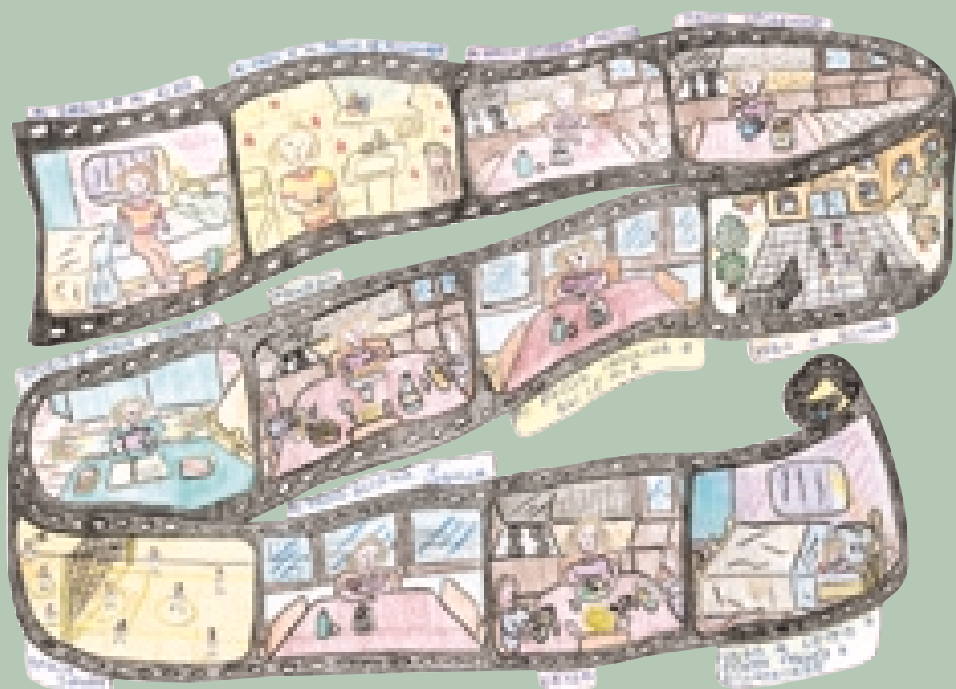


Andrea Scaramuzza, Mauro Maffi

Una notte all'improvviso...

Ovvero tutto quello che non avreste mai
immaginato potesse succedere
fra un ragazzo e un amico indesiderato
e davvero imprevedibile.



Editing: In Pagina - Milano

Stampa: Global Print - Gorgonzola (Mi)

Disegno di copertina: Veronica Romagnolo

*Questo libro è stato realizzato
grazie a un contributo
di Roche Diagnostics*

*Ad Antonella,
con amore e gratitudine
per tutta la pazienza
che ha sempre avuto con me.*

*A Emanuele, Alfonso e Maria,
per il loro sorriso e per la voglia di vivere.*

Prefazione

Ho conosciuto il dottor Andrea Scaramuzza durante la sua frequenza presso la Clinica Pediatrica di Pavia, dapprima come studente interno e poi come specializzando in Pediatria. Ne ho apprezzato l'entusiasmo con cui seguiva i ragazzi affetti da diabete mellito di tipo 1, in particolare durante i campi di vacanza a Macugnaga. Questo volume è espressione della sua attenzione e del suo coinvolgimento nell'assistenza ai bambini con diabete. In questo volume gli autori raccontano, quasi fosse una favola, la storia di un piccolo bambino in "compagnia" del "Signor Diabete", presentato come una vocina interiore con cui convivere, ma anche come un compagno invisibile ed inseparabile. Dalle prime paure ed ansie, sentimenti che tutti i pazienti e i genitori hanno provato, il "Signor Diabete" accompagnerà il piccolo bambino fino all'età dell'adolescenza. Insieme affrontano i temi della terapia con insulina, dell'alimentazione, delle crisi ipoglicemiche, dell'esercizio fisico, dell'esperienza al campo scuola, dell'autocontrollo ed anche... della falsificazione. Il tutto è presentato tramite il continuo colloquio con il "Signor Diabete", con il quale è opportuno essere amici, per crescere bene e vivere serenamente.

*Renata Lorini
II Clinica Pediatrica
Istituto Giannina Gaslini
Genova*

Presentazione

Per provare a spiegare cosa vorrebbe essere questo nostro libro, cominceremo col raccontarvi quello che il libro non vuole essere e non è.

Non vuole essere, non è, innanzitutto, una autobiografia e nemmeno una biografia. Il piccolo protagonista di cui si parla (M. appunto) potrebbe chiamarsi Mauro, ma anche Marco, Massimo, Massimiliano, Marcello, Michele, ecc. La sua storia è certo verosimile, ma non testimonia in nessun modo di una storia in particolare. Piuttosto riassume e rappresenta tante storie che in essa possono riconoscere ciascuna una briciola di verità, di pertinenza con una trama personale, ma questo è tutto.

Non vuole essere e non è un manuale sul diabete. Si danno informazioni, è vero, ma queste informazioni vengono trasmesse in forma dialogica e, in alcuni punti, rappresentano solo le opinioni degli autori, senza alcuna pretesa di verità assoluta. Poi, forse proprio perché "prese dalla strada" e vissute sulla propria pelle, possono essere tema di riflessione e discussione.

È, se ce lo concedete, una favola. Una favola molto reale per qualcuno, che ogni giorno la vive sulla sua pelle. Ma pur sempre una favola. Per cui ci siamo presi la libertà di far dialogare fra loro il ragazzo e il fantomatico Signor Diabete. Chissà quanti fra coloro che per un motivo o per l'altro sono venuti in contatto con questo "Signore", avrebbero voluto parlargli, magari per cantargliene quattro. Noi ci siamo presi questa libertà. E speriamo che il risultato soddisfi voi, quanto ha soddisfatto noi.

È anche il tentativo di sdrammatizzare cose e argomenti già di per sé complicati e a volte sicuramente drammatici. Perché ci siamo fatti la convinzione, o per esperienza diretta o grazie al quotidiano contatto con chi questa esperienza maturava suo malgrado sul campo, che l'unica via d'uscita che non conduce a un salto nel vuoto è l'accettazione la più serena possibile della, lo diciamo?, ma sì, diciamolo, malattia. Accettazione che significa non fare finta che il problema non ci sia, ma neanche che sia troppo difficile da sopportare e gestire.

Lo vogliamo quindi dedicare a quelle famiglie che per la prima volta si trovano a trattare di questi argomenti, ai bimbi piccoli che ogni giorno si chiedono perché devono “bucarsi”, agli adolescenti che cercano di diventare grandi senza troppi danni per sé e per gli altri.

A tutti costoro dedichiamo questo libretto, con la speranza di essere riusciti almeno un pochino in questo nostro intendimento.

*...E ora che ne sarà
del mio viaggio
Troppo accuratamente l'ho studiato
Senza saperne nulla. Un imprevisto
È la sola speranza. Ma mi dicono
Ch'è una stoltezza dirselo.*

E. MONTALE - Prima del Viaggio

Uno

La giornata era appena iniziata e M. si era alzato come ogni domenica un po' più tardi del solito. Con grande sorpresa e curiosità aveva letto le due lettere trovate sul comodino. Lo avevano commosso e reso felice, e adesso con le gambe penzoloni e lo sguardo perso lasciava che la sua mente lo riportasse indietro nel tempo.

Quanto tempo era passato? Sembrava impossibile eppure si trattava di anni. Tantissimi giorni, ognuno legato a un ricordo, a un'esperienza, a un'emozione. Momenti di disorientamento, di paura e poi l'incontro che lo aveva aiutato più di ogni altra cosa a capire e a crescere consapevole che quello che gli era successo non era la "rovina" della sua vita ma solo un imprevisto col quale imparare a convivere serenamente.

Era iniziato tutto una notte buia e fredda di tanti anni prima; fuori dalla finestra pioveva forte, grossi goccioloni si stampavano sui vetri umidi di fiato, quando "lui" arrivò ed entrò, senza chiedere il permesso, senza bussare, senza farsi annunciare. Aveva deciso di intrufolarsi senza dire nulla a nessuno. Tanto prima o poi lo avrebbero scoperto comunque.

C'erano stati parecchi segnali nei giorni precedenti ma nessuno poteva o voleva credere al loro significato.

M. era a disagio, fisicamente provato dalla sete inestinguibile (la sua gola era sempre riarsa e prosciugata). Beveva, beveva, beveva e poi per forza che faceva litri di pipì. Era impaurito e disorientato dalla preoccupazione dei genitori e da una presenza che sentiva prepotente dentro di sé e che non riusciva a identificare.

Quella notte la presenza si materializzò in una voce sconosciuta, ma dai toni caldi e rassicuranti.

Era stato l'avvio di un'amicizia e di un cammino che lo aveva portato a vivere oggi la sua adolescenza più serenamente. Ma allora lui questo non lo sapeva.

"Ciao, come ti chiami?"

M. restava in silenzio. Avrebbe voluto piangere, ma non ci riusciva, era come impietrito.

"Come ti chiami?"

“M.”.

“Che bel nome”.

“E tu chi sei?”.

“È una lunga storia. Non sarà molto facile raccontartela e dovrai avere pazienza. Queste sono cose difficili. Ma vedrai che un giorno capirai. Ciao, adesso devo andare. Ma ci risentiremo presto...”.

Non riuscì a chiudere occhio tutta notte e se ne restò lì nel bagno di pipì a pensare alle parole che aveva sentito, che erano venute da dentro di lui, ma non sapeva da chi. Avrebbe voluto correre nel lettone di mamma e papà, ma la paura lo teneva inchiodato al suo lettino.

Due

Poi successe tutto molto velocemente. Nei giorni seguenti anche i genitori ebbero la chiara impressione che qualcosa non andava. Finché una domenica, in occasione di una delle tradizionali visite a casa della cuginetta...

"Mamma, ho paura".

"Non devi avere paura, ci sono mamma e papà".

Stava per raccontargli della voce che aveva sentito, ma loro non gli avrebbero creduto. In fondo era solo un bambino. E poi anche loro gli sembravano immersi in mille problemi, mille preoccupazioni. Li sentiva parlottare sottovoce. Chissà cosa stavano complottando. Parlavano di strani affarini che sarebbero serviti per fare un esame con la sua pipì.

A casa della cuginetta cercò di giocare come al solito, ma non ci riusciva. Ogni più piccolo movimento gli costava una grande fatica. Era come se una forza inafferrabile e misteriosa gli succhiasse via tutta l'energia. Dovette andare per l'ennesima volta in bagno.

"Mamma, ti prego, dimmi cosa mi sta succedendo".

Alla fine non aveva resistito e glielo aveva chiesto. Sperava di sentirsi dire che andava tutto bene. Ma purtroppo nemmeno lei sapeva cosa dirgli.

"Papà è andato a comperare certe striscette che servono per fare un esame con la tua pipì. Forse dopo capiremo qualcosa di più".

"Mi farà male?".

"Ma va là, sciocchino, devi solo fare un po' di pipì nel vasino".

"Se è solo quello, non ci saranno problemi. Ultimamente mi sembra di essere diventato un inaffiatoio".

"Forza, torna di là a giocare...".

A pranzo tutti ridevano e scherzavano, i bambini bevevano bibite dolci come al solito, ma il pensiero di tutti andava là, all'esame che sarebbe stato fatto di lì a poco. E finalmente il momento arrivò.

"Papà, mi scappa la pipì".

"Forza andiamo".

Occhi attenti, cuori agitati, ad aspettare il fatidico responso. Il papà

intinse la striscetta nella pipì, e dopo pochi secondi, un po' pallido in volto, quasi sottovoce, disse: "C'è qualcosa che non va, sei pronto per un giro all'ospedale? Dobbiamo fare qualche esame".

"È proprio necessario?".

"Sì, credo di sì. Preparati, forza: si parte subito".

Tre

Per M. la dolce conferma era arrivata. Il papà ne era sicuro, ma come raccontarglielo, come dirgli cosa lo aspettava. Comunque sarebbe stato prudente fare qualche accertamento più approfondito.

In ospedale fu subito un via vai di camici bianchi intorno al bambino. M. capiva poco quel muoversi frenetico, ma cominciava ad avere paura. Cosa diavolo avevano tanto da correre?

Avrebbe voluto parlare di nuovo con quella strana voce che aveva sentito, chiederle spiegazioni, perché certo lei in qualche modo c'entrava in tutta quella faccenda.

Dopo poco il dottore tornò e la sua faccia non lasciava presagire nulla di buono.

“Non ci sono dubbi, gli esami hanno confermato i vostri sospetti. La glicemia è molto alta, è quasi 600 mg/dl, e nelle urine ci sono glucosio e acetone. E poi la polidipsia e la poliuria sono due segni inconfondibili. È necessario ricoverare M. per iniziare la terapia”.

Detto fatto, dopo pochi minuti M. si ritrovò in un lettino d'ospedale, l'ago della flebo nel braccio, accanto la mamma e il papà, e lui pieno di paura e arrabbiato per tutto quello che, suo malgrado, gli stava capitando. E poi cos'erano tutte quelle parole difficili, glicemia, acetone, poliuria, polidipsia?

“M., omino mio, non ti preoccupare, vedrai che in pochi giorni tutto sarà risolto e torneremo a casa”.

Nel dormiveglia in cui era caduto per lo sfinimento di quella brutta giornata, ebbe la chiara impressione che alle parole dolci della mamma si sovrapponesse quella stessa voce che aveva già udita qualche giorno prima, a casa. Anch'essa cercava di consolarlo, e la cosa in qualche modo lo irritò.

“Forza, vedrai, che da qui in poi tutto sarà più facile...”.

Le strane parole che aveva sentito poco prima dal dottore gli riattraversarono la mente. Un'infermiera stava dicendo alla mamma che la glicemia si era abbassata, era un buon segno, le spiegò, ma ci voleva pazienza.

Ma cos'era, poi, questa glicemia?

Gli bastò pensarlo, che la voce si fece udire di nuovo.

“Glicemia è una parola che indica quanto glucosio (che è un tipo di zucchero) hai nel sangue. È un dato importante, sai, perché in condizioni normali questo valore non varia molto, ma se inizia a salire, come è capitato a te, significa che il tuo pancreas non produce più insulina”.

Nonostante la spiegazione, non aveva capito molto, questa parola, glicemia, per lui restava una come altre, priva di grande significato. Ci avrebbe pensato ancora un'altra volta, quando fosse stato meglio. Adesso non ne aveva proprio voglia. Tanto più che la mamma, pensando che lui dormisse, aveva cominciato a piangere. E questo lo fece sentire tristissimo.

Dormì un sonno agitato, interrotto di tanto in tanto dalla spiacevole sensazione di un ago che gli pungeva il dito. Con una goccia di sangue l'infermiera misurava la glicemia.

Il mattino seguente, quando si svegliò asciutto, tutto sembrava più bello. La prima cosa buona di cui si rese conto fu che non aveva più quella sete inestinguibile e, soprattutto, aveva smesso di fare litri di pipì. Non si sentiva più così stanco e affaticato. Anzi gli sembrava proprio di essere guarito. Solo che se si guardava intorno era sempre lì, in ospedale, la mamma accanto, l'infermiera che gli controllava la glicemia, la flebo che scendeva lenta.

“È quasi normale ora. Tutto va a meraviglia”.

Le parole dell'infermiera lo tranquillizzarono. Il dottore entrò nella stanza poco dopo.

“Bene, bene, tutto procede secondo i piani”.

Sembrava di sentir parlare uno di quei personaggi dei film che M. guardava la TV!

Il dottore spiegò alla mamma quello che sarebbe accaduto. Fra un paio di giorni gli avrebbero tolto la flebo e avrebbero iniziato a somministrare l'insulina sottocute.

Ecco di nuovo parole che non capiva, discorsi incomprensibili.

“Dopodiché sarà necessario restare ancora un certo periodo in ospedale per trovare la dose giusta di insulina e per darvi modo di imparare a praticare le iniezioni e i controlli della glicemia. Ma avremo tutto il tempo, vedrà che non ci sarà nulla di cui preoccuparsi”.

Quattro

Quello che proprio non gli andava giù era l'idea delle iniezioni. Cosa significava imparare a fare le iniezioni? E poi, per quanto tempo avrebbe dovuto farle queste benedette iniezioni?

"Mamma, sono guarito, vero? Adesso possiamo andare a casa?".

La mamma lo guardò, e ancora una volta non riuscì subito a trovare le parole giuste per raccontargli la verità. Quale destino crudele aveva voluto che proprio lui, il suo bambino, fosse prescelto fra tanti per incontrare lui, il Signor Diabete, come avrebbe presto imparato a chiamarlo, losco figura dall'oscuro passato e dall'incerto futuro?

"Proprio guarito guarito no, ma stai sicuro che tra pochi giorni torniamo a casa".

Cosa voleva dire? Perché non potevano andarsene subito? Non ci pensava proprio di fermarsi ancora, non ne aveva la minima intenzione!

"Non essere impaziente, prima dovrai imparare a volermi bene, ad accettarmi, dovrai imparare a farti fare le iniezioni, i controlli, a seguire la dieta. Su, non avere fretta di tornare a casa".

Senti di nuovo quella voce che veniva da dentro. La voce. Cercava di essere amichevole lei, ma lui ne era sempre spaventato.

"Si può sapere che cosa hai fatto? Mi vuoi dire chi diavolo sei?".

Intorno a lui tutti si muovevano normalmente e nessuno sembrava essersi accorto né della voce né che lui stava parlando con qualcuno. Tutto era davvero molto strano.

"Sì, è vero, solo tu puoi sentirmi".

"Come hai fatto a sapere che te lo avrei chiesto".

"Sono o non sono dentro di te? Credo, allora, di essere autorizzato a sapere queste cose".

"Be', me lo spieghi o no cosa hai combinato?"

"Combinato io? Proprio niente. Io vado dove mi dicono di andare e questo è tutto".

"Ma io devo sapere cosa mi è successo".

"Solo un po' di pazienza, e sarai accontentato".

Non restava che rassegnarsi e aspettare.

Un'altra giornata corse via, noiosamente e tranquilla. Finché, intorno

a mezzogiorno arrivarono il dottore e l'infermiera.

"La glicemia di M. si è normalizzata. Adesso sospendiamo la flebo e possiamo cominciare le iniezioni di insulina".

M. era spaventatissimo. Aveva paura di sentire male e piangeva disperato. La mamma non sapeva come aiutarlo. Dovettero tenerlo fermo in tre, lei, il dottore e l'infermiera, per riuscire a fargli l'iniezione.

"Su, da bravo, non fare così. Vedrai che non senti nulla".

"Non mi interessa. Io non voglio... non voglio e basta".

L'infermiera cercò di calmarlo, spiegandogli che più stava fermo, meno fastidio avrebbe sentito.

"Lo vedi l'ago, è quasi invisibile".

M. per qualche istante sembrò rassicurato, ma la paura era troppo forte. Poi finalmente il dottore riuscì a fargli la prima iniezione nella gamba.

Mentre usciva dalla stanza, si rivolse all'infermiera.

"Adesso può mangiare".

A essere sincero M. non aveva sentito molto male, davvero, era stata più la paura.

Il medico nel corridoio stava parlando con la mamma.

"Signora, dovrà imparare lei a fargli le iniezioni e i controlli. Prima comincia e prima riusciremo a mandarlo a casa. E poi dovremo fare un po' di educazione, soprattutto per imparare ad affrontare alcune situazioni a cui M. potrebbe andare incontro quando sarà a casa. Cominceremo più tardi".

Dopo pranzo M. disse alla mamma che voleva fare un riposino, ma in verità sperava di poter parlare ancora con lui, l'intruso. Non vedeva l'ora di sentire quello che gli avrebbe raccontato.

E lui puntuale come sempre, non si fece aspettare.

"Allora, la prima iniezione non è stata poi così dolorosa".

"Che ne puoi sapere tu. Io sono solo un bambino, e ai bambini non piace farsi fare le punture".

"Neanche ai grandi, se è per questo".

"Appunto, vedi che lo dici anche tu".

"Sì lo so, farsi le punture non è piacevole per nessuno. Ma tu ti ci dovrai abituare per forza. E prima lo fai, meglio è".

"E perché dovrei fare sempre queste punture? Me lo puoi spiegare una buona volta?".

"D'accordo, d'accordo, ascolta. Nella tua pancia, ben nascosto fra lo

stomaco e l'intestino c'è un piccolo organo che si chiama pancreas. Questo organo ha in pratica due funzioni: produce i succhi pancreatici (che servono per digerire quello che mangi) e produce alcuni ormoni".
"Cosa sono gli ormoni?"

"Sono sostanze che agiscono lontano dal luogo in cui sono state prodotte. Ti faccio un esempio. Per crescere, per diventare alto intendo, hai bisogno di una sostanza che si chiama ormone della crescita, che viene prodotta da una piccola ghiandola che sta alla base del cervello, l'ipofisi. Poi, però, questo ormone agisce sulle ossa, su tutte le ossa, per farle allungare; e le ossa stanno ben lontane dall'ipofisi. È così anche per il pancreas: produce quattro ormoni diversi, che poi esercitano la loro azione in tutto il corpo, lontano dal pancreas. Di questi quattro ormoni, i più importanti sono due, l'insulina e il glucagone. E qui arriviamo all'argomento che ci interessa: l'insulina".

"Era ora. In questi giorni ne ho sentito parlare mille volte".

"Per forza, perché l'insulina è un ormone importantissimo, anzi vitale, se mi consenti. Senza di lei il corpo piano piano si spegne fino a morire".

"Che allegria!".

"L'insulina, ti stavo dicendo, è molto importante. Infatti è l'unica sostanza del nostro organismo che permette alle cellule (che sono quei piccoli mattoncini di cui è costituito il nostro corpo, ogni pezzo del nostro corpo) di usare il glucosio come carburante".

"Piano, piano, comincio a non capirci più niente".

"Provo a spiegarmi meglio. Il tuo corpo (come quello di tutti) è formato da miliardi di piccoli mattoncini che si chiamano cellule, e questo lo avevamo già detto. Per svolgere il loro lavoro, le cellule hanno bisogno di energia, un po' come le macchine hanno bisogno della benzina per muoversi. Senza benzina le macchine stanno ferme, e senza energia le cellule non funzionano, e muoiono. La benzina delle cellule si chiama glucosio. Ma perché il glucosio possa entrare nelle cellule per essere bruciato e produrre energia, queste hanno bisogno dell'insulina. Anzi, senza insulina il glucosio non entra proprio nelle cellule".

"Una specie di chiave che apre le cellule, come quando papà si ferma al distributore per fare benzina e apre il serbatoio della macchina".

"Perfetto! Sei un ragazzino sveglio, a quanto vedo".

"E senza insulina cosa succede?"

“Quello che è successo a te”.

“Cioè?”.

“Il glucosio non può entrare nelle cellule, perché manca la chiave, l'insulina. Allora, si accumula nel sangue ed è per questo che la glicemia sale. Più passa il tempo, più la glicemia sale, fino a che, a un certo punto, l'organismo per difendersi dal glucosio di troppo, ne butta via il più possibile con le urine”.

“Finalmente ho capito perché il papà ha controllato la mia pipì con quella strana striscetta”.

“Proprio così, ha controllato se c'era glucosio nelle urine. E purtroppo c'era. È questo il motivo per cui ti era venuta tanta sete. Infatti, il glucosio per essere eliminato con le urine, trascina dietro di sé grandi quantità di acqua (i litri di pipì) e così tu avevi sempre sete. Questi due fenomeni sono quelli che il dottore ha chiamato con due parole difficili: poliuria (tanta pipì) e polidipsia (tanta sete)”.

“Ma perché usano parole tanto difficili?”.

“Chissà, bisognerebbe chiederlo ai dottori”.

“E perché mi sentivo così stanco?”.

“Non potendo usare il glucosio, le cellule nel tentativo di sopravvivere utilizzano gli acidi grassi (che sono la forma di deposito dei grassi nell'organismo dopo che sono stati assunti con i cibi). Ma questo è possibile solo per brevi periodi, perché rispetto al glucosio, gli acidi grassi quando bruciano producono molti più rifiuti. Questi rifiuti si chiamano corpi chetonici o acetone. Anche loro si accumulano nel sangue, ed è la loro presenza che ti faceva sentire stanco e svogliato, quasi incapace di muoverti. Quando il loro livello nel sangue diventa molto alto, allora cominciano a essere eliminati con le urine”.

“Come il glucosio?”.

“Esattamente”.

La voce dell'infermiera lo fece trasalire.

“È ora di controllare la glicemia”.

Cinque

Il buchino sul polpastrello per ottenere la goccia di sangue era fastidioso, ma non doloroso, per cui aveva deciso di non protestare più. Nel pomeriggio, come aveva promesso, il dottore era venuto a parlare con mamma e papà e spiegò loro quanto la voce gli aveva appena raccontato.

M. ne fu rassicurato e decise che valeva la pena di fidarsi di quell'intruso. Forse sarebbero potuti diventare un po' amici.

