

■ Marco Zenone è nato a Galliate nel 1973 e oggi vive a Oleggio, sempre in provincia di Novara. Lavora come impiegato e nel tempo libero ama leggere e praticare sport. In passato ha recitato in alcuni cortometraggi e collaborato con compagnie teatrali amatoriali. "Non ti voglio" è il libro che ha dato alle stampe nel 2020, dopo due anni di intenso lavoro di scrittura.



Una storia di amore, equivoci e pregiudizi

È QUESTA LA SINTESI DEL LIBRO CHE MARCO HA PUBBLICATO DA QUALCHE MESE E NEL QUALE HA RIVERSATO, INEVITABILMENTE, ANCHE LA SUA ESPERIENZA DI DIABETICO DI LUNGO CORSO, CON UNA BUONA DOSE DI AUTOIRONIA.

A cura di Carolina Peciola

Come si vive con il diabete per oltre 40 anni? Cosa si tira fuori da questa esperienza? Si riesce anche a riderci su? Marco ci ha scritto un libro, ma non è la classica autobiografia, bensì un romanzo divertente, ben scritto e di piacevole lettura. Lo abbiamo intervistato per scoprire la genesi della sua fatica letteraria e anche la sua esperienza con il diabete.

Com'è nata l'idea della storia e di farne un volume da pubblicare?

A ottobre 2018 è nata l'idea di mettermi a lavorare a un racconto. Non sentivo l'impellenza di scrivere qualcosa sul diabete, ma piuttosto di mettere nero su bianco la modalità espressiva che più sentivo mia in quel momento e che rispecchiasse gli stati d'animo degli ultimi mesi.

Tuttavia, sono dell'idea che le esperienze e gli episodi legati alla propria vita, se raccontati con la giusta prospettiva, portino in sé

una potenza unica e irripetibile, e quindi, l'argomento del diabete, malattia con la quale convivo da quando ero bambino, è stata una scelta quasi automatica.

È la prima volta che mi capita di leggere un romanzo di finzione che ha come co-protagonista il diabete. In genere chi ha questa patologia, tende a scrivere un'autobiografia. Perché questa scelta diversa?

Perché una volta terminato il racconto di cui parlavo, devo confessarlo, non ero per nulla soddisfatto. Innanzitutto per via della brevità e quindi della scarsa possibilità di esprimersi su più registri, e poi perché, secondo me, a parte un valore intrinseco di testimonianza di vita legata al diabete – aspetto comunque molto importante – aveva poco di interessante. Inoltre durante la stesura mi sono reso conto di voler realizzare qualcosa di più letterario,

un vero e proprio romanzo, più organico e articolato, che esaltasse il significato del brano originario. La cosa più lontana possibile dal diario di un diabetico.

Ho così deciso di costruire una struttura narrativa di finzione formata da più scene, cioè i vari capitoli, che fossero diverse l'una dall'altra per contenuti e stile, ma con il denominatore comune rappresentato dalla condizione di vivere il diabete tipo 1. Mi piace definire i capitoli di "Non ti voglio" come le puntate di un telefilm, che te le puoi gustare anche senza avere visto le precedenti.

Quanto c'è della tua biografia nella storia e nelle esperienze del protagonista?

Le parti più autobiografiche di "Non ti voglio" sono fondamentalmente due, si mescolano e si intrecciano lungo tutto il romanzo con la parte di finzione.

La prima è rappresentata dalla vicenda di Enzo con Arianna – già presente nel racconto originario – che in realtà è il montaggio di due episodi molto simili, accaduti in momenti diversi

della mia vita di giovane diabetico e con due persone differenti.

Per rispondere subito a una domanda che mi hanno posto alcuni lettori, vorrei precisare che la figura di Arianna – assieme a Enzo il personaggio principale del romanzo – non esiste come persona, ma esiste come esperienza. O meglio, come esperienze. Due esperienze appunto analoghe che ho assemblato per praticità e alle quali ho dato il volto di Arianna.

