



Le Storie
siamo noi

GIM, paladino di un sogno
Concorso letterario-fotografico
in tema di narrazione della malattia oncologica
e dell'esperienza di cura
edizione VI – 2017-2018

Autori dei contributi:

Vincenzo Alastra, Maria Letizia Dorsi, Viola Erdini, Emanuela Furlan, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi, Fabrizio Lava, Mauro Magni, Vanda Micheli, Maria Francesca Mosca, Maria Adelaide Picci, Alessia Salvini, Luigi Spina, Cristina Tombini.

Autori delle opere letterarie e delle fotografie:

Daniela Belluzzo, Bertilla Bertesina, Elisabetta Brambilla, Claudia Burzio, Francesca Caracciolo, Giulia Maria De Giorgi, Giulia Dell'Aera, Giuseppe Dell'Anna, Camilla Di Nunzio, Maria Di Siena, Maria Gabriella Emma in Faraci, Anna Maria Fedrizzi, Monica Gasparini, Vittoria Govoni e il Gruppo: "Il peso delle emozioni", Gruppo Multifamiliare Viandanti di Este, Mia Camilla Lazzarini, Valeria Martano, Gianni Martinotti, Maria Cristina Mazza, Paola Olmi, Rossella Paolicelli, Cinzia Pasqualetti, Luca Pinzi, Rosanna (pseudonimo), Incoronata Romaniello, Fabio Soardi, Monica Terranova, Anna Vergani, Eliana Versolatto, Laura Zona.

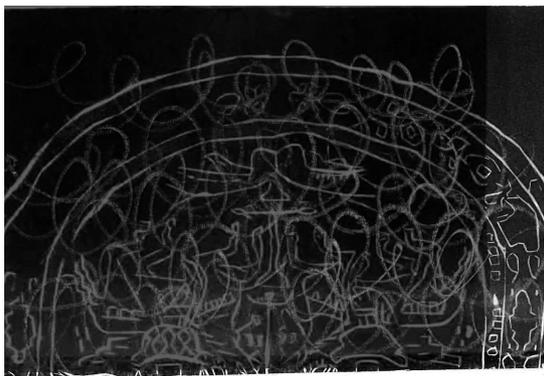
Immagine di copertina: Maria Daniela Alastra



Vincenzo Alastra
[a cura di]



IL CANCRO COME CAMPO DA GIOCO, MESSAGGERO, RI-SCOPERTA GIM, PALADINO DI UN SOGNO



ISBN volume 978-88-6760-576-7



2018 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
25038 Rovato (BS) • Via Cesare Cantù, 25 • Tel. 030.5310994
www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Sommario

<i>Gim, paladino di un sogno: un'occasione per ri-trovarsi</i> <i>Vincenzo Alastra e Viola Erdini</i>	9
PARTE PRIMA. SULLA CURA E SULLA NARRAZIONE	
Esperienza di malattia, cura e desiderio di rinascere <i>Vincenzo Alastra</i>	19
Il cancro come campo da gioco, messaggero, ri-scoperta <i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi e Alessia Salvini</i>	33
PARTE SECONDA. I RACCONTI	
Il cerchio caldo della φιλία (philia) <i>Contributo di Roberta Invernizzi</i>	41
Opere vincitrici e finaliste Sezione 1: <i>Racconti pazienti</i>	47
Scacco matto <i>Mia Camilla Lazzarini – Paziente</i>	49
Il racconto (autobiografico) della riscoperta della mia personalissima vetta <i>Claudia Burzio – Paziente</i>	55
Il mio ospite <i>Giulia Dell'Aera – Paziente</i>	59
Ri(scoprirsi). La malattia mi ha reso libera <i>Anna Maria Fedrizzi – Paziente</i>	65
Sei di-verso <i>Paola Olmi – Paziente</i>	69
Fairies (fate) <i>Daniela Belluzzo – Paziente</i>	73
Dite a mio marito che lo amerò per sempre <i>Monica Terranova – Paziente</i>	75

Opere vincitrici e finaliste Sezione 2:	
<i>Racconti di caregiver e volontari</i>	77
Un colpo di vento	
<i>Elisabetta Brambilla – Caregiver (“e moglie”)</i>	79
Quello che non sapete di Wonder Woman	
<i>Maria Cristina Mazza – Caregiver</i>	87
Il frutto del dolore	
<i>Bertilla Bertesina – Caregiver</i>	97
La partita della vita	
<i>Gruppo Multifamiliare Viandanti di Este – Gruppo di volontarie</i>	101
Perché l’amore è più forte della morte	
<i>Maria Gabriella Emma in Faraci – Caregiver</i>	109
Io e Te, parole nella nebbia di un tempo vuoto	
<i>Rosanna (pseudonimo) – Caregiver</i>	115
Il coraggio della libellula	
<i>Cinzia Pasqualetti – Caregiver</i>	119
Opere vincitrici e finaliste Sezione 3:	
<i>Racconti di professionisti della cura</i>	125
Ascoltami	
<i>Monica Gasparini – Medico</i>	127
Arabella, la foglia e il Dragone	
<i>Rossella Paolicelli – Direttrice RSA</i>	135
Stare al gioco	
<i>Francesca Caracciolo – Infermiera</i>	139
... Accanto ad un lenzuolo bianco	
<i>Fabio Soardi – Operatore Socio Sanitario</i>	141
Scacco matto	
<i>Camilla Di Nunzio – Psicologa</i>	165
Caro amico mio...	
<i>Eliana Versolatto – Infermiera</i>	171
Serenella	
<i>Laura Zona – Infermiera</i>	175
Lettera a Elisa	
<i>Incoronata Romaniello – Medico</i>	179

PARTE TERZA. LE POESIE

Mistero e speranza

Contributo di *Maria Francesca Mosca* 185

Opere vincitrici e finaliste Sezione 4:

Poesia 187

Lei maledetta, lei benedetta

Luca Pinzi – Paziente 189

Festina Lente. A 17 anni dalla diagnosi di cancro (estate 2000)

Valeria Martano – Volontaria ed ex paziente 190

Con te

Gianni Martinotti – Paziente 192

Ritorno al porto

Giuseppe Dell'Anna – Paziente – Infermiere 193

Il postino della morte

Maria Di Siena – Caregiver 194

Il K fragile

Giulia Maria De Giorgi – Infermiera 195

PARTE QUARTA. LE FOTOGRAFIE

Immagini e...

Contributo di *Fabrizio Lava* 199

Opere vincitrici Sezione 5:

Fotografia 203

Ri-scoperta

*Vittoria Govoni –
Fotografa partecipante al Gruppo: "Il peso delle emozioni"* 205

Mirispoglio

Giulia Maria De Giorgi – Infermiera 206

Hope is all around

Anna Vergani – "Cittadina" 207

APPENDICE

"Quelli che..." da 10 anni condividono in Rete l'esperienza di tumore e di cura

Contributo di *Cristina Tombini* 211

Commento e annotazioni di *Maria Adelaide Picci* 216

Un ricordo di Gim	
Contributo di <i>Luigi Spina</i>	221
La Fondazione Edo ed Elvo Tempia: come essere attivi in tanti modi al servizio del malato oncologico	
<i>Viola Erdini</i>	225
Pensieri circolari: le attività condotte nel campo delle Medical Humanities e della medicina narrativa dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI	
<i>Vincenzo Alastra e Rosa Introcaso</i>	229

***Gim paladino di un sogno:* un'occasione per ri-trovarsi**

Vincenzo Alastra¹ e Viola Erdini²

«Bisogna forzare l'aurora a nascere, credendoci».

Edmond Rostand

«Ogni lettore, quando legge, legge se stesso.»

Marcel Proust

La VI edizione del concorso nazionale *GIM, paladino di un sogno* ha esortato, ancora una volta, pazienti, *caregiver* e professionisti della cura a far sentire la loro voce, a raccontare e rendere disponibile la loro esperienza di malattia e di cura, a testimoniare l'esistenza di un mondo costruito sulla cura di sé e sul prendersi cura delle persone ammalate di tumore.

Rispetto alle edizioni precedenti, il concorso ha presentato alcune novità, a partire dalla tipologia di opere in gara. Accanto ai racconti brevi e alle poesie, si è voluto dare spazio a una forma espressiva molto intensa, a un linguaggio creativo che spesso sorprende nella sua potente universalità: la fotografia. Si è cercato, in tal modo, di dare “voce” anche a chi preferisce codici differenti dalla parola. Inoltre, prendendo spunto dal fatto che spesso ci si riferisce al cancro ricorrendo a metafore – alcune delle quali diventate nel linguaggio quotidiano molto ricorrenti, forse consuete, altre più stimolanti – è stata rinnovata la traccia volta a stimolare la narrazione. Al fine di avvicinare la complessità dell'esperienza di malattia e di cura si è proposto di raccontare il cancro come campo da gioco, come messaggero oppure come ri-scoperta.

1 Responsabile della Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane
ASL BI. Direttore della VI edizione del concorso *GIM, paladino di un sogno*.

2 Presidente della Fondazione Edo ed Elvo Tempia Valenta.

La risposta si è confermata importante e significativa: sono state presentate a concorso complessivamente 70 opere (41 racconti, 19 poesie e 10 fotografie, alcune delle quali corredate, come previsto dal regolamento, da un breve testo didascalico). La valutazione delle opere è stata impegnativa. La giuria, composta da esponenti del mondo culturale e professionale che hanno aderito all'invito della Fondazione Edo ed Elvo Tempia e del Direttore del concorso Vincenzo Alastra, ha esaminato gli elaborati in forma rigorosamente anonima, applicando i seguenti criteri: attinenza con il tema, originalità, correttezza della forma, competenza narrativa. Si è operato in due fasi consequenziali: una prima valutazione ha consentito di selezionare le opere finaliste, successivamente è stato possibile pervenire all'individuazione dei vincitori per le diverse sezioni, non senza difficoltà vista la qualità degli artefatti e il loro incommensurabile valore umano.

Il concorso ha inteso cogliere (proprio "cogliere", come si fa con i fiori) questo pregiato "materiale narrativo" per diversi motivi. In primo luogo perché si ritiene utile incentivare la scrittura, la rappresentazione del trauma, dei vissuti di malattia e delle esperienze professionali come possibili pratiche di cura di sé³. Inoltre, si ritiene che dette rappresentazioni possano contribuire a migliorare le pratiche di cura, perché permetteranno a chi vorrà leggere e avvicinarsi a questi testi con attenzione, con uno sguardo interrogante riflessivo e la giusta lentezza, di soffermarsi su vissuti non sempre accessibili, di affinare cioè la proprie capacità e sensibilità all'ascolto dell'altro, di prendere maggiore dimestichezza con sentieri mai battuti abbastanza. Su questo fronte, la valenza formativa, "educativa" si dovrebbe dire, di questi artefatti può essere ulteriorizzata da opportuni dispositivi e metodiche formative fondate sul paradigma narrativo come quelle che, ormai da molti anni, accompagnano i laboratori formativi condotti dal Servizio

- 3 Come messo in evidenza in numerose ricerche condotte da psicologi e medici, scrivere e raccontare della propria storia di malattia, del trauma vissuto, quando viene fatto in condizioni favorevoli (quando cioè si è superata la fase più angosciata di disperazione totalizzante e spaesante e si può contare su un ascolto autentico da parte di qualcuno) può rivelarsi spesso di aiuto; certo non guarisce la malattia, ma consente di attenuarne la sofferenza e, nei confronti dei professionisti della cura, può rivelarsi una pratica rigenerante sul piano motivazionale e valoriale e della conoscenza di sé.

Formazione dell'ASL BI in favore del personale che opera nei diversi ambiti della cura.

Ci auguriamo, in sintesi, che queste narrazioni⁴ possano permettere di fare esercizio di comprensione, e questo passaggio è imprescindibile se si è poi chiamati a relazionarsi con persone malate e sofferenti.

Le narrazioni esperienziali qui pubblicate sono intime e profonde, molto simili a quelle di un diario personale scritto per essere condiviso con altri, con altri pazienti e altri professionisti della cura. Ci ricordano che siamo tutti costruttori di storie e costruttori di significati, perché non si danno «*storie dotate di significati insindacabili, oggettivi, universali: ogni significato è soggetto a relatività (...) Ogni storia è fonte, da che mondo è mondo, di infiniti fraintendimenti, ma è senz'altro questa sua flessibilità o apertura semantica, suscettibile delle spiegazioni più ineguali, a renderla un'inesauribile sorgente di suggestioni*» (Demetrio, 2012: 48) e, diremmo noi, di un pensare insieme fecondo e vivificante.

Mettere in comune materia per pensare può consentirci di superare quella epistemologia dicotomica oggi ancora imperante, per ricomporre insieme “cultura umanistica” e “cultura scientifica” e provare a congiungere (forse ri-congiungere) una Medicina Basata sulle Evidenze scientifiche con una Medicina Basata sulle Narrazioni, pratiche di cura cioè scientificamente e probabilisticamente fondate con pratiche di cura che fanno riferimento all'unicità e irripetibilità di ogni situazione clinica, a percezioni soggettive, interpretazioni, vissuti e, appunto, narrazioni.

In attesa che il “viaggio” possa in futuro continuare, occorre ora ringraziare i molti attori che hanno contribuito al suo buon esito. In primo luogo, ovviamente, vanno ringraziati, e non lo saranno mai abbastanza, tutti i partecipanti al concorso, tutti gli autori dei racconti, delle poesie e delle fotografie che, con i loro artefatti narrativi, ci

4 Il Servizio Formazione della ASL BI ha raccolto negli anni, e in diversi contesti formativi e di ricerca, centinaia e centinaia di storie di cura in svariati formativi e di cura (scrittura, video documentari di creazione, *digital storytelling*, fotografia, audioderegistrazioni, ecc.). Buona parte di detto materiale sarà disponibile entro l'anno 2018 in un sito web apposito che risulta ormai in fase avanzata di allestimento. Sempre in questo sito, oltre che in quello della Fondazione Edo ed Elvo Tempia, saranno pubblicati tutti i racconti, le poesie e le fotografie che hanno partecipato al concorso e per i quali i rispettivi autori hanno rilasciato apposita autorizzazione.

hanno regalato fiducia e rappresentazioni della condizione umana, dell'esperienza di malattia e di cura, offrendoci "punti di vista dall'interno" per accedere a ciò che significa essere malato, *caregiver*, professionista sanitario. A corollario di questi testi si situano poi altri e diversi contributi.