Fu al momento dell'iniezione di insulina prima di cena che si ripeté la scena del mezzogiorno. M. urlava di essere lasciato in pace, e la mamma, impotente, anche se avrebbe voluto intervenire per difenderlo, stava lì, poco lontano, a osservare quella scena che le straziava il cuore. Speriamo che si abitui presto, pensò fra sé, e in quel momento l'infermiera riuscì a fare la seconda iniezione al bambino, questa volta sull'addome. Dopo poco arrivò la cena, e la pastasciutta fece tornare un po' di buonumore nella stanza.

Quella notte M. ebbe un incubo. La voce gli aveva raccontato che l'insulina era prodotta nel pancreas, in una zona ben precisa che aveva il nome di isole di Langerhans, perché era un gruppo di cellule che se ne stava come un'isola in mezzo al tessuto che serviva per produrre i succhi pancreatici. Ed era solo nelle isole che venivano prodotti l'insulina e gli altri ormoni. Quella notte sognò che una flotta di battelli, da cui erano scesi spaventosi guerrieri, stava attraccando su un'immensa spiaggia... ma, un momento... erano le sue isole di Langerhans... perché quelli stavano distruggendo tutto con le loro spade? Si svegliò di soprassalto, il respiro era affannoso. La mamma accanto a lui dormiva.

"Calma, calma, hai fatto solo un brutto sogno".

"Calma un fico secco, perché sei venuto a distruggere le mie isole? Perché mi hai fatto venire il diabete? Perché sei così cattivo?".

A quelle domande non ebbe nessuna risposta. Intorno a lui solo il buio e il silenzio della sua stanzetta d'ospedale.

Fu allora che per la prima volta pensò alla lettera che, in verità, scrisse solo molti anni dopo a quell'ingombrante ospite che aveva preso casa dentro di lui, e che da quella notte chiamò Signor Diabete.

*Caro Signor Diabete,
ci sono giorni in cui mi chiedo: perché hai scelto me?
Ero un bambino come tanti altri, che cresceva allegro e
spensierato e improvvisamente sei arrivato tu a sconvol-
germi la vita. Oltre a me hai scelto tanti altri bambini
che con me non avevano niente in comune, sei tu che ci
hai accomunato.*

*È vero che la tua presenza non mi limita nelle amicizie,
nello sport e in ogni cosa che voglio fare, però da quando
mi sei "compagno" ho l'incombenza antipatica delle
iniezioni giornaliere di insulina per sopperire a ciò che
mi hai rubato. Ecco, sì, se ci penso mi arrabbio con te,
perché ti giudico un ladro. Perché ti sei preso le mie iso-
le?*

*Poi però penso anche che forse sei migliore di tanti altri
"compagni" perché vedo bambini che non camminano o
che hanno problemi molto gravi.*

*Tu da me pretendi molta disciplina, una corretta ali-
mentazione e un po' di responsabilità. All'inizio eri un
nemico crudele, soprattutto per mamma e papà, io ero
piccolo e non capivo bene quel che era successo. Adesso
sei diventato "qualcuno" con cui convivo abbastanza fa-
cilmente. Però ti chiedo: perché devo assolutamente ri-
spettare le regole che tu mi imponi?*

*A me non piace seguire delle regole precise, ma se esco
dai binari che hai tracciato, subito tu mi riprendi come
un severo maestro costellando il mio diario di iper o di
ipo.*

M.

Già, perché ti sei preso le mie isole, e quelle di centomila altri ragazzi, perché ti diverti a rubarci qualcosa che è indispensabile per la vita?

Sei

La mattina dopo si ripeté lo stesso cerimoniale. Prima la glicemia e poi l'iniezione di insulina. Ma questa volta M. fu davvero bravo e non ci fu bisogno di usare la forza per convincerlo.

"Perché devo fare le iniezioni?"

Più che una domanda vera e propria (a cui nessuno aveva comunque risposto), fu un pensiero che gli sfuggì da solo, così, ma al quale sperava avrebbe risposto lui, l'intruso. E anche questa volta non rimase deluso.

"Devi fare le iniezioni perché il tuo corpo ha bisogno di insulina, non ne può fare a meno, altrimenti sai già cosa gli capita".

"Questo lo so, me lo hai detto ieri, ma io intendevo perché le iniezioni e non un altro modo".

"Ah, ho capito, hai ragione. Per il momento, questo è l'unico modo che funziona. Per bocca non si può prendere, perché l'insulina si scioglie nello stomaco. Hanno anche provato con una specie di spray nasale, ma non ha funzionato. Purtroppo restano soltanto le iniezioni. Ma sei fortunato lo stesso, sai?"

"Cosa significa fortunato? Non vorrai farmi credere che bucarsi è una fortuna?"

"In un certo senso è proprio quello che intendevo. Tu almeno l'insulina te la puoi fare. Invece, fino a non molti anni fa, il 1921 per la precisione, i bambini e i ragazzi che avevano il diabete, non avevano neanche questa possibilità, perché l'insulina non era ancora stata scoperta. E allora..."

"Morivano".

"Purtroppo. È triste, ma è così: l'insulina è indispensabile, non se ne può fare a meno e non può nemmeno essere sostituita con qualcosa'altro".

"Allora, devo riconoscere di non essere poi così sfortunato".

"Già. E se ti interessa ti racconto la storia di come hanno fatto a scoprire l'insulina. È un racconto interessante e pieno di sorprese".

"Va bene".

"La svolta avvenne nel 1920 grazie a un giovane medico canadese, il cui nome era Frederick Grant Banting e che all'epoca aveva solo 22

anni. Un giorno, mentre stava preparando una lezione che avrebbe dovuto fare ad alcuni studenti di medicina sugli zuccheri, ebbe come una folgorazione, che lì per lì appuntò su un bloc notes: "Diabete. Legare i dotti pancreatici del cane. Tenere i cani in vita finché gli acini degenerano lasciando le isole. Provare a isolare la secrezione interna di queste isole e verificare se ha qualche effetto sulla glicosuria". Quell'idea però rimase ancora qualche mese nel cassetto, finché un giorno gli sembrò arrivato il momento di parlarne con il suo capo, il prof. Mcleod, responsabile del laboratorio in cui lavorava. Questi, dall'alto della sua esperienza nel campo degli zuccheri, in un primo momento pensò che quell'idea fosse piuttosto fantasiosa e di difficile, se non impossibile, realizzazione. Ma con un po' di coraggio, che non guasta mai, permise lo stesso a quel suo allievo intraprendente di utilizzare il laboratorio, affidandogli alcuni cani per gli esperimenti e affiancandogli, come aiutante, uno studente, Charles Best. Era curioso di vedere cosa avrebbero realizzato".

"Mi sembra una storia davvero affascinante".

"Te lo dicevo. Ma ascolta, il bello deve ancora arrivare. Banting e Best cominciarono i loro esperimenti il 17 maggio 1921. Ci vollero parecchi tentativi prima di riuscire a ottenere qualche risultato, ma finalmente alla fine di luglio, i due provarono a iniettare in un cane diabetico un po' di quell'estratto che avevano ottenuto spremendo il pancreas cui erano stati precedentemente legati i dotti, al fine di far degenerare la porzione che produceva i succhi pancreatici. La loro gioia fu enorme quando si accorsero che la glicosuria del cane era diminuita. Chiesero, allora, aiuto a un esperto biochimico, il dr. Collip, grazie al quale riuscirono a purificare meglio l'estratto pancreatico. E fu così che i risultati, già incoraggianti, migliorarono notevolmente. Purtroppo, però, i loro colleghi, scettici per natura, non accolsero questa notizia con grande favore, e i due amici non nascosero lo sconforto e la delusione. Ma per la fortuna di tutti voi, il dr. Banting si intestardì ancora di più, ritenendo di avere ragione e sempre insieme a Best, Collip e Macleod, continuò con i suoi esperimenti. Ed ecco la svolta: l'11 gennaio 1922, dopo neanche otto mesi dai primi tentativi, presero la decisione coraggiosa di iniettare il loro estratto pancreatico, che avevano battezzato isolina, per la prima volta in un essere umano. Il fortunato era un ragazzo di appena 14 anni, Leonard Thompson, che stava morendo in ospedale a Toronto per una grave

forma di diabete. Purtroppo la prima iniezione fu un fiasco solenne. Ma dopo alcuni giorni decisero di ritentare. E il 23 gennaio avvenne il miracolo: questa volta la glicemia e la glicosuria cominciarono ad abbassarsi e la chetoacidosi scomparve. Il ragazzo in breve tempo si riprese completamente e tornò a correre e a giocare come prima. Per la prima volta nella storia il diabete era stato sconfitto. L'insulina, come poi fu chiamata questa sostanza, fu subito messa in produzione, estraendola dal pancreas di maiale e di mucca, e la vita di milioni di diabetici in tutto il mondo cambiò radicalmente. Macleod e Banting vinsero il Premio Nobel per la medicina pochi anni dopo".

"Pensa a cosa sarebbe successo se avessero deciso di piantare lì tutto".
"Meglio non pensarci, davvero".

Questa notizia in qualche modo gli fece vedere le cose in maniera un po' diversa. Un po' meno fatalista.

"Comunque, se ti può interessare, ci sono scienziati che non si arrendono e da qualche parte in giro per il mondo stanno cercando un altro modo per somministrare l'insulina. E non è escluso che prima o poi qualcosina riescano anche a combinarla".

"Tu non potresti dargli qualche suggerimento?".

"E io che c'entro? Questo non è compito mio".

"Grazie per l'aiuto!".

"E non essere sempre così pessimista! È vero, per ora devi fare sempre le iniezioni, ma le cose da allora sono molto cambiate. Quando Leonard faceva le prime iniezioni, si usavano siringhe con aghi lunghi così. Anche l'insulina, poi, non era certo purificata come quella che si usa oggi".

"Sono contento che abbiano inventato aghi così sottili! Non penso che mi sarei fatto fare le iniezioni con un ago così grosso".

"Non ti credere, anche tu non avresti fatto una piega sapendo quale era l'alternativa".

"Hai ragione. Comunque, posso dirti che sono contento che le cose stiano così".

"Ci mancherebbe. Anche perché non è mica finita qui. Oltre agli aghi molto corti e sottili (adesso se ne trovano in commercio di appena 5 o 6 millimetri), c'è dell'altro, come le penne, per esempio, che sono davvero pratiche e facili da usare".

"E anch'io potrò usarle?".

"Non so, sarà il dottore a decidere. Ma sono sicuro che prima o poi

anche tu le utilizzerai”.

Proprio in quel momento entrò il dottore nella stanza, per la nuova dose di istruzione. Questa volta, con l'aiuto dell'infermiera, insegnò alla mamma a preparare una iniezione d'insulina, a miscelare due tipi di insulina diversi, a eseguire la determinazione della glicemia.

“Benissimo, questa sera signora proverà lei a fare l'iniezione. Prima impara e prima potrà tornare a casa”.

La mamma era un po' spaventata, ma sapeva che, se voleva fare un piacere al suo bambino, avrebbe dovuto imparare velocemente e presto. Il resto della giornata corse via veloce, e presto arrivò il momento che meno le piaceva, la puntura a suo figlio. Ma quella sera era ancora peggio, sarebbe stata lei a dover fare l'iniezione. Per fortuna, con sua enorme gioia tutto finì a meraviglia e anche quell'ostacolo sembrava superato. M. era stato bravo e alla fine la rincuorò.

“Mamma, sei stata davvero brava, non ho sentito niente”.

Dopo cena guardarono insieme la televisione e chiacchiararono un po', del più e del meno, cose senza molta importanza.

Per qualche secondo scese silenzio nella stanza, la luce intorno era quella soffusa della lampadina notturna sopra il lettino. Poi la mamma prese un libro che le aveva dato il dottore, e cominciò a leggerlo. “Sei stanco? Hai voglia di dormire?”.

Si girò verso la mamma, ma lei era immersa nel suo libro e non si mosse. E allora chi era? Ma certo, era soprappensiero e non si era accorto subito, la voce veniva da dentro, era lui. E ancora di più gli sembrò strano che a chiedergli quella cosa, così dolce e amorevole, fosse lui, fonte e causa di tutti i suoi guai, e non la sua mamma.

“No, non sono stanco, farei volentieri due chiacchiere. Anzi, c'è una cosa che ti volevo chiedere perché non l'ho capita bene. Il mio pancreas non funziona più ed è per questo che è successo tutto, vero?”.

“Non è proprio così. È solo una minima parte del pancreas quella che non funziona, ma proprio piccola, se pensi che le isole dove avviene la produzione dell'insulina rappresentano appena il 2-3% di tutto il pancreas. E a dire la verità, nemmeno tutta l'isola viene distrutta, ma solo quella parte dove ci sono le cellule che producono l'insulina. E questa è una cosa stranissima anche per i dottori, sai, che faticano molto a capire in che modo io riesca a intrufolarmi e a distruggere in maniera selettiva solo quelle cellule. A dirti la verità nemmeno io ho capito ancora come succede”.

“Intanto, però, chi ci va di mezzo sono solo dei poveri bambini come me”.

“Tutti ci vanno di mezzo, bambini e adulti, io non faccio differenze, anzi cerco proprio di essere imparziale: per me bambini o adulti, maschi o femmine sono uguali”.

“E, allora, non potevi aspettare ancora qualche anno anche per me?”.

“Se fosse dipeso da me, sai già come la penso. Ma è andata così e ormai non ci possiamo più fare niente”.

“Ma io ho solo tre anni”.

“Lo vedi che, in fondo, non faccio preferenze!”.

“Un’ultima domanda: questa malattia che mi è venuta, come si chiama?”.

“Il suo nome, che è un po’ difficile per un bambino piccolo come te, è diabete mellito insulinodipendente”.

“Che strano nome”.

“Deriva dal greco. Se ti va ti posso raccontare la sua storia”.

“Certo, ma un’altra volta. Ora mi è venuto sonno”.

“A domani allora, e dormi bene”.

Sette

Il mattino seguente la mamma, sotto la supervisione dell'infermiera, si occupò di tutto quanto necessario: glicemia, glicosuria, preparazione e somministrazione dell'insulina.

M. sembrava tornato il bambino di prima, se non per un alone di tristezza che gli velava gli occhi. D'altronde come era possibile che una notizia tanto drastica (dovrai bucarti per tutti i giorni della tua vita), quanto improvvisa, un vero fulmine a ciel sereno, non lasciasse strascichi su un bambino così piccolo. E la mamma che lo conosceva meglio di ogni altro se ne era accorta subito. Ma cosa avrebbe potuto fare di diverso? Certo, quando sarebbe stato più grande avrebbe capito, se ne sarebbe fatta una ragione. Per ora tutto quello che poteva fare era cercare di rendere la più serena possibile la vita del suo bambino. Il dottore passò a visitarlo e li informò che tutto procedeva a meraviglia, nel giro di un paio di giorni si sarebbe potuto anche pensare alla dimissione.

"Ci vediamo nel pomeriggio per la nostra lezione".

M. fece colazione. Il papà aveva fatto un salto a trovarli, ma era dovuto subito scappare al lavoro. Si preannunciava una delle solite giornate d'ospedale, buchi, controlli, esami, e tanta tanta noia.

"Vuoi che ti legga una favola?".

"No, mi piacerebbe fare un disegno".

Prese un foglio e vi scarabocchiò sopra alcuni segni con il pennarello nero e con quello rosso.

"Cos'è?"

"Il mio diabete insulinodipendente che si è rubato le isole".

"Chi è stato a dirti che si chiama così?".

E adesso come glielo raccontava della voce a sua mamma, lei non gli avrebbe mai creduto.

"Ho sentito il dottore che lo diceva. Ma perché, è grave?".

"No, no, figurati, ero solo curiosa, ecco tutto".

Cambiarono subito discorso e fecero progetti per quando sarebbero ritornati a casa.

Ma M. era impaziente di parlare con lui, il Signor Diabete, era curioso di ascoltare la storia che aveva da raccontargli e disse a sua mam-

ma che voleva riposare.

“Accidenti, quanto sei curioso”.

“Perché, tu non lo saresti?”.

Era proprio lui, il Signor Diabete, puntuale come sempre. E M. doveva ammettere che ci si stava affezionando a quella voce, che cercava di essere amichevole e tutto sommato gli aveva raccontato solo un sacco di cose utili.

“Ascolta. La parola diabete deriva dal greco...”.

“Questo lo so, me lo hai già detto”.

“Sei il solito impaziente. Stavo dicendo, è una parola che deriva dal greco, diabain, e significa passare attraverso. Questo perché nell'antichità si credeva che la malattia fosse dovuta a un progressivo sciogliersi delle carni che passando attraverso il rene, venivano eliminate con le urine. La prima descrizione di un caso di diabete risale al 1550 a.C. ed è contenuta in un papiro egiziano: qui vi si cita tra l'altro un rimedio preparato con ossa, orzo, grano e fegato, che doveva servire a ridurre la quantità di urine che i pazienti producevano”.

“Quindi, già tanti anni fa c'erano bambini che diventavano diabetici?”.

“Questo non si sa, anche se è probabile; ma le persone con diabete di cui si parla nei libri sono poche e sono tutti adulti. Comunque sia, la prima descrizione particolareggiata del diabete la dobbiamo ad Areteo di Cappadocia, che visse fra l'81 e il 138 d.C. Ma si deve aspettare fino al 1797 perché un medico inglese, che si chiamava John Rollo, affiancasse alla parola diabete il termine mellito, che significa dolce come il miele. Infatti, quasi cento anni prima, nel 1674, un professore di Oxford, Thomas Willis, aveva assaggiato le urine e si era reso conto che avevano un sapore dolciastro”.

“Che schifo!”.

“Puoi dirlo forte. Per fortuna, adesso hanno inventato gli stick per controllare se nella pipì c'è dello zucchero, altrimenti sai che allegria!!”.

“Se il diabete è conosciuto fin dall'antichità, come mai ci hanno messo tutto questo tempo per trovare una terapia efficace?”.

“Bella domanda. Ma sai, il fatto che il diabete fosse conosciuto non voleva dire che avevano anche capito da dove veniva, anzi. Solo per intuire che tutto era dovuto a una carenza di qualcosa cui in seguito diedero il nome di insulina ci vollero parecchi anni. Ed è nel 1889 che Oskar Minkoswsky e Josef von Mering, dopo aver asportato il pancreas ad alcuni animali, procurando loro il diabete, ipotizzarono che

ci fosse una sostanza prodotta dal pancreas da cui dipendeva tutto questo. Ma quale sostanza fosse, nessuno lo aveva capito”.

“E tu che ci stavi a fare, allora?”.

“A me non aveva chiesto niente nessuno. E poi non sono mica uno scienziato!”.

“E dopo cosa è successo?”

“Il resto lo sai. Nel 1921 Banting e Best, insieme ai loro amici, riuscirono a ottenere una sostanza che chiamarono insulina e diedero la possibilità a milioni di persone di avere salva la vita”.

Il bambino ora se ne stava lì sul lettino con lo sguardo sognante, un sorriso furbetto stampato sul volto.

“Cosa c'è?”.

“Sarebbe bello se un giorno fossi proprio io a scoprire un modo per non fare più le iniezioni. E magari se tu potessi darmi una mano ...”.

Otto

Nel pomeriggio, come promesso, arrivò il dottore per la sua consueta lezione.

“Ci sono cose che volete chiedere prima di iniziare?”

“Solo una domanda, dottore. Per l'alimentazione come ci dobbiamo comportare?”.

“Era proprio l'argomento di cui volevo parlare oggi. Ci sono molti punti di vista diversi in proposito. Per quanto mi riguarda, sono convinto che non sia necessario imporre una dieta particolarmente rigida. Basta fare un po' di attenzione, ecco tutto”.

“In che senso?”.

“Vede, i bambini di solito si regolano molto bene da soli sulle quantità, e quindi non è il caso di assegnare una dieta pesata. Lo lasci pure mangiare quanto vuole, deve crescere e ha bisogno di assumere una buona quantità di calorie. Quello a cui si deve fare attenzione è la qualità. Pochi grassi e pochi zuccheri semplici”.

“Sarebbe a dire?”.

“Che M. può mangiare tutto quello che mangiava prima, dovrà solo fare attenzione a non esagerare con i grassi, soprattutto quelli di origine animale, e con i dolci”.

“Non credo che sarà un problema, per fortuna non è molto goloso”.

“Non vuol dire, signora, purtroppo succede che quando una cosa non la si può fare diventa improvvisamente più interessante. Ma è per questo che sono convinto che non serve a nulla proibire. Tanto, poi, il modo per procurarsi cose dolci non gli mancherà di certo quando sarà cresciuto. Penso sia più importante instaurare un buon rapporto col cibo, insegnandogli che qualche volta, magari rinunciando a qualcos'altro, si può anche cavare una piccola voglia, un dolcetto, un gelato. Proibire serve solo a far venire più voglia”.

M. ascoltava attento. A lui i dolci non importavano un granché in quel momento. Quello che gli scoccia era la prospettiva di tutti quei buchi che doveva fare. Ne avrebbe mai potuto fare a meno?

*Caro Signor Ricercatore,
le cose che vorrei chiederti immagino tu le conosca già.*

Ti chiedo lo stesso di impegnarti a fondo nella ricerca sul diabete: certo, mi piacerebbe che la soluzione tu la trovassi oggi, oggi stesso. È per questo che insisto, perché ho fretta che arrivi il giorno in cui la parola diabete sarà per me solo una parola come tante altre, niente di più.

È vero, ormai ci vivo abbastanza bene con questo "amico", ma ciò non significa che non sogni di poter un giorno fare a meno di questo scomodo compagno.

Ci sono cose della mia vita quotidiana che non mi dispiacerebbe vedere abolite (mangiare il minestrone, fare i compiti) e tra queste vi è di sicuro il diabete. Per il momento mi accontenterei di abolire almeno le iniezioni quotidiane e di tenere tutto sotto controllo con altre terapie meno invasive.

Intanto ti chiedo: a che punto sono le ricerche?

Io ti ringrazio per tutto quello che hai fatto, che stai facendo e che farai. Siamo ormai un piccolo esercito, noi ragazzi che viviamo con il diabete, e abbiamo bisogno di alleati come te per affrontare sempre meglio le nostre battaglie quotidiane.

Contiamo anche su di te per vincere la "guerra".

Ciao. Fiducioso, resto in attesa di quel giorno magico che incredibilmente cambierà la vita a me, ma altrettanto sicuramente anche a te.

M.

"Che belle parole. E grazie per avermi chiamato amico".

"Non fare lo spiritoso. So benissimo che l'unico a non essere tanto felice quel giorno saresti tu".

"Non è vero, credi che mi diverta a far soffrire bambini, ragazzi, adulti? Che non mi piacerebbe starmene da solo, per i fatti miei, senza scocciare nessuno?".

"Su, dai non fare l'offeso, se in questo momento c'è qualcuno che può essere arrabbiato quello sono io".

Ma il Signor Diabete non rispose. Aveva bisogno di riflettere, senza che nessuno lo disturbasse. E poi era già l'ora di cena.

Mamma adesso era diventata bravissima a fare tutto, preparava l'in-

Nove

E il gran giorno arrivò. Dopo quasi dieci giorni passati in ospedale, il momento di ritornare a casa era arrivato.

Il dottore diede alla mamma le ultime informazioni e raccomandazioni, in particolare riguardo alle ipoglicemie, e consegnò tutto il materiale necessario per la gestione del diabete a domicilio.

“Mi raccomando, per qualsiasi problema mi chiami, non si faccia scrupoli”.

“Spero, invece, di non disturbarla”.

“Ci vediamo fra una settimana per controllare le glicemie. E tu M., mi raccomando, fai il bravo, non far arrabbiare mamma e papà”.

I primi giorni a casa passarono tranquilli, tutto procedeva regolarmente, agli orari prestabiliti M. controllava la glicemia, la glicosuria, e poi in base allo schema di terapia faceva l'iniezione di insulina. Mangiava, giocava, correva, sembrava che tutto fosse tornato indietro di qualche settimana. Se non fosse stato per quel continuo bucherellarsi le dita e le cosce e le braccia e la pancia e il sedere e...

Poi un giorno la prima crisi arrivò.

“Mamma, basta, non voglio più fare le punture e nemmeno quegli stupidi buchi sulle dita”.

“Ma cosa dici, bambino mio, lo sai che non è possibile, te l'ha detto anche il dottore”.

“Non mi importa. Se mi fai ancora qualche puntura sei cattiva... sei tu la cattiva, sei tu”.

La mamma si era messa a piangere, impotente di fronte a quelle proteste che capiva benissimo, ma che non aveva il potere di ascoltare. Anche se ogni volta il cuore le faceva male, avrebbe dovuto continuare così, altrimenti il suo bambino sarebbe stato ancora poco bene. E lei non voleva che accadesse di nuovo.

“Perché ti sei comportato così da bambino, lo sai che tua madre non c'entra niente in tutto questo”.

“Ma io sono un bambino”.

“Beh, beh, comunque è inutile che la prendi così, né tu, né io, né nessun altro ci possiamo fare niente”.