La seconda invece è individuabile in tutte le pagine in cui Enzo descrive come vive il diabete tipo 1 e come esso gli condizioni la vita, a livello pratico, ma anche – e soprattutto – sul piano psicologico.

Nel terzo capitolo, ad esempio, il protagonista bambino – già diabetico – rivive attraverso un flashback la prima crisi ipoglicemica di cui ha memoria; succede durante una partita di pallone ed è un punto di svolta, Enzo capisce che da quel giorno nulla sarà più uguale a prima, che nella sua vita dovrà fare i conti con uno scomodo compagno di viaggio che non lo abbandonerà mai, e che se vorrà “segnare altri gol” se li dovrà “sudare di brutto”. Scritta con linguaggio semplice e ingenuo, questa parte racconta la presa di coscienza dei limiti imposti da una malattia cronica attraverso il flusso di pensieri di un bimbo di dieci anni.

Infine citerei un'altra figura femminile, Simona, rievocata velocemente dal protagonista nelle pagine centrali del romanzo. Anche lei non appartiene al mio vissuto; nonostante ciò è un personaggio molto simbolico, al quale sono intimamente legato. Simona incarna – come, lo capirete leggendo – quella mia giovanile ritrosia, o forse, meglio dire, riluttanza a confidare ad amici e conoscenti la malattia. Il brano che la interessa mi rappresenta in maniera considerevole, ed è stato scritto



con l'intento di smascherare questa mia condotta che ora non posso che ritenere sciagurata e dannosa per la mia crescita. Quando scrivi cose che ti riguardano, alcuni nodi vengono al pettine e purtroppo devi fare anche un po' i conti con quello che è stato il tuo passato.

Sia lo stile che le situazioni raccontate nel libro sono spesso piene di ironia. È un modo per rendere più accessibile un argomento serio e che può spaventare? Oppure è il tuo approccio personale al diabete, dopo tanti anni di convivenza forzata?

Chi mi conosce rivede in me i comportamenti e gli atteggiamenti di Enzo. Una delle frasi che mi sento spesso ripetere da coloro che hanno letto il libro e che appartengono alla mia cerchia di frequentazioni è «sei proprio tu».

Tuttavia devo far notare che non sono

sempre ironico e spiritoso come può sembrare il protagonista; il diabete tipo 1 è una patologia molto ingombrante, invadente e che desidera spesso essere “accontentata”, dunque il modo in cui trascorro le mie giornate è il risultato di scelte e decisioni che a volte soddisfano più lui che me.

È un po' come se prima di fare qualcosa che mi andrebbe di fare debba chiedere il suo permesso, non so se rendo l'idea. Così, scelte e decisioni spesso conservative non mi fanno esprimere liberamente la mia personalità, e ciò si ripercuote sulla vita con periodi di sconforto che – oltre all'umore – compromettono e guastano la socialità. Pertanto, uno dei motivi per i quali ho voluto utilizzare un registro spiccatamente ironico è per cercare di ridicolizzare alcuni miei atteggiamenti che reputo odiosi, in quanto asserviti quasi completamente alla malattia, e che si sono radicati in me nel corso dei lunghi anni di convivenza con essa. Sostanzialmente “Non ti voglio” è un

libro che punta molto sul lato ironico e che strizza l'occhio a chi non vuole prendersi sul serio e non pretende che il suo punto di vista sia accettato da tutti. Quanto scritto è il filtrato delle mie emozioni e del mio vissuto come diabetico e non aspira a essere da esempio per nessuno. Spero venga apprezzato per la leggerezza con cui ho provato a sdrammatizzare una vicenda che potrebbe capitare a qualsiasi diabetico.

Parliamo della tua esperienza: hai il diabete di tipo 1 da quando eri bambino. Che ricordi hai del periodo della diagnosi?

Quando mi fu diagnosticato il diabete di tipo 1 correva il 1978 e non avevo ancora compiuto cinque anni. Faccio molta fatica a ripescare qualcosa di preciso di quei momenti, è tutto mischiato in un frullato di ricordi confusi e sbiaditi sul quale galleggiano distintamente solo la siringa di vetro blu che i miei genitori mettevano a bollire in una pentola sul fornello della cucina, le lancette pungi-dito in acciaio affilato per la misurazione della glicemia – che al giorno d'oggi verrebbero considerate delle armi improprie – e il dolore per una testata che detti contro la struttura metallica del letto dell'ospedale, di cui porto ancora la cicatrice.

