

Le testimonianze dei genitori

La mamma di Emiliano

Emiliano, oggi 26 anni

Esordio a 2 anni.

Scuola elementare: la madre doveva stare per tutto l'orario scolastico a scuola... pronta per qualsiasi emergenza! Facevo di tutto per essere "invisibile". Non volevo che mio figlio si sentisse diverso dagli altri.

La madre di Gloria

Gloria, oggi 11 anni

Esordio all'età di 3 anni.

Scuola materna (lettera inviata alla madre di Gloria):

Si consiglia di rimandare l'inserimento per le seguenti motivazioni, di ordine strettamente medico:

1. *La non stabilità della glicemia e la possibilità di crisi ipoglicemiche*
2. *L'età della bambina e la scarsa capacità ad esprimere malessere*
3. *La normativa non prevede per la scuola alcun servizio di Pronto Soccorso*

Il nostro parere non costituisce divieto ma...

- *Inserimento esclusivamente in sede scolastica vicina ad un presidio di Pronto Soccorso*
 - *Assegnazione di personale AEC con rapporto di 1/1*
 - *Impegno dei genitori ad essere presenti durante tutto l'orario scolastico, dall'inizio della frequenza, per il periodo che sarà ritenuto necessario ad una familiarizzazione del personale scolastico con la patologia e le sue manifestazioni.*
-

Il papà di Matteo, 5 anni

Quel sabato mattina di aprile, dottoressa, mi sono svegliato e mi sentivo felice.

La giornata era bella, il giorno dopo sarebbe nata la nostra bambina, Matteo era felice di avere una sorellina.

E poi un nuovo progetto di lavoro, non era stato facile pensare di spostarsi all'Aquila ma i nuovi soci, miei amici, erano così entusiasti del nuovo lavoro e tutto prometteva bene.

Stavo per uscire di casa... *"ricordati di passare a ritirare le analisi di Matteo"*

... la voce di mia moglie.

... qualche ora dopo il tempo per me si è fermato... i miei pensieri immobili...

Il ricovero di Matteo, la diagnosi...

Solo con lui in Ospedale...

Solo con Matteo e il suo diabete.

Ma ora... abbiamo iniziato di nuovo.

Vede come è bella Sofia? Matteo è molto orgoglioso della sorellina. Ora sta bene, fa tutto da solo, il controllo della glicemia e da ieri anche l'insulina... è molto bravo vero?

.....

Maria Grazia, mamma di Alessandro 2 anni

Gentile dottoressa, come già le accennavo ho continuato ad informarmi presso gli asili nido privati della mia zona per Alessandro ma ho riscontrato una assoluta impreparazione da parte del personale insegnante ad affrontare la problematica del diabete. Al di là dello sconcerto manifestato chiaramente notavo nei loro occhi la paura di confrontarsi con una problematica sconosciuta.

Il timore dell'ignoto prendeva il sopravvento al punto da rifiutare di prendersi una responsabilità così grande. E così Alessandro non andrà al nido! Spero di non ritrovarmi nella medesima condizione l'anno prossimo quando Alessandro inizierà la scuola materna, anche se credo che ci sia ancora tanto da fare e da lottare.

.....

Il genitore di Ludovica

Io scrivo da Roma. Dopo varie battaglie, nel vero senso del termine, abbiamo ottenuto che le bambine usino l'ambulatorio, sia nell'orario consueto di somministrazione che in caso di necessità. Devo dire che l'unico supporto vero ed importante che ho avuto è stato quello degli insegnanti, molto presenti e molto attenti. Sono loro ad essersi accorti che in Ludovica c'era qualcosa di *strano* e grazie a loro abbiamo fatto le analisi che ci hanno permesso di scoprire il diabete.

.....

La mamma di Alessandro

Mio figlio ha 8 anni ed ha il diabete da quasi 2. All'esordio, abbiamo avuto molti problemi con la scuola. Non accettavano assolutamente tutto quello che girava intorno al diabete, addirittura rifiutavano il fatto che il bambino dovesse misurare la glicemia e non volevano il glucometro in classe. Ora la situazione dal punto di

vista scolastico è migliorata al 100% (anche se sono quasi arrivata a denunciare una maestra per omissione di soccorso), però non ho più aiuto col servizio infermieristico e per questo ho perso il lavoro.

Due anni fa abbiamo scoperto e poi accettato la malattia, ma mio figlio nelle ultime settimane cerca di allontanare questa realtà. Per tutto, la sua risposta è: *"e che mi interessa"*. Non solo per l'andamento glicemico (pessimo), ma anche per i compiti d'italiano, matematica...

Una mattina si sveglia e mi dice - *"Mi sento male... non credo di poter andare a scuola..."*

Lo guardai dritto negli occhi e con toni spietati - *"Ascoltami bene... e non lo ripeterò mai più! Non ti azzardare mai!... dico mai!! ad usare il tuo problema per giustificare il tuo operato... se stai male veramente... corriamo... se non hai fatto i compiti è altra cosa!"*

Quella mattina Alessandro, senza compiti, andò a scuola.

.....

La mamma di Jacopo

Il mio bambino ha nove anni, l'esordio del diabete quando ancora doveva compierne sei.

Jacopo frequentava la prima elementare da pochissimi giorni ed io ero sicura che il diabete avrebbe compromesso l'anno scolastico. Così non è stato grazie all'aiuto e alla collaborazione della scuola ma soprattutto delle insegnanti. Hanno permesso a Jacopo, nonostante i problemi e le numerose assenze, di integrarsi e di socializzare con i suoi compagni.

Non basterebbero delle ore e forse neanche le parole per raccontare come e quanto sono state determinanti le insegnanti e l'ambiente scolastico tutto (mi riferisco perfino ai collaboratori scolastici) nell'aiutare Jacopo, e noi genitori, a sentirci come tutti gli altri senza un minimo segno di discriminazione, ma allo stesso tempo hanno dimostrato quella sensibilità, e quell'attenzione che, come tutti noi ben sappiamo, il diabete richiede e impone. La prima "C" non ha accolto solo Jacopo ma anche il suo diabete, ed il successo è stato strepitoso!

Grazie Ancora.

.....

La mamma di Ambra

Nostra figlia, oltre ad essere una ragazza con sindrome di Down, aveva anche la celiachia, dall'età di 2 anni e mezzo, e un ipotiroidismo dall'età di 9 anni. All'età di 12 anni... il diabete. Per noi e, soprattutto per me mamma, il mondo ci è crollato addosso un'altra volta.