M. era arrabbiatissimo e non voleva parlare con nessuno. Per fortuna,

però, la crisi durò poco e tutto tornò come prima.

Ogni tanto parlava con il Signor Diabete, ma non era più interessato come all'inizio. Preferiva giocare con i suoi amici e avrebbe voluto dimenticare di avere il diabete.

Fu solo dopo parecchi anni, quando già andava a scuola che sentì di nuovo forte il bisogno di parlare con quello strano amico che viveva dentro di lui.

Era successo che un compagno di scuola, non aveva capito ancora per quale motivo, forse solo per spavalderia o per gelosia di non si sa bene cosa, lo aveva offeso e fatto sentire diverso. Già, diverso: era stata una sensazione davvero brutta per lui che aveva sempre cercato di condividere con tutti il suo problema, senza farne mistero. E come tutti i bambini ne aveva sofferto in segreto, non sapendo bene cosa fare, se dirlo alla mamma, o a chi. Spaventato di non saper trovare le parole giuste, gli scrisse una delle sue lettere.

*Caro Signor Diabete,
non ho mai fatto mistero con nessuno di avere il diabete.
Ti ho presentato a tutti come il mio compagno inseparabile, spiegando a tutti le tue caratteristiche. Non ho incontrato difficoltà con la gente a causa tua, però un episodio in particolare, successo di recente, mi ha ferito e fatto sentire "diverso".*

È stato un compagno di scuola, forse un po' geloso dei miei successi scolastici e della simpatia che suscito intorno a me, a schernirmi davanti agli altri, dicendo che sono "contagioso" perché ho il diabete.

Tutti hanno cominciato a evitarmi. Per me è stato un momento bruttissimo, soprattutto perché mi sono sentito rifiutato a causa tua, io che nemmeno ti ho scelto. Poi con mamma e papà ne abbiamo parlato e loro mi hanno aiutato a capire e a superare un po' il risentimento verso quel compagno e verso di te.

Adesso quel compagno è di nuovo mio amico e forse nemmeno si è reso conto di avermi fatto del male. E tutto è tornato come prima. Ma io ti chiedo, perché, perché, perché?

Come sempre aveva centrato in pieno il problema e il Signor Diabete ne fu toccato.

“Era un po’ che non facevamo più le nostre chiacchierate”

“Eh sì, non avevo molto tempo, avevo un sacco di cose da fare”.

“Ma questa volta il problema è grosso...”.

“Perché a te non sembra? Io ci sono stato male una settimana. E a dirti la verità non lo trovo davvero giusto che succedano queste cose. Oltre al danno la beffa. Come se ce lo fossimo andati noi a cercare questo maledetto diabete”.

“Piano, piano con le parole”.

“Scusa. Volevo dire, non fa piacere a nessuno averti come compagno, ne faremmo volentieri a meno”.

“Lo so, mica me lo devi ricordare ogni volta”.

“Comunque è dura dover sopportare anche le incomprensioni di chi ti sta vicino, e che consideravi un amico”.

“Hai ragione, ma se ti può consolare non sei il solo a cui è capitato. Nella mia carriera ne ho sentite delle belle”.

“Per esempio?”.

“Quando capita di essere esclusi da qualcosa solo perché si ha il diabete, oppure quando i genitori sono molto preoccupati e limitano la libertà del figlio, o quando si incontrano persone stupide (purtroppo quelle non mancano mai) che ti raccontano cose del tipo che il diabete ti accorcia la vita, o ti guardano con tanto d’occhi mentre ti fai l’insulina, pensando magari che sei un tossicodipendente, o quando i compagni non ti invitano alle feste di compleanno per... non metterti in imbarazzo”.

“Già, non è davvero piacevole tutto questo. E come si fa per non sentirsi diversi, per far capire che il diabete è solo una grandissima scocciatura, ma una scocciatura con la quale si può imparare a convivere?”.

“Semplice. Basta fare come fai tu. Non nascondere nulla (senza per questo mettere in giro i manifesti) e affrontare ogni cosa con un po’ di intelligenza”.

Scese fra loro un breve momento di silenzio.

“Cosa c’è?”

“Niente, pensavo. Ho come l’impressione che il diabete, io insomma, è come se vi facessi maturare più velocemente. Vedi, anche tu...”.

“Anch’io cosa?”.

“Sei molto più maturo della maggior parte dei ragazzi della tua età. Anche la storia del compagno di scuola: un chiaro esempio di infantilismo. Non potendo combattere con te ad armi pari, ha tirato fuori quella storia del diabete che è contagioso. Un po’ infantile, non ti sembra?”.

“Sì, probabilmente hai ragione, ma quando ti capita non stai certo lì a pensare che siccome sei un po’ più maturo, ti possono dire e fare quello che vogliono, insensibili ai tuoi sentimenti”.

“È vero. Però le persone si conoscono anche da queste cose. Un amico lo si vede soprattutto in momenti come questi. E se posso darti un consiglio: sii sempre superiore e parlane con mamma e papà, o qualcun altro di tua fiducia, e vedrai che potrai sempre andare in giro a testa alta. Il diabete, lo hai già detto tu (e un po’ mi dispiace dirlo, ma devo), è solo una rottura di scatole. Per il resto si può fare qualsiasi cosa: giocare, studiare, lavorare, innamorarsi perfino, senza nessun problema”.

“Non ti sembra che sia un po’ giovane per questo”.

“Non ti devi mica innamorare adesso, cosa credi”.

Risero tutti e due di gusto.

“Adesso devo andare, la mamma mi sta chiamando per fare i compiti”.

“La sento, la sento, corri”.

Dieci

Quella sera, mentre era coricato nel suo letto e cercava di prendere sonno era un po' soprappensiero, così quando lo udì fece un sobbalzo. "Lo so che la domanda ti sembrerà strana, ma qualche bel momento che hai passato grazie a me, te lo ricordi?".

Così su due piedi non sapeva cosa rispondere. E poi, via, momenti belli grazie al diabete, non scherziamo.

"So cosa stai pensando, e non è davvero carino".

"No, sul serio, ho bisogno di un po' di tempo per riflettere. Ecco tutto. Certo che così di getto non mi viene in mente proprio nulla. A meno che tu consideri bello farsi le iniezioni, controllare la glicemia, seguire un'alimentazione un po' rigida, andare ogni tre mesi ai controlli e così via. Anzi più ci penso, più queste cose mi sembrano tutt'altro che belle".

"Ma almeno provaci, fai un piccolo sforzo, solo per farmi contento".

"E va bene, ma non ti aspettare che te lo dica subito. Ora sono stanco. Ci penserò questa notte. Domani vedremo".

Quella notte dormì profondamente, e al mattino appena sveglia prese carta e penna e cominciò a scrivere.

Caro Signor Diabete,

a proposito della tua domanda stravagante. Esistono momenti belli che ti riguardano? Sembra impossibile, eppure... sì.

Sono diventato diabetico molto piccolo e quindi la gestione della terapia e dell'alimentazione era per forza di cose nelle mani dei miei genitori. Diventando grande però ho capito che non ti potevo solamente subire, ma che sarebbe stato bene iniziare a gestirmi personalmente. Volevo passare qualche week-end a casa di mia cugina e non lo potevo fare perché non sapevo farmi le iniezioni, non sapevo quanto e cosa mangiare. A scuola, quando c'era qualche gita potevo andarci solo se la mamma mi accompagnava.

E così, ho detto basta! Basta con le tue imposizioni, non

*era più possibile che tu condizionassi la mia vita, che fossi tu a decidere per me.
Ho imparato tutto ciò che era necessario, ho iniziato il mio cammino verso l'autosufficienza.
È stato un momento molto bello, perché ormai potevo cogliere ogni opportunità, dipendeva solo da me.
Tu non eri più il mio ostacolo, ma semplicemente un compagno di viaggio.*

M.

“Hai visto che almeno un momento bello legato a me te lo ricordi. E sono convinto che se ti sforzassi un po', te ne potrebbero venire in mente anche altri”.

“Beh, adesso non ti allargare troppo, non esageriamo!”.

“Oggi che cosa fai?”.

“Non so, credo che, come al solito, dovrò fare i compiti. Tra un po' ricomincia la scuola, sai che allegria!”.

“Ti va se stiamo un po' insieme... se vuoi ti racconto una storia”.

“D'accordo, però appena la mamma chiama devo andare”.

“C'era una volta una bella bambina, bionda e con gli occhi verdi, la più bella bambina della sua classe. A scuola tutti la guardavano, le compagne con invidia e i compagni con ammirazione. Era molto brava, la prima della classe. Era brava anche nello sport e suonava il pianoforte. Papà e mamma erano orgogliosi di lei. Un giorno cominciò a bere e a fare litri di pipì”.

“Questa storia mi sembra di averla già sentita”.

“Dicevo, un giorno cominciò a stare poco bene, mangiava e dimagriva, ma soprattutto beveva come una spugna e faceva montagne di pipì. Ma i suoi genitori non si accorsero di niente. Lei era sempre più stanca e loro la spronavano sempre di più a impegnarsi, a non lasciarsi andare, credendo che fosse solo una crisi passeggera. Ma più passavano i giorni, più lei deperiva, finché un giorno cominciò pure a respirare con difficoltà, aveva forti dolori alla pancia e una nausea tremenda. Spaventata, la mamma la portò dalla sua dottoressa, che pensando avesse solo un po' di mal di pancia la rimandò a casa con una cura. Passavano i giorni e la bambina stava sempre peggio. Quando i genitori la accompagnarono in ospedale stava proprio male, le si chiudevano gli occhi e non riusciva a stare sveglia. Il dottore dell'ospedale

fece alcuni esami e formulò la diagnosi: diabete insulinodipendente. Iniziata la terapia giusta, in breve tempo la bimba si ristabilì”.

“Il resto lo conosco”.

“Non essere sempre precipitoso. Non tutte le storie, anche se hanno un inizio simile, finiscono allo stesso modo”.

“E allora, poi cosa è successo?”.

“È successo che quando dopo circa dieci giorni la bambina era pronta per tornare a casa e il dottore l’aveva dimessa con tutte le raccomandazioni del caso, la madre, che non aveva accettato che proprio alla sua bambina fosse capitata quella tremenda sfortuna, le disse che mai, per nessuna ragione al mondo, avrebbe dovuto raccontare quello che le era capitato”.

“M., tesoro, vieni che devi fare i compiti”.

“Accidenti, proprio adesso che stava per venire il bello”.

“Non ti preoccupare, a più tardi”.

La giornata trascorse tranquilla. Ma M. non vedeva l’ora di poter tornare a parlare con il Signor Diabete per ascoltare come sarebbe finita la storia.

Più o meno alla solita ora in cui compariva nel pomeriggio, tornò.

“Mi aspettavi?”.

“Sì, sono curioso di sapere come va a finire”.

“La mamma della bambina le aveva detto che mai, per nessuna ragione al mondo, avrebbe dovuto raccontare quello che le era capitato. La bimba le chiese perché. Aveva paura che il diabete fosse una cosa terribile se lo doveva tenere nascosto. Era spaventata a morte. Cominciò una vita fatta di sotterfugi e bugie, quando doveva fare l’insulina scompariva per poi ritornare, non dando mai spiegazioni. I suoi amici avevano capito che c’era qualcosa che non andava in lei, ma non avevano capito cosa. Non accettava più inviti a casa delle sue amiche, se questo prevedeva il pranzo o la cena fuori, tanto meno quando si trattava di stare a dormire. Si sentiva triste e infelice. Un giorno provò a chiedere di nuovo alla mamma perché tutto quel mistero e cosa c’era di male nel dire di avere il diabete. In fondo non le sembrava che fosse una catastrofe tale da doverla nascondere. La mamma le disse che una bambina come lei, così brava a scuola, nello sport, a suonare il pianoforte non poteva essere malata. Motivo per cui non una parola con nessuno. Chissà cosa avrebbe pensato la gente”.

“Anch’io sarei triste se avessi una mamma così, per fortuna che i miei genitori mi hanno sempre aiutato e sostenuto”.

“Ma ascolta, il bello deve ancora arrivare. Un giorno, poco tempo dopo l’esordio, era il pomeriggio in cui aveva allenamento di pallavolo, essendo sempre di corsa, non aveva fatto in tempo a fare merenda. Mentre stava giocando si era improvvisamente sentita mancare, la testa girava, il cuore batteva forte ed era tutta sudata. Poi improvvisamente più niente, il buio, un tonfo ed era caduta per terra, intorno a lei le sue compagne e l’allenatore, voci concitate e confuse. Qualcuno disse di chiamare l’ambulanza. Quel giorno la mamma non l’aveva accompagnata e non c’era nessuno che potesse aiutarla”.

“Aveva avuto un’ipoglicemia, vero?”.

“Proprio così, solo un’ipoglicemia, che in quel caso, però, avrebbe potuto trasformarsi in tragedia se la migliore amica della bambina non avesse avuto l’idea di chiamare la mamma sul cellulare. Datele dello zucchero, vi prego, implorava la mamma dall’altra parte del telefono. Quando arrivò l’ambulanza, riferirono al medico quello che aveva detto la mamma e lui subito capì qual era la situazione. Con un’infusione di glucosio in breve la bambina si riprese”.

“La mamma si sarà sentita in colpa dopo quello che era successo?”.

“Certo, per la sua stupida paura di non far sapere che la figlia aveva il diabete (cosa sarà mai, dico io), aveva rischiato di perderla per sempre”.

“E sì che per risolvere un’ipoglicemia basta così poco”.

“Ormai tu sei un esperto, vero?”.

“Io sì, anzi a volte se ci penso, mi fai davvero arrabbiare”.

“Perché?”.

“Perché quando capita ti considero una scocciatura. A volte, sai, anche a me capita di dimenticarmi che ci sei, mica lo faccio apposta, e allora mi scatenò in quello che sto facendo, giochi, e mille altre attività e preso dalla foga mi dimentico di mangiare qualcosina di più per integrare l’eccesso di zuccheri che brucio per divertirmi. Ed ecco che improvvisamente devo mollare tutto perché mi ritrovo completamente a terra. Una bella dose di zucchero o cioccolato o qualcosa di dolce insomma mi rimette a posto. Ma è proprio in quei momenti che cresce la rabbia contro di te, che quando ti ci metti riesci proprio a rovinarmi la festa”.

“Hai ragione, l’ipoglicemia non è piacevole, ma per fortuna ci vuole

poco per risolverla. E, comunque, lasciamelo dire: anche tu che lo sai, potresti prendere qualche accorgimento per evitare di andare in ipoglicemia. E in questo modo io non potrei rovinarti un bel niente. Che so, potresti mangiare un po' di più prima di iniziare le tue attività o fare qualche unità in meno di insulina".

"Fai presto a parlare tu, ma mica si può sempre prevedere quello che ti succederà, se quando vado all'oratorio con gli amici giocherò a pallone o me ne starò tranquillo a fare quattro chiacchiere".

"Suvvia, non essere polemico. Anche tu hai ragione. Ma la cosa più importante è che almeno qualcuno sappia cosa fare quando ce n'è bisogno, anche se per fortuna sono davvero poche le volte che si deve intervenire".

"Anch'io lo credo, è davvero stupido nascondere di avere il diabete. Innanzitutto non è colpa di nessuno se tu ti sei intrufolato dentro di me o dentro le altre migliaia di persone. Nemmeno tu sai il perché. E poi...".

"E poi sarebbe bello che tu scrivessi una di quelle tue lettere che ti vengono sempre così bene a quella povera bambina. Avrà sicuramente bisogno di tirarsi su il morale".

"Ci penserò".

Undici

Cara amica,

ho saputo che anche tu da poco tempo hai il diabete. Ho deciso di scriverti perché anche se le nostre storie hanno una trama un po' diversa, abbiamo un identico protagonista. So che questo per te è un momento difficile, capisco quello che provi e so esattamente quello che pensi, perché le paure, l'ansia, la rabbia e il senso di impotenza che senti dentro di te, sono gli stessi sentimenti che ho provato io.

Voglio, però, che tu ti faccia coraggio, che ce la metta tutta per superare questo momento; quello che adesso ti sembrerà tanto terribile in realtà non lo è. È difficile da credere, ma il tempo ti dirà che ho ragione. È vero che il diabete potrebbe cambiare la tua vita, ma ho solo detto "potrebbe", perché tu non glielo consentirai, vero?

Non scoraggiarti, non lasciare che ti tolga il sorriso. Anche tu come me non avevi chiesto di entrare in questo "club" esclusivo, avresti preferito scegliere per te qualcosa d'altro, ma è questo adesso il tuo nuovo compagno, ed è importante che tu lo accetti.

Non sentirti come chi è senza possibilità di scegliere, perché non è così. Puoi scegliere di continuare a decidere della tua vita, di continuare a programmare e a fare ciò che hai sempre fatto. Non è una cosa impossibile, credimi, perché ciò di cui ti parlo io lo vivo quotidianamente, le mie non sono semplici parole di conforto, ma esperienza diretta. E scusa se è poco.

Un'ultima cosa, prima di lasciarti: dimentica quel "per tutta la vita", perché noi siamo una banda di sognatori, affrontiamo la vita serenamente, ma con lo sguardo puntato al futuro, che prima o poi ci dovrà restituire quello che ci ha tolto.

Ti abbraccio con affetto.

Rilesse la lettera e fu soddisfatto di sé. Si sentì orgoglioso per come aveva imparato a convivere con il Signor Diabete. Un po' burbero, a volte un po' esigente, ma tutto sommato un compagno come tanti. La mamma e il papà erano stati molto importanti per lui, in questo lavoro di accettazione. Non lo avevano mai fatto sentire diverso o incapace di fare qualcosa solo per il fatto di vivere con quel fastidioso compagno addosso. E sapeva bene che non tutti i bambini erano fortunati come lui. Qualcuno aveva genitori come quelli della bambina della storia, che non avendo per primi accettato la situazione facevano di tutto per rendere la vita impossibile ai loro figli. La cosa buffa, pensò, è che facevano questo non per cattiveria ma pensando di salvaguardare in qualche modo la serenità e la felicità dei figli. Tanto però chi si faceva i buchi erano loro, i figli, mica i genitori. Qualcun altro poi aveva la fortuna di andare in scuole i cui insegnanti erano così attenti alle implicazioni educative che il loro ruolo richiedeva, che non perdevano occasione per rimarcare la diversità del poverino rispetto ai compagni (tu non puoi mangiare questo o quello, tu è meglio che non vieni in gita, non si sa mai, e via filosofeggiando), facendo tutto questo solo ed esclusivamente nel loro interesse di bambini con problema (leggi diabete). Che tristezza, pensò ancora una volta. Tutto è già così difficile, che di questi benefattori non sappiamo proprio cosa facciano. Speriamo solo che questa lettera possa essere d'aiuto a qualche altro bambino o ragazzo, che per sorte si troverà a camminare sulla stessa strada del Signor Diabete.

Dodici

Il giorno del controllo era arrivato. Come ogni tre mesi gli toccava andare in ospedale per controllare che tutto fosse a posto. Questo era un po' il pegno che doveva pagare per la sua tranquillità.

Adesso che era cresciuto non gli faceva più così paura, ma quando era piccolo era una tragedia. Il prelievo non lo voleva fare e poi la dottoressa gli faceva anche un po' paura.

“Domani è giorno di verifica”.

“E a te cosa importa. Tanto non sei tu che devi andare a farti salassare e visitare”.

“Non essere tragico. Non è certo la fine del mondo”.

“La fine del mondo no, ma ti assicuro che ne farei volentieri a meno. E poi mi devi spiegare a cosa servono tutti questi controlli. Che sto bene lo so da me, non ho certo bisogno di andare dalla dottoressa per saperlo”.

“Quando fai così mi fai proprio arrabbiare. Lo sai che per essere sicuri che tutto, ma proprio tutto va bene, devi fare degli esami. Come fai a sapere se i reni funzionano, o gli occhi o i nervi, e tutto il resto”.

“D'accordo; ma devi ammettere che è una noia mortale. Vai la, fai il prelievo e poi aspetti: ore e ore ad aspettare solo per essere visitato”.

“Innanzitutto non a tutti capita così. E poi cosa sarà mai sprecare poche ore della tua vita e avere in cambio la garanzia che tutto sta procedendo per il meglio”.

“Che rabbia dover ammettere che hai ragione! E a questo proposito, raccontami un po' di tutto il casino che combini quando ti ci metti, devo averlo letto da qualche parte”.

“Io non c'entro nulla, questo ormai dovresti saperlo. Sono i ragazzi che non fanno quello che devono. E capita allora che qualcosa vada storto”.

“È mai possibile che tu non ti voglia mai assumere nessuna responsabilità?”.

“Dico sul serio. Quando si seguono le regole è difficile che ci siano dei problemi. Ormai i dottori lo hanno anche dimostrato. Più ci si controlla e più si è capaci di seguire le regole, meno si va incontro alle complicanze. Addirittura hanno visto che se si è solo all'inizio e si de-

cide di fare giudizio, è molto probabile che tutto torni a posto. Ma quando decidete di fare di testa vostra, pensando di essere invincibili e che siccome i problemi non iniziano mai subito, e ci vuole comunque un po' di tempo, allora siete intoccabili, beh questo è un grosso errore".

"Non esagerare, e soprattutto non generalizzare. Io non c'entro, io ho sempre seguito quello che mi dicevano di fare, anche se più di una volta ne avrei fatto volentieri a meno".

"Lo so, ma stavo solo parlando in generale, non mi stavo riferendo a te. Basterebbe così poco per andare d'accordo, voi e io".

"Comunque ho capito quello che mi vuoi dire, anche se mi scoccia è bene che vada regolarmente ai controlli".

"Esatto".

"A volte, ammettere che hai ragione mi fa venire una rabbia...".

"Poco male. A questo posso anche sopravvivere".

A M. piaceva quando scherzavano fra di loro. In quei momenti gli sembrava davvero che lui e il Signor Diabete fossero diventati un po' amici. Se ripensava ai primi momenti che avevano, suo malgrado, passato insieme, non lo avrebbe mai creduto possibile. E forse era proprio perché erano diventati un po' amici che le cose poi non andavano così male.

Quella sera, prima di coricarsi provò a pensare come ci si doveva sentire a trasgredire le regole. A lui sarebbe piaciuto? Così, su due piedi, non riusciva a darsi una risposta. Probabilmente no, non gli sarebbe piaciuto. Anche se li poteva capire. Anche per lui a volte le regole erano pesanti da seguire. Ma poi quale destino lo aspettava solo per essersela spassata un po'. Ne valeva la pena? Quelle riflessioni come al solito si materializzarono su carta.

*Caro S.,
perché? Cosa è successo? Ho sentito i discorsi tra la tua
mamma e la mia, e mi sono sorpreso e rattristato. Non
riesco davvero a capire i motivi del tuo comportamento.
Perché questa ribellione, questa presa di posizione che a
me sembra così assurda e incomprensibile? Ho sentito
che quando si entra nella fase dell'adolescenza si scatenano
in noi dei conflitti, e ci troviamo improvvisamente*

in lotta con noi stessi e con il mondo intero. Ma tu non puoi lottare contro "qualcosa" che ti è necessario per vivere, non puoi rifiutare ciò che ormai è parte di te. È forse una provocazione la tua? È una richiesta d'aiuto? Perché, allora, non ne parliamo; magari farlo ti servirebbe per alleggerirti un po' e a me potrebbe servire per chiarire alcune cose e per togliere un po' di paure. Non è molto, lo so, ma si comincia sempre da poco. Mi spaventa l'idea che possa succedere anche a me, anche se adesso la cosa non mi sembra logica. Certo, ho anch'io i miei momenti di crisi, in cui avrei solo voglia di mandare al diavolo diabete, insulina, controlli, tutto quanto insomma, ma in ogni convivenza ci sono alti e bassi e nel nostro caso la legge sul divorzio non è ancora stata approvata. Sorridi? È la mamma che mi racconta queste scemenze per vivere con un pizzico di ironia il nostro matrimonio con il Signor Diabete. Certo, ci vuole coraggio e tanta buona volontà, e sono sicuro che queste cose te le avranno già dette un milione di volte, così come ti avranno già detto di pensare a chi ha davvero problemi gravi con cui convivere. Ma chi può giudicare chi stia peggio; ognuno pensa sempre che sia la sua la croce più pesante da portare. Ma ti sembra una croce la nostra? Possiamo fare assolutamente tutto e quei piccoli gesti che ogni giorno dobbiamo fare per avere un buon controllo, o le piccolissime rinunce sono talmente irrilevanti... Rifletti e vedrai che sarai d'accordo anche tu. Questa arrabbiatura che stai esternando così clamorosamente passerà, ne sono certo. Ti prego S., riprendi in mano la tua vita, riprendi il controllo, fallo soprattutto per te stesso, ma anche per quanti, intorno a te, ti vogliono bene. Ciao.

M.

Tredici

Il mattino seguente si alzò di buon'ora per andare al controllo. In macchina sonnecchiava ancora, con gli occhi pesanti di sonno. Ormai era diventata un'abitudine cui si era sottomesso con rassegnazione: era per il suo bene, in fin dei conti, glielo aveva detto anche il Signor Diabete.

