Ho compreso che molti si trovano in condizioni peggiori della mia, che non hanno nessuna possibilità di scelta, a volte neanche quella di vivere. Sciupare le mie opportunità vuol dire prendere a schiaffi chi soffre tutti i giorni, e lo fa in silenzio.

Ho smesso di lottare contro l'esistenza, ho ridipinto le pareti con un bel verde speranza, ci ho messo dentro coraggio, ottimismo e voglia di vivere. Questo mi ha permesso di diventare un uomo.

Conscio di ciò che sono e di quello che posso diventare.

Per i miei genitori, che mi hanno insegnato l'amore per quello che possiedo e l'accettazione di quello che rappresento.

Per la donna che mi è accanto, portatrice di sogni e di meraviglia.

Per gli amici che ho conosciuto, quando ho smesso di indossare corazze e di puntare spade sui loro cuori.

E infine, per me stesso piccolo puntino nell'immensità sconfinata dell'universo ma importante tanto quanto tutti gli altri piccoli puntini.

Quando finalmente sono riuscito ad accettare la vita e le sue complicità, ho cominciato a prenderla letteralmente a morsi.

Sono riuscito a credere nelle mie possibilità. Ho dato amore per riceverlo. Ho sorriso per perdermi nel sorriso di qualcun altro. Ho dato un aiuto, per avere in cambio un grazie disinteressato.

Le siringhe per evitare sbalzi glicemici sono diventate mie alleate, amiche che mi aiutano e mi allontanano dai pericoli.

C'è chi non può gestire la propria malattia. Al contrario, il diabete si può controllare.

Diceva Paolo Borsellino, "Chi ha paura muore tutti i giorni, chi non ha paura muore una volta soltanto".

Ecco, ho fatto tesoro di questo insegnamento. Ho creduto in me stesso, ho usato i miei limiti per imparare a non oltrepassare la linea, quando il pericolo è in agguato. Mi sento forte, libero, un uomo che vive come può, esattamente come tutti gli altri uomini.

Valentina Trenta

I bambini col diabete

Sapete, non ricordo molto bene quando mi venne il diabete... gli unici ricordi che affiorano, son dati dai racconti dei miei genitori, che ogni tanto mi rinfrescano la mia malfunzionante memoria. Ricordo che mio padre mi prese in braccio, ricordo quando dal piccolo ospedale di San Giovanni in Fiore, un paese nel centro della Sila, mi risvegliai a Cosenza, e di come fui trasportato in seguito a Messina... ma i dettagli non li ricordo proprio... mah, chissà perché.

Da quando mi venne il diabete, la mia vita cambiò radicalmente e, sembra strano a dirlo, ma mi cambiò in meglio. Quasi come se fosse un gioco, un eterno gioco... un gioco che ancora oggi, mi fa sentire bambino e mi fa riscoprire la bellezza della vita, l'amore per le piccole cose, ed è anche grazie al diabete se posso reputarmi di essere una "bella" persona. Forse perché in me vi sono ancora le sensazioni e le emozioni che provavo quand'ero bambino e quelle, al contrario dei ricordi, per fortuna son rimaste. Oggi, alla tenera età di 29 anni, con oltre 20 in compagnia del mio "dolce compagno di giochi", posso affermare che nella vita non mi son mai privato di niente, ho raggiunto tutti i miei sogni... dal piccolo "diabetico" che ero, son riuscito a studiare, mi son laureato e ora sono un ingegnere. Suono la chitarra classica, faccio sport, mi sono innamorato, ho gioito per le cose belle e son stato triste per le cose brutte, ho fatto tutto ciò che una persona normale fa, vivo da solo e, allo stato attuale, posso davvero ritenermi una persona libera. Ed essere liberi, al giorno d'oggi, non è affatto facile. Posso affermare che i bambini col diabete sono i più belli del mondo... E sì, è proprio vero. Io son stato uno tra i bambini migliori del mondo, e come me ce ne sono stati, ce ne sono e ce ne saranno a centinaia.

I bambini col Diabete sono i più belli del mondo, perché l'insulina rende la pelle pulita.

I bambini col diabete, sono i più intelligenti del mondo, perché sono sempre lì, ogni giorno, a fare i calcoli per un corretto dosaggio, a vedere di quanti numeri sballa il glucometro, a giocare con la mente, a tentare di indovinare il proprio status senza necessariamente ricorrere ad una glicemia ogni cinque minuti.

I bambini col diabete, sono i più felici del mondo, perché quando vedono un ago non hanno paura, ma è come se giocassero. Pensate un po' che tristezza: tutti quei bambini sani che vedono un ago e piangono, urlano e si strappano i capelli... i bambini col diabete no. Loro hanno un cuore impavido.

I bambini col diabete, hanno gli occhi più belli del mondo, perché nel loro sguardo, c'è la speranza di una guarigione, anche se ciò non avverrà, son sempre lì a sognare.

I bambini col diabete, sono i più intraprendenti nel mondo, perché ci vuole intraprendenza nell'intraprendere un cammino.

I bambini col diabete, sono i più dolci del mondo, e non potrebbe essere il contrario altrimenti, che diabetici sarebbero?

I bambini col diabete, hanno l'olfatto più sviluppato del mondo, altrimenti, come farebbero a scovare i biscotti della mamma?

I bambini del diabete poi, sono in forma smagliante, alla faccia dell'obesità. I bambini col diabete, sono come tutti i bambini del mondo, ma con qualche marcia in più. E quindi, che importanza ha? Essere diabetici, forse, non è poi un così grande dramma. I miei genitori mi hanno sempre donato amore, e mi hanno sempre insegnato a camminare secondo la retta via. L'esperienza di vita, i campi scuola, le parole e le gesta di mio padre, tutte le persone che fanno parte delle varie associazioni di volontariato che ho incontrato, e con le quali ho avuto (e ho tutt'ora) il piacere, e l'onore e il privilegio di parlare, mi hanno sempre insegnato che potrò essere una persona assolutamente normale, che il diabete non è poi una così grave malattia, ma è un piccolo problema con la quale si ci può convivere in assoluta libertà.

Prima di congedarmi, vorrei lasciare un piccolo monito, a tutti i genitori dei bambini diabetici, a tutti i diabetici che bambini non son più...

Non uccidiamoci a piccole dosi, ricordando sempre che, un bambino diabetico in mezzo agli altri è uguale agli altri anzi... con qualche marcia in più.

Andrea Panetta

Il calciatore

E' uscito sbattendo la porta. Prima mi ha lanciato un'occhiataccia, gli occhi quasi chiusi tra piccole grinze sembravano lanciare invisibili saette. Era il rimprovero, il broncio, la delusione di un bambino verso il papà. Lo avevo chiamato per vedere insieme la partita di calcio che stava per iniziare alla televisione. Non aveva risposto. Ma dalla sua cameretta avevo udito rumori improvvisi, evidentemente voluti, la sedia della scrivania spostata più volte, forse un libro lasciato cadere sul pavimento. Un messaggio: ti ho sentito ma non ho voglia di parlare, non ti dico né sì né no. Poi i suoi passi nel corridoio, la porta che si apre e si richiude con una spinta. Dalla finestra del soggiorno lo vedo nel giardino di casa, rannicchiato sulla sedia a sdraio, guarda lontano, nel nulla.

Lorenzo ha nove anni, è un bambino nervoso, lo giustificiamo noi di casa quando ha questi scatti d'ira. C'è un motivo: lo consideriamo malato, lo costringiamo a una dieta ferrea, gli impediamo di partecipare a giochi faticosi, come per esempio quello del calcio. "Non devi stancarti, non devi sudare", questo il ritornello che recitiamo io, mia moglie e i nonni. I medici gli hanno riscontrato il diabete, gettandoci un po' tutti nel panico.

A questo punto mi si conceda di aprire una parentesi: questo che desidero raccontare è un episodio di circa venti anni fa. Ora quel bambino è un uomo, è diventato architetto, è alto quasi due metri, fa una vita normale, da qualche mese si è sposato, è uno sportivo nel senso che fa sport, ogni sera quando esce dallo studio va a correre nel parco almeno per un'ora.

Riprendo a raccontare e rivedo la scena: Lorenzo in giardino, io davanti alla televisione che trasmette una partita di calcio della nazionale italiana contro quella danese, o svedese, o norvegese. Non riesco a ricordare. Sono quasi certo che la voce che descriveva lo svolgersi dell'incontro era quella di Bruno Pizzul, un cronista con i fiocchi, un vero intenditore di calcio che raccontava l'essenziale, con competenza, con le dovute pause, non come i commentatori televisivi di oggi che per novanta minuti parlano e parlano, senza prendere fiato mischiando la descrizione di azioni di gioco, a infinite statistiche, ricordi, leggende, persino pettegolezzi. La partita non era interessante. Ogni tanto mi alzavo dalla poltrona per controllare che Lorenzo non si fosse allontanato e così avevo potuto tranquillizzarmi un po': non era più sulla sdraio, ora giocava con il gatto, lo aveva in braccio e lo accarezzava sulla pancia. Il brutto momento gli era passato, così fanno tutti i bambini, e Lorenzo era un bimbo normale.

Seguivo partita, dunque, distrattamente ma dopo qualche minuto un giocatore avversario con un ciuffo biondo, alto ma non robusto, piuttosto esile, attira la mia attenzione: è lui il dominatore del centro campo, smista palloni in continuazione, ogni tanto scatta verso la nostra porta e quando i palloni sono alti scatta su tutti e colpisce di testa. E' un protagonista

della partita, forse il migliore in campo. E Pizzul lo commenta con ammirazione e aggiunge un particolare: quel giocatore è diabetico, ma fa le sue cure, si allena regolarmente e l'allenatore della nazionale lo ha convocato per la prima squadra.

Il mio cuore, a questo punto, è stato come trafitto da un dardo e si è messo a battere all'impazzata. Per alcuni minuti sono rimasto come paralizzato davanti allo schermo, non vedevo più niente. Poi un grande respiro di liberazione. Mi sono alzato pieno di energia, sono corso anch'io in giardino, ho preso per mano Lorenzo e gli ho gridato: "Andiamo a comprare un pallone".

Silvio Passerini

Il campo scuola

Alla riapertura della scuola ho trovato un ambiente elettrizzato.

La mamma di Diego, ad esempio, è molto orgogliosa. Suo figlio in estate ha frequentato il campo scuola di Caprera. E' considerata la migliore scuola di vela d'Italia anche se la vita è molto dura. Tutti i bambini, a turno, devono rifare i letti, pulire i bagni, organizzare le cucine. E poi tutto il giorno alle scotte e alle drizze, in un mare color cobalto, con gli istruttori che sono sempre pronti a intervenire in aiuto dei ragazzi in difficoltà. Ora Diego si è appassionato e continuerà ad andare in barca sul lago di Bracciano perché è molto bravo. A Caprera ha anche vinto una regata di fine corso. Chissà, magari un giorno lo vedremo in Coppa America.

Anche la mamma di Martina è molto orgogliosa. Sua figlia è andata a Sestola, nell'Appennino toscano romagnolo, per frequentare un campo scuola della Federazione Tennis. Secondo la mamma di Martina, il risultato è stato sensazionale e Martina ha fatto dei miglioramenti inimmaginabili. Il dritto è diventato potente e preciso, per non parlare del rovescio, un vero pericolo per gli avversari. Il servizio poi è devastante, impendibile, la palla viaggia a una velocità supersonica. La mamma di Martina ritiene che sua figlia diventerà presto un asso della racchetta e Sara Errani e Flavia Pennetta stanno già tremando al solo pensiero di trovarsela davanti a Wimbledon.

E poi c'è la mamma di Guglielmo, anche lei molto orgogliosa per come il suo ragazzo è tornato letteralmente trasformato dal campo scout. Quindici giorni sotto una tenda, insieme ai suoi migliori amici, lunghe passeggiate nei boschi, ma anche preghiere e profonde meditazioni. Anche lui ha dovuto fare i conti con le corvee: un giorno in cucina a pelare patate, un altro giorno a ripulire il sentiero dalle cartacce lasciate in giro dai turisti della domenica. E poi, la sera, tutti intorno al fuoco a cantare, ballare, recitare, con Don Natalino sempre disponibile al gioco, allo scherzo, ma anche ai concetti della fede. Guglielmo è uscito molto rafforzato dall'esperienza, nel fisico e nell'animo.

E cosa dire della piccola Annalisa. Sua madre è veramente orgogliosa del fatto che sua figlia ha preso un aereo, da sola, ed è andata a Cambridge per un campo scuola dove ha migliorato, lei veramente ha detto improved, il suo inglese. Perché si sa, nella vita se non parli le lingue sei uno sfigato. E Annalisa ormai parla inglese very fluently, anzi ormai è pronta per sostenere l'esame del first, un attestato che un domani potrà aprirle le porte del mondo del lavoro, magari in una multinazionale. E poi, vuoi mettere, le difficoltà di allontanarsi da casa, andare a vivere in un paese lontano, ospite di una famiglia che non conosci, in una camera che non è la tua, lasciando a Roma, amici, genitori. Veramente un'esperienza formativa che la mamma di Annalisa ha consigliato a noi tutte.

E infine vorrei citare Roberto che ha frequentato un campo scuola dove i ragazzi dovevano prendersi cura ciascuno di un cavallo. Pulirlo, strigliarlo, governarlo e naturalmente montarlo.

Sua madre è particolarmente orgogliosa del rapporto che Roberto ha saputo creare con il suo amico a quattro zampe. Perché il cavallo è un animale molto intelligente, al punto che viene utilizzato per l'ippoterapia, una disciplina per aiutare i ragazzi più sfortunati, i down. Roberto ha preso l'impegno con grande serietà e ha deciso che da grande vuole fare il veterinario, come quello della pubblicità che arriva trafelato a soccorrere il cavallo in difficoltà.

Anche mio figlio Davide è andato al campo scuola. Ha imparato cos'è il diabete e come tenerlo sotto controllo. I medici e tutto il personale lo hanno aiutato ad autogestire la malattia e Davide oggi è in grado di essere indipendente e autosufficiente a scuola o quando parte con gli amici per il week end. E poi si è molto divertito: ha giocato a pallone con gli altri ragazzi, lunghi bagni e nuotate, chiacchiere, musica, risate, insomma tanta allegria.

Io credo che Davide sia tornato più maturo e sicuro di sé da questa esperienza ed è per questo che anche io sono orgogliosa di mio figlio.

Ho provato a raccontarlo alle altre mamme, ma mi sembravano distratte.

Silvia Ricchini

Il doppio di uno

“Due non è il doppio ma il contrario di uno, della sua solitudine. Due è alleanza, filo doppio che non è spezzato.” Queste parole di Erri De Luca mi hanno fatto capire lo spessore della nostra vita. La mia e quella di mia moglie Caterina.

Co siamo conosciuti sui banchi di scuola e ancora oggi, dopo tanti anni di matrimonio, siamo ancora in due. Siamo una coppia, ci dividiamo non solo i compiti e gli obblighi, ma le emozioni, le paure e naturalmente i sentimenti.

Dormiamo “ a cucchiaino ” e se uno si gira su un fianco, si gira pure l'altro. E questo rappresenta un problema perché quando uno dei due, per motivi di lavoro, deve rimanere fuori di notte, l'altro non riesce a prendere sonno facilmente. La mattina ci svegliamo, facciamo colazione insieme e poi ognuno se ne va per la propria strada: lei nel laboratorio di analisi, io in banca. Non abbiamo particolari problemi economici, i nostri stipendi ci consentono di vivere dignitosamente: il mutuo da pagare, qualche cena con gli amici, la settimana bianca al mare d'estate. Fino a qui, una vita fortunata, ma non certo straordinaria. Tanta gente vive come noi.

Però , a differenza di tanti altri, noi abbiamo il diabete, tutti e due, da quando eravamo piccoli. All'inizio abbiamo avuto difficoltà a confessarcelo: una stupida forma di pudore, come se dovessimo nascondere un tradimento o una bugia. Ma, dopo pochi mesi che ci conoscevamo, ci siamo rivelati il nostro segreto e da allora anche il diabete è diventato qualcosa da condividere. Non parlo di aiuti superficiali, come ad esempio ricordarsi a vicenda le misurazioni, ma di cose più profonde, perché il diabete è difficile da spiegare a chi non ne soffre.

Ci sono giornate in cui sei nervoso, non ce la fai ad alzarti dal letto oppure sei taciturno, irascibile. Ed è in quei momenti che Caterina ed io diventiamo il contrario di uno, diventiamo una coppia, un'alleanza, una forza.

Con i silenzi, con i gesti più che con le parole, ci sosteniamo e ci aiutiamo a trovare la strada per uscire dalla crisi. E la cosa bella è che nessuno dei due se n'è mai approfittato: fingere di star male per ricucire uno sgarbo, ad esempio, oppure una discussione. Perché anche noi, come tutti, litighiamo, ci insultiamo, Caterina una volta mi ha addirittura tirato un libro in testa. Ed era pesante, un catalogo di una mostra d'arte.

Non abbiamo figli, non ce la sentiamo di correre il rischio non so se per egoismo o per altruismo. Forse più semplicemente stiamo bene così: il nostro lavoro, la nostra casa, i nostri hobbies e soprattutto i nostri tempi. Ogni tanto sentiamo il bisogno di rimanere soli, con il rumore dei nostri pensieri. Credo che sia importante trovare dei momenti in cui, anche al-

l'interno della coppia , si possa godere di se stessi, possa tornare a sentirsi uno. E allora me ne vado in bicicletta su per le colline vicino a casa oppure Caterina se ne va al cinema da sola, allo spettacolo delle 15, quello dei vecchietti. Lei dice che il cinema da soli regala emozioni più forti. Mah, le donne, valle a capire.

Ogni tanto mi fermo a chiedermi se ce l'avrei fatta lo stesso, senza di lei intendo dire. Sinceramente non ho dubbi in proposito: certo che ce l'avrei fatta, così come tutti i diabetici del mondo. Però ammetto di essere stato fortunato perché Caterina mi ha aiutato molto ad accettare la malattia e io penso di aver fatto altrettanto con lei. Perché certamente due non è il doppio di uno, e non è neanche il suo contrario. E' molto, molto di più . E di sicuro aiuta.

Massimo Lucci

Il racconto di una madre

Questo racconto non è scritto da una persona che è affetta da diabete.

Questo racconto è scritto dalla madre di una persona che, ormai da molti anni, convive con il diabete. Mia figlia si è ammalata quando era una bambina: all'età di dodici anni. Ancor oggi non posso dimenticare il mio stato d'animo di allora. Il periodo immediatamente successivo alla terrificante scoperta è stato orribile. Mio marito ed io eravamo angosciatissimi. Come era possibile, continuavamo a chiederci, che una malattia tanto grave e di cui, in verità, non sapevamo granché avesse colpito proprio lei, la nostra adorata bambina!

Non riuscivamo ad accettare questa terribile realtà. Trascorrevamo intere notti a passare in rassegna i rispettivi parenti che avevano avuto a che fare con la malattia, identificando il responsabile ora nell'uno ora nell'altro di loro. Sapevamo solo che il diabete è una malattia ereditaria. Ed io ricordavo perfettamente che all'interno della mia famiglia erano molti i casi di diabete. Si trattava, per lo più, di anziani zii che, ad onor del vero, nulla avevano a che fare col diabete da cui era ora affetta mia figlia. Ma io, ignara di ciò, continuavo ad attribuirmi inutili colpe perché - ne ero certa - i miei familiari erano i responsabili della tremenda sciagura trasmessa in eredità alla mia amata bambina.

All'epoca, dunque, ignoravo che esistono diverse forme di diabete: non sapevo che quello che aveva colpito lei (cosiddetto di tipo I) nulla aveva a che fare col diabete di cui soffrono gli anziani (di tipo II).

All'epoca ritenevo erroneamente quanto ancor oggi crede la maggior parte delle persone: per mio marito, come per me, il diabetico era un individuo anziano, generalmente obeso, che non poteva permettersi di mangiare dolci e che era segnato da un destino crudele, perché inevitabilmente condannato a diventare cieco e non deambulante.

Ed è, perciò, oltremodo evidente che all'epoca molto - praticamente tutto - ignorassi sul diabete. Ancor più atroce, pensavo, sarebbe stato spiegare a mia figlia quanto non riuscivo ad accettare, prima ancora che a comprendere. Come poter dire ad un'adolescente di dodici anni che è divenuta diabetica?

Come poterle spiegare che il diabete è una patologia con la quale si deve necessariamente convivere per il resto della vita e da cui, perciò, non si guarisce più?

In quel momento né io - né, ancor meno, mio marito - eravamo in grado di fronteggiare questi ed altri angoscianti interrogativi. Oltre a trovarci in uno stato psicologico inadeguato, non avevamo conoscenze tali da poter affrontare adeguatamente l'argomento "diabete". È stato il nostro medico di famiglia a supportarci psicologicamente ed a fornirci nozioni "tecniche" sulla malattia: ancor oggi lo riteniamo il nostro angelo custode.

Durante un incontro concordato presso il suo studio, in presenza di nostra figlia, siamo stati messi al corrente di tutto. È stato in quell'occasione che abbiamo appreso che il diabete non è una malattia che colpisce solo ed esclusivamente gli anziani - che non possono, perciò, più permettersi di mangiare dolci -.

Il diabete era molto di più: poteva colpire anche i bambini in tenerissima età. Addirittura i neonati!

Davvero sbalorditivo è stato apprendere che il diabete da cui era affetta mia figlia è ancor più grave di quello che colpisce gli anziani.

Mia figlia, infatti, non avrebbe dovuto limitarsi a seguire per il resto della vita una dieta rigida, a basso contenuto di carboidrati.

Mia figlia sarebbe inevitabilmente divenuta insulino-dipendente e, dunque, per il resto della vita avrebbe dovuto somministrarsi più iniezioni quotidiane di insulina. Ma non era tutto! Mia figlia, per il resto della vita, avrebbe dovuto osservare molte regole, altrettanto rigide, proprio per evitare il manifestarsi di problematiche ancor più serie e gravi del diabete stesso, quali la retinopatia oculare, le cardiopatie, le complicanze renali e molto altro ancora!

L'aver appreso queste informazioni non poteva che intristirmi ancor più.

Mio marito ed io eravamo davvero sconfortati ma, al contempo, facevamo di tutto per celare a nostra figlia le angosce e paure che provavamo in quei momenti.

Io, oltretutto, ero davvero preoccupata: notizie tanto allarmanti non potevano che provocare conseguenze devastanti nella vita di una bimba di dodici anni, la mia bimba - fino ad allora cresciuta serenamente -.

Ritenevo, perciò, di doverle dar coraggio. Accadde, però, una cosa del tutto inaspettata.

E' stata lei a far coraggio a noi.

Del resto, il suo coraggio e determinazione non mi erano nuovi.

Tuttavia non mi aspettavo che li mettesse in atto anche in un'occasione simile.

Si è limitata a dire che, in fondo, sarebbe potuto accaderle di peggio; che esistono malattie incurabili; che, per fortuna, nel suo caso, c'era l'insulina. Pensavo che, considerata l'età, non avesse compreso la gravità della situazione. Ed, invece, lei aveva compreso fin troppo. Probabilmente più di me - che non riuscivo neppure ad accettare l'idea che si fosse ammalata -. Che sollievo è stato verificare che le sue non erano semplici parole!

A quelle parole, infatti, già nei giorni immediatamente seguenti, sono seguiti i fatti.

E, grazie a quei fatti, suo padre ed io, giorno dopo giorno, abbiamo incominciato a rasserenarci. Continuavo a sorprendermi per i comportamenti di mia figlia. I suoi pensieri, semplici e profondi al tempo stesso, erano per me un inaspettato insegnamento.

Mi spiegava di essere impaurita e preoccupata ma che, in ogni caso, non restava altro da fare se non prendere coscienza della realtà.

Aggiungeva altresì che bisognava adeguarsi quanto prima a questa nuova condizione.

Del resto, avrebbe dovuto convivere per il resto della vita con il diabete e, perciò, la cosa più logica da fare, era conoscerlo ed accettarlo, al fine di evitare conseguenze ancor peggiori. Nei giorni seguenti subì un ricovero ospedaliero.

Ai suoi tempi funzionava così: all'accertamento della malattia seguiva necessariamente un ricovero, più o meno lungo, per abituare il paziente alla pratica quotidiana dell'insulina.

Il suo primo giorno in casa è stato per me ancor più traumatico.

Lo ricordo ancor oggi! Pensavo che avrei dovuto farmi coraggio per far punture alla mia adorata bambina - io, poi, che, ancor oggi, ho la fobia per aghi ed iniezioni! -. Ma anche in quest'occasione mia figlia mi ha sbalordita.

Quella mattina sono stata svegliata dal suono della sua radio-sveglia: erano le 7.00. Ed io ho trovato quella coraggiosa bambina in cucina che armeggiava abilmente con siringhe ed aghi davanti ai miei occhi increduli.

Dopo essersi prelevata una piccola goccia di sangue dal polpastrello ed averla deposta su un'anacronistica cartina al tornasole che, nel giro di qualche minuto, le avrebbe rivelato il

valore - indicativo - della glicemia, procedeva ad iniettarsi la sua prima dose di insulina in casa. Tutto ciò avveniva mentre, in tutta tranquillità, mi spiegava cosa avrebbe dovuto mangiare per colazione e per il resto della giornata.