Per quello che riguarda la scuola, Ambra ha sempre avuto un'assistente di base. La cosa sorprendente è stata che Ambra ha insegnato all'assistente come usare l'apparecchio per misurare la glicemia. Abbiamo trovato sempre

persone molto disponibili con lei e con noi, anche quando, l'ultimo anno della scuola media, gli insegnanti accompagnatori alla gita scolastica di fine anno (della durata di un solo giorno) si rifiutarono di portare Ambra. L'assistente si prese tutta la responsabilità e così Ambra ha potuto partecipare alla gita con i suoi compagni.

.....

La mamma di Luca

Carissima Dottoressa, ho pensato a lungo prima di scriverle questo racconto, perché avrei voluto ricordare un momento lieto o quantomeno positivo, ma nei miei ricordi ho ancora quelle *parole* che hanno profondamente ferito il mio cuore!

"Sei cattiva, cattiva, cattiva!!!" Così un giorno gridò Luca, al ritorno da scuola.

Non riuscivo a capire, continuava a gridare *"è colpa tua, tutti hanno mangiato le patate, io invece l'insalata, glielo hai detto tu!!???"*

Piangeva disperato ed io non riuscivo a dire una parola, ero senza respiro tanto era il dolore che provavo!

Cercai di abbracciarlo, volevo spiegargli ma mi mancava la forza! Si addormentò tra le mie braccia singhiozzando: *"Perché..."* Perché mortificare un bambino di sette anni?

Nella scuola di Luca era abitudine cambiare il menù del giorno senza preavviso così decisi di rivolgermi al responsabile della mensa e con una lettera chiesi che qualsiasi variazione doveva essere comunicata il giorno prima o entro le 12 dello stesso giorno.

Nessuno in quell'occasione comunicò la sostituzione dell'insalata con le patate e quando si accorsero della "dimenticanza", così la chiamarono, misero un po' d'insalata nel piatto e liquidarono mio figlio con un freddo e arrogante: *"Me l'ha detto la mamma!"*

Che vergogna! Come si può essere insensibili e cattivi nei confronti di un bambino che voleva semplicemente le sue patate??!!

.....

Monia

Il mio vissuto scolastico è stato molto tranquillo, non ho mai avuto problemi, anzi alle elementari i miei compagni, a rotazione, quando dovevo fare l'insulina mi accompagnavano in infermeria per vedere cosa facevo, poi quando una bambina si sentì male guardando il conto alla rovescia della macchinetta della glicemia tutto finì!

Delle medie, se devo dirti la sincera verità, non ricordo praticamente nulla, invece alle superiori il mio unico problema era mangiare in classe davanti ai miei compagni AFFAMATI! Però anche lì c'erano le mie amiche che mi accompagnavano in bagno a fare l'insulina e poi a prendere i panini, che papà pazientemente ogni giorno mi portava, e quella era una buona scusa per saltare qualche minuto di lezione!

Poi arrivò il microinfusore e tutti cominciarono a chiedere che tipo di cellulare o mp3 era, o addirittura se era un mini televisore portatile. Però mi ha cambiato davvero la vita, ero LIBERA... non dovevo più stare a orario, potevo mangiare quello che volevo (con le dovute limitazioni), soprattutto non dovevo più fare tutti quei buchi e comincia anch'io ad essere AFFAMATA come i miei compagni all'ora di pranzo.

Tutto qui almeno per quanto mi ricordo, però sono molto fortunata: ho avuto accanto a me persone che mi hanno voluto molto bene e che mi hanno aiutato molto ad affrontare i problemi sia da bambina, da adolescente che con il diabete.

Caso a parte il mio babbo e il mio fidanzato che mi aiutano tutt'ora con le mie rare crisi.

La storia di Alessandro

Era iniziata come una mattina scolastica qualsiasi.

Durante la lezione di scienze il professore camminava tra i banchi illustrando il programma che avremmo svolto in prima media. All'improvviso si è fermato, ha puntato il dito verso di me dicendo in tono accusatorio: *"Alessandro, la circolare del Preside parla chiaro! Non si possono portare i telefonini a scuola!"*.

Il suo sguardo minaccioso era indirizzato verso il mio microinfusore che, essendo appeso alla cinta dei pantaloni, faceva capolino da sotto la maglietta.

Io ho sorriso e ho replicato con sicurezza e con una certa aria di superiorità: *"Questo professore non è un telefonino, ma alta tecnologia!"*.

Contemporaneamente ho estratto il micro dalla sua custodia mostrandolo al professore che, rimasto a bocca aperta, ha chiesto timidamente: *"Ma... che cos'è?"*.

Non aspettavo altro! Ho cominciato a parlare del micro descrivendone le funzioni con una competenza da far invidia alla mia dottoressa mentre tutta la classe ascoltava con attenzione.

Grazie al micro quella mattina la lezione l'ho fatta io e al mio professore per giunta!

La mamma di Riccardo

È la prima volta che mi fermo a pensare da quando questo tsunami ha stravolto le nostre vite, perché ti travolge e trascina con sé tutto ciò che accompagnava i tuoi ritmi.

Ero stata già messa alla prova più volte, ora però era diverso: si trattava di mio figlio ed era ancora più difficile

perché negli eventi precedenti si era trattato di riorganizzare la mia vita, ora è tutta la famiglia che viene costantemente coinvolta nella "ricostruzione"; e ogni giorno è diverso dall'altro perché è talmente piccolo che basta una novità o una situazione diversa dal solito perché tutto venga rimesso in discussione.

Dapprima ero sconvolta dal dispiacere dell'evento, anche se razionalmente mi dicevo che comunque è una patologia che si cura, che siamo fortunati perché la ricerca ha fatto tanti passi avanti e chissà quanti ancora ne farà (se non tagliano i finanziamenti...), che comunque è una cosa gestibile...
Poi sono passati i giorni, poi i mesi, poi l'anno...

La nostra vita ruota intorno alle glicemie: agli orari, alla "stranezza" che deriva da un'ipo o iper; alla rabbia che nasce dal fatto che nonostante gli sforzi questi valori si incapricciano per i motivi più disparati: "ha dormito fino a tardi", "ha fatto più movimento del solito", "gli starà venendo l'influenza", "si è innervosito". Una strada in salita costellata di *se* e di *forse*.

E poi c'è l'altro figlio che per forza di cose è passato quasi in secondo piano a soli 7 anni e siccome è un bravo bambino è diventato un *ometto*. Ma a una mamma non sfugge il fatto che dopo l'evento diabete la sua grafia non è quasi più leggibile, che dice bugie, che è svogliato, che mangia di nascosto, che sa di essere trascurato.

