

Dario Iafusco, Flavio Soriga

L'isola che non c'è

L'isola... pancreatica...
che non c'è

Amori, dichiarazioni, bugie, chat, sfide, figli,
amici di poche ore o di una vita.

Un non-manuale con storie di adolescenti
per nulla diversi ma piuttosto speciali.

Ah... un po' si parla anche di diabete.

ACCU-CHEK®

Vivi la vita. Come vuoi.

Dario Iafusco, Flavio Soriga

L'isola che non c'è

Amori, dichiarazioni, bugie, chat, sfide, figli,
amici di poche ore o di una vita.

Un non-manuale con storie di adolescenti
per nulla diversi ma piuttosto speciali.

Ah... un po' si parla anche di diabete.

Roche Diagnostics S.p.A.

Editing: In Pagina - Milano

Grafica: www.ideogramma.it

Stampa: Phasar Book

INDICE

Gli autori	pag. 5
Presentazione	pag. 7
La sera del saggio	pag. 9
Dirlo o non dirlo	pag. 15
Un particolare dimenticato	pag. 23
Miracoli? Perché no!	pag. 29
Buonanotte tristezza	pag. 33
Le confessioni di un falsario	pag. 39
Il mio segreto	pag. 47
Dolci scoperte	pag. 53
Equilibrio postale	pag. 59
Poi la strada la trovi da te...	pag. 63
In pensione con il futuro nel cuore	pag. 69

GLI AUTORI

*Questo libro ha tanti autori. Nasce dalla entusiastica collaborazione di un gruppo di ragazzi seguiti, tuttora o in passato, dal Servizio di Diabetologia Pediatrica "G. Stoppoloni" del Dipartimento di Pediatria della Seconda Università di Napoli. Un gruppo che si incontra soprattutto la sera di ogni venerdì nelle chat del sito L'isola pancreatica che non c'è <http://utenti.lycos.it/darioiafusco/>
Ecco i loro nomi con lo pseudonimo utilizzato durante le chat.*

<i>Cristina Capaccio</i>	Cridan
<i>Paola Borsacchi</i>	Principessa
<i>Mario Lucariello</i>	Achille
<i>Carlo Mandile</i>	
<i>Ludovico Caracciolo</i>	Ludosquirtle
<i>Sofia Montano</i>	Asia
<i>Andrea Cavaiuolo</i>	Bruno
<i>Elsa Napolano</i>	Elsa
<i>Rita Colace</i>	Euterpe
<i>Roberta Nunziato</i>	
<i>Vincenzo Cuomo</i>	
<i>Roberto Orrico</i>	Labtec
<i>Maria D'Alessandro</i>	Ste
<i>Giuseppe Perrotti</i>	Giuper
<i>Sandro De Luca</i>	Sandro
<i>Alessandro Piemontese</i>	Ghost
<i>Cristina Della Rocca</i>	Nutella

Maria Andrea Ricci
Domenico Dello Iacono **Egomet**
Elisabetta Ruocco **Annaline**
Paola De Sanctis **Paula**
Gianluca Saiola
Giovanna Di Francesco **Giovy**
Luca Scelza **Lauk**
Monica Gargiulo **Jiky**
Pio Stellato **C1B8**
Paola Lorello **Luna**
Lidia Tagliaferro **Britney**
Francesco Autiero

*Il libro è basato sulle storie raccontate e spesso scritte da questi ragazzi. Dario Iafusco, pediatra diabetologo del Servizio di Diabetologia Pediatrica "G. Stoppoloni" si è assunto l'incarico di redigere il testo, aiutato da Flavio Soriga, già vincitore del premio Calvino per le opere prime di giovani scrittori e autore di *I diavoli di Nuraiò* (Maestrale), *Neropioggia* (Garzanti) e *Al timone del diabete* (Roche Diagnostics).*

PREFAZIONE

Seconda stella a destra

Diversi bravi Pediatri diabetologi sono in grado di scrivere un manuale per adolescenti diabetici rigoroso e articolato. Ma ci vuole un Pediatra diabetologo eccezionale come Dario lafusco per... non scriverlo.

Intendo dire per resistere alla tentazione di imitare i libri di Medicina e iniziare dal capitolo Uno (il pancreas e le sue funzioni) e procedere ordinatamente un tema dopo l'altro.

Dario lafusco ha un vantaggio: tiene strettissimi contatti con i pazienti anche fuori dall'Ambulatorio. Ha creato un sito, una chat, manda Sms... questi amici gli hanno fatto subito capire che oggi un ragazzo con il diabete dispone di tutte le informazioni "manualistiche". Manca invece un libro che racconta le cose che nei manuali non ci sono e di cui nei Centri di diabetologia non sempre si parla: i rapporti di coppia, gli amici, quando e come "dichiararsi" diabetici. Perfino della tentazione, forte, di mandare tutto all'aria.

A quel punto Dario ha capito che solo loro, i ragazzi, potevano scrivere questo libro e si è posto al loro servizio, o meglio al servizio delle loro storie, raccogliendole e aggiungendo la sua straordinaria carica umana.

In questo lavoro Dario lafusco è stato aiutato da Flavio Soriga, giovane ma già affermato scrittore che molti hanno letto

in questa collana (Al timone del diabete) e su alcuni numeri di Modus e Pediatria e Diabete. Flavio ha un dono: ascolta e riplasma le parole fino a restituirti un testo che non racconta solo una storia, ma ritrae la persona che l'ha scritta.

È nato così uno dei testi più particolari finora apparsi sul diabete. Sembra una serie di brevi racconti e invece è un libro profondo e completo. Un libro che dà indicazioni utili come un manuale.

Del resto la canzone da cui prende il titolo, L'isola che non c'è inizia proprio con una indicazione fantastica ma molto precisa: 'seconda stella a destra questo è il cammino...'

Raffaella Bondi
Roche Diagnostics

La sera del saggio



*La diagnosi è diabete di tipo 1.
Ma la sfida vera per Marina è continuare
a eccellere nella danza.
«Dottore. Potrò, come fanno tutti alla mia età,
mirare a essere unica?»*

Questa è l'ultima sera che trascorro qui dentro. Ho sessantanove anni, passati bene. Sono un medico. Un primario. Vivo a Napoli, leggo il giornale tutti i giorni, ogni tanto la domenica vado allo stadio, da trent'anni sono abbonato a una rivista scientifica inglese e a qualcuna americana, adoro i film d'azione e quelli d'amore, la piazzetta di Capri al tramonto, le sfogliate ricce, mia moglie. Mi piace azzeccare una diagnosi, mi piace vedere un paziente che sta meglio. Mi piaceva, a dire il vero, visto che da stasera sarò in pensione.

Avevo pensato di andarmene alla solita ora, anche oggi pomeriggio, per amore della routine e per evitare di commuovermi, ma poi ho deciso di salire in reparto prima di andar via. "Potrebbe essere l'ultima volta" ho riflettuto mentre ero in ascensore, ma poi ho voluto allontanare questo pensiero un po' lugubre e sono entrato in reparto, salutando con un sorriso la signora delle pulizie già al lavoro.

Sono passato accanto agli schedari con le cartelle dei miei pazienti e, quasi meccanicamente, li ho spalancati. "Quanti sono!" ho pensato "Chissà se me li ricordo tutti..." ma sapevo che questa domanda era oziosa, me li ricordavo tutti benissimo: ogni cognome richiamava immediatamente il rispettivo nome, quasi che cognome e nome fossero l'uno la conseguenza dell'altro, indissolubili e, come in un film a episodi, quel cognome e nome si associavano immediatamente a un breve cortometraggio.

A...bate Mario, A...uriemma Giuseppe, Aruta Marina, la ballerina... Me la ricordo, Marina, al suo saggio finale di ormai chissà quanti anni fa. Mi avevano invitato poiché era il primo saggio dopo la diagnosi, una specie di "prova generale" del diabete. Marina aveva dieci anni quando le avevamo diagnosticato il diabete. Un corpicino smilzo e allungato, aveva superato da pochi mesi il provino per entrare in una famosa scuola di danza. La direttrice le aveva detto che avrebbe dovuto fare tanti sacrifici e si sarebbe dovuta impegnare moltissimo per raggiungere i risultati sperati. «La danza prevede tante prove

e tantissime rinunce» le aveva detto con un tono vagamente e involontariamente profetico.

Marina e i suoi genitori si stavano preparando a fare i primi sacrifici quando era scoppiato il diabete. La piccola aveva presentato i sintomi classici: molte urine e una sete disperata. Aveva perso tre o quattro chili in due settimane, dimagrendo a vista d'occhio. Sulle prime la madre era piacevolmente stupita, attribuendo il dimagrimento ai sacrifici alimentari ai quali la figlia si era sottoposta, ma presto la contentezza si era trasformata in inquietudine. Quel visetto affilato con gli occhi alonati, soprattutto al mattino, la preoccupavano. E quante volte negli ultimi giorni la sentiva andare nel bagno... In fondo la diagnosi aveva finito per farla lei stessa, suggerendola poi al medico di base.

In ospedale, Marina si era subito ripresa. «La ragazza continuerà a fare la stessa vita di prima» avevano detto convinti i medici e le infermiere rispondendo alle insistenti domande dei genitori e della stessa Marina. «La stessa vita di prima... che vuol dire? Potrà continuare a ballare?».

Dieci anni sono tanti nella vita di una ballerina. È il momento in cui ballare per piacere non basta più. Per Marina una vita "normale" significava una vita "eccezionale", significava lanciare una sfida difficilissima. Mirare molto in alto. «Per chi ha il diabete, questa sfida è possibile?» si chiedevano Marina e i suoi genitori. «Il dottore ha detto che potrà continuare a ballare e anzi che le faranno bene il movimento e lo sport. Va bene, ma possiamo immaginare ancora Marina sul palcoscenico dei maggiori teatri?» Ecco perché quel primo saggio a giugno del primo anno di diabete diventò di importanza strepitosa: si era trasformato nella prima di queste sfide, la prova generale di una vita che mira in alto.

Ricordo che la mamma mi telefonò decine di volte nei giorni precedenti l'evento, per accordarsi sul migliore schema di insulina da praticare, per evitare le ipoglicemie e per capire come ritardare l'insulina e la cena di quella sera.

Il saggio era previsto per le 19 dopo un pomeriggio di alle-

namenti e prove. Consigliai di ridurre la dose di insulina intermedia del pranzo in modo che non ci fosse molta insulina durante le prove e consigliai di far mangiare alcune merendine dolci sia alle 16,30 che poco prima del saggio. Ciò che era assolutamente da evitare, infatti, era la caduta di rendimento e di precisione nei movimenti che una ipoglicemia anche leggera avrebbe potuto creare.

Il giorno prima dello spettacolo la mamma, dopo aver parlato degli ultimi dettagli, mi passò al telefono Marina. Capii dalla sua voce che era eccitatissima e fu allora che, solennemente, mi invitò a quella importantissima serata. Lo disse in un modo che mi riuscì impossibile rifiutare. Capii che in quel momento si stava chiudendo un discorso che avevo aperto io al momento della diagnosi. Quello spettacolo per Marina avrebbe rappresentato la dimostrazione a se stessa e agli altri della "ripresa" dopo il diabete e la mia presenza a quella manifestazione sarebbe stata il suggello di tutto ciò.

Il saggio di Marina fu un vero trionfo o, almeno, io lo ricordo così. La ragazzina volteggiò leggiadra per l'intero spettacolo. Per tutta la manifestazione rimase sicura di sé e padrona del palcoscenico. I miei occhi erano solo per lei, tanto che mi sembrò che l'intero spettacolo fosse stato costruito sui suoi volteggi. Mi pareva che di tanto in tanto lanciasse occhiate verso di me, che ero seduto in seconda fila accanto ai genitori e alla sorellina minore. Ci furono applausi a scena aperta e al termine dello spettacolo il teatro si sciolse in una vera ovazione. Ci alzammo tutti e continuammo ad applaudire spellandoci le mani verso quelle ragazzine in tutù che si inchinavano sin quasi a sfiorare il palcoscenico per ringraziare. Incrociai il mio sguardo con quello della mamma di Marina e mi accorsi che una lacrima le scendeva lungo la guancia sinistra. Mi sorrisi e sentii, in quel momento, che anche io stavo per commuovermi. Capii che la madre non mi aveva del tutto creduto quando, alcuni mesi prima, nella stanza in penombra dove Marina stava praticando le prime flebo, le avevo sussur-

rato che quella bimba che avevo appena conosciuto avrebbe calcato nuovamente le scene e avrebbe avuto successo. Solo allora, di fronte all'evidenza, la madre aveva finalmente capito che non le avevo mentito.