Sono passati diversi anni e molte cose sono cambiate da allora: secondo te c'è ancora uno stigma sociale nei confronti di questa patologia?

Di solito lo stigma sociale fa leva su qualcosa che sia visibile o su delle caratteristiche percepibili in una persona o in un gruppo di persone. Nel caso del diabete di tipo 1 nasce invece da un

meccanismo più subdolo, innescato dalla mancanza di una informazione precisa e puntuale su questa malattia, e quindi da una ignoranza di fondo avvertita purtroppo solo da chi ne soffre e da chi ne è coinvolto. Quando ero ragazzino mi sono trovato più volte a volermi inutilmente divincolare da quell'etichetta superficiale e facilona che classificava il diabete come la malattia degli anziani, che ti viene se mangi troppi dolci, che ti porterà all'amputazione di un piede nel giro di pochi anni, poi alla dialisi e via dicendo.

Per un adulto può anche non contare nulla il pensiero degli altri, ma un bambino che deve costruire la sua identità vorrebbe sentirsi riconosciuto per quello che è: e io non solo non volevo essere come ero, ma non volevo nemmeno apparire come lo stereotipo che sentivo di rappresentare per gli altri. Una crisi identitaria degna delle commedie di Pirandello.

Oggi le cure per il diabete si sono molto specializzate, ottenere un controllo glicemico è molto più semplice che in passato, e forse il diabete tipo 1 è riuscito un po' a smarcarsi da quell'ingombrante parente che è il diabete tipo 2 col quale in comune ha solo il nome.

Com'è stato e com'è il tuo rapporto con i medici che ti hanno in cura?

Nei periodi in cui ho avuto la possibilità di essere seguito sempre dallo stesso medico all'interno del centro di diabetologia, sono riuscito a costruire un ottimo rapporto e a trovare un buon equilibrio, sicuro che dall'altra parte della scrivania, del telefono o all'altro capo del collegamento Internet ci sarebbe stato qualcuno in grado di mettersi nei miei panni e di personalizzare la cura sulle mie esigenze. Anche gli

adeguamenti o i cambi improvvisi o di terapia sono stati meno traumatici di quanto avrei temuto. La mia attuale dottoressa mi segue oramai da una decina di anni e per gentilezza, disponibilità e professionalità non la cambierei con nessuno.

Hai mai subito discriminazioni in ambito scolastico, lavorativo o semplicemente nella vita di tutti i giorni?

Credo che per vi chi abbia assistito, cioè tutti i miei compagni di classe di prima media, l'episodio che vi riporto fu molto divertente, da scompisciarsi dalle risate. Non ricordo però di aver sentito nessuno di loro sghignazzare, e di questo non posso che ringraziarli. Eravamo a fine lezione dell'ora di geografia, quando l'insegnante mi ordinò di mangiare dello zucchero, per evitare che stessi male (pur non avendo io nessun sintomo di ipoglicemia), evidentemente non avendo ben chiaro cosa dovesse fare con questo bambino con il diabete di cui i miei genitori le avevano parlato. Riesco ancora a distinguere il suo viso mentre mi fissa in attesa di essere acccontentata.

Il cuor di leone che vi sta raccontando questa storia prima scartocciò il pacchettino di carta stagnola che portava sempre in tasca, poi ne trasse una zolletta bianca e la inghiottì, senza nemmeno farla sciogliere sotto la lingua. Per il sottoscritto non fu affatto divertente.

Non ricordo altri episodi importanti di discriminazione, ma in ogni caso questo li batterebbe tutti.

Secondo te di diabete si parla abbastanza? E soprattutto se ne parla nel modo corretto?