Teneva soprattutto a chiarirmi che non era affatto vero quel che la maggior parte delle persone pensano sui diabetici: non esistono cibi vietati; vi sono solo alcuni cibi cui bisogna fare particolare attenzione, non eccedendo nella quantità.

Dulcis in fundo: mi spiegava cos'è una crisi ipoglicemica e cosa fare nel caso in cui si fosse verificato un evento simile e lei non fosse stata "cosciente". Potete rendervi conto di quanto incredibile fosse quella bimba di soli dodici anni? Io, che per giorni avevo incamerato nozioni su quel che avrei dovuto fare, ero stata sollevata da un compito tanto gravoso che quella coraggiosa bambina aveva compreso esser "suo": perché di un "suo" problema si trattava.

Che madre fortunata ero!

Solo in quel momento mi rendevo conto dei molti bambini incontrati in ospedale.

Si trattava, nella maggior parte dei casi, di bimbi che non avevano affatto accettato e compreso il loro stato - già, perché mia figlia mi riferiva che non di una malattia bensì di un nuovo stato si trattava-. Mi chiedevo, tuttavia, quanti e quali problemi dovesse esser costretta a fronteggiare quella bimba nel suo futuro e nonostante il suo coraggio: a scuola prima ancora che al lavoro... sempre che avesse avuto una vita sociale!

Ma, come sempre, mi sbagliavo.

Finite le medie - con il massimo dei voti -, mia figlia ha intrapreso gli studi classici, cui sono seguiti gli studi Universitari ed una specializzazione. Terminati gli studi ha poi iniziato a lavorare; si è sposata ed ha avuto una splendida bimba sana, contrariamente a quel che avevo sempre ritenuto. Il diabete di mia figlia, infatti, non è affatto ereditario: è la conseguenza di un virus che ha colpito il suo pancreas e che, perciò, non l'ha reso più funzionante azzerandone del tutto la produzione di insulina.

Davvero incredibile il fatto che mia figlia abbia dovuto supportarmi anche quando, di recente, sono stata io ad ammalarmi di diabete, ovvero di quella forma di diabete, realmente ereditata dagli zii, di tipo alimentare. Mia figlia - è, a tal punto, evidente - ha vissuto buona parte della vita con il diabete: è, infatti, diabetica da ormai oltre trenta anni e si è sempre prodigata di trasmettere un grande insegnamento a chi non la pensa/va come lei.

Ha sempre sostenuto, dimostrandolo al contempo, che non è, di certo, il diabete a condizionare una vita umana.

Mia figlia, in effetti, conosce fin troppo bene i diversi aspetti che riguardano il diabete: non solo perché da oltre trenta anni li vive in prima persona ma anche perché ne ha fatto oggetto di studio. Di recente, ha pubblicato un libro. Il titolo è "Il diabete: aspetti medico-legali, psicologici e sociali". Con la semplicità che è solita contraddistinguere mi ha confidato che il fine del suo libro è eliminare gli insulsi preconcetti legati ancor oggi alla presenza del diabete. Ed io che le vivo a fianco da oltre quarant'anni posso assicurarvi che è così, qualora abbiate ancora dubbi!

Nadia Di Mario

Insulina giovane

Che bella giornata e' oggi, mi sento libero ed uguale a chi non ha bisogno d'insulina.
A chi mangia cornetti e dolci senza ingrassare e penare.
Mi chiamo Mario e nemmeno io ingrasso, ma non posso eccedere nel glucosio, non posso gustare i piaceri della pasticceria, anche la pasta va dosata.
Il medico dice che vado controllato seriamente ed il mio livello di glicemia e' talmente alto che rischierei di avere seri problemi senza rimedi.
Il mio pancreas e' un po' inetto credo, forse va in giro a spasso e si dimentica che sono un bambino e senza energie non vado molto lontano.
A calcio gioco con i miei amici ma non posso farlo agonisticamente, chissà perche'...
Alla sera quando esco ormai ho sedici anni sembra un celiaco che non puo' assaggiare piu' di uno spicchio di pizza ed ha bisogno della sua dose di insulina...
Quella maledetta pistola siringa non la sopporto piu'...
Ho il quadrilatero del Valpeau pieno di fori e sembra un drogato in crisi di astinenza.
Mi sento gia' vecchio senza aver assaggiato l'ebbrezza e la forza della salute.
Mi conforta sapere che posso restare stabile e non peggiorare.
Che sono stato fortunato a controllarmi e grazie a Dio che le cure esistono.
Che la scienza ha avuto pietà anche dei giovani.
Spesso energici o troppo deboli...

Angelo Gattafoni

Ho letto sul giornale del telefonino. Ho fatto un salto: di gioia e di sorpresa insieme. Se è vero, se è proprio così, non dovremo più essere "troppo" preoccupati per Emilia. Ho letto che è ancora in sperimentazione, ma grazie a un'applicazione, dal telefonino si tiene sotto controllo il paziente ovunque si trovi: i valori della glicemia vengono trasmessi ogni giorno, più volte al giorno, direttamente al computer del medico che lo ha in cura.

- Come funzionerebbe, mamma?
- Allora vediamo se ho capito bene. Quando fai la tua glicemia invii con il telefonino, attraverso un'applicazione... i dati che vengono subito analizzati....
- Mmmm.... e che cambia?
- Beh, i controlli sono più precisi e poi se all'improvviso non ti senti bene non dobbiamo correre in ambulatorio per le analisi, i valori sono più sicuri. Insomma una gran bella novità non pensi?
- Ma certo mamma è bellissimo. Ma tu guarda! anche un'app per queste cose....

Mia madre è incredibile. Passa le giornate a cercare novità, esperimenti, studi su tutti i giornali, internet riviste. Dice che un giorno qualcuno troverà il modo per far sparire la mia malattia, per cancellarla dalla faccia della terra. E che noi dobbiamo essere pronti per quel giorno. A me fa tenerezza e le do ragione, e mi metto a saltellare di gioia con lei ogni volta che legge qualcosa di bello. Convivo da 22 anni con punture e valori e controlli. All'inizio è stata dura, certo. Non era facile rinunciare a mangiare qualcosa di succulento, è stato difficile parlarne in classe o andare al campo scuola con la paura che potesse succedermi qualcosa. Ma una volta capiti i "meccanismi" me ne sono fatta una ragione e grazie alle amiche e grazie a Marco ho capito che la mia vita poteva essere come quella degli altri. Non sempre, forse, ma abbastanza sempre. Mamma, invece, ha fatto finta di credere alla mia "normalità", ma la sua disperazione viene fuori in ogni momento e non c'è modo di attenuarla. Vive aspettando che qualcuno mi liberi da questa "condanna". O meglio: la liberi.

Se veramente dovesse funzionare, allora Emilia può andare anche più spesso fuori e poi magari, non è detto, potrebbero inventare qualcosa che mantenga i valori sempre più stabili, oppure una sostanza che si inietta una sola volta al mese e stai bene per il resto del tempo. Oppure potrebbe essere un braccialetto che emette ultrasuoni e....

- Mamma!? Stai tranquilla, io sto bene. Non vedi che faccio una vita regolare, e mangio... ora ci sono tanti cibi per noi...
- Oh si si, però sai, non bisogna mai perdere la speranza!

Mia madre non vuole perdere la speranza ma non riesco a farle capire che la vita va avanti, è andata avanti nel frattempo, che io sono cresciuta che so cavarmela, che in fondo rispetto ad altre famiglie abbiamo superato bene tante crisi. Questa malattia non sarà mai un ricordo,

però la fase più difficile è passata. Sono un'adulta, ho i miei orari, la mia dieta so quello che posso fare e come farlo. Sono preoccupata per lei.

- Mamma, qualunque cosa troveranno io la sperimenterò, stai tranquilla
- Certo!! Ci mancherebbe, Emilia. Tutto tutto tutto, dobbiamo fare sempre tutto quello che ci aiuterà a sconfiggere la malattia. Poi vedrai che potrai vivere serena.

(Vivere serena? Certo. Ma non sarà per merito di un'app, mamma:)

Francesco Ponso

L'insulina... arma letale (un cavallo in mezzo al mare)

Quando sono uscito dall'ospedale con la diagnosi del diabete, l'estate stava ormai finendo e mio padre finalmente ha mantenuto la promessa di portarmi a pesca con lui per l'intera giornata.

Siamo andati in una caletta vicina alla spiaggia di Tuerredda con la nostra canoa biposto, con noi abbiamo portato l'occorrente per la pesca e, in uno zainetto che tenevo sempre in spalla, l'insulina e i panini per il pranzo.

Era una bella giornata di sole e dopo un'oretta avevamo già pescato mezzo cestino di pesci. Improvvisamente la mia canna si è incurvata tutta, la canoa ha cominciato a planare e mio padre mi ha detto che quel grosso pesce grigio che trainava la canoa verso il largo era una ricciola!

Finalmente dopo mezzora di dura lotta il pesce si è stancato ed è morto.

Avevamo appena finito di legare la grossa preda al fianco della canoa, quando improvvisamente ci siamo trovati avvolti in un banco di nebbia. Non sapendo più in che direzione andare abbiamo deciso di aspettare che la nebbia svanisse. In quel momento, nel silenzio abbiamo sentito nitrire un cavallo.

- Cosa ci fa un cavallo in mezzo al mare?- ho pensato.

Abbiamo pagaiato verso quel suono e poco dopo abbiamo sbattuto contro un grande yacht. Chiamavamo ma nessuno ci rispondeva e quindi siamo saliti a bordo.

Non c'era nessun componente dell'equipaggio, ma nel salone principale abbiamo trovato un cavallo con addosso una copertina con su scritto "RIBOT". Sul tavolo vicino c'erano due valigette in pelle, spinti dalla curiosità le abbiamo aperte: in una c'erano diamanti e nell'altra un'enorme siringa con grossi aghi. Il mistero si faceva sempre più fitto, subito abbiamo pensato che eravamo diventati ricchi e abbiamo deciso di portare l'imbarcazione verso terra. Fuori c'era ancora la nebbia e quando siamo entrati nella sala comandi abbiamo visto che la bussola era rotta come tante altre cose intorno. Quindi abbiamo pensato di recuperare la bussola portatile che avevamo lasciato nella canoa. Una volta all'aperto però ci siamo bloccati: un grosso squalo stava girando intorno alla nostra preziosa preda legata alla canoa, che fare? non volevamo proprio perderla! Allora ho avuto un'idea, senza dire nulla a mio padre sono tornato nella sala dove c'era il cavallo, ho aperto la valigetta col siringone, ho preso dal mio zainetto la penna con l'insulina, l'ho smontata e ho caricato il siringone con quel che restava in quella fiala, poi volendo essere sicuro, ho inserito anche il contenuto delle quattro fiale di scorta che avevo con me.

Sono uscito di corsa con in pugno la siringa e, notando che lo squalo stava per azzannare la ricciola, ho fatto un tuffo con quattro capriole arrivando rapidamente sotto la sua pancia proprio mentre apriva le enormi fauci. Con uno scatto fulmineo ho affondato la siringa poco prima delle pinne pettorali iniettando direttamente nel cuore tutto il suo contenuto. Immediatamente lo squalo è andato in coma ipoglicemico e ha allentato la presa: la mia prelibata ricciola era salva.

Così come era arrivata, improvvisamente la nebbia è svanita e in lontananza abbiamo notato una vedetta della guardia costiera, con dei fumogeni abbiamo richiamato la loro attenzione, ci sono venuti incontro e ci hanno riportato a riva.

Il giorno dopo, mentre cucinavamo la ricciola per banchettare con tanti amici, abbiamo saputo dal telegiornale che lo yacht era di un gruppo di loschi individui che avevano rubato i diamanti e rapito un famoso cavallo da corsa. Pare che a bordo non ci fosse più nessuno perchè erano finiti in mare durante una colluttazione per spartirsi il bottino.

I proprietari dei diamanti e del cavallo ci hanno poi dato una ricompensa con la quale io e il mio papà pensiamo di comprare un'imbarcazione più grande per andare a pesca.

Alessandro Farigu

L'Orco Diabete che non spaventò più i bambini

C'era una volta, nel Bosco della Vita, un piccolissimo villaggio di gnomi, nascosto all'ombra di una quercia millenaria, che padroneggiava al centro di una valle incantata.

Qui tutto, era avvolto da un'aria di serenità e di spensieratezza, e gli gnomi vivevano felici con le loro simpatiche casette a forma di fungo, in compagnia delle proprie famiglie e di tanti amici.

Tra questi c'era una famigliola davvero simpatica, formata da Papà Giagio da Mamma Petissa e da due piccoli fratellini di nome Pic e Nic.

Un brutto giorno però, accadde che arrivò al villaggio un enorme e cattivo orco chiamato "**Diabete**" che catturava adulti e piccini e li condannava a non poter più mangiare dolci, zuccherini, panini, pizzette e quant'altro, rinchiudendoli in bolle simili a quelle di sapone che lui chiamava "**Bolle Glucosio**" che impedivano a questi cibi di attraversarle. L'orco Diabete imprigionò anche i due fratellini, che erano disperati, perché non potevano più gustare queste prelibatezze come tutti, ma potevano solo soffermarsi a guardare quell'orrido orco ingozzarsi fino a scoppiare.

Quando l'orco tornò a dormire al suo castello, Papà Giagio e Mamma Petissa corsero alla ricerca di Fata **Insulina** che abitava sulle pendici di Monte **Pancreas** e quando la trovarono la supplicarono di aiutarli.

Fata Insulina che conosceva molto bene Orco Diabete, andò su tutte le furie, come si era permesso, quell'orribile orco di tormentare di nuovo delle povere anime innocenti, questa volta doveva vedersela con lei.

Armata di bacchetta magica, si diresse verso il castello.

Quando arrivò trovò ad aspettarla tutto il villaggio, che nel frattempo si era riunito lì per aiutare la fata. Bussarono alla grande porta e dopo un po' arrivò ad aprire proprio l'orco in persona.

"Chi è che bussa alla mia porta, disturbando il mio sonno?" gridò l'orco adirato e quando vide davanti a sé la sua insuperabile nemica Insulina rimase a bocca spalancata e balbettando dalla paura disse: "che che coco cosa sei venuta a fare, Fataccia cattiva?" la Fata con un sorrisetto scaltro gli rispose "questi poveri gnomi hanno chiesto il mio aiuto, e mi hanno detto che stai facendo loro del male!". "Io del male a loro?" sbottò l'orco "Ma neanche per idea, io non faccio del male a nessuno, volevo solo divertirmi un pò, per passare diversamente il mio tempo, che non trascorre mai!".

La Fata allora capì, e cominciò a pensare di trovare una soluzione pacifica, in fondo "Diabete" non era poi così cattivo, voleva solo giocare un pochino, ed era l'unico modo in cui un orco sapeva farlo! Quindi prese la sua bacchetta fatata e fece un incantesimo.

Nelle mani di tutti i parenti degli gnomi imprigionati, comparve un piccolo amuleto prodigioso, che chissà per quale motivo, assomigliava molto ad una minuscola siringa, al suo interno era conservata una pozione miracolosa, che non era altro che il concentrato di tutta la bontà di Fata Insulina.

Anche Papà Giagio e Mamma Petissa ebbero i loro amuleti, e andarono subito ad iniettare ai propri figli, attraverso la bolla Glucosio, la soluzione portentosa, che diede vita all'improvviso, ad un'abbagliante luce, bianca e sfavillante che irradiava un senso di armonia, e come d'incanto la bolla scomparve, come svanirono tutte le altre.

Tutti furono liberati, e sorridenti si abbracciarono calorosamente ai propri cari, anche Pic e Nic poterono finalmente ricongiungersi con i propri genitori, poi stringendosi in un grande cerchio intorno a Fata Insulina la ringraziarono per il suo sostegno.

Finalmente con l'aiuto di quell'amuleto avrebbero potuto mangiare, come tutti gli altri.

In quanto all'Orco, lui continuò a giocare a modo suo con i poveri gnomi, che ormai sapevano come potersi difendere dalle sue angherie, perché avevano la loro arma segreta, per questo da quel giorno l'Orco Diabete non fece più paura ai bambini, che impararono a convivere con lui, senza abbandonare mai il proprio sorriso.

Anna Muscatiello

La ballerina

Da quando sono nata, o almeno da quando ho ricordi, la disciplina è stata la mia Stella Polare, la mia risposta ad ogni dubbio o situazione di difficoltà. La “mia disciplina” non è stata mai vissuta come coercizione ma al contrario come scelta e soprattutto come protezione. Tutto ciò da quando avevo cinque o sei anni. E’ evidente che un atteggiamento di questo genere non poteva essere tutta “farina del mio sacco”, non quando ero così piccola. Era in realtà il risultato di una costante, affettuosa opera di convincimento da parte di mia madre che, senza mai essere oppressiva, mi istillava un precetto facile facile: disciplina uguale protezione, uguale salvezza, uguale salute. A quattro anni mi era infatti stato diagnosticato il diabete di tipo uno e subito i miei genitori, stimolati dai medici che mi presero in cura, scelsero la via della responsabilità e dell’autocontrollo oltre, non appena l’età lo consentì, dell’automedicazione. A sei anni ero già abilissima a farmi da sola le microiniezioni di insulina e, da allora, non ne ho mai dimenticata una.

Oggi di anni ne ho diciotto e, oltre a studiare, faccio la ballerina. La danza è la vera grande passione della mia vita e a ben guardare è una passione che collima perfettamente con il mio carattere. La danza è fatica, costanza, spirito di sacrificio, in una parola disciplina.

Per quanto riguarda il mio problema di salute avevo scelto, fino dal primo giorno di lezione, di non dire niente né agli insegnanti né alle colleghe. Pensandoci adesso non so bene perché, non è che mi vergognassi, piuttosto il fatto è che mi sono sentita sempre così “normale” che non vedevo il motivo di parlarne. Non mi passava poi neanche per l’anticamera del cervello l’idea che qualcuno si potesse accorgere del problema. Perché mai? C’era Lei, la mia santa protettrice, la Disciplina, sempre più rigida, sempre più dura, sempre più importante per me. Inutile dire che ero sempre sotto controllo. A cadenze più che regolari il medico controllava la mia glicemia degli ultimi trenta giorni (è un’analisi semplice e molto utile che si fa con un solo prelievo di sangue), mentre io, è ovvio, la controllavo più volte al giorno. Era tutto sotto controllo, tutto in ordine, tutto perfetto. Devo dire che il medico, che ormai mi conosceva bene, anzi posso dire che mi aveva visto crescere, mi aveva messo con delicatezza in guardia da questo mio atteggiamento. Diceva che ero un po’ onnipotente e che questa mia esasperata disciplina non mi metteva completamente al riparo da qualche brutto imprevisto, soprattutto alla luce del fatto che i miei sforzi fisici stavano aumentando in modo esponenziale. Studiavo moltissimo perché era l’anno della maturità e volevo fare un’ottima figura visto che ero tra le studentesse migliori del liceo. Mi allenavo tantissimo, ore e ore alla sbarra, perché ero già un’ottima ballerina e quell’anno, forse, avrei debuttato in una “Giselle” nel teatro più importante della mia piccola città. Mi tremavano i polsi solo a pensarci: un ruolo splendido che era stato negli anni interpretato da tutte le più importanti signore della danza! E poi, è vero che passavo le miei giornate con un ritmo più da militare che da diciottenne, ma questo non mi impediva di scambiare occhiate significative con un mio compagno di classe che, di certo, sarebbe venuto a vedere lo spettacolo.

Dunque fatica e determinazione, tanta, e tutto sotto controllo.

Fino a che...se ci penso mi viene ancora una rabbia, ma una rabbia che spaccherei tutto...
Fino a che sono svenuta.

Niente di che, per carità. Sono svenuta a casa mia, nella mia stanza, mi ha trovato a terra mia madre. Mi ha detto che deliravo... quando mi sono ripresa non sapevo dove mi trovassi e la mia prima preoccupazione è stata che nessuno dei miei colleghi mi avesse visto. No nessuno, solo mia madre e il solito medico che era accorso e che ora mi guardava e scuoteva la testa. "Hai esagerato" mi disse. In effetti quel giorno mi ero allenata per sei ore di fila, certo avevo mangiato alla solita ora, avevo preso l'insulina, ma sì, avevo esagerato. Mia madre era fuori di se: mi guardò torva e mi disse: "Adesso basta." Basta ? Basta! E che vuol dire? Vuol dire, disse lei, che la salute, anzi no la vita, disse proprio così, la vita, sono più importanti della danza. Mi difesi, pigolando che però questo episodio era stato frutto di sfortuna, che io ero sempre stata disciplinata... ma lei a questo punto disse una cosa che mi fece crollare il mondo in testa, disse "la disciplina non basta, hai il diabete, ci devi fare i conti..."

Cominciai a piangere e a urlare come un'ossessa, e più io gridavo più mia madre diventava fredda, distante, arrabbiatissima. Per fortuna era presente il buon dottore: "Non è necessario chiudere con la danza – disse rivolto a tutte e due – si tratta di trovare un nuovo equilibrio, devi – rivolto a me - imparare a dosare le forze, devi trovare il tuo limite, quello oltre al quale vai in ipo e ti può succedere di tutto...è chiaro?" Si era chiaro.

Sono passati dodici giorni da questi avvenimenti ed io il "nuovo equilibrio" non l'ho ancora trovato. Tra pochi giorni ho il primo scritto della maturità, ma non è che me ne importi poi così tanto.

Ho accantonato il sogno di essere Giselle, anzi non mi sto proprio allenando, anche se mia madre è scesa a più miti consigli e mi avrebbe anche dato il permesso di riprendere.

Sono io che non voglio. Se la disciplina non basta non so proprio a cosa aggrapparmi. Misura, dice il medico, misura. Ma non so qual è. Solo una cosa ho capito da tutta questa vicenda: non si può vivere nascondendosi come ho fatto io, bisogna parlare con gli altri che hanno problemi simili. E così mi sono iscritta a una chat riservata a giovani diabetici. Ogni giorno passo almeno un'ora al computer a chiacchierare con i miei coetanei. Ognuno di loro affronta giornalmente la stessa battaglia che combatto io. Questa cosa di parlare sento che mi sta facendo bene, sono quasi – quasi – sicura che da questo confronto nascerà una consapevolezza nuova che mi permetterà di tornare a ballare, magari imparando a dosare le forze o che ne so, un modo ci sarà. Ho capito che la disciplina non può proteggerti da tutto e ho capito che condividere i problemi aiuta. E se non si trovano soluzioni almeno si trova la forza di convivere con i propri limiti.

Mi sa che sono cresciuta. Domani esco con il mio compagno di scuola.

Giorgia Zamponi

La ghiandola

Bene, cara ghiandola, vediamo di conoscerci un po' più da vicino. Pancreas: già il nome, vecchia mia, non è stata una bella scelta, scusa se te lo dico. Pancreas, ma come si fa a chiamare qualcuno Pancreas? Pancreas??? Non sei credibile, sembri un personaggio di Star-gate. Su, siamo seri.

Meglio Cicciettella, allora, un po' più ironico come nome, alla mano, avresti persino potuto ispirare una qualche simpatia. Non è per tutta quella carne, sai... diciamo che ... insomma una linguona incastrata nel Duodeno, questo sei. Sì certo, il tessuto è piuttosto moderno, quel lobulato che adesso va molto. Anche il colore, rosa salmone tendente al rosa antico. Niente male, un po' vintage, ricordo lo si usava per i divani buoni negli anni Sessanta, ma vedo che non fa più tappezzeria, ora si usa molto anche per tailleur e accessori.

Caratterialmente, che dire? Non sei un cuor di leone, questo è sicuro. Come gli struzzi la testa la tiene ben nascosta, cara mia...

non è che proprio se ce da menar le mani sei la prima ad uscire. Resti lì, bella coperta da peritoneo, ti fai i fatti tuoi, guardi di soppiatto le vene e te la ridi con quel simpatico sistema nervoso che ti gira intorno da sempre. Insomma 15 centimetri di egoismo, diciamo la verità non è che devi fare molto, eh? Eppure guarda tu a volte non fai neanche quello. Dico: produrre ormoni, tutto qui. Potrebbe essere anche un lavoro divertente, un lavoro di squadra. Ci si dimentica di te. Poi un giorno ti svegli, sei ancora un bambino, ti senti male, chiami la mamma, ti senti svenire. E la tua vita e quella della tua famiglia: tutto cambia.

Che cosa ti ho fatto io? Perché hai deciso di non fare più il tuo lavoro? Sono passati tanti anni, ora sono un uomo. Un uomo che non riesce a farsi passare la rabbia, un uomo che sta a letto e che ha tempo di rimuginare sulla sua vita. La rabbia sai da dove viene? Dagli anni, dal caso. Dal fatto che sono nato "troppo" presto, quando il diabete era semplicemente un'anticamera di una fine precoce e una malattia senza speranze, che quando ero piccolo io non c'era tanta attenzione per noi, tante "cure": il paziente, la famiglia, l'assistenza a scuola, psicologia, gruppi di supporto... Insomma io me la sono cavata alla garibaldina, come si dice, grazie all'amore dei miei genitori e di mia sorella, ma l'inferno che ho passato, a scuola soprattutto, non lo auguro a nessuno. Senza considerare che a casa erano tutti a pezzi. Eppoi quel senso che tutto potesse precipitare da un momento all'altro.