Dirlo o non dirlo



*Dichiarare l'amore è facile.
Ma quando, dove e, in fondo, perché
confidare a chi si ama quello strano segreto?
Trucchi, pensieri e racconti
che fanno riflettere anche l'anziano "Doc".*

Seduto a quella che è stata la mia scrivania di ambulatorio per oltre trent'anni, quasi senza pensarci, alzo la cornetta e telefono a mia moglie.

Penso: da domani non sarò più responsabile di nulla, adesso ho ancora voglia di sprofondare nei ricordi, circondato dell'affetto che hanno saputo darmi tutti quei bambini, quei ragazzi, e tutte le persone che ho incontrato in questa stanza. Mia moglie mi rimprovera affettuosamente, come ha sempre fatto in tutti questi anni, del fatto che mi sto ancora trattendo al lavoro. «Fino all'ultimo giorno!» esclama, ma c'è del tenero nella sua voce. Mia moglie. Mi viene in mente il suo viso di quando l'ho incontrata, le trasformazioni che quel viso e quella donna hanno conosciuto, le sue e le mie. Nel 1968 avevo trentatré anni, ero in ospedale da dieci. La mia non è una generazione "sessantottina", non è abituata a riflettere sui "rapporti di coppia", la locuzione stessa non esisteva e non si usava ai nostri tempi. Si diceva "la famiglia" ed era, o sembrava, come dire l'acqua, l'aria. È grazie ai miei ragazzi che ho iniziato a riflettere, ascoltandoli, su questo miracolo, questa complessità... questo casino, come dicono, loro dei rapporti di coppia.

Una volta, durante un campo scuola per adolescenti, intavolammo un discorso sui rapporti di coppia. «Doc», (così mi chiamano) «secondo me chi si fida con un ragazzo diabetico si fida anche col diabete: è inevitabile», disse deciso Francesco, «quindi, come prima cosa, bisogna esser chiari. La "dichiarazione" va fatta col cuore e... il pancreas in mano!»

A Francesco è sempre piaciuto stupire gli altri. Mi resi conto una volta di più quanto raccontare al partner della propria malattia fosse un problema molto sentito dai ragazzi del nostro Centro. Forse per la mentalità e per la cultura meridionale sull'amore e sul matrimonio, forse perché il partner è la prima persona (estranea alla famiglia di origine) con cui si trovano a condividere la malattia giorno per giorno. D'altra parte mi rendevo facilmente conto che non doveva essere affatto facile "dichiararsi", per usare le parole di Francesco.

Ricordo che Mimma una volta mi disse che con i ragazzi (ne aveva cambiati proprio tanti!) era sorto sempre lo stesso problema. Lei ogni volta aspettava che la relazione le sembrasse più stabile per iniziare a parlare del diabete, e arrivati a quel punto, la reazione dei partner era stata sempre la stessa: «Perché ti sei decisa a dirmelo solo ora? Non ti fidavi di me?» Più di una volta era stata lasciata proprio per questo motivo. «D'altra parte, Doc» mi diceva «come si fa a dire a un ragazzo appena conosciuto: "Tu mi piaci ma io ho il diabete"? C'è il rischio che fugga spaventato ancor prima di avere il tempo di conoscermi».

Molti ragazzi, dopo tanti mesi insieme, rosi dal "gran segreto" che non erano riusciti mai a svelare, sceglievano la via che a loro pareva più semplice e che si rivelava la più difficile e controproducente: si facevano accompagnare in ambulatorio per la visita trimestrale.

I fidanzati li distinguevi subito nelle sale di attesa, e non solo perché erano visi nuovi. Si guardavano attorno, trattenendosi fuori alla veranda del reparto, con uno sguardo terrorizzato dal fatto che erano stati condotti improvvisamente in quell'ospedale dove il loro compagno era di casa, salutato dai medici, magari abbracciato dagli infermieri, conosciuto per nome dagli altri pazienti. Fra quelle mura pareva loro che il partner avesse trascorso chissà quanto tempo della sua vita. Come era difficile, a quel punto, spiegare loro il diabete e tranquillizzarli sul fatto che essere diabetico è assolutamente "normale"! Quante storie d'amore erano finite in quella sala d'attesa piena di dubbi e di incomprensioni...

A volte poi erano i genitori delle fidanzate o dei fidanzati di giovani con diabete a sconsigliare come partner un "malato", magari temendo, a torto, che il diabete di tipo 1 fosse una di quelle malattie che con altissima probabilità si trasmettono ai figli (non è assolutamente vero, solo il 4% dei diabetici di tipo 1 ha genitori o fratelli con la stessa condizione).

«Stai attenta!» aveva detto una volta una mamma alla figliola che aveva perso la testa per un nostro ragazzo, «Giuseppe

è tarato!». Giuseppe, a quel punto, pretese che io scrivessi una sorta di “certificato per la suocera” nel quale attestavo sotto la mia personale responsabilità che il diabete tipo 1 non è ereditario e che i suoi eventuali cinque o più figli non avrebbero mai avuto il diabete. La forza dell’abitudine mi fece aggiungere anche la solita frase di tutti i normali certificati: «Si rilascia a richiesta dell’interessato per gli usi consentiti» e risi all’idea che gli usi consentiti, in quel caso, fossero la possibilità di continuare una storia d’amore.

Lo stretto rapporto che si creava tra il Team curante e i ragazzi in un periodo così delicato come l’adolescenza poteva far nascere anche improbabili fantasie. Ricordo il caso di Geppy, un gran bravo ragazzo che di mattina frequentava il liceo e durante i pomeriggi lavorava e studiava nel retrobottega di una cartoleria. Geppy si era innamorato perdutamente di una giovane dottoressa del nostro reparto, la prima dottoressa che aveva conosciuto quando era stato ricoverato (una sorta di “imprinting”) ed era anche preso in giro, per questo amore impossibile, dai suoi due amici e “datori di lavoro”, Mastro Gaetano e Don Gennaro i quali mi raccontarono di questa incapricciata, a sua insaputa, un giorno che, per caso, passai di là. Ovviamente quando lo accennai in reparto, mi accorsi che tutti sapevano tutto e solo io non avevo notato questo ragazzino che preferiva far passare avanti gli altri attendendo di capitare a controllo solo dalla sua dottoressa. «È bella e simpatica la nostra dottoressa!» gli sussurrai con un occholino di compiacimento il giorno che lo incrociai in medicheria dopo la visita. «Sì, Doc, ma le assicuro che sarebbe ancora più bella fuori di qui, magari nella mia cartoleria se mi facesse la grazia di venire a trovarmi!»

Durante una chat sul nostro sito caratterizzata da una lunga discussione su “Dirlo? Non dirlo? Quando dirlo?” Sabrina rivelò la sua esperienza. La soluzione che aveva trovato mi colpì, un po’ perché in un modo naturale aveva inventato una via d’uscita a un problema spinoso, un po’ perché capii

da quel suo racconto che aveva accettato il diabete come un cambiamento relativamente normale, come si accetta il passaggio dall'infanzia alla pubertà. «Dopo alcuni mesi che uscivo con Massimo» raccontava Sabrina «Mi trovai sola con lui a casa. Fino ad allora non gli avevo mai parlato del diabete e questa cosa mi faceva male, perché quel segreto mi impediva di considerare del tutto sincera la storia». Per far capire al suo ragazzo non solo che aveva il diabete, ma che questa malattia ormai faceva parte integrante della sua vita, della sua storia, di lei stessa, Sabrina prese dalla libreria un album di fotografie di quando era piccola e cominciò a sfogliarlo pagina per pagina raccontandogli praticamente tutta la sua vita. Quando arrivò alle fotografie dei suoi sei anni, con molta naturalezza gli disse che, proprio a quell'età, si erano accorti del diabete. Fu come rivivere con lui l'esperienza. Dopo i sei anni continuò a narrare fino ad arrivare alla loro storia. L'idea doveva essere stata buona, perché oggi quei due ragazzi non solo sono ancora assieme, ma si sono anche sposati e hanno una bambina, Chiara!

Superata la "dichiarazione" e l'eventuale ostilità dei genitori, la vita di coppia del ragazzo o della ragazza con il diabete continua a non essere facile (ma quando è facile?). Ho visto spesso le compagne o i compagni dei miei ragazzi trasformarsi in infermiere (o infermieri) talvolta anche un po' oppressive. Quante volte, in ambulatorio, ho assistito a vere e proprie scenate da parte delle fidanzate che, di fronte a valori un po' elevati, accusavano il partner di aver condotto uno stile di vita non consono al diabete, ripetendo a volte le stesse cose che, alcuni anni prima, il ragazzo si sentiva dire dalla mamma.

Non sempre la relazione è così difficile, spesso c'è condivisione. In un campo scuola Francesco, un altro Francesco, aveva detto: «A differenza di amici e familiari, con la persona amata è molto più facile parlare di malesseri, di preoccupazioni, si ha una sorta di gestione a due». Francesco frequentava il primo anno di Biologia e usò il termine "simbiosi", e osò perfino dire che, secondo lui, come esiste il diabete di tipo 1 e quello

di tipo 2, chi convive con un ragazzo con diabete è come se fosse affetto da diabete di "tipo 3". Nel gruppo Francesco era o si dichiarava il più "navigato" in campo amoroso e ammoniva – sempre con l'aria del maestro di cuori – a fare della compagna una complice. «Fate in modo che il pezzo di cioccolato mangiato fuori orario e fuori programma sia diviso a metà, e non nascosto in borsa».

In fondo aveva ragione, anche se fu a lungo contestato durante quella riunione in pieno campo scuola.

D'altra parte anche noi diabetologi quando ci riunivamo, come facevamo ogni sera, per discutere della giornata trascorsa e per programmare la successiva, ci rendevamo conto che i ragazzi nonostante tutti i nostri sforzi rimanevano circondati dai pregiudizi. Potevamo perdere la voce insistendo sulla non ereditarietà della patologia, ma il timore rimaneva sempre e tornava nei discorsi dei ragazzi. «E poi noi parliamo ai ragazzi e alle famiglie e non al mondo intorno!» notò Piero, il diabetologo di un'altra università con il quale collaboravamo per organizzare i campi. Nel nostro ambulatorio, riferii di numerose ragazze che avevano avuto gravidanze prematrimoniali, e secondo me questo non era un caso. Avevo l'impressione che i ragazzi con diabete volessero continuamente anticipare le tappe della vita adulta, soprattutto le ragazze, che vivevano la loro sessualità quasi di corsa, come in un videoregistratore quando si preme il tasto avanti-veloce. Forse la naturale quanto, per fortuna, ingiustificata paura del futuro faceva bruciare loro le tappe e arrivare a tentare perfino la gravidanza, quasi volessero mettere alla prova la propria femminilità.

Nicola, lo specializzando di quegli anni che frequentava assiduamente l'ambulatorio e aveva deciso di accompagnarci al campo scuola, mi corresse ricordandomi che questo desiderio di provare il proprio corpo era tipico anche di molti maschi. Aveva ragione lui: non a caso, infatti, avevamo almeno due "ragazzi padri" tra i nostri adolescenti. Due ragazzi che di fronte alla gravidanza delle loro donne – in realtà

poco più che adolescenti – avevano voluto assumersi le loro responsabilità facendo da padri, neanche troppo immaturi, a pargoletti che portavano trionfanti con sé durante le visite in ambulatorio.

Ormai la gravidanza, per una ragazza con diabete, non è più rischiosa come un tempo: è sufficiente eseguire un attento monitoraggio glicemico e il bambino nasce anche senza necessità di cesareo. Eppure alcune volte gli stessi ginecologi vanno in crisi di fronte a una gravidanza che considerano a rischio, senza alcun reale motivo.

Ricordo come fosse ieri la fatica che avevo fatto con Maria per convincerla che quanto le aveva raccontato il suo ginecologo quando aveva saputo che era incinta era frutto solo dell'ignoranza. Come fu felice, Maria, quando mi portò Dario, un fagottino di 3 chili e qualcosa tale e quale a lei, sempre cuor contento e felice di avere come mamma una ragazza così... dolce.