“Siamo arrivati”.

La voce della mamma lo colse nel dormiveglia. Aprì gli occhi nel momento in cui stavano parcheggiando.

L'infermiera lo accolse sorridendo come sempre.

“Siediti, faremo in un attimo”.

Il prelievo non gli piaceva nemmeno adesso che erano passati molti anni, e ogni volta protestava almeno un po', se non altro per mantenere il suo ruolo di paziente.

Dopo il prelievo, faceva la dose abituale di insulina e aspettava che la dottoressa controllasse il diario e lo visitasse. Era il momento più brutto perché a volte gli capitava di aspettare delle ore e si annoiava. Quel giorno la dottoressa lo visitò abbastanza velocemente. Lo trovava ben cresciuto e le glicemie non erano poi così male.

“Per ora lasciamo la terapia insulinica invariata. Ma mi raccomando stai attento a quello che mangi e cerca di mangiare meno dolci”.

“Ma dottoressa, quando mangio il gelato, le glicemie sono migliori, anzi qualche volta se sono in iperglicemia, me la fanno scendere anche un po'”.

“Non fare lo spiritoso, sai che non è possibile. E comunque dovresti sapere ormai che i dolci non fanno bene, anzi”.

“E va bene, con lei non si può mai scherzare”.

Non era d'accordo per niente. Perché tutte queste restrizioni riguardo ai dolci. Le glicemie facevano sempre un po' quello che volevano. Se stava attentissimo, ligio alle regole, un giorno le glicemie erano perfette e il giorno dopo ce n'era qualcuna che faceva paura. E non riusciva a darsi una spiegazione. E lo stesso succedeva nei giorni in cui la voglia di un dolce era tanta che il peccatuccio ci scappava. A volte glicemie brutte (e questo era normale), altre volte glicemie perfette. E come era possibile? Ormai aveva imparato a farci l'abitudine

e a non pensarci troppo su. La dottoressa non avrebbe capito e tanto valeva non perdersi in spiegazioni inutili e continuare a fare di testa sua. Aveva deciso che ogni tanto qualche piccola trasgressione se la poteva pure concedere, l'importante era non esagerare e non approfittarne mai.

"Come è andata?"

Il Signor Diabete era davvero un ficcanaso quando ci si metteva.

"A te cosa importa? E poi è inutile che me lo domandi; sei o non sei dentro di me? E quindi lo sai già".

"Volevo solo essere carino, un modo come un altro per iniziare la conversazione".

"E di cosa vorresti parlare?"

"Di niente in particolare. A te non viene mai voglia di fare due chiacchiere solo per il gusto di farle?"

"Sì, certo, ma non con chi mi ha rovinato l'esistenza".

"Cosa ti è successo? Perché sei così arrabbiato oggi?"

"Sono affari miei".

"Bell'amico, che sei".

"E chi ti ha mai detto che siamo amici?"

Ci fu un lungo momento di silenzio. M. era un po' dispiaciuto per aver risposto così sgarbatamente al Signor Diabete. Ma non sopportava quel suo volersi intromettere nella sua vita privata.

"Quando ti sarà passata, sai dove trovarmi".

La voce lo colse di sorpresa, come sempre succedeva quando lui gli voleva fare un dispetto.

Il resto della giornata lo trascorse giocando con i suoi amici. Solo verso sera si ricordò del diverbio che aveva avuto con il Signor Diabete. Avrebbe voluto chiedergli scusa, ma era troppo orgoglioso per farlo. E poi il Signor Diabete era suo amico oppure no? Cos'era l'amicizia? Come poteva essere amico con qualcuno che in qualche modo gli aveva fatto del male? Ed era stato proprio lui a fargli quel dispetto, o era innocente come sosteneva? Che domande impegnative. Si sedette alla sua scrivania e si mise a pensare. A furia di pensare gli venne voglia di scrivere, per mettere nero su bianco le sue emozioni, e cominciò a scrivere una lettera al suo miglior amico. Forse poi avrebbe saputo rispondere almeno a una di quelle domande.

Caro R.

Come va? Mi sembra strano essere qui a scriverti una lettera. Primo perché non amo scrivere, secondo perché ci si vede o ci si sente praticamente ogni giorno. Questo però è il periodo delle vacanze, così prima le tue poi le mie, abbiamo ridotto le occasioni di stare insieme.

Questa volta, però, vorrei parlare con te di cose che normalmente non fanno parte dei nostri discorsi. Quando stiamo insieme parliamo sempre di Pokémon, Playstation e delle compagne di scuola che ci piacciono. Chissà perché ci innamoriamo sempre tutti e due della stessa! Io e te siamo molto simili e nello stesso tempo molto diversi, forse è per questo che siamo amici per la pelle.

Tu chiacchieri troppo e ti zittiscono, io troppo poco e si lamentano per questo. Tu a volte quando ti arrabbi perdi il controllo, io che sono un po' più moderato, cerco di tenerti a freno. Tu hai gli occhi verdi e io ho il diabete, e queste ultime cose non sono da tutti. Abbiamo entrambi la stessa passione per la matematica e per i videogiochi. Il tempo che trascorriamo insieme ci sembra sempre troppo poco perché abbiamo mille cose da fare.

Non parliamo mai tra di noi di diabete. Tu sai che il discorso mi riguarda, ne hai preso atto, ti sei informato quanto basta per condividere con me quello che ti è possibile, e siamo andati avanti. Quando mi fermo a cena da te, tu che sei svogliato quanto me quando si tratta di mangiare, ti sforzi di finire tutto per non lasciarmi solo nell'ardua impresa. Vivi con disinvoltura il momento della mia iniezione e avverto in te una sorta di rispetto per questo mio compagno invisibile. Vedi, non sempre le parole sono necessarie. Il tuo modo di starmi vicino vale molto di più.

Sei simpatico quando cerchi di pianificarmi la vita. Se rinuncio a malincuore a un ghiacciolo, tu mi convinci ad accettarlo e a fare poi una corsa al campo sportivo, per smaltirlo! Quando la mamma mi rimprovera perché sono andato al campo a scalmanarmi senza spuntini e bibite zuccherate, tu intervieni prontamente in mia dife-

sa, chiarendo che in caso di bisogno tu sei la mia garanzia di pronto soccorso. Sorrido al solo pensiero di noi due, io in groppa a te, in cammino verso casa tua alla ricerca dello zucchero dimenticato. Un vero film comico... anzi cortometraggio, visto che casa tua è a due passi dal campo!

Sei irruente, frenetico, pieno di allegria, un vero peperino, dice il mio papà. Sei il mio miglior amico, sai rincuorarmi se per qualche motivo, quasi sempre sciocco, mi butto giù. Sai essere protettivo nei miei confronti, e lo fai con molta discrezione. La tua amicizia è importante per me, come so che la mia lo è per te, quindi adesso non montarti la testa. Un'ultima cosa, conserva questa lettera, perché facilmente resterà unica, e forse rileggendola fra qualche anno ti stupirai ancora di averla ricevuta. Ciao, a presto.

M.

Si, l'amicizia era questa cosa che c'era tra lui e R., e allora non poteva essere amico anche del signor Diabete. Cosa aveva fatto lui per proteggerlo, per dargli fiducia e coraggio quando non ne aveva? Andò a dormire con quella domanda che gli ronzava nella testa, e fece abbastanza fatica ad addormentarsi, anche se dopo quell'intensa giornata era molto stanco.

Quattordici

Il mattino dopo, appena sveglio, ebbe una sorpresa che mai si sarebbe aspettato. C'era una lettera sulla sua scrivania e a mandargliela era stato il Signor Diabete. Ma come aveva fatto a scriverla? Cominciò subito a leggerla, curiosissimo.

Caro M.,

ti scrivo questa lettera per dirti che sono un po' dispiaciuto che dopo tutti questi anni tu non mi consideri ancora un tuo amico. So benissimo che quando sono arrivato tu eri piccolo e ti ho fatto soffrire. Ma mi devi credere, non si poteva fare niente di diverso. Tu non hai scelto me e io non ho scelto te. È stato un caso, un incontro fortuito di coincidenze che hanno voluto che fossi tu e non altri il mio inconsapevole e involontario ospite. Te lo ripeto, mi dispiace.

Ma adesso che sono passati tanti anni, avresti dovuto capire (e io credo che tu lo abbia capito benissimo) che solo se siamo amici, se non litighiamo ogni momento, se tu accetti le mie regole anche quando non le condividi e ne faresti volentieri a meno, è solo così che noi possiamo andare d'accordo. E stai sicuro che non lo dico per me, quanto per te. Perché, comunque, ti voglio bene e mi dispiacerebbe vederti finire male solo perché non andiamo d'accordo.

Ti ripeto, io credo tu lo abbia capito, ma mi piacerebbe che qualche volta me lo dicessi.

Amicizia significa anche aiutare a crescere meglio, a vivere serenamente cose che non ci piacciono ma che siamo costretti a sopportare, significa insegnare a vivere con il sorriso anche quando vedi intorno a te solo facce scure e sfiduciate. Amicizia è anche questo. E spero che tu riesca a capirlo. Non pretendo da te che tu mi voglia bene o cose del genere, ci mancherebbe anche questo! Con l'augurio di essere un po' amici".

Il Signor Diabete

M. restò colpito da quelle parole. Non ci aveva mai pensato. Certo che non sarebbe potuto diventare amico del Signor Diabete così come lo era di R., ma il comportamento che lui aveva avuto nei suoi confronti era certamente da considerarsi di amicizia. Ci avrebbe riflettuto su.

Trascorse un'altra giornata spensierata, nuotando in piscina e giocando. Era pure riuscito a fare qualche compito e questo lo soddisfaceva, perché sapeva che mamma ne era contenta. Aveva voglia di parlare con il Signor Diabete. Tra pochi giorni sarebbe partito per il campo scuola e aveva bisogno di consigli. Sì, il loro era un vero e proprio rapporto di amicizia, una strana amicizia forse, ma pur sempre una bella amicizia.

Quella sera il Signor Diabete si fece attendere un po' più del solito, forse era ancora un po' risentito, ma alla fine arrivò.

"Come va?"

"Come va a te, piuttosto, sei ancora arrabbiato?"

"Non dirai sul serio, ho le spalle grosse io. Ci vuole ben altro per farmi arrabbiare".

"Su, adesso non fare il gradasso, ammettilo, eri arrabbiato".

"Forse solo un pochino. Sai dopo tutti questi anni passati uno accanto all'altro, anzi uno dentro l'altro, ci si fanno anche delle aspettative. Ma comunque adesso non pensiamoci più. Hai letto la lettera?"

"Sì, mi è piaciuta molto. Ma, toglimi una curiosità: come hai fatto a scriverla?"

"Cosa vuoi, sono trucchi del mestiere".

"E non me lo dici?"

"No, meglio mantenere un po' di mistero. Tu, piuttosto, di cosa mi volevi parlare?"

"Come lo sai che ti volevo parlare?"

"Uffa, sempre la stessa storia: io so sempre quello che vuoi".

"Ogni volta me lo dimentico, hai ragione. Fra una settimana parto per il campo scuola e ho un po' di paura, le cose nuove sai ...".

"Lo so, lo so che le novità spaventano sempre un po'. Ma ti devi fidare è una bella esperienza, molto utile per chi come te vuole diventare davvero indipendente e imparare a gestirsi in ogni situazione, anche quelle meno abituali".

"E se gli altri ragazzi mi stanno antipatici?"

"Vedrai che tutto andrà bene, tutti condividete lo stesso problema".

"Cioè te".

"Esattamente. E questo faciliterà molto la conoscenza fra di voi. E anche il poter parlare fra voi dei problemi che affrontate quotidianamente, ti farà apprezzare ancora di più questa esperienza".

"E anche gli altri ragazzi hanno il loro Signor Diabete?"

"Non tutti sono fortunati come te".

"E dai con questa storia di essere fortunato. Secondo te io sarei il più fortunato sulla faccia della terra".

"Vuoi mettere avere la possibilità di fare due chiacchiere fra di noi. Poterti dare dei consigli, anche se non sempre ti fanno piacere? Gli altri ragazzi non possono, loro hanno solo il diabete, ma nessun Signor Diabete, come mi chiami tu, che li guidi e che stia loro accanto quando sono in difficoltà".

"E perché io ho te, allora?"

"Credo che sia una questione di simpatia. Tu mi eri simpatico e ho deciso di venire ad abitare dentro di te".

"Se mi dici così mi fai imbarazzare".

"Tornando al campo scuola, non hai nulla di cui preoccuparti. Ti divertirai un sacco. Ho conosciuto ragazzi che non avrebbero voluto smettere di andarci, anche quando erano diventati grandi".

"E cosa si fa al campo scuola?"

"Innanzitutto ci si diverte. Fare le cose divertendosi è la miglior ricetta per vivere bene. Per cui vi faranno fare passeggiate all'aperto, giochi, organizzeranno serate con spettacoli, scenette, e qualche volta vi toccherà fare anche un po' di lezione".

"Mi pareva che fosse tutto troppo bello, c'era il trucco!"

"Che cosa pretendi, altrimenti che campo scuola sarebbe".

Risero insieme come non capitava da molto tempo. Nello stesso istante in cui accadde se ne resero conto entrambi e in qualche modo ne furono contenti. I loro rapporti sarebbero sicuramente migliorati.

M. andò a dormire più sereno, e anche più tranquillo per la nuova esperienza che avrebbe vissuto di lì a pochi giorni, anzi non vedeva l'ora di partire.

Il mattino seguente era ancora euforico per gli avvenimenti della sera prima e si mise a preparare la valigia, senza nemmeno rendersi conto che mancavano ancora cinque giorni alla partenza.

Quindici

La settimana di campo scuola trascorse in un lampo. Per M. era stata davvero una bella esperienza e le parole del Signor Diabete gli erano sembrate perfino riduttive. Non avrebbe mai pensato che in una sola settimana potessero succedere tante cose. Avevano fatto passeggiate, preso la seggiovia, la funivia, avevano camminato su un vero ghiacciaio, avevano visitato una miniera d'oro ormai chiusa, ogni sera insieme agli altri ragazzi avevano organizzato momenti di intrattenimento in cui si erano divertiti tutti come matti. C'erano state anche le lezioni, sì, e le glicemie, le punture di insulina, ma il solo fatto di farle insieme agli altri le rendeva in qualche modo meno fastidiose e anche se il dottore chiedeva loro di controllarsi anche sei o sette volte al giorno non se ne era quasi accorto. Il bello poi era quando andavano a tavola: non c'erano limiti, niente diete, niente di niente, solo porzioni abbondanti e saporite; a volte, poi, se dovevano affrontare camminate impegnative, trovavano anche un bel dolce nel piatto, torta, gelato, budino, un vero paradiso. A volte non si ricordava nemmeno più di avere il diabete. Proprio una forza il campo scuola! Poter parlare con altri ragazzi che come lui avevano il diabete, sentire da loro che ansie, paure, frustrazioni erano le stesse, ma anche che le gioie e le speranze erano le stesse, lo aveva riempito di rinnovata fiducia nella vita e di aspettative verso il suo futuro. Alcuni anni dopo a proposito del campo scuola scrisse questa lettera.

*Caro Signor Diabete,
la prima volta che ho sentito parlare di campo scuola, te lo ricordi, devo ammettere che la cosa non mi aveva entusiasmato. Forse era la parola "scuola" a rendere poco attraente la proposta proprio all'inizio delle vacanze. Si trattava di trascorrere una settimana tra ragazzi diabetici in una località turistica, e combinare svago, istruzione (sul diabete naturalmente!) e scambio di esperienze. Io non amo le novità, tu lo sai, e questa per me lo era. Ma alla fine spinto dalla curiosità ci sono andato. È stato bello incontrare questi ragazzi, tutti diabetici co-*

me me, ma che vivevano la cosa ognuno in modo diverso. Ho trovato nuovi amici con cui ho condiviso, oltre al rito dei controlli glicemici e delle iniezioni, passeggiate, serate in allegria e notti insonni per le lunghe chiacchierate.

È stata una bella esperienza anche per la mia crescita personale, perché era la prima volta che trascorrevi un periodo lontano da casa, senza la mia famiglia, e questo mi ha reso più responsabile. Devo confessarti, infatti, che a casa trovo comodo che i miei genitori gestiscano per me tutto quanto, mi piace essere viziato!

Tra i miei timori, oltre al fatto di non conoscere nessuno, c'era la paura di non essere in grado di affrontare al meglio la situazione, perché io sono per natura parecchio distratto. Invece, è stato tutto molto facile e questo ha rinforzato la fiducia in me stesso.

È importante dire che durante la settimana siamo stati accuditi in maniera amorevole e professionale da medici e infermiere che hanno rappresentato un punto di riferimento rassicurante per noi, e per i nostri genitori rimasti a casa.

A volte ho sofferto un po' la nostalgia di casa, perché io sono molto legato alla mia famiglia ed era la prima volta che mi trovavo così indipendente. Ma alla fine della settimana ho pianto di malinconia nel salutare gli amici. Ho ripetuto ancora questa bella esperienza e sono stato sempre soddisfatto.

Ormai siamo un gruppo di vecchi amici, per cui ogni anno aumenta la voglia di ritrovarci e a ogni arrivederci aumentano le lacrime.

M.

"Ti è piaciuto allora?"

"Certo avevi proprio ragione tu".

"Come sempre, oserei dire".

"Non essere troppo presuntuoso. Lo sai che chi si stima troppo, poi fa sempre una brutta fine".

Sedici

L'effetto del campo scuola si fece sentire per un po' di tempo. M. era più tranquillo, più attento a quello che doveva fare e i suoi genitori erano davvero contenti. Anche i suoi rapporti con il Signor Diabete erano migliorati e quasi ogni giorno passavano un po' di tempo a parlare. Il più delle volte erano delle vere e proprie lezioni che lui faceva, altre volte invece parlavano del più e del meno. Forse stavano diventando amici per davvero.

Un argomento che lo aveva particolarmente interessato era stato l'ipoglicemia. A volte per M. era un vero incubo; nel bel mezzo di quello che stava facendo si doveva fermare all'improvviso per ricaricare le batterie.

"Si chiama ipoglicemia (o più familiarmente ipo) un eccessivo calo di zuccheri nel sangue. Ognuno di voi "sente" l'ipo in maniera del tutto personale e non si può dire che esista un valore di glicemia (il livello di zucchero nel sangue, ricordi?) al di sotto del quale inizia l'ipoglicemia. Solitamente, però, glicemie inferiori a 50/60 mg/dl vanno tenute sicuramente in considerazione. Quando invece la glicemia si abbassa rapidamente partendo da valori molto elevati, ci si può sentire in ipo anche con glicemie più alte (80-100 mg/dl, per intenderci)".

"Ecco perché a volte mi sembra di essere in ipoglicemia e i valori non sono così bassi".

"Ognuno sente l'ipo a modo suo e questo significa che anche i sintomi possono variare da persona a persona. Ci si può sentire un po' strani, si avverte un senso di stanchezza e spossatezza, si diventa pallidi e sudati e il cuore comincia a correre all'impazzata. Il meglio, però, è quando quello che senti non lo sai spiegare con le parole, è una faccenda solo tua e tu sei sicuro che presto o tardi andrai in ipo. La cosa più brutta, poi, è quando, molto raramente per fortuna, i sintomi peggiorano rapidamente, arrivando fino alla perdita di coscienza e al coma".

"Addirittura!".

"Sì, è davvero una brutta situazione, ma come ti ho detto capita di rado, e se ci si conosce bene non succede quasi mai".

"E se succede, cosa si può fare?".

“Se l'ipo è grave, si deve solo sperare che lì accanto ci sia qualcuno che possa prestare il suo aiuto. Se non si ha a disposizione alcun farmaco, resta la possibilità di mettere una zolletta di zucchero sotto la lingua. Altrimenti (se ve ne è la possibilità), è sufficiente fare un'iniezione di glucagone, tanto da permettere un modesto rialzo della glicemia tale da permettere di somministrare zuccheri per bocca. Oppure (ma ci vuole un medico) si può fare un'infusione endovena con del semplice. Ma sta tranquillo, queste sono davvero situazioni eccezionali”.

“Per fortuna”.

“Se l'ipo non è molto forte e non dà grossi disturbi, è sufficiente comportarsi come fai abitualmente, assumendo un po' di zuccheri in parte semplici e in parte complessi, e tutto si risolve”.

“E quanto zucchero si deve mangiare?”.

“Più forte è l'ipo, maggiore è la quantità di zucchero da mangiare. Per glicemie non inferiori a 60/80 mg/dl, si può tranquillamente mangiare pane o simili, fra i 50 e i 60 mg/dl è bene associare ai carboidrati complessi quelli semplici, quali quelli contenuti nella frutta. Per glicemie molto basse è d'obbligo usare zuccheri a rapido assorbimento (bibite, cioccolato, zucchero) in associazione al pane o simili”.

“E quando non si è sicuri di essere in ipoglicemia?”.

“È sempre buona abitudine controllare la glicemia, soprattutto se si è nel dubbio. Ma è chiaro che se la glicemia non può essere controllata, è meglio comportarsi come se l'ipo ci fosse per davvero. L'importante è non approfittarne: dire di essere in ipo solo per poter mangiare o bere alimenti zuccherati è scorretto, con gli altri, ma soprattutto con se stessi”.

“Qualche volta però poter mangiare un bel gelato o una fetta di torta può essere una bella soddisfazione”.

“D'accordo, ma non deve mai essere una scusa. Molto meglio dire che si ha voglia di un bel gelato, e se necessario fare un po' di insulina in più. Sai, anche troppe iperglicemie non fanno bene. Anzi sono un vero e proprio veleno per l'organismo”.

“Sei il solito menagramo!”.

“Al contrario, mi limito a metterti in guardia dai pericoli. Ma di questo parleremo un'altra volta. Adesso ci vorrebbe troppo tempo”.

“E perché si va in ipo?”.

“Per molte ragioni: perché per sbaglio si è fatta troppa insulina, o

perché ci si è mossi troppo rispetto al solito, o perché si è mangiato poco”.

“A me succede quasi sempre quando gioco tanto”.

“Se ti muovi molto e non integri, per forza che ti capita”.

“La smetti o no di fare come mia mamma che non perde l’occasione per sgridarmi e dirmi che sono sempre distratto”.

“Cosa credi, gli amici servono anche a questo”.

“E dai con questa storia dell’amicizia”.

Diciassette

Ormai mancavano solo pochi giorni alle vacanze che avrebbe fatto insieme alla sua famiglia, e non vedeva l'ora di partire.

Là, in montagna, avrebbe trovato i suoi amici di sempre e già pregu- stava le ore passate a giocare, a fare lunghissime camminate e a per- dersi nei boschi a caccia di funghi e di mirtilli.

“Finalmente si parte per le vacanze”.

“Cosa vuol dire si parte? Io parto. Tu non c'entri”.

“Anch'io ho voglia di un po' di aria pura. Sempre rinchiuso qui den- tro...”.

“Lo sai che non sei spiritoso”.

“Mi raccomando, stai attento a non esagerare. E soprattutto, ricorda, ipoglicemia e iperglicemia fanno male, bisogna cercare di evitarle”.

“Quanto rompi. La mia emoglobina glicosilata è buona, me lo ha det- to la dottoressa”.

“E tu sai cos'è l'emoglobina glicosilata?”.

“Non esattamente, so solo che se è buona vuol dire che va tutto bene”.

“Tutto qui. Non sai dirmi nient'altro?”.

“Perché, cosa dovrei dirti?”.

“È solo che tu di solito sei più preciso. Probabilmente questo argo- mento non ti interessa a sufficienza”.

“Allora, spiegami tu cos'è l'emoglobina glicosilata”.

“Non è un argomento facilissimo, lo ammetto, ma ci proverò. L'emo- globina, che è una parte importante del globulo rosso, serve per tra- sportare nel sangue ossigeno o anidride carbonica. Parte dell'emo- globina si può legare in maniera irreversibile al glucosio circolante. Maggiore è il livello di glucosio, maggiore è la quota di emoglobina che viene glicosilata (cioè che si lega al glucosio). Perciò il dosaggio dell'emoglobina glicosilata dà un'idea sufficientemente precisa di quale sia il grado di controllo glicemico in quella persona”.

“Perché il dosaggio dell'emoglobina glicosilata va ripetuto ogni 2-3 mesi?”.

“Proprio perché il globulo rosso ha una vita media di 60-80 giorni, per cui, dopo quel periodo i globuli rossi (e con loro l'emoglobina) si rin- novano. Il dosaggio, allora, ti dà un'idea del valore glicemico medio

dei 2-3 mesi precedenti”.

“Accidenti, sei proprio un pozzo di informazioni”.

“Certo, cosa credevi”.

“E poi adesso capisco perché tutte le volte che vado al controllo, la dottoressa dà tanta importanza a questo esame”.

“Esattamente”.

“Quindi se nei due mesi precedenti ci sono state parecchie iperglicemie, il valore dell'emoglobina glicosilata sarà più elevato”.