Esprimiamo pertanto la nostra gratitudine a:

Roberta Invernizzi e Alessia Salvini per aver esplorato, insieme a Vincenzo Alastra, il senso delle metafore scelte come traccia per la composizione dei racconti e degli altri elaborati narrativi presentati a concorso;

sempre Roberta Invernizzi per averci avvicinato ai racconti proponendoci il tema dell'amicizia, quale ricercata chiave di lettura dei medesimi;

Fabrizio Lava quale portatore di alcune essenziali riflessioni sul valore espressivo, creativo, ma anche terapeutico, della fotografia;

Maria Francesca Mosca che ha impreziosito la sessione "Poesie" portandoci in dono una sua opera dal titolo quanto mai intrigante: "Mistero e speranza";

Luigi Spina che ha voluto gentilmente ricordare la figura di Elvo Tempia (*Gim* da partigiano), vale a dire di chi, in virtù del suo amore per la partecipazione attiva alla vita della comunità sociale, ha da sempre ispirato questo concorso;

Cristina Tombini, fondatrice del gruppo Facebook "*Quelli che dopo un tumore sono ancora qui e ne vogliono parlare...*" che insieme a Maria Letizia Dorsi, Emanuela Furlan, Vanda Micheli e Mauro Magni hanno presentato questo importante esempio di "comunità informale e social di cura"⁵;

5 Nato 10 anni fa, il gruppo attualmente risulta composto da circa 5.000 membri. Scorrendo i post quotidiani del gruppo abbiamo colto dinamiche ed esempi di distillati di vera, e propria, cura reciproca fra pazienti oncologici, scambi di informazioni e consigli anche fra *caregiver*. Anche semplici saluti quotidiani che consentono di far percepire la presenza di qualcuno che esprime autentico interesse per l'altro. Cristina Tombini e il suo gruppo vanno inoltre ringraziati per aver fattivamente appoggiato, attraverso il loro canale social, la promozione di questo concorso.

Maria Adelaide Picci, esperta di social network, che commentando questa interessante esperienza ha sottoscritto la possibilità di ricercare nuove vie di condivisione dell'esperienza di malattia e di cura.

Un ringraziamento forte e chiaro va a tutti i membri delle giurie, letteraria e fotografica, per la sensibilità espressa negli appassionati confronti sostenuti in tutte le fasi di valutazione degli elaborati, e ancora a Roberta Invernizzi e Alessia Salvini per la professionalità e l'impegno profusi all'interno dello staff organizzativo, a Benedetta Lanza per il suo insostituibile apporto come segreteria e punto di riferimento competente e gentile per tutti i partecipanti al concorso e a tutti i volontari e operatori della Fondazione Edo ed Elvo Tempia e del Servizio Formazione della ASL BI che hanno collaborato con noi.

Restiamo riconoscenti e ringraziamo tutte le realtà istituzionali e associative che hanno sostenuto questa nuova avventura, pregiando il concorso del loro significativo patrocinio. Ci preme qui infine salutare con stima e affetto gli amici e colleghi impegnati nei concorsi letterari: "*Storie di Guarigione*" e "*Scriviamoci con cura*", iniziative entrambe gemellate con il concorso *Gim, paladino di un sogno* e rispettivamente organizzate e gestite dal *CRO AVIANO* e dall'*Associazione Emanuele Lomonaco – Far Pensare*.

Per concludere queste pagine introduttive, un'ultima riflessione la riserviamo al tema della cura.

Tutti noi percepiamo, quotidianamente, un bisogno di cura. Siamo continuamente chiamati a praticare la cura nei confronti degli altri e di noi stessi. Non solo chi ha vissuto e vive nella propria carne la malattia oncologica o chi è chiamato a praticare la cura in questi frangenti: tutti noi, per la nostra incompiutezza, ci troviamo a vivere un'esistenza faticosa, a percepire e a dover nutrire questo bisogno di cura. Un certo tipo di scrittura può giungerci, in tal senso, in soccorso.

Maria Zambrano, interrogandosi sulla scrittura e sull'opera letteraria, ma anche sulla scrittura personale ed esperienziale, viene a domandarsi: "Perché scrivere se esiste un parlare?" E poi: "Che cosa, scrivendo, vuol dire lo scrittore di sé?". «*C'è nello scrivere un trattenere le parole, come nel parlare c'è invece un liberarle, un distaccarsi da esse che può anche essere un loro distaccarsi da noi*» (Zambrano, 1996 : 24). Scrivendo, lo scrittore salva le parole dalla loro vacuità, dando loro consistenza, firmandole durevolmente e, in questo modo, dà voce al segreto, a: «*ciò*

che non si può dire a voce perché troppo vero; le grandi verità non si è soliti dirle parlando» (ibidem : 25). Oltre a questo tipo di scrittura solo la parola poetica rivela segreti (ibidem : 28). Sempre la filosofa, a proposito del rapporto fra scrittore e pubblico dei lettori, parla poi di un sentimento di comunanza che «*contrariamente a quanto si crede, non si forma dopo che il pubblico ha letto l'opera pubblicata, bensì prima, nell'atto stesso in cui lo scrittore scrive la sua opera»* (ibidem : 31). Allo stesso modo auspichiamo che questa atmosfera di comunanza possa essere stata percepita dai partecipanti a questo concorso, da chi ha scritto racconti e poesie, da chi ha scelto di scattare e inviarcì quella particolare fotografia che, in sé, serba sempre almeno una storia.

È a partire da questa consapevolezza che, ancora una volta, *GIM, paladino di un sogno* ha inteso proporsi – per agli autori dei contributi partecipanti al concorso, ma anche per chi si appresta ad essere lettore-fruttore di queste narrazioni – come occasione per ri-trovarsi.

Riferimenti bibliografici

- Demetrio D. (a cura di) (2012). *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura.* Udine: Mimesis.
- Zambrano M. (1996). *Verso un sapere dell'anima.* Milano: Cortina.

Composizione della Giuria Opere Letterarie

<i>Vincenzo Alastra</i>	Psicologo e psicoterapeuta, responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI – Direzione della VI edizione del concorso <i>GIM, paladino di un sogno</i> .
<i>Mario Clerico</i>	Medico oncologo, direttore Dipartimento di Oncologia ASL BI
<i>Mariella De Bernardi</i>	Giornalista e scrittrice
<i>Rosanna D'Antona</i>	Presidente Europa Donna Italia
<i>Silvano Esposito</i>	Giornalista, direttore del bisettimanale “Il Biellese”
<i>Laura Fusco</i>	Poetessa e regista
<i>Michela Grosso</i>	Infermiera, co-titolare Studio Infermieristico
<i>Roberta Invernizzi</i>	Scrittrice e operatrice della Cooperativa Anteo
<i>Rita Levis</i>	Presidente dell'Ordine Professioni Infermieristiche Biella
<i>Maria Francesca Mosca</i>	Medico di Medicina Generale, scrittrice e poetessa – membro della “Camerata dei Poeti” di Firenze
<i>Maria Adelaide Picci</i>	Social Media Manager – dott.ssa in Lettere Moderne
<i>Alessia Salvini</i>	Educatrice e formatrice Montessori e Volontaria Fondazione Edo ed Elvo Tempia
<i>Rosa Summo</i>	Volontaria Fondazione Edo ed Elvo Tempia
<i>Patrizia Tempia</i>	Psicologa e psicoterapeuta, responsabile Psicologia Clinica ASL BI – Associazione Emanuele Lomonaco FarPensare
<i>Paola Vòlpi</i>	Insegnante e scrittrice

Composizione della Giuria Opere Fotografiche

<i>Vincenzo Alastra</i>	Psicologo e psicoterapeuta, responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI – Direzione della VI edizione del concorso <i>GIM, paladino di un sogno</i> .
<i>Roberta Invernizzi</i>	Scrittrice e operatrice della Cooperativa Anteo
<i>Fabrizio Lava</i>	Art Director, fotografo E20Progetti
<i>Gigi Piana</i>	Artista visivo e performer
<i>Andrea Taglier</i>	Fotografo documentarista
<i>Patrizia Tempia</i>	Psicologa e psicoterapeuta, responsabile Psicologia Clinica ASL BI – Associazione Emanuele Lomonaco FarPensare
<i>Patrizio Zuffo</i>	Fotografo professionista, specializzato in cerimonie e “fotografia di viaggio”

“GIM, paladino di un sogno” è gemellato con i concorsi letterari:



“Storie di guarigione”



“Scriviamoci con cura”

**Gli Enti e le organizzazioni che hanno collaborato
alla promozione del concorso:**

Collegio Italiano Primari Oncologici Medici Ospedalieri, Europa Donna Italia, Europa Uomo, Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, Ordine Psicologi Piemonte, Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, Società Italiana Psiconcologia Sezione Piemontese.

Enti patrocinanti

Regione Piemonte, Città di Biella, Ordine dei Medici Biella, Ordine Professioni Infermieristiche Biella

Contatti

L'incontro tra la Fondazione Edo ed Elvo Tempia e la Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI si fonda sulla consolidata esperienza, della prima, nell'ambito dell'universo della patologia oncologica e sull'attenzione maturata e confermata, da parte della seconda, in diversi progetti e iniziative riconducibili nell'alveo delle *Medical Humanities* e di un approccio narrativo nelle pratiche di cura e di formazione.

Sono ormai anni che nella azienda sanitaria di Biella si opera in questa prospettiva nella formazione dei professionisti della cura; soprattutto attraverso i “Laboratori Narrativo-Esperienziali-Autobiografici-Riflessivi” (i Laboratori NEAR), il progressivo affinamento della metodologia del *digital storytelling* (condotto in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino) e molti altri progetti portati a buon fine anche grazie al sostegno della Fondazione Edo ed Elvo Tempia.

La significativa adesione registrata, anche in questa edizione, al concorso *GIM, paladino di un sogno*, e gli apprezzamenti incontrati in altri progetti spronano queste due realtà a continuare in futuro questo fecondo sodalizio.

Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus – sede:

via Malta 3, 13900 – Biella. Tel.: 015.351830.

e-mail: concorsoletterario@fondazionetempia.org. • Sito web: www.fondazionetempia.org

Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane – sede:

c/o Nuovo Ospedale di Biella, via dei Ponderanesi

2, 13875 – Ponderano (Biella); Tel.: 015.15153220

– cell. 3285304790.

e-mail: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it;

Facebook: Pensieri circolari.

Sito web: www.aslbi.piemonte.it



Pensieri circolari

Narrazione, formazione e cura

PARTE PRIMA

SULLA CURA E SULLA NARRAZIONE

Esperienza di malattia, cura e desiderio di rinascere

Vincenzo Alastra¹

*«Ogni storia rinvia a un non detto:
ha bisogno di essere arricchita e completata
dalle opinioni del suo lettore o interlocutore.»*

Duccio Demetrio

«Le grandi verità non si è soliti dirle parlando.»

Maria Zambrano

Esperienza di malattia, frattura esistenziale e bisogno di raccontarsi

L'insorgere della malattia grave, quale è la malattia oncologica, si accompagna a un generale spaesamento, ad una messa in discussione generalizzata e profonda.

La malattia:

«mette in discussione, insieme alla salute e alla sopravvivenza fisica, tutta la rete di significati, di progetti e di aspettative su cui la nostra vita si era fondata fino a quel momento, e prospetta un avvenire incerto e gravato da pesanti limitazioni. Per tutte queste ragioni la malattia appare incomprensibile, insensata, inspiegabile, ingiusta» (Bonino, 2006 : 23).

La malattia irrompe nella vita di una persona, nella sua “agenda”, creando una frattura a più livelli, uno scompiglio in merito a come la vita stessa viene percepita e vissuta soggettivamente e raccontata a se stessi e all'altro.

1 Responsabile della Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI. Direttore della VI edizione del concorso *GIM, paladino di un sogno*.

«All'inizio di una malattia impegnativa per diagnosi, terapie e prognosi, il paziente il più delle volte ha l'impressione che il mondo esterno gli sia estraneo, non gli appartenga più. È come se lo vedesse passare, scorrere davanti, alla stregua di un passeggero di un treno in corsa, con il volto rivolto al finestrino, spettatore di una vita che appartiene ad altri.» (Castiglioni, 2012a : 124)².

Quando si vive una malattia, così come in occasione di altre “esperienze apicali” della vita (Demetrio, 2008), di esperienze cioè dolorose e importanti (come nei momenti della perdita, della separazione, ecc.), quando tutto sembra più oscuro ed incerto e risulta più difficile riannodare i fili di un senso, in questi frangenti si può “toccare con mano” e comprendere il valore del narrarsi, del narrare a qualcuno capace di proporsi in ascolto sapienziale e rispettoso della nostra esperienza.³

Tutti noi possiamo poi convenire sul fatto che l'esperienza, e quindi anche l'esperienza di malattia, una volta messa in parola non è la stessa di quella che ancora non ha trovato modo per esprimersi (Bonino, 2006). Attraverso la messa in parola di emozioni, accadimenti e pensieri, costruiamo e modifichiamo la nostra esperienza, diamo forma al nostro vissuto e, nello stesso tempo, lo rimettiamo in movimento.

La narrazione dell'esperienza di malattia è, in determinate circostanze, un potenziale strumento per ridisegnare la nostra identità.

Ci riscopriamo allora autori, costruttori di esperienza, meglio ancora, co-costruttori, perché tutto ciò avviene sempre all'interno della dimensione relazionale, quando cioè entriamo in rapporto con un'altra, anche “solo” con noi stessi.

La scrittura e la fotografia possono permettere

- 2 Sul senso di estraneità vissuto da chi è sofferente per una grave condizione di malattia cfr. in particolare B. J. Good (2006), G. Bert, (2007), L. Zannini (2008), S. Bonino (2006).
- 3 Su questo tema si rimanda a quanto messo in evidenza dalla antropologia medica (Good, 2006) e a tanti altri contributi che evidenziano, soprattutto nei casi di malattie invalidanti e improvvise, la necessità di raccontare la propria storia per ricercare un senso, una direzione alla propria esistenza.

