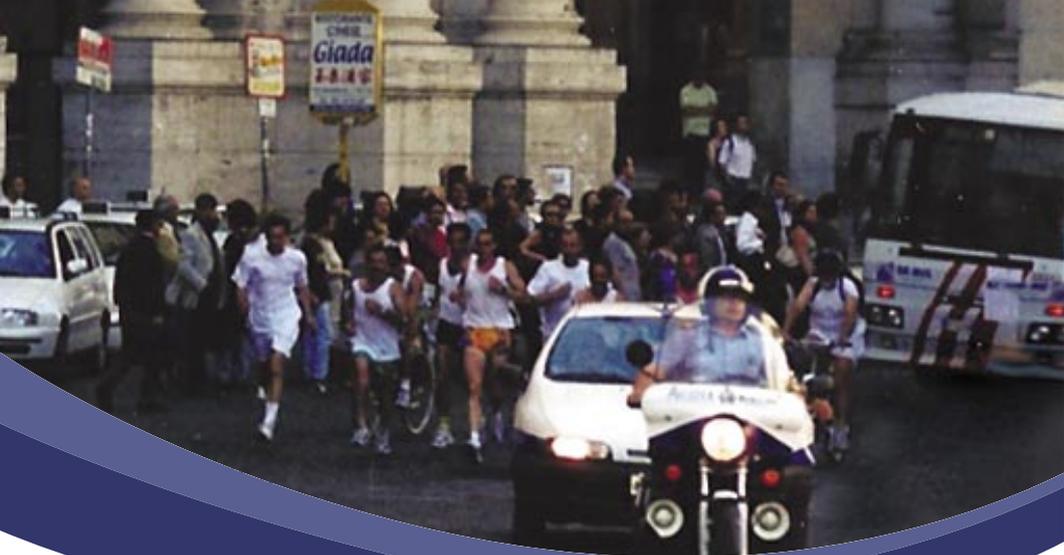


Gerardo Corigliano

Confessioni 'on the road'



Corri contro il diabete:
giro della regione Campania
a staffetta di atleti con diabete



ACCU-CHEK®

Vivi la vita. Come vuoi.

Roche Diagnostics S.p.A.

Editing: In Pagina - Milano

Grafica: www.ideogramma.it

INDICE

	Presentazione	pag. 5
	Introduzione	pag. 7
<i>capitolo 1</i>	Diabete 'no limits'	pag. 9
<i>capitolo 2</i>	La storia vissuta, passata e... raccontata	pag. 15
<i>capitolo 3</i>	Le storie degli atleti	pag. 25
	Mauro	25
	Pippo	28
	Marco	31
	Michele	35
	Enrico	38
	G. Piero	41
	Alberto	44
	Lecture consigliate	pag. 47

PRESENTAZIONE

Gerardo Corigliano è una sorpresa.

Sempre.

Lo pensi alle falde del Vesuvio o di fronte al mare di Napoli.

E lo ritrovi sulla vetta del Kilimangiaro.

O sotto i culmini del Peak Lenin. Dall'altra parte del mondo.

In Pamir.

E poi scrive storie.

Percorsi e storie.

Da tanti anni.

Perché promuovere quei 100 chilometri di questo libro in quei quattro giorni e raccontarli è anche farci fare un percorso e, soprattutto, è scrivere un'altra storia. Con dentro 7 storie, quelle di chi quei chilometri li ha percorsi avendo diabete e ha raccontato il suo diabete.

Ogni storia è un regalo.

E lo è questo libro.

E ogni storia di questo libro è una testimonianza.

Dei successi e delle difficoltà.

Non era facile, tanti anni fa, scoprire di avere il diabete.

Non lo è ancora oggi, nonostante i tanti progressi nelle possibilità di cura e di autonomia.

Non era e non è facile viverlo nella nostra società.

Quanti pregiudizi!

Anche di questi è testimonianza questo libro.

Che forza, questi ragazzi (qualcuno non più per età, ma ragazzo nel cuore!).

E che testimonianza di vita, d'esempio, di messaggio!

È un regalo, questo libro di storie, a tutti noi.

Ci ricordano che 'curare', essere di aiuto a una persona che vive una condizione di malattia, significa anche aiutarla a modificare i suoi racconti e i significati da lei attribuiti a se stessa, al corpo, alla malattia e alle diversità imposte dal diabete.

Ci ricordano che possiamo essere ascoltatori e trasformato-ri di storie, co-partecipi nella costruzione di 'nuovi racconti' più adeguati, più personali, più propri, più liberi, più scelti se la nostra interazione e la nostra proposta crescono intorno all'idea che, della sua 'cura', possa essere protagonista-vero solo chi il diabete lo ha.

Ci richiamano alla necessità che le nostre cure 'mediche' abbiano la sensibilità di cogliere quello che il 'nostro malato' esprime con difficoltà, sfugge alla logica medica e appartiene alla sua esperienza e alla sua intuizione.

Ci ripropongono che lo 'scrivere di sé' è una risorsa.

Anche in diabetologia.

Anche per chi il diabete lo ha.

Anche per chi, della cura del diabete, ha la responsabilità, sempre! Il diabetologo. Medico o infermiere o dietista, che sia.

Ci permettono di riflettere sul fatto che allontanarci, quanto possibile, dalla ricerca medica di laboratorio possa aprirci a una dimensione dove le scienze umane, e i loro specialisti, possono accrescere non solo la complessità delle nostre interazioni e del nostro essere diabetologi, ma anche arricchire e migliorare la nostra possibilità di essere Curanti di Persone e Persone nella Cura.

Grazie Gerardo.

A te. E ai tuoi 7 'compagni di strada'. E di storie.

Luciano Carboni
Responsabile del Servizio di Diabetologia
dell'Ospedale SS.Trinità Cagliari

INTRODUZIONE

Questo libro nasce dalle esperienze raccolte nel corso della staffetta di ragazzi con diabete svoltasi attraverso la Campania per promuovere le conoscenze e la prevenzione del diabete. L'esperienza ha arricchito molto tutti e ci ha permesso di avvicinarci e conoscere il paziente non come 'malato', ma come 'persona'.

Il gruppo che ha partecipato a questo evento era costituito da sette atleti con diabete, dal personale medico e da 'amici' che si sono uniti al gruppo nella speranza di dimostrare alla popolazione che il diabete è una malattia che si può affrontare con successo e che un diabetico non è diverso da tutti gli altri per le performance sportive.

Il clima che si è venuto a creare è stato di estrema collaborazione e cooperazione tra tutti i partecipanti, tanto è vero che i meno esperti, da un punto di vista delle conoscenze cliniche, hanno potuto approfondire le proprie competenze.

Come dice uno dei ragazzi intervistati: "Io, avendo una storia di malattia più giovane, sono cinque anni che sono diabetico, ho molte più cose da imparare dagli altri nella gestione del diabete. Infatti faccio un sacco di domande, mi informo su come va fatta l'insulina, quando va fatta ecc."

Non sono mancati i momenti di condivisione tra tutti i partecipanti, una condivisione emotiva dalla quale è scaturito il desiderio di raccontare la propria storia.

Queste interviste non possono, né pretendono, dare un quadro completo ed esauriente di tutte le possibili situazioni che

si vengono a creare di fronte a una diagnosi di diabete. Ogni persona è infatti diversa, unica è la reazione nei confronti di una 'nuova' malattia. Non esiste una soluzione uguale per tutti, giusta o errata.

Attraverso un'intervista semistrutturata i ragazzi ci hanno reso partecipi dei loro vissuti. Vissuti sicuramente tragici al momento della diagnosi, seguiti dalla forza e dal coraggio nel voler combattere la malattia e i pregiudizi degli altri, vissuti di serenità nell'accettazione di una nuova identità e di speranza verso il futuro e verso la ricerca scientifica.

Le 'storie di vita' sono un insegnamento, non solo per chi come le persone con diabete deve affrontare questo cammino, ma per tutti noi. Un insegnamento di vita, ma anche una trasmissione importante di obiettivi educativi e di adeguati stili di vita.

All'interno di ogni intervista viene fornito un parere, un consiglio e a volte anche un aiuto per affrontare il 'diabete': "Io posso capire come si sentono tanti giovani che scoprono di avere il diabete, ma porto loro il mio esempio, la mia storia. Si può condurre una vita normale, ci si fida, ci si sposa e si mette su famiglia. A noi manca solo un po' di insulina, la dobbiamo prendere artificialmente" ci spiega Michele.

Crediamo che leggere queste storie possa servire, più di molte parole difficili, a trasmettere alcuni aspetti fondamentali del vivere con il diabete.

Raccontando le loro storie, queste persone, hanno regalato momenti belli e meno belli della loro vita: a Michele, Mauro, G. Piero, Marco, Enrico, Alberto, Pippo va il nostro ringraziamento e a tutti coloro che hanno voluto vivere con noi questa avventura.

Leggete queste storie con attenzione e pacatezza poiché questi sono gli atteggiamenti migliori per capire e imparare ad ascoltare.

Gerardo Corigliano, diabetologo,
fondatore A.N.I.A.D.

CAPITOLO 1

Diabete ‘no limits’

100 Km in quattro giorni. Un’impresa senz’altro notevole soprattutto se si considera che sono stati percorsi da 7 atleti con diabete. Qualcuno potrebbe pensare che è un evento incredibile eppure, paradossalmente, lo scopo di questa manifestazione è stato quello di rendere normale un evento che culturalmente potrebbe suscitare stupore. Sì, perché è del tutto normale che una persona affetta da diabete pratichi dello sport; ecco lo scopo di questo libro: dimostrare che il diabete è una malattia che va sicuramente monitorata quotidianamente, ma che non limita in nessun modo le possibilità che la vita offre.

Abbiamo scelto di raccogliere le esperienze di questi atleti per varie ragioni. Innanzitutto raccontare la propria storia di vita permette alla persona di elaborare le proprie esperienze, di rendersi consapevole delle difficoltà incontrate. L’autobiografia, cioè esplicitare la propria storia, è sostanzialmente un processo di conoscenza. Il raccontarsi ci dà la possibilità di riattribuire autonomamente il significato a numerosi eventi interni ed esterni, di dare cioè un nuovo senso alla nostra vita. Il passato non si cambia, ma il significato o il senso che gli si attribuisce sì. È ciò che hanno fatto gli atleti: hanno dato un ‘nuovo’ significato al diabete integrandolo nella vita non solo individuale, ma anche familiare. Molti di loro, poi, hanno riscontrato dei vantaggi secondari, come afferma Enrico: “In casa seguiamo tutti una dieta un po’ particolare come prevenzione, non solo contro il diabete” o ancora come dice G. Piero: “Noi

abbiamo il dovere e la fortuna di poter e dover amministrare la nostra salute in maniera più precisa rispetto agli altri”.