“Bingo! Ma c'è di più: più è lungo il periodo di iperglicemia, maggiori sono i rischi di sviluppare le complicanze. Per cui il monitoraggio dell'emoglobina glicosilata è un indice molto importante per tenere sotto controllo l'andamento del diabete”.

“Quando ieri mi hai detto che troppe iperglicemie non fanno bene e che sono un veleno, volevi dire questo?”.

“Perspicace come sempre”.

“Non mi prendere in giro”.

“Anzi, sono orgoglioso di essere venuto ad abitare dentro di te. Sei sveglio e intelligente, e mi piace molto chiacchierare con te, è stimolante. Qualche volta dovremo affrontare anche altri argomenti”.

“Per esempio?”.

“Ne parleremo, per ora torniamo alle nostre iperglicemie. I medici che si occupano di diabete lo hanno sempre saputo, o almeno sospettato, che l'iperglicemia faceva male. E finalmente qualche anno fa lo hanno anche dimostrato in maniera inequivocabile”.

“Vale a dire?”.

“Che per quasi dieci anni hanno studiato circa 1400 persone affette da diabete insulinodipendente, dividendole in due gruppi: uno che ha continuato a fare quello che aveva sempre fatto (cioè il minimo indispensabile), l'altro che ha, invece, cominciato un programma di terapia e controllo intensivi, facendo almeno tre/quattro iniezioni di insulina al giorno, e in qualche caso anche l'infusione continua sotto cute, parecchi controlli della glicemia, frequenti visite al Centro di riferimento, numerosi colloqui con i medici, le dietiste, le infermiere e gli psicologi, una vera e propria full immersion nella terapia del diabete”.

“E cosa hanno scoperto?”.

“Hanno semplicemente dimostrato quello di cui già erano convinti, te l'ho detto. Chi si cura meglio sta meglio, chi si cura peggio sta peggio”.

“E volendo essere meno enigmatico?”.

“Quando si hanno valori di glicemia il più vicino alla normalità, significa che si può avere una ottima qualità di vita; chi sgarrà, invece, prima o poi resta fregato. Molti di coloro che avevano scelto di continuare a fare quello che avevano sempre fatto, al termine dello studio o avevano segni di complicanza, a volte comparsi dal niente, oppure presentavano un peggioramento della situazione di partenza. Chi, invece, aveva optato per un più stretto controllo (sia pure più faticoso da raggiungere e mantenere) era rimasto libero da complicanze fino al termine dello studio. E se lo vuoi proprio sapere, chi all’inizio presentava qualche piccolo segno di complicanza, dopo 10 anni era tornato alla piena normalità”.

“Davvero sorprendente!”.

“Non del tutto, a ben vedere. È stata solo una conferma della teoria che poche iperglicemie significano buon controllo metabolico, e buon controllo metabolico significa poter vivere serenamente”.

“Ho capito, anch’io cercherò di non sgarrare troppo. Ma lo sai che a volte è difficile?”.

“Lo so, figurati, anzi pensa che è proprio alla tua età che molti ragazzi cominciano a non poterne più dei controlli, di dover fare l’insulina, di dover seguire mille regole. E allora dicono basta, pensando che questo risolva tutto, e invece non fanno altro che ficcarsi nei pasticci, grossi pasticci. A questo proposito potrei raccontarti molte storie, ma adesso è tardi, è meglio se ne riparlamo domani”.

“No, ti prego, voglio che me le racconti adesso, non ho ancora sonno”.

“Non importa se hai sonno o no, devi dormire perché è tardissimo, e anch’io ho bisogno di un po’ di riposo”.

“Dai, su, raccontamela adesso, sono troppo curioso”.

“Un po’ di curiosità non fa mai male. Ci risentiamo domani, con la mente riposata si ragiona meglio e si ascolta meglio. Buonanotte”.

“Buonanotte”.

Diciotto

Ci mise un po' a prendere sonno. Tutto quello che gli aveva detto il Signor Diabete lo aveva fatto riflettere. Quando mamma e papà gli dicevano tutte quelle cose, facendogli un sacco di raccomandazioni, non era solo per tenerlo buonino, buonino, o per farlo arrabbiare. Molto meglio stare attenti, e tenersi controllati. Su certe cose è meglio non scherzare. E poi, chissà di cosa avrebbe parlato l'indomani il Signor Diabete, la sua curiosità era alle stelle.

Si svegliò di buon mattino, controllò la glicemia e fece l'iniezione di insulina. Ormai da qualche mese era diventato del tutto autonomo. Alla mamma o a papà si rivolgeva solo in caso di dubbio, e cercava di farlo il meno possibile. Si preparò da solo la colazione e decise di prepararla anche ai suoi genitori. Davanti a una bella tazza fumante di latte e cioccolato (senza zucchero, naturalmente!), si mise a fantasticare. Come sarebbe stato bello se avesse potuto fare a meno dell'insulina, o di tutti quei buchi sulle dita che doveva fare in continuazione. Non avrebbe più dovuto fare attenzione a cosa mangiava o a cosa faceva. A pensarci bene, lui li capiva tutti quei ragazzi che si stufavano e avrebbero voluto farla finita. Ma come avrebbe potuto? Cosa ne sarebbe stato di lui? Di loro?

Portò la colazione a letto ai suoi genitori, che subito pensarono che ci fosse sotto qualcosa.

"Hai bisogno di qualcosa?".

"Ma no, mamma, pensavo solo vi facesse piacere".

"Certo che mi fa piacere, ma non è da te fare queste cose".

"È solo che questa mattina non avevo sonno e mi sono svegliato un po' prima".

"Ci sono problemi?".

"No, figurati. Forse è solo l'eccitazione per la partenza per la montagna".

"Ma mancano ancora tre giorni".

"Non fa niente, non vedo l'ora. Adesso però vi saluto, vado a fare un po' di compiti".

Papà e mamma si guardarono.

"Cosa gli è preso?. Non è normale".

“Cosa vuoi, sarà l'adolescenza!”.

Seduto alla sua scrivania, stava scarabocchiando un foglio col pennarello; in realtà non vedeva l'ora di ascoltare la storia che il Signor Diabete gli avrebbe raccontata.

“Hai dormito bene questa notte?”.

“Puoi ben immaginarlo, non ho fatto altro che pensare a cosa mi avresti raccontato”.

“E allora, eccoti accontentato. C'era una volta un ragazzo. Questo ragazzo, come potrai ben immaginare, aveva anche lui il diabete. E, più o meno come è capitato a te, quando è successo aveva quattro anni. Ma quando la nostra storia inizia aveva da poco compiuto 13 anni. Il tipico bravo ragazzo, bello, intelligente, pieno di voglia di vivere, sportivo, con un sacco di amici. Giocava a pallone nella squadra del paese. E naturalmente era anche un bravo studente. Cosa poteva volere di più? Già, cosa poteva volere di più uno come lui, che era perfino fonte di invidia per qualcuno dei suoi amici? Se lo avessero chiesto a lui, la risposta era molto semplice: guarire dal diabete”.

“A chi lo dici, anche a me piacerebbe”.

“Zitto e ascolta. Poiché era convinto di essere molto intelligente, pensava che forse con un po' di fortuna avrebbe potuto trovare un modo per guarire. Non voleva proprio arrendersi all'idea che il diabete si possa sì curare, ma non guarire. E soprattutto, non era possibile che fosse capitato proprio a lui, che proprio lui fosse costretto a convivere con un fardello così ingombrante...”.

“Allora, non sono il solo a considerarti una rottura”.

“... e che, più ci pensava e più lui ne era convinto, lo faceva sentire diverso dagli altri. Altro che invidia! E, così, un bel giorno, non riuscendo ad architettare niente di meglio, decise che se proprio non si poteva guarire, almeno avrebbe potuto far credere agli altri di essere guarito”.

“Ma come?”.

“Un po' di pazienza! Aveva cominciato a fare un sacco di attività fisica (aveva sentito dire dai dottori che lo sport fa bene, perché aiuta a tenere le glicemie sotto controllo) e in effetti erano cominciate a comparire ipoglicemie sempre più frequenti, tanto che non era nemmeno più sufficiente aumentare la quantità di cibo, ma dovette cominciare a ridurre drasticamente le dosi di insulina. Preoccupata la mamma lo portò dal medico, il quale ci capì poco e non fece altro che

confermare quanto il ragazzo aveva già deciso di fare da solo: diminuire ancora l'insulina e mangiare di più. Ma mi raccomando, gli disse, forse sarebbe il caso di ridurre un po' l'attività fisica. Passavano le settimane, passavano i mesi e le ipoglicemie non scomparivano e anzi erano sempre più frequenti. La mamma ormai gli proibiva anche il più piccolo movimento, ma le ipoglicemie puntuali arrivavano ogni giorno e spesso più di una, a dispetto del fatto che ormai avesse più che dimezzato la dose di insulina. Magari sto guarendo, disse un pomeriggio alla mamma che lo guardava disperata. Ma come è possibile, il dottore ha detto che non si può. Magari io sono speciale, pensa l'unico ragazzo che è riuscito a guarire davvero".

"Ma scusa, come faceva ad avere tutte quelle ipoglicemie. Riducendo così tanto l'insulina non avrebbe dovuto essere sempre in iperglicemia?"

"Esatto. Ed era ben questa la cosa che il dottore non riusciva proprio a capire. Il pancreas, dopo anni di completa inattività, mai più avrebbe ripreso a funzionare, ci sarebbe voluto solo un miracolo!"

"Questo miracolo non dispiacerebbe nemmeno a me".

"Se è per questo, neanche per quel ragazzo si era trattato di un miracolo. Il dottore gli aveva fatto tanti e tali esami, che alla fine aveva concluso che di certo il pancreas non poteva produrre nemmeno una misera unità di insulina. E quindi doveva esserci sotto qualcosa. Cominciò allora a parlare con lui per cercare di capire cosa non andasse. Ma niente. Quand'ecco che durante un campo scuola arrivò la folgorazione. Altro che guarigione! Il ragazzo si iniettava l'insulina di nascosto, e in questo modo si procurava le ipoglicemie, cercando nello stesso tempo di convincere gli altri di essere sulla strada della guarigione. Il medico si era accorto che rubava siringhe e flaconi di insulina agli altri ragazzi, e poi zitto zitto si faceva le iniezioni".

"Ma, scusa, lui cosa ci guadagnava?"

"In verità niente. Era solo un ingenuo tentativo per convincersi di essere più forte di quell'odioso nemico che era il diabete. E non si rendeva conto che, invece, non faceva altro che mettere a rischio la propria vita, perché sarebbe bastato poco per iniettarsi una dose di insulina di troppo e... buonanotte!"

"E, allora, perché lo faceva?"

"Per attirare l'attenzione, o solo per la rabbia di sentirsi diverso dagli altri. Ma non aveva capito che una persona non la si giudica dallo sta-

to di salute, ma da cose ben più importanti”.

“Hai ragione, ma a volte è difficile...”.

“Lo so, ma sarai d'accordo con me quando dico che i problemi, per risolverli, vanno affrontati; se nascondi la testa sotto terra, come fanno gli struzzi, non risolvi niente”.

“Sì, ma è anche vero che quando vivi certe esperienze sulla tua pelle, ti rendi conto di non riuscire sempre a fare quello che dovresti, che le tentazioni sono forti, e quando gli altri ti prendono in giro o ti fanno sentire diverso, non capisci più niente, e allora...”.

“Tutto può succedere. Ma ricorda, la vita è una soltanto e anche con il diabete vale la pena viverla fino in fondo, senza scorciatoie”.

Diciannove

“Perché sei così silenzioso?”.

“Niente, stavo pensando”.

“A cosa?”.

“Al ragazzo che si faceva l’insulina di nascosto per far credere di essere guarito”.

“E allora?”.

“Non ha senso”.

“Certo che non ha senso, ma a volte si fanno cose del genere. Probabilmente è un modo come un altro per esorcizzare la paura. La paura di essere in qualche modo diverso, di sentirsi considerato in modo differente dagli altri, la paura di non essere accettato, la paura di sentirsi sgridare dal dottore o dai genitori, la paura di non poter fare quello che fanno gli altri”.

“Ma il diabete non fa tutte queste cose?”.

“Certo che no! Il diabete è una scocciatura. Punto e basta. Bisogna imparare a conoscerlo per esserne i padroni e non farsi mettere i piedi in testa da lui. E so bene quello che dico. Impara le regole, segui le regole, e vivi felice. Conosco un sacco di gente che è diventata importante nel suo campo pur avendo il diabete, uomini d'affari, medici, politici, capi di stato, professionisti, atleti. Per loro il diabete ha rappresentato solo un ostacolo in più da superare, fra i tanti che ciascuno trova disseminati sulla strada della vita. E per come la penso io, e per quanto ti possa interessare il mio pensiero, sono convinto che una vita senza ostacoli, dove raggiungi tutto quello che desideri senza la minima fatica, è un po' come una pizza senza sale e senza pomodoro, insapore e incolore. Il diabete rappresenta un ottimo banco di prova per dimostrare a te stesso e agli altri quanto vali”.

“Mi piacerebbe che anche gli altri potessero sentire la tua voce come la sento io”.

“Perché?”.

“Perché dici delle cose che mi piacciono e che credo siano importanti, al giorno d’oggi non è facile trovare qualcuno con cui parlare non solo di calcio, motorini, Playstation e cose del genere”.

“Ma non ci sono i genitori?”.

“È vero. E per fortuna che ci sono loro. Ma lo stesso qualche volta si avrebbe la voglia di parlare con qualche altro adulto. Mi piacerebbe presentarti a qualcuno dei miei amici”.

Scese fra un loro un lungo silenzio, rotto solo dal ticchettio regolare dell'orologio appeso alla parete.

“Perché sei così silenzioso?”

“Non mi aspettavo che mi dicessi queste cose. Mi sono commosso”.

“Su non fare il modesto proprio adesso, lo sai benissimo cosa penso di te”.

“No, non lo so”.

“Allora aspetta e lo scoprirai presto. Buonanotte”.

“Buonanotte”.

Ma invece di andare a dormire M. si sedette alla scrivania, prese carta e penna e cominciò a scrivere. Scrisse due lettere, la prima per mettere nero su bianco quello che pensava di quel ragazzo che voleva far credere di essere guarito, la seconda al suo amico Signor Diabete.

Caro amico che a volte falsifichi la glicemia, vorrei iniziare questa lettera spiegandoti perché penso che sia inutile falsificare le glicemie. Vorrei dirti che non serve proprio a niente, perché quello che tu riesci a cambiare sulla carta, non cambia la realtà dei fatti, e quei valori sempre alti che tu cerchi di nascondere sono dannosi per te. Vorrei dirti, anche, che se non ti confronti con qualcuno cercando di evitare i valori sbalati, con qualcuno che ti aiuti a capire dove sbagli e a impostare la terapia giusta, potresti andare incontro a conseguenze anche molto gravi. E ti puoi fidare, queste cose me le ha dette un amico in cui credo molto! Se continui a falsificare le glicemie, chi potrà aiutarti, dal momento che sulla carta tutto sembra filare liscio?

A me, finora, non è mai capitato di barare sui valori della glicemia, prima perché ero troppo piccolo, e adesso che forse potrei farlo perché (lo ammetto a malincuore) sono un ragazzo un po' viziato a cui piace essere al centro delle attenzioni di mamma e papà, per cui delego loro il compito di aggiornare il diario e tutto il resto.

Dicevo, io non ho mai barato, ma i miei genitori, con mia grande sorpresa, sì.

Perché, ti chiederai? Me lo sono chiesto anch'io, e quando ho domandato loro spiegazioni mi hanno aiutato a capire un po' di più il perché di questo strano comportamento. Qualche volta è il rapporto tra medico e paziente che non va, forse perché non si instaura fin dall'inizio quella fiducia e quella collaborazione che sempre dovrebbero esistere tra due persone che insieme lavorano allo stesso progetto e cercano, quindi, di arrivare allo stesso risultato. Nel caso tuo e mio, la ricerca di un buon controllo, senza per questo penalizzarci con regole eccessivamente restrittive. Si arriva, così, a falsificare (mi hanno detto) per evitare severe strigliate, per non sentirsi giudicare incapaci e incoscienti, per non dover tornare al controllo prima del previsto solo perché le glicemie non vanno bene. Qualche altra volta, invece, credo che falsificare serva un po' a voler esorcizzare: se nonostante il rispetto scrupoloso di dieta e terapia, le glicemie continuano a far paura, ecco che ignorare i dati o trascriverli leggermente modificati, serve a illuderci che tutto vada bene. Tu, poi, forse lo fai anche per evitare ramanzine da parte dei tuoi genitori!

Posso capire tutto ciò, ma resto comunque della mia idea. Probabilmente è una fase attraverso cui tutti passiamo, ma credo proprio che dobbiamo maturare e imparare ad affrontare la realtà così com'è, senza falsificazioni. Sono convinto che si debba tirare fuori la grinta e avere la volontà di correggere i problemi laddove si creano, senza sentirsi colpevoli se qualche volta il motivo delle glicemie alte è legato a qualche sregolatezza. Siamo ragazzi come tutti, e neanche il diabete può pretendere di trasformarci in santi.

Affettuosamente tuo.

M.

*Caro Diabete,
il solo fatto di chiamarti caro significa che con te ho un*

buon rapporto, e questo a me sembra già un buon inizio, e poi non so se hai notato: non ho scritto Signor, segno questo che non ti considero più un estraneo.

È vero, lo riconosco, qualche volta ti ho trattato male, ma ci sono giorni che ho bisogno di sfogarmi, e questo con chi lo puoi fare se non con gli amici?

Tu vorresti che noi fossimo amici, ma, anche se non te l'ho mai detto in modo esplicito, non ti sei accorto che lo siamo già? Forse non è la stessa cosa che c'è tra R. e me, ma io credo che possano esserci diversi tipi di amicizia. Sei d'accordo? Tu per me sei come un fratello maggiore, che qualche volta rompe con i suoi continui insegnamenti e consigli, ma al quale riconosco l'importanza di esserci nella mia vita, e al quale, ormai, sono legato oltre che fisicamente, anche emotivamente.

È vero, io non ti ho scelto e nemmeno voluto, e anche per te è la stessa cosa, immagino; tanto vale non stare più a ripetercelo perché entrambi lo abbiamo capito.

Tu mi hai insegnato regole di vita che chiunque dovrebbe rispettare: una alimentazione sana, una regolare attività fisica, la giusta conoscenza del proprio corpo e di come lo si deve tenere sotto controllo. Sono cose importanti, lo so, ma che nessun ragazzo della mia età, che non abbia il diabete, conosce e rispetta (... sbagliando!?). Io, grazie a te, ho imparato l'importanza di tutto questo, e mi sta bene se qualche volta quando cerco di svicolare mi riprendi. Però, devi ammetterlo, quasi sempre sono un buon allievo, vero?

Allora ti prego di accettare anche i miei malumori, le mie piccole sofferenze, che per inciso non sempre ti riguardano (sei il solito megalomane, tu!), ma in cui ti coinvolgo perché ti considero parte della famiglia, oramai. Come un bravo fratello maggiore tu conosci molte più cose di me, e cerchi di insegnarmele, ma io, da buon fratello minore, vorrei dimostrarti che posso farne a meno, dei tuoi consigli. E così nascono i nostri litigi. Comunque, non ti preoccupare: ho capito quanto sia importante che fra me e te ci sia un buon rapporto, e per quanto mi

Venti

Il giorno della partenza per le vacanze finalmente era arrivato. Di buonora tutta la famiglia salì in macchina e via, verso quindici giorni di montagna. A M. non pareva vero di potersi lasciare alle spalle il caldo afoso di quegli ultimi giorni: quando usciva di casa aveva la chiara impressione di entrare in un enorme phon che gli sparava addosso aria calda e umidiccia.

Dopo un paio d'ore di macchina, era ansioso di scorgere al termine di quella stretta stradina, che negli ultimi chilometri si arrampicava un po' affannata come un serpente sinuoso in ripidi tornanti sul dorso della montagna, la conca nella quale stava adagiato il paesino, meta del viaggio. La loro casetta, l'ultima prima del bosco, stava affacciata su un enorme prato verde. Ogni volta che arrivavano, lo spettacolo che gli si ripresentava era per lui immenso e grandioso. Gli sembrava di sentire nell'alitare del vento l'anima di quel posto incantato ed era come se lì il tempo si fosse fermato molti anni addietro: era questa la cosa che più gli piaceva. Ed era un po' soprappensiero quando udì la sua voce.

"Grazie per la lettera, era bellissima".

"Ci sei anche tu?".

"Perché, mi volevi lasciare a casa?".

"Non sarebbe stata una cattiva idea. E, comunque, adesso la finirai di scocciarmi".

"Sei sempre il solito, rovine sempre tutto".

"Il solito sei tu, con te non si può mai scherzare. Lo sai bene quello che penso di te, e smettila di fare il piagnoso".

Continuò a guardare fuori dal finestrino e dopo poche curve gli apparve la sagoma delle prime case del paese. Erano arrivati.

I vecchi amici erano già lì da alcuni giorni e subito gli corsero incontro. Si raccontarono quello che avevano fatto nell'anno precedente e poi, via, di corsa, a giocare.

Per il giorno dopo organizzarono subito una gita al rifugio. Anche se c'era già stato molte volte, ogni anno gli piaceva ritornare. Pregustava il profumo dei fiori che l'avrebbe accompagnato lungo la salita e la polenta coi funghi che avrebbe mangiato, una volta arrivato in cima.

“Mi raccomando, preparati bene, dopo un anno di vita in città non sei abituato a uno sforzo fisico del genere. Portati qualcosa di dolce nello zaino, e fai meno insulina”.

“Grazie per il consiglio, ma sei arrivato tardi, l’insulina l’ho già fatta e la mamma mi ha detto di farne di meno, e poi lo zaino è già strapieno di dolci, dolcetti e cioccolati vari”.

“Meglio così, sai bene che con l’attività sportiva non si scherza. Fa bene, ma va affrontata nella maniera giusta, altrimenti sono dolori”.

“Mi mancavano proprio le tue lezioni. Non potevi startene un po’ in città, così almeno la vacanza l’avrei fatta per davvero?”.

“Se non vuoi i miei consigli, non devi far altro che chiederlo”.

“No, figurati, vai pure avanti. Lo sai che muoio dalla voglia di aumentare la mia conoscenza”.

“E oggi di cosa vorresti parlare?”.

“Visto che sto andando a fare una bella camminata, cosa ne dici di parlarmi un po’ dell’attività fisica; ho letto che fa tanto bene a chi ha il diabete”.

“Non fare lo spiritoso. Sai benissimo che è davvero importante. Ma dato che me lo chiedi, eccoti accontentato”.

“Mi raccomando, sii breve, che fra poco devo andare”.

“Sei sempre di corsa”.

“Già, tanto per stare in tema”.

E mentre lo diceva era scoppiato a ridere.

“Con te non riesco mai a fare un discorso serio”.

“Dai, non sprecare fiato in prediche. Comincia”.

“L’esercizio fisico, ormai lo abbiamo capito, fa bene. Ma questo, se vuoi, lo avevano capito già nel 600 a.C.: vi è notizia, infatti, che il medico indiano Sushruta, per migliorare il compenso glicemico dei suoi pazienti, raccomandasse loro una costante attività fisica. È stato solo dopo la scoperta dell’insulina, però, che i ricercatori sono riusciti a spiegare il perché. E ora anch’io proverò a spiegarlo a te. Quando fai un’attività sportiva, i tuoi muscoli, che devono lavorare di più, hanno bisogno di molta più energia e più ossigeno del normale (ricordi il discorso della benzina?), mantenendo allo stesso tempo un adeguato apporto energetico anche al cervello e agli altri organi vitali. Questo aumento nell’apporto di ossigeno è garantito, in particolare, dall’aumento dei battiti del cuore e dall’aumento del numero degli atti respiratori. Per quanto riguarda il carburante vero e proprio, invece,

questo è fornito dal glucosio e dagli acidi grassi circolanti (se ti ricordi gli acidi grassi sono la forma in cui i grassi che si assumono con i cibi vengono poi immagazzinati una volta assorbiti dall'intestino). Se il muscolo è in condizioni di riposo, utilizza soprattutto gli acidi grassi provenienti dal tessuto adiposo".

"Che sarebbe?"

"La ciccia, o come accidenti chiamate il tessuto grasso che in genere riveste l'organismo".

"Ma io sono magro".

"Non ha importanza, un po' di tessuto grasso c'è sempre, chi poco, chi tanto. Quando, poi, si passa dal riposo all'attività fisica, il muscolo, oltre agli acidi grassi, comincia a utilizzare anche un po' di glucosio, in particolare quello che si trova nel circolo sanguigno, ma anche quello depositato sotto forma di (attento che è un parola un po' difficile) glicogeno. Se l'esercizio si prolunga, tutto il glucosio depositato viene utilizzato, altro ne viene prodotto dal fegato attraverso complicate reazioni chimiche, ma poi bisogna necessariamente tornare agli acidi grassi, che tornano a essere la principale fonte di energia".