Provai a fare mente locale e a contare quanti figli avevano avuto i nostri pazienti. Ormai eravamo arrivati a uno, due, tre... dovetti utilizzare le dita di tutte e due le mani e mi parve ancora di aver dimenticato qualcuno... niente male per un Centro pediatrico!

Un particolare dimenticato



*Perché continuate a insistere
che sono “normale”?
Io sono io, quindi, “speciale”!*

Continuo a cercare in quello schedario. Sfoglio cartelle, analisi cliniche, certificati: carte e numeri che disegnano storie di vita dei miei pazienti, sentimenti e speranze che ho condiviso con loro e che mi accompagneranno sempre, perché, lo so, dai miei ragazzi, grandi e piccoli, non mi separerò mai: so che continueranno a chiamarmi a qualunque ora della giornata e della notte, a chiedermi consigli, cure, conforto; continueranno a guardarmi con i medesimi sguardi attoniti, interrogativi, ansiosi di sempre, nell'attesa di una rassicurazione, soprattutto di comprensione e di speranza. E io sarò lì ad ascoltare parole e silenzi, a osservare occhi velati di tristezza, sguardi ironici e di sfida, furbi e ingenui.

Sembra ieri che, seduto alla scrivania del mio ambulatorio, mentre spiegavo la terapia all'ennesimo genitore in trepidazione, vidi i due occhi grandi e neri sul visino ancora infantile di un'adolescente che mi fissavano al di là del vetro della porta, in silenzio. Riconobbi subito Chiara, la salutai con la mano e lei ricambiò senza muoversi, incollata a quel vetro, chiusa in un ostinato silenzio che la diceva lunga su quello che le turbinava dentro. Conoscevo Chiara da cinque anni, abbastanza da capire che voleva comunicare con me, che voleva dirmi qualcosa di profondamente importante per lei. Nonostante i suoi diciassette anni, mi era sempre sembrata più matura della sua età: "Un'adulta travestita da ragazzina", pensai quella mattina. Liberatomi dei due genitori trepidanti, dopo aver loro sciolto ogni dubbio sulla terapia, feci cenno a Chiara di entrare e la ragazzina attraversò la stanza andandosi a sedere sulla sedia di fronte a me. Non era venuta per mostrarmi le glicemie, né i risultati della glicosilata, voleva che rispondesti alle sue domande, ai suoi "perché". Dal tono della voce capii che non sarebbe stato facile tenerle testa: Chiara stava maturando dentro di sé il suo intimo modo di vedere la malattia superando ogni barriera e ogni inibizione. E voleva che proprio io, il suo medico, ascoltassi quello che lei dentro di sé aveva "creato", quel turbine di dubbi, interroga-

tivi, certezze e ribellioni, che sono tipiche di quell'età, ma che forse l'aver a che fare con la patologia avevano acuito.

«Sono stufo di sentirmi dire che il diabete è soltanto una seccatura» esordì senza darmi il modo di chiederle alcunché «e che anche io sono una persona "normale" come i miei coetanei. Sono anni che gli amici di famiglia mi guardano con tenerezza e compassione... "Così giovane... si fa le punture, non mangia dolci..." e a me quello sguardo di finta comprensione non piace. E i miei coetanei? La loro spensieratezza mi ferisce, perché io non sono e non sarò mai come loro. Ma tu, Doc, pensi davvero che io sia una persona normale? Che i diabetici come me siano persone normali?»

Ecco: la fatidica domanda era arrivata, a bruciapelo, da una ragazzina di diciassette anni che si interrogava sulla sua vita... E chiedeva a me, da amico oltre che da medico, di aiutarla a trovare delle risposte.

«Sì, Chiara, sono convinto che tutti i ragazzi con diabete siano persone normali, con qualche limitazione in più, ma assolutamente normali. Tu ti sei mai chiesta in fondo che cos'è la normalità? Il concetto di normale è molto discutibile: normale potrebbe essere svegliarsi la mattina, bere il caffè e fumarsi una sigaretta... per un fumatore, o farsi una bella corsa a fine giornata per scaricare la tensione... per uno sportivo. E in questo senso siete tutti "normali"».

Chiara mi ascoltava con gli occhi fissi su di me, con lo sguardo pieno di luce di chi ha già trovato dentro di sé risposte migliori, quelle che danno la forza di superare ogni ostacolo, che scacciano paure, dubbi, tristezze...

«Personalmente preferisco ritenermi particolare» esordì parlando con calma e col piglio di chi ti sta svelando i suoi pensieri più profondi. «Particolare, perché ormai per me fare la misurazione della glicemia è come lavarmi le mani... perché, nonostante tutto, prendo la vita con un elegante sorriso e me la gusto di più! Particolare perché a volte mi ritrovo in uno stato di tristezza che mi accompagna per tutta la giornata, ma che in fondo amo, perché so già che questo malessere,

con l'aiuto degli amici, finirà portandomi a sorridere di nuovo; particolare perché altre volte sento come una ribellione dentro, e vorrei tanto essere una "normale non diabetica". Tu lo sai, per molto tempo ho rifiutato di considerarmi diabetica: facevo finta di non esserlo... voglio dire che facevo le iniezioni di insulina e poi nulla di più... nessun controllo sul cibo, sulla glicemia... e non nego che a volte ancora oggi, dopo cinque anni, mi capita di passare un periodo così. Col tempo ho sviluppato l'arte di difendermi dai "benevoli" rimproveri dei miei e dei medici con un vittimismo da maestra... "tanto non mi potete capire, non sapete cosa significa... voglio restare sola"... ma so che, anche se basate su un fondamento di verità, queste frasi sono solo scuse per poter fare la cosa più comoda e facile... "lasciarsi andare". Ma ora ho capito: facendo così, non si conclude niente. E allora voglio ritenermi "speciale"».

Avevo ascoltato quelle parole con molta attenzione. Ancora una volta toccava ai pazienti scuotere le certezze dei medici. Ma come: io, diabetologo, mi impegnavo a far sentire assolutamente normali i miei pazienti, a non far vivere loro la malattia come un trauma o come una punizione, e Chiara al contrario rivendicava il suo essere "speciale". Non diversa, si badi bene, speciale. Aveva ragione. Quante volte in fondo avevo pensato che un "diabetico" è una persona "speciale". Eppure avevo bisogno della rivelazione di Chiara perché prendessi coscienza di questa mia intima convinzione e potessi far mio un pezzettino della sua esperienza per aiutare anche gli altri ragazzi.

«Il diabete» continuò Chiara «ti costringe a guardarti dentro... a imparare a "sentire" ogni variazione del corpo e a pensare... a collegarla alla mente... Prova a chiudere gli occhi e ad ascoltarti... non senti nulla? Non senti il tuo cuore, il respiro, la tua testa? Noi diabetici sì... poiché sin da piccoli impariamo a capire il valore della glicemia, il nostro stato, se sta salendo o scendendo... e a valutare se mangiare di più, di meno... se fare una partita di calcio o un'ora di corsa... e tutto questo conti-

nuamente... Non è facile, anche perché tutti tentiamo sempre di evadere da noi stessi... di distrarci, e spesso, troppo spesso, rifiutiamo di stare lì con quel pensiero troppo pesante... e sentiamo il desiderio di una serenità che probabilmente non si avrà mai... Ma in ogni caso io sono qui, in questa vita che tanto amo e che forse ho imparato ad affrontare, accettando i suoi e i miei andamenti...».

Non c'è che dire, ero rimasto senza parole, commosso fino alle lacrime: quella ragazzina ribelle aveva trovato finalmente il suo equilibrio e me lo stava confidando con tutta la sincerità di cui era capace. Infine, mi rivelò che era lì per ringraziarmi, perché aveva trovato in me fino a quel momento una giusta comprensione, schietta e senza fronzoli. Tra una chiacchierata e l'altra (e spesso ci eravamo attardati a parlare un po' di tutto, ma quasi mai di lei, del suo rapporto con la malattia, visto il suo categorico rifiuto) aveva scoperto che parlare di se stessi, anche se non lo si vuole ammettere, è sempre gratificante e liberatorio.

«Ecco perché» mi disse «un medico diabetologo dovrebbe saper prima di tutto parlare e far parlare».

Miracoli? Perché no!



*Controllare la glicemia non basta.
Occorre spesso aiutare genitori, amici
e perfino medici a superare ansie e delusioni.
Dura la vita di chi dovrebbe essere oggetto
di cure e si trova a supportare gli altri!*

Ricordi, ricordi, ricordi... una vita professionale ricchissima di ricordi... e di sfide. La più grossa l'affrontai l'anno dei Mondiali di calcio del 1990. Tutta l'Italia si preparava ad accogliere il più grande evento sportivo del mondo. Il Policlinico sembrava assolutamente estraneo a quell'aria di novità ed eccitazione... fino a quando non arrivò la telefonata di un collega di un'altra clinica.

Il medico al telefono mi segnalò il caso di una ragazza, Stefania, che era poco più che adolescente, malata di diabete dai primi mesi di vita. Mi raccontò che nell'ultimo periodo la ragazza aveva, a poco a poco, ridotto tantissimo la quantità di insulina fin quasi a sospenderla. La ragazza andava in ipoglicemia con microdosi di insulina. Come se fosse guarita.

Decidemmo di ricoverarla presso il nostro Centro, in modo da effettuare le indagini necessarie. Ero scettico, ma ammetto che mi intrigava, dal punto di vista scientifico, quel caso di remissione di un diabete neonatale dopo tanti anni.

Durante il ricovero, sospesa la terapia insulinica, le glicemie si mantenevano tendenzialmente basse (60-110 mg/dl), l'emoglobina glicosilata era ottima (<6%) e la ragazza durante i colloqui si mostrava sempre molto tranquilla. I genitori erano euforici per quello che consideravano, ovviamente, un "miracolo" e il suo ragazzo, Tony, era sempre molto premuroso e presente. In pochi giorni era diventato il "cocco" di tutte le infermiere: molto educato e rispettoso con tutti, era riuscito, grazie a questo suo comportamento, a rimanere accanto a Stefania anche fuori orario, spesso all'insaputa del medico di guardia.

La sera del 4 maggio 1990 (non dimenticherò mai questa data... era un venerdì) ricevetti una telefonata a casa dalla capo-infermiera notturna. Parlava sottovoce, per evitare che Stefania sentisse, stava telefonando dal mio studio. «Abbiamo scoperto che Stefania pratica insulina di nascosto!».

Stefania aveva cucito all'interno dei suoi jeans un cateterino di quelli che si adoperano normalmente in ospedale per pra-

ticare prelievi di sangue. Il cateterino terminava con un ago. Mettendo la mano in tasca, con un rapido gesto, faceva in modo che l'ago entrasse nel sottocutaneo. Iniettava, quindi, insulina ad azione pronta ogni 2 ore circa con una siringa nascosta nel fazzoletto. Il metodo era geniale, Stefania aveva inventato in pratica il microinfusore di insulina. Pregai la capo-infermiera notturna di non raccontare a nessuno quanto aveva visto e le assicurai che l'indomani sarei arrivato all'alba per incontrarla prima che smontasse.

Quella notizia fu per me una doccia fredda, "Perché?" mi chiesi tutta la notte. "Perché una ragazza così intelligente, felice, simpatica, è ricorsa a quella menzogna... Perché ha preso in giro il mio collega e me, e noi, ogni mattina?". Ero fuori di me dalla rabbia. Chiamai la psicologa del reparto per chiederle un consiglio su come intervenire l'indomani.

Titta, la psicologa, cercò di tranquillizzarmi. Era una donna sulla quarantina, sempre ordinata, sempre tranquilla. In tutti gli anni in cui avevo collaborato con lei non l'avevo mai vista perdere la calma e, anche in quella occasione, non si smenti: «Avrà avuto le sue ragioni, stai tranquillo, domani mattina incontrala come sempre e con molta naturalezza falle sapere che hai scoperto di che razza di diabete soffre... ma adesso vai a dormire altrimenti domani mattina sarai ancora arrabbiato... La notte porta consiglio!».

Inutile dire che quella notte dormii malissimo. Continuavo a sognare che tutti i miei pazienti si praticavano insulina di nascosto, per poi sbeffeggiarmi in ambulatorio.

Giunsi in clinica alle 7 meno un quarto, il portiere vedendomi a quell'ora si preoccupò temendo che ci fossero problemi al terzo piano. «Più di quanti credi, Carmine!» gli dissi sibillino, e questa frase fece sì che il buon uomo scattasse a chiamare l'ascensore perché non perdessi nemmeno un momento.