Oggi le cose sono molto diverse. Ma a me nessuno mi ha aiutato, io la rabbia ce l'ho dentro oramai.

Marcella Angelini

La Locanda

Da un paio di anni ho comprato, insieme a mia cugina, un grande casale vicino Livorno. Tra il mare e le montagne, tiepido e freddo in ogni stagione. Era diroccato, con il tetto cadente, molto grande e in una splendida posizione. Era quello che cercavamo per la nostra vita da pensionate, con i figli ormai grandi.

Così ci siamo dette: perché non ci "ritiriamo" in campagna e apriamo una locanda? Lei cucina divinamente e io faccio i letti divinamente: era più o meno quello che bastava. Oltre ai soldi, naturalmente.

Abbiamo messo insieme la cifra per l'acquisto e la ristrutturazione, abbiamo finito i lavori e da un anno è iniziata l'attività. Gli ospiti sono sempre andati via soddisfatti.

Un giorno arriva una coppia che dall'atteggiamento sembra gente esigente. Ho pensato fossero un po' altezzosi. Venivano dall'Umbria. Esaminano il posto minuziosamente, controllano tutto, dalla camera da letto fino alla cucina.

Davanti ai fornelli la signora dice: "Scusate ma io dovrei fare una dieta particolare". Ci siamo, penso, adesso tira fuori qualche dieta rivoluzionaria per perdere 50 kg in una settimana!

"Il fatto è che sono diabetica, sin da piccola. Mangio tutto, eh? però deve essere in certe quantità, con certi dosaggi...".

Dice questa cosa in maniera semplice, diretta, ma molto determinata. Non ammette repliche (ammesso che potessero essercene): "Pensate di potermi riservare un trattamento un po' speciale?" chiede sorridendo. Mia cugina risponde: "Certo. Anzi, se vuole darmi le indicazioni....".

Una sera, oltre alla coppia, sono seduti ai tavoli anche altri ospiti: due amiche sui 40 in gita alle terme vicino al casale, moglie e marito inglesi e un amico della locanda, un habitué che viene ancora un paio di volte l'anno. L'ambiente è sempre familiare da noi.

La cena prevede strozzapreti con sugo di cinghiale e, per la coppia umbra, crespelle integrali con ricotta e zucchine. Paola, la ragazza che ci dà una mano nella gestione, chissà come si sbaglia e porta le due crespelle al tavolo delle amiche che, ignare dell'errore se le mangiano in un baleno.

Grazie al qui pro quo, l'assortita compagnia - a cui ci aggiungiamo anche noi - si mette a discutere sul tema cibo e diabete: dosi, zuccheri, parenti e amici, casi simili. Ne viene fuori una specie di "assemblea" e la proposta di rendere la nostra locanda... come dire, specializzata in menù per "diabetici" che poi sono menù per tutti: poche calorie, pochi zuccheri, ma preparazioni buone e salutari. Una locanda della salute. E ve lo dice una che il diabete ce l'ha da una vita... ma la locanda ancora no, purtroppo.

Questo racconto è solamente un sogno. È come immagino la mia vita in futuro. E siccome man mano che scrivo l'idea mi piace sempre di più, corro a chiamare mia cugina. Tanto per accelerare i tempi.

Gloria Martelli

La “Malta Bastarda”

Avevo il diabete di tipo 1, avevo una passione: i dolci. Due più due in questo caso fa a malapena 4 nel senso che non è facile far quadrare i conti.

Fin da quando era piccolo nessuno ha mai preso in seria considerazione questo mio interesse, derubricato il più delle volte a “naturale golosità dei bambini”. Mia nonna, che abitava nell'appartamento sotto il nostro, era molto brava a gemere e a lamentarsi, ma non faceva granché in cucina. Così io impastavo, guarnivo insomma l'idea era di fare la “torta della nonna”, ma nella pratica alla fine veniva buttato tutto. Una volta mia sorella Lucia, mentre i nostri genitori erano fuori, fece una torta di cioccolato, o almeno lei ne era convinta. Secondo me aveva sbagliato le dosi e gli ingredienti, e infatti venne fuori una roba dal colore incerto e dalla consistenza simile alla “malta bastarda” di cui parlava spesso lo zio Cesare che aveva una ditta di ristrutturazioni.

Comunque fu proprio quel giorno che decisi di fare il pasticciere. Il mellito di tipo 1 non mi avrebbe fermato. E neanche i gemiti di nonna.

Con il tempo cercai di imparare tutto il possibile sulla mia alimentazione: stavo attento ai nomi, alle “percentuali”, ai “sostituti”. Quando volli iscrivermi all'Alberghiero, la famiglia entrò nel panico, furono interpellati medici, sapienti e psicologi di varie scuole. Seguirono simposi, riunioni ma alla fine fui iscritto all'Istituto per i servizi alberghieri e ristorazione.

Ammetto: non è stato facile. C'era chi mi prendeva in giro, chi pensava che fossi destinato a cucinare in qualche mensa per poveri, chi non assaggiava quello che preparavo convinto che fosse insapore. Ma a volte, per vincere c'è bisogno di non guardare gli altri, c'è bisogno di affidarsi solamente alla passione.

Io amavo i dolci e amavo crearli. Questo era tutto. In realtà non avevo grandi restrizioni, dovevo fare attenzione a molte piccole cose, soprattutto ai “mescolamenti”, e a non usare lo zucchero (o poco poco poco). Così tornai con il pensiero alla “malta bastarda” dello zio Cesare che divenne la più buona bavarese che la storia delle diete ricordi, e poi la Torta Arcobaleno a base di frutta estiva, e il Rotolo al melone, e il Crumble di lamponi.

Aprii un forno-pasticceria che divenne alla moda in meno di tre mesi. Feci anche una linea di biscottini al sesamo, a forma di goccia: le lacrime di Nonna.

Andrea Lamanna

La patente

Sono diabetica e l'ho scoperto che non avevo ancora venti anni. Sono seguita dall'ospedale, ho una bella famiglia, insomma nonostante la fatica di vivere con continue ansie, non mi lamento. Vivo una vita diciamo normale e niente e nessuno mi ostacola. O almeno così credevo fino a una settimana fa. Intanto comincio con il dire che porto la macchina da molti anni, non ho mai fatto incidenti, qualche multa che nella mia città, Roma, è impossibile non collezionare.

Tra l'altro prendere la patente, guidare, accompagnare a casa gli amici, mi è sempre stato di grande aiuto, mi faceva sentire grande, utile, "normale". Ricordo quando dopo una serata spassosa con altre tre amiche, dopo aver gozzovigliato (loro) e bevuto (loro), sulla mia Punto Rossa abbiamo fatto il giro della città per tornare a casa. Beh, anche se ero sobriissima, mi sentivo brillare pure io.

Insomma, quando la patente scade si devono rifare esami e quindi da brava cittadina mi sono sempre presentata alla Asl con tutta la documentazione rilasciata dal centro diabetico (sangue, emoglobina glicata...), dall'oculista e con il certificato ministeriale con le prescrizioni mediche e le eventuali complicazioni.

Così arrivo tranquilla nella sede della visita per il rinnovo. Ero in buona compagnia: c'era un signore che a me sembrava un po' svampito, anche se di bell'aspetto, due signore dall'aria arcigna sui settant'anni di cui una soffriva di tremolio (aveva accompagnato l'amica, mi hanno detto mentre aspettavamo) e un papà con figlio adolescente. Sono entrati uno alla volta e sono usciti con il loro bel rinnovo. Poi è il mio turno. Il medico legge attentamente la mia cartella e mi dice: "Signora, qui c'è scritto che le sue medicine potrebbero portare a crisi di ipoglicemia. Mi dispiace, ma deve rinnovare fra un anno. La legge, come sa, è diventata molto più restrittiva". Ho abbozzato una timida reazione: "Guardi che sono un'ottima guidatrice, non ho mai avuto problemi...".

Niente da fare, sono uscita con la patente valida per un solo anno.

Forse la legge ha i suoi motivi, forse può essere rischioso veramente, forse mi sopravvaluto o forse sottovaluto la malattia. Forse sarà sciocco, però mi sono sentita veramente diversa, questa volta.

Ada Rocchi

La rinascita dopo l'inquietudine

Lo scoprimmo con una disgrazia, la trovammo distesa a terra ma non capivamo il perché. Aveva mangiato, non poteva essere la pressione bassa. Eravamo disperati, non sapevamo cosa fare, chiamammo subito l'ambulanza. Ci chiesero cosa era successo, se soffriva di qualcosa, se aveva qualche intolleranza alimentare, ma non aveva mai sofferto di niente. Appena arrivarono la portarono subito in ospedale per verificare effettivamente cosa avesse avuto. Individuarono subito il problema: il diabete. Non riuscimmo a capire come era potuto succedere, nessuno in famiglia soffre di questa malattia, e poi è una ragazza giovane, ha solo venti anni. I medici ci spiegaronò che il diabete può venire a tutti, a prescindere dall'età e dall'ereditarietà, dipende tutto da un cattivo funzionamento del pancreas, il quale produce una minore quantità di insulina necessaria all'organismo.

Francesca è una ragazza di venti anni, sempre allegra e solare, piena di amici e amante dello studio. Frequenta il terzo anno di università e si è sempre distinta per gli ottimi voti. Da qualche mese, però, Francesca è cambiata: i suoi voti dai fissi 30 e lode, oscillano tra il 20 e il 25. Gli studi si stavano facendo pesanti, Francesca passava la maggior parte del suo tempo sui libri, raramente si concedeva una serata di svago. Studiava, studiava tantissimo, non si concedeva mai nessuna distrazione, solo casa e università. La sua famiglia e i suoi amici stavano iniziando a preoccuparsi, non era più la ragazza solare e sempre ottimista che amava stare in compagnia, tendeva un po' a isolarsi e le sue abitudini alimentari stavano cambiando. Aveva attacchi eccessivi di fame, soprattutto di dolci, ma nonostante ciò stava dimagrendo. Le tremavano spesso le gambe, le girava sempre più frequentemente la testa, beveva abbondantemente e trascorreva molto tempo in bagno. I genitori iniziarono a pensare che si trattasse di bulimia, non riuscivano a spiegarsi altrimenti il dimagrimento eccessivo nonostante mangiasse. Non sapevano come comportarsi, che dirle, dove portarla e da chi. Si recarono in segreto dal medico di base e chiesero come dovevano comportarsi perché pensavano che la loro adorata figlia soffrisse di bulimia. Il medico disse che c'erano degli accertamenti da fare prima di verificare ciò, ma loro si rifiutarono perché non volevano far preoccupare e rattristare ancora di più Francesca. Intanto continuava a dimagrire e ogni tanto aveva dei piccoli svenimenti. Lo studio aumentava ma i voti non miglioravano. Tutti erano preoccupati, ma tutti tacevano, pensando di fare il suo bene. Lei non notava tutto questo grande cambiamento, pensava fosse una conseguenza del suo eccessivo studio. Il tempo passava, non si capiva di cosa soffrisse finché non arrivò quel brutto giorno, il giorno del suo svenimento o meglio, il giorno del coma diabetico.

In ospedale dissero che aveva la glicemia a 460 e che tutti i sintomi avuti in precedenza erano normali per chi soffre di una forma di diabete da stress non curato. La tennero sotto osservazione per una settimana iniettandole quattro siringhe di insulina al giorno. Francesca si chiedeva in continuazione come era potuto succedere "Perché a me? Come ho fatto a lasciarmi andare, a farmi sopraffare da questa voglia di dolci? Come ho fatto a non accorgermene? Come ho fatto a non saper gestire il mio stress? Cosa ho sbagliato e perché ho

sbagliato? Adesso potrò guarire completamente? Potrò avere una vita normale? Potrò andare alle feste e non sentirmi a disagio? La mia vita cambierà per colpa di questa malattia?”, queste e molte altre domande si poneva più volte al giorno. Quando i medici la dimisero le diedero una dieta precisa da seguire, le dissero di praticare regolare attività fisica, le prescissero le quantità di insulina da iniettarsi e le diedero dei calmanti e soprattutto le dissero di recarsi al Centro Diabetologico più vicino casa sua ogni sei mesi per dei controlli di routine e per ogni informazione o problema doveva rivolgersi a loro.

Una volta tornata a casa Francesca si sentiva disorientata, pensava che la sua vita sarebbe cambiata, che non sarebbe potuta andare alle feste e non avrebbe più potuto mangiare con gli amici. Iniziò a isolarsi ancora di più e si dedicò di meno allo studio. Francesca andò in depressione. Per lei era difficile comprendere tutto ciò, non aveva mai sofferto di niente, per lei avere il diabete era una sventura a cui non si poteva porre rimedio. La sua autostima stava diminuendo così come stavano aumentando i sensi di colpa. Gli amici andavano a trovarla quasi ogni sera, le facevano compagnia e cercavano di distrarla un po', andava in palestra con delle amiche, ma ciò non bastava, lei si sentiva sola anche in mezzo alla gente, si sentiva incompresa e fuori luogo.

Avrebbe voluto urlare, avrebbe voluto scappare, avrebbe voluto buttare via tutta l'insulina e calpestare le siringhe, ma sapeva che non poteva, sapeva che era per il suo bene, ma sapeva anche che dal diabete non si guarisce.

Fu difficile farle comprendere che il diabete si può tenere sotto controllo e che si può condurre una vita normale. All'inizio non ci credeva, da quando era stata dimessa da quell'ospedale la sua vita era cambiata e pensava che non sarebbe più ritornata come prima.

Ci vollero circa sei mesi per farle capire che il diabete è una malattia con la quale si può convivere senza problemi, con la quale si può mangiare di tutto senza eccedere troppo e soprattutto una malattia che ti permette di andare alle feste con le giuste precauzioni.

Francesca ha recuperato la sua media universitaria, è di nuovo una studentessa modello. Frequenta la palestra costantemente tre volte a settimana con delle amiche e la domenica mattina va a fare footing. Segue una dieta precisa, ogni tanto si concede un dolce momento di relax con una fetta di torta o con un po' di cioccolata senza mai esagerare. Ogni sei mesi si reca al Centro Diabetologico per i controlli di routine. Adesso non ha più bisogno di insulina, si prende la Metformina via orale e il livello glicemico lo ha continuamente sotto controllo.

“Ho capito che il diabete è una malattia sempre più comune ai giorni d'oggi e non è una malattia penalizzante. Grazie alla mia famiglia e ai miei amici ho subito capito che è normale quello che ho passato, ma chiudermi in me stessa non serviva ad affrontare la situazioni, anzi l'aggravava. Adesso sono più felice di prima, riesco a gestire meglio la mia rabbia e il mio stress e seguo una dieta sana che mi permette di stare in forma. Sì, ho 'sconfitto' il diabete, nonostante mi toccherà averlo per tutta la vita, non mi fa più paura, ho il controllo su di lui”.

Il diabete è una malattia sempre più comune al giorno d'oggi, molti sono i giovani che soffrono di questa patologia. Per prevenire il diabete da stress e alimentare bisogna praticare regolare attività fisica e seguire una dieta equilibrata. Il diabete non deve far paura, può essere 'sconfitto', così come lo ha sconfitto Francesca.

Di Paola Concilio

Lo studio medico

È il 10 maggio 2012. Una giornata che non dimenticherò.

Arrivo dal dottore con le mie analisi sotto il braccio. Sono allegra. Lo studio pieno non mi spaventa: è sempre così il pomeriggio. Vengo in questo studio medico da quando sono una ragazzina e il dottor Giardina conosce benissimo la salute di tutta la famiglia. Ci trovo spesso persone che conosco, “vecchi” pazienti che ci incontriamo di volta in volta.

Per esempio il signor Valeri. Doveva essere stato un bell'uomo, lo è ancora a 83 anni, e non vuol far cadere il suo fascino.

- Ohh, eccola qui, signora. Come sta?

E cordialmente mi fa il “baciavano”. Quando arrivo si alza sempre per lasciarmi il posto, anche se ci sono delle donne più anziane di me in piedi ad aspettare.

Poi si mette a chiacchierare dei nipoti, poi dell'educazione e poi arriva inevitabilmente alla politica. Viene spesso dal dottore perché qualche anno prima ha avuto un infarto e si è spaventato. Ha smesso di fumare e controlla colesterolo e tutto il resto con una certa regolarità.

Altra paziente affezionata è Iole, una signora che abita nel palazzo. Spigliata, meschiata e piena di ori (come si diceva una volta parlando di gioielli).

- Ci vengo giusto per le ricette. È così comodo... e anche bravo, no?

Iole mi racconta delle figlie alle medie superiori, della roulotte posteggiata tutto l'anno vicino al mare. E finalmente arriva il mio turno.

Il dottor Giardina legge le analisi, mi guarda, rilegge le analisi e mi dice:

- Bea, non sono buone notizie. Ti confermo quello che ti avevo detto: diabete di tipo 1

Resto in ascolto, capisco di non aver capito, faccio la faccia di chi sta ancora aspettando le parole dell'altra persona, con lo sguardo interrogativo e attento

- Bea, diabete - ripete il dottore

Mi prende una gran paura.

- Stai tranquilla, comunque. Non sarà difficile.

Vedo la mia vita andare a rotoli, non so neanche perché, perché non ne so molto di questa malattia. Ma vedo sguardi di commiserazione, sento, soprattutto, le parole di amici cui è capitato di avere parenti con il diabete

- Eehh, certo la vita non è semplice.... controlli, analisi dieta. Ehhh Liana non è più andata ad una festa, ehhhh Carlo non ha più fatto un viaggio....

- Bea? Bea ci sei?

- E ora?

- Ora ascoltami: si tratta di essere metodici, ma non devi aver paura. Terremo sotto controllo la pressione, il colesterolo e il metabolismo. E a casa ti controlli regolarmente la glicemia. La paura non passa. Guardo il dottore. Ma non era un tipo di diabete dei bambini e degli adolescenti?
- Sì, Bea, ma in alcuni casi si può scoprire anche più tardi, quando si è più adulti. Insomma, trentaquattro anni di vita in assoluta libertà, ora sento il mondo crollarmi addosso. Ora nella mia vita è entrato il microdiffusore e sono uscite le sigarette. Ho paura a mangiare un tocchetto di formaggio in più, ho paura di non seguire bene la dieta e di fare "strappi" che potrebbero costarmi caro. Ho paura di guidare, di ridere, di piangere. Sì è ancora così, sì è passato più di un anno. Era il 10 maggio 2012. La mia vita cambiò improvvisamente, io cambiai improvvisamente. La malattia, invece, lentamente si era impossessata di me.

Federica Gaffino

Lo zainetto

Sto scavando in un vecchio zainetto perché domani andiamo al lago, a pescare. Facciamo finta che sia così. Mio marito e i miei due figli, Alessandro dieci anni e mezzo, diabetico da quando ne aveva tre e Leonardo, sette anni fra nove giorni, con una canna in mano a fare i figli. Io e il nonno, cioè mio padre, comodamente (spero) sbracati su delle belle sdraio a prendere il sole e ridere a crepelle degl'incauti pescatori. Quest'anno è saltata fuori questa cosa della pesca, l'anno scorso era il tennis....ce n'è sempre una, loro tre a sudare ed affannarsi e io e papà sdraiati a ridere. Un *must*.

L'ultima gita l'abbiamo fatta all'Italia in Miniatura, e per tutto il tempo abbiamo lottato con lo spazio ristretto di un unico zaino. Questa volta ne porto due, ho deciso, e scavando negli armadi, ritrovo questo. E' azzurro e blu scuro, quasi nuovo, non me lo ricordavo neanche, ma va alla grande per quello di cui abbiamo bisogno. Lo sollevo e lo sento un poco pesante. Come al solito devo aver dimenticato dentro una miriade di stupidaggini che non servono mai e che poi, inevitabilmente, dimentico di togliere dallo zaino.

Ok, apriamolo, così svuoto e metto le cose che ci servono.

Apro e...e...

Mi sento mancare il fiato. Ecco perché questo zaino nuovo è rimasto per tanto tempo sul fondo di un armadio, senza essere più utilizzato, senza che nessuno lo prendesse più in considerazione.

Dentro ci sono una spazzola per capelli, tre tipi diversi di assorbenti per signora, un rotolo accartocciato di carta igienica e... ..caramelle, un succo di frutta in brick, una confezione di fette biscottate, altre caramelle... ..il tutto scaduto da almeno sei anni e mezzo. Niente di straordinario, nessuno ci troverebbe qualcosa di strano, se non fosse che, scavando tra le caramelle scadute, c'è anche una striscetta usata. E di colpo mi ricordo tutto, mi si stringe lo stomaco, nella testa esplose un dolore che si diffonde attraverso la nuca alla spina dorsale e, all'improvviso, sono di nuovo l'essere incapace e impaurito che ero sette anni, tre mesi e tre giorni fa all'uscita dal ricovero in ospedale di mio figlio Alessandro, dopo il suo esordio. Diabete. Diabete tipo 1. Diabete tipo 1 insulino dipendente.

Quando il mio bambino si è ammalato noi non sapevamo nulla di diabete. Lui stava male, da qualche giorno beveva e mangiava e beveva ancora, in maniera spropositata. Siamo andati dalla pediatra che ci ha tranquillizzato, eravamo in maggio, un maggio particolarmente caldo, la sete e la fame (era in crescita, non si dice sempre così?) poteva starci. "Facciamo, con calma un esame delle urine, giusto per tranquillità!", anche quello poteva starci.

Ma i suoi pianti, le sue manine afferrate alle mie ginocchia quando lo portavo all'asilo che aveva sempre adorato, la pipì che gli sgorgava a fiumi dal pannolino mentre stava raccontandomi di Superman in cucina, quelli non ci stavano. Ricordo la prima volta che sono andata su Google, di notte. Alessandro aveva chiamato perché aveva sete. Erano le quattro del mattino e io cominciavo ad aver paura sul serio. Digito "sete eccessiva" e viene fuori "diabete". Ma il diabete è una malattia che prendono gli anziani quando hanno mangiato troppi dolci, giusto? E poi, è ereditario, si trasmette di padre in figlio e nessuno nelle nostre famiglie, né

mia né quella di mio marito, ha mai avuto il diabete.

Gesù, quante cazzate sparate tutte insieme, eppure allora non lo sapevo. Non sapevo niente. Svuoto lo zaino, ora è vergine, tranne che per i ricordi che si porta dietro, quelli non riesco a strapparglieli. Vorrei bruciarlo, ma una parte di me sa che è una cosa sbagliata.

Di quella settimana del ricovero ricordo aghi e cannule e flebo che entravano e uscivano dal corpicino di mio figlio. Ricordo il suo essere stoicamente grande davanti ad ogni nuovo buco, ad ogni violazione del suo piccolo corpo. Ricordo anche i suoi pianti notturni, quando dovevo prenderlo in braccio, io incinta di sei mesi del secondo bambino, su di una sedia di alluminio a ninnarlo, ascoltando in suo pianto ininterrotto e irrefrenabile, quieto e assordante, per ore intere, finché non sorgeva il sole. Ricordo la stronza per un giorno addetta alla cucina che non portava il pranzo a mio figlio (piccino, aspettava quel momento col naso incollato alla porta) perché "Beh, lui ha il diabete, non mangia!". Ricordo la poltrona grigio verde sulla quale dovevo dormire, con un pancione da qui a laggiù e ricordo lo sguardo compassionevole dell'infermiera che mi disse "Per questa sera non sono previsti nuovi ricoveri, se non arriva qualcuno dal pronto soccorso... Dorma in quel letto, domani ci penso io a sbaraccare tutto". Un angelo.

E poi mi torna in mente la psicologa del reparto di diabetologia infantile e il nostro colloquio con lei, annunciato da giorni, sognato, desiderato e aspettato perché davvero ne avevamo bisogno. Ti hanno appena detto che tuo figlio ha una malattia al momento incurabile, ti descrivono tutte le varie complicanze derivanti da un diabete non gestito... ..cose orribili, non un'influenza, ma amputazioni degli arti, cecità, dialisi e... ..sempre che tuo figlio non muoia notte tempo perché va in ipo e nessuno se ne accorge e magari al mattino lo trovi già morto. Metti a letto un bambino, gli rimbocchi le coperte, lo baci teneramente e pensi che è la cosa più importante della tua vita e al risveglio lui non è più lì. E' andato. Sparito. Scomparso. E tu hai perso tutto. E' lui non sarà mai più. Niente, non sarà più nessuna delle cose bellissime che avrebbe potuto diventare, o dire, o anche solo immaginare. Sono cose dure con le quali fare i conti ogni giorno, soprattutto se stringi in una mano un glucometro e nell'altra una penna di insulina e non hai ancora capito un cazzo di come farli funzionare insieme.

E allora spera che la psicologa ti chieda come stai e soprattutto come sta vivendo questa nuova situazione il tuo bambino, che ha tre anni e dovrebbe essere un bambino sereno e felice, come tutti quelli della sua età. Ti aspetti questo.