È chiaramente inutile dirgli che è una fase transitoria dovuta al fatto che il fratellino si è ammalato troppo piccolo e che pian piano che crescerà sarà più facile fargli capire i no ed accettare meglio la propria vita; anche lui è ancora piccolo per capire *"lo so che ti stai divertendo, ma è l'ora dell'insulina per tuo fratello e dobbiamo andare via"*, quindi ci si dividono i figli tra me e mio marito secondo gli orari, gli impegni di lavoro e quelli familiari.

Io ho la sensazione di non essermi mai fermata in questi 20 mesi e ho addosso una stanchezza fisica e mentale incredibile (oltre ai chili accumulati per i frequenti attacchi bulimici). Sento di camminare in bilico su una corda senza rete, in attesa che il tempo passi e i figli crescano e di qualcos'altro che non so neanche di cosa si tratti.

La mamma di Priscilla

Durante il secondo anno della scuola primaria, a distanza di circa un anno dall'esordio, mia figlia cominciò ad avere delle crisi di panico che si manifestavano con il rifiuto (in realtà era impossibilità) di partecipare ad una qualsiasi attività in mia assenza: la piccola senza di me si sentiva in pericolo, addirittura a rischio di vita. In classe non aveva individuato delle figure di riferimento che la potessero tranquillizzare.

Per evitare di ritirarla da scuola, su consiglio dello psicologo e d'accordo con le insegnanti, ma soprattutto con una certificazione dello specialista, nel mese di novembre cominciai a rimanere nella classe con la bambina. Otto ore al giorno per sei mesi, al centro di ogni tipo di attenzioni, positive e negative, da parte del dirigente, degli insegnanti, dei collaboratori scolastici dei compagni di classe e soprattutto dei genitori.

Un calvario per me, ma sicuramente anche per le maestre. Tante volte avrei voluto usufruire di quel magico mantello per non essere più vista da nessuno, a volte per non essere scomodo testimone.

Mia figlia non correggeva l'ipoglicemia durante le prove di verifica per non sentirsi privilegiata rispetto ai compagni, che non potevano alzarsi e lasciare il foglio per andare in bagno e comunque interrompere il lavoro.

Un genitore si lamentò presso l'insegnante perché mia figlia riceveva delle attenzioni (quando serviva) che facevano soffrire la loro, per cui mi chiamò e mi comunicò che da quel momento tutti i bambini sarebbero stati uguali (??), quindi trattati allo stesso modo. A volte mi spaventava la curiosità che mostravano i compagni: spesso era chiarissimo il desiderio più o meno consapevole di acuire il disagio di mia figlia... ma la maestra preferiva non approfondire.

.....

La mamma di Alexander

Alexander è il più piccolo, l'unico maschietto, con due sorelle più grandi. Quando noi genitori pensiamo a lui, però sappiamo che il suo percorso di vita si è complicato, molto prima del previsto. Già a 4 anni e mezzo con un esordio del diabete non proprio normale.

Non sapevo, quando studiai da ragioniera, che il *bilancio* più importante da redigere sarebbe stato il diario delle glicemie, con tutti i calcoli che ne stanno alla base.

Forse il rapporto Alexander-scuola non sarebbe stato idilliaco nemmeno senza diabete, ma questa è un'ipotesi che passa in un baleno, la realtà è questa e occorre conviverci al meglio.

La sua "carriera" pre-scolastica è stata segnata da una continua influenza dietro l'altra, fino all'esordio del diabete. Poi è iniziata quella scolastica fra difficoltà, dubbi e paure.

Così entrai un po' in un vortice, fatto di richieste di documentazione da parte dei dirigenti scolastici, dubbi amletici degli insegnanti, e una preoccupazione che si cerca di controllare a tutti i costi (anche qui i primi due anni sono stati un po' un calvario).

Il rapporto attuale con le maestre: un misto d'affetto, protezione, sorveglianza, disciplina e applicazione.

Ma una patologia "invisibile" e subdola, i cui effetti sono nascosti e quindi poco valutabili, come si gestisce per evitare l'esclusione del bambino, e per ottenere nel contempo il massimo profitto? Sappiamo che i livelli della glicemia influiscono sulla concentrazione, sulla resistenza e sulla regolarità! Se Alexander non è costante da cosa dipende? Solo dalla malattia, o dalla sua disaffezione per alcune materie? A volte, quando deve giocare vola, quando deve fare i compiti sembra un condannato. Ma non mi pare così diverso da altri in questo.

Tutti i giorni vado a scuola per il controllo, magari devo fare una correzione, ma poi non posso aspettare o tornare per controllare ancora: spesso va bene, a volte no. Alexander sta imparando un minimo di autogestione e così mi ritrovo di nuovo combattuta, fra il desiderio per lui di un'infanzia spensierata (magari più lunga per compensarne le difficoltà) e la necessità che lui, già un po' più maturo per certe cose rispetto ai compagni, acceleri il suo iter e divenga responsabile di sé al 100%.

Il compito della scuola è di preparare i bambini al meglio non solo per il grado di conoscenza, anche per l'inserimento prima nell'ambito sociale, al di fuori delle mura familiari, e poi in un secondo tempo in quello lavorativo. Come mamma provo un gran sollievo nel vederlo correre sulle scale, con il sorriso sul volto e percepire che sta interagendo positivamente. Facendo una metafora, quelle corse sono proprio le prime che lui ha fatto per andare incontro al suo futuro.

Come per le sorelle sappiamo che se si applicasse di più andrebbe meglio, ci ripetiamo che dobbiamo pretendere da lui quello che abbiamo preteso da loro, però non è così facile come scriverlo. Improvvisamente ricordo che era così anche con loro: correvo appena mi chiamavano, fingevo di non seguire ma appena sbagliavano le corregevo, invece con lui capita a volte di sgridarlo perché è distratto, ma pochi secondi dopo gli controllo la glicemia e scopro che non andava bene. Merenda, sosta e poi ripresa (oppure un'altra correzione). Intanto il tempo passa e, senza tregua, arriva la sera, consapevole che il giorno dopo sarà di nuovo così: un altro giorno da ragioniera nel bilancio delle glicemie. Mentre avrei voluto essere solo una mamma come tutte le mamme: normalmente apprensive, fortemente emotive e sicuramente un pochino iperprotettive.

La testimonianza di Cristina e Giuseppe

Spett.le ADIG,

riferendoci alla Vostra iniziativa volta a sensibilizzare ulteriormente gli enti locali circa le questioni affrontate quotidianamente dai nuclei familiari composti da minori con diabete, intendiamo farVi partecipi della nostra personale esperienza nell'ambito delle strutture scolastiche.