Contemporaneamente lo scopo è di trasmettere importanti informazioni a chi, come in questo caso, le legge. Sapere che altre persone hanno incontrato le stesse difficoltà, gli stessi ostacoli, ci fa sentire meno soli di fronte a una malattia dalla quale non si guarisce, e soprattutto ci dà la speranza di farcela come ce l’hanno fatta i protagonisti di questo libro. Le parole ben scelte e sentite ‘toccano più delle dita’ e possono muovere qualcosa, possono diventare un atto terapeutico per un altro paziente.

Non vogliamo sminuire o sottovalutare le difficoltà che una diagnosi di diabete comporta: il diabete è davvero difficile da accettare, specialmente oggi che siamo immersi nel mito della bellezza intesa come perfetta efficienza fisica.

Le difficoltà non sono solamente collegate a un’accettazione o integrazione del diabete nella vita quotidiana, ma anche ai pregiudizi, ancor oggi molto presenti, che si riscontrano nella nostra società. Molti di loro, si sono scontrati con difficoltà non solo di vita sociale, ma anche lavorativa o, quando erano più piccoli, scolastica: “Ho avuto dei problemi a scuola perché, ci sono degli insegnanti che non capivano, nel caso di un’ipoglicemia, il fatto che io dovessi mangiare, oppure non mi portavano in gita perché sentivano troppo forte la responsabilità”.

Da qui scaturiscono la paura di dire agli altri di avere il diabete e il rischio di trattare tale tema come un ‘tabù’. Essi ci spiegano invece, come sia di vitale importanza informare parenti e amici sul proprio stato di salute. Importante per diversi motivi: per la propria integrità fisica nel caso di ipoglicemie, per rendere consapevole gli altri di cosa sia il diabete e per rompere finalmente le barriere dei pregiudizi.

Oltre alla difficoltà dell’aderire alle cure mediche (dieta, misurazione della glicemia, iniezione dell’insulina ecc.), vi sono anche le implicazioni psicologiche che tale patologia cronica comporta.

Primo fondamentale problema è l'accettazione della diagnosi, spesso accolta da un vero e proprio rifiuto. Si tratta di una doppia diagnosi: quella di diabete e quella di malattia cronica. Se è difficile in un primo momento accettare il diabete e naturalmente tutte le cure mediche che implica, ancor più difficile è rendersi conto che 'cronica' vuol dire che non si guarisce. Lo sviluppo subisce forti modifiche quando una persona viene colpita da malattia che diventa incomprensibile e inaccettabile all'intelligenza, alla passione e alla volontà: essere malato significa diventare un altro, subire un cambiamento della propria esistenza. Nell'individuo che sa di essere malato si verificano spesso fenomeni che lo inducono ad allontanarsi dalla sua attuale realtà sociale e personale. L'inizio del trattamento può rappresentare per il soggetto un vero e proprio trauma, un evento che si pone come fattore di rischio psicopatologico che sconvolge la vita e le abitudini, al punto da indurre il soggetto talvolta a mettere in atto meccanismi di difesa estremi, volti a negare reattivamente la malattia e la sua cronicità.

Successivamente la persona alimenta le proprie speranze di tornare ad avere uno stile di vita analogo a quello vissuto precedentemente alla malattia attraverso una 'nuova scoperta' della ricerca scientifica. A tale proposito spesso gli atleti che hanno partecipato alla manifestazione hanno più volte evidenziato ed espresso la propria incredulità e la rabbia verso la ricerca scientifica: "Non riesco a capire arrivati ai nostri tempi, visto che del diabete si conosce tutto, perché non si trovi una soluzione. Credo che non si stia facendo abbastanza per porre la parola fine".

Infine, quando subentra l'adattamento del paziente alla malattia cresce anche l'accettazione nei confronti della terapia e delle prescrizioni mediche e l'adattamento psicologico: due fattori determinanti e tra di loro interdipendenti per raggiungere una buona qualità di vita.

La condivisione delle informazioni sul diabete è stata di fondamentale importanza al fine di comprendere quanto accadeva. Conoscere la malattia, le rispettive cure, lo stile di vita da seguire, le complicanze diabetologiche permette al paziente di partecipare attivamente alle decisioni della propria vita come diabetico. Aumenta l'adattamento verso le cure mediche e lo rende meno passivo nella relazione medico-paziente. Quest'ultima si caratterizza così, come una relazione collaborativa dove medico e paziente sono tesi a raggiungere lo stesso obiettivo. Una volta acquisite le informazioni dal proprio medico il paziente deve saperle gestire e adattare al proprio stile di vita: "Il problema non è tanto la malattia, non è tanto il fatto che ti viene il diabete, ma il raggiungimento della sicurezza di come gestirlo. Quando acquisisci dei dati nella gestione personale del diabete sono dei traguardi perché ti danno maggior sicurezza".

Non esiste una terapia uguale per tutti, ognuno deve diventare un po' il medico di sé stesso e adattare la terapia al proprio stile di vita quotidiana. Dopo la fase iniziale di rifiuto, infatti, il paziente deve riuscire ad arrivare ad assumersi la responsabilità della propria salute, convincendosi che, se seguirà con regolarità e attenzione la terapia, le norme di autocontrollo e i corretti comportamenti alimentari, potrà gestire bene la situazione. In altre parole, che la possibilità di stare bene, pur con il diabete, c'è ed è nelle sue mani. Essenziali in questa fase sono l'aiuto del diabetologo e dello psicologo, il Team diabetologico, come anche la condivisione dell'esperienza con altre persone con diabete.

Nel nostro gruppo questo si è evidenziato soprattutto per quanto riguarda il diabete in relazione allo sport. Tutti hanno messo a disposizione le proprie conoscenze derivanti dalle esperienze personali per accrescere il proprio e altrui bagaglio culturale.

Lo sport può essere un utile e divertente mezzo per affrontare il diabete e le sue complicanze. È una risorsa che questi ragazzi hanno saputo sfruttare nel migliore dei modi.

Un altro aspetto importante che è emerso durante questi quattro giorni è stata la 'maggiore conoscenza di se stessi'. Le persone diabetiche si accorgono strada facendo che le emozioni influenzano in modo consistente la glicemia. Ne scaturisce una profonda conoscenza delle proprie emozioni intesa come una risorsa in più per la propria vita, soprattutto relazionale. Come ci spiega Marco: "Con il diabete, forse, bisogna essere un po' più bravi degli altri e devi conoscerti benissimo. In montagna quando c'è una difficoltà io spesso vengo a contatto con la paura e la reazione del diabete è un'iperglicemia, bisogna saper correlare stati diabetici con stati psicologici... io sono una persona molto emotiva e se ho la glicemia alta senza aver mangiato tanto, vuol dire che è un momento di disagio o di gioia, comunque c'è sotto una forte emozione".

Queste 'storie', come già detto, non vogliono essere un quadro completo ed esauriente di tutte le possibili situazioni che si vengono a creare, ma solo un utile esempio di come tutti noi abbiamo delle potenzialità che dobbiamo saper sfruttare di fronte a momenti 'bui' della vita.

Infine vorrei ringraziare il Professore Corigliano che con la sua professionalità e il suo entusiasmo ha dato vita alla manifestazione *Corri contro il diabete* e a questo libro. Un grazie particolare alla mia 'Maestra', la Professoressa Giorgina B. Piccoli che da sempre mi ha insegnato ad abbracciare la causa dell'istruzione e dell'informazione del paziente anche attraverso le 'storie di vita'.

*Yara Garofletti,
psicologa al seguito*

CAPITOLO 2

La storia vissuta, passata e... raccontata

Questo articolo è stato pensato, in coerenza con il resto del testo, come ulteriore storia, questa volta scritta, o per meglio dire frammento di storia, che potesse essere accostato alle storie degli atleti che sono trascritte e 'raccontate' dalla dott.ssa Yara Garofletti. Difatti, ciò che si trova in queste pagine è un frammento di autobiografia, lasciando a chi è più esperto le spiegazioni e riferimenti teorici della materia, rimane da dire che un' autobiografia può avere molteplici vesti a seconda del tipo di memoria che si vuole interrogare, dell'intensità delle emozioni che sono attivate intenzionalmente e che allo stesso tempo un testo autobiografico attiva spontaneamente con le risonanze che la produzione di sé rimanda. Ha quindi due esplicite direzioni: 'dalla testa alla carta, e dalla carta alla testa', nella carta spesso troviamo cose che prima nella testa non erano evidenti, e da esse possiamo trarvi insegnamento. Queste poche righe autobiografiche si riferiscono a un processo di crescita personale che sebbene non mi hanno portato a risultati sportivi eccellenti (ma lo sport nella storia di ogni 'buon diabetico' ha il suo capitolo...), mi hanno portato a interrogarmi sui diversi e ipotetici discorsi che si possono fare costruendo una collaborazione tra il mondo diabetologico e medico in generale, e quello dell'autobiografia come metodo formativo-trasformativo. Prima in qualità di studente di psicologia, poi come dottore in psicologia e in futuro, si spera, come professionista nella relazione di aiuto. Farò quindi esercizio di doppia riflessività, una competenza che l'autobiografia

sollecita, sperando che gli insegnamenti avuti e i contesti nei quali li ho sperimentati mi abbiano portato giovamento, sia come paziente, (riflessività di primo grado) che come esperto (riflessività di secondo ordine) ma soprattutto come persona. Il modello biomedico ancora presente a metà degli anni Ottanta, nel quale sono capitato io stesso, era quello che vedeva il medico coinvolto in azione persuasiva e prescrittiva nei confronti del malato, il modello non era vissuto dal paziente in termini di esperienza, era piuttosto introdotto nella vita di questo come insieme di regole da eseguire, spesso senza avere la possibilità di comprendere il significato di quanto gli veniva richiesto.

Per esempio tipiche affermazioni di questo periodo erano: "Se non fai questo (seguire la terapia) è inutile che tu venga...", oppure: "Se non fai questo (terapia), farai arrabbiare tutti (medico, famiglia)". A un esperto psicologo, risulterebbe facile individuare alcuni schemi comunicativi patogeni, ma questo ora non interessa, quello che interessa ora è come la viveva il paziente. Viene il dubbio che forse non la vivesse tanto bene! Sentendosi l'origine di un fallimento che attribuiva a sé in quanto persona. A questo punto la famiglia era responsabile di un processo che poteva portare a problemi anche seri, confermando il fatto che la causa dei problemi era la persona con diabete, o a superare il momento critico, confermando la persona come non responsabile, attaccando, nel modo migliore offerto dalla scienza medica, la patologia.