Ed ecco che lei, la psicologa tanto attesa, entra in una stanza dove siete stati appositamente portati, tu e tuo marito, niente figlio (e già ti chiedi perché). E' una donna sulla sessantina, in ottima forma fisica, con visibili segni di ritocchi plastici sul viso e sul corpo, vestita come una fetish sado-maso. Entra nella stanza come farebbe un venditore di materassi, sessantaquattro denti sessantaquattro, e da quel momento parla solo lei. Niente "Ciao" o "Buongiorno", niente strette di mano, nessuna presentazione. Niente "Come va?", "Come state?", più importante, "Come sta il bambino?". Niente. Solo venti minuti di tirata, assolutamente a senso unico, sulla nuova riunione/festicciola che l'associazione "Vattelapesca" farà di lì a qualche giorno, il tutto condito da un entusiasmo decisamente esagerato espresso con un tono di voce di qualche decibel superiore al sopportabile.

Il ricovero finì e noi andammo a quella festa organizzata dalla "magnifica" associazione. Eravamo stati l'ultimo esordio del reparto, nessuno ci conosceva, e nessuno ci parlava. Noi abbiamo tentato di inserirci in qualche gruppetto, ma parlavano di cose loro, conoscendosi

da tempo, senza la benché minima intenzione di far entrare “estranei” nel gruppo. Siamo rimasti soli noi tre, dopo numerosi tentativi, in un angoletto come se fossimo dei reietti. La psicologa era presente, ovviamente neppure lei ci ha degnato di uno sguardo, se non verso la fine del pranzo, rigorosamente al sacco, quando ci ha chiesto dieci euro per la giornata. Siamo tornati a casa con un senso di vuoto e desolazione infiniti. E non abbiamo più partecipato ad alcun incontro di quell’associazione. In compenso, in rete, abbiamo conosciuto tanti e tanti amici fantastici che, nel corso degli anni sono diventati amici veri.

Lo zaino è rimasto in fondo all’armadio da allora, vittima di una delusione vissuta in un momento di estrema fragilità, che ha solo peggiorato le cose, facendoci sentire più soli che mai.

E ora, a distanza di anni, è risaltato fuori. E’ sempre azzurro e blu, robusto e impermeabile. Si sta preparando per una festosa battuta di pesca nella quale qualsiasi cosa verrà pescata andrà ributtata in acqua, con buona pace dei pesci e mia. Si porta il suo carico di paura, frustrazione, delusione e impotenza che si è caricato durante quella gita di tanto tempo fa. L’odore della disperazione non andrà mai via, ma noi ne abbiamo fatta tanta di strada. Senza la psicologa, senza l’associazione che non ci ha guardato neanche per un istante ma che parlava solo di bilanci e redistribuzione delle cariche al suo interno. Senza neppure i diabetologi, ai quali ci siamo trovati spesso a spiegare perché alla sera per nostro figlio l’ultra rapida funziona meglio della rapida che sennò, accavallandosi con la ultra lenta, rischia di mandarlo in ipo.

Sette anni, tre mesi e 3 giorni di cammino, insieme, uniti, spaventati ma decisi a vincere.

Noi siamo una famiglia fortunata perché abbiamo il diabete, tutti quanti.

Mio figlio maggiore, tipo1, insulina dipendente. Mamma e papà, tipo “a”, come perennemente “a-llerta”, notte e giorno. Fratello minore, anni sette, tipo M come “Mamma, mi sa che Ale è un po’ giù di glice...fagli uno stick”, generalmente in piena notte senza neanche essere sveglio del tutto. E il nonno, il mitico nonno che non ci ha capito nulla, che davanti ad un 180 di glicemia si accascia sulla prima sedia che incontra ed esclama “Ma perché?”. Il nonno che vorrebbe portarlo in capo al mondo e poi non riesce a dormire perché non ne ha le forze né le possibilità finanziarie. Il nonno che non si spaventa davanti a nulla e lo porta al parco, in spiaggia, alle feste di compleanno con torte alte quaranta centimetri...perché “Mio nipote deve fare quello che fanno tutti gli altri e...casomai, chiamo casa!”. Ah, c’è anche la nonna, che non mollerà mai, che sta su in cielo e anziché giocare a carte con San Pietro mi sveglia a celestiali calci nel culo tutte le volte che c’è qualcosa che non va.

Noi siamo una famiglia e abbiamo il diabete. Lottiamo giorno e notte, ci disperiamo ed esultiamo per una glicata accondiscendente. Facciamo conteggi sui cho ed è come stare alle corse dei cavalli: qualche volta vinciamo, qualche volta no. Ma recuperiamo. Puntiamo unità di insulina ad ogni festa di compleanno, non sapendo mai se l’emozione sconfiggerà gli zuccheri prima di lei. Ma noi siamo sempre lì, pronti con altra insulina, o caramelle, o succhi di frutta e sempre, costantemente armati di glucagone.

Noi siamo una famiglia di cinque persone. Nostro figlio maggiore è insulino dipendente. E tutti quanti abbiamo il diabete.

Sarah Daino

Lo zucchero della vita

Salve a tutti, sono Primerose, fra 16 giorni compirò 24 anni, e fra 33 giorni, 7 anni di diabete!

Era il 2 giugno del 1998 quel giorno i Lighthouse Family suonavano "High" ... e io ne canticchiavo il motivetto... la canzone ad un certo punto dice:< FOREVER YOU AND ME....>... Da tempo, circa sei mesi era diventato impossibile studiare, non essere più stanca, andare a scuola... ricordo, era il penultimo anno del liceo classico ed io a scuola ero sempre andata molto bene, ma proprio quell'anno cambiai sezione, nuovi professori, nuovo ambiente e questo mio malessere generale ed incomprensibile mi portava a non impegnarmi come da sempre avevo fatto... ricordo come un vero incubo le ramanzine degli insegnanti, che ahimè avevano avuto l'occasione di conoscermi in quella nuova veste di persona svogliata, e ancora ricordo con terrore ogni minima sensazione di disagio fisico, quelle sconosciute iperglicemie quando nel paradosso di questa malattia hai fame ma ti viene da vomitare, mangi e subito dopo ti si annebbia la vista, ti viene tanta sete, fai molta pipì e quasi accusi un'indigestione... Dio com'è paradossale questo "compagno" ... Dimagrivo sempre più e negli ultimi giorni, prima che una timida ed emotiva dottoressa sparasse la sentenza a mia madre, ero arrivata a pesare 48 kg, proprio io che sin da bambina ero solita definirmi Principessa Abbondanza (morbida, generosa ed abbondante).

Ero a scuola quel 2 di giugno e avrei voluto tornare a casa ma sapevo che i professori si sarebbero lamentati, per cui strinsi i denti, annullai il tremendo senso di vomito, mi concentrai sulle righe del quaderno nella penultima ora, di poi, accasciata sul banco, sui quadretti dell'ultima, fino ad arrivare a tavola e a non aver voglia di toccare cibo. Nel pomeriggio uscii per andare a prendere un gelato, fortunatamente me lo porsero ma improvvisamente lo allontanai senza nemmeno assaggiarlo, volli rientrare subito a casa e aprendo la porta risposi al telefono, era la mia mamma: - PRIMEROSE, VIENI SUBITO NEL LABORATORIO ANALISI – PERCHE' MAMMA, E' SUCCESSO QUALCOSA AL NONNO? - NO, VIENI, SONO QUI, TI ASPETTO! - ripetono il prelievo, oltre 500! Povera dottoressa toccò a lei dire alla mia mamma di ricoverarmi urgentemente, sarei potuta entrare in coma magari subito, magari in serata, magari prima di andare a scuola...

In ospedale dissero che non c'era il diabetologo e così, senza perder tempo mio babbo fece 40 km in un quarto d'ora e mi ricoverarono nell'ospedale dove mio zio era vice primario! Chiedetemi piuttosto cosa dissi io... ...io sorrisi, non dissi una parola e strinsi ancora i denti per far vedere ai miei genitori che poi non stavo così tanto male... Mio papà sedeva sul divano aveva per la prima volta gli occhi umidi ma non socchiusi, forse guardava o forse no; la mia mamma mi abbracciava perchè io non guardassi l'ago che cercava l'arteria dal polso, e i dottori volevano proprio il polso dal quale io non volevo sfilare il mio braccialetto, il braccialetto pieno di colori che mi aveva regalato mia sorella, ma guarda un pò, il polso giusto fu proprio quello... Rimasi con la flebo tutta la notte, la mia mamma accanto a me e tutti i dottori a cercare la causa... la causa di una malattia autoimmune, di una malattia così paradossale, così pazza, così punitiva, così costante.

Rientrai dopo 1giorno, non tolleravo l'ambiente ospedaliero, mio zio, da medico, mi fece la cortesia di venire a casa e dopo qualche giorno mi mandarono dal dottore di un policlinico universitario con una busta chiusa, della quale origliai il contenuto: - TI MANDO MIA NIPOTE PRIMEROSE... CON DIABETE MELLITO INSORTO IMPROVVISAMENTE - per anni ho sognato questa frase e per anni, durante il sonno ho singhiozzato sulle parole:< INSORTO IMPROVVISAMENTE!>

Com'era strano fare le stesse cose di prima sapendo che nulla, da un giorno all'altro, era come prima, e pensare che alla domanda: - MA DEVO PUNGERMI PER SEMPRE??? – mi si rispondeva prima – NO – poi , non si rispondeva, e ancora dopo, dato il mio impetuoso carattere e anche per la più che giustificata insofferenza e rabbia mi si cominciava a dire la semi/verità: - VEDIAMO... – e finalmente, la verità, completamente e solo la verità: - SÌ! – una netta affermazione che mi caricò di sensazioni contrastanti, difficili da trasmettere ma che, credetemi, mi rese più soddisfatta di ogni edulcorata bugia; anche se da quel giorno preferisco che nulla sia per sempre, neanche le cose più belle (vabbè, tranne la presenza dei miei cari accanto a me, s'intende!).

Ed ecco che cominciò la mia ribellione, il mio levarmi incandescente contro ogni cosa... i miei deliri di onnipotenza, la mia rabbia se solo un medico osava rimproverarmi, dirmi ciò che dovevo o non dovevo fare, o prospettarmi il solito ribaltamento di priorità che si è soliti prospettare in questi casi, come se il paziente, ragazzina diabetica, anzi, bambina diabetica, perché adesso solamente comprendo che a 17 anni, ero solo una bambina e niente di più, sì, come se il paziente possa trovare giovamento da una privazione netta e marcata... ..magari un giovamento fisico, ma non emotivo e, come tutti sappiamo, il diabete è la malattia dell'emotività, della contraddizione, della ribellione, del paradosso e non la si potrà mai curare con un divieto, con un rigido parametro... ..sì, ti porta ad essere rigida, inflessibile, ma con te stessa... ..però non vuole che qualcuno lo sia nelle cure che ti prescrive; hai già subito una rigida sentenza, non intendi subirne altre!

Grazie al cielo ho incontrato la dott. Ferraro, diabetologa, che ha ammorbidito la visione di molte e molte cose, mi ha consentito di non farmi male, quindi di curarmi senza vedere le cure come un'imposizione, anche se i primi tempi non l'accettavo e per quanta insulina facessi, le mie glicemia erano sempre alte...

Ricordo le sensazioni della prima crisi di panico... uscii da casa scappando, come se scappassi da qualcosa o meglio, da qualcuno, scappavo da lui che mi respirava addosso... ora lui per me ha un nome, si chiama Tristan ed è il mio diabete, il mio compagno dolce e punitivo, colui al quale se chiedo il bianco, da il nero e viceversa... ..l'unico che mi mette in riga, l'unico che in qualche modo riesce a contenere le mie ribellioni, solo lui, perché è lui ad averle innescate e io, solo da lui, ad averle subite!

L'ultimo anno a scuola preferii sostenerlo da esterna... ..non riuscivo a pensare di rientrare nell'ambiente scolastico con queste nuove abitudini che stentavo a fare mie e che fingevo di accettare; Tristan era arrivato in estate, come un ospite davvero poco gradito che comunque, alla fine, diventa "uno di casa"; e come fu lunga ed insostenibile quella estate, il caldo, gli aghi, le penne, le quali, ad ogni presidio, curavo che avessero una miriade di colori e disegni naif da ogni lato...

Ecco che il sonno di mamma e papà si fece sempre più leggero, anche se devo ammettere che non li ho mai svegliati accusando né una ipo, né una iper, ho sempre cercato di vederla da sola... ma non sempre mi riesce di sgattaiolare silenziosamente e tenere un mio malessere

per me... Quante volte la mia mamma è stata depositaria delle mie debolezze emotive e quante candeline mi ha dedicato, esprimendo ad ogni suo compleanno lo stesso desiderio, il primo, al primo soffio! Non ho mai fatto ricatti, né a me stessa, né a loro, che soprattutto i primi tempi, non volevano rassegnarsi al fatto che dovessi pungermi e fare insulina...

Forse ho pianto poco, forse ho cercato di stordirmi... sì credo di averlo affrontato così, ma non l'ho mai occultato, anzi da sempre ho detto di lui come si dice il proprio nome, l'ho studiato, l'ho scomposto, l'ho accerchiato, senza dargli via di scampo... E nella mia ingenua mente da diciassettenne credevo che quel fulmine a ciel sereno, che si era presentato come una <malattia>, mi avrebbe reso, almeno per un po' di tempo, immune da tanti altri malesseri, invece non fu così, è inutile negarlo, il diabete è una malattia troppo <generale>, è un costante compromesso, è una disciplina mentale che attitudina volente o nolente, e non è vero che tutto è uguale, non consento che si dica questo, perché si vive diversamente da come lo si faceva prima: si studia diversamente, si digerisce diversamente, si ama diversamente, si dà importanza a cose diverse... ..o forse è soltanto l'intensità della vita che cambia!

Per quel che mi riguarda, ha dettato, senza dubbio, molti compromessi, rendendomi imprevedibile, militarista, forse anche dalle volte rigidamente insopportabile, però, mi ha consegnato le ali della libertà, le chiavi di molte prigioni! Qualcuno si chiede:< Come possono svariate iniezioni di insulina al giorno, renderti libera?> io rispondo immediatamente e con sicurezza ed orgoglio:< Quella è l'unica contingenza alla quale io mi rimetto, e per il resto, limite allo stretto necessario la contingenza giornaliera, senza impormi nulla di ciò che in effetti non mi va più di tanto!...> ...mi avrà viziato, che dite??? Paradossale! Tristan mi ha insegnato a dare ascolto e importanza ad ogni segnale del mio corpo, ad entrarne in sintonia, a percepirne ogni minima inflessione, di gioia e dolore, dunque, mi ha ulteriormente sensibilizzato, sia a livello fisico che emotivo... ..oggi mi sento una ragazza con una marcia in più, consapevole di una diversità che è a tutti gli effetti intensità e sono più che convinta che Tristan è l'esplosione della mia sensibilità che si è materializzata in lui e per questo devo accettarlo come una parte ingombrante di me, perché la mia emotività è ingombrante... ..e se ci fosse un mondo iperuranico, lì, io, con la mia <differente metabolizzazione degli zuccheri>, sarei normale!

Voglio dire: GRAZIE, alla mia Mamma... ..che ha filtrato con tutto l'amore di questa terra, le mie sensazioni e mi ha dato amore non solo perché è mia mamma, ma perché lei è amore e candore di sentimento.

Quanto a te, Papà... ..mi spiace, a volte so che tu vorresti che io non l'avessi e cerchi di non pensare, cerchi di non vedere mentre mi pungo, so che faresti di tutto perché lui non fosse con me; grazie perché comprendi che i tempi della mia realizzazione sono più diluiti rispetto a quelli delle mie sorelle! La vita non è una gara, ma una corsa ad ostacoli e tutti voi tifate per me! Ah, adesso sono innamorata... ..Vincenzo... ..spero che tu capisca perché dalle volte merito l'appellativo che tu, tanto generosamente mi elargisci: <EISENAUER>... ..grazie perché mentre cenavamo al ristorante indiano, ad un certo punto, mi hai detto:< QUESTA COSA CHE HAI TI RENDE SPECIALE!> grazie perché l'hai detto proprio così...!

E infine:GRAZIE: **TRISTAN!**

Manuela Maria Antonietta Barbuto

Mi chiamo Ugo

Mi chiamo Ugo, ho poco poco più di 60 anni, ma non si vede, giuro. Sono piuttosto in forma, ecco, e ho tutti i capelli. La mia signora, che ai 60 ancora non è arrivata, dice che sono ancora un bell'uomo. L'ancora mi disturba un po'. La mia è una seconda signora, e anch'io per lei un secondo marito. Insieme totalizziamo numero sei figli – due a testa dalle prime nozze, due insieme. Età compresa tra i 22 e i 33 anni. Quattro di loro sono sposati con due figli a coppia, due fidanzati e senza alcuna intenzione di moltiplicarsi... per fortuna. Perché 'per fortuna'? Beh, fate due conti di quanti coperti richiede in pranzo di Natale, naturalmente se siamo solo noi, perché, ogni tanto, capita si aggiunga anche uno dei nostri ex con relativa figliolanza, e allora... Insomma viaggiamo sui 16 – 20 commensali, se non sono presenti amici. Nulla di grave, mi piace la compagnia ma... ..c'è un piccolo ma. Sono diabetico e questo non è, ripeto non è un problema. Ci sono nato e ho sempre fatto tutto come gli altri, ho giocato piuttosto bene a calcio, sono un gran nuotatore, vado in moto, lavoro con soddisfazione, ho fatto dei bei figli e non mi sono mancate le soddisfazioni in molti campi, alcuni non posso raccontarvi. Insomma non ho mai permesso che questa cavolo di malattia mi condizionasse. Con la routine medica sono una scheggia. Misurazione, iniezione e via. Sempre alla stessa ora, quasi ad occhi chiusi. Mangio con moderazione perché poi, alla mia età, ci vuole un attimo a farsi venire la pancetta, e io alla mia linea ci tengo.

E allora che vuoi, direte voi.

Vorrei che le sante Pasque, Natali, compleanni eccetera fossero santificate... ..in orario. Nel senso che se si dice si mangia alle 13.30... ..si mangia alle 13.30.

Perché? Perché io prendo la mia medicina esattamente 30 minuti prima dei pasti, né 25 né 36. E avete presente mettere seduto quell'esercito di amate persone in tempo cosa significa? Allora: qualcuno arriva in ritardo, qualche piccoletto ha bisogno del cambio di pannolino proprio mentre sto scolando la pasta, qualcuno deve rispondere al cellulare sennò scoppia la guerra, qualcuno deve andare a fare la pipì... ..e io, dopo i 30 minuti di cui sopra comincio a sentirmi male, perdo le forze, ammutolisco, mi passa la fame... ..e mi rode perché è l'unico momento in cui mi sento e mi mostro debole. Le ho provate tutte, anticipare l'appuntamento, posticipare l'iniezione – è l'unica volta che sono arrivati tutti, ma proprio tutti in anticipo – pregare gentilmente la truppa di rispettare questo mio piccolo limite. Ma mi guardano e sembrano non capirmi, mi pigliano anche in giro, mio genero una volta mi ha anche apostrofato di un 'ma dai che sei una roccia' con relativo colpo a mano larga sulla spalla.

E' vero, sono una roccia, in tutto e per tutto, ma sono anche diabetico. Che devo fare per farmi rispettare, forse piagnucolare un 'povero me povero me sono malato e devo mangiare ad orario...' Ma mi ci vedete? E poi non mi piace fare il rompiballe davanti a 20-25 persone che non capiscono o più probabilmente fingono di non capire.

Allora sapete cosa è successo? L'ultimo pranzo eravamo tutti i a tavola, mancava un figlio

grande e consorte, non ha importanza se figlio mio o di mia moglie... ..erano nella stanza accanto al salone da pranzo, litigavano sottovoce, lo fanno spesso. Mia moglie li chiamava 'a tavola!' con la voce sempre più acuta. E loro niente. Evidentemente i loro problemi sono molto più gravi dei miei. Sarà anche così. Ma non ci ho visto più, ho tuonato BASTAAA!!!, mi sono alzato, ho preso per mano mia moglie e ce ne siamo andati sbattendo la porta. Che senso di liberazione!

Siamo andati in un ristorantino vicino, sono arrivato che la testa mi girava, però abbiamo mangiato bene.

La volta successiva – compleanno di Gaia, l'ultima arrivata, anni 3 – alle 13.27 il campanello di casa ha suonato. Erano tutti lì, una ventina di persone in fila sul pianerottolo, pareva la mensa della Caritas... Vedi talvolta le buone maniere? Ma mi chiedo: durerà?

Marco Galli

Missione impossibile

«Oggi c'è Antonio per la visita di controllo», l'infermiera Nella sorride.

« Ho visto. E il cagnolino dov'è?» chiede Paolo, il diabetologo.

«Briciola lo aspetta fuori, nel giardinetto, come al solito. Non lo lascia mai».

Antonio e Briciola sono inseparabili. Briciola è un piccolo meticcio bianco e marrone, vivace, con la coda sempre in movimento. Antonio è un cinquantenne senza famiglia che vive da solo. Un anno prima era stato proprio Briciola a richiamare l'attenzione perché Antonio era caduto in casa e non riusciva ad alzarsi.

Era stato ricoverato per la prima volta in vita sua. Questa era stata l'occasione per accorgersi di Antonio che fino a quel momento era rimasto ai margini, senza chiedere nulla. Faceva piccoli lavori e in cambio accettava solo un piatto caldo e soprattutto un buon bocconcino per Briciola.

Era rinsecchito, sguardo sperduto e timoroso, igiene personale scarsa come chi non si cura di se stesso perché a nessuno interessa come sta.

In ospedale si era lasciato convincere ad un contatto con i servizi sociali proprio perché gli avevano assicurato che si sarebbero presi cura di Briciola.

La sua casa era modesta e piuttosto trascurata, l'orto e il giardino erano invece molto ordinati.

Il primario e la caposala avevano chiuso un occhio e anche due quando Fabiola, l'infermiera del distretto, aveva chiesto di poter portare Briciola in visita ad Antonio.

Era stata una festa per entrambi. Briciola non sapeva più cosa fare per dimostrare la sua felicità e Antonio finalmente sorrideva. I suoi occhi azzurri e limpidi come quelli di un bambino brillavano mentre accarezzava il suo amico che gli leccava le mani magre e consumate dal lavoro.

Ormai erano stati adottati da tutto il reparto.

C'era però un grosso problema. Antonio non sapeva di essere diabetico.

Fino a quando era ricoverato nessun problema, ma come avrebbe fatto a casa? Già, perché Antonio era semianalfabeta. Aveva frequentato qualche classe elementare, ma poi la famiglia era emigrata in Germania. Povera gente che non aveva fatto fortuna. Antonio aveva dimenticato tutto, sapeva solo fare la firma.

Nella ed Elena, le infermiere dell'ambulatorio diabetologico, si rimboccarono le maniche. Antonio era un adulto ma attirava tenerezza come un bambino fragile e indifeso.

Avrebbero insegnato ad Antonio come fare i controlli, come segnare i valori della glicemia sul libretto, come contare le unità di insulina, come regolarsi col cibo, come gestire qualche squilibrio. Insomma tutto. Con parole ed esempi semplici come facevano con i ragazzini nei campi vacanza. Anche Fabiola del distretto fu coinvolta in questa operazione di recupero. Ogni pomeriggio il team "Pro Antonio" si riuniva in una saletta e lavorava con lui. Subito al gruppo si erano aggregati anche Paolo il diabetologo e Cecilia medico di famiglia. Sembrava

una “missione impossibile”. Antonio si era consegnato a loro con piena fiducia, dimostrava buona volontà, era come se avesse scoperto in se stesso qualità a lui sconosciute. Ma erano i componenti del team ad essere i più entusiasti. Ormai si chiamavano per nome, Nella, Elena, Fabiola, Paolo, Cecilia. Quel lavorare insieme piaceva a tutti, era una iniezione di ottimismo, ciascuno impegnava tutta la propria pazienza e competenza, si sentivano davvero parte di una squadra, di un progetto finalizzato al bene di una persona.

Quando fu pronto Antonio fu dimesso.

A casa è continuata la catena di solidarietà. Anche i vicini ora stanno attenti che non abbia problemi. Antonio adesso da' più confidenza. Fabiola vigila come un angelo custode e Cecilia passa quasi ogni giorno, anche se non e' necessario. Per loro c'è sempre un fiore.

Oggi dunque Antonio viene per il controllo.

Quando entra in ambulatorio sorride. E' ben rasato, la camicia anche se un po' lisa è pulita, unghie di mani e piedi a posto.

Paolo gli chiede se ha avuto problemi, guarda il libretto delle glicemie scritto con diligenza, non manca una domanda sulle ultime imprese di Briciola.

Una semplice storia senza supereroi. Non esistono missioni impossibili quando ci sono spirito d'iniziativa, collaborazione, professionalità e soprattutto amore per le persone e per il proprio lavoro.

Maria Cristina Ariatta

“Perché hanno scelto proprio me?”

“E’ un’ottima occasione! Il lavoro non sarà pesante e la Facoltà di Medicina non è neanche troppo lontana da casa.” Mia madre aveva sempre la risposta pronta.