«la proiezione del pensiero e contestualmente la sua ristrutturazione, insieme all'oggettivante gesto di "vedere il proprio pensiero fuori di sé" (...). Si tratta non solo della così detta "bilocazione cognitiva", che ci permette di osservarci fuori di noi e osservarci mentre stiamo osservando, ma si tratta di uno strumento che più e meglio di altri permette di conservare con sé le tracce dei percorsi svolti, portando nel farsi e nel susseguirsi di ogni parola, anche tutta la storia del suo rapporto con il silenzio, con la scelta, con la possibilità di essere detta.»
(Mancino, 2012b : 245).

La rappresentazione dell'esperienza, soprattutto se avviene in forma "solida" e persistente – cioè disponibile per essere condivisa e interpretata più volte, come quella che si palesa in un'immagine fotografica o nella messa in parola scritta – concerne un atto autoriale che consegna l'esperienza alla sua dimensione simbolica, consentendoci così di vivere un processo emancipativo, di riscoprire la nostra capacità di autodeterminarci (Bonino, 2006 : 64-65).

È per questo motivo, cioè per riposizionarci nuovamente nel mondo, che è vitale che qualcuno accolga queste esperienze fatte di invasioni devastanti, di ondate improvvise e inquietanti, di possibili annientamenti ontologici.

Praticare la cura: costruire storie evolutive

Nei luoghi della cura, nei contesti sanitari e nei mondi oncologici in particolare, una parte considerevole delle pratiche di cura viene (dovrebbe essere?) rivolta alla ricomposizione della frattura esistenziale che vive chi si trova a fronteggiare sul suo cammino una malattia così grave.

Qui il professionista della cura è fortemente chiamato a ricercare con la persona malata e i suoi *caregiver* possibili sbocchi evolutivi, nuove narrazioni che possano aiutare la ripresa del cammino.

Tutto l'agire professionale deve inoltre, imprescindibilmente, essere guidato da una sensibilità etica, da una continua, e sempre passibile di essere messa in discussione, ricerca del bene per il paziente e i suoi *caregiver*. Per sviluppare questo atteggiamento, questo modo di esserci, è necessario educare il professionista a ripensare la propria esperienza di lavoro, a ritornare sui propri passi.

Tutto ciò è faticoso e complesso e lo chiama in causa in maniera

non prevedibile e profonda, spesso spiazzante, a volte rimettendolo di fronte alle sue ferite, richiedendogli di sostare nella sofferenza dell'altro, ma anche con le proprie difficoltà, con i limiti del suo fare e pensare⁴.

Da qui l'ineludibile necessità per il professionista della cura, di entrare in contatto con tutti i propri sentimenti, anche con quelli più sconvenienti, cercando di accogliere e comprendere anche i "lati oscuri" della propria vita interiore: la malinconia, il sentirsi impotenti, il sentirsi inadeguati e annichiliti di fronte alla sofferenza dell'altro. Accettare di vivere queste tonalità, tutte le tonalità emotive, senza pretendere di selezionare solo quelle accettate e legittimate da una visione scotomizzante della vita, significa coltivare quelle competenze di ascolto e di comprensione che sono imprescindibili se si mira a recuperare-ricostruire senso e significato laddove senso e significato sembrano irrimediabilmente smarriti.

Chi opera in ambiti come quello oncologico deve quindi sapersi "attrezzare" adeguatamente, deve poter coltivare competenze di cura, capacità di ascolto e sensibilità narrative per "entrare" nella propria esperienza professionale, per avvicinarsi alle narrazioni esperienziali che i pazienti vorranno donargli, per ricercare varchi e svolte narrative evolutive con e per loro, con e per se stesso.

Formarsi è anche vivere la sosta: prendere contatto con la propria vita interiore

Per questi motivi si dovrebbero ritagliare pause e sospensioni operative rigeneranti: *«per mettersi a una distanza riflessiva dal fare e rielaborare/riconfigurare la propria azione»* (Scaratti e Kaneklin, 2012 : 38), per garantire spazi di libertà e speranza a partire da sé.

Chi ha la fortuna di praticare una professione di cura ha la possibilità, ma è anche continuamente posto di fronte alla necessità, di in-

4 Prendere contatto con la propria vita interiore, anche con le proprie ferite, come nel mito del centauro Chirone, va considerato allora un passaggio cruciale perché: *«Solo chi sa stare in contatto con la propria vita emotiva è in grado di avvicinarsi veramente all'altro»* (Iori, 2009 : 11).

contrare se stesso in molti luoghi, di praticare una buona narrazione, di praticarla in ambienti che diventano così luoghi di cura e di narrazione. Si tratta allora di aver cura di queste aree di sosta, in maniera tale che possano germogliare pensieri autentici e autoriali, pensieri riflessivi che attengono e sostanziano l'esperienza professionale di cura, che possono nutrire sentimenti positivi e di speranza.

Luoghi formativi privilegiati ove coltivare queste competenze narrative, ove cioè si possono vivere esperienze di cura di sé propedeutiche alla messa in atto di pratiche di cura in favore dell'altro, sono quelli nei quali il professionista stesso viene lui per primo a mettersi in gioco, a narrare di sé, a sperimentare direttamente, "sulla propria pelle", determinate metodiche, a ricercare nella propria autobiografia professionale ponti, connessioni e riverberi con quanto lo circonda e incontra nell'esperienza e nella pratica di cura. L'impiego di approcci autobiografici, a proposito di formazione ed educazione degli adulti, dovrebbe essere considerato la scelta metodologica più naturale e scontata fra quelle disponibili:

«Chi sarebbe infatti l'adulto, se non colui o colei che ha una storia, e che proprio attraverso questa storia è in grado di affermare la propria identità e di progettare la propria (continua) formazione?» (Formenti, 1998 : 13).⁵

Le Humanities e la formazione

Le opere artistiche e, in particolare, quelle letterarie perseguono la fina-

- 5 Tanto che, nella formazione di questi professionisti, parlare di storie di vita, di narrazioni di esperienze di cura direttamente vissute dovrebbe essere considerato centrale, quasi pleonastico (Formenti, 1998 : 13). Detto ciò, dirigendo però la nostra attenzione alla realtà sanitaria, non possiamo non prendere atto del fatto che manca in proposito una consolidata esperienza e competenza da parte dei Servizi Formazione. Questi Servizi sono in crisi, accusano la necessità e l'urgenza di ripensare, di rivitalizzare la Formazione. Occorre ripensare la formazione come cura della vita della mente (Mortari, 2002), andando oltre una cultura tecnicistica e scienziata oggi imperante, assumendo prospettive maggiormente in linea con una "pedagogia narrativa" (Zannini, 2008; Alastra, 2015, 2016), cercando di sostanziare percorsi e approcci capaci di valorizzare i saperi esperienziali dei professionisti pratici (Schön, 2006; Mortari, 2003; Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012; Castiglioni, 2012a; Alastra, 2012, 2014).

lità di comprendere le origini e i destini degli individui, di approfondire la comprensione degli esseri umani nella loro specificità e unicità.

Per Umberto Galimberti tutte le espressioni artistiche sono una sorta di “mappa” dell’esperienza emotiva, sono un fondamentale strumento di educazione emotiva (Galimberti, 2000). Le *Humanities* (la letteratura, la poesia, la fotografia, il cinema, ecc.) sviluppano cioè la capacità di riconoscere, comprendere ed accogliere i sentimenti e i vissuti emotivi che si incontrano nella vita reale. È per questi motivi, per il fatto che i contributi riconducibili ad un “registro narrativo” e artistico potenzino la capacità di comprendere in maniera più profonda la pratica di cura e l’esperienza di malattia, le competenze riflessive, etiche e relazionali – ma anche le capacità osservative, interpretative, immaginative, il pensiero critico e altre *skill* fondamentali – che il personale sanitario sta cominciando a riconoscerne l’importanza per la propria formazione.

Comprendere, diversamente da spiegare⁶, rimanda a un prendere con sé, ad accogliere il vissuto dell’altro; è un vedere che non presume già di sapere, è un vedere con il cuore che non interviene sulle cose del mondo «*per ricondurle a sé e alle proprie categorie, ma si sforza di stare presso le cose per comprenderle nel loro profilo unico e originale*» (Bruzzone, 2009 : 44); è un vedere con le ragioni dell’anima.⁷

Ed è su questo terreno che la Medicina dovrebbe avvicinarsi alle *Humanities* (Charon et al. 1995; Charon, 2000; Zannini, 2008), per comprendere la persona nella sua globalità, per affrontare senza confondersi questa complessità, rispondendo a quegli ineludibili interrogativi etici che sono consustanziali ad ogni pratica di cura.

6 Spiegare rimanda ad un togliere le pieghe che avvolgono i fatti per ritrovare un ordine che è già dato, impegna la ragione e la razionalità (Musi, 2009 : 67-68).

7 Bruzzone riporta a questo proposito lo sguardo capace di stupirsi, descritto dallo scrittore Alessandro Baricco: «*Sguardo meraviglioso che è vedere senza chiedersi nulla, vedere e basta. Qualcosa come due cose che si toccano – gli occhi e l’immagine – uno sguardo che non prende ma riceve, nel silenzio più assoluto della mente, l’unico sguardo che davvero ci potrebbe salvare – vergine di qualsiasi domanda, ancora non sfregiato dal vizio del sapere – sola innocenza che potrebbe prevenire le ferite delle cose quando da fuori entrano nel cerchio del nostro sentire-vedere-sentire perché sarebbe nulla di più che un meraviglioso stare davanti, noi e le cose, e negli occhi ricevere il mondo – ricevere –senza domande, perfino senza meraviglia-ricevere-solo-ricevere-negli occhi-il mondo*» (Baricco, 1993 : 38; cit. in Bruzzone, 2009 : 44).

Sulla scrittura e narrazione di sé

Le storie di cura scritte dai professionisti consentono di accedere ad una conoscenza diversa del paziente, ad una conoscenza personale direbbe Roberta De Monticelli (De Monticelli, 1998)⁸ e risultano quindi formative e trasformative del sé e sul piano della relazione con l'altro e con se stessi.

Come testimoniato da Rita Charon, nel raccontare la storia di un paziente un operatore racconta, inevitabilmente, anche di sé:

«Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato, e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte» (Charon, 2001 : 84; cit. in Zannini, 2008 : 219-220).

La scrittura personale riferita all'esperienza professionale di cura⁹, quando poi viene condivisa, può rivelarsi: generosa per aver così inteso donare ad altri i propri vissuti, coraggiosa per aver dato voce alla propria presenza autoriale, etica per aver voluto incontrare e riconoscere le proprie responsabilità. Scrivere, mettere in parola in questo modo l'esperienza, *«è osare dire io; è prendere il proprio posto nell'azione; è, in breve, riappropriarsi della propria soggettività»* (Laneve, 2009 : 71).

Il valore di questa scrittura emerge in maniera ancor più sorprendente se si tiene poi conto del fatto che, nei nostri mondi lavorativi (direi anche nella cultura dominante), la scrittura di sé, la scrittura profonda e pensosa, viene quasi sempre squalificata e poco praticata. Sembra proprio che i professionisti della cura abbiano smarrito (in

8 La conoscenza personale non solo “si fa”, ma “ci fa”, attiene cioè al nostro *esserci*. La conoscenza personale, inoltre, consente di cogliere tutta una serie di fenomeni che ci interpellano in profondità, che non sono “tutti lì” (Zannini, 2008 : 4).

9 In particolare la narrazione scritta dell'esperienza, quella che ha a che fare con un pensare vero e con uno scrivere lento *«che si attarda a scavare nelle parole»* (Mortari, 2002 : 123).

alcuni casi forse mai esplorato) queste potenzialità, e che ciò sia accaduto in quanto si sono trovati troppe volte impegnati in una scrittura burocratica o, quando va bene, “riempita di un fare”, ma svuotata di un pensare autentico; una scrittura che si caratterizza per una sua eccessiva distanza ed estraneità, che ben poco li costringe ad azzardare, a esporsi, a sorprendersi.

Educare la competenza narrativa, educare la memoria

La competenza narrativa non è soltanto qualcosa di innato o un patrimonio che possediamo per semplice e precoce contagio, per il fatto di essere stati “esposti” da bambini alle filastrocche che ci venivano proposte a scuola o, ancor prima, a qualche favola che ci veniva raccontata per addormentarci. Come ogni altra competenza fondamentale per la nostra vita, anche quella narrativa

«si apprende attraverso una esperienza sociale duratura e pervasiva che si va implementando progressivamente che, per essere mantenuta, necessita di idonea “manutenzione”, di essere risvegliata con una qualche continuità, continuando a crescere in un contesto narrativo «un buon narratore è qualcuno cresciuto in un contesto nel quale ci si racconta e si racconta, nel quale il gioco del ricordo si recupera quotidianamente, ove sia naturale avere spazio per il racconto, spazio per l’ascolto ma anche spazio per il silenzio.» (Biffi, 2012b : 91-92).

Viene allora spontaneo domandarsi in proposito se il ritmo e i modi odierni della vita lavorativa, in particolare all’interno delle organizzazioni dedite alla cura, siano o meno facilitanti il mantenimento e lo sviluppo di questa competenza e quali vengono quindi ad essere i danni, le menomazioni (in termini di minori possibilità di ricostruzione del senso della propria e altrui vita, di ascolto, di empatia, ecc.) che derivano dal fatto di non poter contare su un ambiente narrativo stimolante e continuo.

Il raccontare (evocare una storia attraverso un discorso)¹⁰

10 Paolo Jedlowski fa proprie le distinzioni fatte da Gérard Genette, secondo il quale la storia «è l’oggetto di cui si racconta», il racconto «è il discorso attraverso cui la storia

«richiede grande attenzione, una giusta distanza che non confonda prospettive e contorni. Operazione complessa soprattutto per gli adulti: abbiamo la tendenza, anche nelle narrazioni quotidiane, a dare spazio all'opinione, all'astrazione sull'accaduto» (Biffi, 2012a : 95).

Avvalendoci di una metafora fotografica, quanto mai in tema con il concorso, si potrebbe intendere la narrazione come: *«una messa a fuoco non già o non solo dell'evento (che di per sé risulta sfuggente, se lo si consideri secondo la prospettiva della "verità")*, quanto piuttosto della visione dell'evento» (Mancino, 2012a : 222), del nostro modo di vedere. Narrare la propria esperienza non è semplicemente un presentare ciò che viviamo: rimanda sempre ad una serie di attività che collegano e connettono (Ricoeur, 1994), concerne una rappresentazione che può rischiarare la visione di un'esperienza.