Quando salii in reparto, dal modo in cui mi salutarono le infermiere del turno di notte e quelle del mattino, capii che la caposala notturna aveva detto a tutti quanto aveva scoperto.

Quando mi ritrovai solo con Stefania mi sedetti su una sedio-

lina di quelle che usano i bambini in camera e mi misi inavvertitamente in una posizione di inferiorità rispetto a lei che sedeva sul letto. Non parlai ma presi un foglio di ricettario e cominciai a scriverle la dimissione: «Prima di colazione farai 13 unità di insulina rapida...» scrissi leggendo ad alta voce, «prima di pranzo farai...» fu a quel punto che Stefania mi interruppe con una frase che mi colse di sorpresa: «Ma... allora è finito tutto?» mi disse. «Tu che ne dici?...» le risposi dopo aver alzato lo sguardo dal ricettario e aver trovato la forza di guardarla dritta in quei suoi immensi occhioni blu. Fu solo allora che mi accorsi che Stefania aveva un fazzoletto in mano e si stava asciugando le lacrime.

Quando le chiesi perché lo avesse fatto, mi rispose tranquillamente: «Doc, perché NON avrei dovuto farlo?! Fingendomi guarita ho reso felice tanta gente: i miei genitori sono andati a piedi a Pompei a ringraziare la Madonnina per la grazia ricevuta, il mio ragazzo è felice, non litighiamo più e mi fa sempre contenta... Il mio medico di prima era contento per me e di poter collaborare con l'Università per risolvere il difficile caso clinico che rappresentavo... e perfino tu, Doc, eri contento perché potevi scrivere una pubblicazione su di me!».

Colpito e affondato!, come si dice a battaglia navale. Evidentemente non avevo capito niente di lei, della sua personalità, del suo meraviglioso carattere, della sua fermezza, della sua simpatia. La abbracciai e senza dire più nulla uscii dalla stanza. Incontrai la capo-infermiera della notte che mi fece segno con le mani chiedendomi: "Perché?". Le risposi sorridendo: «E perché NON avrebbe dovuto farlo?».

Buonanotte tristezza



*De-pres-sio-ne.
Ecco, l'abbiamo detta la parola proibita.
Chiamatela tristezza, come volete,
ma è la scomoda e affascinante compagna
di molti. Fino a quando un campo scuola
e un ragazzo in motorino...*

Alzo per un momento gli occhi dallo schedario. Quante lacrime, quanti sorrisi, quante lotte e quante vittorie sono scritte tra le righe di queste cartelle! Mi guardo intorno. È aprile, e la luce del giorno è andata via. Forse dovrei andare anch'io. Guardo fuori, poi il mio sguardo scivola dai vetri ai muri dell'ambulatorio. In una bacheca, in mezzo a disegni, foto e dediche, c'è una cartolina che negli anni non ha perso la brillantezza dei colori originali. Dietro, poche parole, insignificanti per molti, preziose per me.

Arrivò agli inizi di settembre di dieci anni fa, ed era stata infilata nella mia cassetta in portineria insieme ad altre scartoffie. Solo a sera, prima di andare via, ebbi modo di guardarle. Un angolino turchese attirò la mia attenzione. Sfilai quel cartoncino e guardai l'immagine sul fronte: una lucente striscia di mare lambiva un tratto di spiaggia bianchissima. Era una bella fotografia. Ancora oggi, quando la guardo, riesce a trasmettermi calma, e per un momento ho quasi la sensazione di sentire il rumore delle onde che accarezzano la riva. Quando girai la cartolina, un sorriso addolcì i tratti del mio viso tirati per la stanchezza.

Avevo subito riconosciuto la grafia. Poche parole, di quelle che non saranno forse mai vere, ma che in quel momento erano più assolute di qualunque verità. "Sono guarita. E sono davvero felice. Ci vediamo a settembre. Simona". Quando le avevo diagnosticato il diabete Simona aveva diciotto anni compiuti da poco, e non mi era sembrata tanto più fragile o confusa di tutti gli altri ragazzi che erano passati per le corsie del reparto. Aveva gli occhi nocciola sempre attenti, sempre in movimento. Indossava jeans troppo lunghi e magliettine aderenti dai colori pastello. Pesava quarantacinque chili al momento del ricovero e aveva bei riccioli scuri. In pochi giorni era riuscita a orientarsi con i grafici che mostravo ai ragazzi per far capire loro il funzionamento dell'insulina, le differenze tra le insuline rapide e le lente, i picchi di effetto e i tempi di azione. Presto aveva imparato a farsi l'insulina da sola e a misurarsi la glicemia. Quando l'avevamo dimessa, ero convin-

to che se la sarebbe cavata benissimo persino senza il nostro supporto costante e che, di lì a poco, sarei riuscito anche a insegnarle i trucchi per l'autogestione. Che sarebbe riuscita in breve tempo, cioè, a riacquistare la libertà di mangiare e vivere come prima della diagnosi. Del resto, in tanti anni di lavoro avevo visto ragazzi riemergere dal coma e nel giro di poco tempo riprendere il corso delle loro vite come se niente fosse cambiato, diventare esperti "nutrizionisti", stabilire autonomamente le dosi di insulina e mangiare in relativa libertà, regolarsi da soli sulle quantità di pasta e pane, abbinare una passeggiata al gelato cui non avevano saputo resistere, in modo da evitare che quel peccato di gola si trasformasse in un'iperglicemia.

E invece nei mesi seguenti, quando veniva in ambulatorio per le visite periodiche e per misurare l'emoglobina glicosilata (che per altro era costante su valori piuttosto bassi), la vedevo farsi sempre più piccola, indossava spesso abiti scuri e aveva lo sguardo triste di chi non spera più. Avevo provato a farla parlare, a capire se il suo turbamento dipendesse dalla scoperta di essere diventata diabetica, o se avesse radici diverse. Ma lei rifiutava qualunque mano le venisse tesa. Dopo la terza, quarta volta che era stata a controllo da me mi decisi a chiamare la madre. Essendo già grande, Simona era una delle pochissime pazienti a non essere sistematicamente accompagnata dai genitori, quando veniva per i controlli. Non avevo mai capito, fino a quel momento, se questo particolare fosse frutto di una sua precisa scelta o meno, e dopotutto, specialmente all'inizio, la cosa mi aveva fatto persino piacere: la presenza e l'affetto dei genitori, seppure fondamentali nell'imparare ad accettare una nuova condizione come quella del diabete, talvolta finiscono per essere controproducenti ai fini dell'acquisizione dell'autonomia e della consapevolezza della malattia. Tuttavia, nel caso di Simona, mi sembrava più che evidente che ci fosse qualche cosa che non andava. Quando la chiamai, la madre mi sembrò notevolmente sollevata nel sentire la mia voce. «Dottore, mi dica lei: come sta Simona?

Mi creda, io davvero non so più cosa sia meglio fare. Simona mi tiene lontana da tutto ciò che la riguarda e da tutto ciò che riguarda il diabete e le sue cure in particolare. Io vedo che è sempre attenta, pesa tutto fino al grammo e segue scrupolosamente le dosi di insulina che le avete prescritto. Ma è sempre così triste! Non era mai stata così! Pensi che l'altro giorno l'ho sentita parlare con la sua amica del cuore e le confidava di sentirsi diversa, debole, incapace di determinare la sua vita... Le diceva di considerarsi una delusione per tutti noi di famiglia, verso i quali prova un terribile senso di colpa; di ritenersi inferiore rispetto ai coetanei, come defraudata delle loro stesse possibilità. Credo abbia paura di essere esclusa o, peggio ancora, compatita». Simona più o meno consapevolmente stava sospendendo la sua vita, lo studio, i rapporti sociali. Era in piena crisi depressiva.

Un giorno, era ormai primavera, mi si offrì l'occasione di proporle il campo estivo, una esperienza che, con l'aiuto di qualche associazione di giovani con diabete, realizzavamo ogni anno per dar modo ai ragazzi (soprattutto ai neodiagnosticati) di conoscersi tra loro, di confrontarsi, di scambiarsi idee e consigli su una esperienza comune. Sapevo, attraverso il racconto degli altri miei ragazzi, che spesso questa esperienza era valsa più di qualsiasi mia assicurazione nell'acquisire la consapevolezza che con qualche piccolo accorgimento (alimentare e comportamentale) davvero la vita di un ragazzo con il diabete poteva non essere molto dissimile dalla vita di un qualsiasi coetaneo. L'équipe medica che li accompagnava ogni anno guidava e seguiva i ragazzi, correggendo qualche falsa convinzione e insegnando piccoli accorgimenti che garantivano maggiore autonomia. Incoraggiavano persino qualche strappo alla regola (alimentare), mostrando come poterlo gestire. E infine illustravano loro gli ultimi ritrovati della tecnologia per semplificare la vita e l'autocontrollo dei ragazzi con diabete. Il campo scuola di quell'anno avviò l'uscita dalla sua depressione. O fu il vero inizio della sua convivenza con il diabete.

Pian piano da quel momento Simona imparò a essere più flessibile con se stessa, a concedersi uno stile di vita più libero e riprese a uscire con i suoi amici. Imparò a misurare le glicemie e, sulla base dei valori, a regolare le dosi di insulina e le quantità di cibo. E quando si rese conto che era sufficiente qualche piccola attenzione per poter essere davvero come tutti gli altri, riprese a frequentare pub e pizzerie il sabato, esattamente come prima che le venisse diagnosticato il diabete.

Qualche mese dopo la rividi in ambulatorio. Era sorridente, sembrava luminosa. Mi disse che era lì per farsi aiutare a stabilire una nuova terapia perché voleva affrontare la sua ultima sfida con il diabete: stare lontana da casa per un po'. Aveva programmato una vacanza, con Federico, il suo ragazzo. Sapevo che l'aveva conosciuto qualche anno prima, ma subito dopo c'era stato il ricovero e lei aveva preferito rimanere gli amici piuttosto che trovare il coraggio di dirgli che era diabetica.

Durante il campo scuola, poi, aveva ritrovato la certezza di poter avere una vita normale, la speranza che prima o dopo la ricerca avrebbe portato a qualche soluzione, ma soprattutto aveva ritrovato la serenità e la fiducia in se stessa. Ed era stata proprio quella nuova consapevolezza di sé a conferirle il coraggio per confidare il suo piccolo segreto a Federico. Lo aveva fatto una sera di luglio, quattro anni dopo la diagnosi. All'uscita dalla pizzeria, come un qualunque sabato, dopo che tutti gli amici se ne erano andati, Federico si era offerto di accompagnarla in motorino fin sotto il suo portone. Appena arrivati, lei era scesa, e si erano tolti il casco. Simona aveva il cuore che batteva fortissimo e, per la prima volta in quei quattro anni, non avrebbe saputo dire se quel batticuore fosse dovuto all'emozione del momento, o a una crisi ipoglicemica. Parlò tutto d'un fiato, pensando fra sé e sé: "O la va o la spacca". Quando ebbe finito di parlare, tutto quello che lui ebbe da dire fu: «Non hai mai pensato che mi sarebbe piaciuto condividere con te quello che ti stava succedendo e avere la libertà di dirti in ogni momento tutto quello che

provo per te da quattro anni?». L'abbracciò così stretta da toglierle il fiato. Il cuore di lei batteva forte, sì, ma adesso Simona avrebbe saputo dire con assoluta certezza che quanto stava sentendo in quel momento non erano affatto i sintomi di una crisi ipoglicemica!

Stabilimmo tutto e le raccomandai di ridurre leggermente le dosi di insulina quando necessario, perché in estate era più facile che le capitasse di fare del movimento e, comunque, anche le temperature più calde potevano causare un leggero calo delle glicemie.

Erano passati appena una trentina di giorni, quando mi ero ritrovato quella cartolina tra le mani e la scritta: "Sono guarita. E sono davvero felice. Ci vediamo a settembre. Simona". Mi confermava che era davvero guarita dalla depressione e che anche quella prova era stata brillantemente superata.