Nostro figlio, al quale è stato diagnosticato il diabete mellito di tipo I, frequenta, nella Provincia di Roma la prima elementare.

La sua attività scolastica prevede due rientri settimanali pomeridiani usufruendo del servizio di mensa scolastica. Non appena dimesso dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, abbiamo preso contatti informali con la Dirigente del plesso per affrontare con la massima serenità tutte le problematiche inerenti la "gestione" del minore dal punto di vista sanitario, diagnostico ed alimentare.

Le informazioni forniteci dal Centro di Diabetologia Pediatrica, compreso tutto il materiale e la documentazione di riferimento, sono state trasmesse alla Dirigente che si è resa attivamente disponibile a risolvere ogni questione di carattere amministrativo e burocratico sia nell'interesse di nostro figlio che in quello degli altri alunni, del corpo insegnante e dei collaboratori scolastici.

Dobbiamo rilevare che il corpo insegnante ed i collaboratori scolastici dal punto di vista umano hanno dimostrato la propria solidarietà nei nostri confronti.

Quindi siamo stati autorizzati all'accesso nei locali scolastici per poter effettuare i periodici controlli della glicemia e, in occasione della permanenza pomeridiana di nostro figlio, la somministrazione di insulina.

A tal fine, non sussistendo nel plesso in questione un locale adibito ad infermeria, ci è stata messa a disposizione un'aula secondaria, dove effettuare in sicurezza e riservatezza, le suindicate operazioni di controllo e terapia.

Teniamo a ribadire ed evidenziare che tali operazioni di controllo e terapia sono state e vengono tuttora svolte unicamente dai sottoscritti, che durante l'orario scolastico si trovano nelle immediate vicinanze della struttura, e la necessaria strumentazione (presidi medici e medicinali) è quella in nostra esclusiva dotazione.

È stato effettuato un incontro con le insegnanti che si occupano della educazione di nostro figlio per esporre la situazione dello stesso e le sue eventuali necessità nel corso dell'attività scolastica e ricreativa, evidenziando sempre e comunque che quello che riguardava il controllo e la terapia/somministrazione doveva ricadere unicamente nella nostra competenza.

Nonostante tutti i chiarimenti resi e gli approfondimenti effettuati alcuni insegnanti non hanno ritenuto di poter sostenere "quale compito aggiuntivo" quello dell'intervento, in caso di emergenza ipoglicemica con sintomatologia evidente (tremore, sudorazione, emicrania, perdita di coscienza), mediante la somministrazione di zucchero (nella misura indicata di un cucchiaino – dotazione fornita dai sottoscritti). La questione è stata parzialmente risolta solo dopo che ci è stata richiesta un'autorizzazione scritta per le insegnanti a somministrare un solo cucchiaino di zucchero in caso di ipoglicemia esonerando le stesse da qualsivoglia responsabilità.

Per tale problematica è stata investita la Dirigente Scolastica del Plesso, che ha preso contatti con la struttura Didattica Centrale e con i competenti organi sanitari per poter in qualche modo superare tale situazione.

Purtroppo è risultato che il responsabile della sicurezza sanitaria scolastica, distaccato dalla ASL territorialmente competente, non è autorizzato dalla stessa Azienda a poter effettuare alcuna attività formativa ed informativa sul diabete al personale scolastico.

A questo punto la stessa Dirigente ci ha richiesto di far eventualmente intervenire il nostro diabetologo pediatrico per organizzare un incontro informativo e chiarificativo col personale scolastico ed abbiamo messo conseguentemente in contatto la stessa con l'ADIG che si è resa disponibile per organizzare un incontro.

Dalla Dirigente Scolastica è stato, quindi, autorizzato e promosso un appuntamento con tutti gli operatori scolastici per evidenziare le quotidiane necessità del minore con diabete, quali la periodica misurazione della glicemia, il regime alimentare da adottare, chiarendo altresì quali potevano essere le situazioni di eventuale urgenza sanitaria che potessero richiedere un immediato intervento di ausilio a superare l'emergenza ipoglicemica, al fine di scongiurare gravi problemi alla salute.

Attualmente, malgrado alcune perplessità, le situazioni di emergenza vengono affrontate dal corpo insegnante secondo i necessari accorgimenti sopraesposti.

La nostra esperienza ci porta a ribadire, ancora una volta, che oltre alla buona volontà, solidarietà ed iniziativa personale dei singoli individui, per ciò che riguarda le Istituzioni pubbliche e la Pubblica Amministrazione, al di fuori dei buoni "propositi" ed i principi enunciati dalla normativa vigente in materia e dalle linee guida fissate dal Ministero della Istruzione e dal Ministero della Sanità, non sussiste, nella pratica, alcuna possibilità per il minore con diabete di poter essere assistito, anche e soprattutto in caso di emergenza, presso strutture idonee e da personale adeguatamente preparato.

In fede

Cristina e Giuseppe

Il papà di Matilde

4 marzo 2007

Matilde ha tre anni e quattro mesi. Partiamo per la settimana bianca. È già da qualche giorno che Matilde richiede spesso acqua da bere e si reca in bagno per la pipì. Io e mia moglie ci interroghiamo se non possa essere per qualche patologia, però non accusa fastidi; valutiamo la possibilità di un vitto forse un po' salato alla mensa scolastica oppure il non aver bevuto affatto durante la giornata. Pur non tranquilli completamente, non consideriamo il fatto più grave di quanto non possa sembrare. Io insisto però a portare con noi in albergo dei pannolini per la notte, perché Matilde, pur non avendone più bisogno dall'estate, nelle ultime notti prima della partenza non riesce a svegliarsi in tempo e siamo costretti a portarla al bagno, sebbene addormentata, per non crearle un ulteriore disagio.

Durante la settimana bianca Matilde impara a scendere a spazzaneve. Si diverte con un suo amichetto della stessa età a raggiungere il fine pista per primi. Le lezioni sono gradevole se non fosse per il problema della pipì, che la imbarazza notevolmente, attirando l'attenzione di noi genitori.

9 marzo 2007

Mancano due giorni al rientro in città. Durante questi giorni ho voluto accompagnare sempre io Matilde al bagno per rendermi conto di quanta pipì riuscisse mai a fare. Mi convinco che la bambina urina più di quanto non riesca a bere, nonostante chieda continuamente acqua. Sebbene ignari dei fenomeni che accompagnano l'esordio del diabete giovanile, notiamo che la bambina si addormenta sempre una volta terminata la lezione di sci.