Educare a narrare significa allora favorire l'espressione e il riconoscimento della nostra autorialità, la propensione alla presa di responsabilità, la costruzione di narrazioni diverse dello stesso evento; significa acquisire una visione capace di conciliare e apprezzare i molteplici sguardi che possono posarsi sul mondo, che accompagnano il nostro vivere nel mondo e, quindi, educare ad una punteggiatura flessibile degli eventi, all'accoglienza e alla valorizzazione dei diversi punti di vista, alla tolleranza e alla comprensione, a tenere insieme più storie e più narrazioni.

È importante educare la nostra competenza narrativa, tanto più se si considera il contesto culturale e tecnologico nel quale siamo immersi; in questo panorama culturale

«non è cosa da poco educare a raccontarsi, perché significa lavorare sul tema quanto mai attuale del rispetto di sé e degli altri, dell'etica della condivisione e del confronto, della privacy (...) L'operazione di selezione fra ciò che vogliamo raccontare agli altri, ciò che possiamo raccontare a pochi e ciò che dovremmo tenere per noi è qualcosa che richiama una consapevolezza raffinata.» (Biffi, 2012b : 96).

Un ultimo appunto concerne infine l'importanza di un'educazione a tenere memoria, la cui valenza, nella nostra epoca ipertecno-

viene evocata» e la narrazione è «l'atto con cui, in una determinata situazione, qualcuno racconta qualcosa a un altro» (Jedlowski, 2000 : 13, Biffi, 2012a : 79).

logica, è subito comprensibile alla luce del fatto che «*con le nuove tecnologie digitali nulla si perde ma tutto si dimentica*» (Biffi, 2012b : 99). Ciò che lasciamo nella rete come “traccia” del nostro passaggio risulta infatti indelebile e, nello stesso tempo, il flusso costante e la mole impressionante di informazioni rendono difficile distinguere che cosa vale la pena ricordare.

Questo libro come materia per pensare

Il libro vuole così proporre all’attenzione dei lettori materiale per pensare, per dare senso alle esperienze narrate, per ricercare in queste narrazioni senso e significati personali. Le esperienze di malattia e di cura qui ospitate attendono di essere ri-elaborate dal lettore. Si tratta, da questo punto di vista, di inestimabile “materiale didattico”, per pensare insieme, per apprendere riflessivamente a partire dalle esperienze narrate: da quello che le autrici e gli autori delle opere ci consegnano, ci donano, da ciò che è stato da loro vissuto e arriva a noi secondo traiettorie uniche e irripetibili, non pre-vedibili.

Quali saranno per il lettore le azioni e gli accadimenti più significativi che incontrerà in questi testi? Quali motivazioni e criteri li hanno orientati e quali cause li hanno determinati? Su quali significati e vissuti si soffermerà il lettore? Alcune emozioni saranno accolte più facilmente e altre no, altre ancora lo spiazzeranno, lo rimetteranno in movimento, lo confonderanno...

Mantenere uno sguardo interrogante sui racconti, sulle poesie e sulle fotografie qui ospitate significa accettare di mettersi in gioco. Solo in questo modo è possibile sostare su questi testi, tornarci più volte, cogliere nuove parole chiave, capire-scoprire, nel profondo, i loro possibili significati, apprezzare i dettagli e valorizzare finezza e maestria del narrare; competenze queste di cui spesso si scopre ignaro il narratore stesso.

L’augurio è che la lettura di queste narrazioni possa sollecitare i lettori a condividere fra loro i frammenti narrativi sui quali si soffermerà la loro attenzione, a vivere una certa risonanza emotiva, a riflettere insieme sui pre-giudizi e significati personali emergenti, a sperimentare una pratica di pensiero aporetico, accomunati da un reciproco prendersi cura del proprio e altrui pensare.

Il libro si propone allora quale occasione per entrare in un intimo, rispettoso e problematizzante contatto con pensieri ed emozioni personali, per ripensare i propri modi di prendersi cura di sé e degli altri, per prestare ascolto al dolore vissuto e raccontato, ma anche per prestare una attenzione costante al manifestarsi della propria e altrui esperienza; per esplorare, interpretare e connettere insieme il proprio e l'altrui pensare e sentire.

Abbracciare questa pratica ermeneutica attiene all'esperire la complessità, una complessità che emerge e si può oltretutto apprezzare nella fatica con la quale si cercano le parole idonee a commentare questi testi. Sembrano scarseggiare le parole al riguardo, o meglio, scarseggiano forse perché tendiamo ad usare parole troppo finite.

Sull'esigenza-urgenza di accendere il desiderio a rinascere

«La crisi ci insegna anzitutto che l'uomo è una creatura non formata una volta per tutte e non terminata (...) Non siamo stati terminati e non ci è chiaro che cosa dobbiamo fare per completarci; non è stato stabilito come dobbiamo ultimare noi stessi. Siamo cioè problemi viventi, in un tempo che non smette di passare» (Zambrano, 1996 : 84).

In quanto “problemi viventi”, abbiamo tutti, come dice M. Zambrano, l'esigenza urgente di completarci, ma non sappiamo come farlo. Dobbiamo ultimare noi stessi e per farlo abbiamo bisogno, secondo la filosofa, che si accenda un certo desiderio a rinascere. Questo desiderio a rinascere simbolicamente, l'aver cura che l'altro apprenda questo desiderio, soprattutto nell'attuale epoca di crisi, attende di essere costantemente riacceso, va riassaporato con continuità, ma tutto ciò è faticoso. Rinascere significa portare a compimento ciò che siamo potenzialmente, darci la possibilità di fiorire compiutamente, in maniera appagante dando voce alla nostra essenza. La responsabilità di rinascere, di Esserci come presenza autoriale, richiede energia, e questa energia per occuparci della nostra rinascita e di quella dei nostri pazienti ce la può dare solo la speranza¹¹.

11 Luigina Mortari, riprendendo il pensiero di Gabriel Marcel (Mortari, 2002 : 95), richiama la differenza fra “Sperare in” e “Sperare che”. “Sperare che”, per quanto

Solo coltivando il sentimento di speranza si può nutrire il desiderio

«di portare a compimento ciò che portiamo dentro di noi solo in modo abbozzato. In questo senso la speranza è la sostanza della vita, il suo fondo ultimo» (Zambrano, 1996 : 84).

La speranza è la spinta vitale alla trascendenza, ad esistere pienamente, nascere del tutto, non solo pervenire alla mera sopravvivenza biologica.

«L'animale nasce una volta per tutte, l'uomo invece non è mai nato del tutto, deve affrontare la fatica di generarsi di nuovo o sperare di essere generato. La speranza è fame di nascere del tutto, di portare a compimento ciò che portiamo dentro di noi solo in modo abbozzato. In questo senso la speranza è la sostanza della nostra vita, il suo fondo ultimo; grazie a essa siamo figli dei nostri sogni, di ciò che non vediamo e non possiamo verificare (...) Per questo abbiamo tempo, siamo nel tempo, se fossimo già formati del tutto, se fossimo già nati interamente e completamente, non avrebbe senso consumarci in esso» (Zambrano, 1996, p. 90).

Alla luce di queste ultime considerazioni possiamo infine sostenere che con operazioni culturali come quella intrapresa dal concorso *GIM, paladino di un sogno*, con l'invito a cimentarsi con la narrazione dell'esperienza di malattia e di cura con una scrittura-lettura intima, si è inteso contribuire a risvegliare il desiderio di rinascere in tutti noi (Zambrano, 1996). A tutti noi compete, se vogliamo abitare degnamente questo mondo, aver cura del desiderio di rinascere (Mortari, 2002 : 94).

importante, ha a che fare con una cosa precisa e predefinita che non ci tocca nel nostro intimo, nella nostra essenza: è uno sperare finito che, inevitabilmente, è destinato ad esaurirsi. *“Sperare in”* ha una sua tensione ontologica, è un sentimento consustanziale (al pari dell'angoscia) della condizione umana. *“Sperare in”* ha a che fare con un tempo vivo e aperto al futuro, accoglie il desiderio di esistere. *“Sperare in”* è la stessa cosa di desiderare di esistere. È solo la speranza a rendere sopportabile l'incertezza, l'indeterminatezza, l'instabilità, per portare a compimento ciò che in noi si trova solo abbozzato, ciò che si intravede, tanto che: *«Quando la speranza ammutolisce non c'è spazio neppure per la disperazione»* (Mortari, 2002 : 96).

Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2012), “Aver cura di una comunità di pratica”, in: Alastra V., Kaneclin C. e Scaratti G. (2012), op. cit., pp. 83-112.
- Alastra V. (2014), “Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche”, in Alastra V. (2014) (a cura di), *Etica e salute*, Trento, Erickson, pp. 209-222.
- Alastra V. (2015), “Pratiche formative narrative based e vita organizzativa”, in Alastra V. e Batini F. (2015) (a cura di), *Pensieri Circolari*, Lecce, Pensa-Multimedia, pp. 63-84.
- Alastra V. (2016) (a cura di), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Milano, Franco Angeli.
- Alastra V., Kaneclin C. e Scaratti G. (2012), *La formazione situata*, Milano, Franco Angeli.
- Baricco A. , (1993), *Oceano mare*, Milano, Rizzoli.
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Torino, Il Pensiero Scientifico.
- Biffi E. (2012a), Educare le storie. Educare fra le storie, in Demetrio D. (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 79-90.
- Biffi E. (2012b), Pratiche narrative per educare: piccoli, grandi narratori crescono, in Demetrio D. (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 91-100.
- Bonino S. (2006), *Mille figli mi legano qui. Vivere la malattia*, Roma-Bari, Laterza.
- Bruzzo D. (2009), Dare forma alla sensibilità: la via fenomenologica, in Iori V. (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 43-65.
- Castiglioni M. (2012a), “L’approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari”, in Demetrio D. (2012a) (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp 181-217.
- Castiglioni M. (2012b), “Età adulta, narrazione, malattia”, in Demetrio D. (2012a) (a cura di), op. cit., Udine, Mimesis, pp. 119-129.
- Charon R, (2000), Literature and medicine: Origins and destinies, in *Academic Medicine*, 75, pp. 23-27.
- Charon R. (2001), “Narrative Medicine. Form, function and ethics”, in *Annals of Internal Medicine*, 134, pp. 83-87.
- Charon R. et al. (1995), “Literature and medicine: Contribution to clinical practice”, in *Annals of Internal Medicine*, 122, 8, pp. 599-606.
- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Milano, Guerini.

- Demetrio D. (2008), *La scrittura clinica, consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Milano, Raffaello Cortina.
- Formenti L. (1998), *La formazione autobiografica. Confronto tra modelli e riflessioni tra teorie e prassi*, Milano, Guerini e Associati.
- Galimberti U. (2000), *Psiche e techne. L'uomo nell'età della tecnica*, Feltrinelli, Milano.
- Good B. J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Einaudi.
- Iori V. (2009a), Introduzione, in Iori V. (2009) (a cura di), *Il sapere dei sentimenti. Fenomenologia e senso dell'esperienza*, Milano, Franco Angeli, pp. 9-13.
- Jedlowski P. (2000), *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Milano, Bruno Mondadori.
- Laneve C. (2009), *Scrittura e pratica educativa*, Gardolo, Erickson.
- Mancino E. (2012a), La narrazione come dialogo, in Demetrio D. (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Mimesis, Udine, pp. 221-231.
- Mancino E. (2012b), "I media come grandi narratori", in Demetrio D. (2012a) (a cura di), op. cit., Udine, Mimesis, pp. 239-248.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, Milano, La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Carocci.
- Ricoeur P. (1994), *Tempo e racconto*, Jaca Book, Milano.
- Scaratti G. e Kaneklin C. (2012), "Forme e ragioni della formazione situata", in: Alastra V., Kaneklin C. e Scaratti G. (2012), op.cit., pp. 23-52.
- Schön D. A. (2006), *Formare il professionista riflessivo*, Milano, Franco Angeli.
- Zambrano M. (1996), *Verso un sapere dell'anima*, Milano, Raffaello Cortina.
- Zannini L. (2008), *Medicina narrativa e Medical Humanities*, Milano, Raffaello Cortina.

Il cancro come campo da gioco, messaggero, ri-scoperta

Vincenzo Alastra¹, Roberta Invernizzi² e Alessia Salvini³

*«La metafora, lungi dall'essere un aspetto puramente decorativo,
dovrebbe essere uno strumento utile nell'impresa di rivelare la verità.»*
(George Lakoff, Mark Johnson, *Le metafore nella vita quotidiana*, 1985)

Pensare ed esprimersi per metafore non significa necessariamente fuggire di fronte alla realtà o nascondere la a sé o agli altri, come a volte, nel parlare comune, si intende: la nostra riflessione, al contrario, ci ha portato a valorizzare quanto nella metafora c'è di potentemente espressivo e rivelatore, di foriero di sviluppi e approfondimenti del pensiero rispetto a un oggetto centrale che si presenta spesso troppo ricco e complesso per essere comunicato in maniera diretta e lineare. In altri termini, la metafora si può fare strumento di svelamento, condivisione, incipit di un nuovo cammino di senso.

Utilizzare metafore significa comunicare il proprio pensiero attingendo alla rete infinita di analogie, di somiglianze e parentele che lega cose, immagini e sensazioni; la metafora è quindi frutto dello sforzo che il soggetto compie per farsi comprendere, per rendere accessibile il proprio sentire, per coinvolgere l'altro nel suo mondo. Una sorta di enzima che, se inoculato nelle storie, è in grado di modificarne la materia e la dinamica e di provare così a rispondere al nostro bisogno viscerale e inestinguibile di senso. La mediazione messa in atto dalla metafora è in grado di far esplodere i significati, li ramifica, li conduce

- 1 Responsabile della Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI. Direttore della VI edizione del concorso GIM paladino di un sogno.
- 2 Scrittrice e operatrice della Cooperativa Anteo.
- 3 Educatrice e formatrice Montessori e Volontaria Fondazione Edo ed Elvo Tempia.

lontano o consente loro di rotolare distante, trasformandoli (certo, come avviene ogni volta che l'esperire si fa parola) ma mantenendoli anche legati alla radice originaria, al loro scaturire primario, che è, nel nostro contesto, l'esperienza di malattia e di cura.