"Accidenti, piuttosto complicata come faccenda, non pensavo che quando mi mettevo a fare una corsa succedesse tutto quel casino".

"E non è finita qui. Tutto ciò è possibile perché ci sono sostanze, gli ormoni, che regolano tutto questo via vai di zuccheri e grassi".

"E naturalmente l'insulina sarà uno di questi ormoni?"

"Sì, ma non solo; ci sono anche gli ormoni cosiddetti della controregolazione: glucagone, catecolamine, cortisolo e ormone della crescita".

"Come sempre, non potevano scegliere parole meno complicate!".

"In chi non ha il diabete tutto avviene piuttosto semplicemente: durante l'attività fisica si produce meno insulina, mentre aumentano i livelli degli ormoni della controregolazione. Questo per permettere al fegato di produrre la quantità di glucosio necessaria. Inoltre, durante l'attività fisica il tessuto muscolare diviene molto più sensibile all'azione dell'insulina".

"E come si fa a regolare l'insulina quando si ha il diabete? Noi l'insulina ce la iniettiamo".

"Il solito precipitoso, un attimo e ci arrivo, ma prima lasciami finire il discorso che stavo facendo. Quando l'esercizio fisico finisce, il muscolo non si ferma; anzi, continua a catturare glucosio dal circolo san-

guigno per poter ripristinare i depositi di glicogeno che erano andati perduti durante l'attività. Ma, veniamo alla tua domanda: hai ragione, il fatto di non poter regolare automaticamente la produzione di insulina, perché viene iniettata e non prodotta dal pancreas, complica non poco le cose".

"Allora, non è poi così conveniente fare attività fisica per noi!".

"Al contrario, te l'ho già detto. Solo, bisogna fare attenzione. Se l'insulina è poca, il glucosio non entra nelle cellule (manca la chiave, ricordi?) e si può andare incontro a un'esagerata produzione di glucosio da parte del fegato, senza che questo possa essere utilizzato dal muscolo. In questo caso il risultato qual è?".

"Si va in iperglicemia".

"Bravissimo, iperglicemia che viene ulteriormente peggiorata dall'aumentata produzione di glucagone, catecolamine, GH e cortisolo, gli ormoni della controregolazione insomma, con il rischio che l'iperglicemia si aggravi a tal punto da far comparire l'acetone".

"E tutto questo vantaggio dell'esercizio fisico dove sta?".

"Aspetta!".

"Aspetta, aspetta, è possibile che devo sempre aspettare? E quando di insulina ce n'è troppa?".

"Troppa insulina, che non può diminuire perché è stata iniettata in quella quantità e non ci si può fare niente, fa sì che il muscolo utilizzi molto glucosio. E quando questo finisce, nemmeno il fegato riesce a produrne dell'altro, perché la produzione è inibita dai livelli troppo alti di insulina. E sai dirmi cosa succede in questo caso?".

"Si va in ipoglicemia".

"Esatto; anzi a volte può essere anche grave".

"Se devo essere sincero, continuo a credere che l'attività sportiva non faccia poi tanto bene!",

"Sei il solito precipitoso. Il mantenimento di un buon equilibrio glicemico durante l'esercizio fisico è un traguardo non facile da raggiungere, ma neanche impossibile. Bastano un po' di attenzione e di buona volontà e allora i vantaggi possono essere molti. Per cui ne vale comunque la pena".

"Se lo dici tu".

"Sì, te lo dico per esperienza, quando la dose di insulina è appropriata, glucosio e acidi grassi vengono utilizzati in maniera simile a quanto avviene in chi non ha il diabete".

“Che suggerimenti mi dai allora per fare bene l'attività sportiva?”.

“Seguire le regole, non improvvisare mai, e fidarti del tuo medico di fiducia. Allora vedrai che puoi fare qualsiasi cosa e ti dimenticherai anche di avere il diabete”.

“In pratica?”.

“Devi fare attività fisica regolarmente, se possibile, programmandola nell'arco della giornata. Chi, poi, svolge attività sportiva a livello agonistico, dovrebbe, se possibile, fare gli allenamenti alla stessa ora in cui verrà svolta la gara per evitare di dover modificare l'orario dei pasti, la dose e il tipo d'insulina proprio nel giorno della competizione. Per evitare le ipoglicemie, si deve evitare di accelerare l'assorbimento dell'insulina rapida iniettata prima dell'esercizio fisico, magari iniettando l'insulina in aree non coinvolte direttamente dall'attività muscolare. Purtroppo tale precauzione non sempre è sufficiente, e allora è consigliabile assumere alimenti contenenti zucchero, sia prima che durante e dopo l'esercizio fisico (ricorda che gli aggiustamenti dietetici, tra l'altro, sono gli unici possibili in caso di esercizio fisico non programmato). Se necessario si deve anche ridurre la dose d'insulina”.

“Come ho fatto io questa mattina?”.

“Esatto”.

“E adesso toglimi una curiosità: c'è qualche campione che ha il diabete?”.

“Certo che sì. Te l'ho detto, basta un po' di attenzione, e i risultati non mancheranno. Poi un po' di classe bisogna avercela, altrimenti diabete o non diabete, non si diventa campioni. Io ne ho conosciuti parecchi che, a dispetto del diabete hanno ottenuto risultati di prestigio”.

“Mi puoi fare qualche esempio?”.

“Se torniamo indietro agli anni '40-'50 troviamo alcuni tennisti: Talbert, Richardson (diventato diabetico all'età di 14 anni) e Bergelin; pochi anni dopo, nel 1960 un certo Halbert ha vinto la medaglia d'oro nei 1500 metri nientemeno che alle Olimpiadi di Roma. Avvicinandoci ai giorni nostri, troviamo un campione di hockey su ghiaccio, lo statunitense Clark e un ciclista che ha partecipato al Tour de France nel 1987, Daniel Garde. Poi, non mancano campioni anche nello sport più amato dagli italiani, il calcio: Mabbut, ha giocato addirittura nella nazionale inglese nei primi anni '80, e adesso c'è un giocatore, di cui

mi sfugge il nome, che milita nientemeno che nell'Ajax".

"E qualche campione italiano?".

"Non molti per la verità, ma in attesa che tu diventi un campione di judo (magari alle prossime Olimpiadi), c'è stato un certo Isalberti, pallavolista, che ha giocato in serie A1, e Lancillotto Saltamerenda, canoista fluviale, il quale nonostante il nome piuttosto fantasioso ha ottenuto riconoscimenti anche a livello mondiale".

Ventuno

La vacanza trascorse lieta e fin troppo veloce, fra giochi, divertimento, passeggiate, grigliate all'aperto e mille chiacchierate con la mamma, il papà, il Signor Diabete e gli amici. E altrettanto veloce arrivò il momento di tornare a casa.

"Sei triste?".

"Un po".

"Ma anche a casa potrai continuare a divertirti".

"Lo so, ma non è la stessa cosa. E anche tu in vacanza mi sembravi migliore, meno assillante, senza tutti quegli orari da rispettare".

"Proveremo a fare lo stesso anche a casa".

"Va bene. Ma sono triste lo stesso. La mamma dice che le cose belle lo sono proprio perché durano poco. A me però piacerebbe che durassero di più. E poi gli amici, pensa che dovrò aspettare un altro anno per stare con loro".

"Forza che fra qualche giorno la malinconia sarà passata e tutto procederà come prima. I compiti, i controlli della glicemia, le iniezioni...".

"Ehi, che bella prospettiva!".

Il viaggio di ritorno fu tranquillo e al suo arrivo a casa non trovò nemmeno un clima troppo irrespirabile. Speriamo duri fino alla fine dell'estate, pensò.

E trovò anche una sorpresa: nella posta c'era la lettera di un ragazzo che aveva conosciuto al campo scuola. Chissà cosa gli aveva scritto.

Caro M.,

come stai? Io sto bene, anche se mi manca il campo scuola. Ci siamo davvero divertiti. La cosa che mi manca di più sono quelle mangiate che ci siamo fatte, tutti quei dolci. A casa, mia mamma rompe e dice che la dottoressa non vuole che si mangi così sconsideratamente. Devi fare la dieta! Questa cosa me la sento ripetere cento volte al giorno, sai che rottura. Io cosa ci posso fare se ho fame.

Tu cosa mi racconti? Sei stato in vacanza? Io non anco-

ra, ma spero di partire presto perché qui si scoppia di caldo.

Mi piacerebbe che potessimo rivederci, magari senza aspettare il prossimo campo. A proposito tu ci verrai? Spero di sì. Mi piacerebbe fare ancora uno spettacolo come quest'anno, magari più bello. Tutti ci applaudivano e ti devo confessare che mi sono proprio gasato.

Ti mando tanti cari saluti e fammi sapere qualcosa di te. A presto”.

G.

Che gentile era stato a scrivergli la lettera. Gli avrebbe risposto quella sera stessa. Ma prima si era ripromesso di chiedere al Signor Diabete qualche informazione in più sull'alimentazione. Per lui non era mai stato un grande problema, mangiava così poco, o almeno così lo rimproverava sempre la mamma. Ma certo che al campo ne aveva visto di tutti i colori: ragazzi che si avventavano sul cibo disordinatamente, voracemente, accanitamente, come se non avessero visto un piatto di pastasciutta da settimane. Il loro rapporto col cibo sembrava vissuto come un perenne divieto imposto dal diabete, che si poteva solo trasgredire, arrivando a comportarsi come lo Storno Buonappetito (ricordate il gabbiano Jonathan Livingstone?) che si butta sul cibo senza riflettere, solo per mangiare.

Ma era giusto che fosse così? Non vedeva l'ora di chiederlo al Signor Diabete, forse lui avrebbe saputo cosa rispondergli.

L'occasione non tardò ad arrivare. Anche quella sera, al momento di andare a letto arrivò.

“Contento di essere a casa?”

“Stavo meglio in montagna, ma poteva anche andare peggio. Pensavo di trovare più caldo, e invece devo dire che si sta bene”.

“Sono contento di sentirtelo dire, tutto sarà più facile”.

“Tutto cosa?”.

“Riprendere a fare quello che facevi prima delle vacanze, ivi compreso stare un po' più attento a me”.

“A proposito, avrei qualche domandina da farti”.

“Cosa succede?”.

“Nulla”.

“Strano. Non è da te fare il primo passo. Di solito sono io quello che

ti propone gli argomenti”.

“Possibile che voi adulti non siate capaci di fare altro che pensare male se vi si chiede qualcosa, senza essere sollecitati?”.

“Innanzitutto, chi ti dice che io sia un adulto?”.

“Nessuno, me lo sono semplicemente immaginato io. Sarebbe una grossa delusione scoprire che non è così”.

“Perché?”

“Non saprei, forse solo perché ti ho da sempre immaginato così e mi dispiacerebbe constatare che a darmi preziosi consigli non sia un adulto. Ecco tutto”.

“Va beh, va beh, ma adesso dimmi, di cosa volevi parlarmi?”.

“Un amico che ho conosciuto al campo mi ha mandato una lettera. Fra le altre cose ha scritto che non ne può più perché a casa lo fanno stare a stecchetto, mentre al campo si poteva mangiare quello che si voleva. Io vorrei sapere qual è il modo giusto di comportarsi”.

“Non è facile rispondere. Credo che nemmeno i dottori siano poi così sicuri sul da farsi. Per quel che ne so io, la storia della dieta è una storia antica. Pensa che per secoli ha rappresentato l'unica terapia possibile per la cura del diabete, almeno fino alla scoperta dell'insulina. E neanche allora c'era un grande accordo fra i medici: qualcuno consigliava diete assolutamente empiriche, molto ricche di zuccheri per poter compensare le perdite che avvenivano con le urine, altri, come il chirurgo inglese John Rollo, generale della Royal Artillery, consigliavano una dieta ricca di grassi animali e proteine e povera di zuccheri, convinti che una loro riduzione avrebbe favorito una diminuzione della glicemia. Ma, in verità, nessuno sapeva che pesci pigliare. E nemmeno la scoperta dell'insulina contribuì a migliorare un granché le cose: da una parte c'era chi imponeva ai propri pazienti una restrizione calcolata degli zuccheri e dall'altra chi li lasciava liberi di alimentarsi a piacimento”.

“Questo cosa significa?”.

“Che c'era e c'è ancora molta confusione, te l'ho detto. Pensa che è solo da pochi anni che sono state delineate le raccomandazioni ancora oggi ufficialmente seguite”.

“Vale a dire?”.

“Ti faccio un esempio. La parola dieta evoca sempre una restrizione, come se il diabete imponesse per sua natura una dieta da fame, anche se questo non è vero. Ma da quando nel 1915 il dr. Frederick Al-

len propose il concetto di semidigiuno, l'idea che la dieta dovesse essere per forza povera di calorie si è un po' inculcata nella testa di molti medici e, ancora oggi, viene applicata indistintamente sia nel diabete non insulinodipendente (dove ha una qualche ragione per essere applicata, perché frequentemente i pazienti affetti da questo tipo di diabete sono effettivamente in sovrappeso o francamente obesi), che in quello insulinodipendente".

"E questo non va bene?".

"Certo che no. I bambini devono crescere, non hanno bisogno di mangiare poco, hanno bisogno di mangiare giusto, che è una cosa diversa. E semmai di fare più unità di insulina per adeguarsi alle richieste del proprio organismo".

"Allora ha ragione il mio amico quando sostiene di voler mangiare di più?".

"Certamente, l'importante è che abbia un peso corretto".

"Glielo scriverò nella lettera".

"Allora, già che ci sei, potresti scrivergli anche alcune raccomandazioni, così non si sbaglia".

"Sono tutto orecchi".

"L'obiettivo principale della dieta è quello di aiutare la terapia insulinica a ridurre al minimo le variazioni a breve termine della glicemia, che tradotto in parole semplici si può riassumere dicendo: cerchiamo di evitare ipo e iperglicemie. E questo per ridurre al minimo la possibilità che compaiano le complicanze. E allora vediamo cosa succede a chi non ha il diabete e a chi, invece, il diabete ce l'ha".

"Perché, succedono delle cose diverse?".

"Devi sapere che il nostro corpo è come una macchina".

"Questa cosa l'ho già sentita".

"E per funzionare (correre, giocare, respirare, studiare, pensare, lavorare, e così via) ha bisogno di energia, come la macchina ha bisogno di benzina".

"Anche questo lo so".

"Sì, ma forse non sai che la benzina è costituita da tre gruppi di nutrienti (si chiamano così perché apportano calorie, cioè nutrimento): gli zuccheri (o carboidrati), le proteine e i grassi. Vi sono poi sali minerali, vitamine e acqua, la cui funzione non è quella di nutrire, ma che sono comunque indispensabili per un buon funzionamento della macchina. Ognuna di queste sostanze ha funzioni diverse. Alcune hanno

una funzione energetica”.

“Che sarebbe?”.

“Danno al tuo corpo la possibilità di funzionare (è per questo che riesci a muoverti). Tale funzione è svolta principalmente da zuccheri e grassi e solo in minor misura dalle proteine, cui spetta invece insieme al calcio (che è un minerale) la funzione plastica”.

“Lasciami indovinare, permettono al mio corpo di crescere”.

“Soprattutto, ma non solo, permettono di mantenere in buona efficienza o di rinnovare quanto già c'è. La regolazione del funzionamento è lasciata a vitamine e sali minerali, mentre l'acqua, insieme con latte, frutta e verdura, permette di recuperare i liquidi vitali che perdiamo continuamente, soprattutto con le urine e il sudore. Le fibre, infine, regolano la motilità dell'intestino e l'assorbimento di certi principi nutritivi”.

“Come al solito riesci a rendere interessante tutto quello che mi racconti, non ho ancora capito come fai”.

“Sono contento che ti piacciono le nostre chiacchierate, ma ora è tardi, continueremo domani”.

Ormai M. aveva imparato che era inutile cercare di averla vinta. Quando il Signor Diabete diceva una cosa era quella, che gli piacesse o no. E non gli restava che adeguarsi.

“Se lo dici tu. Allora, buonanotte. A domani”.

“Buonanotte”.

Ventidue

“Buongiorno. Dormito bene?”.

“Benissimo. Anzi, se non avessi dovuto fare l'iniezione di insulina avrei dormito volentieri ancora un po'”.

“Ma non sai che il mattino ha l'oro in bocca”.

“Sarà, ma qualche volta poter fare una bella dormita in santa pace mi piacerebbe proprio”.

“Hai da fare?”.

“I compiti, lo sai. Tra poco ricomincia la scuola e devo farne ancora un sacco”.

“A dopo, allora”.

“No, dai, finché la mamma non mi chiama possiamo parlare”.

“Dove eravamo rimasti?”.

“Alle funzioni dei nutrienti e degli altri componenti dell'alimentazione”.

“Ah, benissimo. Passiamo adesso brevemente in rassegna queste sostanze. I carboidrati sono la fonte principale di energia del nostro organismo. In natura ne esistono diversi tipi”.

“Semplici e complessi, lo abbiamo fatto a scuola”.

“Esatto. I primi sono detti anche zuccheri a rapido assorbimento, poiché determinano un rapido aumento della glicemia dopo essere stati ingeriti. I carboidrati complessi (costituiti in particolare da amido, che è un composto ramificato formato da tanti mattoncini di glucosio) richiedono un tempo più lungo di digestione e provocano un innalzamento della glicemia più lento. Questi ultimi sono contenuti nei cereali e nei loro derivati (pasta, pane, riso), nelle patate e nei legumi”.

“Mentre gli zuccheri semplici sono contenuti nei dolci, nelle brioche, nella marmellata, nei gelati, nei biscotti, nel cioccolato, nelle torte”.

“Vedo che sei preparatissimo”.

“L'abbiamo fatto a scuola, te l'ho detto”.

“Vediamo se sai tutto anche sulle proteine: sono costituenti fondamentali delle cellule di tutti gli organismi viventi e, come abbiamo visto, svolgono funzioni plastiche e di regolazione. Si distinguono in proteine animali, contenute negli alimenti di origine animale e ricche

di aminoacidi (mattoncini che insieme formano le proteine) essenziali, e in proteine vegetali, contenute negli alimenti di origine vegetale. Mi sai fare qualche esempio di proteina animale e vegetale?”.

“Le proteine animali sono quelle della carne e del pesce”.

“Bene”.

“Mentre quelle vegetali sono quelle contenute, per esempio, nei legumi”.

“Bravissimo. I grassi, infine, rappresentano energia di riserva e vengono depositati nelle cellule del tessuto adiposo. Anche loro si distinguono in due grandi famiglie: vegetali (liquidi) e animali (solidi). La pubblicità vuole farci credere che esistono oli leggeri e oli pesanti, ma in realtà tutti i grassi hanno lo stesso potere calorico. La differenza sta fra quelli saturi (più abbondanti nei grassi animali) e quelli insaturi (più abbondanti nei grassi vegetali o nei pesci). Per una alimentazione corretta ed equilibrata i grassi insaturi dovrebbero essere più abbondanti di quelli saturi.

“E il colesterolo? Tutte le volte che vado dalla dottoressa me lo nomina”.

“Il colesterolo è un grasso che solo in parte viene assunto con l'alimentazione, in quanto la maggior parte viene prodotta dal fegato. È indispensabile per il buon funzionamento dell'organismo, in quanto è uno dei principali costituenti di alcuni ormoni. Ti ricordi che cosa sono?”.

“Sì, me lo ricordo. Una specie di messaggeri che portano informazioni lontano da dove sono stati prodotti e contribuiscono alla regolazione e al buon funzionamento dell'organismo”.

“Se ti sentisse tua mamma sarebbe orgogliosa della tua preparazione”.

“Per lei invece potrei sempre fare di più e meglio”.

“Non ti devi preoccupare di questo, tutti i genitori sono uguali. Ma in fondo ad avere un figlio come te c'è da essere davvero orgogliosi”.

“Se lo dici tu”.

“Il colesterolo, poi, rappresenta anche un costituente importante delle cellule nervose. E tu sai bene quanto sia importante il cervello per la vita. Per circolare nel sangue, il colesterolo si lega a proteine diverse, alcune buone, altre meno. Il colesterolo legato alle proteine a bassa densità è quello che rappresenta la frazione a maggior rischio, mentre il colesterolo legato alle proteine ad alta densità svolgerebbe in qualche modo un effetto protettivo”.

“Se è tanto importante, perché allora tutte le volte la dottoressa mi

dice di stare attento a non mangiarne troppo?”.

“Perché se presente in eccesso, il colesterolo rappresenta un fattore di rischio per le malattie del cuore. E poiché si è visto che chi ha il diabete è più a rischio per tali patologie in età adulta è buona regola che si impari fin da piccoli ad adottare un'alimentazione non troppo ricca di colesterolo, che a lungo andare potrebbe essere dannoso”.

“E le vitamine?”.

“Oh, anche le vitamine, pur non fornendo energia, sono indispensabili alla regolazione di tutti i processi vitali, così come i sali minerali che contribuiscono, inoltre, alla costruzione di alcuni tessuti. Molto importanti sono pure le fibre, una specie di scopa naturale dell'intestino, che aiutano a regolare la glicemia, rallentando anche l'assorbimento del glucosio”.

“Ma è vero, come ho sentito dire a scuola, che il nostro organismo è costituito per il 60-70% da acqua?”.

“È verissimo: l'acqua è necessaria per tutte le funzioni del corpo: digestione, circolazione, assorbimento, costruzione dei tessuti”.

“M. vieni a fare i compiti. È già tardi”.

“Arrivo, mamma”.

“A dopo”.

“Va bene, a dopo, ora devo proprio andare”.

Ventitre

La giornata corse via tranquilla e veloce, scandita dai mille impegni e dai cento riti quotidiani che accompagnavano M. in ogni sua azione. Arrivato all'ora di andare a dormire, era stanco morto, ma anche curioso di sentire come andava a finire la storia sull'alimentazione. Stava imparando davvero un sacco di cose nuove, e domani avrebbe potuto rispondere alla lettera di G. raccontandogli tutto quanto.

“Dormi?”.

“Non ancora. Ti stavo aspettando”.

“Cosa vuoi sapere ancora?”.

“Tutto quello che non mi hai detto”.

“Resta poco da dire, e questa volta partirei proprio dalla domanda del tuo amico: quanto si può mangiare?”.

“Hai detto che non ci sono regole, che si può mangiare liberamente, perché dobbiamo crescere”.

“Sì e no; per la verità esistono delle tabelle, frutto degli studi più recenti sulle necessità alimentari in base all'età e al sesso, che costituiscono un valido riferimento per chi vuole impostare una alimentazione corretta. Tuttavia si dovrà tenere conto di altri elementi importanti: abitudini alimentari già acquisite, variazioni individuali, maggiore o minore attività fisica, ecc. Detto questo io ribadisco la mia convinzione che nei bambini e anche alla tua età non serva a nulla calcolare una dieta pesata. È meglio lasciare che ciascuno si regoli secondo le sue abitudini e il suo appetito, intervenendo solo laddove vi siano giustificati motivi per farlo. Più che impostare uno schema teorico di alimentazione da proporre al momento della diagnosi, è preferibile fare una valutazione sommaria delle abitudini alimentari del ragazzo e nel tempo procedere alle correzioni che si ritengono opportune”.

“Come parli difficile”.

“Scusa, mi sono fatto trascinare dalla foga”.

“E allora cerca di essere più comprensibile”.

“È sufficiente seguire le banali regole del buon senso. A questo punto, mangiare correttamente significa mangiare come dovrebbero fare tutti, indipendentemente dal diabete”.

“Ho capito. Anche la mia famiglia, i miei amici, dovrebbero mangiare come mangio io”.

“Esattamente. Badando solo a suddividere grosso modo le calorie totali della giornata nel modo seguente: 55-60% di carboidrati (di cui solo il 5-10% semplici), 10-15% di proteine (sia animali che vegetali) e 25-30% di grassi (più insaturi che saturi). Meglio sarebbe, poi, suddividere l'alimentazione giornaliera in 5-6 momenti: 3 pasti principali (colazione, pranzo, cena) e 2/3 spuntini (a metà mattina, merenda, ed eventualmente prima di coricarsi), questo per un miglior controllo della glicemia”.

“E, allora, tutte quelle proibizioni che ci fanno?”.

“Non seguire una dieta pesata, non significa che non si debba stare attenti a quello che si mangia, vale a dire: va bene la quantità, ma attenzione alla qualità”.

“Cioè?”.

“Evitare, per esempio, troppi cibi dolci; esistono i dolcificanti, che vanno preferiti allo zucchero semplice, e possono essere utilizzati oltre che per dolcificare bevande, anche per preparare le torte. L'uso di piccole quantità di saccarosio (il comune zucchero da cucina), però, può essere tollerato”.

“Allora qualche volta si può sgarrare?”.

“Certo, basta farlo con intelligenza, e non approfittarne. Ma questo già lo sai. Forse quello che non sai è il vero motivo che impedisce di assumere dolci come se il diabete non ci fosse”.