Come ho avuto modo di osservare in una delle risposte precedenti e



“Mi chiamo Enzo Mercano e non sono bello, sono un tipo. Un tipo unico. Anzi, un ‘tipo uno’. Tipo 0, tipo 00, tipo 1, tipo 2... Può sembrare solo una formale classificazione, invece ti cambia la vita”.

Il romanzo di Marco Zenone racconta la storia di Enzo, neo adulto deluso e spaesato, che trascorre le sue giornate in una comfort zone, angosciato dalla quotidiana convivenza con il diabete di tipo 1, malattia di cui soffre da quando era bambino. Tra chi ignora i suoi affanni c'è anche la bella Arianna, di cui si innamora...”

“Non ti voglio” è pubblicato da Edizioni Effedi di Vercelli (www.edizionieffedi.it) ed è disponibile in edizione cartacea nelle librerie su ordinazione e in tutti gli store online. Il libro è stato scelto dalla casa editrice per partecipare all'Independent Grand Tour, dedicato all'editoria indipendente piemontese in occasione del Salone Internazionale del Libro. Si tratta di un progetto culturale diffuso, un viaggio in 8 tappe da luglio fino a ottobre nei capoluoghi di provincia del Piemonte per raccontare l'editoria indipendente della Regione e cominciare a far scoprire il Salone del Libro di Torino.

Puoi seguire Marco anche sui suoi profili social:

<https://www.facebook.com/marco.zenone.3>

https://www.instagram.com/marco_zenone/

La sua mail è: marcozenone.mz@gmail.com

senza timore di smentita, mi sento tranquillamente di affermare che di diabete si parla poco e male. Per reperire informazioni utili e precise al di fuori degli ambienti medici e ospedalieri occorre rivolgersi alle riviste specializzate come la vostra, alle associazioni, ai siti Internet e, da circa un decennio, a qualche pagina Facebook che si è guadagnata sul campo la fiducia dei lettori. Il resto è veramente poca cosa, e la desolazione informativa si accentua se restringiamo il campo al solo diabete tipo 1, che transita velocemente sui canali di informazione mainstream magari una volta all'anno, quando si attira l'attenzione illuminando di blu qualche bel monumento cittadino.

Quali sono i miglioramenti che hai maggiormente apprezzato nel trattamento del diabete?

Essendo un diabetico di lungo corso posso citare almeno tre cose che hanno migliorato sensibilmente la mia convivenza con il diabete; le dico in ordine di importanza crescente. Le insuline ultrarapide, i cosiddetti analoghi rapidi, che ho cominciato a utilizzare a metà degli anni Novanta. Queste insuline hanno stravolto l'approccio terapeutico, permettendo di passare da terapie rigide e in alcuni casi anche un po' approssimative a metodi di somministrazione più scientifici e calcolati. Il microinfusore, mi sembra ovvio, che ha sfruttato le potenzialità degli analoghi rapidi e mi ha liberato dalla tortura di bucarmi in pubblico o nei luoghi meno adatti. E infine il sensore glicemico, al quale spetta la medaglia d'oro. Credo sia stato un'invenzione formidabile, abbinato al microinfusore mi ha aiutato a sganciarmi un pochino

da tutti quegli automatismi comportamentali che col passare del tempo ho purtroppo consolidato, e mi ha permesso di affrontare le giornate con più sicurezza e leggerezza.

Oltre alla cura definitiva, cosa vorresti che fosse inventato per migliorare la gestione del diabete?

Se questa domanda mi fosse stata fatta qualche anno fa avrei risposto senza esitazioni che mi sarebbe piaciuto un sistema che riuscisse a prevedere e risolvere ipoglicemie e iperglicemie. Ora i moderni microinfusori (quelli che lavorano con gli algoritmi predittivi) hanno queste splendide funzioni in grado di alleggerire il paziente dalla snervante preoccupazione di incappare in episodi glicemici spiacevoli che possono pregiudicare il riposo notturno o rovinare le attività diurne. Ma per quello che è la mia esperienza di circa quindici anni con il microinfusore mi sento di dire che manca ancora un pezzo, nel mio caso molto rilevante. Per chiudere veramente il cerchio e poter contare su un sistema di gestione semi-automatico affidabile e efficiente del diabete tipo 1, vorrei poter avere a disposizione delle ago-cannule più delicate e meno aggressive con il sottocute. Mi capita spesso che il tessuto sottocutaneo intorno all'area in cui inserisco l'ago-cannula si infiammi, dando luogo ad assorbimenti irregolari o a malassorbimenti dell'insulina e costringendomi, a volte, a sostituire il set insulinico anche dopo un solo giorno. Credo dipenda dal fatto che tutti questi dispositivi sembrano funzionare al meglio in siti leggermente adiposi, e io, molto magro, ho veramente pochi centimetri quadrati che accettano di buon grado la convivenza per tre giorni consecutivi con una cannula che,