Era stata lei a inoltrarmi la mail che parlava di una selezione del personale, si sarebbe tenuta presso il Dipartimento 16 piano primo alle 8 del 13 Novembre.

“Si tratta di mettere in piedi un team di ricerca innovativo, ma a lei non chiederemo nessuna attitudine particolare. Dovrà occuparsi della segreteria, registrare i partecipanti, rispondere alle loro domande, niente di più”.

Di quella giornata ricordo tutto, ero giovanissima ed era giovane anche la mia diagnosi. Appena venti anni io, appena un paio di mesi l’esordio del mio diabete del quale conoscevo poco o niente. I candidati che affollavano l’atrio del Dipartimento avevano invece l’aria di sapere tutto: erano farmacologi, medici e bioingegneri, giovani brillanti e pluridecorati a giudicare da quanto strillavano i loro curriculum. E al centro del loro interesse c’era la mia malattia. Ecco perché mi avevano scelta! Avevano bisogno di una cavia, di una cavia e di una segretaria, e a me toccava il doppio incarico. Sotto c’era sicuramente lo zampino dei miei, mi avevano sfinito con le loro teorie sul paziente che deve collaborare per il bene di tutti. L’idea di essere stata raggirata mi inquietava, ma avevo finalmente l’occasione per vedere da vicino chi aveva in mano il mio futuro. Decisi di rimanere.

Inseguivo gli sguardi dei candidati alla ricerca della luce dell’ingegno, capace di mettere a fuoco i problemi e poi risolverli, se non tutti almeno uno: il mio. Tra un controllo dei documenti e la consegna del *badge* con il nome di battesimo Calibri font trenta, offrivo un sorriso di buon auspicio a tutti i candidati. Ce ne erano di robusti e magrolini, eleganti e trasandati, maschi e femmine, mi sembrava che si somigliassero tutti. Giacca e cravatta per i maschi, tailleur pantalone e capelli legati per le femmine. Anche i nomi lasciavano poco spazio alla fantasia, come se un quarto di secolo prima i loro genitori si fossero messi d’accordo.

“Matteo, e tu?”

“Io Giulia, io Martina, anch’io Martina, io Sara, io Francesco, io Lorenzo, anch’io Lorenzo, anch’io, e io Chiara” nella piccola folla in grigio e blu si alternavano sorrisi e strette di mano. La donna tarchiata non sorrideva, e invece del tailleur indossava un loden verde da cui spuntavano due polpacci sgraziati e muscolosi che terminavano in un paio di piccoli mocassini di foggia maschile. Non aveva ancora sganciato il primo bottone del cappotto ed era già arrabbiatissima con chi aveva preparato il suo *badge*.

“Erminia, non Emilia” mi chiamo Erminia di nome e Cambini di cognome, Professoressa Erminia Cambini. Trovate il modo di correggere quest’affare!”.

La Signora, anzi la Professoressa aveva la voce adatta a mettere in riga tutti quei giovani brillanti, in barba ai loro master prestigiosi e ai loro soggiorni all’estero.

“Secondo me ha sbagliato giorno”

“Già e la registrazione del documento? E il *badge*?”

“E se fosse in commissione? C’è da aver paura!”

“Se fosse in commissione non avrebbe il *badge*”.

In un angolo dell’atrio il ragazzo con la camicia a quadri e gli occhiali di Clark Kent era fuori luogo almeno quanto Erminia. Aveva appuntato alla rovescia il *badge* con su scritto Uberto, dal colletto della camicia penzolava un anonimo cartellino immacolato.

“Avrà al massimo quindici anni”.

“Ma dai, almeno sedici!”

“Mio fratello ha un amico un po’ così, ha visto cento volte Il Signore degli Anelli e lo recita a memoria”.

“Altro che Signore degli Anelli questo ha l’aria di sfondarsi su YouPorn!”

“Sì ma dico: vi siete chiesti cosa ci fanno questo sfigato e questa professoressa in mezzo a noi?”

Non c’era tempo per farsi troppe domande. Le registrazioni erano terminate, il presidente della fondazione, un uomo piccolo e calvo, aveva invitato i candidati nella sala delle riunioni. Aveva convocato anche me, ero o non ero la loro cavia?

“La selezione avrà inizio tra dieci minuti, partiremo con il colloquio di gruppo”.

Durante l’attesa i candidati facevano ipotesi sull’argomento della discussione, quello che la commissione avrebbe proposto per valutare gli atteggiamenti verbali e non verbali, la capacità di collaborare e gestire il tempo e insomma quelle robe lì.

“Ci scommetto, è la bioetica”

“Ma dai, la bioetica! Piuttosto il ruolo della donna...”

“Non vanno mai nello specifico, a un mio amico hanno fatto elencare le cose da portare con sé su un’isola deserta”.

Quando l’uomo calvo annunciò che si sarebbe parlato della maga Circe, Erminia fu la sola a sorridere mentre gli occhi di Uberto si illuminavano di un bagliore straordinario.

“Decimo libro dell’Odissea. Circe la terribile, che trasforma gli uomini in animali”.

Era stata Erminia a prendere la parola, e già che c’era aveva ricordato a tutti la storia della figlia del giorno e della notte, dell’isola di Eea, del palazzo di lucido sasso e del banchetto offerto ai compagni di Ulisse. Di come questi al primo assaggio si trasformarono in maiali leoni e cani.

Poi fu la volta di Uberto:

“Per salvarli Ulisse si fece aiutare da Hermes, lo so perché era nell’ultimo compito di greco dove tra l’altro ho toppato l’aoristo secondo del verbo lambano quando parlava della pianta. Sì, perché Hermes gli consegnò il moly, un’erba magica che lo fece rimanere uomo. E insomma lui aveva a disposizione questa abilità e allora mescolò la pianta al veleno di Circe e si salvò, e voleva anche ucciderla, ma lei...”

“Ma non puoi essere un po’ più chiaro, che diamine!” Erminia detestava i discorsi contorti e le divagazioni. Continuò lei la storia:

“Ma lei gli fece riporre la spada nel fodero e in cambio ridonò la forma umana ai maiali, ai cani e a tutte le bestie feroci che abitavano il bosco del castello. Arrivata al punto più scabroso, Erminia iniziò a declamare con gli occhi chiusi:

*Suvvia, la tua spada riponi nel fodero;
saliamo noi due sul mio letto, così che sul letto
insieme congiunti in amore, possiamo
scambiare fra noi la fiducia dell’animo.*

“Ottimo Erminia, pardon Professoressa Erminia. Ottimo, Uberto.” Per il presidente della fondazione l’introduzione curata dai due sfigati era stata sufficiente.

“Adesso che la nostra esperta di letteratura classica e il nostro mago dei giochi di ruolo ci hanno ricordato la storia di Circe, vi invito a concentrarvi sulle parole di Hermes nei versi precedenti “.

Ti do questo farmaco buono; adesso va’ pure da Circe.

*Farà per te un beveraggio veleni versandovi;
ammaliarti però non potrà, ché il farmaco buono,
che sono a darti, verrà ad impedirlo.*

I giovani di talento avevano gli occhi fuori dalle orbite.

“E’ uno scherzo?”

“Prego?”

“Siamo qui per il nuovo team di ricerca sul diabete o per un quiz a premi?”

Due Lorenzi, Chiara e una Martina, o forse Giulia, se ne andarono, non prima di aver salutato educatamente e consegnato i loro *badge*.

Il presidente mi indicò uno dei posti lasciati liberi accanto a Erminia, a Uberto, a Francesco, a Sara, al Lorenzo e alla Martina rimasti. Parlammo per ore dei sintomi del diabete, Omero e cecità, delle isole di Langerhans e dell’Isola di Eea, di Circe, di uomini trasformati in maiali e di uomini che usano insulina prodotta da maiali, di cosa potesse significare il moly, dei poteri di Hermes e di Ulisse, della volontà dell’individuo, dei nemici misteriosi e dei filtri che trasformano le cose e le persone. Qualcuno tirò in ballo le sirene che ingannavano i naviganti, somigliavano ai fattori oscuri che avevano fatto perdere l’orientamento al mio pancreas. Ci furono un paio di defezioni, Giulia e Matteo, poco avvezzi ai brainstorming, avevano forse avuto paura di buttare via il loro tempo. Eravamo al completo, non c’era bisogno di procedere con ulteriori selezioni e il giorno del colloquio si trasformò nel primo giorno di lavoro o meglio, di gioco. Giocavamo sul serio, i giovani di successo si erano slacciati le cravatte, e le ragazze avevano le guance rosse, io facevo da jolly. Per la prima volta le domande sul diabete non mi ferivano. Uberto da bravo Master teneva le redini di tutto, Erminia non perdeva occasione per sottolineare la nostra ignoranza.

Ci concentrammo sulla differenza tra magia e poteri mentali, a noi servivano questi ultimi, e non solo. Ci servivano anche energia interna concentrazione e disciplina.

In quella mattina d’inverno decidemmo che valeva la pena di provare a lavorare insieme. Al nostro gruppo serviva un nome che fosse anche un po’ portafortuna, scegliemmo Moly, come la pianta magica che aveva salvato Ulisse.

Noi del Moly ci incontravamo ogni sera, dopo gli impegni scolastici di Uberto e di Erminia, quando i giovani di successo erano liberi dagli impegni di laboratorio e io dall’Università. Passarono i mesi, Uberto prese la maturità, Erminia si comprò un nuovo loden verde come il precedente, Lorenzo si innamorò di Martina e Francesco di Sara, ma furono amori fugaci. Intanto il gioco continuava, e quando diventò un progetto convincente ci venne naturale chiamarlo Moly.

Era il 2015, a quei tempi nessuno aveva ancora pensato di applicare la teoria dei giochi alla cura del diabete. A quei tempi il diabete faceva ancora paura.

Di Rosalba Risaliti

Piccoli decisi passi sul filo dell'esistenza

A ottobre saranno trascorsi ventiquattro anni da quando, non ancora undicenne, mi diagnosticarono il diabete tipo 1, insulino – dipendente.

Non quello che viene se mangi troppe merendine.

Non quello che viene se fai una vita troppo sedentaria.

Un diabete più subdolo, nato da un sistema immunitario che distrugge le cellule che producono insulina e ti costringe a legarti alla somministrazione di quest'ormone per tutta la vita.

Controlli, prevenzione, analisi, iniezioni, che diventano la tua quotidianità, ai quali ti abitui (ma sarà poi vero?) come ci si abitua a tutto ciò che è cronico e inevitabile.

C'è chi ti critica per il tuo atteggiamento.

Dicono che sei una di quelle persone che vogliono tenere tutto sotto controllo.

Non ce ne volete.

E' questione di abitudine.

Siamo talmente addestrati a prestare attenzione a così tante cose, a controllare glicemie, glicosurie, emoglobine glicate, carboidrati, energie, umore, sintomi, che poi ci risulta difficile non cercare di gestire anche tutto il resto.

Chiamiamola "deformazione professionale".

Perché essere diabetici è anche una sorta di professione. Non retribuita.

O meglio, retribuita non con denaro, ma con qualcosa di infinitamente più prezioso, la possibilità di vivere. Che diciamocelo, non è cosa da poco.

Pensi che ormai lo sai gestire. Che sei tu ad avere il controllo.

Ma la Vita è buffa. Non si fa domare.

A volte scivola via come acqua che scorre e non è facile contenerla. E ti riserba delle sorprese.

Ti scrolla forte. Ti strapazza così vigorosamente da farti uscire da quella quotidianità in cui ti sei agiato e ti fa rimettere in gioco, prendere coscienza di sensazioni ed emozioni che tenevi sedate in fondo all'anima.

Domenica sera avevo un forte mal di stomaco.

A cena ho mangiato poco, ma avevo fatto troppa insulina.

Di conseguenza prima di andare a dormire avevo i valori glicemici bassi, ho preso acqua e zucchero e bevuto un succo di frutta, ma stavo malissimo.

Non riesco a mettere a fuoco gli oggetti, vagavo per la stanza da letto alla ricerca disperata di un pigiama, facendo fatica a vedere, a mantenere l'equilibrio, a concentrarmi su ciò che stavo cercando.

Avevo un'orribile sensazione di rigidità alla mascella, come se fosse diventata di gesso.

Mio marito nel frattempo era nella stanza accanto, quando è arrivato in camera non sono riuscita a fargli capire quanto stessi male.

Non avevo neppure il glucagone salvavita in frigo, l'ho tenuto per anni, poi visti l'elevato

costo e la breve scadenza del prodotto, non l'ho più voluto prendere. Mi sembrava un costo inutile per il servizio sanitario e uno scrupolo eccessivo per una grave crisi ipoglicemica che probabilmente – sicuramente – non sarebbe mai sopraggiunta.

Le ultime cose che ricordo.

Dentro di me una paura infinita, con la consapevolezza che stava per succedere qualcosa di pericoloso ma che assurdamente non riuscivo a esprimere a parole.

Fuori di me la mia mano, che appoggia il cartoncino vuoto del succo di frutta sul comodino. Ho chiuso le palpebre e dopodiché il buio, dentro e fuori di me.

Alle due di notte Roberto si è svegliato – che abbia percepito qualcosa? - e mi ha trovato con gli occhi spalancati. Mi ha chiesto perché fossi sveglia, ma non rispondevo.

Allarmato, ha immediatamente provato a mettermi seduta, ma ero rigidissima, mi alzavo facendo leva sui talloni. Ero un fascio di nervi tesi. Ha capito subito che si trattava di una grave crisi d'ipoglicemia.

Mi ha fatto il test, che l'ha confermato, poi ha provato a farmi assumere dello zucchero, ma avevo i denti serrati, così me l'ha sparso sotto le labbra, colmandole. Il poco zucchero che sono riuscita ad assumere è servito a farmi iniziare a urlare e piangere fortissimo. Poi di nuovo assente.

Ancora zucchero. Ancora pianti e urla strazianti. Poi di nuovo assente.

Ha chiamato l'ambulanza e avvertito mio fratello e la sua fidanzata, che abitano al piano superiore al nostro. Loro si sono precipitati giù, lei si è presa cura del mio piccolo dolce Isaac, che fino a quel momento era rimasto ammutolito e impietrito, guardandoci con occhi sbarrati e senza capire cosa stesse succedendo. Ha solo sei mesi il nostro bambino. Che cosa gli sto facendo subire?

Dopo pochi minuti è arrivata l'ambulanza, col medico a bordo.

Hanno provato a iniettarmi il glucagone, ma non erano in grado di trovarmi una vena, ero bianchissima, con le braccia rigide. Mi hanno perforato una decina di volte, mio fratello si è arrabbiato, ha preteso che mi trasportassero immediatamente all'ospedale.

Poi mi hanno finalmente portato al pronto soccorso, dove dopo alcuni tentativi sono riusciti a iniettarmi l'ormone. Due minuti dopo ho ripreso conoscenza.

Non ricordo niente di questi attimi. Niente. O forse sì. Ho come un debole ricordo.

Io che vedo me stessa piangere chiedendomi perché lo sto facendo così disperatamente.

Nel frattempo io sognavo. O almeno credevo di essere in un sogno. Non ne ricordo la prima parte.

Come quando ti svegli la mattina e hai una debole e soffusa consapevolezza di una visione che stavi vivendo, ma non ne rammenti tutti i particolari.

Fantasticavo che avevo due équipes di medici vicino che cercavano i miei parametri vitali.

Una a sinistra, l'altra a destra. I due gruppi erano su piani temporali diversi (passato/futuro) ed io sarei rimasta in vita solo se si fossero incontrati a metà strada (nel presente) registrando gli stessi valori nel medesimo istante.

All'inizio ero serena, sapevo che tutto sarebbe andato per il meglio. Lo davo in pratica per scontato.

Più il tempo incalzava, però, più avevo paura che non ci sarebbero riusciti.

A un tratto mi ha assalito letteralmente il panico.

Poi da destra sento "Ce l'ho!". Sono felice. Da sinistra: "Sì!".

Poi da destra "No, non ancora". E mi assale di nuovo il panico, incolmabile.
Poi per fortuna da destra la conferma: "Ce l'ho!".
Piano piano riprendo conoscenza. I medici intorno a me assumono sempre più corporeità.
Uno mi dice: "Complimenti, hai dei gatti bellissimi!".
Capisco che non era un sogno.
Deve essere successo un problema, ma non so né quando né dove. Non ricordo assolutamente niente.
Il primo pensiero però è: "Che figura!".
Mi vergogno di essermi sentita male, qualsiasi cosa sia successa.
Guardo l'orologio, immagine che piano piano diventa sempre più nitida. Sono le 3.20.
Le infermiere mi dicono che avrebbero fatto entrare chi mi aveva accompagnato.
Chiedo: "Mio marito o mio fratello?".
Chissà, forse nell'incoscienza ho registrato che erano stati entrambi vicini a me.
Forse a qualche livello profondo percepivo la realtà.
Mi dicono che c'è il mio compagno.
Mi sento morire. Sono passati solo sei mesi da quando Roberto ha assistito al mio cesareo d'urgenza per il prolasso del cordone ombelicale in sala parto. Solo sei mesi da quando abbiamo rischiato di perdere il nostro bambino. Povero amore mio. Quanti dolori in così poco tempo.
Entra Roberto.
Subito dopo entrano anche mio fratello e la fidanzata.
Portano vicino a me il mio piccolo Isaac nel suo ovetto, col ciuccio in bocca e gli occhi sbarcati.
Mi guarda attento.
"Amore, cosa combina la mamma? Ha i tubicini attaccati. Amore mio, scusami. Mi spiace così tanto. Piccolo mio". Allungo la mano per accarezzarlo, tento di farmi vedere felice, sorridente.
A dire il vero lo sono. Scherzo con le infermiere. Sono contenta e allo stesso tempo imbarazzata.
Mi sento in colpa perché capisco di averli terrorizzati tutti.
Penso di essermi scusata con loro un milione di volte.
Arriva anche mia cognata. E' venuta con fidanzato, Roberto l'ha chiamata in preda al panico e li ha tirati entrambi giù dal letto. Sono corsi tutti nel cuore della notte per starci vicino.
In ospedale mi tengono monitorata per altre quattro ore, misurandomi la glicemia – che adesso è alle stelle – ogni ora. Ci hanno dato a disposizione una piccola tranquilla stanza, dove Isaac dopo poco finalmente si addormenta, mentre Roberto ed io rimaniamo svegli, incapaci di lasciarsi andare.
Ho tanta paura del futuro.
Ho paura di perdere ciò che amo. Ho paura di non essere all'altezza di tutto questo.
Ho paura di non avere tempo per fare tutto quello che vorrei.
Ho paura di svegliarli tutti ancora durante la notte.
Ho paura che nessuno si svegli e che il mio sogno finisca in un altro modo.
Ho costruito tante cose belle negli anni.
Non è giusto quello che stava per succedere, quello che potrebbe di nuovo accadere.

Ci sono Roberto, Isaac. Mio fratello. I miei gatti.
Vedere il mio bambino che tende la mano verso Pedro e il gatto che allunga la zampa fino a toccarsi è un'immagine che regala sempre un'emozione infinita.
Isaac che ride quando gli faccio il solletico.
Roberto che lo tiene stretto a sé nel lettone.
Mio fratello che gli insegna a camminare poggiando i suoi piccoli piedini sopra i suoi, così grandi.
Al diavolo tutti quelli che pensano che essere diabetico non significa avere un'invalidità, che sottovalutano la pericolosità di questa patologia e che credono che tu ne possa avere la padronanza sempre, ventiquattro ore su ventiquattro.
Non ne hai mai il controllo assoluto. Sei sempre in bilico su un filo sottile.
Essere diabetico t'impone di guardare sempre avanti, procedere a testa alta, seguendo i sogni che ti sei prefissato, un piede dietro l'altro, proseguendo celermente lungo questo filo, percorrendo le tue orme, cercando di realizzare i tuoi desideri.
Ogni tanto inevitabilmente perderai l'equilibrio e la paura di cadere ti farà spaventare.
E così presterai ancora più attenzione a tutte le mosse successive che farai.
L'importante è andare sempre avanti, con fiducia e determinazione.
Piccoli decisi passi sul filo dell'esistenza.
Un grazie infinito alla Vita, che anche stavolta mi ha voluto tenere stretta a sé.

Claudia Giorgi

Prendi esempio da tua sorella

“Prendi esempio da tua sorella: lei sì che tiene la sua stanza in ordine”

Quante volte mi sono sentito ripetere questa raccomandazione. Una volta era la stanza, un'altra volta lo studio e i buoni voti a scuola, un'altra volta la pulizia personale. Perché diciamolo francamente, lei era sempre pulita e profumata e io avevo con il sapone un rapporto conflittuale: mi finiva sempre negli occhi tanto per fare un esempio. Per non parlare dello shampoo, un vero incubo, non ho mai capito se bisogna inclinare la testa indietro o un avanti. Comunque mia sorella è sempre stata una presenza ingombrante. Era più grande di me, 9 anni, e questo forse giustifica anche il suo atteggiamento poco affettuoso nei miei confronti. D'altra parte, come darle torto. Si era sistemata bene, aveva messo il cappello al chiodo, tutti intorno a lei, il Natale con tanti regali, poteva pure permettersi qualche capriccio. E poi, all'improvviso, arrivo io e le rubo la scena, sono il più piccolo, devo essere protetto, la mamma ora è mia, le coccole? Mie. Le favole prima di addormentarsi? Mie. Le ho persino rubato il diritto al capriccio.

E quella, che certo non è stupida, si è vendicata diventando la prima della classe, la più carina, la più intelligente. Quando in casa giochiamo a Trivial tutti scelgono lei, se c'è un cruciverba particolarmente difficile bisogna chiedere a lei. Da un po' di tempo ha iniziato anche ad occuparsi di politica: io non ci capisco granché, ma vedo che tutti pendono dalle sue labbra quando la sera c'è il telegiornale e lei commenta le notizie del giorno

“Secondo me il governo non è in grado di gestire le pressioni delle forze sindacali, si rischia una contrapposizione ideologica che potrebbe avere serie ripercussioni sul rapporto tra impresa e lavoratore. La conseguenza sarebbe gravissima: un prodotto interno lordo in forte contrazione, un aumento del costo del denaro, la risalita dello spread...” Per me è arabo, ma mi sembra che anche gli altri a tavola capiscano poco. La guardano, fanno cenno di sì con la testa, ma hanno lo sguardo spento da sogliola. Meno la nonna, che se ne frega, e continua a mangiare tranquillamente. Per lei, da quando è morto il nonno, la vita è tutta in quel piatto di minestra. Fino a qualche anno fa in casa con noi c'era anche la sorella, zitella e bigotta come poche, e la vita quotidiana sembrava quella del film “La famiglia” di Scola con le due vecchiette sempre pronte a litigare fra loro per qualsiasi stupidaggine.

Mia sorella si chiama Caterina e non è un caso perché molte grandi donne del passato portavano questo nome: Caterina dei Medici, Caterina II di Russia, Caterina da Siena, ecc lo invece mi chiamo Osvaldo e adesso mi dovete spiegare perché una deve essere chiamata come un possibile premio Nobel e un altro come un panno per i pavimenti. Mah, valli a capire i genitori.

Comunque Caterina, superata la maturità, naturalmente con il massimo dei voti, decide di iscriversi al test per Medicina. A Roma, senza raccomandazioni, 200 posti per 10.000 iscritti, praticamente un'impresa, come scalare l'Everest con i sandali da spiaggia. E quella che s'invanta? Studia tutta l'estate, mette a punto strategie, tipo rispondere solo alle domande dove hai un 70% di sicurezza e lasciare in bianco le altre. Insomma per farla breve supera il test

tra i commenti entusiastici della famiglia e lo stupore dei suoi amici.

E naturalmente "Prendi esempio da tua sorella, hai visto come è stata brava? Impara che nella vita con il sacrificio si ottiene tutto, perché nella vita bisogna essere determinati, umili, ma determinati, perché...bla, bla, bla" Inutile dire che Caterina partì a spron battuto, un esame dopo l'altro, un 30 dopo l'altro mentre io mi barcamenavo tra uno striminzito 5 nel compito di latino, che per me era già un successone, e un finto mal di pancia per evitare l'interrogazione di storia.

E poi accadde. Ero sempre stanco, avevo sempre sete e la notte dovevo alzarmi spesso per andare in bagno. Insomma non stavo bene. A casa mi guardavano con sospetto, come se stessi architettando qualcosa

"Per forza – fu il commento più frequente – stai tutto il giorno attaccato a quel computer! Ti si stanca la vista !"

Già, c'era anche questo problema: mi si era indebolita, un paio di diottrie, tutte insieme e l'oculista di prescrisse un paio di occhiali . Ma quello che iniziò a preoccuparmi fu il continuo bisogno di urinare, Provai a parlarne con mio padre "Si vede che bevi troppo e poi i medici dicono che andare spesso in bagno è un buon segno "Si, è vero, però è anche un problema , quattro, cinque volte per notte e poi a scuola, durante gli allenamenti con la squadra di calcio, qualche volta anche nel mezzo della partita. E poi ingrassavo a vista d'occhio. L'allenatore mi mise fuori squadra "Ma che ti succede, Osvaldo, Non corri più, non scatti più sulla fascia, sei svogliato.."