Chiamo al cellulare la pediatra di base e paleso le mie preoccupazioni:

"Dottoressa, non vorrei essere catastrofico, ma non potrebbe essere diabete?"

"Vorrei passare da lei lunedì prossimo perché non sono tranquillo"

A più di 800 km di distanza la pediatra cerca di tranquillizzarmi:

"Certamente che può passare, ma non si allarmi: negli alberghi a volte c'è un vitto molto salato per i bambini. Controlli se anche dopo un paio di giorni che siete tornati dalla settimana bianca il fenomeno continua".

13 marzo 2007

Siamo rientrati in città da due giorni e Matilde continua ad avere gli stessi sintomi. Non che non li avesse prima di partire, ma avevo cominciato a osservarla attentamente solo durante la settimana bianca, grazie alla vicinanza quotidiana che durante la normale vita lavorativa non si riesce ad avere.

14 marzo 2007

È mercoledì e ho l'impegnativa per le analisi cliniche.

15 marzo 2007

Mi reco presso un ospedale per il prelievo di sangue; non sono riuscito a raccogliere le urine perché Matilde le ha fatte nel pannolino. Al ritorno, durante il tragitto in macchina, Matilde si addormenta, come succedeva durante la settimana bianca in pieno giorno. Quando si sveglia è ormai davanti alla scuola e manifesta la propria contentezza nell'entrare in classe, precipitandosi verso l'entrata. Le compagne le corrono incontro, ma Matilde ha il primo fenomeno di insofferenza verso una situazione per altro a lei familiare. Non vuole più entrare in classe e non perché voglia rimanere con me, ma perché, mi confessa, *"Non ci riesco... sono stanca. Io non ce la faccio!"* Torniamo a casa, non insisto, perché, penso, si è svegliata presto per le analisi, forse è rimasta anche in po' turbata per il prelievo, o forse invece, la sua astenia potrebbe essere veramente un sintomo del diabete.

16 marzo 2007

Fortunatamente sono riuscito a prendere le urine e porto il campione in un laboratorio vicino casa. Accompagno Matilde a scuola dove non voleva andare perché accusava quella forte stanchezza che mi lasciava perplesso, senza capire molto, ma temendo ancora di più. Le prometto di andarla a riprendere prima del previsto e lei si tranquillizza. Sebbene paventi l'esordio del diabete, non desidero dare a Matilde messaggi sbagliati e a me, non ancora informato dei sintomi che la patologia può dare, non resta altro che tranquillizzare la bambina e farle accettare la sua realtà scolastica dopo una settimana passata insieme a sciare, giocare, ballare al mini-club, nuotare nella piscina dell'albergo insieme ai nostri amici, a divertirci nell'angolo dell'idromassaggio, ribattezzato da Matilde la vasca con l'acqua frizzante.

Giunti a scuola, chiedo alla maestra di potermi avvisare subito per qualsiasi cosa Matilde possa avvertire o fare, nonostante la bambina apparentemente non dia segni di una specifica malattia, ma solo stanchezza e insofferenza, perché, confesso, temo l'insorgenza del diabete.

Sono le 13,30 rispondo a una telefonata. Una voce di donna, piuttosto perentoria e chiara, senza perdere tempo si sincera sull'identità di chi ha risposto, domandando nome e cognome, poi specificando ulteriormente, mi chiede se al telefono è il padre di Matilde.

Dalla voce concisa pavento che qualche cosa possa essere successo a Matilde e in una frazione di secondo mi immagino la bambina in stato di incoscienza tra i banchi della scuola.

La voce di donna continua secca e veloce: *"Venga a prendere subito le analisi e vada dalla pediatra con la bambina, immediatamente!"* Il messaggio è secco, duro, ma estremamente rincuorante: non è dalla scuola che stanno chiamando;

Matilde sta ancora bene: *"Scusi ma chi è al telefono?"* Alla mia domanda la signora si accorge di non essersi presentata: è la responsabile del laboratorio di analisi vicino casa dove avevo portato le urine.

Si scusa palesando tutta la sua mortificazione, poi ribadisce il suo invito.

Io le chiedo: *"Matilde ha il diabete?"*

La sua voce diventa meno sicura, ma ancora perentoria: *"Per telefono non diamo queste informazioni, preferiremmo parlare con voi personalmente..."*

"Signora, guardi che sono stato io a chiedere le analisi, io credo che mia figlia abbia il diabete... ho allertato anche le maestre della scuola e mi serve saperlo subito"

La risposta, con un filo di voce, è affermativa. Chiamo mia moglie al lavoro; per il momento preferisco non spaventare le maestre con un'altra notizia, anche se importante... definitiva.

Ritirate le analisi e avute le prime indicazioni dalla responsabile del laboratorio, andiamo a prendere Matilde a scuola. Sono io che la vedo per prima: è seduta sugli scalini di un mini teatro all'aperto; mi vede; si alza con decisione

anche se lentamente e mi corre incontro abbracciandomi. Indubbiamente rincorata dalla mia presenza, mi rivolge però uno sguardo apparentemente assente che solo in quel momento imparo a conoscere: le iridi velate, offuscate da una luce rossastra, contornate da occhiaie solcate da un rigo profondo, nero, ancora più evidente sulla sua carnagione chiara.

La maestra mi guarda e senza parlare mi chiede se avessi notizie delle analisi.

"C'è! C'è il diabete..." La risposta fu breve, ma ci guardammo molto intensamente, non trovavamo parole adatte. Ci salutammo velocemente per andare dalla pediatra di base.

Sono le 19: siamo nel reparto di Pediatria dell'Ospedale Sant'Eugenio.

Matilde viene accolta dal pediatra di turno il quale le chiede di dargli un dito.

Matilde è insofferente e ha fame. È seduta sul lettino dell'infermeria e il medico aspetta il dito di Matilde per misurarle la glicemia: *"Dai! Dammi un dito, dobbiamo vedere che numero esce da questa macchinetta che ho in mano. Sentirai un piccolo pizzico e poi misuriamo..."*

Guardando ferma negli occhi il medico, Matilde alza la manina mostrandogli il dito medio, ignara di ogni altro remoto significato che quel gesto possa suggerire. Il medico sorridendo e accarezzando Matilde sulla spalla le dice:

"Hai ragione... Non posso darti torto!"

Sono le 21: Matilde è nel suo letto numero 3 del Reparto di Pediatria. Ha la flebo e dorme. Sì, urinava più di quanto riuscisse a bere per eliminare lo zucchero in eccesso nel sangue e così si è disidratata.