Le confessioni di un falsario



*Inventarsi le glicemie? Non si fa.
Intralcia gli sforzi del Team. Giusto.
Ma voi, genitori e quanti altri non dateci
ragioni per farlo.
Anche perché controllare davvero la glicemia
alla lunga è più interessante.*

Quando il medico dice: "Quel ragazzo ha falsificato il diario con le glicemie", le reazioni sono scontate. Esecrazione per la disonestà, per l'insensatezza del ragazzo che, contro i propri interessi, ostacola e, diciamo pure, prende anche un po' per i fondelli gli sforzi generosi del Team curante. Condanna sicura, quindi. Per direttissima... Come medico non posso discostarmi troppo dalla linea e, di primo acchito, un po' mi girano quando vedo i segni inconfondibili del "falsario glicemico" ma, come amico di tanti ragazzi col diabete, in parte ho iniziato a comprenderne le motivazioni. Un aiuto prezioso in tal senso mi venne da *Ciro* e dalle sue originali quanto pericolose invenzioni su come falsificare i risultati delle misurazioni glicemiche. *Ciro* è (era) un falsario di professione; tra l'altro, i dati li inventa(va) addirittura durante un campo scuola per ragazzi al quale lo invitai, incosciente, come "giovane adulto di esperienza".

Ricordo ancora le sue parole durante le riunioni che presiedeva per spiegare ai partecipanti cosa significasse per lui praticare il controllo glicemico: «Ragazzi, sono *Ciro* e volevo parlarvi dell'autocontrollo» esordì dopo che io ebbi proposto l'argomento.

Potrei raccontare di molte cose:

- quella puntura sul dito mi ha sempre dato fastidio, molto, ma molto di più della puntura di insulina; mi dava fastidio tutto di quella pratica infernale;
- la scelta del dito (con l'esperienza ho scoperto che le dita sembrano uguali ma il pollice e l'anulare, non so perché, mi sembra contengano più sangue);
- lo "ZAC", il sinistro rumore che fa il pungidito e che presto, con mia madre, convenzionalmente abbiamo cominciato a soprannominare "la ZAC", appunto, la determinazione della glicemia;
- il colore del sangue dal quale spesso riuscivo a intuire il valore che sarebbe uscito fuori dal riflettometro (se il sangue è più scuro la glicemia è più bassa, se è molto chiaro, invece, è elevata);

- il mettere il sangue nel reflattometro e l'attesa dell'avvio quando, finalmente, il sangue era sufficiente;
- l'attesa snervante del risultato;
- il bip all'uscita del valore e l'immane voce di mia madre da lontano: «Ciro, quanto è uscito?»;
- il dover ammettere che il valore aveva superato di gran lunga il trecento...
- la conseguente arrabbiatura di mia madre che mi urlava di non mangiare più, e minacciava di chiamare immediatamente "The Doc" e di dirlo subito a mio padre... e alla fine l'operazione si chiudeva con una arrabbiatura generale.

Come odiavo l'autocontrollo. Perché chiamarlo autocontrollo? Nel mio caso era controllo e basta, sarebbe come chiamare "autocontrollo" una verifica di fine quadrimestre. Più ero preoccupato dell'esito di quella verifica e più andava male la verifica.

Non vi dico quando mi recavo, ogni tre mesi, a fare la visita presso il Servizio di Diabetologia Pediatrica... Già in sala di attesa mia mamma si incontrava con le altre mamme e i discorsi cadevano sempre sui nostri diari.

Quando entravamo alla visita i dottori volevano subito vedere il diario ed ecco che... apriti cielo! Volavano insulti, urla, strilli di mia madre che passava subito dall'altra parte della scrivania quasi concorresse per un camice bianco "ad honorem".

Come era bello, invece, quando la macchinetta sputava fuori due sole cifre (70, 80, 90 ecc.). Quando potevo rispondere al «che è uscito?» di mia madre con un soave "centodieci". Gli animi si rasserenavano immediatamente, la famiglia si calmava e si illuminava. I sorrisi non si contavano e anche il piatto si riempiva di più. Come era simpatica la dottoressa quando entravo e mostravo diari pieni di glicemie buone, quanti sorrisi, pacche sulle spalle, carezze... mia madre non passava dall'altra parte della scrivania ma rimaneva al suo posto e si prendeva tutti i complimenti dei medici.

Di fronte a questa situazione, ci misi due anni per capire l'andazzo ma alla fine decisi. Dovevo agire, dovevo fare qualcosa

per migliorare i miei rapporti con il mondo. Si sa, ciascuno di noi, quando è in difficoltà, si arrangia e anch'io dovevo arrangiarmi.

Sono un ragazzo vispo e nel giro di alcuni giorni imparai: dovevo bleffare. La prima volta accadde con un fatidico 312 mg/dl, alla solita domanda materna: "quanto è uscito?" provai a rispondere "123 mg/dl", in fondo non avevo cambiato le cifre ma solo la loro disposizione, pensai tra me e me. Tirai il fiato e grande fu la mia gioia quando vidi che mia madre se l'era bevuta e stava già sorridendo. Spensi subito l'apparecchio e, quella sera, mi risparmiassi anche la glicemia di controllo due ore dopo la cena. Era iniziata la mia carriera di falsario glicemico!

I miei imbrogli da quel momento si moltiplicarono, le glicemie sul diario aumentarono a dismisura e i buchi sulle dita diminuirono sempre di più. Ma, si sa, non potevo continuare a lungo con quelle menzogne... i reflattometri ormai hanno tutti le memorie. Registrano le glicemie, la data, l'ora ecc. e presto cominciai a temere che mia madre potesse insospettirsi e andare a ricercare lei stessa nella memoria, magari quando ero a scuola. Per alcuni giorni portai con me il reflattometro perfino a scuola finché decisi che bisognava fare qualcosa anche per questo.

La mia prima idea fu quella di mettere poco sangue nell'apparecchio. Mi ero accorto da tempo che la quantità di sangue in qualche modo influiva sul risultato. Ma non potevo esagerare perché altrimenti il reflattometro si arrabbiava e sputava via la striscetta evidenziando una antipaticissima scritta: "POCO SANGUE!". Fu proprio pensando alla quantità di sangue che, durante una lezione di geografia, mi venne una grande idea. La professoressa stava spiegando il concetto di foce di un fiume. Ricordo come fosse oggi quel momento: l'acqua del fiume che entra nel mare e rende dolce l'acqua per il tratto di effluenza... ma certo! Se assieme alla goccia di sangue nel reflattometro avessi inserito dell'acqua... la gli-

cemìa si sarebbe diluita! Avevo appena inventato il metodo della "sputazzella"!

Nel giro di pochi giorni ero diventato un vero esperto.

La regola era mettere una goccia di sangue non troppo spessa e sputarci subito sopra. Ragazzi, le glicemie oscillavano tra 80 e 120 che era una bellezza! Come uno scienziato che fa vedere ai propri discepoli il risultato della sua scoperta, ero io stesso che mostravo il valore a mia madre e mi commuovevo a leggere tutti i valori memorizzati e la loro media.

Come si dannava la dottoressa quando notava che il mio diabete pareva piuttosto mal controllato visto che il valore di emoglobina glicosilata e le glicemie riportate dal reflattometro erano, invece, eccellenti! Quanti reflattometri mi ha cambiato in quel periodo! Ne ho una collezione a casa!

Lo so, mi criticherete per quel che ho fatto ma, ragazzi, capitemi, è stato per la mia sopravvivenza e per la serenità familiare!

Un giorno "The Doc" mi chiamò per dirmi che aveva avuto un apparecchio speciale, una sorta di orologio da polso, in grado di misurare la glicemia più volte ogni ora facendo subito vedere il risultato.

Sarei stato uno dei primi a utilizzarlo. Ero onorato ma, nello stesso tempo, scettico.

"The Doc" era molto più entusiasta di me di quell'aggeggio, mi spiegò che un delicatissimo sistema di corrente elettrica che passava nel mio braccio avrebbe estratto dalla pelle il glucosio da valutare. Sul display ogni 20 minuti sarebbe comparsa la glicemia senza dover pungere il dito. Come sarei mai riuscito a farlo scemo? pensai, ma giuro che questo pensiero durò solo qualche attimo.

Me lo diede con la raccomandazione di praticare comunque una normale glicemia dopo tre ore e di immettere il valore trovato nel nuovo apparecchio. Se quel valore fosse stato equivalente a quello calcolato durante la calibrazione l'apparecchio avrebbe cominciato a funzionare.

Se, però, il valore ottenuto dopo le tre ore fosse stato superiore a 280 mg/dl il sistema non lo avrebbe accettato sarebbe stato necessario fare dell'insulina per rientrare nel range di lettura iniziale. "Cominciamo bene!" pensai guardando quel grande display che mi stava, a poco a poco, diventando più simpatico. Non mi andava che quel coso dettasse le sue leggi...

Salutai "The Doc" e tutto lo staff che, quel pomeriggio, era più numeroso del solito. Molti medici erano curiosi di vedere la loro cavia con quello strumento nuovo. Mi sentii per un attimo un topino diabetico... ma, giuro, fu solo un attimo.

Non era proprio completamente indolore. Sentivo ogni tanto uno strano pizzicorino sulla pelle come se qualcuno mi tirasse i peletti. Eppure, come il passaggio di mano tra tedofori, era strano ma avrei dovuto eseguire una glicemia con il vecchio riflettometro di casa e sarebbe stata proprio quella glicemia ad "avviare" per così dire il nuovo strumento.

Feci la glicemia. In quel momento tutta la famiglia era riunita attorno a me... non potei certo usare il metodo della sputazzella del quale ero così fiero, ma fui, per così dire, fortunato: sul display del riflettometro comparve un faticoso 98 mg/dl. Inserii quel valore nel nuovo strumento e attesi per 10 minuti che verificasse il valore impostato. Andò tutto bene, l'apparecchio partì e dopo 30 minuti mi fornì il primo valore glicemico: 109 mg/dl!

«Che meraviglia!» fu il mio primo commento. «Grandezza di Dio!» fu quello di mia madre. «Oooohhh!» fecero contemporaneamente mio padre, mia sorella e il suo ragazzo invitato per l'occasione. Fu un vero sfizio per me verificare come cambiavano le glicemie prima e dopo i pasti, quanto ci mettevano i carboidrati contenuti nei vari alimenti a essere assorbiti, come funzionava bene l'insulina ecc.

Era come vivere il diabete in diretta in continuazione, pensai, e presto il mio orologio diventò il compagno della mia vita. In un mese feci centinaia di esperimenti.

Se la glicemia era bassa mangiavo il gelato, se era alta lo mangiavo lo stesso ma al bar più lontano in modo da passeggiare a passo veloce e farmela scendere. Sapevo bene che nelle istruzioni si diceva a chiare lettere di non modificare la terapia solo sulla base dei risultati ottenuti e di fare sempre glicemie di controllo con il refllettometro tradizionale, ma capite... non mi fidavo di me stesso con in mano uno strumento tradizionale.

Insomma, per paradosso io che avevo passato mesi a inventare numeri ed evitare le glicemie, mi trovavo a misurarle più di ogni altra persona con diabete in Italia (o a Napoli). E mi divertivo molto di più ad analizzare i dati veri che a inventare quelli falsi. Tutto grazie al caso che scelse me come cavia per il nuovo strumento. Un attimo. Ora mi viene un sospetto: che non fosse stato un caso?

L'orologio faceva sempre più parte di me; era una emanazione del mio corpo... grazie a quel sensore stavo sempre più per diventare una "testa di pancreas". Aumentavo, riducevo le unità di insulina sulla base della glicemia, facevo riflessioni continue sui sintomi delle iper e delle ipoglicemie che, finalmente, vedevo in diretta. Era una vera e propria goduria!

Ma quell'aggeggio, come ogni amico che si rispetti, mi faceva anche arrabbiare. Una sera mi ricordo che lo misi verso le 17 perché dovevo uscire con una nuova amica alle 21 e mi dava molta sicurezza averlo al polso. Purtroppo accadde l'imprevisto: alle 20 puntuale suonò e io ero pronto con la mia glicemia praticata al dito. Era 250 mg/dl, appena al di sopra del range ammesso per le glicemie di partenza. Provai a inserire un innocente 205 (come sempre avevo solo cambiato la disposizione delle cifre e non le cifre). Attesi i fatidici 10 minuti ma l'allarme cominciò a suonare: non se l'era bevuta!

Inserii, allora, un 220 mg/dl e provai a scendere e a salire le scale come un pazzo per cercare di farmi calare la glicemia. Niente da fare, tra il 5° e il 6° piano l'orologio suonò di nuovo: la glicemia non era quella che aveva calcolato lui.