**Inizio della storia, il ricovero:
le cene alle 17 gli spuntini alle 21!**

Il primo esempio del 'modello agito' che posso riferire in base alla mia esperienza è stata la frattura nella continuità delle mie abitudini alimentari. Subito dopo il ricovero nel 1985 ero costretto a cenare alle 17 e fare uno spuntino alle 21, nel bene e nel male uno dei momenti importanti nella vita familiare è il momento del mangiare, in questo momento sovente avvengono degli scambi importanti, gioie e dolori, drammi e fe-

ste hanno un luogo elettivo di realizzazione intorno alla tavola. Oltre questo cambiamento nelle consuetudini alimentari vi era un completo disinteresse a quell'epoca per il sostegno della famiglia nel periodo immediatamente dopo la diagnosi. L'unico punto di contatto con la staff ospedaliero prendeva il nome di addestramento: immaginate un ammaestratore di animali in un circo, le povere bestiole non capiscono perché devono fare ciò che viene loro insegnato, ma lo fanno garantendo al 'maestro' un guadagno. L'addestramento si risolveva in una serie di informazioni che non comprendevano neanche un impegno nell'umanizzazione della relazione. È possibile immaginare una mamma e un papà 'tipo' alle prese con una cosa che non ben capiscono, con delle direttive da applicare, con la paura di sbagliare e del frustino del medico inevitabile conseguenza delle loro 'malefatte'.

Il modello dell'addestramento seguiva un'ottica teorica ben precisa e descritta in letteratura, nell'ambito delle discipline che si occupano di apprendimento. In questo modo di pensare le persone reagiscono all'insegnamento in base ai vantaggi che possono trarre. Questo è un modo molto comune, quale genitore non ha provato a fare terminare i capricci del proprio figliolo promettendo un premio ambito. Sia sul piano scientifico che su quello pratico tale modello ha rivelato spesso i suoi limiti, i bambini spesso continuano a frignare anche dopo aver ricevuto il premio accrescendo l'ira dei genitori. Una scenetta tipica entrando in un reparto pediatrico dove alloggiavano bambini con diabete era quella di vedere le madri, i medici e i paramedici impegnati in 'astruse' discussioni su quantità, siringhe, analisi. Sembrava che stessero discutendo di filosofia teoretica, per la cattedraticità degli uni e l'incomprensione degli altri. Mi ricordo con tenerezza quei giorni all'ospedale e di mia madre che parlava con i medici in una lingua che loro giornalmente dimenticavano quando entravano in reparto, ma che, mi auguro, riprendevano quando ne uscivano. La lingua di un genitore che scopre che il figlio ha un problema fisico, anche un'influenza, diventa confusa, cade sempre sulle

stesse parole, l'attenzione è vincolata alle possibili strade percorribili per evitare che il figlio possa soffrire. Al medico, per lo meno al medico di quei tempi, sembrava strano dover ripetere tante volte la stessa cosa, mi stupisco di come non avessero mai fatto ipotesi sulla correlazione tra diabete e carenze intellettive dei genitori....

Allo stesso modo con cui ricordo i miei tornare a scuola, frustrati nella dignità come scolari dalle dubbie capacità, così mi ricordo la fortuna che ebbi a trovare una famiglia che fornì continuità psicologica a quell'evento. Questo elemento è un dato fondamentale, ma non può essere solo una questione di 'fortuna' capitare bene o male non può interrompere o deviare un processo di crescita di un bambino, e i bambini che non capitano bene? Un altro ricordo che posso mettere a disposizione di tutti in questo caso, si riferisce sempre a quei giorni passati in ospedale e a un bambino che non 'capitò bene', non aveva il diabete ma una gamba in cancrena, non vidi mai i genitori, seppi che non vennero quasi mai a trovarlo. Il bambino morì dopo poco che io ero stato dimesso, lui capitò male! Naturalmente di Diabete già all'epoca non si moriva, ma quante storie di problemi sono sorte a partire da queste modalità di gestione, di comunicazione e di educazione, rivelatesi sbagliate?

Intermezzo: il viaggio, lo sport, il rischio

Le modalità di cura espresse nell'"addestramento", come si è scritto, utilizzavano una semplificazione che metteva al riparo da fraintendimenti il versante medico della gestione del diabete: linguaggi, relazioni, intenzioni erano espressione di un modello di pensiero che vedeva in generale l'uomo, il paziente, la famiglia, come rispondenti a degli stimoli, senza la possibilità di esprimere un parere o organizzarli secondo modi più adeguati alle loro esigenze. Le famiglie da parte loro dovevano riorganizzarsi, ricorrere a risorse emotive e cognitive, mobilitarle, concentrarsi, tutti compiti abbastanza gravosi.

Gli insuccessi, le insoddisfazioni e le frustrazioni che si poteva-

no venire a creare nel gruppo terapeutico (medici, paramedici, pazienti e famiglia) spinsero alcuni a ricercare modalità di gestione della patologia che fossero più adeguate alle aspettative e ai modi di vivere della persona con diabete.

L'elemento che poteva coniugare in sé le caratteristiche ricercate fu individuato nello sport, la risposta era a portata di mano di tutti, ma le abitudini sono dure a cambiare, non mancarono opposizioni all'utilizzo dell'attività motoria come elemento di supporto alla terapia. Per la tenacia di alcuni, in ogni modo, si fece strada l'idea che il diabete mellito di tipo 1 potesse essere controllato mediante una monitorizzata attività fisica. La mia esperienza con lo sport fu fortunata, ma non priva di elementi di contrasto con i medici sportivi, che ponevano dei vincoli alle mie richieste di svolgere attività agonistica, vincoli superati con qualche difficoltà, ma già i tempi erano più maturi. Difatti atleti con diabete che mi precedettero di qualche anno subirono dei rifiuti più decisi alla loro voglia di competere a buon livello alla pari dei coetanei che non avessero il diabete. Questa condizione aggiungeva una problematicità alla persona con diabete e a chi gli stava vicino. Il bambino con diabete poteva imparare che esistono cose per cui alcuni dovevano lottare, e altri no, per questi ultimi erano scontati. Da un lato questo poteva accrescere il senso della sfida, alimentare la tenacia e l'impegno per raggiungere degli obiettivi, dall'altro poteva però aumentare il senso della diversità, della non inclusione, del rifiuto inserendo una precarietà in più nel processo di crescita che poteva far preludere a una problematicità maggiore nelle fasi di transizioni come l'adolescenza, come la mia duplice esperienza di paziente e di psicologo mi ha insegnato.

La risposta del versante medico del complesso mondo terapeutico fu quella di organizzare delle occasioni di incontro anche internazionali, basate in parte sulla competizione sportiva, in parte sulla divulgazione delle scoperte scientifiche.

Lo scopo che si prefiggevano tali manifestazioni era quello di mostrare che si poteva raggiungere un adeguato livello di

compensazione con lo sport, e anche che si potevano guadagnare dei buoni livelli agonistici pur avendo il diabete. Ma la natura tecnico-scientifica dei lavori che in queste sedi si svolgeva non permetteva al paziente di raggiungere il medico sul suo campo, rimanendo all'esterno, forse involontariamente rilingato nei campi sportivi.

Naturalmente come ogni cosa che accade può essere letta sotto vari aspetti e produrre quindi vari effetti.

Da un lato alcuni accettarono questo modello, sforzandosi di acquisire un linguaggio scientifico e tecnico, per poter dialogare col complesso mondo terapeutico, riducendone così la complessità, andando a formare il gruppo dei 'paramedici-diabetici', qualcuno è diventato poi anche medico, qualcun altro ha dovuto rinunciare all'acquisizione di quegli strumenti propri del campo medico, per volontà o per mancanza di competenza, qualcuno ha introdotto una forma di rottura col sistema di cura, qualcun altro è diventato psicologo! Sia perdonata la semplificazione, in realtà quando le cose vanno decentemente il diabete diventa una delle variabili che concorrono alla formazione delle scelte di vita ma non l'orientano in modo così specifico. Questa semplificazione ha il compito di mostrare come, sostanzialmente, il complesso mondo della cura aveva e forse abbia ancora, perpetuato delle divisioni di prospettiva, che impediscono la condivisione della prospettiva del raggiungimento di uno stile di vita e di una condizione di salute adeguata. Ma anche come sia difficile allontanarsi in sostanza dai propri modelli mentali di come 'gira il mondo', questo vale sia per il medico che per il paziente. In conclusione, il suggerimento dello sport come strumento di supporto terapeutico, da solo si rivelava insufficiente a raggiungere quelle persone che avevano più problemi di altri nell'accettare il problema e far fronte alla malattia.

La mia reazione, al di là delle considerazioni successive che ho potuto fare in base alle competenze che ho maturato negli anni, fu di allontanamento da quell'ambiente. Il compito principale di un adolescente, perché il periodo era quel-

lo grossomodo dell'adolescenza, è quello dello svincolo da figure autoritarie (i genitori in genere, ma in questo caso anche i medici e le organizzazioni associative che si erano costruite), di provare a fare da sé e di essere responsabile dei successi e degli insuccessi. In generale la 'fuga' che si mette in atto nei momenti transizione trae origine nell'incapacità di far fronte all'insoddisfazione. Nel caso specifico, il diabete nella mia esperienza, come in altre di cui sono venuto a conoscenza nel mio tentativo di integrare autobiografia, sport, ed educazione terapeutica, si rivela essere una fonte di insoddisfazione particolare, verso cui scagliarsi in modo anche violento come è consuetudine nel periodo del corso di vita preso in esame. Risulta essere veicolo di atteggiamenti autolesivi eccellente per la natura stessa della patologia. La mia insoddisfazione fu all'epoca principalmente comunicativa, non dividevo il linguaggio tecnico e medico dal quale ero annoiato e preferivo praticare sport per mio piacimento competendo con gli altri ragazzi.

Fine primo capitolo: il ritorno e nuovi progetti

Dopo vari anni di viaggi alla ricerca della cura migliore, la 'fuga' si interruppe tornando all'ANIAD, ma avevo maturato la necessità di introdurre all'interno di quel contesto, un discorso che non gli apparteneva, non del tutto e non ancora, questo fu un modo per mettere in pratica e verificare l'apprendimento scaturito dall'esperienza, dalle molte difficoltà incontrate. Il linguaggio che si parlava qualche anno fa non era ancora compatibile con quello che proponevo, ma alcuni 'termini' iniziavano a essere comprensibili, i tempi erano maturi in quanto il modello biomedico si stava aggiornando e con esso le pratiche dei medici erano più rivolte all'accoglienza della persona, alle sue ragioni e logiche di vita. Difatti, in un luogo accogliente iniziai a proporre alcune attività al mio diabetologo ritrovato, sempre molto attivo e orientato all'innovazione, da buon ricercatore, decidendo di mettersi in gioco, mettendo in gioco anche le proprie competenze e prassi.

si terapeutiche. La prima 'uscita' fu a un convegno in cui proponemmo un poster sulla possibilità di ampliare il senso del diario di autocontrollo verso il senso che il diario ha in generale: raccogliere esperienze di vita, oltre gli indici numerici delle glicemie.