seppur morbida e flessibile, è sempre un corpo estraneo.

Mi pare chiaro che possiamo anche avere tutta l'intelligenza artificiale del mondo al nostro servizio, ma se il sistema non riesce a mettere in circolo l'insulina in un modo tollerabile da tutti i pazienti, queste macchine per qualcuno rimarranno solo un'opportunità inaccessibile.

Raccontaci un episodio in cui il diabete ti ha messo in difficoltà e uno, invece, in cui si è rivelato un vantaggio.

Più che a un episodio mi riferirei a una circostanza che mi ha sempre messo, tuttora mi mette e purtroppo, credo, anche in futuro mi metterà in difficoltà. È uno degli aspetti più odiosi del diabete, di fronte al quale non posso che alzare la bandiera di resa. Succede quando, per un qualsiasi motivo, sono costretto a fare uno sforzo fisico imprevisto dopo i pasti principali – che non necessariamente deve essere uno sforzo impegnativo, basta anche una semplice camminata più lunga del normale o qualche rampa di scale di troppo – e l'ipoglicemia arriva puntuale e puntigliosa a ricordarmi chi governa la mia esistenza.

Sinceramente non ho mai considerato il diabete come qualcosa che dia la cosiddetta “marcia in più” che in alcuni casi si può rivelare un vantaggio. Chi non soffre problemi di salute è avvantaggiato in tutte le situazioni che ci presenta la vita.



Domanda di rito di questi tempi: come hai vissuto l'ultimo anno di pandemia avendo anche da gestire il diabete?

In principio ho decisamente sottovalutato il problema, vivendo nel mio mondo e liquidando la questione come un'esagerazione giornalistica. Una volta messa a fuoco la situazione mi sono lasciato travolgere dall'angoscia, assumendo precauzioni igieniche ripetute e maniacali e arrivando al punto di preparare una borsa da palestra con dentro tutto il materiale che normalmente uso per la terapia, che nella mia mente avrei dovuto consegnare agli infermieri prima di essere intubato.

La possibilità di poter lavorare

da casa mi ha successivamente un pochino tranquillizzato, pur rimanendo molto preoccupato anche per la salute dei miei famigliari.

Ho sofferto tantissimo, soprattutto per quanto riguarda il benessere glicemico, il fatto di non poter praticare per molti mesi un'attività fisica regolare e il nuoto in piscina.

La domanda finale: fermo restando che ogni esperienza è unica, quale consiglio daresti ai lettori neodiagnosticati?

Consiglierei di informarsi, di tenersi aggiornati su tutte le novità tecnologiche e sulle nuove terapie e di chiedere ai propri diabetologi di poterle provare.

VUOI RACCONTARCI ANCHE TU LA TUA ESPERIENZA?

Scrivi a Diabete Oggi – c/o Lunasia Edizioni - Via della Bufalotta, 378 - c/o Tecnocenter Talenti, scala L - 00139 Roma oppure alla email: info@lunasia.eu. Allega alla lettera una tua foto e il coupon qui sotto debitamente compilato.

Io sottoscritto (nome e cognome):

autorizzo la casa editrice Lunasia Edizioni a pubblicare il materiale da me inviato, allegato al presente coupon, sulla rivista Diabete Oggi. Con il presente, in conformità al D. lgs. 196/03, vi autorizzo al trattamento dei miei dati personali.

(firma)