Lo guardai negli occhi, anzi, nel quadrante; cercai di capire

quale glicemia avrebbe voluto che gli mettessi e, intanto, il tempo inesorabilmente passava e si avvicinava il momento di uscire con Paola. Misi un nuovo valore e corsi a prepararmi. Tra la prima e la seconda lentina a contatto, eccolo di nuovo suonare come un ossesso. Chiudendo l'occhio non lentinato guardai il quadrante che lampeggiava inesorabilmente. «Che glicemia vai trovando!» gli urlai «205 te l'ho messo, 220 te l'ho messo, 180 te l'ho messo, non puoi pretendere che mi buchi ancora altrimenti tanto vale che mi faccia da solo le glicemie ogni 20 minuti!» Avevo ormai poche chance, un'altra prova e sarei dovuto uscire. Mi guardai attorno e decisi che era giusto non rischiare e adattarmi a fare un'ultima glicemia con il mio apparecchio: 348 mg/dl! Inutilizzabile! Non potevo neanche cambiare più l'ordine delle cifre perché 438, 843, 384, 834, 483 erano tutte peggiori di quel bruttissimo 348!

«Glicemia, ti odio!» dissi guardandolo ancora una volta, questa volta con entrambe le lentine, sul quadrante. Non me lo tolsi, però; scesi le scale del palazzo di corsa, entrai in macchina proprio mentre, inesorabile, chiedeva ancora un valore. Uno sguardo al contachilometri, la massima velocità della mia macchina era 210 Km/h, che avreste fatto? lo inserii quello come valore e misi in moto. Passavano i minuti e non suonava, non osavo guardare. Paola mi aspettava sotto il suo palazzo, uscimmo assieme e ci divertimmo tantissimo. Solo al ritorno trascrissi i valori delle glicemie di quella sera, erano tutte perfette e, soprattutto, l'orologio aveva accettato come glicemia buona il chilometraggio della mia Smart. Tra macchine si erano capite!

Il mio segreto



*Si può essere amici sinceri
(e studiare Medicina insieme) senza raccontare
di quel problemino con la glicemia?
Carlo ci ha provato, senza riuscirci.*

È proprio ora di andare. Chiudo lo schedario, mi alzo e attraverso il corridoio del reparto. È silenzioso, a quest'ora. Forse è un'illusione. Ho già davanti agli occhi e nelle orecchie la confusione, il turbinio di colori e rumori che tra sole otto ore riempirà questo corridoio, le camerette bianche, la sala d'attesa, la saletta dei prelievi... mi sembra di vedere tutti: pazienti, genitori, le infermiere e i personaggi che hanno condiviso con me questi anni. Improvvisamente mi accorgo che la frustrazione che ho provato in tutte le mattinate di lavoro per non avere mai abbastanza tempo, per la fretta di dover correre dall'ambulatorio al reparto, in realtà è stata una scarica di adrenalina che mi ha riempito la vita.

Da domani potrò dedicarmi a sfogliare un giornale sportivo, ad accompagnare mia moglie al supermercato, a leggere tutti i libri a cui non ho potuto dedicare il mio tempo. Sorrido pensando a quante volte ho desiderato poter fare queste piccole cose, dedicare più tempo a me stesso, alla mia famiglia, agli amici. Ora le mie due figlie sono grandi. Una studia Medicina. Il lavoro del medico non è un lavoro come gli altri. All'inizio forse sì. Ma con il tempo l'idea che il tuo lavoro riesca ad aiutare gli altri ti costringe a dedicarvi le ventiquattr'ore. E pian piano diventa il baricentro della tua vita. La tua vita privata e il lavoro si mescolano il telefono di casa diventa un "interno" del centralino dell'ospedale, tua moglie diventa abile consigliera delle mamme dei tuoi pazienti e, all'interno del reparto, trovi amici sinceri che condividono con te la quotidianità felice e i momenti difficili.

«Ero sicuro di trovarti qui», una voce familiare mi solleva dal turbine di pensieri che stanno affollando la mia mente. È Carlo, il mio più caro amico. Ha dieci anni meno di me, ha due figli adolescenti che sfida in lunghissime partite a tennis e che puntualmente perde. È un chirurgo. Ha il diabete.

L'ho conosciuto in ospedale quindici anni fa, quando Martina, una mia paziente, doveva essere operata di appendicite. Un'operazione semplice e programmata in previsione della quale avevamo stabilito un piano terapeutico particolare e

un'alimentazione un po' più attenta. Martina era piuttosto spaventata dall'operazione e così mi ero offerto di accompagnarla in sala operatoria. Nei giorni precedenti avevo contattato il chirurgo che l'avrebbe operata spiegandogli la situazione e mostrandogli la terapia adottata e i valori dell'ultima emoglobina. Carlo, il chirurgo che avrebbe condotto l'intervento, mi era sembrato molto tranquillo e il fatto che Martina fosse diabetica lo aveva lasciato del tutto indifferente. Giustamente, si era interessato al quadro clinico generale, aveva prestato attenzione al controllo metabolico della paziente e, infine, aveva effettuato l'operazione con la massima serenità. Era anzi stato capace di mettere Martina a suo agio prima che l'anestesia facesse effetto meglio di quanto non fossi riuscito io stesso.

«Finalmente da domani sarai libero» mi sorride per darmi coraggio, come aveva fatto con Martina tanti anni prima. Ma con minore successo. Sa bene che senza il mio lavoro mi sentirò più solo, non più libero. E, come prevedendo la mia obiezione, aggiunge: «I rapporti personali proseguono oltre le occasioni professionali. I tuoi ragazzi continueranno a essere legati a te da un filo doppio, lo sai benissimo». Essendo diabetico da quando era piccolo, Carlo conosce il particolare rapporto che si crea tra un paziente e il suo diabetologo. È un rapporto che può superare i confini delle normali definizioni medico-paziente e invade la vita privata dell'uno e dell'altro. Questo perché il diabete per il paziente è un equilibrio da trovare giorno dopo giorno, tra le esigenze dell'organismo e quelle della vita quotidiana. Essere diabetologo, invece, è un continuo compromesso tra la teoria che per anni si studia, si approfondisce, e la necessità di migliorare la qualità della vita dei pazienti il più possibile, riequilibrandone il quadro metabolico, ma, soprattutto, aiutandoli a vivere la propria patologia nel modo migliore possibile, integrandola e adattandola alla vita di ciascuno di loro, alle ambizioni e alle scelte che ogni individuo si trova a fare nel corso della vita.

Carlo prosegue: «E poi, mica crederai sia così facile liberarti

di me?». Mi mette una mano sulla spalla e si incammina con me per il corridoio adeguandosi al mio passo. Ricambio il suo gesto con una pacca affettuosa sulla schiena e insieme ci dirigiamo verso l'ascensore. Lui indossa il camice, ha il turno di notte. Io ho una giacca a vento. Mentre aspettiamo che l'ascensore arrivi al piano, lo guardo sorridendo. Se sono stato un buon supporto per i miei ragazzi, oltre che un buon medico, è stato anche merito suo. Durante un viaggio, mi aveva raccontato cosa aveva significato per lui essere un ragazzo con il diabete. Mi aveva detto che appena adolescente la paura più grande per lui era stata quella di non sentirsi accettato dai compagni, di essere compatito dagli amici. Il primo anno delle scuole superiori aveva perciò deciso di non fare parola con nessuno della sua malattia e per qualche tempo era riuscito a tenere nascosto a tutti il fatto di essere diabetico. «Era nata un'amicizia splendida tra me e il mio compagno di banco» mi raccontava «sai come funziona, no? Eravamo sempre pronti a fare battutine su questo o quel prof, a commentare tutto e tutti, soprattutto le ragazze... condividevamo la passione per il tennis e per i film western e quando non eravamo insieme non perdevamo occasione per telefonarci e raccontarci le ultime novità. Al termine del primo anno di scuola lui fu rimandato in biologia (la mia materia preferita) e io passai parte dell'estate a casa sua ad aiutarlo a recuperare per l'esame di settembre. Mi fu davvero difficile in quel periodo riuscire a nascondergli la necessità di fare l'insulina o a fronteggiare le crisi ipoglicemiche che talvolta mi venivano; così decisi che se lui fosse stato promosso a settembre, io gli avrei detto tutta la verità. A quel punto la nostra amicizia era già diventata troppo importante e non mi sarebbe stato facile in futuro giustificare una omissione di quella portata!» sorrideva, ripensando a quel periodo della sua vita. «L'esame fu un successo (e io me ne sentivo in parte meritevole), e così un pomeriggio, mentre leggevamo svogliatamente il libro di storia, trovando qualunque scusa per distrarci, presi il coraggio a quattro mani e glielo dissi.

Temevo fortemente che il nostro rapporto sarebbe cambiato da quel momento e questo era il pensiero che mi faceva stare peggio». Mentre parlava, cercavo di immedesimarmi e capire cosa potesse cambiare in un'amicizia, a causa del diabete. Forse il fatto di essere un diabetologo mi impediva di avere il necessario distacco per valutare che questa malattia, per chi non la conosce, può diventare un elemento di discriminazione iniziale. «All'inizio, purtroppo, qualcosa cambiò, come avevo temuto. Anche se non nella maniera che mi ero immaginato: le telefonate e il tempo insieme aumentarono invece di diminuire, ma il suo atteggiamento era di compatimento. La sua dolcezza, l'attenzione che prestava nel non passare più davanti alla gelateria quando passeggiavamo, o a non offrirmi più caramelle nelle lunghe e noiose ore di lezione in classe, mi davano ancora più fastidio che se avesse cercato di evitarmi del tutto. A ripensarci adesso, credo che nemmeno per lui dovette essere facile decidere quale atteggiamento adottare. Probabilmente, a modo suo, cercava di essermi vicino e solidale, ma aveva scelto proprio il modo peggiore. Arrivò il giorno che non ce la feci più e l'affrontai di petto. Gli dissi tutto quello che pensavo e gli chiesi di tornare a comportarsi in maniera normale: dopotutto ero stato diabetico anche durante tutto l'anno precedente e la nostra amicizia era andata avanti comunque e senza difficoltà». «E quale fu la sua reazione?», il racconto di Carlo mi aveva appassionato e avevo voglia di capire fino in fondo che tipo di impatto sociale i ragazzi con diabete si trovassero ad affrontare. Era interessante avere modo di "studiare" questa condizione sotto il profilo psicologico e sociale, e dal punto di vista del paziente, per una volta! «Lì per lì tacque, ma il giorno dopo mi disse che aveva riflettuto su quello che gli avevo detto e mi chiese scusa per essersi comportato in maniera così stupida. Da allora tornò tutto come era prima... o quasi, dal momento che lui prese l'abitudine di accompagnarmi a fare l'insulina prima di mangiare la pizza il sabato sera con gli altri amici e di correre a comprare un succo di frutta per me quando mi sentivo male

fuori casa. In definitiva, l'unica cosa che era davvero cambiata era che solo a partire da quel giorno la nostra amicizia si poteva davvero definire reciprocamente sincera.»

Dolci scoperte



Grazie al diabete Luca scopre e apprezza, nell'ordine: la discrezione e la sincerità degli amici, l'apertura di molte persone, l'amore per il basket e il piacere di regalare fiori alla fidanzata.

Arrivati al piano terra, Carlo si congeda. Mi ha fatto bene trovarlo lì e scambiare due parole. Esco dall'ospedale e mi trovo a pensare sollevato che anche questa giornata di lavoro è finita. Mi avvio verso il parcheggio e lascio che la mente divaghi. Mi fermo davanti alla mia Renault blu metallizzata e saluto con un gesto il parcheggiatore abusivo. Anche se non ho mai avuto modo di parlarci con calma, questo ragazzo mi ha sempre fatto un po' di tenerezza. Non avrà più di diciotto anni e passa le sue giornate in questo quadrato d'asfalto. Ogni mattina mi saluta con una frase che cambia da «Buongiorno, dotto'! C'è il sole stammattina, "assà fa!» a «Dotto' stammattina il tempo non dice niente di bbuono!» oppure: «Avit' fatt' tardi stammattina, eh, dotto'?».

Infilo la chiave nel cruscotto e accendo i fari. Già immagino la scena che mi aspetterà a casa: mia moglie che dalla cucina, alle prese con la preparazione della cena, si sposterà per chiedermi, come al solito: «Doc, sei tu?». La mia Elisa! Quante ne ha passate insieme a me, quanto ha sopportato a causa mia! Penso che in qualche modo questo pensionamento sia un cambiamento radicale difficile da accettare anche per lei. È troppo padrona dei suoi spazi, della sua indipendenza, adesso, per abituarsi a vedermi per casa. Credo che all'inizio del nostro matrimonio abbia sofferto per le mie lunghe assenze, per il mio amore per la professione. Poi pian piano abbiamo trovato punti di incontro e lei si è creata degli spazi solo suoi, che mi è stato abbastanza facile rispettare, vivendo gran parte della mia giornata in ospedale. Chissà come cambierà la nostra vita, da domani?