Il secondo 'esperimento' lo facemmo sfruttando una consueta modalità di ritrovo, i campi scuola, che negli anni si sono rivelati essere un buon metodo per allacciare conoscenze tra medici e tra pazienti e tra medici e pazienti, oltre che per la diffusione di una cultura della cura e della terapia più vantaggiosa. All'interno di uno di questi campi che progettai col mio diabetologo, accanto agli strumenti che di solito si adottano per la discussione in campo diabetologico, realizzammo delle esercitazioni a carattere autobiografico, con l'amichevole supervisione e presenza del Prof. Schettini, impegnato da anni nel campo dell'autobiografia.

Il terzo esperimento condotto fino a ora è stato un altro campo scuola nel quale, seguendo ed elaborando sempre sotto la supervisione del Prof. Schettini il materiale e gli strumenti usati nel primo campo scuola, ho proposto delle esercitazioni e delle discussioni condotte attraverso la metodologia autobiografica, grazie alle quali si sono potute sollevare delle questioni interessanti, inerenti alla voglia dei pazienti e delle loro famiglie di raccontarsi. Prendendo la 'parola' essi hanno potuto sancire l'autorevolezza della loro versione sull'argomento che si andava a trattare, sentendo che questa aveva pari dignità in questa occasione, delle versioni degli altri componenti di ciò che ho chiamato il 'complesso mondo della cura'.

Riflessioni

Un altro compito connesso al primo, che un ragazzo deve svolgere per diventare 'grande', è quello di trovare ciò che si è definito un linguaggio che gli appartiene, questo non si riferisce soltanto al modo di parlare o di comunicare, ma anche alla propria teoria e pratica del vivere. Ognuno di noi ne costruisce una, qualcuno, pigro, la prende dall'ambiente in cui vive, qual-

cun altro lo costruisce partendo dall'ambiente ma trasformandolo a suo modo, secondo le aspettative e i pensieri che non sono del tutto fondibili coi contesti che pure frequenta e da cui trae informazioni e relazioni indispensabili. Nella mia vita quotidiana come in quella professionale, spesso mi sono trovato di fronte non a patologie mentali o deficit conclamati, bensì a disagi derivanti dall'impossibilità di dire la propria, di prendere la parola. Questo stato di cose mi spinge a osservare come la parola vada educata affinché le persone possano farne un uso personale, possano cioè riferirsi una storia. La storia di cui ci stiamo occupando è quella della malattia, questo non è possibile dimenticarlo, e non è né l'unica né la più avvincente che un soggetto possa raccontare, ma bisogna che la malattia non impedisca alla storia di 'farsi', accentrando su di sé tutti gli aspetti salienti della vita. Spesso ci si dimentica della malattia, si finge di dimenticare, o si è la malattia, nuovamente si finge! Il problema risulta quindi la ricerca di una dimensione adeguata per ciascuno della malattia. Una volta sentii un medico che esortava un gruppo di 'diabetici' a non dire di 'essere diabetici', ma dire di 'avere il diabete', al di là delle dinamiche tra l'essere e l'avere forse oscure allo specialista. Difatti risulta essere un errore teorico e di pratica molto insidioso, scambiare il fine per il mezzo. Nella letteratura riferendosi a soggetti affetti da diabete, si trova 'persone che hanno il diabete', ma allora non è cambiato niente? E l'esortazione del medico ne è segno?

Il rischio che io vedo si riferisce al modello che si trova dietro questa affermazione, si è detto che il modello 'vecchio' di medicina era persuasivo e prescrittivo, ma ora le cose stanno cambiando in direzione di una condivisione e personalizzazione della cura, ma questo processo non può passare dal semplice cambiamento di etichetta 'imposto' al problema, si rischia di avere sulla superficie un modello nuovo, ma in profondità di non averlo ancora capito. La prima cosa che le persone fanno quando non hanno ancora acquisito uno strumento conoscitivo nuovo per risolvere un problema, è utilizzare il modello vecchio anche se poco efficace ma comunque già sperimentato, in tale modo

ci si mette al riparo dai rischi del fallimento e della frustrazione. Nei processi di cambiamenti avvenuti all'interno delle scienze si sono avute sovente esperienze di meticcio tra teorie che spesso hanno portato a soluzioni ancora più innovative di quelle previste, qualche volta però, anche a passi indietro rispetto all'idea originaria.

Il fine che sia i medici che i pazienti si prefigurano è quello di condividere il processo di cura. Così come ci sono medici che non hanno ancora compreso fino in fondo l'innovazione di alcuni suggerimenti, i pazienti si sentono protetti e deresponsabilizzati dal modello che semplicisticamente ho definito 'vecchio', in fondo il cambiamento fa sempre paura perché non si può prevedere alla perfezione dove ci porterà. Se da un lato è diventato ovvio il concetto secondo il quale per curare una persona si deve prendere in cura tutta la persona, dall'altro, come si è detto, spesso tale atteggiamento è rimasto sul piano concettuale, la strada che io propongo per trasformare la teoria in pratica è quella della riflessione. Concedersi uno spazio di riflessione non è per niente scontato né consueto, ciò che in genere chiamiamo riflessione è solo la parte più superficiale del pensiero, quando il pensiero inizia a interrogarsi sul proprio operato come persona in generale e come specialista in particolare o come pazienti, iniziamo a essere insofferenti e volgiamo la nostra attenzione altrove, non concediamo spesso al dubbio lo spazio necessario a farci cambiare idea. Il solo concedersi tale spazio risulterà probabilmente un risultato innovativo.

*Stefano Marchese, psicologo,
esperto di autobiografia narrativa, sportivo, diabetico*

CAPITOLO 3

Le storie dei pazienti

Mauro

Avevo nove anni quando mi hanno diagnosticato il diabete, erano quindici giorni che continuavo a dimagrire, avevo sempre sete e bevevo in continuazione. Dai primi esami medici non è risultato nulla, poi pensavano a una influenza, ma nel dubbio sono andato a fare gli esami del sangue in un ospedale non molto all'avanguardia che mi avrebbe dato l'esito dopo una settimana. Io però continuavo a stare male e così sono andato in un altro ospedale e dopo un'ora mi hanno diagnosticato il diabete.

Ho trovato un diabetologo abbastanza bravo che mi ha seguito fin da allora e mi segue tutt'ora, sono stato ricoverato per quindici giorni all'ospedale, poi piano piano mi sono ripreso... avevo perso dieci chili.

Io mi ricordo quella sensazione di stanchezza che per un bambino non è normale, una continua sensazione di sete, di nausea, non mi andava nemmeno più il cibo, non riuscivo più a mangiare nulla. Tutto questo è successo verso i mesi di ottobre e novembre. Oltre questo non ricordo più nulla. In realtà avevo intuito che c'era qualcosa che non andava, ma non capivo molto perché non avevo nessuna conoscenza in merito. A nove anni si è ancora piccoli, anche chi ti sta intorno ti dice "mah sì, sarà un po' di influenza, vedrai che starai meglio".

Ho accettato abbastanza bene il fatto che fosse una malattia dalla quale non si guarisce mai. Non ho avuto problemi psicologici.

Tutti hanno sempre saputo che ero e che sono diabetico, non l'ho mai nascosto. Ho sempre fatto sport, anche subito dopo la diagnosi. Dopo tre, quattro mesi dall'inizio della malattia ho iniziato a sciare. Mio padre mi ha sempre seguito, mi ha sempre assecondato sul fatto di fare sport anche perché aveva capito che era un grosso vantaggio.

Ho integrato bene lo sport nella mia vita. Ora ho venticinque anni, sono passati sedici anni da quando ho il diabete.

Ho avuto dei problemi a scuola perché ci sono degli insegnanti che non capiscono niente, anche nel caso di un'ipoglicemia, non capivano il fatto che io dovessi mangiare; oppure il fatto di dover andare in gita, sentivano troppo la responsabilità così non mi portavano con loro. Gli insegnanti non sono molto informati sulla malattia e, di conseguenza, hanno spesso nozioni vaghe, se non addirittura sbagliate, su quello che può o non può fare un ragazzo con il diabete. Per esempio, a scuola, mi capitava di essere in ipo e di non avere nulla da mangiare, allora chiedevo un gettone per il tè e mi dicevano: "Tu non puoi berlo perché sei diabetico". Questo faceva sì che il rapporto con le insegnanti fosse un po' conflittuale, soprattutto a quell'età, ma ho sempre informato tutti della malattia anche perché se ti succede qualcosa o se perdi conoscenza è bene che qualcuno sappia come comportarsi.

Non è mai stato un ostacolo nella mia vita, io oggi lavoro con mio padre, ho degli amici con cui esco e che non mi hanno mai fatto pesare la malattia.

Ho iniziato a fare sport, mio padre è presidente di uno sci club, così ho iniziato a sciare, ad andare in bici e poi la corsa, quando sono diventato diabetico ho sempre continuato, certo c'erano dei problemi, non si sapeva come integrare lo sport, come fornire gli zuccheri: sedici anni fa anche i diabetologi non avevano certe conoscenze. Sì, magari qualche limite in più degli altri ce l'avevo, non potevo uscire a fare allenamento senza una borraccia con bevande zuccherate... però sono cose che si possono tranquillamente superare.

Con gli altri atleti del gruppo ho instaurato un buon rappor-

to di amicizia, non ci conosciamo da molto tempo, ma abbiamo passato delle belle esperienze insieme e questa è un po' una vacanza detto sinceramente, alla fine fai un po' quello che ti piace e poi io le mie vacanze le faccio sempre abbinandole allo sport. Le ho fatte in bici, sugli sci... per me è un divertimento.

Sicuramente sulla malattia c'è molta ignoranza, ci sono pregiudizi o atteggiamenti sbagliati. Certo si possono correggere, questa manifestazione aiuta sicuramente, forse ci vorrebbe una cosa più eclatante, per esempio B. è stato campione del mondo di calcio, era diabetico ma non lo ha mai dichiarato, lo ha dichiarato solo a fine carriera. Se lui avesse dichiarato quindici anni fa di essere diabetico, forse sarebbe cambiato qualcosa. Se non lo dici in pubblico è per paura, vergogna... avrebbe potuto risolvere molti problemi perché lui era un idolo.