Da questo momento la nostra permanenza in ospedale viene accompagnata dalla presenza assidua delle pediatre del Servizio di Diabetologia Pediatrica dell'Università di Tor Vergata. È come se all'improvviso escono dietro le nostre spalle, senza fare rumore. Ho quasi l'impressione che prima di accorgermi della loro presenza mi abbiano già visto e studiato, cercando di capire chi hanno di fronte, il mio carattere, quello di mia moglie. Soprattutto i primi giorni io non mi accorgo minimamente del loro arrivo: sento solo all'improvviso la loro voce che mi domanda con molta discrezione come va ?

Sono dieci giorni di full-immersion: informazioni, raccomandazioni illustrazioni, disegni, grafici sul funzionamento dell'insulina.

Il diabete di tipo 1 è una malattia auto-immune. Come si cura, quali sono i mezzi. Come ci dobbiamo comportare. Cosa mangiare, quando, come.

Alla fine della degenza siamo io e mia moglie che cerchiamo nel corridoio del reparto l'arrivo di una dottoressa del Servizio di diabetologia : inseguiamo in quei volti, in quelle voci, in quelle loro parole il nuovo senso delle nostre giornate, il nuovo ritmo da imparare. Sebbene cerchiamo di tranquillizzarci, i loro sorrisi e la loro affabilità non ci nascondono che il diabete di Matilde è più nostro in questo momento che suo, con l'aggravante che la bambina ancora è troppo piccola per accorgersi di crisi ipoglicemiche.

22 marzo 2007

Ricevo una telefonata da parte di una delle due maestre di Matilde. Chiede notizie, mi domanda come sta la bambina e come stiamo noi, poi le parole che danno speranza, sicurezza, che danno la forza di organizzare la vita e di andare avanti: *"Io parlo a nome mio e della mia collega e ci tenevamo a comunicarle tutta la nostra disponibilità. Diteci cosa dobbiamo fare, come farlo, dateci le direttive che ci permettano di seguire meglio la bambina. Da parte nostra abbiamo tutto il desiderio di rivedere Matilde in classe"*

26 marzo 2007

Matilde viene dimessa. Il sole è bello, caldo e il cielo limpido di quell'azzurro che ci aveva accolto una mattina di novembre del 2003 quando Matilde era venuta alla luce proprio lì, all'ospedale Sant'Eugenio.

Mi viene spontaneo commentare con mia moglie: *"E' come se Matilde fosse nata per la seconda volta, qui, in questo stesso ospedale, o forse nasce solo ora: in altri tempi questi bambini non sopravvivevano, ora possiamo dargli ancora vita. Da questo momento in poi questa è la vita di Matilde"*

29 marzo 2007

Matilde torna a scuola.

Sebbene abbia avuto il suggerimento da parte dell'equipe medica di riportare Matilde a scuola dopo le vacanze di Pasqua, con gradualità, senza precorrere i tempi, avverto il problema di riproporre a Matilde la realtà scolastica, nella quale lei si era sentita male e per la quale aveva dato segni di insofferenza nei giorni prima del ricovero. Io avverto Matilde che i suoi amici di scuola la stanno aspettando e vogliono vederla, ma lei mi domanda: *"E' se mi risento male a scuola? Io lì stavo male..."*

E' come immaginavo: Matilde associa il suo stato di malessere a un luogo e una circostanza precisi. Non ha paura di sentirsi male per il diabete, del quale, credo, non può ancora comprendere tutti i risvolti, ma solo di rivivere il luogo dove si è sentita male. Il ragionamento che sento aleggiare è: se io torno là, io mi potrei risentire male.

Cerco di risponderle usando un altro registro:

"Matilde, ma i tuoi amici non ti hanno più vista! Bisogna andarli a salutare. Non possiamo abbandonarli così. Non rimaniamo mica tutto il giorno a scuola, andiamo lì per un'ora e poi ce ne torniamo a casa".

L'idea piace a Matilde.

Entrata in classe le barriere cadono: i bambini le vanno incontro e Matilde sembra ritrovare i volti di sempre, la sua maestra i suoi compagni. D'accordo con l'insegnante mi assento per un po' rimanendo nel giardino della scuola. Matilde non vorrebbe che io mi allontanassi, ma le spiego che la mia presenza in classe non è giustificata, che la direttrice potrebbe sgridarmi: *"Matilde io rimango in giardino, qualsiasi cosa succeda io sto proprio qui dietro la porta, non ti preoccupare"*. La maestra rassicura ulteriormente la bambina senza scendere in languide protezioni, ma anzi, sferza via, con voce sicura e scherzosa, ogni paura.

È giovedì e lascio Matilde in classe per un paio d'ore. Tornando a casa Matilde mi lascia intendere che è contenta di aver rivisto il suo ambiente, la sua realtà che dall'età di 11 mesi la segue nelle sue giornate.

29 marzo 2007

È venerdì e torniamo a scuola. Matilde dimostra una certa tranquillità, ma mi chiede di restare in giardino mentre lei sta in classe.

"Non vedo cosa ci stia di male" le rispondo "Ma, mi posso leggere il giornale?"

Matilde mi guarda di traverso ridacchiano: *"Certo che lo puoi leggere..."*

Ogni tanto la maestra si affaccia in giardino per darmi notizie di Matilde. È l'inizio del nuovo cammino che ci sta aspettando e che grazie alle maestre di Matilde, nonché al restante corpo insegnante e a quello ausiliario riesce a dare a Matilde una realtà serena, normalizzata, non diversa, né diversificante.

10 aprile 2007

Pasqua è passata e con lei le brevi vacanze. Matilde entra in classe la mattina per effettuare il tempo pieno. La mattina, come tutte quelle che seguiranno nei tre anni della Scuola Materna, le maestre ricevono le consegne sulla quantità dello spuntino che Matilde dovrà prendere non oltre le 9,30-9,45.

Tra me e le maestre si instaura un ponte telefonico attraverso i nostri cellulari.

Seguiranno i due incontri che la Responsabile del Servizio di Diabetologia Pediatrica terrà presso la circoscrizione proprio per fronteggiare la gestione e l'emergenza diabete nella scuola.

Impareranno a prelevare la glicemia con il refllettometro. Con il nostro permesso e ringraziamento, sono loro che somministrano l'insulina durante le gite scolastiche, previo accordo telefonico, tramite i rispettivi cellulari, sulla quantità necessaria.

Saranno sempre presenti accanto a Matilde per controllare la sua alimentazione, riuscendo a coinvolgere tutta la classe quando Matilde ha la glicemia un po' troppo alta, proponendo attività ludico-sportive nell'arco delle cinque ore di azione dell'insulina (ruba bandiera, guardia e ladri, gioco libero in giardino ecc.).