A pensarci adesso, mi sembra incredibile che quei due ragazzi pieni di entusiasmo e di sogni che eravamo siano diventati quel che siamo, che siano riusciti a costruire insieme tutto quello che ci ritroviamo oggi.

Decido d'istinto di fermarmi a comprarle un mazzo di fresie, i suoi fiori preferiti. Il chioschetto del fiorista all'angolo della strada fortunatamente è ancora illuminato. La porta, al mio passaggio, fa suonare dei campanelli che annunciano la mia

presenza. Da un angolo nascosto dietro una tenda verde sbucca una signora. Forse è un po' seccata che sia arrivato proprio ora che sta per chiudere. Mi prepara con abilità un bouquet tondo e lo avvolge in una frusciante carta gialla. Sono lì intento a guardare le sue mani che si muovono agili intorno ai fiori quando un nuovo scampanello della porta mi fa voltare. «Buonasera» il ragazzo appena entrato mi guarda ed esita un momento. «Ciao, Luca!» lo saluto con un gran sorriso. «Doc! Che sorpresa vederti qui!». Luca ha diciotto anni, è uno dei miei pazienti. Gli abbiamo diagnosticato il diabete quando aveva undici anni. Gioca a basket da quattro anni ed è diventato davvero bravissimo.

«Sono 15 euro». La voce della fioraia mi ricorda delle fresie. Le prendo e pago. «Doc, puoi aspettarmi solo un minuto? Voglio parlarti un attimo». È destino, penso, io non voglio lasciare questo lavoro che non è un lavoro e lui non vuole lasciare me. «Va bene: ti aspetto fuori» rispondo.

Dopo un paio di minuti Luca mi raggiunge e porta stretta in una mano una rosa dallo stelo lunghissimo. «Scusami, Doc» esordisce, «volevo prendere un fiore per Anna. Te la ricordi? È quella compagna di squadra di cui ti ho parlato qualche mese fa... beh, Doc, ce l'ho fatta! Ci siamo messi insieme un mese fa... questa è per il nostro primo "mesiversario"... lo sai che le ragazze ci tengono a queste cose, no? Io non lo capisco tanto, ma mi piace l'idea di vedere la sua espressione quando le darò la rosa». Sorrido, ma più che ad Anna, sto pensando a Elisa. Capisco alla perfezione quello sta provando Luca: anche per me è una gioia vedere il viso di mia moglie illuminarsi quando riceve da me un dono inaspettato, anche piccolo, come un fiore. Questo tipo di soddisfazione non cambia mai se sei innamorato di qualcuno: non conta che tu abbia sedici o diciotto anni come Luca, o tanti come me. Ricordo che Luca lavora da queste parti. Mi pare che abiti lontano, ma vicino a casa mia ferma un mezzo pubblico che va verso il suo quartiere. Lo sa anche lui. Un cenno e Luca sale in auto, attento

a non sciupare il fiore. Subito inizia a parlare. «Sai Doc, mi fa piacere averti incontrato. In ambulatorio non c'è mai tempo per chiacchierare un po'». Si ferma un attimo a inseguire un pensiero, poi riprende: «Subito dopo il ricovero mi sentivo a disagio ed ero arrabbiato con il mondo intero: mi chiedevo perché fosse capitato proprio a me. Nonostante quello che mi avevate detto voi tutti, credevo che il diabete sarebbe stato una palla al piede e che mi avrebbe limitato nei rapporti con i miei amici». Intervengo: «Ed è stato così?», ma già immagino la risposta. Dopotutto, la reazione dei ragazzi alla scoperta del diabete segue un percorso quasi standard: dallo sconforto, alla rabbia, fino alla presa di coscienza della realtà, che non è poi tanto tragica. E infatti: «No, Doc, a dire la verità, sono state più le porte che mi si sono spalancate dinanzi che quelle che sono stato costretto a chiudere. Ho avuto la possibilità di apprezzare la discrezione e la riservatezza che, in alcune circostanze, hanno mostrato verso di me i miei amici, facendomi sentire tutto il loro affetto. Pian piano mi sono reso conto che per me stava cominciando una lunga avventura, con un compagno nascosto con cui convivere. Naturalmente da quando mi è stato diagnosticato il diabete sono cambiate tante cose, ma non tutte in peggio».

Sa che so a cosa si riferisce. A tutti i nostri ragazzi consigliamo sempre di fare sport: è un modo divertente per tenere la glicemia sotto controllo. Oltre a fare bene a tutto l'organismo, l'attività fisica aiuta a smaltire velocemente gli zuccheri assimilati e il suo effetto benefico si prolunga anche nelle ore successive all'attività sportiva.

E, non ultimo buon motivo per consigliarlo, lo sport per i ragazzi è un bel modo per fare nuove amicizie, per capire lo spirito di squadra e crescere psicologicamente sani e socialmente integrati. Luca aveva seguito con entusiasmo il nostro consiglio e si era iscritto in una squadra di basket. «Doc, se non fosse stato per il diabete, probabilmente non mi sarebbe mai venuto in mente di provare a giocare a basket. Ormai sono quattro anni che gioco e mi piace sempre paragonare

le partite di pallacanestro alla convivenza col diabete. Infatti l'inizio è sempre duro e stressante, finché non si entra nel ritmo gara. Poi comincia il divertimento e dai tutto te stesso per vincere». Abbassa lo sguardo, ma quando lo rialza nei suoi occhi brilla una luce di soddisfazione: «lo ho già vissuto i momenti iniziali della mia partita, ora sto entrando nel vivo della gara. L'altra squadra, il diabete, potrà segnare solo qualche punto, ma sono sicuro che con la mia tenacia e la volontà sarò io il vincitore». Non c'è traffico stasera. Come se per tutta Napoli fosse l'ultimo giorno di lavoro. Luca scende. «Che bella combinazione trovarti dal fioraio», dico indicando i nostri mazzi di fiori. «A dire il vero, quando l'ho vista entrare nel chiosco ho pensato: quasi quasi regalo anch'io un fiore ad Anna come fa Doc». «Guarda un po', alla nostra età io ed Elisa fungiamo da modello per le coppie di ragazzini».

Equilibrio postale



*Se l'emoglobina glicosilata supera
i 10 un diabetologo aiuta poco i pazienti
mettendosi l'abito del giudice.
Caso mai potrebbe indossare una divisa
e una bicicletta da postino...*

La raffica di bei ricordi non terminava, tanto che provavo sempre meno rimpianti nell'aver affrontato quel dubbioso passo del pensionamento. Presi la posta che avevo poggiato precedentemente sul sedile della macchina e, proprio in quel momento, quando ebbi in mano la prima busta, mi venne in mente la corrispondenza tra Massimo e Angelica.

Massimo era un ragazzo di sedici anni, affetto da diabete da cinque. Oltre alla passione per l'informatica e il nuoto, amava molto partecipare ai campiscuola. In uno di questi, precisamente quello tenutosi a Ischia nell'aprile di uno o due anni fa, conobbe una ragazza della sua stessa età di nome Angelica. La loro esperienza tuttavia iniziò dopo il campo, precisamente quando Angelica, volendo raccogliere le foto dei partecipanti, chiese a Massimo di inviargliene una insieme a una lettera. Detto fatto: quella fu la prima di una interminabile serie che diede l'inizio a una corrispondenza ancora in corso. Sin dalle prime lettere i due si resero conto di avere molto in comune: strano per persone che avevano passato una settimana insieme senza troppo avvicinarsi! Gli argomenti che toccavano erano molteplici: dagli amici agli amori, dallo sport alla scuola. Si spedivano a vicenda persino piccoli regali. Insomma, erano e sono veramente in sintonia.

Non ultimo era il problema che forse più li riguardava da vicino. Non uso volentieri questo termine per definire il diabete ma sia per Massimo sia per Angelica il rapporto con il diabete era stato spesso un problema. Le emoglobine glicosilate di frequente superavano il limite di guardia (8,5%). Più delicata era la situazione di Angelica, la quale rifiutava assolutamente di controllarsi.

Massimo, d'altro canto, era riuscito a superare, un po' per volontà un po' grazie al microinfusore, una situazione del genere e, invece di associarsi alle ramanzine dei genitori o di dare consigli, raccontò ad Angelica la sua esperienza in materia. Tale racconto doveva essere stato molto efficace, dal momento che Angelica, la "ribelle" (come la chiamavano i suoi medici), decise di dare una scossa alla sua vita partendo

proprio dalla gestione del diabete. Capì che curare il diabete significa curare se stessi e che con qualche piccola attenzione nulla poteva sfuggire al suo infallibile comando. *Nothing is impossible* gli scrisse in una risposta, nella quale si comprendeva benissimo che si stava avendo a che fare con un'altra persona, una persona che aveva preso coscienza delle proprie possibilità e che era decisa a portare avanti questo motto.

La conferma Massimo l'ebbe incontrandola al policlinico dove, quasi stupefatto per il fortunato caso, vide correre Angelica verso di lui, abbracciarlo saltando e dirgli con un urlo che sembrava non avere fine: «8,5!!!». I suoi occhi e il suo viso sprizzavano allegria, la sua voce avrebbe cantato per un giorno intero. La ragazza, visibilmente contenta e commossa, lo ringraziò. Per un dottore (compreso me) una emoglobina glicata di 8,5% può dirsi nell'adolescenza a malapena sufficiente, ma nel vederli così felici e sicuri di se stessi, non riuscii a non fargli un occholino di incoraggiamento. Ero sicuro, come del resto è stato, che la prossima volta che li avessi visti avrebbero fatto di meglio e, se così non fosse stato, sicuramente non avrebbero mollato. Ma la cosa che maggiormente mi aveva colpito fu che per una volta erano stati i miei pazienti a fare tutto da soli: le ramanzine dei dottori non avevano che peggiorato la situazione, mentre le parole di Massimo erano riuscite a far risollevarla Angelica da una situazione "insollevabile" ormai da tempo.

Ero orgoglioso di me e dei colleghi nonostante non fossimo riusciti a far nulla. Questa nostra "impotenza" era la conferma che essere dottori non significa solo essere persone serie, tenebrose e con la puzza sotto il naso. E ancora di più lo era per me, io che fino a ieri ascoltavo racconti come quelli di questi due ragazzi dietro una scrivania da giudice.

Poi la strada
la trovi da te...



*Incontrarsi in una chat, mandarsi Sms: forme nuove per tenersi in contatto, per dirsi “ci siamo”.
Incontrarsi davvero, innamorarsi da soli o in due...
e se qualcuno non ha voglia di farsi vedere?
Ha ragione anche lui.
Ma si perde una pizza.*

Rimetto in moto, accendo l'autoradio e sento le note inconfondibili di Bennato... «*Seconda stella a destra, questo è il cammino e poi dritto fino al mattino, poi la strada la trovi da te: porta all'isola che non c'è*». Iniziai a cantare ad alta voce, come un adolescente, quel ritornello tanto familiare: «*E a pensarci, che pazzia è una favola, è solo fantasia e chi è saggio, chi è maturo lo sa non può esistere nella realtà! [...] E ti prendono in giro se continui a cercarla ma non darti per vinto perché chi ci ha già rinunciato e ti ride alle spalle forse è ancora più pazzo di te!*».

Sorrisi tra me e me. È una delle mie canzoni preferite. Facile riconoscermi in quelle parole. Avevo cercato tutta la vita la mia "isola che non c'è", un luogo e un tempo dove poter offrire ai miei ragazzi soluzioni definitive, cure risolutive.

Ed esattamente come era accaduto a Peter Pan, anch'io avevo avuto la fortuna di trovare nel mio viaggio molti colleghi, molte persone, molti amici che si erano lasciati coinvolgere e avevano creduto e sperato con me di trovare l'"isola".

Su quest'onda di entusiasmo, di collaborazione, di dialogo e ricerca era nato il nostro sito internet e, dopo un breve forum fatto con i ragazzi sull'argomento, avevamo stabilito come battezzarlo: *L'isola pancreatica che non c'è*. L'idea ci era piaciuta subito, la trovavamo spiritosa, ottimista, coinvolgente. Rispecchiava esattamente lo spirito e l'idea che stavano dietro la nascita di questo sito web.