In continuità con riflessioni avviate in occasione della scorsa edizione del concorso letterario, abbiamo pertanto scelto di orientare i racconti (anche quelli in versi e quelli per immagini) a partire da metafore in grado di fungere da innesco o *fil rouge* della narrazione. Un invito a indossare lenti speciali per osservare la propria storia di malattia e cura o quella di un'altra persona e tradurla in narrazione.

La metafora più diffusa per parlare di cancro è ancora oggi quella militare. La guerra, la lotta e le battaglie, i guerrieri, il fronte, i soldati e gli eserciti, gli alleati, i nemici, l'invasione, l'eroismo, le armi, i bombardamenti, la vittima, la vendetta, la rappresaglia, le tregue, la vittoria e la sconfitta: questi sono gli elementi metaforici che attiviamo per percepire (istantaneamente) e interpretare, capire (nella lettura ponderata) l'esperienza del percorso oncologico di pazienti, operatori e figure di supporto (familiari, amici, colleghi). Questa famiglia di rappresentazioni, che innerva il linguaggio comune e che ben trasmette la determinazione e la coralità degli interventi di cura che si mettono in atto a fronte della patologia oncologica, figlia due conseguenze potenzialmente critiche, sulle quali vale la pena riflettere: in primo luogo, porta a identificare il tumore come "altro da sé", come presenza "aliena" (per citare la Fallaci) e non come una formazione che appartiene al corpo della persona malata e che da quel corpo si è sviluppata, per una serie di motivazioni non sempre note; in secondo luogo, nei casi in cui il malato muore a causa del tumore, diventa inevitabile parlare di "sconfitta" o di "resa", esprimendo di fatto giudizi e valutazioni che possono risultare legittimamente urtanti, svilenti.

L'identificazione delle metafore inserite come tracce nel bando di concorso è stata quindi ispirata dalla volontà di spostare l'attenzione su altri strumenti interpretativi e narrativi possibili, in grado di evocare interpretazioni meno cruente e semplicisticamente polarizzate, meno trionfalistiche o (al contrario) catastrofistiche, meno muscolari, e connesse a una concezione differente della malattia e di ciò che essa può rappresentare nell'arco dell'esistenza di ciascuno di noi, che ne siamo protagonisti o spettatori partecipanti con varia intensità.

Il cancro come campo da gioco

In che modo la malattia oncologica può somigliare a un gioco? Come un contesto patologico può richiamare un contesto ludico? L'accostamento, che può apparire incongruo e anche un po' irriverente, viene colto da coloro che ne identificano aspetti come la presenza della "fortuna" (destino o caso), fattore che ha determinato l'arrivo della malattia e che ne influenzerà il decorso; la complessità che implica regole e ruoli; la necessità di prendere decisioni (strategiche e tattiche); la coralità con cui si potrà partecipare. Si tratta di un gioco nuovo, che coinvolge le risorse creative e di resilienza di tutte le persone coinvolte e pone molti interrogativi. Per esempio, chi avrà scritto o scriverà le regole del gioco? Quanti e quali giocatori sono ammessi?

In altre situazioni, il gioco cui si è chiamati a partecipare ricorda gli scacchi: si deve riflettere, si devono ponderare con attenzione e realismo le scelte da operare, si deve procedere con intelligenza se si vuole "vincere", o almeno arrivare a una situazione di "partita patta"⁴; e ogni pezzo è chiamato a svolgere il proprio ruolo, sulla scacchiera, affinché il gioco nel suo complesso "riesca"⁵.

Anche "Monopoli" diventa spunto e chiave di lettura dell'esperienza di malattia oncologica: gioco da tavolo tradizionale, consiste in un percorso scandito dall'esito del lancio dei dadi, in cui il giocatore (che si materializza nella sgradevole ma in fondo accettabile e fin ragionevole figura della pedina) incappa in "imprevisti" e "probabilità" ed è chiamato anche a investire per "acquistare" vie e piazze⁶.

In altre letture ancora, emerge in primo piano l'azione di squadra, che si sviluppa in una lunga e cruciale partita di calcio, scandita da diversi fasi, dalle più propulsive a quelle segnate dallo sconforto e dalla stanchezza⁷.

4 "Scacco matto", di Mia Camilla Lazzarini.

5 "Scacco matto", di Camilla Di Nunzio.

6 "Stare al gioco", di Francesca Caracciolo.

7 "La partita della vita", del Gruppo Multifamiliare Viandanti di Este.

Il cancro come messaggero

Il cancro fa rumore nell'esistenza di chi ne scopre la presenza nel proprio corpo. Genera frastuono, un suono fragoroso difficile da decifrare, nello stordimento dei nuovi scenari che all'improvviso prendono forma. Per coglierne il messaggio ("qui ed ora", per chi lo vive direttamente, nelle proprie orecchie, o per vicinanza) è necessaria una pausa di silenzio. In quale linguaggio è scritto? Quello universale del sentire: i pensieri, le emozioni, i gesti, gli sguardi. Ecco che il cancro parla, rivela, indica, segnala: voce critica e scomoda, certo non invocata, e di ignota origine (il corpo? L'anima? Un dio? Il destino? ...). Il suo arrivo avverte che è necessario rivedere i valori attribuiti alle cose, rivalutare i propri ritmi di vita.⁸ Il messaggio non è dunque sempre pacificante e rasserenante: è in sé inquietante, piuttosto, perché induce a ridiscutere, ridefinire, scandagliando la propria interiorità, osservando i propri modelli di comportamento e le proprie scelte in una fase di fragilità; richiede, insomma, una mobilitazione delle proprie energie che non è facile porre in atto. Un messaggio, quindi, che non sempre si decide di ascoltare, sebbene gravido della vitalità che il cambiamento sempre porta con sé.

Il cancro come ri-scoperta

La malattia disincaglia dalla quotidianità, in un moto brusco, improvviso, del tutto indesiderato, temutissimo; scaglia in un territorio ignoto e inospitale, che può essere arredato e abitato, ma con molta fatica, con energie che spesso non sono disponibili. La malattia irrompe in una normalità a volte anestetizzata anche rispetto al bello. La malattia opera un'azione sovversiva accecante e rivelatrice insieme, come il passaggio di una massa davanti al sole di mezzogiorno, che, anche tenendo le palpebre chiuse, non possiamo non percepire. L'elemento di sorpresa (certo non gioiosa, soprattutto in principio) caratterizza le reazioni al mutamento prodotto dalla malattia nel corpo, nella sensibilità, nell'umore, nella concezione della vita e delle relazioni. Nel

8 "Sei di-verso", di Paola Olmi.

fluire della consapevolezza che scaturisce dalla malattia e che nella malattia si sviluppa, si aprono spazi di senso nuovi. A volte incastonati gli uni negli altri, in direzione di profondità di pensiero e soprattutto di esperienze da vivere: il cancro è ri-scoperta, come la scalata in montagna (fino a quel momento poco amata), è rappresentazione del cammino in salita dalla malattia alla guarigione (e quindi d'un tratto portatrice di un significato ulteriore e importante)⁹.

La malattia costringe a ridisegnare equilibri, ritmi e anche sentimenti, ponendo accenti e interrogando laddove si era soliti sorvolare rapidi, prospettando scadenze laddove si fingeva di credere eternità. La mappa della propria esistenza e dei territori esistenziali limitrofi esce modificata, a tratti stravolta: la cesura può essere netta e la plasticità richiesta per accogliere i nuovi scenari può essere ricompensata da inattese dolcezze¹⁰.

Oggetto della ri-scoperta è spesso il suo stesso soggetto, la persona malata di cancro: come in uno specchio che rimanda un'immagine sorprendente, vengono alla luce nuove risorse, nuovi volti, caratteristiche antiche che ritornano o radicalmente altre¹¹. Stupirsi di sé è un gran dono, che profuma di futuro, perché schiude possibilità e diventa motore di un rinnovato desiderio di vivere.

È interessante rilevare quanto la metafora della ri-scoperta abbia ispirato anche i componimenti poetici e le testimonianze per immagini: l'efficacia di questa chiave di lettura pare attraversare differenti codici espressivi¹².

Altre metafore, oltre a quelle proposte, sono emerse (consapevolmente o no, non è dato di saperlo) nelle narrazioni che vi accingete a leggere: può essere interessante individuarle e sentirne la valenza espressiva.

Dagli esempi e dalle riflessioni proposte, emerge come la metafora,

9 "Il racconto (autobiografico) della riscoperta della mia personalissima vetta", di Claudia Burzio.

10 "Un colpo di vento", di Elisabetta Brambilla.

11 "(Ri)scoprirsi. La malattia mi ha reso libera", di Anna Maria Fedrizzi.

12 Per la poesia, "Il K fragile", di Giulia Maria De Giorgi; per le fotografie, "Ri-scoperta" di Vittoria Govoni con la collaborazione del Gruppo "Il peso delle emozioni" e "Mirispoglio" di Giulia Maria De Giorgi.

ciascuna metafora possibile, non sia mera allusività o vaghezza, né diluizione o banalizzazione della complessità del reale, bensì sua *veritiera* rappresentazione. Il contenuto di verità delle metafore è provato dal loro intersoggettivo riconoscimento, cioè dal fatto che esse vengono comprese da tanti, potenzialmente da tutti. Perché le metafore nascono dalla vita che tutti ci contiene, in cui prendono forma le plurime somiglianze e connessioni che possono essere colte e trasposte in parola, attraverso un appassionato processo di pensiero riflessivo; esse diventano attive in chi le ascolta (legge, recepisce) come in chi le ha “inventate” (in senso letterale, quindi “trovate”), aprendo la via a nuove visioni e interpretazioni delle cose, cioè della vita stessa (delle sue infinite forme, del suo svolgimento, dall’inizio alla fine). La metafora è dunque figura della speranza perché è principio di trasformazione. Per questo il racconto metaforico del cancro può essere parte di un approccio di cura: la parola metaforica può essere terapeutica, può generare una “guarigione” (come salvezza, nella forma della conversione del *male* in *bene*) in grado di propagarsi ben oltre i confini dell’esistenza e dei destini della persona malata.

PARTE SECONDA

I RACCONTI

Il cerchio caldo della φιλία (philia)

Contributo di *Roberta Invernizzi*¹
Scrittrice e operatrice della cooperativa Anteo

«Amico, accendi il fuoco:
ti mostrerò
una palla di neve.»
Matsuo Basho

Leggendo i testi che incontrerete nelle prossime pagine, si ha la sensazione che si materializzi davanti agli occhi una sorta di paesaggio: le fisionomie (fantasticate) dei protagonisti, i percorsi con i loro saliscendi, i contesti (le stanze, la natura), confluiscono in uno scenario che assume un colore speciale e che, a uno sguardo aereo, vede distinguersi alcuni elementi dominanti. Per me, in questa edizione del concorso *GIM, paladino di un sogno*, l'elemento che s'impone in primo piano è l'Amicizia, intesa come *φιλία (philia)*.

Mi ha colpito quanto le scene di malattia raccontate siano abitate: nelle pagine dei racconti la persona malata di tumore non è quasi mai sola. Attorno a lei si muove un universo di presenze, più o meno denso, ma comunque vivo. Ci sono gli Amici “di sempre”, che chiamiamo così perché abbiamo perso la memoria dell'inizio di quel legame, diventato con il tempo irrilevante o risalente a stagioni antiche (gli anni dell'asilo, il liceo); ci sono gli Amici “nuovi”, quelli incontrati proprio nel percorso di malattia e di cura, sconosciuti che si riconoscono, nel silenzio, come per magia, proprio per quell'esperienza condivisa, così radicale da importare più di qualunque altra²; ci sono gli Amici che formalmente sono familiari, coniugi, figli, ma che nella re-

- 1 Dedicato a Daniela Fusetti, che era piena di futuro e che abiterà il futuro dei tanti che la amano.
- 2 “Fairies (fate)”, di Daniela Belluzzo; “Arabella, la foglia e il Dragone”, di Rossella Paolicelli.

altà quotidiana manifestano il loro esserci ben al di là di contratti, istituzioni e legami di sangue, in nome di una prossimità spirituale più alta, anche quando sono bambini inconsapevoli o solo in parte consapevoli, anche quando sostituiscono “ex amici” spariti³. Anche gli operatori di cura, a volte in bilico fra empatia e contagio emotivo, nella relazione con alcuni loro pazienti si trovano coinvolti, per alchimie misteriose, per inattesi dettagli epifanici, in speciali affinità di cuore. E si può dare anche la situazione in cui l’Amico è anche un professionista della cura: una somma di ruoli, quella che ne esce, un’addizione che è moltiplicazione di sentimenti e responsabilità che restringe le distanze, che impasta tecnica ed emozione, in una speranza costretta a confrontarsi con verità oggettive che non sempre gli Amici conoscono davvero⁴. A prescindere dal suo status formale, Amico è colui che si accosta alla persona malata, nella sua nudità, con fiducia e pronto alla fiducia dell’altro, nella sua forza e nella sua fragilità, mosso da un inter-esse puro e orientato a un altro che soffre, cambia, cerca, fa, pensa, piange, dice, tace, spera, a volte muore; chi guarda per accogliere; chi decide di esserci. A volte, emerge il senso di colpa, il sospetto che si potesse fare “di più”: è proprio il tempo, insieme all’esperienza che se ne fa, a spiegare che non è così e che le vie del dare, dell’offerta della *philia*, sono insondabili⁵. E può arrivare, sprigionarsi e spegnersi anche per la durata di un solo incontro, magari il tempo di un taglio di barba⁶, ché il tempo della malattia e della cura è una dimensione nuova, di una densità diversa, che segue ritmi differenti da quelli scanditi da orologi e calendari. La figura dell’Amico dà origine, attraverso il suo semplice esserci, a una condivisione che è partecipazione e anche spartizione dei pesi e delle ombre. La sua presenza è legame vivo e dinamico del malato con la dimensione della “normalità”, quella popolata dai sani, quella che sembra lontana ma che, grazie a queste “staffette operose”, rimane vicina, rimane *propria*.