Anche a scuola le cose iniziarono a peggiorare. Il mio 5 si trasformò in 4, poi in 3. Mi capitava di addormentarmi sul banco e l'urlo della professoressa mi riportava alla realtà tra le risate dei compagni.

E una sera, quel demonio di Caterina mi guarda, poi si gira verso i miei genitori "Guardate che questo sta male" Per la cronaca "questo sarei io"

"In che senso?"

"Ha una faccia che non mi piace, io farei delle analisi. Potrebbe essere diabete"

"Diabete" Un misto di stupore e ammirazione da parte dei commensali verso mia sorella.

"Ma se i dolci nemmeno gli piacciono"

"Non c'entra niente. Tutto dipende dal pancreas che non è in grado di produrre sufficienti quantità di insulina. E' una malattia endocrinologica..." e giù tutta una serie di parolacce incomprensibili. I miei genitori pendevano dalle sue labbra. Capirono poco del suo discorso, ma accettarono la sua raccomandazione.

"Analisi del sangue"

E fu così che scoprii di avere il diabete di tipo 1. Oggi ho 30 anni, in qualche modo ho preso la maturità, ho una piccola attività commerciale. Caterina è diventata primario, è sempre presa da convegni e conferenze.

Credo che tanti anni fa mi abbia salvato la vita e di questo le sono grato. Certo, se solo scendesse da quel piedistallo...

Riccardo Zamponi

Quando l'impegno non basta

Mi chiamo Martina, ho 24 anni e sono diabetica di tipo I. Questa, è la mia triste avventura. Vengo da una famiglia dove sono stata cresciuta con dei valori, dove la situazione economica è appena sufficiente a darci un tetto sotto cui vivere, dove nessuno che abbia avuto o stia vivendo difficoltà o problemi, contrariamente alla società di oggi, è mai stato messo da parte.

Mi chiedono quale situazione viva un giovane diabetico oggi? Un giovane diabetico oggi vive in un mondo dove non viene compreso, vive cercando persone con le quali confrontarsi, vive lottando per un futuro che possa essere al pari di quello che spetta ai coetanei o perlomeno, che gratifichi i suoi sforzi; un giovane diabetico vive circondato da persone che non hanno idea di come si senta, o come spesso accade, si nasconde. Tuttavia, ho motivo di credere che il crescente numero di persone diabetiche e l'audacia e tenacia delle nuove generazioni, presto metteranno fine al disagio di chi, come me, ha vissuto anni nascondendosi. Per quanto mi riguarda, l'aspetto peggiore e deludente della mia malattia vide il suo apice quando a 15 anni abbandonai gli studi e per necessità, cominciai a nuotare nell'immenso oceano disastroso della realtà lavorativa.

A 15 anni scrissi il mio primo Curriculum, la mia prima "presentazione", senza nemmeno sapere di cosa dovessi parlare o raccontare di me e armata di pazienza varcai l'ingresso di negozi, imprese e aziende alla ricerca di un posto da ricoprire.

Ebbi l'occasione di partecipare attivamente a diversi colloqui e anche quella di vedermi accantonata spesso per i miei motivi di salute. Per quanto un colloquio fosse soddisfacente da entrambe le parti (mia e del datore di lavoro) sotto i più vari aspetti, l'onestà verso quelle che potevano essere le complicazioni legate alla mia malattia sbarrarono la strada ad ogni mia più rosea aspettativa.

Non hanno mai fatto domande, non quante avrebbero potuto farne, e come un frutto acerbo mi vidi "cestinata". Mi sentii inutile.

Negli anni successivi riuscii a ricoprire, grazie alla determinazione, piccoli ruoli di aiuto commessa, magazziniera e operaia; lavori a termine, spesso in prova e/o sottopagata, per periodi di tempo molto, molto, limitati.

A 17 anni fui ricoverata causa l'aggravarsi/sbizzarrirsi della mia patologia non ben compensata e a 18 tornai sulle strade alla ricerca disperata di un lavoro che mi permettesse di cambiare vita; questo mio voler cambiar vita cominciò proprio curando la mia malattia. Tuttavia il mio impegno e la mia determinazione, nonché buona volontà, non mi portarono mai da nessuna parte. A 20 anni quindi, per tutelarmi, compilai la domanda di invalidità civile ottenendola quasi un anno dopo. Mi iscrissi alle liste di collocamento mirato e speranzosa, convinta di avere in mano qualcosa di importante, tornai a cercare lavoro. Dovevo, cambiare le cose. Se non ero riuscita a farlo per me, avrei dovuto riuscirci in nome di mio figlio di appena 1 anno.

Nessuno ebbe mai un posto di lavoro da offrire ad una ragazza senza diploma, senza patente

(causa il cattivo andamento della glicata), madre e per di più con problemi di salute. La paura delle persone che una ragazza diabetica potesse svenire in continuazione, sebbene in 24 anni non ne abbia mai avuta occasione, superava a loro dire quelle qualità che come persona io avevo da offrire.

Restai quindi con il pugno chiuso, delusa, come una foglia secca in balia del vento.

Fu a dicembre del 2011 che una donna, sorridendo, mi parlò della possibilità di inserirmi, all'interno dell'azienda per la quale lavorava come operaia al controllo qualità. E il mio futuro, sbiadito da molti anni di vane ricerche, tornò a splendere.

Incontrai molte persone, persone curiose, persone che mi vollero bene, persone dedite o meno al proprio lavoro, persone che al mattino prendevano il caffè parlando dei propri figli e persone che mi insegnarono un lavoro del quale non conoscevo/sapevo nulla.

La mia buona volontà quindi rese quell'esperienza, insieme ai nuovi affetti per le colleghe, qualcosa di meraviglioso.

Non avendo mai lavorato a tempo pieno e mettendo anima e corpo nel nuovo lavoro, il mio diabete ebbe presto da ridire: causa un affaticamento al quale non ero abituata le mie giornate vennero presto bombardate da attacchi di ipoglicemia frequenti. Ipoglicemie che furono uno stress fisico più per quanto riguardava me che un "problema" sul lavoro.

Tuttavia queste continue basse glicemie di cui fui oggetto, sebbene controllate, curate, sebbene ricalibrassi /riconsiderassi quotidianamente le dosi di insulina per il giorno successivo, mi portarono a temere quegli svenimenti di cui la gente aveva tanto paura.

Bussando alla porta della mia responsabile chiesi quindi il permesso di poter avere in dotazione un frigo dove riporre la siringa di glucagone che in quella ipotetica situazione mi avrebbe salvato la vita.

Il medico aziendale appoggiò la mia richiesta, i frigoriferi per necessità come lo era la mia c'erano ed erano disponibili, ma ecco che la prima persona a mettere in dubbio la mia richiesta, l'unico scoglio, fu la mia responsabile; lei che chiedeva conferme mediche, permessi, lei che chiedeva carte e documenti, che chiedeva qualcosa di cui in realtà, non necessitava.

Quando un pomeriggio caldo d'Agosto mi disse "senti Martina, non possiamo mettere questo tuo medicinale fuori dalla finestra?" e rise della mia preoccupazione, quando incontrandola mi disse che nessuno mai le aveva fatto richieste come la mia, ritenendo che potessi portarmi un frighetto da casa, mi resi conto che non mi sarebbe mai venuta incontro. Quel frigo infatti, non arrivò mai.

Il frigo al quale si riferiva, quello che avrei potuto portare da casa e che le colleghe quotidianamente avevano con sé, non era altro che la borsa termica per il pranzo.

Mi sentii vittima dell'ignoranza, screditata, umiliata.

Tentai invano di spiegarle cosa mi sarebbe accaduto in caso di svenimento e dell'importanza/serietà di una richiesta per lei tanto banale ma le mie parole non furono mai ascoltate. Non arrivarono mai, dove avrei sperato arrivassero.

Visto il mio contratto a tempo determinato e le rosee promesse di una successiva assunzione, quella battaglia in nome della mia salute e delle probabilità, venne accantonata.

Avevo bisogno di quel lavoro. Lavoravo bene e facevo qualcosa che mi piaceva. Avevo conosciuto persone alle quali volevo sinceramente bene e un bambino di 3 anni da crescere da sola. Non potevo permettermi di inimicarmi la responsabile per un frigo che forse non avrei mai utilizzato.

A due mesi dalla fine del mio contratto lavorativo, della mia futura assunzione non si seppe più nulla; e con un preavviso di 5 giorni, rimasi senza lavoro.

Io credo che la mia responsabile, che ricordo ancora mentre sorridendo mi offriva un lavoro, si sia sentita minacciata dalla mia richiesta, o forse semplicemente non ha mai creduto all'importanza che quel medicinale aveva per me, o forse, l'ultima arrivata non doveva permettersi di fare domande, richieste, che nessuno le aveva mai fatto.

In quell'azienda ho lasciato una parte ferita ma felice di me, il cuore, ma ho saputo portare con me nuove amicizie e molti bei, preziosi, ricordi.

Ad oggi è un anno esatto che sono disoccupata. Sono 430esima nelle liste del collocamento mirato ed ogni mattina, ogni singola mattina con la tazza di caffè davanti al computer, passo ore a cercare offerte di lavoro, questo sia come categoria protetta che non. Mi dico che deve esistere qualcuno che abbia un posto da offrire ad una ragazza come me, che probabilmente non vengo scartata sempre per la mia patologia e cerco di convincermi di non essere stata lasciata a casa da quell'Azienda per aver "lottato" in nome di una soluzione per me salvavita.

Mi sono anche detta che probabilmente il problema ero io e non la mia malattia, ma non ho mai avuto esperienze che contraddicessero in qualche modo questo.

Il mondo del lavoro cerca persone che abbiano esperienza, pluriennale, ma ho visto che a molti giovani non si presenta l'occasione di farne; se non incontri qualcuno disposto ad insegnarti un lavoro come puoi farne esperienza?

Frequento corsi per sopperire al mio mancato diploma per crearmi un'occasione in più, faccio visite ed esami e carte per continuare a migliorarmi e perchè, gli anni nei quali non mi sono curata stanno presentando il conto oggi. Sono in attesa per richiedere l'aggravamento della mia invalidità per problemi lievi alle gambe ma esistenti, perchè ho bisogno di qualcuno che scriva nero su bianco che se affaticata io possa sedermi per riposare.

Ho perso molte speranze in questi anni e mi auguro che il mio sia un caso isolato, che la mia non sia una buona stella ma quella di persone come me sì, mi auguro che per i giovani diabetici il mondo non sia così buio e schivo.

Eppure, togliendo l'ultima esperienza curricolare come categoria protetta, le altre esperienze, gli altri lavori seppur brevi, li ebbi stando zitta. Tacendo la mia malattia, lavorando con una bustina di zucchero sulla lingua ma senza fermarmi, nascondendomi dietro scaffali di magazzino per fare iniezioni e saltando visite mediche se non mi veniva concesso un giorno di riposo.

Questo, è il mondo e la società che ho conosciuto io. Cominciato lasciando scuola a 15 anni e finendo, ancora una volta, disoccupata a 24 anni.

Perchè l'impegno, a volte, non basta.

Martina Guiotto

Si sparisce un attimo...

Da ragazzo non consideravo mai che già da giovani si potesse avere una malattia. Correvo, mi muovevo come se il mondo fosse una palla dietro cui sfogare ogni azione e mi sembrava assurdo che i grandi volessero spiegarmi che dovevo stare attento.

Che mi potevo ammalare.

Ammalarsi come prendere una febbre o sentire male alla gola, oppure slogarsi o rompersi qualcosa era una limitazione che mi lasciava indifferente perché poi passa, perché era più importante il mio momento che stava a ridosso d'ogni giorno.

Se riuscivo ad essere incurante di tutto pur di vivere spensieratamente e senza impedimenti la mia gioventù, se in questo senso dominavo gli anni giovanili, lo scoprire nel tempo che vi poteva essere chi conviveva sin da ragazzo con una malattia invisibile a chi lo circonda, mi rendeva perplesso.

In quel crescere ingenuo non credevo che vi fossero malattie invisibili.

Ricordo due miei compagni delle scuole elementari, uno con deficit motori dovuti alla polio e un altro con un occhio chiuso per una forma di paresi facciale; era strano, ma li avevo conosciuti così.

L'averlo saputo e visto dal primo giorno aveva potuto o sembrava poter giustificare la loro malattia.

Era il lato estetico e l'impaccio in qualche loro movimento che li rendeva per noi malati, eppure anche loro giocavano e correvano e ridevano insieme a noi compagni.

Proprio per ciò ritenevo che una malattia è evidente se ha un sintomo tale da accorgertene subito e comprendi che un tuo amico è ammalato.

Così solo nell'età in cui si creava l'occasione di uscire insieme agli amici o ai miei compagni di scuola mi accadeva di scoprire che a volte non tutto è per come potrebbe sembrare.

Simone, nei primi nostri anni di scuola superiore, aveva sempre un sorriso sulle labbra e i suoi occhi sapevano aprirsi con prontezza al desiderio di giocare nella palestra della scuola e a condividere con noi una parte del suo tempo libero.

Alto, snello, un fisico atletico, aveva il fascino capace di conquistare.

Man mano che si procedeva con gli anni e l'amicizia si rafforzava assieme ad altri due compagni avevamo modo di ritrovarci assiduamente anche fuori dell'orario prettamente scolastico.

Fu infatti una sera in pizzeria che un'occasione mi fece notare la sua malattia.

Eravamo in quattro e a breve avremmo dovuto ordinare: "Simone dove è finito"? chiesi agli altri amici.

"In bagno a lavarsi le mani" fu la loro risposta e pensai che anche io avrei dovuto seguire il suo esempio.

Mi sconcertò trovarlo vicino al lavandino, con una siringa fra le mani, la camicia arrotolata sopra l'avambraccio con l'ago che lentamente penetrava la pelle.

Il mio sguardo, sorpreso e inquieto, per lui dovette essere più di una domanda e tranquillo mi rispose: "Devo fare l'iniezione prima di poter mangiare con voi".

Lo disse con un tono normale di voce, eppure io notai in fondo alle sue parole un velo di

tristezza, non risposi, per non rivelargli la mia inconsapevolezza.

Mi lavai le mani velocemente e tornai immediata,mente al nostro tavolo, dove sussurrai: "Ma ragazzi Simone è di la con una siringa...?"

"Ha il diabete" mi rispose uno di loro e finì lì perché poi ci ritrovammo a confonderci fra le risate e il bello dello stare insieme.

Capii che da ragazzi non si ha tanto bisogno di porsi domande o curiosità, afferravo che l'amico più vicino a Simone, compagno sin dalle scuole elementari, doveva avere conoscenza della sua malattia, e che probabilmente dalla madre di Simone avesse avuto precise raccomandazioni, le madri fanno così ci raccomandano agli amici più cari.

Lo capivo dai loro sguardi di intesa ogni volta che eravamo vicini a gustare una pizza o in una festa alla quale eravamo stati invitati.

Io non domandai neanche dopo a Simone cosa avesse e perché mai doveva pungersi ancor prima di mangiare.

Io chiesi a mia madre, che mi spiegò le accortezze che Simone per tutta la vita avrebbe dovuto seguire in ogni occasione e nel suo normale quotidiano, prima di un pranzo o una cena, prima di una ricca colazione.

Siamo andati avanti crescendo dietro i compiti di scuola e dando alla nostra conoscenza il vestito d'una amicizia che si accresceva sempre più.

L'anno della maturità e in particolare l'occasione del nostro ultimo viaggio scolastico, assieme alla possibilità di frequentare e parlare di ragazze, fecero sì che la confidenza diventasse sempre più l'angolo di ogni piccola confessione.

Eravamo a mare, già prima delle vacanze, per dare al tempo degli esami di maturità una pausa. Maggio, al sud, è sempre tempo di sole.

Io vedevo turbato come non mai e credevo fossero gli esami il problema.

Ma non era così, d'altra parte da giovani la scuola non è nei primi pensieri adolescenziali. Mi parlò di una ragazza e iniziò a spiegarmi brevemente la sua malattia.

"E' il diabete, disse: me lo hanno spiegato i dottori già da piccolo, me lo illustrarono con semplicità ma questo ugualmente riuscì a farmi capire che non avrei potuto avere una vita del tutto spensierata.

Che avrei dovuto sempre prestare attenzione e che tutto era legato a regole da cui non mi sarei potuto mai allontanare".

Non mi raccontò la fase acuta in cui la malattia si era evidenziata, ed io preferii non rammentarla al suo ricordare.

Mi spiegò che si può vivere senza grossi handicap quando la malattia non genera conseguenze su organi particolari.

Gli fu difficile fidarmi che invece gli avrebbe creato difficoltà dal punto di vista sessuale, e ancor di più svelarmi che avrebbe potuto non rendere felice la persona che sarebbe stata la sua donna, magari sino a non poterle dare un figlio.

Mi sembrarono due problemi in conflitto fra loro, mentre capivo il disagio nel non aver capacità di amare una ragazza sino in fondo al proprio piacere, non consideravo per niente l'altro suo problema.

Il rischio di non avere figli, per la mia età troppo giovane, era un problema inesistente.

Mi impressionò questo suo pensiero in un tempo in cui ognuno sperava di potersi vantare delle conquiste coi propri compagni e magari persino delle proprie capacità sessuali.

Simone forse le evitava per cui non riuscivo a comprendere se nascessero da una reale situazione già verificata o se dalla profondità della sua psiche che avrebbe potuto persino limitarlo o spaventarlo.

Da giovani la paura d'un insuccesso con una ragazza è viva in ogni ragazzo .

Ognuno secondo il suo carattere può avere insicurezza, un timido approccio o tanta baldanza evidenziata dal vantarsene.

La sera uscivamo insieme, lui sperava di incontrare la sua ragazza con cui si dava appuntamento nel fine settimana, anche se in quel periodo il loro rapporto era in crisi.

Io lo tranquillizzavo, iniziavo ad apprendere anch'io come le ragazze sappiano talvolta stravolgere i nostri pensieri e creare complicazioni al nostro modo di amare, che è totalmente ingenuo (direi a volte infantile) rispetto la loro maturità psichica e sessuale.

Lui era serio, forse l'aver appreso da piccolo che avrebbe dovuto ad ogni desiderio preferire la saggezza che comportava il suo diabete, lo aveva reso sicuramente più maturo rispetto la nostra età.

Chi è stato costretto a comprendere che la sua vita è legata per sempre alla meticolosità d'una cura, raggiunge un valore più alto nell'animo rispetto a chi ha la fortuna d'una vita senza malattia.

Capitava che nel passeggiare mi parlasse di lei per tutta la serata senza saper trovare un minimo difetto che potesse non fargliela amare. L'amava ed era l'unica sua certezza.

Proprio per questo si era sentito in dovere di farle capire che il suo diabete avrebbe potuto non renderla un giorno madre.

Non capivo perché mai, Simone sentisse tanta paura

Quel suo timore non potevo comprenderlo, perché io non stavo dentro il suo animo ogni volta che doveva inserire l'ago dell'insulina sotto la pelle.

Noi ci eravamo abituati alle sue momentanee assenze per il tempo necessario a quella puntura, ma lei, forse, non aveva avuto ancora modo di condividere o penetrare la sua momentanea assenza.

Il futuro della maggior parte d'ogni donna sicuramente sta nella maternità, ed è percepibile in quel gioco di bimba che culla il proprio bambolotto e se ne prende cura come una mamma. D'altra parte come poteva la sua femminilità da subito dividere il pensiero e le preoccupazioni di Simone, se neanche noi suoi amici consideravamo Simone "malato", come lui in quel frangente si considerava?

E fui contento quando una volta mi chiese la possibilità di appartarsi con la sua ragazza nella mia piccola fiat 500.

Me lo chiese quasi supplicandomi con lo sguardo, mentre io mi preoccupavo a preservare l'integrità della mia auto da chissà quale guaio, nel momento stesso in cui gli porgevo le chiavi, così lo ammonii con una smorfia nello sguardo: " Non fare casini eh"!

"Tranquillo, non faremo nulla di male. E' per non stare in giro ".

La loro crisi non si risolse dentro l'abitacolo della mia auto, infatti non mi chiese più di prestargliela.

Nei nostri incontri l'argomento che tornava a frammentare ogni discussione era sempre Daniela.

Io cercavo di fargli capire che doveva conoscere altre ragazze e comprendere che avrebbe dovuto accettare la scelta della ragazza, ma nei suoi occhi vi era una sola certezza: il suo

amore.

Superammo gli esami di maturità e i nostri destini si allontanarono tra le strade diverse.

Non uscimmo altre volte insieme, si frequentavano ambienti diversi, ma pur essendoci persi di vista si arrivava con amicizie comuni a sapere sempre qualcosa dell'altro.

Poi un giorno mi giunse la sua partecipazione di nozze. Ero invitato ad essere testimone del loro amore.

Il nome della sposa era Daniela, già, la "sua" Daniela, una ragazza cresciuta dentro l'animo di Simone così tanto che non avrebbe potuto deludere la sua forza d'amare.

Non hanno avuto figli né hanno avuto l'opportunità di adottarne, non abbiamo mai chiesto il perché. Era così!

Sono una coppia con tanti progetti che il tempo ha fatto sì che potessero portare avanti.

Lei spesso lo sollecita, gli ricorda che deve avere cura di questa strana malattia che fisicamente non evidenzia alcuna incapacità, ma che talvolta in maniera subdola può intaccare la quotidianità.

Così quando ci capita di uscire insieme fra amici, prima di iniziare a mangiare Simone sparisce un attimo.

Domenico Nava

Un lavoro per mamma

Voglio raccontare questa piccola storia per dire quanto poi i bambini sono più forti di quello che pensiamo. Semplici e veloci nel valutare le situazioni.

È la storia - che ho vissuto come spettatrice, in prima fila - della famiglia Flamini che abitava vicino casa mia, la mia vecchia casa. Forse abitano ancora lì, sono io che mi sono trasferita un paio di anni fa. E insomma è una famiglia molto carina, simpatica. La mamma, il papà e un figlio Danilo che all'epoca aveva 9 anni.

Danilo ha il diabete, deve essere molto seguito ma era già diventato bravo a cavarsela da solo, a scuola. La mamma, Grazia, restava in casa a giocare con lui, a leggere e studiare. Una donna sempre allegra, con un sorriso per tutti.

Ma la crisi colpisce alla cieca, senza distinzioni di belli, brutti, simpatici o antipatici.

Un giorno, sulle scale (eravamo entrate in confidenza), Grazia mi dice:

- Abbiamo avuto molte spese ultimamente e il solo lavoro di Sergio non basta. Conti alla mano sarà sempre più difficile e non vorremmo far mancare niente a Danilo....
- Potresti lavorare anche tu?
- Oh sì, certo... Ma non sono sicura... non voglio lasciare Danilo da solo. Comunque... volevo dirti proprio questo... Se dovessi sentire di qualcosa....

Così iniziò una piccola ricerca di lavoro, nel quartiere, un part time senza nulla di specifico. Alla fine saltò fuori che nella drogheria Remitti, quella dove andavamo un po' tutti nella zona, cercavano qualcuno per sostituire la figlia del proprietario che se ne sarebbe andata in maternità. Era quello che ci voleva. Tra l'altro conoscevano bene Grazia e si sono dimostrati entusiasti all'idea. Lei, era sempre molto titubante. Danilo capirà, Danilo penserà che me ne voglio andare?

Quando incontrai Grazia, il giorno dopo il primo giorno di lavoro, le chiesi come fosse andata la sera prima.

A scuola è stato un disastro, disse sorridendo. Ma la maestra è stata bravissima, lo ha fatto svagare, gli ha dato dei compiti fantasiosi, un collage da realizzare. Poi quando è tornato a casa ha trovato il papà (anzi è lo va a prendere lui, da ieri), hanno installato la pista da corsa in camera e giocato tutto il pomeriggio. Così quando sono tornata lì ho trovati che si divertivano come due ragazzini. A cena gli ho raccontato del mio lavoro: il via vai di persone che facevano la spesa, le richieste più strane ("Pensate è entrata una signora che voleva due fette di mortadella e ci ha chiesto se potevamo togliere i tondini bianchi di ... grasso!"), il profumo dei salumi e, quello meno gradevole, del gorgonzola!

Quando ho messo a letto Danilo l'ho stretto forte forte. Volevo dirgli quanto mi dispiaceva, quanto mi sentissi triste per non poter stare con lui. ma prima che potersi aprire bocca, mi ha quasi fermato, si è stretto anche lui forte e mi sussurrato semplicemente : grazie, mamma!

Mariella Pirri

Un lieto fine

Un viaggio lunghissimo, interminabile, pieno di disagi; Arnir, ammassato sul ponte di un barcone con il vento che soffiava a cento all'ora e le onde alte più di un metro, pensava, nella sua testolina da bambino costretto a crescere troppo in fretta, che forse non ce l'avrebbe fatta.

Faceva freddo, tanto freddo, il rumore delle onde si faceva sempre più forte ... Amir chiuse gli occhi davanti all'imminente naufragio. L'impatto con uno scoglio fu tremendo, il barcone si rovesciò...