Ognuno di noi aveva dato il suo contributo alla creazione di quel sito: c'era chi si era occupato della veste grafica, chi della parte più strettamente tecnica e tutti avevano dato idee e consigli per arricchire la home page. Erano nati così una serie di servizi, come le "caramelle": degli Sms che inviavamo a tutti gli "isolani" (come venivano definiti tutti gli iscritti al sito) con brevi consigli pratici, uno al giorno, per convivere con il diabete; o lo spazio per i consulenti, medici e psicologi che rispondevano alle domande lasciate dai ragazzi nell'apposito spazio web. Alcune idee incontrarono difficoltà "tecniche"

e fummo costretti a sospenderle con grande dispiacere (le "caramelle" fu una di queste), ma altre proposte nascevano via via e rendevano ogni giorno più reale il nostro sogno di costruirci un'isola (anche se solo virtuale) dove i ragazzi con diabete potessero incontrarsi, ricevere consigli e aiuto, ma anche svagarsi e scoprire la forza dell'autoironia (c'era uno spazio dedicato alle barzellette che in qualche modo potessero riguardare il mondo del diabete).

Perciò fu del tutto naturale che da questa nascesse una nuova idea: una chat.

Volevamo che fosse un luogo di incontro e di confronto. Un posto dove scambiarsi opinioni e consigli e condividere esperienze simili. In breve tempo è diventata molto più di questo. È diventato un appuntamento tra amici.

In chat si chiacchiera di tutto. Il diabete è spesso solo un argomento marginale, e non sempre viene affrontato. I ragazzi parlano soprattutto della loro vita, dell'amore, dell'amicizia, di sport e musica. Il diabete è solo un aspetto di tutto l'insieme. Continuavo a pensare alle discussioni del venerdì sera (il giorno stabilito per l'incontro in chat), e improvvisamente realizzai che proprio lì, su quell'"isola che non c'è", avevamo raggiunto l'equilibrio che cercavo di suggerire ai miei pazienti nella vita reale: il diabete doveva essere solo una parte del loro mondo mentre io cercavo di aiutarli a trovare il modo per raggiungere un buon controllo metabolico facendo il minor numero possibile di rinunce.

Qualche giorno fa, proprio mentre stavo pensando di organizzare un'uscita con tutti gli isolani per festeggiare il "compleanno" della chat, è arrivata una e-mail di uno dei ragazzi che diceva (neanche avesse avuto sentore dei miei pensieri): *«La bellezza della chat consiste nel fatto che ogni venerdì posso parlare con tanti altri ragazzi senza rivelare il mio nome e senza fornire troppi particolari su di me. Parlo dei miei problemi come se non fossero miei. Finalmente mi sento LIBERO! Guai se 'The Doc' organizzasse una riunione*

con tutti gli utenti della chat, non riuscirei a essere più spontaneo dopo. Sarebbe come parlare al telefono invece la chat, per ora, è più di una semplice telefonata: l'isola che non c'è è il mio mondo magico dove rifugiarmi con o senza diabete! Vi prego, non fate diventare realtà il mio sogno!».

Ne è nata una discussione lunghissima, ancora aperta tra gli isolani, sull'opportunità di lasciare questo tipo di rapporto solo nella sua attuale dimensione virtuale, come ha suggerito il nostro amico, o se non sia più bello tentare di ricongiungere fantasia e vita, mondo virtuale e mondo reale.

Dal canto mio, nonostante io continui a sognare come un adolescente, a essere un Peter Pan sessantenne, resto comunque sempre una persona della mia generazione, legata alla vita reale, alla concretezza delle interazioni sociali, all'importanza dell'amicizia e alla solidità dei rapporti umani.

Perciò in cuor mio spero, anche dopo il giro di boa della pensione, di trovare ancora i miei ragazzi sulla nostra "isola (pancreatica) che non c'è", ma anche di poterli incontrare tutti insieme, da vicino, davanti a una bella pizza.

A dire il vero si incontrano eccome questi ragazzi, solo che la mia presenza non è necessaria né richiesta (e forse risulterebbe imbarazzante anche per me). Voglio dire che in questi ultimi anni stavano diventando sempre più frequenti le relazioni, d'amore o d'amicizia che siano, tra i miei ragazzi, molte delle quali nate in chat. Fra Peppe e Jessica è durata un giorno, tra Nicola e Rita molto di più... e sono quelle di cui sono venuto a conoscenza, ma... chissà!

Altra storia di cui sono venuto a conoscenza (indirettamente questa volta, quindi ufficialmente non so niente) è quella di Giovanni e Chiara: due quindicenni, ma molto più maturi della loro età, due personalità già ben delineate. Anche loro si sono conosciuti in chat: all'inizio si scontravano sempre, avevano due modi di pensare, di vivere alcuni aspetti del diabete differenti, erano come cane e gatto, il mio ruolo di moderatore della chat con loro lo svolgevo spesso. Come spesso accade, però, gli

opposti si attraggono: i due infatti iniziarono a parlare sempre più spesso anche in privato, dimenticando quasi la chat con gli altri. Scoprirono di avere in comune molte più cose di quante credevano, parlavano molto: al telefono, in chat, per lettera, per mail... davvero tanto, considerato il fatto che non sono due chiacchieroni. Non si erano mai visti in foto, un giorno si incrociarono in ambulatorio, non riconoscendosi però. Solo dopo che Chiara se ne fu andata dissi a Giovanni che quella ragazza era colei con la quale litigava spesso in chat.

Ma forse l'esperienza di chat che mi aveva fatto più pensare fu quella di Elsa, la quale mi raccontò che una mattina sull'autobus che la conduceva a scuola si cominciò a convincere che quel bel ragazzino in piedi accanto all'obliteratrice fosse il "tortellino" con il quale aveva chattato la sera precedente sull'"isola". Lo cominciò a fissare intensamente cercando di intuire qualche piccolo particolare che lo facesse riconoscere, eppure era sempre più sicura della sua intuizione. "Quel ragazzo ha il diabete" pensò "eppure è impossibile capirlo!". Più rifletteva sulla "fissazione" che le aveva preso quella mattina più si convinceva, non senza una profonda soddisfazione interiore, che il diabete non si vede!

In pensione con il futuro nel cuore

*Il sogno di un diabetologo
è poter andare in pensione
con l'illusione di riuscire
a portare con sé
tutti i suoi ricordi e con
la speranza che, dopo di lui,
non rimarrà neanche più
quella malattia della quale
si è occupato per una vita.*

Ed ecco, finalmente, apro gli occhi, inforco gli occhiali per cercare di distinguere le cifre sulla sveglietta al quarzo sul comodino e realizzo che sono le 7,18 del giorno in cui sarei andato in pensione... Riesco, ancora una volta, a spegnere la sveglia 2 minuti prima del trillo previsto e mi giro verso mia moglie compiaciuto di averle evitato un sobbalzo. In tanti anni di sveglia alle 7,20 erano molte più le volte in cui non avevo avuto la necessità del trillo rispetto a quelle in cui la sveglia aveva suonato. Elisa era già in piedi quella mattina. In fondo quel giorno era importante anche per lei: avrebbe riconquistato un "marito a tempo pieno"!

Mi vestii in fretta, ascoltando senza interesse le solite trasmissioni del mattino. Mi stupivo del fatto che quello che descriveva la televisione fosse un giovedì di routine. Per me non lo era e nel mio subconscio avrei voluto che fosse un giorno speciale per tutti. Presi il caffè seduto con calma in cucina e, dopo aver salutato con un bacino, come ogni giorno, sul pianerottolo, mia moglie, uscii.

Il tempo era piuttosto freddo anche se non pioveva e, di tanto in tanto, un tiepido sole faceva capolino tra le nubi. Mi fermai alla solita edicola accanto alla metropolitana per sbirciare i titoli dei principali quotidiani esposti. Quella mattina facevo tutto con studiata lentezza per cercare, forse inconsciamente, di ritardare quanto più possibile il mio ultimo arrivo in clinica. Ebbene fu allora che, inaspettatamente, una grande notizia, messa neanche in grandissimo risalto, attrasse il mio sguardo: "Pubblicati su una importante rivista internazionale i risultati sorprendenti del primo trial di trapianti di insule pancreatiche!". Comprai subito la copia del *Corriere* e cominciai a leggere l'articolo mentre aspettavo il treno. Fui talmente assorto dalla lettura che non mi accorsi quasi del tragitto fino alla clinica. Feci tutto meccanicamente. La rivista alla quale faceva riferimento l'articolo del giornale era il *New England Journal of Medicine*, una delle più prestigiose del nostro campo. Lessi l'articolo saltando da un rigo all'altro, temendo che negli ultimi tre o quattro rigi il giornalista avrebbe smentito tutto l'ar-

titolo. Quante volte avevo letto articoli ingannevoli: “Scoperta la cura definitiva del diabete!” oppure “Risolto il diabete mellito” che, solo alla fine, chiarivano che si trattava di dati preliminari su cure sperimentali che, magari, si erano dimostrate efficaci solo nei topi o nei ratti! Ricordo che una volta, al bar, il mio simpaticissimo aiuto mi rivelò che, se avesse dovuto avere il diabete, avrebbe voluto essere un topo, perché in questi animali le cure sperimentali funzionano sempre!

Ebbene, quel giorno conclusi l’articolo ed ebbi, invece, la certezza che si trattava di esperienza sull’uomo... e sembrava anche riuscita!

Quando sollevai gli occhi dal giornale, la clinica era ormai vicina. Accelerai involontariamente il passo: volevo cercare subito su internet l’ultimo numero del *New England Journal* ma fui preceduto da Giampiero, il mio aiuto e fraterno amico. Lo trovai, infatti, nella mia stanza già al computer che stampava l’articolo.

Quando Giampiero mi vide saltò in piedi e ci abbracciammo. Il suo atteggiamento mi riportò alla realtà: era il mio ultimo giorno!

«Doc, hai letto?!» disse notando il mio giornale sotto il braccio, «questa volta sembra che ci siamo proprio!». Si trattava di un trapianto per modo di dire, poiché le insule pancreatiche, ottenute da cellule staminali totipotenti, venivano iniettate in circolo in qualche modo protette contro l’autoimmunità. Il paziente tecnicamente “guariva” ottenendo normali glicemie senza dover più praticare insulina.

«Vi trasformerete da Servizio di Diabetologia in Servizio di Trapiantologia Diabetologica?» preconizzai al mio aiuto mettendogli una mano sulla spalla scherzosamente. Mi guardò perplesso, non capendo bene se le parole di un vecchio, ormai, pensionato dovessero essere prese come un auspicio o come un testamento. Andammo assieme in biblioteca dove avevano preparato un enorme buffet sul grande tavolo centrale che di solito era occupato da pile di riviste e di libri.

Lungo le pareti, accanto alle enormi librerie di vetro erano disposti tutti i miei colleghi, gli infermieri e tanti, ma tantissimi ragazzi che quei grandi "filibustieri" degli specializzandi, capitani da Nicolino e con la complicità del mio aiuto e della caposala, avevano convocato a mia insaputa.

Quello fu veramente il momento più emozionante, gli occhiali si appannavano e, pur avendo parlato tante volte in pubblico ai congressi, capii che non sarei riuscito a spicciare neppure una parola. Per fortuna, ancora una volta, Giampiero mi tolse dall'impiccio impugnando una bottiglia di spumante e porgendomela in modo che fossi io a far saltare il tappo. Così feci e fu subito tutto un porgere di bicchieri e un alzarsi di brindisi. Strinsi centinaia di mani commosse ed ebbi per la prima e ultima volta la piacevole sensazione che con me e con i miei ricordi stesse per andare in pensione, finalmente, anche il diabete!

NB

Ovviamente quest'ultimo capitolo è da considerarsi, per ora, fantascienza.

C'è stata una lunga discussione con i ragazzi circa l'opportunità del suo inserimento nel finale del libro poiché si temeva che potesse ingenerare illusioni. Ma la fantascienza non è illusione bensì speranza e profezia. Dal momento che i progressi scientifici nel campo diabetologico si stanno rivelando velocissimi, siamo certi che quanto si descrive in questo capitolo sia simile ai sottomarini o alle navicelle spaziali "raccontate" da Giulio Verne prima della loro realizzazione.