A un giovane che scopre oggi di avere il diabete consiglieri di fare tutto senza farsi problemi o pensare di averli, perché con il diabete si può fare qualsiasi cosa come una persona normale e di non prendersela perché si risolve tutto. Mio cugino ha quattordici anni, gli è venuto il diabete sei mesi fa. All'inizio è stata dura, non voleva reagire... ora va meglio. Dipende un po' dal carattere, io non mi ricordo di aver passato un periodo del genere. Mi sono accorto io che era diabetico, abbiamo preso la malattia all'inizio, aveva sempre sete, faceva la pipì a letto, suo nonno era diabetico, gli ho fatto la glicemia e aveva 360. Lo abbiamo portato subito all'ospedale: aspettare voleva solo dire peggiorare la situazione e basta.

Pippo

Io mi sono accorto di avere il diabete nel 1996, con i soliti sintomi, dimagrimento, molta sete, fame; sono andato in ospedale a fare gli esami del sangue e avevo 550 di glicemia. Sono stato ricoverato per un po' di giorni e questa è la mia avventura. Avevo trent'anni, l'impatto è stato quasi normale nel senso che ho accettato la malattia dall'inizio e non ho provato un vero e proprio trauma, perché sono riuscito a gestire la malattia nella quasi normalità, senza tanti problemi, senza farsi prendere dal panico, dall'ansia.

All'inizio non ho trovato molta collaborazione da parte dei dottori, ho dovuto a mie spese informarmi su che cos'era il diabete, ho dovuto affrontare e maturare da solo alcune esperienze. Mi sono dato da fare, mi sono documentato da solo soprattutto chiedendo ad altre persone diabetiche come me. A volte ho ricevuto anche informazioni distorte, come quando un dottore di P. mi ha detto che non potevo fare attività fisica. Il trauma l'ho avuto per questa frase non per il diabete in sé, perché sentirsi dire che non potevo più fare sport è stata una cosa bruttissima.

Non mi sono arreso e piano piano ho incominciato ad allenarmi fino a quando ho fatto la maratona di 42 Km con le prestazioni che avevo ancora prima di essere diabetico. Oggi sono orgoglioso di avere superato i piccoli-grandi ostacoli che ho incontrato. Oggi sono felice di essere papà di due splendide gemelline: Vittoria e Beatrice.

Il diabete non mi limita, io riesco a organizzarmi per vivere una vita normale. Si cerca di organizzarsi anche di fronte agli inconvenienti, per esempio mi è capitato un giorno di andare a sciare partendo la mattina presto. Mi sono accorto di non avere portato con me l'insulina, ma malgrado tutto non mi sono fatto prendere dal panico e ho trascorso la mia giornata di sci tranquillamente, certo ho preso delle precauzioni, non ho mangiato, ho fatto attività controllandomi la glicemia e quando sono rientrato a casa la sera la glicemia era normale.

Mi sono organizzato per sopravvivere quella giornata. Per me questa è la prima manifestazione e non vedevo l'ora di partecipare, ero molto entusiasta di partecipare. Mi trovo bene in questo gruppo, iniziamo a conoscerci e a scambiarci le nostre esperienze diverse, ma per certi versi molto simili. Io, avendo una storia di malattia più giovane, cinque anni soltanto, ho molte più cose da imparare dagli altri nella gestione del diabete. Infatti, faccio un sacco di domande, mi informo su come va fatta l'insulina, quando, ecc.. Quando acquisisci dei dati nella gestione personale del diabete raggiungi dei traguardi che ti danno maggior sicurezza. Questo è molto importante per un diabetico: il problema non è tanto la malattia, non è tanto il fatto che ti viene il diabete ma il raggiungimento della sicurezza di come gestirlo.

La vita sociale per me non è un problema, forse lo è per gli altri che ti considerano diabetico. Io lo dico a tutti, cerco di farlo sapere, perché nel caso di un malore possono intervenire. È più uno stupore per gli altri quando vengono a sapere che sono diabetico più che un problema per me. Le persone quando vengono a conoscenza che sono un diabetico e che faccio sport sono stupiti, si chiedono: "Come mai riesce a fare sport?". Però vorrei dire una cosa: molti giovani ancora si nascondono, forse perché sono traumatizzati psicologicamente. Al mio paese c'è stata una piccola maratona, io l'ho detto a tutti i diabetici che conoscevo, mi hanno detto che sarebbero venuti e poi non si è presentato nessuno. C'è ancora qualcosa che li frena.

Il consiglio che posso dare loro è di non avere paura. Io ho dato molti consigli a mio suocero che al contrario di me non ha mai accettato la malattia, i miei consigli vanno un po' a vuoto perché non li recepisce nella maniera in cui vorrei.

Il consiglio che vorrei dare è di accettarla come ho fatto io, di fare sport che ti aiuta a convivere con il diabete, che ti fa vivere meglio. Il mangiare viene vietato se si fa vita sedentaria, ma facendo dello sport si è più liberi anche in questo... puoi

anpermetterti un dolce. Ecco, direi di non sentirsi un malato. Vorrei soltanto aggiungere una cosa: vorrei dire ai medici di stare più vicini a queste persone, perché a volte sono troppo 'medici' e non pensano al paziente. Io ho provato questa lontananza all'inizio e credo invece, che la vicinanza e l'appoggio del medico rendano più facile accettare la malattia. Ci vorrebbero anche più informazioni sulla gestione del diabete. Sono cose che io non ho trovato quando ho scoperto di avere il diabete.

Sì, un rapporto più umano, il paziente non dovrebbe sentire il medico lontano, distante. La prima settimana quando sono stato ricoverato nessuno mi ha insegnato come fare l'insulina e nulla mi è stato detto sulle conseguenze degli sbalzi glicemici. Ho avuto queste informazioni molto standardizzate e, ripeto, ho dovuto imparare da solo.

Mia moglie mi è stata molto vicina, vorrei ringraziarla.

Marco

Mi è stato diagnosticato il diabete nel Dicembre del 1979, avevo quasi 10 anni, non è stata una sorpresa perché anche mio padre è insulinodipendente, così come suo padre (mio nonno) e anche mia zia.

Era stato un periodo fragile, avevo appena superato la mononucleosi e nel giro di un paio di mesi mi sono ammalato di diabete. I soliti sintomi: dimagrimento, polipsia, poliuria... sono andato a fare gli esami del sangue e mi hanno trovato la glicemia al di sopra dei 500: era sicuramente diabete di tipo 1. Mio padre aveva capito i sintomi e sapeva già che si trattava della sua stessa malattia.

Sembrerà strano, ma io ho sempre avuto una grande stima per mio padre e avere il diabete mi avvicinava a lui: ero quasi contento di assomigliargli.

Questa felicità però, è durata una settimana, perché poi mi hanno spiegato cosa dovevo fare: l'insulina. All'inizio me la faceva mio padre, poi il mio diabetologo, che oltre a essere un bravo medico è anche una persona molto umana, mi ha spronato all'autogestione e all'autocontrollo.

Dopo due anni è arrivata la crisi.

Intanto nella fase dell'adolescenza si cambia, si cresce, e io avevo il problema di essere rimasto piccolo; ho avuto un blocco della crescita per cinque anni. La competizione tra maschi è istintiva e io ero fuori gioco perché non avevo nessuna possibilità di competere. A quell'età giocare bene a calcio, a pallacanestro è importante, perciò ho sofferto molto e poi più tardi ho iniziato a soffrire per la paura di non trovare la ragazza.

Mio padre era una persona molto rigorosa non mi ha mai concesso di stare a casa da scuola se non quando la glicemia raggiungeva livelli estremi, 400, 500... e io gli dicevo: "Sono malato, fammi fare il malato", ma spesso erano giustificazioni per non studiare, ora a posteriori lo ringrazio. Poi le cose sono cambiate, con la crescita verso i 18 anni ho avuto anche un risveglio nell'interessarmi alla malattia e da lì è nata la mia pas-

sione verso la montagna e la ricerca di un equilibrio attraverso l'attività fisica.

Il periodo più brutto per me è stato il periodo della crescita, poi ho iniziato ad avere le prime conferme: quando ero matricola all'università ho avuto la prima ragazza. Ho incontrato ragazze intelligenti che non mi hanno mai fatto pesare il fatto di essere diabetico. Mi ricorderò sempre quando ero in prima liceo: sono uscito con una mia compagna di classe, dovevamo andare al cinema, e io dall'agitazione continuavo ad andare in ipoglicemia, forse per la paura di farsi vedere come in realtà si è con pregi e difetti.

Le cose poi sono andate sicuramente meglio: ho conosciuto mia moglie e il fatto di averla coinvolta nella mia passione per l'alpinismo le ha fatto conoscere la parte migliore di me.

Io ci sono mentalmente con il diabete se ci sono mentalmente con lo sport e questo mi ha fatto interessare alla malattia. Se io non fossi diabetico forse andrei a fare delle passeggiate, ma non sarebbe una cosa continuativa e rigorosa. C'è anche una sorta di sfida nel senso che in tutte le gare che faccio c'è molto agonismo con me stesso, ma non competizione con gli altri. È una dimensione profondamente personale.

Con il diabete, forse bisogna essere un po' più bravi degli altri e devi conoscerti benissimo. Un atleta può sbagliare, un diabetico no, ma alla fine il fatto di dover essere più rigorosi torna un vantaggio.

In montagna quando c'è una difficoltà io spesso vengo a contatto con la paura e la reazione sul diabete è un'iperglicemia. In arrampicata su roccia o su ghiaccio, essendo un'attività molto tecnica, devi essere al massimo di concentrazione, è una attività psicofisica e quindi devi saper correlare stati diabetici con stati psicologici. Faccio un esempio: il giorno del mio matrimonio avevo 450 di glicemia pur non avendo mangiato nulla né la sera prima né al pranzo di nozze. Io sono una persona molta emotiva e se ho la glicemia alta senza aver mangiato tanto vuol dire che è un momento di disagio o di gioia, comunque c'è sotto una forte emozione.

Quando ho molta paura in montagna mi devo fermare, fare l'insulina, quella rapida, nel giro di un quarto d'ora scende e riacquisto la concentrazione per andare avanti. Quando arrampico con i miei compagni sono tranquillo, quando arrampico con mia moglie ho paura che le succeda qualcosa, sono emotivamente coinvolto e spesso ho delle crisi di glicemia. Per me queste esperienze condivise con mia moglie sono impagabili, perciò continuo a farle.

Per amore, mia moglie mi segue. Insieme intraprendiamo scalate che siano al suo livello, ci divertiamo entrambi e io ho soddisfazioni diverse, non di prestazione ma di condivisione: è una cosa che ti ripaga tantissimo.