Amir aveva intrapreso quel viaggio così pericoloso con la speranza della pace e di una vita tranquilla, nel cuore il dolore straziante per aver lasciato la sua terra e la sua famiglia, nei due grandi occhi neri, che brillavano anche al buio della notte, vi si leggeva il terrore per l'ignoto.

Tutti i suoi ricordi s'interruppero da un momento all'altro, e lui entrò in un terribile incubo. Non riusciva ad aprire gli occhi, sudava e avvertiva confusione attorno ... sentiva i suoi compagni chiamarlo, vedeva scorrere scene prive di senso, voleva solo essere lasciato stare... sudava e tremava allo stesso tempo, non capiva dov'era o cosa stesse accadendo, chi ci fosse con lui... ...voleva dormire, si sentiva come dentro un vortice, immagini continue e strane e poi tanto caldo...

Quando riaprì gli occhi era in una stanza d'ospedale intorno a lui tutto taceva, la nausea era ancora forte. Dischiuse lentamente gli occhi. La stanza era di un bianco impenetrabile, pochi mobiletti attorno al letto. Era in un bagno di sudore, con le lenzuola avvolte attorno e che non lo facevano muovere, devastato, senza riuscire a tenere la testa dritta...

La luce era intensa e dovette socchiudere le palpebre, le braccia fuori dalle lenzuola, uno era immobilizzato a causa di un ago cui era attaccato un tubicino a sua volta attaccato a un flacone con del liquido trasparente che, a goccia a goccia entrava nel suo corpo. Osservò per un attimo il pigiamino bianco che indossava. Non lo riconosceva. Chi gliel'aveva messo? Si sentiva estremamente rilassato, sereno, ristorato. Cercò di aprire gli occhi e iniziò a vedere tutto sfocato intorno a lui. Immagini gli tornarono alla mente confuse mentre sentiva il peso del suo corpo farsi sempre più leggero.

A un tratto si avvicinarono al suo letto persone vestite di bianco, dovevano essere medici e infermieri, parlavano ma lui non capiva nulla.

Rabbia, paura, disperazione, e poi ancora ansia, senso di frustrazione, senso di perdita, sgo-mento. Il mondo si era fermato all'improvviso ... sembrava un brutto sogno, cercava di svegliarsi, ma non ci riusciva, i medici erano veri, e lui era terrorizzato!

Da quel lontano giorno erano trascorsi diversi anni, ripensandoci a distanza di tempo un senso di commozione lo assalì, aveva un nodo in gola, fece fatica a trattenere le lacrime.

Vestito di tutto punto con jeans, camicia e maglione stava per discutere la sua tesi di Laurea dal titolo "La gestione del bambino diabetico: educazione all'autocontrollo" davanti alla commissione che a breve gli avrebbe conferito il titolo di dottore in Infermieristica.

Era teso per la performance che doveva a breve dimostrare, ma sapeva che l'energia che gli avrebbe scatenato l'adrenalina non poteva che essere positiva; invece di essere concentrato per l'imminente discussione la sua mente ritornava indietro negli anni: ricordò il lungo periodo trascorso in ospedale, era stato ricoverato nel reparto di rianimazione per più di tre mesi, oltre alle ferite causate dal naufragio, presentava un principio di assideramento, poi era esploso quel diabete che aveva complicato e allungato la sua degenza in ospedale. Aveva solo dodici anni, ma era già molto provato dalla vita.

In un paese straniero, una lingua sconosciuta e senza le carezze della mamma non era certo stato facile. Ricordava con affetto il personale del reparto, tutti pieni di mille attenzioni nei suoi riguardi. Piano piano era riuscito a superare la fase critica; grazie a un mediatore linguistico era riuscito a comprendere e a farsi comprendere. Fu sottoposto a numerosi esami, qualcuno molto doloroso, e poi c'erano quelle punture fastidiose ai polpastrelli che lo facevano sentire un colabrodo. Il personale infermieristico al termine del turno di lavoro si soffermava un po' con lui per offrirgli sincero affetto e per imparargli la lingua. Era stato un periodo di forte sofferenza, ma anche bello perché super coccolato da tutti.

La caposala del reparto, Anna, si era affezionata molto a lui, tanto che decise di prenderlo in affidamento, una volta dimesso dall'ospedale, garantendogli così una certa serenità.

La diagnosi di una malattia cronica, quale il diabete, lo aveva annientato, pur nella sua giovane età ne capiva la gravità. Era stato costretto a rispettare nuove regole, in primis gli orari per mangiare, cui si aggiunsero la frequenza d'iniezioni quotidiane e di controlli glicemici; tutto ciò rappresentò un evento traumatico nella sua vita. Il personale infermieristico del reparto fece del tutto per renderlo autonomo, dandogli le competenze per l'autogestione.

Nella casa di Anna si trovò subito a suo agio, si sentì accolto e protetto da tutta la famiglia, da Antonio, marito di Anna, e dai figli Luigi e Mario. Condividevano i suoi problemi rendendo tutto più sopportabile. Lo avevano aiutato nel difficile cammino della malattia con una normalità fatta di penne, aghi, stick, misurazioni di glicemia e tutto quello che richiede il controllo del diabete. Avevano condiviso tutti insieme le sue battaglie, le sue perdite, le sue sconfitte e le sue tanto agognate vittorie. Era riuscito a condurre una vita alla pari degli altri coetanei normoglicemici, riuscendo ad allontanare il più possibile pregiudizi e discriminazione che spesso, per ignoranza, s'incontrano.

Gli avevano offerto la possibilità di studiare, e lui, Amir, ce l'aveva messa tutta per riuscire, dando alla sua nuova famiglia tante soddisfazioni. In quegli anni era riuscito anche a conciliare lo studio, con piccoli lavoretti occasionali, rispettando sempre uno stile di vita consona alla patologia. Dopo due anni, con il piccolo gruzzoletto accantonato, aveva potuto riabbracciare la sua famiglia di origine. Era stato bellissimo sentire le carezze di sua madre e gli abbracci dei suoi fratelli, ma tutt'intorno al suo paese solo povertà e guerra, per questo fu felice di tornare, dopo qualche settimana, in Italia. Era stato davvero fortunato! La sua storia sembrava essere uscita da un libro di fiabe.

Gli anni del liceo erano stati anni duri, a volte la sua glicemia era un po' ballerina nonostante il rispetto di tutte regole insegnategli, ma poi tutto tornava sotto controllo; a volte si concedeva una pizza con gli amici, era riuscito anche a fare attività sportiva non agonistica, ovvero giocava a pallone con la squadra della parrocchia ricoprendo il ruolo di centrocampista. La malattia gli aveva regalato tante opportunità come apprezzare davvero la vita e tutto ciò che di meraviglioso essa ci regala, considerando ogni attimo un dono,

una conquista, un piccolo, grande miracolo. Spesso si accarezzava le ferite che i dodici anni trascorsi in Eritrea e il naufragio non avevano risparmiato al suo corpo, tanti piccoli solchi che lui amava tutti, uno per uno, ogni centimetro di quella pelle d'ebano incisa da cicatrici e che non si sarebbe mai più risanata.

Ecco era giunto il suo turno, il relatore lo presentò alla commissione elogiando la sua tesi, Amir sentì la tensione allentarsi, prese il microfono e iniziò a parlare con disinvoltura:

"Il diabete di tipo 1 è una malattia in crescente aumento. Sempre più casi vengono diagnosticati prima dei quattordici anni e l'accettazione di una malattia che dovrà essere curata per tutta la vita è una fase molto delicata ... - i familiari e gli amici lo ascoltavano con interesse - ...posso concludere sostenendo che c'è bisogno di più consapevolezza e motivazione alla terapia tra i bambini e i ragazzi, un'educazione periodica, un continuo follow up d'insegnamento, per far conoscere al meglio sia la patologia, sia gli strumenti a disposizione e sia l'ottimizzazione del loro utilizzo, l'educazione è una componente fondamentale della cura...". I minuti erano volati, quasi non si era accorto che il Presidente della commissione stava pronunciando il suo nome: *"In virtù dei poteri conferitimi dal Magnifico Rettore e per Suo tramite dalla Repubblica Italiana, La proclamo Dottore in Infermieristica con la votazione di 110 su 110 e lode!"*

L'applauso era stato scrosciante, la tensione si era pian piano allentata, l'abbraccio di Anna era stato lungo e affettuoso. Si sentiva orgogliosa di aver dato la possibilità a questo dolcissimo ragazzo di vivere una vita dignitosa, cosa sarebbe stato di lui se non l'avesse incontrata! Non voleva nemmeno pensarci!

Ora Amir era un uomo con le idee chiare, aveva deciso che, appena conseguita la laurea, sarebbe andato a fare volontariato in Africa, aveva già preso accordi con l'Associazione e a breve sarebbe partito per la Tanzania. Il suo desiderio più grande era quello di creare un piccolo centro antidiabetico all'interno della missione ove poter misurare e tenere sotto controllo il livello di glicemia nel sangue con le strisce reattive, e quindi educare le persone affette da diabete, in particolare i bambini e gli adolescenti, sugli stili di vita da tenere.

Rammentò la lezione del professore di medicina interna: *"L'Aids non è l'unica malattia che minaccia il continente africano, a rendere ancor più precaria e fragile la salute di milioni di persone che vivono al di sotto della soglia di povertà, c'è anche il diabete. Sì, proprio quella che fino ad oggi era considerata come una "sindrome del benessere", generata dall'abuso di cibi grassi e fast-food ora sta dilagando anche in Africa..."*, Anna allentò l'abbraccio e mise in mano ad Amir una busta con la raccomandazione di aprirla al termine della festa che gli avevano organizzato.

Era molto tardi quando Amir si ritrovò da solo, nella sua cameretta, sfilò dalla tasca dei pantaloni la busta e trepidante l'aprì. Un biglietto per Asmara che gli avrebbe permesso di riabbracciare la sua famiglia che non vedeva da anni, e un assegno di mille Euro accompagnati da poche righe: *E' stato bello averti con noi, ci hai regalato molte gioie, ora è giunto il momento di camminare da solo, ti auguriamo di non accontentarti mai di qualcosa meno dei tuoi sogni, perché prima o poi in qualche luogo li realizzerai. Con tutto il nostro amore.*

Emanuela Ruffinelli

Un racconto qualsiasi

1.

Mi presento: sono Matteo e domani finalmente mi sposo.

Sarà il mio giorno più bello e lo vorrei condividere con il maggior numero di persone possibile.

Anche perché nei trentun anni della mia vita le cose non è che siano sempre andate a meraviglia, proprio per niente, ma poi alla fine si è sempre risolto tutto per il meglio.

Se avrete la pazienza di leggere fino alla fine capirete molte cose.

Per un certo periodo ero un po' titubante a parlare di questo argomento, ma poi ho capito che alla fin fine non c'è proprio nulla di male, anzi.

È una storia un po' lunga, ma cerco di riassumerla.

2.

Andiamo per ordine.

Praticamente c'era un periodo, quando frequentavo la quarta elementare, in cui avevo sempre una gran fame e una gran sete.

La mamma e la zia, figuratevi, erano supercontente, sì, perché voi mia zia non l'avete conosciuta! Quando m'invitava a pranzo cucinava per 10 persone, mentre invece eravamo solo io e lei. E poi, parliamoci chiaro, mia zia cucina benissimo, lo devo ammettere.

Lei, sempre mia zia, non si è mai sposata, è rimasta single, non ho mai capito perché, e abitava accanto a noi. A volte andavo a trovarla e lei m'invitava a pranzo, o a cena, o a merenda. E se con me c'era qualche mio amichetto, preparava per tutti quintali di roba buonissima.

Sia chiaro che, anche se parlo al passato, vado sempre a trovarla, anche adesso che è un'arzilla vecchietta, e spesso mi fermo a mangiare da lei.

Mangiavo tantissimo, dicevo, ma più mangiavo, più avevo fame e i miei genitori (ma soprattutto mia zia) erano felicissimi. Loro erano contenti quando vedevano che qualcuno mangiava tanto, bambini o adulti, non importava.

Poi però, un bel giorno, ho iniziato a sentirmi un po' svogliato. I miei genitori mi sgridavano dicendomi che ero un pelandrone, un pigrone, eccetera, ma non potevo farci nulla, mi sentivo proprio stanco, senza forze. A volte non me la sentivo nemmeno di andare all'allenamento di calcio e anche se mio papà mi ci portava di peso, non avevo alcun interesse per ciò che il mister mi faceva fare.

A scuola, per la verità, non ci sono mai andato molto volentieri, però ultimamente, da quando mi era venuta tutta quella fame, ci andavo proprio controvolgia. E sorvoliamo sui risultati.

Avevo sempre molta fame e molta sete e, ovviamente, bevevo moltissimo e bevendo così tanto, mi scappava continuamente la pipì, di giorno, di notte, di pomeriggio. A ogni ora.

In tutto ciò non ci trovavo nulla di male, poi una volta è successa una cosa non proprio nor-

malissima per un bambino della mia età.

Oh, sia chiaro, non che fosse una cosa grave, può succedere a tutti, eh.

3.

Per farla breve: una notte mi sono fatto la pipì addosso. Ecco. Ho bagnato il letto.

Non me ne sono proprio accorto, stavo sognando di farla in bagno, per la precisione nel bagno di un mio cugino che abitava in Belgio (i sogni: fan tutto loro, sono strani davvero, anche perché io non ho mai avuto cugini in Belgio).

La mattina successiva, mia mamma, quando è venuta in camera per svegliarmi, si è accorta del misfatto e... APRITI CIELO!

Non sapeva più cosa fare, un po' mi sgridava: «ma cosa ti sta succedendo ultimamente? Eh? Sei grande, come mai ancora queste cose? Ti devo rimettere il pannolino?»; un po' mi tranquillizzava dicendomi che comunque non era successo nulla e di non preoccuparmi.

Io più che altro avevo una grande vergogna.

E non ci capivo più nulla.

Quella mattina non andai a scuola. Invitammo la zia a casa nostra e la mamma le disse dell' "*incidente*". La zia doveva sempre sapere tutto, era una cosa automatica.

Il bello, se così si può definire, era che anche se mangiavo tantissimo, non ingrassavo! Ingurgitavo di tutto, anche "*porcherie*", come le chiamava mia zia: patatine, merendine, gelati, pezzi enormi di cioccolato, e restavo sempre magro.

Quel pomeriggio però mi sentivo più stanco del solito, non avevo proprio voglia di fare nulla, mi misi sul letto e mi addormentai. Mi svegliai per l'ora di cena, anzi mi svegliò la mamma, con una faccia da funerale. Quando mio papà rientrò dal lavoro sapeva già tutto, evidentemente lo avevano già informato per telefono. Mi guardò un po' strano e mi chiese come stavo. Io gli risposi, un po' confuso, che stavo bene.

Nemmeno il giorno successivo andai a scuola perché la mamma mi portò dalla pediatra, una donna simpatica, sempre sorridente e anche un po' curiosa, che mi chiedeva sempre un sacco di cose: come andavo a scuola, con chi giocavo, con cosa giocavo, cosa mangiavo, cosa non mangiavo, eccetera; non appena soli nel suo ambulatorio, le raccontò anche dell' "*incidente*" della pipì (loro, i miei genitori e mia zia, avevano preso a definire quella storia un "*incidente*").

La dottoressa mi visitò, mi fece qualche domanda, mi pesò e disse che avrei dovuto fare delle analisi. Scrisse delle cose praticamente illeggibili su un foglietto che consegnò a mia mamma che, devo ammetterlo, stava diventando sempre più seria.

E io non capivo cosa stesse succedendo.

4.

Dopo quella visita, i miei famigliari sembravano davvero cambiati. Erano sempre accigliati e a volte sfuggenti.

Andammo quindi a fare queste benedette analisi. Dico *benedette* perché oramai in casa non si parlava d'altro, un giorno erano *analisi*, un altro erano *esami*. Ma quello che mi lasciava perplesso più di ogni altra cosa era che non mi stavano più mandando a scuola.

«Ci torni quando lo dice la dottoressa, dopo che ha controllato i risultati delle analisi.» mi continuava rispondere la mamma. Io volevo tornarci perché nonostante tutto i miei compagni un po' mi mancavano.

Di analisi me ne fecero tantissime, mi tolsero un po' di sangue, poi mi fecero fare la pipì in una specie di contenitore che chiusero subito e portarono via, poi mi misero una specie di cotton fioc lunghissimo in bocca che arrivò fino in gola, poi mi fecero le lastre (qualcuno le chiamava *lastre*, qualcuno *radiografie* e qualcuno *raggi*, e io mi chiedevo per quale motivo i medici usassero tanti modi diversi per definire la stessa cosa), insomma un po' di tutto.

I miei genitori erano preoccupatissimi, lo capivo benissimo, anche perché stavano piano piano smettendo di insistere nel farmi mangiare di tutto e di più, ma io a volte andavo da mia zia, di nascosto, e mangiavo un bel panino, grosso, con la nutella, e tutti e due giuravamo di tenere il segreto.

Parliamoci chiaro: in casa tirava un'aria strana.

Un bel giorno, «e finalmente» dissi io, c'invitarono a ritirare i risultati di questi benedetti esami.

Andammo all'ospedale e ce li consegnò da dietro uno sportello in vetro una signora bruttissima, ma molto gentile.

Li portammo subito dalla dottoressa (anche lei aveva due nomi, *dottoressa* e *pediatra*, e non capivo perché).

5.

La dottoressa, dopo avere scrutato a lungo e attentamente tutti quei fogli, disse queste parole, me le ricordo ancora: «Signora, Matteo ha una forma di diabete giovanile. Non è una cosa gravissima, ma neppure da sottovalutare, diciamo che è una cosa abbastanza seria». Mi girai verso la mamma, che lì per lì rimase impassibile, non sbatteva nemmeno più le palpebre, poi si girò lentamente verso mia zia che, secondo me, non aveva capito proprio nulla, a giudicare dalla sua faccia.

Ci fu un bel minuto di silenzio, come sui campi di calcio. Tutti tacevano. Io guardavo un po' la dottoressa, un po' la zia e un po' la mamma. Nessuno però guardava me.

A un certo punto la mamma rompe il silenzio: «Ma cosa si può fare, quindi?»

Iniziarono a parlare e a discutere, insomma alla fine, meno male, tutto si è risolto.

Meno male lo dico adesso, visto che non appena ho capito che mi avrebbero dovuto fare due *punturine* al giorno, non è che ci rimasi molto bene.

Alle prime *punturine* ho un po' pianto, lo ammetto. Ma solo un pochino, proprio non ce l'ho fatta, però la dottoressa mi ha detto che praticamente è una cosa normale, capita a molti bambini di piangere un pochino prima di una puntura. Poi alla fine ho capito che non è nulla di che, un ago che PIN! ti punge un po', ma non appena te ne accorgi è già finito tutto.

D'altra parte, se non si smette di piangere alle punture, quando mai si potrà diventare grandi?

6.

Domani mi sposo, ve l'ho già detto.

Andrò a vivere con mia moglie e mi porterò al seguito le *punturine*, che da anni ho imparato a farmi da solo. Vivremo felici e contenti tutti e quattro, o cinque, o sei, tutto dipende da quanti bimbi avremo.

Due *punturine* che regolano un sacco di sostanze dentro il mio corpo, praticamente mi ri-

mettono continuamente in sesto: e ora vado tranquillamente in bici, in piscina, gioco a calcio, mangio e bevo come se niente fosse. E non mi sono più fatto la pipì addosso. Lo so che sono un chiacchierone, però questa cosa ve la dovevo proprio raccontare, soprattutto per tre motivi: *il primo* è che mangiare tanto non è sintomo né di salute né di affetto, *il secondo* è che non si deve avere assolutamente paura dei medici, *il terzo* è che nella vita non c'è nulla d'insormontabile, soprattutto se si hanno sempre vicine le persone giuste. Ce ne sarebbe anche un quarto: imparare a conoscere il significato della parola *prevenzione*.

Mario Borghi

Una storia comune

Volevo scrivere la mia storia. Quella di una bambina cui avevano diagnosticato il diabete quando era molto piccola. Credevo di essere "unica", credevo che tutto fosse capitato a me. Mi sono messa a leggere siti e blog di noi diabetici, a cercare altre testimonianze per sentirmi meno sola.

Così ho trovato questa storia che sembra essere stata scritta da me. E allora mi sono detta: non conosco Francesca ma voglio riportare la sua testimonianza per farvi capire quanto tutto è condiviso e tutto può aiutarci a stare meglio. Lei scrive ad una donna che ha scoperto di avere il figlio con il diabete di tipo 1. Credetemi non avrei saputo scriverla meglio, la mia storia!

"Io sono Francesca ho 30 anni e sono diabetica da quando ne avevo 5. Posso "aiutarti" nel senso che posso dirti come si vivono le cose a 5 anni e in che modo è giusto stare vicino a bimbi diabetici (ovviamente tutto si riferisce alla mia esperienza personale).

I primi tempi per me non sono stati tanto duri, forse perché avevo una sorella diabetica che mi rendeva le cose meno strane. Il periodo difficile è arrivato attorno ai 13 anni, quando ho dovuto cominciare a gestire da sola la "malattia", ero ribelle, dicevo di fare la puntura e non la facevo, mangiavo dolci di nascosto e forse questo è stato uno sbaglio dei miei genitori che, al posto di dirmi "ogni tanto puoi mangiare dei dolci ma devi giocare e muoverti di più" mi dicevano "non devi mangiare dolci"...ovvio che per me era una sfida, una legge da infrangere...

Nel contempo c'è stata la separazione dei miei e quindi una mancata attenzione nei miei confronti (e anche in quelli di mia sorella) tanto che io ho cominciato a pensare che allora il diabete non era una cosa così seria, se nessuno ci badava perché dovevo badarci io?? Così ho davvero cominciato a ignorare la malattia, stavo spesso male e me ne fregavo lo stesso, a me bastava alzarmi e stare bene in quel momento...continuavo così, con glicemie altissime e non me ne importava. Le cose sono cambiate un po' troppo tardi, ovvero verso i 27-28 anni, quando ho cominciato a capire che dalla vita volevo ben altro...un futuro sereno e sicuro, felice per me e per chi stava al mio fianco. Ora ho un bimbo e se mai dovesse avere anche lui il diabete (mi auguro davvero di no) ora forse so come affrontare la cosa, ovvero giorno per giorno, in modo sereno e cercando di fargli capire che il diabete non toglie nulla se affrontato nel modo giusto. Io ora lo considero il "compagno per la vita" quindi se lo curo, lo seguo e non lo ignoro tutto andrà bene.

I primi periodi saranno difficili, bisogna imparare come si muove il metabolismo, le unità di insulina, come variarle a seconda di ciò che si mangia, dello sport che si fa. Ovvio che non si può vivere di gelato e cioccolato (nessuno può) ma con le giuste precauzioni e senza esagerare si può vivere super bene e senza negarsi nulla.

Certo che lo puoi portare da mc donald's, io ci vado volentieri e mangio tranquillamente facendo due unità in più di insulina e magari controllandomi una volta in più la glicemia dopo pranzo.

Nonni, zii e genitori sono i primi a dover prendere serenamente il diabete, insegnare al piccolo che non è un mostro ma una malattia curabile e che se si cura ti fa vivere come gli altri. Al contrario se si ignora e non si cura ti toglie molte molte cose, per prima la voglia e le forze di correre e giocare.

Per qualsiasi cosa non farti problemi a chiedere, qui ho trovato tanto supporto e tante parole di conforto”.

Marta Clemente

Una vita fatta di diabete

Ci sono persone che, crescendo, non si sono forgiate le armature adatte a questo mondo, persone che non si sono fatte la pelle dura, quella che non si lascia scalfire. Ci sono persone più deboli, che non ce la fanno, crollano, si sbucciano le ginocchia, vengono calpestate e, a rialzarsi, impiegano mesi interi. Ci sono persone che, crescendo, non hanno imparato a difendersi dalla cattiveria degli altri, o anche solo dal male che la vita, il destino, il caso, Dio, come lo si vuole chiamare, ci infligge. Ci sono persone, che non sono pronte ad affrontare il dolore che c'è e ci sarà sempre, nel corso della nostra esistenza, persone che piangono la notte e indossano sorrisi la mattina. Ci sono persone deboli, fragili fino al midollo. Persone che quasi appaiono invisibili, che nessuno nota, che nessuno raccoglie da terra, che nessuno aiuta. Ci sono persone che non sono state preparate a questo, agli schiaffi in faccia, alle delusioni, alla sofferenza. Persone che crollano senza far rumore, persone che attendono solo di essere salvate.

Una di queste persone, sono proprio io, che, da anni ormai attendo di essere salvata dalle grinfie di un mostro capace di mangiarti, giorno dopo giorno, sempre in quantità maggiore, allo stesso modo in cui i vermi si cibano dei defunti, una volta posizionati all'interno delle tombe. Questo mostro, si chiama diabete, dal quale, ho cominciato a nascondermi all'asilo, quando giocavamo a nascondino. Poi alle medie, dietro maglie larghe per nascondere il corpo di cui mi vergognavo e le ferite che dentro e fuori mi trasportavo. Ho continuato a nascondermi anche dopo, nella mia stanza, a gridare in silenzio.

Poi i ruoli si invertivano: io contavo, e la gioia, la speranza, la felicità, la libertà si nascondevano ed io, non riuscivo mai a trovarle.