La rete delle presenze amicali, a maglie larghe o strette, è percorsa continuamente dalle informazioni (le novità sui sintomi, sui referti

3 “Lettera a Elisa”, di Incoronata Romaniello.

4 “Scacco matto”, di Mia Camilla Lazzarini.

5 “Il frutto del dolore”, di Bertilla Bertesina.

6 “Un colpo di vento”, di Elisabetta Brambilla.

degli esami diagnostici, sulle terapie e il loro andamento...), dalle emozioni (spesso sintoniche rispetto a quelle della persona malata), ed è soprattutto una rete interrogante. In un flusso di ricerca continua, le domande incalzano: che cosa sono in grado di fare? Che cosa devo evitare (perché indelicato, fastidioso, dannoso, inutile)? Che cosa devo cambiare rispetto a “prima”? Che cosa gli/le è davvero utile? È una rete di cura.

Il tema della trasformazione, centrale nell’esperienza di malattia e di cura, riceve uno sguardo speciale proprio nello scritto di un’amica: colpisce la schiettezza con cui la donna ammette di non riconoscere più l’amico da quando si è ammalato di tumore, da quando ha interpretato la sua nuova condizione (per scelta consapevole o per reazione irriflessa) secondo una tonalità passiva. Così viene percepito dall’amica: abbandonato alla negatività. Beninteso, lo sguardo della donna è percorso dall’affetto che si esprime nella presenza e nella pervicace e amorevole volontà di proporre comportamenti reattivi diversi, per sciogliersi, infine, nella gratitudine per aver incontrato e imparato ad amare una diversità difficile da accogliere: l’affinità resiste, nucleo roccioso e insondabile, anche allo smarrimento⁷. E poi ci sono anche le trasformazioni positive, occasionate da una malattia che induce a scandagliare la propria interiorità, a re-incontrare vecchi *io*, a scegliere magari di recuperarli: e la moglie, profondamente mossa da una *philia* intrisa di amore, vive la meraviglia di un “ritorno” del tutto inatteso, insieme a una socialità che s’intensifica e porta con sé conforto anche pratico: perché dalla porta spalancata dalla tempesta della malattia possono entrare anche cose buone⁸.

La competenza amicale è un sentire che sgorga dalle profondità della persona, non si può insegnare ma solo apprendere a partire dalla verginità che tutti ci coglie di fronte a una situazione critica come la patologia oncologica: la capacità di farvi fronte, di essere e stare al fianco, si modula incontro dopo incontro, si nutre di silenzi e carezze, si serve di occhi e orecchie e pelle, e include di necessità la tacita, consapevole e cieca disponibilità a soffrire, in forme e gradi che rimangono ignoti fino all’istante in cui il dolore arriva e trafigge. In forme

7 “Sei di-verso”, di Paola Olmi.

8 “Un colpo di vento”, cit.

e gradi che si scopriranno *insieme* alla persona malata. L'Amico è coraggioso, sa di doverlo e volerlo essere, e si arrabbia se viene escluso dalla condivisione, sebbene comprenda l'intenzione premurosa del malato⁹. L'Amico fatica, si arrabbia se non trova la disponibilità che serve, urla, si dispera¹⁰; l'Amico è pronto a sporgersi sul precipizio insieme alla persona malata, ad affrontare la comune paura. E l'Amico a volte sbaglia; si coordina con le altre presenze interpretando un ruolo che a volte sceglie e altre volte si vede assegnato, in una dimensione comunitaria retta da una tendenza all'equilibrio complessivo che non sempre funziona¹¹; e così, l'Amico soffre non solo per la persona malata a lui cara, ma anche per se stesso, per il proprio stesso dolore, per il timore di essere inadeguato, anche per quel sentimento che somiglia al senso di colpa per essere sano.

Se "le cose" andranno male, l'Amico sa che lui, lui resterà, con quel sempre meraviglioso e a volte amaro privilegio che si chiama Vita; e sarà la memoria, sarà custode di una parte delle infinite tracce che l'amico malato ha lasciato, come ciascuno di noi fa, vivendo; avrà la responsabilità del ricordo, della conservazione in se stesso e della propagazione verso gli altri di sentori (frammenti, scorci) dell'esperienza terrena di quell'uomo o di quella donna, ciascuno speciale, nella vita e oltre, perché irriducibilmente singolare¹². Così, c'è chi compone un ritratto dell'Amica che è un mosaico di dettagli, immagini, dialoghi, preziosa e incandescente minuteria: lo fa per una promessa da onorare, forse ancora di più per un profondo bisogno di contatto, che esprime con un sorriso di nostalgia che arriva dalla pagina bagnato di lacrime¹³. Se, invece, "le cose" andranno bene, i due Amici saranno allacciati l'uno all'altro da un segreto nuovo, al limite dell'ineffabile, perché dall'impotenza si è schiusa la possibilità, dalla minaccia della distruzione si è accesa, pian piano o all'improvviso, una fiamma creativa: la "libertà da malattia", la "guarigione" o una comunque salvifica cronicizzazione.

9 "Caro amico mio...", di Eliana Versolato.

10 "Io e Te, parole nella nebbia di un tempo vuoto", di Rosanna (pseudonimo).

11 "La partita della vita", del Gruppo Multifamiliare Viandanti di Este.

12 "Perché l'amore è più forte della morte", di Maria Gabriella Emma, in Faraci; "Ascoltami", di Monica Gasparini; "Serenella", di Laura Zona.

13 "Quello che non sapete di Wonder Woman", di Maria Cristina Mazza.

Gli Amici (pochi o tanti, con forza e con fatica, fra lacrime e sorrisi) sembrano comporre un invisibile circolo protettivo ma anche osmotico attorno alla persona malata. È il cerchio composto da coloro che mettono in gioco cervello e cuore e vanno oltre l'ignoranza, la paura, la scaramanzia, la pavida allergia alla "tristezza" che sembra albergare in molti, mettendo al centro la persona malata, stringendo il raggio con il loro abbraccio caldo e spesso silenzioso, ciascuno declinando la Cura in base alla propria essenza, ciascuno nel ruolo di se stesso (con i propri limiti, anche), con un'autenticità più trasparente rispetto a contesti "ordinari" (anche perché chi soffre tollera poco l'insincerità e le maschere, come ricorda Eugenio Borgna in una delle sue mirabili pagine sulla malinconia e la depressione, per nulla fuori tema, qui¹⁴). E la comune combattività, in particolare nei momenti più critici, in cui occorre arginare la deriva, cambia colore e sprigiona un'energia realmente stra-ordinaria: quella della dolcezza.

La scelta di un haiku per aprire questa parentesi di riflessione non è stata casuale: Roland Barthes ha definito la poetica degli haiku una poetica di silenzi, di vuoti, non di pieni, come avviene per altre forme poetiche e narrative: l'haiku porge una "fragile essenza d'apparizione", scrive Barthes nel suo saggio *L'impero dei segni*. Ecco, allora, che il lettore viene chiamato a partecipare, a contribuire con del "pieno", il proprio "pieno" (intuitivo, interpretativo, esperienziale, esistenziale) per conferire un respiro aggiuntivo a quell'afflato espressivo che nell'haiku si propone scheletrico, essenziale, simile a una scultura di Giacometti, la medesima filiforme energia. Il mio personale sguardo vuole vedere nell'Amico, portatore (prometeico?) di fuoco nei versi di Matsuo Basho, l'agente trasformativo, rivoluzionario, in grado di modificare qualsiasi angoscia, qualsiasi dolore, qualsiasi trauma, qui rappresentati da un oggetto innocuo e grazioso, che richiama l'infanzia e il gioco, che richiama la delicatezza con cui a volte la persona malata si rivolge ai suoi cari, per non spaventarli, per non essere troppo di peso. L'Amico, con il suo essere fattivamente tale, può costruire ponti, (ri)disegnare mondi, può illuminare e scaldare, può accompagnare nel silenzio e riempire un po' di vuoto con la sua densa pre-

14 Eugenio Borgna, *L'arcipelago delle emozioni*, Feltrinelli, 2007, p. 197.

senza. Può anche ricevere a sua volta il dono di una visione altra sulla vita, sulle relazioni, sviluppando una capacità di ascolto rinnovata, potenziata¹⁵. L'esperienza di malattia e di cura diviene così occasione di radicale svolta non solo individuale: se attorno alla persona malata nasce e continua a vivere un palpitante tessuto di autentica *philia*, se la persona malata stessa lo desidera o lo consente e vi partecipa, reagendo al rischio di desertificazione che la malattia tende a produrre, il buio più fondo, lacerante e apparentemente sterile può trovare nuovi sensi ed è in grado di generare, forse paradossalmente, ciò che senza quel buio condiviso mai sarebbe potuto nascere.

15 “Il coraggio della libellula” di Cinzia Pasqualetti.

Opere vincitrici e finaliste Sezione 1:

Racconti pazienti

Primo classificato: “Scacco matto”, di Mia Camilla Lazzarini.

Motivazione del premio:

La storia di una coppia di amici che, nel percorso di malattia di uno di loro, esprimono pienamente la rispettiva identità, rinsaldando e rinnovando l'alleanza che li lega e condividendo fino alla fine le scelte e le emozioni ad esse legate, in una prosa che si apprezza soprattutto nei passaggi dialogici.

Secondo classificato: “Il racconto (autobiografico) della riscoperta della mia personalissima vetta”, di Claudia Burzio.

Motivazione del premio:

Una prosa elegante e matura che, attraverso una trama sintetica, armoniosa, lineare, ci conduce dal mare pacificatore alla montagna aspra e sfidante, esprimendo con grande efficacia la positività del messaggio complessivo.

Terzo classificato: “Il mio ospite”, di Giulia Dell’Aera.

Motivazione del premio:

Una profonda analisi introspettiva colorata di schiettezza, scandita in tappe, caratterizzata da scelte lessicali e sintattiche raffinate e da un amore per i dettagli che rendono coinvolgente ed emozionante la lettura dalla prima all’ultima riga.

Altre opere finaliste:

“La malattia mi ha reso libera”, di Anna Maria Fedrizzi.

“Sei di-verso”, di Paola Olmi.

“Fairies (fate)”, di Daniela Belluzzo.

“Dite a mio marito che lo amerò per sempre”, di Monica Terranova.

Scacco matto

Mia Camilla Lazzarini
Paziente

«Tocca a te».

Giorgio si era appoggiato allo schienale, un gesto che aveva ripetuto centinaia, no, migliaia di volte nei precedenti... quanti anni? Maurizio aveva fatto rapidamente il calcolo a mente: quarantacinque e qualche mese.

Si erano incontrati il primo ottobre del 1969, quando ancora le scuole iniziavano il giorno di San Remigio. Erano in prima media, entrambi un po' spaesati, Maurizio per la sua timidezza e Giorgio perché si era appena trasferito e non conosceva ancora nessuno. Si erano ritrovati vicini di banco e si erano studiati per un po', diffidenti, prima di scoprire di avere in comune la passione per gli scacchi. Una partita dopo l'altra, era nata una solida amicizia. Inseparabili anche al liceo, all'Università si erano divisi solo per seguire le lezioni, Giorgio a Medicina e Maurizio a Statistica, condividendo lo stesso appartamento, le stesse feste e per qualche settimana, senza saperlo, anche la stessa ragazza. Ognuno dei due aveva fatto da testimone di nozze all'altro; il matrimonio di Giorgio era naufragato dopo una decina d'anni, quello di Maurizio sarebbe durato tutta la vita.

Quel giorno tra di loro non c'era la scacchiera, ma la scrivania di un ambulatorio. E non si stavano sfidando nell'ennesimo torneo: questa volta giocavano entrambi dalla stessa parte, contro l'avversario più temibile che avessero mai affrontato.

All'inizio non era sembrata una partita complicata. Un'apertura semplice, quasi banale, le prime mosse prevedibili e relativamente facili da gestire, sacrificando solo pochi pedoni: qualche assenza dal lavoro, una piccola cicatrice. Tra ambulatorio e sala operatoria, in pochi mesi avevano dato scacco al re. Ma l'avversario aveva rialzato la testa e la partita si era fatta più difficile. Un altro intervento, più impegnativo: via un alfiere. La radioterapia: via una torre. Sei cicli di chemioterapia:

via un cavallo. Un'altra recidiva, di nuovo in sala operatoria e poi altri quattro cicli di chemio: via l'altro alfiere e l'altro cavallo.

A ogni mossa, Giorgio studiava nuove strategie, ne discutevano insieme e si impegnavano con tutte le loro forze per metterle in atto, ma sembrava che l'avversario riuscisse sempre ad anticiparli. Metastasi al fegato e ai polmoni: via la regina.

Toccava a Maurizio, adesso.

Giorgio gli aveva spiegato le possibilità. C'era un protocollo sperimentale per pazienti con malattia metastatica avanzata. Oppure le cure palliative.

Maurizio aveva cercato di nuovo rifugio nei numeri: «Quante probabilità ho?»

Giorgio si mordicchiava il labbro inferiore, indeciso sulla risposta da dare, ma si conoscevano troppo bene, non sarebbe stato capace di mentire. E Maurizio aveva il diritto di sapere.

«Sopravvivenza a due anni inferiore al cinque per cento».

«Le cure palliative possono migliorare questo dato?»

«Il loro scopo è il mantenimento della migliore qualità di vita possibile, più che il prolungamento della vita stessa. Però ci sono buone evidenze del fatto che i pazienti sottoposti a cure palliative vivano un po' più a lungo».

«Mi pare ragionevole: se stai molto male, ti passa anche la voglia di vivere. E il protocollo sperimentale?»

Giorgio era a disagio di fronte a quelle domande lucide e dirette che l'amico gli poneva con un distacco quasi inumano. Sapeva che Maurizio era così: analizzava i dati e traeva conclusioni. Era questo che faceva di lui un eccellente statistico e giocatore di scacchi. Ma qui non si trattava di un torneo né della distribuzione dei profili assicurativi tra le diverse regioni, stavano parlando della sua vita o, più probabilmente, della sua morte. Come poteva affrontarla con tanta freddezza? O forse era solo una forma di difesa, un tentativo di nascondere la situazione dietro un muro di dati, una negazione della realtà?

«È... sperimentale. Nessuna garanzia, nessun dato statistico disponibile».

«Potrebbe salvarmi?»