Per i festeggiamenti dei compleanni, la strategia sarà quella di dividere la torta (per altro cucinata dall'intera classe di bambini) subito dopo pranzo in modo da poter regolare meglio la quantità di insulina da somministrare. Durante il progetto didattico relativo al Corpo umano, le maestre insisteranno sulla funzione degli anticorpi, sull'importanza dell'insulina per far assimilare lo zucchero dalle cellule, il tutto con disegni che gli stessi bambini realizzeranno per descrivere gli argomenti trattati.

Estate 2007

Quasi tutta la classe di Matilde frequenta il centro estivo organizzato da una cooperativa privata nello stesso plesso scolastico con un bel giardino recentemente restaurato.

E' una realtà che Matilde vuole provare: ci sono le sue amiche, i suoi compagni.

Sono io a recarmi per la somministrazione dell'insulina all'ora di pranzo e, come accadeva in classe con le maestre, anche in questo caso rendo partecipi gli altri bambini di quello che stiamo facendo per assecondare la loro naturale curiosità.

Appena i bambini mi vedono arrivare cominciano a darsi il segnale: "C'è il papà di Matilde, c'è il papà di Matilde..."
Tutti mi corrono incontro; c'è chi vorrebbe misurarsi addirittura la glicemia!

Ma il bello viene dopo: come succedeva in classe, dopo aver schiacciato il dosatore della cosiddetta penna magica, per aspettare i dieci secondi canonici, evito di contare, ma canto insieme ai bambini una canzone del film Tutti insieme appassionatamente. Il divertimento è assicurato:

*"Do, se io dò una cosa a te,
re il re che c'era un dì,
mi la nota per dire a me,
fa, la nota dopo il mi,
sol, il sole in fronte a me,
là, se proprio non è qua,
si è per non dire no
e così ritorno al do-o-o-o.*

Do, re, mi, fa, sol, la, si, do; sol, do".

È un coro di quasi 40-50 bambini, Matilde fra loro tutti, che gli animatori non riescono a tenere.

Ci sono poi quelli che chiedono perché Matilde debba fare quella puntura.

Una bambina un po' robusta, tanto che il vestitino le rimane un po' più corto

sul davanti, in piedi, salda con lo sguardo alquanto grintoso, si attarda nella sala a guardarci con una palla tutta colorata trattenuta con una mano sul fianco; gli altri intanto erano andati a sedersi nella sala mensa.

“Perché deve fare quella puntura?”

Matilde senza guardarmi aspetta che io le risponda:

“Beh, vedi tutti noi produciamo una sostanza che ci aiuta a digerire quello che mangiamo. Tu ora vai a mangiare e piano piano quello che hai mangiato ti fa crescere, ti fa correre, giocare, fino a quando non hai di nuovo fame”.

La bambina rimane ferma, seria, con la sua palla al suo fianco e lo sguardo fisso su di noi. Io continuo:

“Quando un bambino non produce questa sostanza, che si chiama insulina, allora c'è il papà o la mamma che gliela danno attraverso questa penna magica. Vedi, così tutti possiamo crescere, giocare, correre, divertirci...”.

La bambina rimane a osservarci assorta per un brevissimo tempo, dopo di che afferma con voce perentoria:

“Beh, allora si vede che io la produco, perché mamma non mi ha mai fatto quella puntura con quella penna magica!”.

Anni scolastici 2007-2008 e 2008-2009

Matilde beneficia per questi due anni della presenza di una infermiera incaricata dal Centro assistenza domiciliare per la somministrazione dell'insulina all'ora di pranzo. Il servizio domiciliare era iniziato a maggio del 2007, quindi proprio all'esordio del diabete e tra Matilde e l'infermiera si era instaurato subito un ottimo rapporto. Io cercai di giustificare a Matilde la presenza dell'infermiera con la scusa che se avessi continuato a presentarmi per l'insulina del pranzo gli altri bambini a lungo andare si sarebbero potuti ingelosire, potendo dire: *“Perché il padre di Matilde può venire a trovare la figlia tutti i giorni?”* Non sarebbe stato bello nei confronti dei suoi amici e pertanto era meglio provvedere diversamente.

Ai fini assistenziali e soprattutto didattici, però, i motivi addotti nella richiesta per il servizio domiciliare erano stati ben altri tra cui e soprattutto quello riguardo al diritto allo studio. Non è positivo per la bambina a livello cognitivo, comportamentale, né psicologico in senso generale la presenza di un genitore in classe durante l'orario scolastico.

Per ragioni di protocollo, ora Matilde si misura la glicemia e somministra la sua insulina lontano dal resto della classe, ma i suoi compagni sanno perfettamente cos'è il diabete.

In occasione di una festa di compleanno, dopo pranzo, una volta ritornati in classe, si deve dividere la torta; si apparecchia per l'occasione, si mette qualche decorazione sopra la torta e si canta la canzoncina tanti auguri a te. Proprio mentre le maestre si apprestano a tagliare la torta, si alza in piedi una bambina e tutta allarmata grida con le braccia aperte:

“Fermi tutti! Matilde deve fare l'insulino!”

Proprio così: l'insulino.

La disponibilità e l'accortezza delle due maestre continua ad essere fondamentale, così come delle altre maestre della scuola, nonché del personale ausiliario. Siamo infatti soliti sentirci telefonicamente per decidere le merendine in base al valore della glicemia di Matilde.

Per non differenziare gli spuntini pomeridiani di Matilde rispetto a quello della classe, ho consegnato alle maestre della cioccolata amara che compro presso una cioccolateria artigianale: è cioccolata pura, senza aggiunta né di edulcoranti, né tanto più di zucchero.

Non so se è per spirito di unità o per pura scelta di gusto, ma Matilde sembra gradire questa alternativa, che non compromette il suo spuntino accompagnando il pane con la sua cioccolata come gli altri compagni.

Anche questo elemento diventa desiderio di condivisione da parte degli altri bambini, che vedendo la cioccolata di Matilde più bella della loro, perché a forma di roselline, la chiedono al posto della propria.

Verso la fine dell'ultimo anno scolastico Matilde inizia a riconoscere i sintomi

delle ipoglicemie: è in giardino con la classe poco prima della merenda e sta giocando presso una casetta di legno. Avverte una forte stanchezza e si accorge di non riuscire a camminare. Avverte le due sue compagne che stanno giocando con lei: *“Andate dalla maestra a dire che non riesco a camminare, ho l’ipo”*.