“Non lo so, ma me lo posso immaginare. E sono abbastanza sicuro che l'insulina c'entri qualcosa”.

“Per forza. Dopo un pasto, succede che il livello di glicemia nella vena porta (una grossa vena che porta il sangue nel fegato) aumenti, stimolando la produzione di insulina da parte del pancreas. Il fegato può, così, immagazzinare sotto forma di glicogeno circa il 10% del glucosio in transito, bloccando simultaneamente la produzione di altro glucosio da parte sua. Anche in periferia, il glucosio può comunque determinare un aumento della produzione di insulina, affinché il glucosio entri nelle cellule per essere bruciato. Questo meccanismo piuttosto complesso concorre a limitare l'aumento della glicemia che resta pressoché sempre stabile”.

“In questo modo, chi non ha il diabete può mangiare tutti i dolci che vuole...”.

“Più o meno. Se ci troviamo di fronte a un ragazzo con diabete, invece, cosa succederà? Per prima cosa, la produzione di insulina non può essere regolata: iniettata nel sottocute, aumenta dapprima nel sangue periferico e poi in quello portale con un meccanismo che ricorda solo lontanamente la risposta fisiologica ai pasti. Inoltre il fegato, poco insulinizzato, continua a produrre glucosio anche durante il pasto, andando ad aggiungersi a quello proveniente dall'assorbimento intestinale. Quanto più inadeguata è la dose di insulina praticata e grande la quantità di zuccheri assunta, maggiore sarà l'iperglicemia che ne consegue”.

“Quindi meno dolci si mangiano, minore è il rischio di iperglicemie...”.

“Un vero genio!”

“No, un vero sfigato. Perché se non ci fossi tu, tutto questo non sarebbe un problema”.

“Come non darti ragione. Anche perché se la dose di insulina iniettata è insufficiente, anche in assenza di eccessi alimentari, può esservi iperglicemia marcata, sempre per aumento della produzione di glucosio da parte del fegato. Solo se il fegato è ben insulinizzato, è possibile controllare l'iperglicemia postprandiale; e questo si ottiene iniettando almeno 30 minuti prima di pranzare una dose adeguata di insulina ad azione rapida. Anche se adesso avete a disposizione insuline modificate geneticamente che servono a ovviare un po' questo problema”.

“Adesso mi è tutto più chiaro. Non si tratta di proibire o non proibire, ma di insegnare ad affrontare al meglio ciascuna situazione”.

“Certo. Proprio così”.

Ventiquattro

Da quel giorno della chiacchierata sull'alimentazione era passato più di un anno e M. era cresciuto, entrando appieno nell'età dell'adolescenza, con le sue contraddizioni, i suoi sogni, le sue speranze, ormai capace di affrontare la sua avventura con il Signor Diabete in maniera realistica ed equilibrata, accondiscendente alle regole che lui gli imponeva, ma anche pronto a litigare con lui quando qualcosa non gli andava. Stava attraversando l'età critica e difficile in cui si passa dall'essere bambini al diventare grandi con una discreta serenità, qualche turbamento e tanta fiducia, in se stesso e nel futuro. Con questo non si può dire che i cinque minuti non venissero anche a lui. E forse ci sarebbe stato da preoccuparsi se non fosse stato così.

"M. è arrivata una cartolina per te".

"Chi me l'ha mandata?"

"Non lo so, non è firmata".

Era appena rientrato da scuola e aveva una fame che non ci vedeva più. Si fece il controllo della glicemia e l'iniezione di insulina. Seduto davanti a un piatto fumante di pastasciutta la lesse.

Avere il diabete è una vera e propria rottura di scatole, non si possono mangiare i dolci e cose molto grasse... Alcune volte mi chiedo come sarebbe il mondo se tutte le persone fossero diabetiche; il diabete non sarebbe più considerato come un problema, ma sarebbe considerato come una cosa normale.

Non c'era firma. Rimirò per alcuni minuti la cartolina fra le dita. Chi gliela aveva mandata? E perché? Perché non si era firmato? L'immagine rappresentava uno scorcio di montagna con in primo piano un laghetto di un blu intenso. Finito di pranzare andò in camera sua e sdraiato sul letto continuò a pensare. Ma non gli veniva in mente niente. Sentì forte il desiderio di parlarne con lui e sapeva che gli bastava pensarlo perché si facesse vivo.

"Ci sono problemi?"

"Non lo so, almeno non credo. È solo che oggi ho ricevuto una carto-

lina, che mi ha lasciato un po' perplesso".

"Perché?".

"Perché non è firmata e perché non riesco a capire cosa volesse dirmi chi l'ha scritta".

"Leggimela, per favore".

M. rilesse a voce alta le stesse parole che ormai aveva lette mille volte. Sentendo la sua voce nel silenzio della stanza gli fecero un effetto strano.

"Cosa ne pensi?".

"Non saprei, ma credo che lo scopriremo presto. Sono convinto che riceverai ancora qualche messaggio, e tutto diventerà più chiaro".

Aveva sempre il potere di tranquillizzarlo. Non ci aveva pensato a questa possibilità, ma dovette riconoscere che era la più realistica. Non gli restava che aspettare.

Ripose la cartolina nel cassetto e si preparò per l'allenamento.

Quella sera con il Signor Diabete si lanciò in una discussione sul futuro, su quello che avrebbe fatto da grande. Lui glielo aveva chiesto, così, a bruciapelo e lo aveva spiazzato. Non era preparato. Dopo quasi un'ora di discussione senza arrivare da nessuna parte, aveva deciso che ci avrebbe riflettuto su e poi avrebbe scritto una delle sue lettere. Era buffo, pensò, che quasi tutte le loro discussioni, almeno quelle più importanti, avvenissero di notte. Chissà cosa voleva dire. Pensando a queste cose si addormentò.

Il mattino seguente, come era ormai consuetudine in questi casi, si alzò, prese carta e penna e cominciò a scrivere.

Caro Signor Diabete,

mi hai chiesto quali sono i miei progetti per il futuro. È un po' difficile per me parlarti dei miei progetti, ho ancora le idee un po' confuse, in fin dei conti non sono mica tanto grande e spero di avere ancora tempo per pensarci. Non è mica facile, sai, decidere così su due piedi. Detto questo, proverò comunque a fare qualche riflessione.

Ogni volta che vedo qualcosa che non va, scatta in me il desiderio di essere colui che la risolve. Ti sarà dunque facile intuire che quando ero un bambino il mio primo desiderio è stato quello di diventare un ricercatore, uno

scienziato. Avrei voluto trovare un rimedio per poterti allontanare da me per sempre, compagno indesiderato e sconosciuto. Poi ho cambiato idea e avrei voluto fare il poliziotto. Erano troppe le ingiustizie di cui sentivo parlare, e anche in questo caso ero convinto che il mio contributo sarebbe stato determinante per mandare in galera tutti i delinquenti.

Poi sono cresciuto, e spero anche maturato, e credo di avere nella testa progetti più concreti per il mio futuro. Mi piacerebbe fare il medico, come il mio papà, ma non mi dispiacerebbe neanche diventare veterinario, perché gli animali mi piacciono molto, e sono indeciso fra queste due cose. Sicuramente però sceglierò qualcosa che ha a che fare con le materie scientifiche, perché sono queste che mi affascinano. Sono anche convinto, poi, che il desiderio di approfondire la conoscenza della struttura degli esseri viventi sia in qualche modo legata a "te". Tu per me sei stato il primo maestro, è per capirti e conoscerti che ho dovuto documentarmi. Certo, le nozioni che ho appreso erano spiegate in modo semplice, vista la mia età e, a parte il disappunto per quello che mi avevi combinato (... fregarmi le isole, si può!...), quelle lezioni erano sempre interessanti e mi sono piaciute davvero molto.

A parte il lavoro, nei progetti c'è quello di trovare una bella ragazza con cui sposarmi e formare una famiglia. Siccome ho l'innamoramento facile, ne ho già trovate una dozzina, di ragazze, ma nessuna era quella giusta, e la grande passione si è sempre tramutata in una tenera amicizia.

Mi piacerebbe continuare a vivere nella casa dove abito ora, perché amo le mie radici e i cambiamenti non mi piacciono troppo.

Insomma, hai capito. Sogno una vita normale, dove ci sia l'amore, un buon lavoro e gli amici di sempre, che poi non è altro che il proseguimento di quello che già ora vivo.

Se poi mi capitasse di diventare un campione di judo o

di tennis (gli sport che pratico e mi piacciono di più), o addirittura una rockstar (mi piace suonare la batteria), beh, non mi dispiacerebbe affatto. Continuare a sognare e a coltivare queste passioni non fa male a nessuno, perciò anch'io continuerò a sognare.

Nel frattempo non mi resta che continuare a impegnarmi con la scuola, il trampolino di lancio per ognuno dei miei progetti come dicono i miei genitori, e di questo, come sai, farei volentieri a meno. L'impegno che la scuola richiede, indispensabile per raggiungere ogni obiettivo, significa tempo e fatica, e in questo momento preferirei impiegarli diversamente. Ma la vita è dura, si sa, e così mi rimbocco le maniche e vado avanti".

M.

Venticinque

Tornato a casa da scuola trovò un'altra cartolina, enigmatica come la prima. Questa volta la curiosità era tale che non aspettò di fare gli abituali controlli di glicemia e insulina, e la lesse subito.

La giornata del non diabetico è la giornata più bella, ma che stranamente quest'anno non è stata fatta. Forse perché noi (io e...) la facciamo quasi sempre rimpinzandoci di dolci di nascosto... Ma, a dire il vero, anche la giornata del diabetico è bella; la cosa più bella è che quel giorno le punture e le glicemie se le fanno anche le infermiere e i dottori

Chi mai era a scrivergli quelle cose? Certo doveva essere qualcuno che il diabete lo conosceva bene. Ma cosa voleva dirgli? E lui cosa c'entrava? Questa volta l'immagine sulla cartolina era quella di una spiaggia assolata col mare azzurro sullo sfondo.

Dopo mangiato si ritirò nella sua stanza. Prese un libro dal comodino e cominciò a leggere.

"Hai ricevuto un'altra cartolina?"

"Sì, ma non ci ho capito niente lo stesso".

Gliela lesse e aspettò che facesse qualche commento. Ma questa volta il silenzio durò parecchi secondi, forse qualche minuto.

"Non mi dici niente?"

"Non so cosa dirti. Credo che sia come una richiesta d'aiuto, ma non riesco a capire chi possa essere e perché sia così enigmatico".

"Forse basterà aspettare un po' e tutto si chiarirà".

Questa volta quello più impaziente sembrava proprio il Signor Diabete. M. ne fu colpito.

"Perché ti interessa tanto?"

"Sono solo curioso. Tu non lo sei?"

"Mi sembra naturale. Quando si ricevono cartoline come queste mi sembra il minimo".

La mamma entrò a portargli un ritaglio di giornale che aveva letto il giorno prima.

“Leggi, scienziato, forse ti interesserà”.

La storia delle cartoline passò per un momento in secondo piano e M. si immerse nella lettura del giornale.

“Di che cosa parla?”.

“Di diabete”.

“Che novità! Questo lo avevo capito anch’io, ma volevo sapere riguardo a quale cosa in particolare”.

“Mi sembri un po’ troppo curioso oggi”.

“Se non me lo vuoi dire, me ne vado”.

“Su, non fare così. Parla delle speranze nella terapia”.

“E cosa dice?”.

“Un po’ di pazienza, non ho ancora letto tutto”.

“Leggi a voce alta, dai”.

“Non ne ho voglia, lasciami finire che poi ti faccio il riassunto. Comunque dal poco che ho letto non mi sembra ci sia nulla di straordinario, niente abolizione dell’insulina, almeno, e neanche che l’insulina si può somministrare attraverso qualche altra via... il solito, insomma”.

“Non devi essere impaziente, ne abbiamo già parlato. Prima o poi, vedrai, qualcuno riuscirà a tirare fuori il coniglio dal cappello”.

M. si concentrò per qualche minuto nella lettura del pezzo e alla fine esclamò:

“Te lo dicevo che non era niente di straordinario. Ti fanno credere sempre di avere scoperto l’America e poi ti accorgi che parlano di qualcosa che, forse, se le cose vanno proprio, ma proprio bene sarà disponibile fra un numero imprecisato di anni, quando a te probabilmente non interesserà neanche più”.

“Come siamo pessimisti!”.

“Non è questione di pessimismo, solo che tutte le volte mi illudo. Sarà perché non mi sembra vero di poter fare a meno di tutti questi buchi, buchini, punture, siringhe, e chi più ne ha più ne metta”.

“L’illusione questa volta cosa riguarda?”.

“La possibilità di controllare la glicemia senza doversi bucare il dito. Ma sono solo esperimenti per ora”.

“E come funzionerebbe?”.

“È una tecnologia che utilizza l’emissione di raggi infrarossi che attraversando il polpastrello dovrebbero essere in grado di leggere la quantità di glucosio presente nel sangue. Sicuramente una prospetti-

va interessante, ma la variabilità della risposta è ancora troppo elevata per rispondere alle concrete esigenze cliniche. Chissà quando sarà disponibile!”.

“Ti esprimi come un vero studioso, lo sapevo io che promettevi bene”.

“Non mi prendere in giro. Ascolta, stanno anche sperimentando un pungidito che ha un raggio laser al posto della lancetta. Fra un po’ per controllare la glicemia si dovrà entrare in un’astronave”.

“Tu scherzi, ma solo venti anni fa per controllare la glicemia c’erano solo apparecchi molto più grandi di quelli di oggi, che per di più erano anche piuttosto complicati da usare. Oggi, invece, ci sono modelli molto piccoli (qualcuno è grande come una penna o una carta di credito) e molto facili da usare: è sufficiente apporre la goccia di sangue sull’apposita striscia e l’apparecchio fa tutto da solo, fornendo la glicemia nel giro di pochissimi secondi”.

“Insomma, non dobbiamo nemmeno lamentarci troppo”.

“Direi di no, non credi?”.

“Non so, mi sembra tutto così difficile”.

“Difficile, d’accordo, ma non impossibile. Ti ricordi la storia dell’insulina? Solo 80 anni fa non c’era, e adesso guarda quanta strada è stata fatta. Ormai abbiamo un’insulina, prodotta in laboratorio, che è disponibile in quantità illimitate, e in tutto e per tutto simile a quella umana. E poi ne esistono numerosi tipi: rapida, semilenta, lenta, ultralenta e, addirittura, quella premiscelata (dove in un unico flacone è stata miscelata una parte di insulina rapida e una di insulina lenta). Sono proprio questi continui miglioramenti a far ben sperare per un futuro migliore. Non sarà molto, dal tuo punto di vista, ma neanche poco. Fino a non molti anni fa a un ragazzo diabetico non sarebbe rimasta altra speranza che quella che si scoprisse qualcosa che non c’era (l’insulina). Chi, allora, ci avrebbe scommesso un solo soldo bucatato? Probabilmente nessuno. Ma ora siamo qui a parlarne e questa speranza è diventata realtà. Il diabete, è vero, non può ancora essere guarito (... domani chissà!), ma almeno può essere curato e, più passano gli anni, può essere curato sempre meglio”.

“E gli analoghi dell’insulina cosa sono? L’ultima volta me ne ha accennato la dottoressa, ma non ho capito bene. Me lo sapresti spiegare tu?”.

“Utilizzando le tecniche dell’ingegneria genetica per la biosintesi dell’insulina è stato possibile ottenere molecole modificate attraverso la

sostituzione di uno o più degli aminoacidi che costituiscono la catena dell'insulina. Così, pur mantenendo tutte le funzioni dell'insulina, l'uso degli analoghi permette di sfruttare alcuni vantaggi, quale per esempio l'assorbimento molto rapido".

"Questa mi sembra una buona notizia. Almeno, non sarà più necessario aspettare prima di mangiare".

"Per esempio, ma non solo. Anche le glicemie dopo pranzo dovrebbero essere migliori, permettendo fra l'altro di evitare le ipoglicemie che a volte si osservano due o tre ore dopo i pasti".

"Speriamo, allora, che la dia anche a me la prossima volta".

Ventisei

La chiacchierata che aveva fatto con il Signor Diabete gli aveva fatto dimenticare le cartoline e i loro strani messaggi. Quando andò a letto, però, se le vide lì davanti, sul comodino. E non poté fare a meno di pensarci di nuovo.

“Non vuoi sapere perché l’insulina nasale e quella per bocca non hanno funzionato?”.

“E questo adesso cosa c’entra?”.

“Niente, era solo per finire il discorso di oggi pomeriggio”.

“Stavo pensando alle cartoline”.

“Lascia perdere, aspetta fino a domani e vedremo se succede qualcosa”.

“Allora raccontami perché questa benedetta insulina nasale non ha funzionato. Sarebbe stato bello, se avesse funzionato, intendo”.

“Lo so, niente più buchi. E credimi fino a non molti anni fa c’era chi era disposto a scommettere tutto quello che aveva su questa insulina, sembrava cosa fatta”.

“E allora cosa è successo?”.

“È stato un problema di assorbimento, sostanzialmente. Purtroppo ancora oggi, malgrado i continui progressi, quando somministrata per via nasale, di insulina ne viene assorbita solo una piccolissima parte. Pensa che in alcuni esperimenti, per ottenere glicemie discrete hanno dovute somministrare anche 600 unità per volta. Per il momento, quindi, è stata un po’ abbandonata”.

“E l’insulina per bocca?”.

“Il problema principale è che mentre passa attraverso lo stomaco viene digerita dai succhi gastrici e quindi non riesce ad arrivare all’intestino in forma tale da essere assorbita e soprattutto poter funzionare. Se si riuscisse a costruire microsfele che permettono il transito dell’insulina attraverso lo stomaco senza che venga digerita sarebbe cosa fatta. Una volta passate nel circolo sanguigno, queste microsfele potrebbero rilasciare l’insulina in esse contenuta. Ma poi anche qui ci sarebbe il problema del dosaggio terapeutico adeguato. Come vedi non è tanto facile come si poteva immaginare”.

“La solita fortuna!”.

“Ma dai che non sei sfortunato. Anche se devi ancora fare le iniezioni,

oggi le cose non sono poi così male. Ti ricordi di Leonard Thompson?”.

“Il primo ragazzo a cui è stata iniettata l’insulina?”.

“Esattamente. A quei tempi si usavano solo siringhe di vetro con aghi lunghi così, che tutte le volte dovevano essere sterilizzati. Adesso, invece, ci sono siringhe monouso in plastica, comodissime da usare, che hanno aghi così sottili che nemmeno si vedono e se non si sta attenti si spezzano”.

“Hai ragione. Anche a me qualche volta capita di piegarli senza accorgermene”.

“E poi ci sono gli stiloiniettori, o penne come li chiamate voi. Questi strumenti hanno semplificato molto l’iniezione. Per un breve periodo avevano commercializzato anche iniettori senza ago...”.

“Non mi dire, e come mai non se ne sente parlare?”.

“Perché dopo essere stati accolti con grande entusiasmo qualche anno fa quando erano stati presentati, non hanno riscosso il successo che forse si sperava. In questo modo infatti, l’iniezione (una vera e propria spinta ad alta pressione dell’insulina sotto la pelle) è altrettanto e forse più dolorosa della siringa tradizionale. Inoltre il loro costo elevato ha scoraggiato molti potenziali acquirenti”.

“Non si può proprio dire che non le abbiano provate tutte. Mi sa allora che mi devo rassegnare a sbucherellarmi pancia, gambe e braccia per l’eternità”.

“Il solito ottimista!”

“Realista, solo realista. Sei stato tu a insegnarmi che si deve essere realisti”.

“Ma in questo caso potresti sempre sbagliare. Sai, ho sentito da qualche parte che stanno sperimentando un’insulina che si somministra per aerosol, e pare che questa volta funzioni”.

“Speriamo!”.

“E poi, magari in giro per il mondo c’è qualche futuro premio Nobel che si sta dando da fare per scoprire qualcosa di rivoluzionario. Altrimenti, nella peggiore delle ipotesi, speriamo di riuscire a migliorare un po’ le tecniche di trapianto, e zac! Sarebbe fatta”.

“Che vuoi dire?”

“Che non possiamo dimenticare il trapianto di pancreas, o meglio ancora quello delle isole che producono l’insulina, le isole di Langerhans”.

“Quelle che mi hai rubato per intenderci?”

“Mettiamola così. Devi sapere infatti che se la chirurgia dei trapianti

di pancreas intero è gravata da pesanti problemi tecnici responsabili di una mortalità ancora importante, l'impianto delle sole isole è virtualmente privo di rischi operatori. Purtroppo, però, il trapianto di isole pancreatiche è una strategia ancora assai complessa che prevede l'innesto di strutture cellulari ad altissima specializzazione, molto vulnerabili. Ci sono voluti più di 30 anni di ricerche per avere i primi successi che risalgono solo al 1990. In 4 pazienti il trapianto ha consentito di interrompere il trattamento insulinico. Purtroppo dopo qualche tempo la terapia è stata ripresa in tutti i pazienti in seguito a una nuova distruzione delle isole trapiantate".

"Ma allora sei incorreggibile. Non ti è bastato rubargliele la prima volta a quei poveretti, anche quelle trapiantate ti sei voluto soffiare".

"Io non c'entro in tutto questo, come te lo devo dire. Ma lasciami finire. Proprio solo pochi mesi fa uno studioso canadese ha annunciato di aver messo a punto un tecnica di trapianto semplice ed efficace che ha permesso ai pazienti di restare liberi dalle iniezioni di insulina anche a distanza di un anno dal trapianto. Se questi risultati dovessero venir confermati sarebbe proprio l'inizio della fine per me. Recentemente, poi, sono state sperimentate microcapsule costituite da polisaccaridi e poliaminoacidi che contengono l'insulina, ma sono in grado di costituire una barriera fisica tra tessuto insulare innestato e sistema immunitario dell'ospite. Queste biomembrane capsulari, oltre che altamente biocompatibili, sono dotate di una permeabilità selettiva, che vuol dire lasciar passare ossigeno e sostanze nutritive, ma non anticorpi o mediatori cellulari del sistema immunitario. Questo permetterebbe di usare isole non umane, per esempio quelle di maiale. I primi studi clinici che sono stati effettuati nel cane e nel babbuino hanno confermato le grandi possibilità di queste nuove tecnologie per il futuro successo clinico su larga scala del trapianto di isole pancreatiche. Ma solo il tempo ci dirà se è una buona strada".

"La spiegazione mi è sembrata un po' difficile, ma la prospettiva è interessante. Speriamo che almeno questa volta la speranza possa trasformarsi in realtà, anche se ti confesso che l'idea di farmi fare un trapianto non mi alletta un granché".

Ventisette

Il giorno dopo, tornato da scuola non trovò nessuna nuova cartolina. Era deluso e dispiaciuto perché nemmeno oggi avrebbe potuto risolvere il mistero. Si sedette a tavola e sbocconcellò di mala voglia quello che la mamma gli aveva preparato, Era troppo occupato a pensare.

“Non ti arrovellare, vedrai che prima o poi il mistero si risolve”.

“Ma se ieri eri tu quello che non stava nella pelle per sapere”.

“Hai ragione, ma ci ho riflettuto e sono giunto alla conclusione che prima o poi chi ti scrive le cartoline ti farà anche capire il loro significato. Basta avere un po' di pazienza e aspettare”.

“Mi sa che hai ragione. Non ci resta che aspettare”.

Si salutarono perché M. doveva fare i compiti e poi andare all'allenamento. Tornato dall'allenamento era proprio stanco. Aveva solo voglia di mangiare e andare a dormire, o almeno a sdraiarsi davanti alla televisione senza pensare a niente.

“Ti sei divertito oggi?”.

“Abbastanza; perché me lo chiedi?”.

“Per nessun motivo in particolare, avevo solo voglia di fare un po' di conversazione”.

“Ti ringrazio, ma questa sera sono stanco morto, e non mi va molto”.

“Nemmeno se ti dicessi che forse un'idea sul misterioso (o misteriosa) speditore di cartoline ce l'avrei?”.

“In quel caso, forse, sarei disposto a fare uno strappo. Ma deve essere una notizia forte, per cui valga veramente la pena”.

“Ti ho mai deluso?”.

“A dire la verità, no. Dimmi, sono tutto orecchi”.

“Ricordi quando abbiamo parlato della ribellione che a volte si osserva durante l'adolescenza. Delle strane e stupide cose che si fanno pensando di essere furbi?”.

“Ti riferisci alla storia del ragazzo che aveva inventato quella balla dell'essere guarito?”.

“Esattamente. Più ci penso e più mi convinco che è la richiesta di aiuto di qualcuno che sta attraversando un momento difficile e vorrebbe essere aiutato”.

“E io cosa c'entro?”.

“Magari è un tuo amico, vi siete conosciuti al campo scuola e se fida di te; per questo ha deciso di chiederti aiuto”.

“Ma come faccio ad aiutarlo (ammesso di esserne in grado) se nemmeno lo conosco, se nemmeno so chi è. E tu come hai fatto a capire che è questa la spiegazione?”.