Attraverso la glicemia, iper o ipo, ho quindi una lettura dei miei stati interni. Bisogna conoscersi, bisogna conoscere l'attività e anche se stessi.

Il mio diabetologo mi diceva sempre: "Marco fai attività fisica se no rischierai, tra quindici anni, di avere delle complicanze, di diventare cieco, di subire un'amputazione, di andare in dialisi" questa prospettiva mi ha terrorizzato. Per me è, ancora oggi, una spinta fortissima. Quando sono stanco mi dico: devi farlo per mantenere bassi i valori della glicemia.

La mia ambizione è quella di dimostrare che un diabetico consapevole dei propri limiti riesce a ottenere risultati pari agli altri. Sono arrivato sulla Concagua e ora sto preparando un otto mila metri.

Nel gruppo c'è una totale mancanza di barriere formali. Siamo tutti diabetici, giù la maschera e questo secondo me è un privilegio incredibile. Alcuni di loro non li vedevo da otto anni, altri nemmeno li conoscevo, ma abbiamo fraternizzato e siamo entrati subito in intimità e in confidenza. Questo ti unisce molto, il fatto di identificarti nello stesso problema è una forza di coesione incredibile. Anche sulla Concagua non ci sono mai stati eccessi di personalità. Al di là di questi momenti ci vuole una maschera, sì ci vuole.

Che consiglio darei a un giovane che scopre di avere il diabe-

te? Io ho un nipote di 14 anni che tre anni fa ha scoperto di avere il diabete. Io gli direi che se non vuole saperne nulla del diabete può farlo, ma non per tutta la vita. Accetto un periodo di transizione e gli direi: "Prendi il tuo tempo, fai i tuoi errori, ma alla lunga, se sei consapevole della malattia, hai solo dei vantaggi, altrimenti ti trovi a trent'anni ad avere le prime complicanze. Perciò, volente o nolente te ne devi fare una ragione, devi superare lo stadio di accettazione, perché alla fine il diabete è meno peggio di quello che sembra. Non è semplice, tutti quanti noi abbiamo dei brutti momenti, ma l'importante è sapersi controllare".

Nessuno è perfetto, ognuno ha la sua storia, la sua importanza, io sto imparando molto da tutti gli altri atleti, dai medici e spero anch'io di trasmettere qualcosa.

Mio nipote ha una fase di rifiuto adesso, quando avrà superato questa fase capirà che è diabetico e inizierà a curarsi, avrà raggiunto un nuovo equilibrio mentale.

Poi è vero, ci sono alti e bassi, ma bisogna avere una visione più a lungo termine. Dirsi: "Ok, oggi ho la glicemia alta, ma domani si comincia da capo e andrà meglio". Ecco la voglia di ricominciare ogni giorno.

È una catena, se vai a regime con l'allenamento, vai a regime con l'alimentazione e automaticamente con la terapia insulinica. È una correlazione strettissima, entrano anche dei meccanismi di dipendenza, ma è una dipendenza positiva.

Io nel 1981 facevo 53 unità di insulina, oggi ne faccio 40. Questi sono i successi!

Michele

Ecco una data che non scorderò mai: il 6 marzo del 1978. Allora lavoravo in un'officina meccanica e, da qualche tempo mi sentivo debole. Erano i primi sintomi che avvertivo ma per me la parola 'diabete' non esisteva nemmeno sul vocabolario. Mai sentito parlare di diabete. Continuavo a lavorare, ma mi indebolivo giorno dopo giorno e poi avevo sempre molta fame, molta sete e, stranamente, perdevo peso. Così quel giorno – il 6 marzo – mi sono tolto la tuta da lavoro, sono tornato a casa e sono andato dal medico per chiedergli una cura di ricostituenti. Mentre gli spiegavo i miei sintomi però, lui ha subito avuto il sospetto che si trattasse di diabete e mi ha mandato in un Centro specializzato a P.. Lì mi hanno fatto un prelievo, ho aspettato qualche ora per il consulto e ricordo che la prima domanda che mi hanno fatto fu se avevo genitori diabetici. I miei genitori erano morti entrambi, ma da quello che mi potevo ricordare non avevano questo tipo di patologia. Andai a controllare le cartelle cliniche dei miei genitori e la glicemia risultava normale. Mai nessuno in famiglia aveva avuto il diabete. E così sono stato ricoverato e sono iniziati i sacrifici, perché vent'anni fa, per convivere con questa malattia, ci volevano grandi sacrifici. Sono stato ricoverato per 22 giorni. Mi dicevano: "Tu hai il diabete" e io rispondevo: "ma no... e poi che cos'è questo diabete?". Sono passato subito all'insulina, le prime iniezioni non mi hanno fatto male, ma poi la pelle si è indurita ed è iniziato il dolore. A questo punto ho iniziato a informarmi sulla mia malattia, il dottore mi diede un libro e mi disse 'leggi'. Ho letto, mi sono reso conto di che cosa si trattasse, delle complicanze a cui potevo andare incontro, insomma mi sono fatto una cultura. Ho iniziato a riconoscere le crisi, ho capito che quando mi sentivo tremolii, sudore, pallore erano crisi ipoglicemiche. Di autocontrollo 20 anni fa non si parlava, il livello assistenziale e informativo era molto scarso. Oggi, invece, si sono fatti notevoli passi avanti. Si organizzano campi scuola sia per i giovani sia per gli an-

ziani, per educarli all'alimentazione e all'attività lavorativa. Si deve far combaciare la terapia con l'attività quotidiana. Se fai una vita sedentaria devi fare qualche unità in più e mangiare qualcosina in meno. La mia fortuna è che sono molto impegnato con il lavoro, con l'attività sportiva... io mi alzo al mattino e non penso al diabete.

All'inizio ci sono stati molti momenti di sconforto, la terapia era diversa, le siringhe erano di vetro, era doloroso, bisognava bollire le siringhe, era tutto più lungo e complicato. Andare a mangiare al ristorante o a casa di un amico diventava quasi impossibile. Ti dovevi portare dietro il bollitore, diventava un ostacolo alla vita di tutti i giorni.

Ancora oggi al mio paese ci sono madri che hanno figli di 12-13 anni diabetici che non vogliono accettare la malattia, e sono convinte che è un brutto male e che a 30 anni non ci arriveranno. Io ho cercato di avvicinarmi a loro, di spiegare, di portare il mio esempio, di dirgli che l'attività sportiva fa bene. Prima facevo 7-8 unità a colazione, oggi grazie allo sport ne faccio 2-3 e i miei valori glicemici si sono ottimizzati. A volte ho delle punte oltre i 200... l'importante è conoscere anche il proprio metabolismo, la reazione che ognuno di noi ha verso l'insulina. Mi alzo alle 6, vado a fare una corsetina e poi alle 8 inizio a lavorare carico di energia.

Io credo in queste manifestazioni, le organizzo al mio paese con la speranza di coinvolgere anche solo 1 o 2 pazienti.

A volte mi è pesato il giudizio degli altri; tanti anni fa prima di sposarmi, molti famigliari si sono intromessi nell'ottimo rapporto che avevo e che ho tutt'ora con mia moglie. Hanno tentato di dividerci a causa della malattia. Non erano informati, credevano che un diabetico non potesse avere figli, per fortuna mia moglie ha creduto in me, ci siamo sposati, abbiamo avuto due figli che oggi sono due bellissimi ragazzi. Questa è proprio una vera soddisfazione.

Io posso capire come si sentono tanti giovani che scoprono di avere il diabete, ma porto loro il mio esempio, la mia storia.

Si può condurre una vita normale, ci si fida, ci si sposa e si mette su famiglia. A noi manca solo un po' di insulina, la dobbiamo prendere artificialmente. È logico, poi bisogna controllarsi per non andare incontro alle complicanze che fanno paura solo a nominarle.

Il contributo che voglio dare, con l'associazione che ho fondato al mio paese, è quella di convincere tanti giovani di non rifiutarsi, di non farsi un problema. Bisogna accettarlo e convivere, oggi come oggi i sacrifici per esempio per quanto riguarda la dieta sono pochi, noi possiamo mangiare di tutto. Vent'anni fa anche il personale medico ci considerava dei 'malati'. Al mio datore di lavoro avevano consigliato di licenziarmi. Molti non trovano lavoro solo perché diabetici, i pregiudizi sociali sono ancora molti. Ci sono persone che ci classificano solo come malati, non possiamo partecipare ad alcuni concorsi e abbiamo dei problemi anche per quanto riguarda la patente.

Un giovane che scopre oggi di avere il diabete, rispetto a me, è fortunato per le nuove terapie che ci sono, per le maggiori conoscenze che si hanno sul diabete, per gli aghi che non fanno più male.

Possiamo condurre una vita normale a volte raggiungendo risultati migliori rispetto agli altri. Io lavoro tutto il giorno e poi verso sera quando torno a casa vado a correre e gli altri molto stupiti dicono: "Ma quello è diabetico?!".

Enrico

Avevo 18 anni, stavo preparando un esame all'università. Era il mio primo anno. Ricordo che cominciavo a bere e urinare molto. Ma un po' ho dato la colpa all'estate, un po' allo stress e non ci ho dato peso. Arrivati verso l'autunno i sintomi continuavano, ho fatto quindi degli esami del sangue ed è risultato che avevo il diabete.

Grossi traumi non ne ho avuti perché non conoscendo assolutamente nulla della malattia, l'ho presa come se fosse stata poco più di un'influenza, di un raffreddore che richiedeva, invece che gli antibiotici, l'insulina che per me era come qualsiasi medicinale da prendere per un certo periodo e poi smettere. Quindi non ne sono stato particolarmente colpito perché pensavo che fosse una cosa transitoria, per qualche anno... quando mi sono reso conto che era una malattia cronica me ne sono fatto una ragione.

All'inizio ho trovato delle difficoltà. Io sono di P. e facevo Ingegneria in un'altra città, viaggiavo tutti i giorni. All'epoca le iniezioni di insulina si facevano con le siringhe e dovevo andare nei bagni dei treni o delle stazioni o dell'Università; mi pesava andare in questi ambienti sporchi per farmi l'insulina, farla in aula sarebbe stato un problema, perché a M., negli anni del terrorismo, spesso venivamo perquisiti dalla polizia militare e quando capitava e mi trovavano le siringhe dovevo iniziare a spiegare tutto quanto, convincerli che non ero tossicomane.

Ai miei figli non c'è stato bisogno di dirlo, perché io le iniezioni me le faccio a tavola, non mi apparto; loro chiedono e io rispondo, gli ho spiegato tutto mano a mano che crescevano. Per fortuna per adesso sono sani, è chiaro che un po' di spiegazioni vanno date e in casa seguiamo tutti una dieta un po' particolare per prevenzione, pochi zuccheri e pochi dolci, per lo meno non a stomaco vuoto.