Le bambine corrono dalla maestra, la quale constatando lo stato di Matilde, misura con il riflettometro la glicemia. Era giunta all’ora di pranzo con un valore buono, la dose di insulina era stata la stessa che altre volte aveva assunto con quei valori, ma la maestra sa che a parità di circostanze le ipoglicemie sono possibili, basta una po’ di movimento in più, basta una leggera gastrite perché il cibo non venga assimilato bene. Il riflettometro segna 50. La maestra le dà subito due zuccherini, le fa bere due bicchieri d’acqua, poi mi chiama al cellulare e con lei pianifichiamo lo spuntino pomeridiano. Non chiedo alla maestra il proprio stato d’animo, non ne ho il coraggio, perché mi rendo conto della responsabilità e della paura che in quel momento potrebbe aver provato.

Anni scolastici 2007-2008 e 2008-2009

È pomeriggio e Matilde si è svegliata da poco. Vorremmo uscire per andare a giocare al parco. È in programma la merenda e pertanto cerchiamo di capire cosa mai vogliamo scegliere. La glicemia è buona, tendente al basso e in previsione dei giochi si potrebbe prendere anche un gelato, tanto per non arrivare a cena con una glicemia troppo bassa.

Matilde si attarda a giocare con le gambe tenute all’insù oltre la sponda del letto, battendo con i talloni sul muro. *“Papà, però io il diabete mica lo volevo, sa”*

Non è la prima volta che mi lancia simili affermazione e torto non glielo posso dare, ma tempo per commiserazioni non ce n’è e passo al rimbalzo:

“E perché? Forse per il pic della glicemia? Ti dà fastidio?”

“No. Non è per quello, ma per l’insulina”. Non può essere più chiara di così, ma continua a spiegarmi con un accento volutamente lagnoso:

“Non posso mangiare se non faccio l’insulina, poi quando non mi va di mangiare, devo mangiare perché ho l’ipo, quando invece vorrei mangiare una cosa che mi va, non la posso mangiare perché devo fare l’insulina...”

Ragione da vendere a iosa, ma devo controbattere il senso di mancata libertà che Matilde sta provando:

“E certo, guarda un po’ me, che ho l’asma allergica e quando mi viene un attacco non posso correre e così non posso giocare neanche con te, guarda un po’ mamma che soffre d’emicrania e vomita per tre giorni quando gli viene un attacco, e guarda chi è intollerante al latte vaccino che non può mangiare mai mozzarella, stracchino, merendine... ge-la-ti...!”

Matilde, dopo un breve silenzio, mi chiede:

“Ma perché ho il diabete?”

Altre volte mi ha sentito spiegare il diabete di tipo uno ad altre persone e qualche volta anche a bambini come lei. Io credo che lei lo sappia, ma indubbiamente lo vuole sentire di nuovo.

“Lo sai che nel nostro sangue ci sono dei piccolissimi soldatini che cercano di proteggerci dal raffreddore, dall’influenza, dagli starnuti, dalla tosse, dalla febbre? Questi soldatini si chiamano anticorpi. Bene, a volte questi soldatini, per combattere un virus, cioè un piccolissimo granellino, ma proprio piccolissimo sai che non si riesce neppure a vedere, ma che ci può portare la tosse, o la febbre, beh questi soldatini, per combattere e difenderci si sbagliano e attaccano parti del nostro corpo”.

Matilde con atteggiamento un po’ canzonatorio afferma:

“Ah già, come se giocano a guardia e ladri. A scuola ce l’hanno spiegato. Gli anticorpi inseguono i ladri”.

“Ecco, bene! – continuo – i tuoi anticorpi per inseguire i virus hanno attaccato...”

non finisco la frase che lei continua:

"... il pancreas".

Il pancreas. Ha detto il pancreas. Quindi ha ascoltato le spiegazioni che avevo dato altre volte.

"Sì il pancreas. E sai cosa produce il pancreas?" Mi viene spontaneo buttargli lì la domanda. La risposta di Matilde è:

"Sì: l'insulina, che però il mio pancreas non produce più"

Io continuo senza lasciare spazi vuoti nel nostro parlare: *"E perché non la produce più?"*

Matilde con un piccolo quasi impercettibile sospiro, mentre continua a giocare con le proprie gambe sulla parete, oltre la piccola sponda del letto, dice:

"Perché gli anticorpi hanno ucciso il pancreas"

Un attimo di silenzio poi riprendo:

"Vedi, forse il virus si era nascosto proprio dentro il pancreas, non lo possiamo sapere, forse lì dietro, sai per non farsi prendere"

"Sì – mi risponde pronta – proprio come guardia e ladri, a scuola lo abbiamo fatto, è vero" poi con voce un po' più dimessa continua:

"Che anticorpi bischeri che ho, però!"

Non riesco ad avere una risposta o una frase di consenso. Mi viene da sorridere, sperando che Matilde non stia auto-commiserandosi ma se la stia solo prendendo proprio con quegli anticorpi bischeri che le hanno ritmato le giornate con scadenze e terapie. Riprendo la conversazione spostando l'attenzione sulla nostra uscita pomeridiana:

"Dai Matilde vestiti, mettili questa maglietta e andiamo al parco!"

Matilde guarda la maglietta e obietta:

"Ma è da maschio! Che schifo! Non è da femmina". Poi con aria ammiccante continua:

"Va beh, l'importante è vivere... mi metterò questa maglietta da maschio! Non fa niente..."

Resto interdetto e mi chiedo cosa mai può sapere Matilde sull'importanza di vivere. Perché mi ha detto questa frase. Dove l'ha sentita, chi gliel'ha mai potuto suggerire. Sarà stato ancora a scuola, dove le maestre hanno già saputo spiegare la funzione degli anticorpi? Forse a conclusione di qualche discorso sulle possibili malattie, hanno dato modo di riflettere sull'importanza di vivere? Mi sento un po' spiazzato e non mi rimane che chiederle:

"Scusa, ma cosa vuol dire l'importante è vivere?"

Matilde mi guarda un po' di traverso, lasciando svolazzare a destra e a manca la maglietta da maschio e con una certa aria di sufficienza mi cantilena:

"Significa non avere le ipo... significa non addormentarsi perché hai una ipo. Ecco cosa significa l'importante è vivere"

Ci guardiamo in silenzio. Matilde ha gli occhi ammiccanti di chi si accorge di aver detto qualcosa più grande di sé, ma sta al gioco e un po' vergognosa mi sorride, aspettando da me un cenno di consenso.

"Sì Matilde, è vero, l'importante è vivere".

.....