«Io... non lo so. Può darsi. Forse.»

Maurizio era implacabile: «Modifico la domanda: tu ritieni che potrebbe salvarmi?»

«Mi metti in difficoltà, Maurizio...»

Maurizio aveva accennato una risata, forzata e amara: «Tu sei in difficoltà? Vuoi che facciamo cambio?»

«Io non...»

«Ok, scusa. Scusa. Capisco che è difficile anche per te, ma io devo fare delle scelte e ho bisogno di informazioni più complete. Non posso muovere, se non vedo tutta la scacchiera».

«Hai ragione. No, io non credo che quel protocollo possa guarirti. Inoltre, è probabile che abbia effetti collaterali pesanti. Aspetta», Giorgio aveva alzato una mano per fermare la reazione dell'amico. «Però potrebbe aumentare la tua aspettativa di vita. E forse può cambiare il destino di altri malati che verranno dopo di te».

«Intendi dire che, anche se non ci sarà nessun beneficio per me, potrebbe essere utile ad altri?»

«Esattamente. Se decidi di fare quella mossa, non giochi più solo per te stesso».

«E se invece scelgo le cure palliative?»

«Le prospettive sono quelle che ti ho già indicato. Da sei mesi a due, massimo tre anni. Comunque una cosa non esclude l'altra: puoi tentare il protocollo e, se non funziona, passare alle cure palliative».

«Quindi, secondo te, dovrei continuare a giocare anche sapendo che perderò?»

Ora erano di nuovo su un terreno familiare e Giorgio si sentiva più a suo agio: «Tu non sei mai stato uno di quelli che fanno cadere il re sulla scacchiera. E, in questo caso, non mi pare opportuno stringere la mano all'avversario per comunicare la resa».

Maurizio aveva riso di nuovo, ma questa volta la risata sembrava sincera: «*Touché*. Sai bene dove colpire per farmi reagire!»

L'atmosfera si era alleggerita, come se la cappa di tensione che li aveva soffocati fino a quel momento si fosse sciolta all'improvviso e avevano riso insieme.

Poi Maurizio era tornato serio: «Devo parlarne con Rachele e con i ragazzi».

«Sicuro, naturalmente! Qualunque strada sceglierai, la dovrete percorrere insieme. La percorreremo insieme. Io ci sono, lo sai, vero?»

«Certo che lo so, Lask».

Giorgio aveva faticato a trattenere le lacrime sentendo il suo vecchio soprannome. Veniva da un campione di scacchi del passato, La-

sker, che aveva una straordinaria capacità di disturbare il gioco degli avversari con mosse scomode. Una cosa che Maurizio aveva sempre trovato estremamente fastidiosa... e che naturalmente Giorgio faceva apposta, per metterlo in difficoltà.

Qualche giorno dopo, Maurizio era di nuovo nell'ambulatorio di Giorgio, questa volta insieme alla moglie. «Abbiamo deciso di tentare il protocollo sperimentale», aveva annunciato.

«D'accordo».

Giorgio aveva stampato un documento che spiegava i dettagli del protocollo e il modulo per il consenso informato. Anche se ne avevano già parlato, voleva rivedere punto per punto l'iter con Maurizio e Rachele, per essere certo che fosse tutto chiaro.

«Partiamo subito».

Cinque giorni dopo, Maurizio era di nuovo in Day Hospital, con l'ago della flebo infilato nel port sottopelle, a brindare con un nuovo cocktail di farmaci, come diceva lui. La partita continuava.

I sei mesi successivi erano stati durissimi: gli effetti collaterali della nuova chemioterapia avevano ridotto Maurizio all'ombra di se stesso. Aveva perso anche l'ultima torre, ormai sulla scacchiera erano rimasti soltanto il re e pochi pedoni. Più di una volta aveva avuto la tentazione di rinunciare, ma le parole di Giorgio gli risuonavano ancora nella mente: *Tu non sei mai stato uno di quelli che fanno cadere il re sulla scacchiera*. Era vero, non avrebbe mollato. Poteva accettare la sconfitta, ma non la resa.

La sua tenacia era stata premiata: la TAC eseguita un mese dopo la fine della terapia aveva mostrato una notevole riduzione delle aree metastatiche su fegato e polmoni. Quei pochi pedoni erano tosti, si erano mangiati i cavalli avversari e uno era riuscito ad arrivare dall'altra parte della scacchiera, trasformandosi in regina. Aveva vinto almeno un po' di tempo, che aveva deciso di dedicare a ciò che amava di più: la famiglia, gli amici, gli scacchi.

Undici mesi dopo, la malattia aveva ripreso vigore.

Erano di nuovo nell'ambulatorio di Giorgio.

«Come funzionano le cure palliative?» Maurizio sembrava più curioso che preoccupato, mentre Rachele cercava faticosamente di mostrarsi forte. Giorgio si sentiva spaccare il cuore davanti a quel dolore così pieno di dignità.

«È un lavoro d'équipe, che si costruisce di volta in volta per far

fronte alle esigenze che possono manifestarsi. Ci sono medici, infermieri, fisioterapisti e psicologi che potranno aiutarvi a gestire ogni difficoltà. Si può organizzare l'assistenza a domicilio oppure in *hospice*, come preferite».

Giorgio aveva letto la domanda inespressa negli occhi di Rachele: «Non preoccuparti, Rachele. L'associazione di cui vi ho parlato fornisce tutte le attrezzature necessarie per l'assistenza domiciliare: il letto, il deambulatore, la carrozzina...»

«Devo pensarci su», aveva risposto Maurizio. «Da un lato preferirei restare a casa, finché posso, dall'altro non voglio trasformarla in un ospedale, ho paura che condizionerebbe troppo la vita dei ragazzi».

«Puoi decidere in qualsiasi momento. Inizieremo con l'assistenza domiciliare e poi vedremo. Una mossa per volta, giusto?».

«Giusto, Lask. Tanto abbiamo visto che con questo avversario non ha senso impostare strategie a lungo termine».

Sei mesi dopo, Giorgio aveva richiesto l'attivazione dell'assistenza domiciliare. Dopo altri tre mesi, Maurizio aveva scelto l'*hospice*. «Voglio che la mia famiglia ricordi la nostra casa come il posto in cui sono vissuto, non quello in cui sono morto», aveva spiegato.

Sembrava sereno. Aveva sistemato le cose al lavoro in modo che potessero andare avanti senza di lui e chiuso tutte le questioni in sospeso. Aveva salutato parenti e amici, chiedendo a tutti di lasciargli trascorrere le ultime settimane con la sua famiglia e poche altre persone che gli erano particolarmente care, senza assillarlo con visite e telefonate. Scacco al re.

«Sai, Lask, a volte credo che per voi sia peggio», aveva detto un giorno a Giorgio. «Per te, intendo, per Rachele e i ragazzi, per mia madre...»

«Ma che dici?»

«Sì, davvero. Io posso ancora muovere qualche pedone, decidere qualcosa, anche solo di iniettarmi un'altra dose di morfina», aveva spiegato, indicando il pulsante che gli consentiva di chiedere un supplemento di analgesico. «Voi, invece, potete soltanto restare a guardarvi e aspettare la fine della partita. Penso che sia terribile».

Giorgio aveva annuito senza rispondere. Maurizio aveva capito perfettamente la profondità del senso di impotenza che li attanagliava tutti in quegli ultimi giorni.

Quando i dolori e le difficoltà respiratorie erano diventati inso-

stenibili, Maurizio aveva chiesto la sedazione profonda, per arrivare alla fine con dignità. Aveva guardato per l'ultima volta l'amico di una vita, mentre i farmaci che l'avrebbero addormentato scorrevano lungo il tubo della flebo.

«Questa volta è scacco matto, Lask».

«No, amico mio», aveva risposto Giorgio, mentre le lacrime gli rigavano le guance. «Hai giocato con onore fino in fondo, esci a testa alta. Sei stato grande: non potevi vincere, ma non sei mai stato sconfitto. È patta».

Il racconto (autobiografico) della riscoperta della mia personalissima vetta

Claudia Burzio
Paziente

Gli antichi lo sapevano: fato e fabula hanno la stessa radice. Il “dire” degli dei era autorevole perché si compiva. La fabula è il racconto dove accadono le cose e il destino dove il fato si compie. La parola nel racconto fa accadere le cose. Senza la parola non c'è storia.

Oggi voglio raccontare di una guarigione perché attraverso la parola si compia.

Non è la guarigione del corpo. Per quello ci sono i medici.

Voglio raccontare della storia di un'anima, voglio preparare il futuro di quest'anima, attraverso il racconto della sua battaglia, perché senza fabula il destino non si compie.

Solo nel racconto della mia anima riesco a prendere possesso di me. Sento di essere. Di esistere. E prendo le distanze, riscopro il mio male, lo nomino, gli dò un senso.

Ci sono momenti nel corso della vita in cui puoi rivolgerti due domande: «*Perché proprio a me?*» e «*Perché non a me?*» La prima ci viene in mente quando dobbiamo affrontare giorni difficili. La seconda quando la fortuna incontra una persona che conosciamo e non siamo noi.

Occorre riflettere sul fatto che le due domande si possono invertire rispetto alle situazioni.

Valgono sempre perché ci accadono i giorni che sono necessari a raccogliere le lezioni di cui abbiamo bisogno. Io ne sto imparando una per me difficile: non è possibile controllare tutto.

Per una perfezionista rompiscatole è un tantino complicata. Eppure è necessario invertire la prospettiva, imparare a lasciare andare e lasciarsi andare.

Affidarsi a qualcuno che si prenda cura di te quando ti sei sempre preso cura degli altri.

Perdere il controllo. Provare la sensazione che tutto ti sfugga di mano. Riscoprirsi impotenti.

Ebbene, c'è una grandezza anche nell'impotenza. Non avrei mai pensato di poterlo dire.

C'è una magia anche nell'accettazione. C'è un respiro universale anche nell'anima disorientata. Perché dentro trovi quel coraggio, quello di lasciare andare.

Così vincerai la tua battaglia e sarai più forte. Imparando a lasciare andare.

Anche il male, anche quello, occorre lasciarlo andare con qualche "calcio in culo"!

A volte il cuore si spaventa. Davanti a troppa disponibilità o ad una immane indifferenza.

Poi comprende che ciascuno usa il cuore suo come sa fare. E l'immane indifferenza è tutto quello che può dare, così come la disponibilità totale. Comprende che non c'è tempo per troppe domande, solo una vale: «Quanto sei capace di rischiare, cuore mio, tra l'assoluta indifferenza e la disponibilità totale?» La misura di tale rischio è la tua vita adesso.

Ogni anno a luglio ero sempre al mare.

Quest'anno è stato decisamente diverso: ho esperito una mastectomia, un secondo intervento per i linfonodi ascellari, un terzo intervento per una infezione con la rimozione della protesi e un esito schifoso a livello estetico. Adesso ci sono le terapie, le "amiche chemio" come le ho gentilmente battezzate. La seconda parte della mia personalissima gita in montagna. La riscoperta del significato di scalata.

A me non è mai piaciuta la montagna, per quel senso di fatica che mal si sposa con le mie ginocchia difettate e per la spossatezza dovuta al caldo, al fiato corto, all'aria rarefatta, durante tutta la salita... fatica ricompensata dai meravigliosi paesaggi che si aprono ai nostri occhi, certo.

Ma il mare... Il mare è l'acqua che si chiude sopra la tua testa e, come un sacello buono, ti consente di spegnere ogni rumore. Il mare è ottundere i sensi, un respiro regolare, cadenzato, capace di rallentare il ritmo cardiaco per tutto il tempo necessario alla tua permanenza sotto la sua superficie e anche oltre.

Il mare è scendere a fondo e illudersi di essere pesce. È limitare le funzioni vitali al minimo per poter entrare in contatto con l'anima,

nel silenzio, tra le onde, una bracciata dopo l'altra, coccolati dal loro sciabordio sempre uguale ma sempre diverso, da quell'infrangersi contro il tuo corpo, dall'opporre una, seppur debole, resistenza, che riesci a percepire mentre accarezzano il movimento delle tue gambe, delle tue braccia.

Il mare è il sole sulla pelle che penetra nelle ossa, una energia vitale.

Quest'anno l'energia vitale la devo trovare dentro di me e, a questo giro di giostra, è inversamente proporzionale allo stato fisico del mio corpo: una scalata, appunto.

Eppure quest'anno ho rivalutato la montagna. La mia personalissima montagna.

Ogni montagna è confronto con la parte migliore di noi. Il verbo "scalare" porta con sé il valore intrinseco della fatica e della ricompensa, dell'ascesa. Scalare per raggiungere una cima, una vetta. Per spostarsi dal basso verso l'alto.

È un guardare in alto, mentre il mare ti consente di guardare il fondo.

In ogni caso non si rimane in superficie. È un sentire la potenza di Dio comunque lo si immagini o lo si voglia chiamare. È un richiamo ad esserci attraverso la parte migliore di noi, quella che sa resistere e guardare oltre.

Appena mi sarà possibile voglio tuffarmi in mare per una lunga e lenta nuotata, in compagnia dei miei pensieri, poi voglio tornare al mio scoglio per sentire il sale cuocermi la pelle, con buona pace del mio oncologo!

Appena ne avrò la forza, voglio anche scalare una montagna vera, non metaforica. Ginocchia consentendo, voglio rifare dal vivo quel sentiero faticoso che sto conducendo nella malattia.

Voglio vincere la vetta, riscoprire questa volta la mia personalissima cima, per guardare ancora e sempre in alto.

Perché la dimensione verticale è l'unica dimensione autenticamente umana, quella che ci permette di andare a fondo o di spingere il cuore tra l'aria rarefatta, in cerca di quello che siamo: un respiro di immenso.

Il mio ospite

Giulia Dell'Aera
Paziente

*A mia madre,
e a tutti i miei affetti che, IN CORO,
hanno fatto finta di non aver paura.*

[25 settembre 2016. 24 ore prima dell'intervento chirurgico.]