Prima della diagnosi facevo sci di fondo e discesa ma soltanto d'inverno. Ho iniziato a correre quando il mio medico mi ha detto che mi avrebbe fatto bene fare sport regolarmente.

Ora che ho famiglia devo andare a correre alle 5,30 del mattino o dopo le 21,30. Quando sono in trasferta per lavoro ho più libertà, perché smetto di lavorare verso le cinque o le sei e vado a correre prima di cena. Adesso con Maria Elena, mia figlia di 20 mesi, ho ridotto tantissimo l'allenamento, ma spero, come è successo anche con gli altri figli, di riuscire a riprendere i miei soliti allenamenti quando avrà compiuto i 2 anni. Correre mi piace, ma se non fosse per il diabete, certamente non andrei a correre alle nove di sera, questo è chiaro. Ricordo quando ho preparato la marcia-longa che è una gara di sci da fondo di 75 Km, l'ultima l'ho fatta ormai cinque anni fa, mi allenavo con regolarità, a volte anche alle undici di sera. È chiaro che se non avessi il diabete non lo farei, mi allenerei lo stesso ma non in modo così costante.

Questa manifestazione è sicuramente un momento di aggregazione e di amicizia. Non sono certo momenti di 'regolarità' perché si mangia, si fa tardi la sera, comunque gli aspetti positivi ci sono. Ho notato che quando ci fermavamo agli stand le persone passavano, ci guardavano, erano incuriosite, ma avevano un po' di paura, dicevano: "Cos'è il pungidito? La glicemia? No, non lo voglio fare". Mettere a conoscenza la popolazione? Credo sia molto importante anche se credo ancora più importante sia mettere a conoscenza i medici di base. Il mio medico di base all'inizio ha sbagliato, e solo dopo aver sbagliato, mi ha mandato in un centro antidiabetico.

Quando mi capita di parlare del diabete con i medici sento che sono lontanissimi, la maggior parte sa che esiste l'insulina, ma non sa nulla di quanto gravita intorno a questa condizione. Io racconto sempre di quando ho fatto la visita medica per il militare: c'era il tenente colonnello, persona anziana, gli ho portato il profilo glicemico del giorno prima, avevo dei valori ottimali e lui mi ha detto che lo prendevo in giro perché quelli non potevano essere valori di un diabetico e quindi non avevo il diabete. "Lei non ha il diabete". Ho dovuto spiegare che cos'è l'insulina, come funziona, poi la commissione

mi ha esonerato, ma il tenente colonnello ignorava il tutto. In quel caso l'informazione ha seguito il cammino inverso, cioè dal paziente al medico, a volte succede, soprattutto con i medici di base.

Cosa direi a un ragazzo giovane che scopre di avere il diabete? Io ero giovane, avevo 18 anni e ora sono qui a correre e a parlarne. Recentemente il mio assicuratore ha scoperto di avere il diabete e mi chiesto un po' di informazioni. Gli ho spiegato il discorso dell'attività, la dieta, non uccidersi per la dieta, non deve essere troppo rigida e gli ho consigliato soprattutto la regolarità. Non si guarisce, ma si può convivere con il diabete, si può avere una vita normale. Io mi sono laureato, mi sono sposato, ho quattro figli... direi che grosse limitazioni non ci sono. Uno può fare tutto nella vita anche con il diabete. E poi la regolarità fa bene anche a chi ti circonda.

A volte c'è rabbia, rabbia di non vedere la risposta, nel senso mangio poco e la glicemia è alta oppure mangio tanto e vado in ipoglicemia. Non è che seguendo delle regole precise si hanno risultati precisi. Non c'è una causa e un effetto.

Oggi poter fare le iniezioni con la penna e non con la siringa è un'ottima cosa, perché se sei in giro puoi fartela in un istante. Anche se sei in treno, senza andare in bagno, ti giri e in un istante hai fatto. Magari mentre sto facendo una conferenza, nell'intervallo stando lì seduto mi faccio l'insulina.

Chiacchierando con amici che hanno il diabete mi capita di sentirli talora dire, a proposito delle case farmaceutiche, che non investono nella ricerca di una cura perché non hanno interesse in questo senso. Io sono sicuro che tra dieci anni avremo prodotti qualitativamente sempre migliori, avremo una migliore qualità di vita.

G. Piero

Io la diagnosi del diabete l'ho avuta che ero piccolissimo, a un anno e mezzo. Il mio nonno materno era diabetico, mi portarono dal medico che diagnosticò la malattia. Non ricordo quasi nulla se non le spaventose iniezioni di insulina. Quindi la diagnosi non fu traumatica per me, quanto per la mia famiglia. Questo ha segnato molto la mia vita. Non c'è stato un supporto informativo, né psicologico per loro. Con me sono stati da un lato molto protettivi, dall'altro molto preoccupati, soprattutto mia madre. Le sue attenzioni mi hanno però permesso di arrivare a questa età con una vita regolata e un controllo puntuale.

Uno dei primi traumi è stato all'asilo, ci andavo con i miei cugini e loro potevano mangiare... poi mi ricordo delle giornate lunghe in cui io sudavo come un dannato e gli altri no. E mi chiedevo: "Come è possibile?". Io andavo sempre in bagno e loro no, mi dava fastidio dover chiedere continuamente di poter andare in bagno. All'ora di pranzo arrivava la suora con un pentolone di maccheroni al sugo, mi guardava e diceva: "Tu no!". Ero il più bravo, il più buono, il più attivo mi guardava e diceva: "Tu no!". La diversità era questa e da quel momento ho capito che c'era qualcosa che non andava. Poi mi sono fatto furbo e rubavo le 10 lire per andarmi a comperare il gelato.

Il diabete non puoi accettarlo, io so benissimo che per quanto si possa fare io non guarirò mai. Questa non è rassegnazione, è una constatazione: io potrò peggiorare perché so che se non mi curo vado incontro alle cosiddette complicanze, potrò migliorare, ma guarire mai. Come fai ad accettare una cosa del genere, io mi arrabbio sempre. Sicuramente la mia qualità di vita è migliorata, con i nuovi controlli e gestione del diabete, però tutti i malati auspicano la guarigione, noi non possiamo. C'è molta tristezza.

Io non ho accettato il diabete come menomazione, non voglio sentirmi invalido, non sfrutto i diritti di invalidità che abbiamo. Non accetto il diabete come segno di diversità, di uno che

non può mangiare lo zucchero, che non può mangiare la torta. Sicuramente vivo male per questo, lo so, ma non ci posso fare niente. Fa parte del mio carattere, del mio essere: sono nato con il diabete, morirò con il diabete.

Il diabete è stata una sfida continua. A 12 anni giocavo a pallanuoto con una squadra che poi ha vinto i campionati italiani prima, d'Europa poi e infine del mondo. Fino a quando non mi hanno chiesto il certificato medico io potevo giocare con loro ed ero come loro, poi ho dovuto smettere. È traumatico per un ragazzino di 12 anni, è come se ti mettessero davanti a una torta, ti fanno spegnere le candeline, inizi ad affondare il cucchiaino e ti levano il piatto. Quando ti sbattono addosso la diversità come segno negativo... essere messo fuori squadra perché sei diabetico... io ho pianto, ho pianto tanto.

Ho avuto la fortuna di crescere con due persone: in particolare devo ringraziare mia madre e il mio medico che mi segue tutt'ora anche se si è ritirato dalla professione.

Un giorno vado a Bologna, ero alla stazione, mi faccio l'insulina in bagno, la donna delle pulizie vede le siringhe, chiama i carabinieri che mi trattengono per due ore perché il centro diabetico era chiuso, ho fatto vedere il tesserino di diabetico, ma non ci credevano perché dicevano che avevo droga con me. Sono cose a cui mi sono dovuto abituare. Mi viene in mente che a scuola mi hanno chiesto il certificato per dimostrare che non ero infettivo!

A 24 anni una società mi ha contattato per un lavoro molto interessante, mi pagavano bene, mi davano la macchina, la casa. Ho iniziato a lavorare per i primi quattro mesi, poi ho fatto la visita medica, mi ricordo ancora adesso, sono andato al Centro Diagnostico Italiano di M., e mi hanno scritto su un foglio "Il soggetto non può svolgere attività che implicino sforzi di tipo fisico, psichico e mentale". L'amministratore mi disse che era mortificato, che ero una persona in gamba, ma che non poteva assumermi e si riprese le chiavi della macchina e della casa. È stata una mazzata enorme, anche perché in quel momento io

ero lontano da casa, in una nuova città. Sono stato malissimo e ce n'è voluto di tempo per ricostruire tutto. Mi hanno sbattuto in faccia un'altra volta una cosa per la quale io non sono responsabile. Non l'ho voluto io e tanto meno mia madre.

Ho preso armi e bagagli e me ne sono tornato a N. a ricostruirmi da un punto di vista lavorativo e soprattutto morale e umano... non è stato semplice. Per fortuna ho avuto delle persone speciali intorno a me, ma dentro c'è tanto astio e tanto rancore per queste situazioni.

Con gli amici è andata sicuramente meglio, ho sempre cercato di spiegare loro che cos'era il diabete anche perché se avessi avuto bisogno potevano intervenire. Con le ragazze è sempre stato un casino! Una mia ex-ragazza mi disse: "Secondo te è stato facile per me accettare il tuo diabete?" e da lì è finita la nostra storia nonostante io ci tenessi tantissimo.

Nel gruppo oggi c'è molta aggregazione, c'è molta complicità. Quell'esperienza è stata sicuramente un momento molto produttivo nell'interscambio di informazioni.

A un giovane che scopre di avere il diabete direi di non fare come faccio io, nel senso di non arrivare agli estremi, di essere più tranquillo. A parte gli scherzi noi abbiamo la necessità e la fortuna di poter e dover amministrare la nostra salute in maniera più precisa rispetto agli altri.

Il consiglio che posso dare è anzitutto di avere una vita regolare, anche se è giusto sgarrare qualche volta, ma che l'eccezione non diventi la regola. Consiglio di preferire la qualità alla quantità: non concepisco quelli che dicono che il panettone per diabetici è buono. Il panettone è buono, non il panettone per diabetici. Mi danno fastidio le categorizzazioni: io sono 'G.Piero' non 'G.Piero il diabetico'. E poi consiglio di imparare da persone che hanno la tua stessa patologia perché parlando e confrontandosi si scoprono tante cose.