“Al momento opportuno sarà lui (o lei) a rivelarsi. Te l'ho detto, l'adolescenza è un periodo difficile, a volte si fanno strane cose senza nemmeno rendersene conto. Chi ha scritto le cartoline sta attraversando con tutta probabilità un periodo di rifiuto in cui non accetta quello che vive, perché lo fa sentire diverso, e proprio in un momento in cui ha un estremo bisogno di sentirsi come gli altri per accettarsi e crescere serenamente”.

“E da quando tu saresti diventato anche un esperto di adolescenza?”.

“Modestamente, in tutti questi anni ho visto tante di quelle cose che ormai penso di avere una bella esperienza su questo argomento”.

“Allora, mi potrai spiegare come mai è così incasinato crescere?”.

“Tu non eri quello che cascava dal sonno e che non vedeva l'ora di rifugiarsi fra le braccia di Morfeo?”.

“Sai com'è, quelle poche volte che si ha l'occasione di parlare di qualcosa di interessante, è meglio non perdersela”.

“Non facciamo troppo gli spiritosi, eh! E se anche non lo ammetterai mai, mi sembra di capire che il nostro rapporto non è poi così da buttare...”.

“Non per contraddirti, ma ti assicuro che se avessi potuto scegliere, avrei fatto ben volentieri a meno di conoscere uno come te. Ma, dice il proverbio, visto che siamo in ballo, balliamo”.

“Un vero filosofo...”.

“Non fare del sarcasmo gratuito, e invece vediamo un po' se riesci a spiegarmi quest'affare del diventare grandi. Perché tutta la faccenda è così complicata?”.

“Ti risponderò con le parole di una cara signora che ho conosciuto, e che ora non c'è più, ma che ha dedicato tutta la sua vita a osservare e capire i bambini e gli adolescenti, e sai cosa diceva? Che l'adolescenza è, insieme, un'età vulnerabile e meravigliosa. E anch'io lo penso, perché i profondi mutamenti fisici e psicologici che influiscono in modo molto diverso da caso a caso sul bambino che si sta facendo uomo (o sulla bambina che si sta facendo donna), lo rendono vulnerabile, insicuro. Ma l'adolescenza è anche un'età meravigliosa: anni uni-

ci, irripetibili, proprio perché segnati da questo mutare delle dimensioni, delle proporzioni, delle prospettive. Quello che fino a poco tempo fa era, adesso non è più. Senza contare poi che gli adulti tendono a dimenticare che hanno fatto le stesse cose, magari neanche tanti anni fa, e questo li porta a non capire (e quindi non accettare) la ribellione, utile, necessaria, per diventare grandi”.

“Parole sante, come mi piacerebbe se mia mamma potesse ascoltarti”.

“Glielo puoi dire tu”.

“Sì, figuriamoci se mi ascolta. Mi tratta ancora come un bambino. Ma vai avanti, che mi interessa”.

“L’adolescenza non va considerata solo come un periodo di maturazione fisica e sessuale, ma anche come quel periodo in cui si assiste alla definitiva strutturazione del carattere. Obiettivi, questi, certo non facili da raggiungere, per i quali l’adolescente deve passare attraverso diverse tappe”.

“Come i riti di iniziazione di certe popolazioni, come abbiamo studiato a scuola?”.

“Più o meno, penso che possiamo dire così. E, allora, come saprai, ogni cambiamento porta con sé un po’ di incertezza; cambiare significa abbandonare una situazione conosciuta e protetta per passare a qualcosa di nuovo; il cambiamento è generale. I rapporti sociali, prima filtrati dal rapporto con i genitori, vengono ora vissuti in modo diretto. La voglia di ampliare le proprie esperienze per riprogettare la vita in modo indipendente, e soprattutto soddisfacente, costringe a mettere in moto un processo, faticosissimo, di ristrutturazione globale. Questo è il vero motivo per cui a volte crescere risulta difficile. È un po’ come fare un salto nel vuoto senza essersi prima assicurati che sotto ci sia una rete dove atterrare. Se la rete c’è bene, altrimenti lo schianto può essere anche rovinoso”.

“Certo che detta così sembra proprio un bel casino questa adolescenza”.

“L’adolescente che è alla ricerca di un nuovo equilibrio che lo faccia entrare nel mondo degli adulti a testa alta e soprattutto lo faccia sentire accettato, si industria in tutti i modi per superare questa crisi. Ma come sempre non è facile, e il cammino che deve percorrere può essere lungo e faticoso. In una prima fase, sente il bisogno di stare da solo, si chiude in se stesso. Il corpo comincia a trasformarsi, più o meno burrascosamente, e per questo ci si può sentire disorientati,

impauriti, desiderosi di privacy”.

“A chi lo dici, tutti quei peli che crescono dappertutto”.

“E poi c'è il risveglio di una sessualità a lungo sopita e la voglia di libertà, di sentirsi indipendente. A questo punto la solitudine non basta più a risolvere le paure, gli interrogativi che lo avevano assalito, e arriva il desiderio di stare in gruppo. L'adolescente cerca conferme in mezzo ai suoi compagni, vuole essere rassicurato sul fatto che non è il solo che sta cambiando, che ciò che sta avvenendo è una cosa normale”.

“Accidenti come lo dici bene, sembra quasi un giochetto da ragazzi”.

“Beh, è chiaro che un conto è raccontarle le cose, un conto è viverle. E questo è sempre un po' più complicato. Senza contare poi, cosa può succedere quando l'adolescente è costretto a confrontarsi con una condizione patologica, come può essere il diabete. Questo fatto può essere vissuto come uno scacco alle proprie capacità di sviluppo, su cui si accentrano in maniera drammatica tutte le difficoltà e le ansie che la crisi adolescenziale già di per sé comporta. In particolare, gli adolescenti avvertono la paura di non riuscire a raggiungere l'autonomia e di rimanere ancorati a una condizione di dipendenza. Senza contare che il ruolo di malato può essere poi rinforzato dall'esterno (le aspettative degli altri: genitori, insegnanti e, soprattutto, coetanei)”.

“Io, allora, sono fortunato ad avere due genitori che non mi assillano fino a questo punto”.

“Certamente. Anche perché è proprio in questa fase che si giocano le risorse per uscirne vincitori o per essere sconfitti. Qualcuno assume un atteggiamento passivo (si deprime) verso la malattia e le sue implicazioni, qualcun altro mette in pratica un'aperta ribellione, fino al possibile boicottaggio di ogni terapia”.

“Il ragazzo che aveva fatto credere di essere sul punto di guarire”.

“Per l'esattezza. La reazione di ribellione, accompagnata dall'aperto rifiuto delle cure, fa parte di una posizione di antagonismo e opposizione tipica dell'adolescente, rispetto a tutto quanto viene vissuto come imposto con la forza. Questo atteggiamento, d'altra parte, va considerato più positivamente di quello rinunciatario e passivo, in quanto sta a indicare la voglia dell'adolescente di autoafferinarsi, malgrado la malattia”.

“Accidenti, come parli difficile”.

“Non sono io che parlo difficile, è l'adolescenza che è complicata da

capire, anche se a volte fa più comodo pensare che non sia così”.

“In questo ti do ragione. La vita è fatta di ostacoli da superare, qualcuno comune a tutti (come l’adolescenza, suppongo), altri invece più casuali e che interessano solo gruppi di persone... come avere il diabete, dico bene?”.

“Benissimo, non bene. È proprio così: il diabete, io cioè, può creare ostacoli che altri non hanno”.

“Una vera fortuna averti incontrato...”.

“Non fare lo spiritoso”.

“Non sono assolutamente spiritoso, anzi”.

“Comunque, non dimenticarti che ognuno alla fine resta l’artefice del proprio futuro e l’accettazione di sé (tutto se stesso, cose belle e meno belle) resta l’unico modo per vivere la vita veramente”.

“Accettarsi significa poter affrontare ogni cosa”.

“Sì”.

“Ma a volte da soli non si riesce”.

“Verissimo, ed è per questo che è importante avere accanto persone che ti vogliono bene, che possono aiutarti a capire e ad accettare”.

“Come i genitori?”.

“Sì, loro per primi, ma non solo. Chi ti cura, e ti conosce bene, sa come aiutarti a risolvere i problemi e a superare i momenti di scoramento, e può essere una risorsa importante. E poi ci sono gli amici...”.

“Si è fatto tardi, devo andare”.

“A domani, allora”.

“A domani, e grazie”.

“E di che cosa. Grazie a te”.

Ventotto

Quella chiacchierata con il Signor Diabete lo aveva fatto riflettere. Certo, l'adolescenza poteva essere una fase difficile, ma non solo per lui. Anche i suoi genitori erano coinvolti, e chi più di loro era testimone attento e discreto di tutti i suoi continui mutamenti. Crescendo capiva l'importanza del ruolo che essi avevano svolto finora e gli sarebbe piaciuto dirglielo, ma non trovava le parole. Avrebbe potuto scrivere una delle sue letterine, ma temeva di non essere capace di esprimere appieno attraverso un foglio di carta i sentimenti e la gratitudine che provava per loro. Ma lui a loro voleva un gran bene, anche se qualche volta litigavano, ed era sicuro che lo sapessero, ed era certo anche che loro erano contenti di come lui stava diventando grande. Forse un giorno tutto sarebbe stato più facile e sarebbe riuscito a dir loro tutto il suo affetto e la sua riconoscenza per avere due genitori così.

Poi improvvisamente il pensiero ritornò a quelle strane cartoline. Erano passati alcuni giorni e non ne aveva più ricevuta nessuna. Chi le aveva mandate? E perché?

Forse aveva ragione il Signor Diabete: poteva anche essere un amico conosciuto al campo scuola. Da quanto tempo non li sentiva più? All'inizio si erano sentiti frequentemente, quasi ogni giorno, ma poi, con l'inizio della scuola e con gli impegni di tutti i giorni, quasi senza accorgersene avevano cominciato a sentirsi sempre di meno fino a non sentirsi più del tutto. Poteva essere che dopo l'esperienza esaltante del campo, dove tutto era in comune, problemi del diabete compresi, qualcuno fosse tornato a casa e vivesse con nostalgia e maggiori difficoltà il suo rapporto con quell'intruso del Signor Diabete.

Potevano essere un richiamo d'aiuto? O un rimprovero perché non si era più fatto sentire. Ma perché proprio lui?

La voce del Signor Diabete lo distrasse.

"Hai avuto qualche idea sulle cartoline?"

"Non so, forse sì, ma non ne sono sicuro".

"Dimmi tutto".

"Non ora, devo fare alcune verifiche".

"Di che genere?"

“Adesso sei tu a essere curioso. Solo un po' di pazienza”.

Più che altro aveva bisogno di pensare. Ora ne era quasi sicuro, la risposta stava nel campo scuola. Qualcuno dei ragazzi del campo gli aveva scritto le cartoline. Ma chi? Accese la radio. Aveva bisogno di rilassarsi.

Cos'è successo, sei cambiata... sei caduta, sei caduta troppo in basso e ora provi a risalire, ma è una fatica che non vuoi... c'è qualcosa di grande tra di noi, che non può cambiare mai... Una delle sue canzoni preferite, una delle più gettonate di quel momento. Anche al campo scuola continuavano a cantarla, piaceva a tutti, specialmente alle ragazze. Ed ecco, improvvisa, la folgorazione! Non poteva essere che lei, M. Era venuta al campo per la prima volta e aveva dato non pochi problemi a tutti, al dottore, alle infermiere, ma anche a loro, i ragazzi. Qualche volta avevano avuto anche delle accese discussioni che la riguardavano. Perché lei faceva di tutto per mettersi in mostra, simpatica e carina com'era piaceva a tutti, ma spesso esagerava e certi atteggiamenti diventavano vere e proprie provocazioni. Solo lei poteva essere l'anonimo mittente delle cartoline misteriose. Ma voleva esserne sicuro.

Decise di telefonare ad alcuni degli altri ragazzi ed ebbe la sorpresa, non del tutto inaspettata a essere sinceri, che anche loro avevano ricevuto le due cartoline con le stesse frasi apparentemente misteriose. A questo punto dovevano aiutarla. Ma come? Fu M., il patito di informatica del gruppo a dargli l'idea. Erano sì distanti uno dall'altro, ma attraverso internet avrebbero potuto sentirsi più vicini e aiutarsi a vicenda. Ognuno di loro scrisse a M. una e-mail (per fortuna anche lei aveva il computer) promettendole che ogni qualvolta lei ne avesse avuto bisogno loro sarebbero stati lì pronti ad aiutarla e a confortarla. E avevano fatto di meglio, si erano comunque impegnati a mandarle a turno una e-mail ogni giorno per non farla sentire mai troppo sola.

Superato lo choc iniziale di essere stata scoperta, M. non stava più nella pelle per la felicità di avere scoperto di avere tanti amici. Anche a lei, che credeva fermamente che il campo fosse stato una schifezza, gli amici conosciuti in montagna avevano fatto capire che l'amicizia e la solidarietà erano le cose più importanti del mondo. Altro che voler essere sempre al centro dell'attenzione!

Dopo qualche giorno dall'inizio dell'invio dei tanti messaggi e-mail M. fu ripagato per la sua intuizione. Nella sua posta elettronica trovò un

messaggio speciale: era un grazie scritto a lettere cubitali e tutto circondato da minuscoli cuoricini rossi. Il suo timore di non essere in grado di aiutare un'amica che gli aveva chiesto disperatamente aiuto si era dissolto improvvisamente. E tutti quei cuoricini gli avevano fatto sussultare il cuore nel petto.

Soddisfatto e felice, si stese sul letto con gli occhi sognanti e un sorriso furbino stampato sul viso.

"Ti vedo proprio soddisfatto!".

"Tu non lo saresti al posto mio?".

"Sì, credo proprio di sì".

"Sai a cosa stavo pensando?".

"A cosa?".

"A quel detto: l'unione fa la forza. E mi sembra che sia proprio così. Anche noi ci siamo uniti e abbiamo dimostrato che insieme siamo una forza. E poi...".

"Poi...".

Silenzio. Il viso di M. adesso appariva un po' più corruciato.

"... su non tenermi sulle spine".

"Ho capito che qualunque problema tu creda di avere, se ne parli con qualcuno (soprattutto se di questo qualcuno ti fidi), il problema si ridimensiona. È come se devi raggiungere la vetta di una montagna e ti porti sulle spalle uno zaino pieno zeppo di tutte le cose che ti potrebbero servire. È molto pesante e ci sono momenti in cui sei disposto a credere di non farcela, che devi rinunciare. Ma se il peso dello zaino lo dividi con altri amici, il peso diventa più leggero e la marcia per arrivare in cima prosegue spedita".

"Tra un po' non riuscirò a starti dietro io, se continui così. Un vero filosofo sei...".

"Forse è l'adolescenza che mi fa questo effetto. O sono queste continue giornate di pioggia che mi lasciano un sacco di tempo per pensare...". Ormai era notte fonda e il sonno aveva reso pesanti le palpebre di M. che si era profondamente addormentato. Il Signor Diabete si era fermato a guardarlo. Ne era passato di tempo da quella prima notte in cui si erano incontrati. Come era cresciuto, era diventato proprio un bel ragazzo, intelligente, sveglio, che aveva imparato molto bene a convivere con lui. Forse era tempo di andare, e provare ad aiutare qualche altro ragazzo che in quel momento si trovava maggiormente in difficoltà. Gli sarebbe dispiaciuto, certo, ma era inevitabile.

Fu in quel momento che si accorse che non era il solo a vegliare il sonno di M. Accanto a lui c'era la mamma che era venuta per augurargli la buona notte, ma lo aveva trovato già addormentato. E ora, prima di spegnere la luce, era lì ferma, che gli accarezzava i capelli e con il cuore in tumulto, pensando a quanto era diventato grande il suo bambino.

Ventinove

Il mattino seguente quando M. si svegliò trovò due lettere sul comodino. Prese la prima e cominciò a leggerla.

Caro M.,

la vita è una cosa seria! Ed è proprio per questo che va vissuta bene, o almeno nel modo migliore possibile. Questo tu lo hai capito e io ne sono felice.

Avere il diabete rappresenta una scocciatura, o come c'era scritto nella prima cartolina misteriosa, una vera e propria "rottura di scatole!". Ma questo non vi autorizza a buttare via la vostra vita, non vi autorizza a viverla con superficialità e rassegnazione, aspettando solo che accada qualcosa di catastrofico.

Io, forse perché sono parte in causa, ne sono convinto: anche chi ha avuto la "sfiga" di incontrare me, il Signor Diabete, ha comunque il diritto di imparare che si può convivere serenamente con questo "losco figuro, dall'oscuro passato e dall'incerto futuro", perché è davvero importante essere felici!

Il cardine della terapia, insieme a un'alimentazione corretta e alla pratica di un'attività sportiva, resta la somministrazione di insulina. Due, tre, quattro e, a volte, anche cinque iniezioni tutti i giorni, ogni giorno della settimana, ogni mese, ogni anno, per tutta la vita, almeno fino a quando qualcuno non scoprirà qualcosa di miracoloso che permetterà di non fare più le iniezioni.

Questo fa sì che a volte voi ragazzi, soprattutto quando arrivate all'età dell'adolescenza cominciate a rifiutare tutto quanto vi ricorda il diabete, iniezioni, ma anche glicemie o le regole imposte da una alimentazione rigida, dal seguire certi orari e così via.

E così qualcuno inizia a falsificare (non è il tuo caso, lo so, ma te lo voglio ricordare lo stesso). Perché si falsifica? Per paura di essere sgridati dal medico o dai genitori,

perché non si accetta il diabete, per paura di essere diversi, per comodità, perché si ha voglia di essere normali, e probabilmente per altri cento o mille motivi.

Ma falsificare è come avere una bomba fra le mani che può scoppiare da un momento all'altro! Quando ci si trascura per troppo tempo possono comparire le complicanze come nel caso di Katia, una ragazza ormai trentenne, conosciuta molti anni fa, che dopo un lungo periodo di trascuratezza aveva sviluppato complicanze agli occhi. Lei stessa scriveva nel suo diario: "... tutto questo poteva essere evitato, se solo non mi fossi trascurata; per un lungo periodo non ho fatto l'autocontrollo. Errore che ho pagato molto caro, vissuto sulla mia pelle, in maniera cruda e diretta... conseguenza del mio non vivere il diabete. Mi ero in questo modo illusa di risolverlo, invece si è rivoltato contro di me".

Falsificare significa barare con se stessi, falsificare significa prendere una scorciatoia che di solito finisce in un burrone, falsificare non serve a niente, falsificare significa farsi ancora più male. Cosa si può fare, allora? Non esistono ricette e nemmeno leggi universali. Per la mia esperienza mi sento comunque di sottolineare un paio di concetti: 1) il medico non deve curare il diabete, ma prendersi cura di chi il diabete ce l'ha (bambino / adolescente / adulto); 2) non esiste un bambino / adolescente cattivo, ma un diabete difficile da gestire. Perciò, parafrasando L. Sepúlveda, falsificare è una scappatoia, che porta diritto sull'orlo del baratro. Ma per risalire dal baratro, per imparare a volare, bisogna osare, perché vola solo chi osa farlo.

Io ho finito il mio lavoro con te e ora (sia pure a malincuore) sono pronto a lasciarti e ad andare da qualcun altro che ha più bisogno di te. Adesso la luce è spenta, tu stai dormendo. Ma, ne sono sicuro, tu ormai sei pronto per volare da solo. Non hai più bisogno di me. Grazie per la tua amicizia e perché hai imparato a volermi bene. Sappi che se hai bisogno di me ti basterà pensarmi intensamente e io sarò da te in un lampo. E ogni tanto

*pensami, se puoi, così mi sentirò almeno un po' meno solo.
Addio".*

Il Signor Diabete

Qualche lacrima aveva cominciato a scendergli silenziosa sul viso pallido e trasparente: il signor Diabete se ne era andato, per sempre, lasciandolo lì solo con il suo diabete a cui pensare. Ma aveva ancora una volta ragione lui, gli aveva insegnato a volare e adesso era in grado di farlo da solo. Da quel giorno niente sarebbe stato più lo stesso. Adesso era diventato grande e lo voleva dimostrare. Prese anche la seconda lettera.

*Caro M.,
sono passata come ogni sera per augurarti la buonanotte, ma la stanchezza di una giornata di gioco intenso e di frenetiche attività ti aveva già vinto. Dormi e io ti lascio riposare e lascio correre i pensieri.
Che bel ragazzino che sei diventato!
Dai tempi dell'esordio del diabete a oggi quanta strada abbiamo percorso insieme. Lo dico al plurale, abbiamo, perché quel giorno in cui tu sei stato colpito al pancreas, io sono stata colpita al cuore. La mente torna a quei momenti terribili quando il mondo mi è improvvisamente crollato addosso. Tu eri piccolo per capire, ti ribellavi solo a tutte quelle novità poco piacevoli, senza sapere ancora che ci avresti dovuto convivere. Ripenso alle violente emozioni vissute in quei momenti. La rabbia e la disperazione, per non essere stata capace di proteggerti, per la mia impotenza di fronte a una cosa sconosciuta e nello stesso tempo così definitiva per te. Ero spaventata dal futuro che ti attendeva, vedevo davanti a me e a te una strada tutta in salita.
Per fortuna è stato più facile di quello che credevo, tu sei un atleta straordinario e il tuo instancabile allenatore, orgoglioso e soddisfatto dei risultati raggiunti. Ricordo i primi tempi, con la paura di non essere capace di gestire la terapia e la dieta, ricordo quando spiavo il tuo son-*

no con il timore e il dubbio se fosse meritato riposo o ipoglicemia. E quante lacrime mentre osservavo il tuo visino e mi chiedevo mille volte perché... perché... perché...

Poi c'erano i controlli, dominati dall'ansia di non aver seguito correttamente le direttive ricevute, quei velati (ma neanche troppo) rimproveri e la sgradevole sensazione di non essere compresa e di non essere ritenuta una buona mamma, di essere un'incapace e un'inconsciente.

Il tuo diabete, all'inizio, aveva minato la fiducia in me stessa, non mi sentivo in grado di combattere la battaglia, c'erano troppi nemici e pochi alleati.

Poi ho reagito, non mi sono fatta trascinare dagli eventi. Niente e nessuno poteva rovinare la nostra vita, la tua, la mia, quella di papà, e volevo che questa diventasse anche la tua filosofia.

Voglio che tu sia ottimista, che non ti pianga addosso. Ognuno si costruisce il futuro che vuole e volendo ognuno di noi avrebbe un motivo per piangere. Tu non sei meno fortunato degli altri e lo hai capito benissimo. Qualche volta può capitare che uno di noi due lo dimentichi, ma siamo un'ottima squadra e sappiamo sostenerci a vicenda e superare anche i momenti più brutti. Ti guardo dormire sereno, e sono serena anch'io. Ho lasciato alle spalle tante ansie e tante paure strada facendo. Il nostro sguardo rivolto al futuro è pieno di speranza e di serenità, la stessa serenità che, ignaro di chi ti veglia, hai dipinta sul volto mentre ti culli nei tuoi sogni.

Buonanotte, tesoro”.

Mamma

Si asciugò le ultime lacrime. Ora ne era proprio sicuro. Nulla sarebbe stato più come prima. E questo poteva voler dire solo una cosa. Adesso toccava a lui dimostrare di avere avuto buoni insegnanti di volo che gli avevano insegnato a volare. Da solo.

A Stefano L, Marco S, Gianluca F, Alessandro A, Yuri C, Ilaria M, Maura P, Valeria C, Alessandra M, Gianluca P, Paolo G, Matteo DC, Flavio G, Valentina G, Silvia G, Luigi P, Gianluca P, Giovanni M,

Stefano T, Marco G, Adelmo M, Mavi L, Giacchino "Piddu" M, Mauro F, Andrea C, e a tutti quei bambini e adolescenti con diabete insulinodipendente, che ho avuto la fortuna di conoscere e di curare, che con la loro vita mi hanno insegnato tanto.

A Mauro, che ha avuto il coraggio e la voglia di scrivere questo libro insieme a me e alla sua mamma, la cui collaborazione è stata davvero preziosa.

Andrea Scaramuzza è nato nel 1964 ad Abbiategrasso (MI). Vive con la famiglia, moglie e tre figli, a Cremona. Pediatra, è responsabile dell'Ambulatorio di Auxo-Endocrinologia e Diabetologia dell'U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Asola (MN). Da molti anni ormai si occupa, fra l'altro, di bambini e adolescenti con diabete insulinodipendente, dedicando particolare cura all'organizzazione di campi educativi. Collabora da poco più di un anno con il sito internet Progetto Diabete.

Mauro Maffi è nato a Calcinate (BG) nel 1988. Risiede con la famiglia a Gandosso (BG) e frequenta il 1°anno di Liceo Scientifico presso la scuola cattolica "Madonna della neve" di Adro (BS). È affetto da diabete insulinodipendente dal 1991. Coltiva da anni due grandi passioni: il judo, che ora pratica a livello agonistico e la musica (suona con un buon successo la batteria).