Ora mi nascondo, le mani coprono il mio viso, perchè hanno detto che tocca a me contare. Però, questa volta, ho imparato. Adesso so dove vanno a nascondersi le belle emozioni, dentro me: attorcigliate tra le costole, in fondo, nello stomaco, sulla punta delle dita. Ma per quanto ci provi non ci riesco.

Io conto, conto piano, penso a tutti i posti, so da dove sbucheranno. Ma non riesco. Non riesco a prenderle.

La tristezza mi indebolisce e, non riesco a correre abbastanza veloce, loro dicono "libera me" o "libera tutti" e corrono lontano saltellando per la vittoria, lasciandomi qui, in balia del mio dolore, sola, senza amici, senza nessuno che mi dica di non preoccuparmi, senza nessuno che cerchi di combattere questo mostro. D'altronde, hanno ragione, chi perderebbe mai del tempo stando dietro ad una ragazza che, a scuola, durante la ricreazione, mentre tutte le altre compagne escono in corridoio a divertirsi, è costretta a restare seduta nel suo banco, per poter fare l'insulina, o meglio, come lo chiamo io, quel veleno che mi brucia le vene, ma che, allo stesso tempo cerca di debilitare il diabete che tanto desidera uccidermi? Chi inviterebbe mai ad una festa, una ragazza che dei dolci, non può neanche vedere l'ombra? Nessuno. Allora, mentalità contorta, banali parole, tutto offuscato da nebbia, fumo e dolore. Inconsapevoli rime si mettono insieme formando una strana armonia, tutto per descrivere,

per far comprendere.

Sorriso abbandonato sul ciglio della strada, visto precipitare in un groviglio di rovi, aldilà della realtà, aldilà della speranza. Occhi gonfi, rossi, ginocchia al petto, nel fondo dell' abisso più oscuro, immersa nell' oblio più confuso.

Ginocchia strisciano per terra, sorreggono un corpo fragile, intorpidito dalle troppe emozioni, formicolano le mani che quasi non sorreggono tanta indecisione, tanta debolezza.

Ci si arrampica, alle pareti di quell' abisso buio, nero, mille anime senza speranza mi attraversano facendomi tremare, ed ogni volta, cadere. Precipitando giù, di nuovo al punto di partenza, frammenti di vetro frastagliano le pareti che sembrano solo un intreccio di immaginazione e realtà.

Si aprono tagli sulle mani, ma di tagli già ce ne son sui miei polsi.

Cado, precipito giù, una volta, due, tre, quattro, dieci volte.

Poi mi arrendo, resto a terra, le mani macchiate di sangue, che accarezzano le cicatrici causate dalle troppe punture di insulina fatte sulle braccia.

«Perchè ti arrendi? stringi i denti, sii forte» dice una voce, alle mie spalle: non mi volto, resto immobile con le lacrime che sfigurano il mio volto. «non ce la faccio, preferisco star qua» dico fredda, con la voce rotta e gelida. «ricordati: la scelta è solo tua» e sparisce, sento gli spiriti intorno a me agitarsi, mentre io resto immobile, quanto un cadavere: mi sono arresa, non si torna indietro, se entri nel tunnel non ne esci, è questo il patto, ed io, ho accettato. Sì, ho dovuto accettarlo a causa di questa società, la quale, ci impone il modo in cui dobbiamo essere, il classico stereotipo di ragazza: altissima, occhi azzurri, bionda una terza di reggisenoma, dovrebbe rendersi conto che ogni persona è bella, così com'è. E non dico che tutti debbano distinguersi dalla massa, perchè a volerli distinguere tutti sembriamo, poi, di nuovo uguali, penso che ognuno dovrebbe essere libero di essere come vuole, di guardarsi allo specchio e sentirsi soddisfatto, senza i soliti commenti "Ma non ti vergogni ad andare in giro così, con siringhe in borsa e cicatrici sulle braccia?" "E quando dovrai trovare lavoro, pensi che ti accetteranno?" "Quando sarai grande, cosa te ne farai di tutte quelle cicatrici, quelle braccia rovinare? Sei diversa, a questa società non appartieni, vuoi capirlo? La verità, però, è che non serve un dilatatore per essere "un appartenente all' odierna società", non servono, i capelli colorati, uno stile di vestiti dark, punk, hippie, un piercing, oppure uno di quei tatuaggi giganteschi e colorati che, sebbene adori tantissimo, per ora non posso permettermi, perché i miei genitori hanno paura che, quelle sostanze, possano entrare in contrasto con il diabete e, far sì che mi accada qualcosa di spiacevole.

Per me una ragazza "non appartenente a questa società", è colei che riesce ad emergere tra tutti questi individui incapaci di sfruttare il cervello, per la propria intelligenza, che non ha paura di lottare per le proprie idee, una ragazza che riesce a farsi valere, nonostante la vita le dia ogni giorno mille motivi per crollare, che riesce ad essere se stessa, nonostante il giudizio della gente.

Per me una ragazza "diversa" è una ragazza che non ha paura della società, ma che lotta per cambiarla.

Sebbene sia dotata di questa convinzione, per quanto ci abbia provato, questa società, non sono riuscita a cambiarla e, un tale fallimento, inizialmente, fece sì che, la mia mente, sviluppasse una tristezza costante, un dolore allo stomaco, alla gola, un dolore mentale, non fisico. Un dolore che i medici hanno poi chiamato "depressione". Non so dire quando sia

iniziata o quando sia finita, so che la mia vita ha cominciato ad andare in malora quando avevo nove anni e che è stata tutta una discesa, verso un abisso di dolore che non riuscirei nemmeno a descrivere, tra il bullismo fisico e mentale, molti disagi familiari e non solo. In seconda media, trovai un modo per sfogare il mio dolore su me stessa, per renderlo reale, tangibile, vero, così, quindi avrei voluto solo far uscire quel mostro dal mio corpo.

Avrei voluto tagliarlo fuori dalla mia vita, avrei voluto solo scacciare il dolore.

Perciò, mi tagliai.

Un modo, questo, che mi permetteva allo stesso tempo di punirmi. Al tempo non avevo idea di cosa fosse, non credevo nemmeno avesse un nome. Mi incisi il simbolo della pace sul polso, con le forbici, perché avrei voluto pace, pace con me stessa e con gli altri. E a lungo andare divennero tagli e crescendo, leggendo su internet, guardando film, video musicali, leggendo libri, scoprii che questo mio modo che tanto amavo un nome ce l'aveva: autolesionismo. I miei genitori lo scoprirono quando ormai le mie gambe e le mie braccia erano ricoperte, quando ero così disperata da piangere per pomeriggi e notti intere, da tagliarmi così tanto da essere debole per tutto il sangue che perdevo ogni giorno, da progettare il giorno e il modo in cui mi sarei suicidata, come se non bastasse, all'insaputa di tutti, smisi anche di fare l'insulina, aumentando, quindi, il mio diabete. A Luglio della scorsa estate cominciai ad andare da una psicologa che, a settembre chiese il supporto farmacologico, così venni presa in cura, oltre che da lei, anche da uno psichiatra che mi dava degli ansiolitici e degli anti-depressivi e, inoltre, provvedevano a farmi eseguire le dovute cure per mantenere stabile il diabete. Non ci riuscivano.

Non riuscivano a farmi smettere di stare male e di conseguenza smettere di tagliarmi. Era l'unico modo che conoscevo per stare meglio e mi odiavo così tanto che avrei voluto solo farmi del male.

Venni ricoverata in ospedale, nel reparto di neuro-psichiatria, a novembre, dopo che ebbi una crisi d'ansia, la quale, mi spinse a gridare in faccia ai miei genitori che sarei voluta morire e, a rompere uno specchio con i pugni. Venni dimessa poi, a febbraio di quest'anno, con il progetto di continuare la terapia fuori, tramite sedute con psichiatri, farmaci e attività con educatori. Per tutti questi mesi mi sono rifiutata di fare ciò, mi sono concentrata tantissimo sul ragazzo che avevo fino a qualche mese fa, gli ho dato tutto l'amore che avevo. Ho trasformato il mio grande dolore in un folle amore incondizionato per questo ragazzo, che è rimasto con me cinque mesi. Durante la nostra relazione ogni tanto andavo in crisi, stavo male senza sapere perché, mi tagliavo, smettevo di fare l'insulina e mangiavo dolci, poi, me ne pentivo e tornavo alla vita normale. Un mese fa, questo ragazzo mi ha lasciata, ed io, mi ritrovai di nuovo questo tsunami di dolore addosso, questo dolore che non so da dove provenga. Ripresi fortemente ad autolesionarmi distruggendomi le braccia e due settimane dopo, fui nuovamente ricoverata in ospedale, in pediatria. Ero solo di passaggio lì, perché venni spostata in una comunità riabilitativa, in un paese, vicino Torino.

Uno spazio che può ospitare dieci ragazzi, uno spazio in cui c'erano educatori e alcuni dottori che seguivano i ragazzi, alcuni avevano terapie farmacologiche, altri no. Un posto dove si sarebbe potuto ricominciare, in cui affrontare un problema, soli con noi stessi e i nostri mostri. Per un primo periodo iniziale, di una "determinata durata" non potei avere cellulare e computer, non potei vedere nessuno.

La seconda settimana di Agosto si andò al mare, ci furono attività, in campagna, si potette

uscire, ma sinceramente, a me faceva una gran paura. Sinceramente, io non ci sarei voluta andare, per nulla al mondo, sinceramente avrei preferito andare a casa ad auto-distruggermi o restare in ospedale, in eterno. Fortunatamente, però, pian piano, le cose iniziarono a migliorare, in quanto, smisi definitivamente di tagliarmi ed iniziai di nuovo ad assumere i medicinali per il diabete, provando, inoltre, un'indescrivibile felicità nel vedere stabilizzarsi di nuovo i valori, quando facevo le analisi del sangue, infatti mi dimisero. Ora sto bene, certo, il dolore non se ne va, non questo, mai.

È come un mostro iniettato nelle mie vene, calcificato intorno alle mie ossa, aggrappato con le unghie ai miei tessuti e organi. Non posso ucciderlo, perché dovrei uccidere anche me, però, ho imparato a convivere, ad essere fiera di quelle siringhe e delle cicatrici che popolano le mie braccia, perché così, non sono sola. Sento qualcosa dentro che non so descrivere.

Una lotta, una battaglia.

Una parte di me che si strazia, che ama, che desidera il diabete attaccato alla pelle, al cuore, ai tessuti, ai muscoli.

Un'altra parte che spinge per scacciarlo. Una parte che si è arresa e vuole vivere, ricominciare, amare di nuovo.

Mi trema quasi lo stomaco, è quasi bello.

E' quasi una sensazione bella questa libertà, semi-libertà.

Non si smette di amare da un momento all'altro e io lo so, ma forse ho cominciato, forse da oggi, pian piano, il mio amore per lui si affievolisce fino a sparire.

Forse è ora, forse è qui.

Oddio.

Ho voglia di gridarlo al mondo, ma lo grido solo a voi.

Ho voglia di sentirmi amata, ancora e ancora.

Ho voglia di amare, di voler bene, sì, ne ho.

Ho voglia di vita, pura, perché si perde l'equilibrio così tante volte che si conosce a memoria la sensazione di essere a terra, con le ossa doloranti, ogni passo avanti diventa una caduta che ci fa tornare un po' indietro. Poi, però, si è costretti a strisciare.

E avanti, si va comunque, anche con tutte le ossa spezzate e l'anima a pezzi.

La sensazione più bella, è quando poi, impari a camminare. E riesci a sorreggerti sulle tue gambe, piena di lividi e cicatrici, ma più forte. Quando capisci che avresti dovuto solo respirare un po' di più e piangere un po' meno, quando hai le gambe così poco abituate che fa un po' male rimparare a correre, saltare, ballare.

E avanti ci vai perché ci vuoi andare, anche con la pelle ricucita, le ossa saldate storte e l'anima in fiamme. Io, voglio vivere, vivere a pieno questo mostro chiamato diabete, perché ho capito che, il dolore, prima o poi, si esaurisce, il segreto consiste nell'impedirgli di far esaurire te e, questo, può avvenire solo se, con quest'ultimo, impari a convivere.

Anna Adamo

Va-Lentina campionessa di basket

Mentre il sole rischiarava la valle e, l'inverno lasciato è alle spalle
La lumaca di nome Lentina s'è svegliata di prima mattina .
Ha già pronto grembiule e borsello, salutato ha mamma e fratello
Ora va e conquista il sentiero. Fra non molto vedrà il mondo intero!
Ma, per strada appare un po' persa! Ci son grilli che sanno saltare!
La piccina si sente diversa da scoiattoli, api, cicale.
La protegge la calda "casina", ma il suo cuore un po' s'è spezzato!
Lei curiosa però s'incammina, per spiare chi gioca nel prato!
Un cerbiatto dai grandi occhi neri che par leggere quei suoi pensieri
fa due balzi e poi l'avvicina e, le chiede: "Chi sei Lumachina?"
"Son nipote di Titti il lombrico, e del fungo io son l'inquilina;
Toni il topo è un mio caro amico ma, per tutti io son Va-Lentina!"
"Ho capito, ma oggi che fai?" Ribadisce e sorride il cerbiatto.
"Sei venuta fra noi, come mai?" E, la sfiora con garbo e con tatto.
"Qui nel prato farete un torneo; mamma dice che posso giocare.
Come vedi c'è un piccolo "neo" io, son lenta, non riesco a saltare!"
Il buon cervo conosce l'ambiente e, la piccola lui rassicura.
Le ricorda di esser prudente ma l'aiuta a ridur la paura!
"Qualche cosa di certo farò; fammi solo chiamar l'orso Bruno,
lui conosce chi salta e chi no, e invitarli potremo a un raduno!
Ricci , daini perfino il somaro costruirono un grande canestro.
Arrivò da lontano il giaguaro, insegnante di basket maldestro.
C'è dell'altro che non sembra vero, Va-lentina s'allena col gatto,
stanno usando un pallone leggero che le api col miele hanno fatto
e che il ragno per divertimento ha coperto con fili d'argento!
Dopo mesi d'impegno e lavoro, lumachina tirò un bel sospiro
non si sente diversa da loro: dal criceto, dal merlo, dal ghiro.
Forse a volte gli amici del prato, nella corsa avran rallentato,
ma a volte sta lì la potenza! Dimostrare saggezza e pazienza!
Questa cosa non s'era mai vista! Va-lentina è prima cestista!
Qui vorrei terminar la leggenda e son certa tu non ti sorprenda,
che al torneo la meglio figura la piccina farà!...Son sicura!

Morena Paolini

Voi tre, più uno

Mi siete piaciuti subito voi tre. Tu massiccio e un po' goffo, sempre pronto all'inciampo, tuo figlio così veloce, scattante nel suo corpo di cerbiatto, il vostro boxer tigrato in attesa perenne di afferrare, assieme alla pallina lanciata dal bimbo, il suo pieno di felicità. Mi sono piaciuti i vostri nomi, il tuo, Aurelio, brillante e rotondo, "completo" nel suo possesso di tutte le vocali dell'alfabeto, quello di tuo figlio, Dario, un nome forte, breve e risoluto e quello del vostro cane, quasi una beffa alla razza canina, Toro. Mi sono innamorata di voi quando, cogliendomi semi nascosta sulla panchina più ombreggiata a fare l'insulina, ti sei avvicinato e mi hai detto che anche tuo figlio è diabetico da diversi anni.

Vi osservo fermi a parlare, immersi in ciò che dite, presi l'uno nell'altro quasi a scambiarsi le parti, con Dario a soppesare, con competenza e serietà adulte, le sue parole. Ti scrivo una strana lettera che parla di diabete, forse per avvertirti di ciò che vi aspetterà, forse, in fondo, per parlare di me. Se davvero tu la leggessi probabilmente ti aspetteresti, da una veterana del diabete, parole consolatorie. Desidereresti, è legittimo, che ti profilassi un sentiero semplice, quelli in cui a ogni ostacolo segue un successo, un percorso sempre guidato dalla razionalità, ma non è ciò di cui posso parlare. Dopo l'incontro con la malattia (uso una parola poco moderna, ma per me il diabete 1 continua a essere non una condizione, ma una malattia) me lo prospettarono così, il futuro: lineare, gestibile, facile. E così per anni, ad ogni insuccesso, ad ogni enigma irrisolto presentato da questa patologia complessa, ho pensato di essere inadeguata, o di essere un caso sfortunato. Preferisco la verità o, meglio, la lucidità ed è per questo che ti parlerò cercando di essere lucida. Se te la inviassi davvero potresti anche smettere di leggere dopo qualche riga, in fondo, ne sapete forse quanto me e davvero, ogni storia è una storia a sé.

Il diabete vi ha travolti in una vita illuminata di sole, dove le nuvole erano solo presenze passeggera e la pioggia non bagnava davvero. Ha squassato Dario, fino al giorno prima "sano come un pesce" e ve lo ha restituito inzuppato. Le nuvole si sono fatte basse e pesanti e per qualche giorno non hai saputo se, in alto, il cielo azzurro esistesse ancora.

Ti sei sempre considerato un bravo padre, forse un po' poco severo rispetto a ciò che avresti voluto, ma attento, disponibile. Ti sarebbe bastato essere un padre "normale", ma a un certo punto della tua vita, con una doppia piroetta e un salto carpiato, tuo malgrado ti sei ritrovato ad essere "speciale". I genitori dei bambini diabetici non si possono rilassare ed essere "bravi", ma devono diventare, in equilibrio sospeso nel vuoto, "bravissimi".

I genitori dei bambini diabetici devono imparare alla velocità della luce l'alfabeto di una malattia le cui lettere mutano continuamente. Devono imparare a conoscere la composizione di quello che fino al giorno prima era "solo cibo". Devono capire in quali modi e in quali quantità più e più volte al giorno l'insulina riuscirà a bruciare l'eccesso di zuccheri nel sangue dei loro bambini. Devono accettare che i loro figli siano dipendenti da molteplici iniezioni giornaliere o da una macchinetta attaccata al corpo. Devono stabilire la quantità di insulina di ogni iniezione e saperla ben utilizzare, questa macchinetta. Devono bucare le dita dei loro

bambini per provare la glicemia. Devono farlo di giorno e di notte. Devono cercare di aggiustare la terapia in modo che i bambini non vadano in ipoglicemia né in iperglicemia. Devono esserci, in modo lucido, a casa, fuori, a scuola. Sono per i loro figli ponte verso il mondo, sono traduttori di quelle che agli occhi degli altri risultano stranezze, sono maestri dei maestri e costruttori dell'indipendenza dei figli.

So che tu sei riuscito a fare tutto questo (e che lavori ogni giorno per riuscirci) e, come tanti altri, il più delle volte lo hai fatto regalando al tuo bambino un'immagine di solida normalità. La vostra "normalità" l'hai costruita a suon di attenzione e sforzi "più che normali", con un amore mai abbandonato all'irrazionalità.

Conosco qualcuno che si è fatto accecare dalla paura che il proprio figlio non fosse (o non fosse ritenuto?) "normale". In nome di questa normalità sbandierata ho visto una bambina arrivare a scuola con merende di biscotti e cioccolata, bibite dolci e schiumini di zucchero. L'ho vista alternare momenti di sfinimento, sonnecchiante con la testa sul banco, a momenti di iperattività. Dopo i dubbi iniziali, l'insegnante, rassicurata dalla madre, aveva accettato il fatto che queste fossero caratteristiche personali slegate dalla patologia la quale, appunto, non rappresentava un problema. La bambina era "talmente normale" che la madre non si era preoccupata di istruirla a provarsi la glicemia per poter stabilire se tutto quello zucchero fosse perlomeno compensato da una giusta dose di insulina. Era talmente normale che era inessenziale capire se lo sfinimento fosse provocato da un pesante innalzamento glicemico piuttosto che da una "peculiarità caratteriale". In nome di questa normalità la madre stava segnando in modo definitivo il presente ed il futuro della sua piccola.

La normalità che costruite tu ed altri, invece, non sfiora mai il disinteresse. Hai imparato per primo a fare il calcolo dei carboidrati e Dario sa già stabilire la dose di insulina per le proprie merende. Quando fate le scommesse sulle glicemie il numero di Dario non si scosta mai tanto dal tuo.

La conoscenza che avete della malattia è l'arma più solida per contrastare l'ignoranza della gente. A volte sopravvalutiamo il potere negativo dell'"ignoranza" altrui, ma ho sempre creduto che la gente si armi di malafede per tutelarsi da ciò che non conosce. Spesso i diabetici hanno taciuto, hanno preferito non spiegare la propria malattia e questo ha alimentato incomprensioni e stereotipi nocivi. Credo che quando racconterai alle nuove maestre di Dario "cosa significa avere il diabete 1", quando darai loro lo strumento tranquillizzante di azioni precise saranno liete di capire e di spianare a tuo figlio il percorso scolastico. Ai compagni poi Dario sarà in grado di spiegare tante cose. I bambini possono essere crudeli, ma se la realtà viene loro illustrata con semplicità metabolizzano in fretta ogni tipo di "anormalia". Ciò contro cui, invece, probabilmente dovrai combattere, saranno le lacune del sistema sanitario, la frammentazione delle norme e dei metodi di assistenza a scuola. Il solito problema di cattiva gestione del denaro pubblico: io che ho bisogno del sensore glicemico lo dovrò pagare di tasca mia, i bambini diabetici non ancora autosufficienti che avrebbero diritto ad un'assistenza spesso sono lasciati unicamente alle cure dei genitori. Spero che tu non cercherai di combattere da solo, Aurelio, unisciti ad altri genitori. Sarà una battaglia sfiancante e dovrete parlare con voce amplificata.

Negli anni ho notato, con sorpresa, di quanto la paura accompagni il percorso di malattia degli adulti. Paura delle complicanze, delle ipoglicemie, del futuro. Ma sai che credo? Che i bambini non abbiano paura. Siete voi a mangiare la paura dei vostri bambini. Hai presenti

gli uccelli? Masticano il cibo, lo trasformano in un bolo molle e digeribile e lo infilano nel becco dei loro pulcini. I genitori dei bambini diabetici hanno becchi capaci. Assorbono le paure provenienti dall'esterno, paure tanto forti da spezzare il fiato, a volte ne sono sfiorati, altre volte abbattuti, poi le masticano, per restituire ai loro bambini un nutrimento di informazioni e fiducia. Anche Dario mi sembra un bambino consapevole, a volte, mi hai detto, arrabbiato, ma mai impaurito. L'ho guardato l'altro giorno alla fine dell'allenamento. Sudato, arrossato, orgoglioso. Forse avevano vinto? O forse era solo contento del numeretto uscito dal glucometro dopo la partita? Avevate azzecato le correzioni? I carboidrati assunti prima dell'inizio? Anni fa per molti è stato difficile ottenere i permessi per fare sport, ma ora le cose sono migliorate. So di qualche allenatore che ha eretto obiezioni nel far affrontare l'attività fisica a livello agonistico a ragazzi diabetici. Ma so, d'altra parte, di un'infinita di atleti diabetici capaci di conoscere il loro corpo e i loro strumenti al punto da gestire nel migliore dei modi le oscillazioni glicemiche. Li ammiro infinitamente. Ma poi a Dario interesserà il calcio agonistico? Solo perché si è fatto la cresta in testa?

L'inghippo più fastidioso dello sport sono le ipoglicemie. Spero che Dario colga, di esse, solo il fastidio della pausa forzata. Anche io, prima o poi, dovrò scrollarmi di dosso l'imbarazzo che provo quando mi sento il peso dello sguardo altrui nei rari casi in cui, dopo poche vasche in piscina, risalgo per mangiare qualche caramella (ho provato a dirti che mi stanno osservando per quanto sono in forma, ma spesso non funziona...).

Credo che anche tu, come tutti, a volte ti trovi a pensare a come sarebbe stata la sua vita se non fosse comparso il diabete. Per me è un pensiero pericolosissimo, più di un momento di tristezza o una scheggia di rabbia. E' un pensiero che faccio durare solo un istante, per poi ricacciarlo nel profondo. Però solo ora, dopo 28 anni di convivenza col diabete 1, posso rispondere a me stessa e lo dico anche a voi: la mia a e la vostra vita sarebbe stata più semplice, ma non è detto che sarebbe stata più felice.

Oggi ho visto Dario un po' nervoso, gli occhi distratti quando gli parlavi. Anche Toro aveva una postura più incerta, lui che respira l'umore del suo padrone. E allora riflettevo... alla fine non è che sempre credo all'utilità dell'esperienza, ma davvero l'esperienza di una vita di diabete mi ha insegnato che le situazioni difficili hanno termine, che i nodi di ansia più soffocanti si dissolvono, che l'abisso nel quale più volte si cade (perché ci si cade) in realtà un fondo ce l'ha, e da lì si risale. E la gioia che proviamo ogni volta è miracolosa. Questa una certezza mi tutela anche negli altri ambiti della vita: un regalo inaspettato dal nostro compagno cattivo.

Quando mi alzerò da questa panchina e mi volterò verso di voi Dario sorriderà con gli occhi e la bocca lanciando a Toro, insieme alla pallina, tutta la felicità di questo mondo.

Luisa Codeluppi