Alberto

Il diabete mi è stato diagnosticato durante l'estate, avevo 24 anni, ero donatore di sangue e tra una donazione e l'altra ho scoperto di avere il diabete. Mi sono sentito improvvisamente debole, mangiavo tantissimo, facevo tantissima pipì e nel giro di una ventina di giorni ho perso dieci chili. E poi sono iniziate le visite mediche e alle prime domande "Ma lei in famiglia ha qualcuno diabetico?" io rispondevo di no, che non c'era nessuno, nemmeno i nonni. Non sapevo che cosa fosse il diabete.

All'inizio per me, come credo per tutti, è stata una cosa traumatica perché fino a quel giorno ero stato sempre bene, al massimo avevo avuto una banale influenza. Sono sempre stato 'sano come un pesce', poi da un momento all'altro mi sento dire dal medico che ho il diabete e che di diabete si può anche morire. Allora mi sono reso conto a cosa andavo incontro. Mi hanno prescritto una dieta rigidissima, tanti cibi erano vietati e ciò nonostante non ottenevo risultati, le glicemie erano sempre alte, fino a quando sono stato preso dall'angoscia, ho preso l'insulina, le siringhe e ho buttato via tutto.

Poi ho pensato alla famiglia ed è scattato in me qualcosa che mi ha fatto riprendere la terapia, ho cambiato Centro antidiabetico e lì mi hanno prescritto una nuova dieta, dove potevo mangiare quasi tutto: le fragole, le ciliege, l'anguria.

È stato proprio un medico a consigliarmi di fare attività fisica perché così avrei consumato gli zuccheri e quindi avrei avuto un abbassamento della glicemia. Ho provato di tutto: prima il tennis, poi la piscina e mi accorgevo che la glicemia diminuiva. Ho iniziato a correre. Ho scelto la corsa perché era un'attività che non mi limitava negli orari; ho ottenuto degli ottimi risultati e ho continuato ad allenarmi sempre di più fino a quando ho deciso di correre la mia prima mezza maratona di 21 Km.

Io non mi arrendo mai e così aumentavo sempre di più il tiro, le distanze erano sempre più lunghe durante gli allenamenti

e un giorno sono passato dalla diabetologia e ho detto: "Voglio correre la maratona". E così è stato: ho seguito tutte le indicazioni dei medici, ho preso tutte le precauzioni del caso e sono arrivato al traguardo senza nessun problema. Ma non è finita qui perché ho continuato ad allenarmi, a correre per poter partecipare alla 100 Km del Passatore.

I medici all'inizio mi hanno sconsigliato di correre la 100 Km, ma io sono testardo e prima di rinunciare a qualcosa ci devo sbattere la testa.

Era il maggio del 1975 e sono partito e ho fatto il Passatore in dieci ore e trenta minuti. Quando sono giunto all'arrivo, c'era tanta gente che urlava e applaudiva e io mi sono commosso, mi sono messo a piangere, sono proprio scoppiato in lacrime. Era una vittoria, avevo portato a termine un'impresa davvero importante.

Io sono diabetico, ma so anche correre, per correre non ci vogliono solo le gambe, ci vuole anche la testa. Io ho voluto dimostrare a me stesso, e soprattutto agli altri, che, pur essendo diabetico, potevo competere anche con chi diabetico non è. Se sei capace di controllarti, di fare un buon automonitoraggio, cioè capire il tuo stato di diabetico rapportato all'attività sportiva, puoi fare di tutto. E se ce la faccio io, ce la possono fare anche tutti gli altri diabetici.

Io adesso ho 54 anni e sto benissimo, credo anche per l'attività fisica che svolgo. Non più a certi livelli, ma continuo ad allenarmi.

Quando mi hanno detto che non si guariva dal diabete, non ci potevo credere, perché io volevo guarire.

Agli altri, ai miei amici l'ho detto subito, anche perché avere il diabete non è una colpa, non è una vergogna. Non è colpa mia se lungo il mio percorso di vita mi sono ritrovato diabetico.

Ho trovato delle persone intelligenti e anche sul lavoro hanno cercato di favorirmi, ma non ho mai sopportato il pietismo, volevo che mi trattassero come qualsiasi altro lavoratore.

Mio figlio, quando aveva quattro anni, si era accorto che face-

vo l'insulina e un giorno mi ha detto: "Ma papà, per quanto tempo ancora ti devi fare le punture?", ma non si tratta di una cura che fai per un po' e poi smetti, bisogna farlo per sempre. È difficile accettare e far capire a un bambino che non guarisci.

Io oggi sono presidente dell'ANIAD dell'E.R. e mi tengo informato, ma non riesco a capire, arrivati ormai ai nostri tempi, visto che del diabete si conosce tutto, non si trovi una soluzione. Credo che non si stia facendo abbastanza per porre la parola 'fine'. Certo la qualità di vita è sicuramente migliorata: attrezzature sempre più sofisticate e sempre meno dolorose.

Il problema rimane e sono le complicanze che prima o poi arrivano.

A un giovane diabetico direi che deve accettare il problema, si deve rendere conto che può convivere con il diabete, ma che deve stare attento, deve conoscersi perché sull'andamento della malattia incidono tantissime cose: l'umore, la gioia, la tristezza... ogni giorno è diverso dall'altro.

Si possono dare delle indicazioni: la terapia, la dieta, l'attività fisica, ma un giovane deve poi adattarli alla propria persona, al proprio corpo, al proprio metabolismo.

E poi gli direi di non nascondere il problema, chi ti è vicino lo deve sapere. I giovani oggi vanno a ballare e ballando si spendono delle energie e si può andare incontro a delle ipoglicemie.

Insegnanti, preparatori atletici, compagni, amici lo devono sapere. Ci sono ancora tanti giovani che non lo dicono perché si vergognano.

Ci sono dei momenti di sconforto, soprattutto quando ci pensi, quando sei da solo, ma la famiglia e gli amici, almeno nel mio caso, mi hanno sempre aiutato.

Bisogna reagire, è vero abbiamo questo problema, ma possiamo vivere come gli altri, superando qualche ostacolo in più.

LETTURE CONSIGLIATE

- F. Stollo, G. Stollo, A. Mambro, G. De Marchi, G. Corigliano – Psychological benefits of exercise in diabetic subjects – Rome and Naples.
- M. Agrusta. F. Stollo, L. Tonutti – L'attività fisica non è solo un generico consiglio medico ma una prescrizione: le resistenze e le difficoltà dell'educatore.
- G. Corigliano – 6th International meeting on diabetes and sport – Paestum (Italy)- 24th- 26th March 1994.
- Giorgina B. Piccoli – La dialisi a vignette, con interviste di Yara Garofletti e Barbara Martino – Teca editore.
- Giorgina B. Piccoli – Storie- Teca editore.
- Fabio Veglia – Storie di vita – Bollati Boringhieri.
- Garofletti Y. Martino B. – Tesi di laurea: Le implicazioni psichiche dei soggetti in dialisi: ricerca condotta con il test di Rorschach.-
- Bandura A. Self-efficacy in changing societies. Cambridge University Press, 1995
- Guilbert JJ. Guide pédagogique pour les personnels de santé. OMS Publication offset, n.35 ème édition. Gêneve, OMS, 2001
- Anderson RM. Patient empowerment and the traditional medical model: a case of irreconcilable differences? Diabetes Care. 18: 412-425, 1995



**Piazza Municipio a Napoli:
la partenza**



L'arrivo ad Aversa



**Arrivati ad Aversa.
Fine della prima tappa**



**Arrivo a Caserta.
Seconda tappa.**



**Il gruppo a Nola.
Terza tappa.**



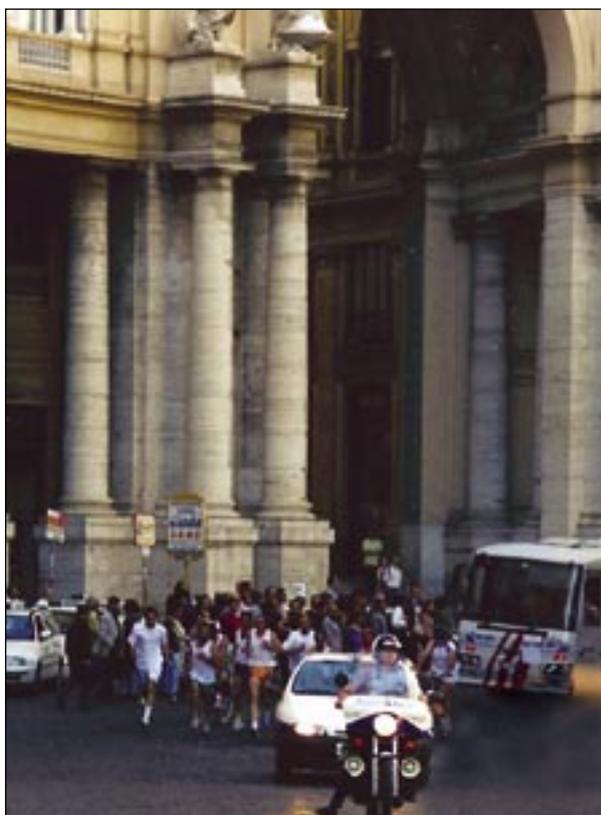
**Misurazione della glicemia per tutti.
Nella foto il dottor Corigliano**



Nel pulman di supporto.



**Arrivo a Salerno.
Quarta tappa.**



**Arrivo a Napoli in piazza del Plebiscito.
Ultima tappa.**

Fra qualche anno nessuno sarà stupito dall'idea che sette giovani con il diabete, ben allenati, possono tranquillamente correre 100 chilometri in quattro giorni.

Così oggi non è. Organizzando una staffetta nel cuore della Campania, l'Associazione nazionale atleti diabetici ha proseguito la sua opera di ricerca e di sensibilizzazione per dimostrare l'importanza dell'esercizio fisico nella cura del diabete e la possibilità per ogni persona con un buon controllo metabolico di svolgere al meglio un esercizio fisico anche strenuo.

Per chi vi ha partecipato, atleti, amici, staff medico, la '100 chilometri' campana è stata un'occasione per conoscersi, ascoltarsi e parlare.

Questo libro condivide appunto queste 'autobiografie', i vissuti dei sette giovani che raccontano con serenità le loro storie.

Gerardo Corigliano, responsabile del Centro diabetologico A.I.D. dell'ASL 1 fondatore e presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici (Aniad) si occupa da tempo del rapporto fra diabete e attività fisica, sia in termini di ricerca sia disegnando le forme organizzative che consentono ai team di inserire l'attività fisica tra le prestazioni garantire alla persona con diabete.

Consigliere nazionale dell'Associazione Medici Diabetologi, ha presieduto il Gruppo di studio interassociativo AMD-SID su Diabete e attività fisica. È stato presidente della Conference 2004 dell'americana Desa (Diabetes and sport association) a Montecatini nel 2004.