Quante volte mi sono svegliata con il peso di una energia in eccesso. Il mio corpo brulica da sempre una vitalità sproporzionata. Il troppo pieno che deborda. Una produzione tellurica che non lascia ristagni. Una torta sempre farcita da un gusto di vivere spudoratamente sopra le righe. Ho sempre avuto in me scorte di vita da sfamare il mondo. Me ne accorgevo guardandomi allo specchio. Davanti al quale ho sempre sorriso. Come fosse una persona alla quale ricambiare una gentilezza. Come fosse la mia faccia che meritava comunque la mia felicità. Perché io sono una donna felice. Senza motivo. Sono titolare di un giacimento d'entusiasmo che non ha precedenti genetici. Ragiono per volumi cosmici. E come una paperella, tra le bolle di schiuma, ci sguazzo. Sapendo che quella schiuma è mia. È la mia vera maternità. Non dipende dagli umori di terzi. Appartiene a me, esattamente come la mia pelle d'oliva. Esattamente come quelle parti di me difettose e non più in garanzia.

La sorgente di quella felicità mi era però sconosciuta. Tanto quanto le finalità. Eppure sapevo che esistevano, a monte di quel privilegio, una sorgente ed una finalità.

Il pavimento era verde petrolio. Di resina, lucido. L'effetto marmo imperiale garantiva un riflesso perfetto dell'orizzonte fuori di qui. La realtà si doppiava, come in un lago ozioso. Si moltiplicava. Fino a che la camera d'ospedale riusciva a contenere l'interno e l'esterno. Il sole e le macerie.

Ore a seguire sul pavimento la danza delle rondini. Ballerine d'ombra. Rassicuranti quanto l'alba. Ore a perdermi così. Beata. E ignara

che una soluzione mi avrebbe assalito. Prima togliendomi il respiro. Poi annunciandomi il battesimo di una mia seconda vita.

«Perché niente di tutto questo vada disperso», mi aveva detto negli occhi una suora decrepita e luminosa, uscendo dalla camera a fine preghiera. Un monito che puzzava d'intuizione. In un augurio poteva nascondersi l'algoritmo del mio tutto?

Mi erano bastati una suora, una finestra a ghigliottina e tre righe di cartella clinica per spiegarmi che quell'esuberato di vita aveva solo celato l'occasione per la quale era stata donata. E per la quale sarebbe servita. Qui, al terzo piano scala E, stanza 4, posto 18, di un reparto salvavita.

[Nell'ambulatorio di zio Paolo, il mio medico del cuore. Qualche giorno dopo.]

Ho tolto le bende. Aspettavo questo momento come si aspetta di conoscere la faccia del bimbo che hai appena partorito.

Ho tolto le bende dal viso così. Con quel pensiero di mamma che non sono. Indugiando qualche buon minuto prima di ammutolirmi davanti ad uno specchio. Perché sapevo che il mio nuovo profilo mi avrebbe cavato dalla bocca persino il fiato. E prima di incastrarmi in una suggestione improbabile, mi avrebbe fatto fare un giro lungo. Molto lungo.

Esitai a guardarmi riflessa persino nella lama del coltello, nella quale ho sempre amato gorgheggiare con la bocca di rossetto. Volevo prima raccogliere i primi sguardi altrui. Non era una cicatrice silenziosa la mia. Non era possibile guardarmi senza infilarci lo sguardo dentro. E io, volevo essere guardata. Da tutti. E lì. E così feci. Erano solenni quei minuti. Ma debordavano, scomposti. Erano vigilia. Battesimo. Risorgimento. Erano troppo insieme.

Bollivo. Io bollivo, sapendo che niente sarebbe stato più come prima. E ondeggiavo brilla, tra l'immagine di una me che mi ostinavo a non voler perdere, e la nuova eredità che mi portavo inflitta nel corpo. L'orologio a pendolo iniziò a cantare, da ebete. Avrei estirpato le lancette con i denti. Io volevo solo stare in quell'attimo. Mica chiedo la luna. E volevo che quell'attimo fosse il più capiente. Volevo trattenermi in quella briciola. E accucciarmi. E possedere la mia ini-

ziazione e il mio castigo fino in fondo. Senza fretta. Senza che il tempo mi battesse il tempo di una soluzione giusta per me.

La mia seconda vita si reincarnava in un tatuaggio.

Quella fessura lunga più di venti centimetri era il gran canyon tra le mie rive. Quella che lascio e quella alla quale approdavo, da inedita.

Da dove si ripartiva con una faccia nuova?

Io stavo bene nel mio viso. Lo abitavo naturalmente quel mio complice. Niente mi rappresentava più di quella imperfezione che da sempre portavo addosso. Straziante, questo nostro amore. Credo proprio che nella mia faccia ci sia stato spazio per tutti i miei pensieri. Che ogni umore abbia avuto la sua notorietà, tra le mie rughe. E che ora tutto questo era solo un album da gestire.

Mi schiantai davanti ad uno specchio. Chiusi gli occhi. E accesi tutte le luci del mondo. Prima ancora di riaprirli, si gonfiarono. Ed eruttarono muti, come zampilli nei fumetti. Dagli occhi non piovevano lacrime. Sgorgava tutta la mia fallibilità e la fatica di racimolare le forze utili ad aprirli.

Almeno.

Era domenica, e il cielo fuori era fermo. Anche lui.

Fu un lampo. Un rigurgito che partì da dentro, lì in fondo. Il purgatorio si agitava. Divaricai gli occhi a tal punto da perdere ogni riferimento visivo. Accecata. Persa. La trovai, la mia cicatrice. Singhiozzavo.

Era mia? O ero io? Cos'era più sano pensare?

Intanto volevo camminarci sopra. Come facevo con le dita sulle gambette della mia bimba del cuore. Sì, feci formichina formichina sulla ferita. Lentamente. Per annusare il guaio. E per accoglierlo.

Passeggiavi. Ad occhi chiusi. Tra le mie tenebre. Nella più passiva delle mie rivoluzioni.

Mi sentii morbida. D'un tratto. E bella bellissima. Come non mai.

[Il mio primo controllo. Dopo intervento e terapia.]

Avevo appena lasciato il taxi e un mondo che s'agitava di normalità. Pochi passi a mani basse, e conquistavo la tana.

Non so per quale strana sintassi la mia mente si senta così complice di un luogo che sputi tanta sofferenza. È un sodalizio profondo,

un'unione quasi sinistra. Io e l'ospedale nel quale hanno riscattato la mia vita.

È un palcoscenico che disossa, quello. E non solo per quello che sarà il prossimo appuntamento con il tuo destino ma per la mole di dolore che accumuli senza volerlo, percorrendo corridoi, scale. Passi che non dimentichi. Volti nei quali puoi solo specchiarti. Mamme che sgranano rosari. Mariti che fingono faccende per asciugare le lacrime. La sofferenza è un rito mondiale. Un codice. Una messa da cantare tutta. Il vero parto.

Sono un rettile in muta, ora. Per poter crescere mi è indispensabile. E allora mi contorco e mi strofino contro le rocce, sforzandomi di uscire dalla mia vecchia pelle come da un vestito.

La vita mi aveva già insegnato a stare sulle punte. Tanti passi indietro, talvolta. Il più delle volte sui tacchi, in avanti, a prendermi tutta la scena.

Ora la nuova sfida non è dove stare. Ma cosa diventare.

Perché questo mutamento non può essere arrestato. Né contrastato. Incalza come una flotta ben addestrata. Espugna quell'avanzo di me, senza educazione.

E a duellarmi non è la mia malattia. Che ha sempre avuto la sua innocenza.

A ingaggiarmi nel dilemma è un'invenzione obbligatoria. Una malattia importante. Per la quale avevo tutti gli ingredienti, tranne la mia volontà.

E la mia volontà era ed è la mia regia.

Invece un bel giorno, un dono beffardo scaraventato da lontano e il clamore di qualcosa che si infrange sulla tua strada mi svelano che esiste anche la sorte.

Perché una malattia fa rumore. Eccome. E fa anche male. Riscrive il tuo anno domini. E gli orizzonti nei quali ti accucci. Prima ti sequestra e poi ti educa. Addestra l'anima al limite. Ti lascia in eredità la paura. Spodesta la tua volontà. E crea nuove gerarchie. Non diventi gregario, certo. Ma l'illusoria sensazione di essere padrona della tua vita fai fatica a spacciarla ancora.

Ora, depredata e ostaggio, guardo avanti.

Ora vedo dei traguardi lì dove altri fanno fatica a vedere anche dei semplici percorsi.

Ora ho una volontà che è ferro. Proiettile. Inossidabile.

Ora ho una volontà meno fatale con la quale devo inaugurararmi.

Ora sono qui, sul divano dal quale sempre mi racconto, ad elemosinare baci. Quelli tra i capelli, i miei preferiti. Perché la ferita ancora aperta è lì. Al capolinea dei pensieri.

[Un anno dopo. Il controllo per eccellenza.]

E finalmente sono arrivate. Tutte insieme... come temevo. Una grondaia sul viso. Quando piango io non sprofondo. Raggiungo me. Mi bacio. E risalgo in superficie, come dopo le mie incursioni subacquee. Ho sempre voluto una vita intensa. Quello che volevo si aggiungeva a ciò che mi capitava... fino a fare di me quello che tu sai. Un anno fa, mi siedo sola davanti ad un medico che mi dice che ho un tumore. La mia educazione vittoriana mi permette solo di deglutire. Mentre intorno a me si squarciano voragini. È passato un anno. Non ho nascosto la polvere sotto il tappeto. Mi guardo allo specchio come prima. So di essere una donna nuova. A cui è stata data in dono, con la malattia, una nuova dignità. Una di scorta ma che, per struttura, supera la prima e ne fa complemento.

Amo e rispetto profondamente questo mio nuovo stato. Quel tatuaggio sul collo. Ma più di tutto stimo l'accoglienza che ho riservato ad un accidenti a cui si attribuiscono facilmente colpe e "gasteme". La mia malattia non ha colpe. Non è migliore o peggiore di me. Ne è la parte più fragile. Che abbisogna di tutte le mie attenzioni più affettuose. Perché io non amo i nemici e a malapena concepisco gli avversari...

Ora, un anno dopo, in pieno *follow up*, so che la serenità è un'idea sopravvalutata. Bisognerebbe pensare più al dolore.

So che non sarò più un'anima serena. Ma so anche che continuerò ad essere una portatrice sana e contagiosa di quella felicità di vivere che mi porta a muovermi nella vita come danzassi, anche quando mi mancano le forze. Perché le malattie chirurgicamente tolgono. Ma psicologicamente aggiungono.

Ora mi ricompatto. Risalgo sui miei tacchi, il mio antidoto a tutto.

Spengo Einaudi. Vado a ringraziare il mio papà, ospite dei cieli. Canto. Ed esco. La vita, le stelle, i fiori mi aspettano. Per tutto il tempo che riuscirò a riempirli ed onorarli.

[L'incontro con l'oncologo di medicina nucleare. E il punto.]

Una dottoressa mi abbraccia e mi dice che la scintigrafia è assolutamente negativa. Mi sento sua figlia. Mi fido di lei. Eppure stento a crederle. Glielo richiedo. Mi rassicura. Eppure stento a sorridere. Forse sorrido, ma per ricambiare la sua cordialità.

Mi hanno detto che la mia vita può tornare ad essere quella di sempre.

Ed io mi ricordo di me, di quel mio essere quella di sempre. Ora però ho paura che quel sempre, il tempo, non esista più. Esiste solo un prima e un dopo. Lo so bene perché lì ho perso il mio cuore di bambina. E quell'ingenuità che aveva reso la mia vita una eterna seduzione, ora è il mio lascito. Consegnato con lo sgomento con cui ci si separa dai denti da latte.

Prima di partire per il mio ricovero, convivevo con un pensiero struggente. Che non era la paura.

«Ti ho dato baci e abbracci sufficienti prima di lasciarti andare?» mi ripetevo in silenzio prima di salutare qui e là, tutti i miei affetti.

Ho amato profondamente quella necessità. Rendevo tutto più chiaro. E più affrontabile.

Ora vivo da ex. Guardinga. Mi faccio strada tra rincorse verso la vita. E pomeriggi passati a rimediare.

Il dopo disorienta più del prima. Più degli annunci solenni. Inaugura. Quanto una rinascita. Ma come si rinasce da adulti? Ci si riappropria di sé, o si concede al tempo di reinventarci ancora.

Nelle foto ho sempre quel sorriso. Prima. Durante e dopo la mia battaglia.

Appassionato. Ottimista. Indifeso.

Oggi ho bisogno di tempo. Tanto quanto il tempo ha bisogno di me.

Ri(scoprirsi). La malattia mi ha reso libera

Anna Maria Fedrizzi
Paziente

La grande sfida delle nostre vite, di tutte le vite (malati oncologici e non) è misurarsi con le avversità.

Quando, ubriacata dalla vita materiale, dalle trappole e dagli inganni che ci incastrano, mi capitava di pensare alla malattia, alla morte, alla fine delle cose, avvertivo immediato un senso di strangolamento... Mi sembrava (talvolta, ancora adesso) che l'esistenza, di suo, fosse già abbastanza dura, senza dover prevedere e contemplare le avversità, gli ostacoli, la fine.

La malattia, quella estrema ed inenarrabile del cancro, mi avrebbe insegnato invece a lasciarmi andare alla vita, a scorrere con essa, non opporre resistenza, non frapporre ostacoli tra me e il fluire delle cose, degli eventi.

Ho un ricordo netto della scoperta del cancro, così come ho una percezione netta, oggi, di essere una ex malata oncologica, ovvero qualcuno che si è dovuto misurare con qualcosa più grande di lui, di lei.

Visualizzo la mia vita precedente come una grande contrazione: contratte le mascelle, contratta la muscolatura, contratto il passo, la postura...

La mia storia di cancro mi ha aperto nuovi scenari; ha disvelato parti di me che non conoscevo, forse intuitivo, sospettavo, ma erano nell'ombra... Che voglia di vivere che ho da quattro anni e mezzo a questa parte; talvolta è esplosiva, non so incanalarla, non so neppure gestirla.

Sto vivendo un'estate di fuoco... In realtà non è successo niente, non ancora almeno. Ma io il fuoco ce l'ho dentro... Vivo quest'estate come fosse la mia ultima estate; guardo e riguardo i miei vestiti coloratissimi, li provo e li riprovo, ma, mentre mi guardo allo specchio, mi chiedo se farò in tempo a metterli tutti, a esporli come in vetrina, una sera dopo l'altra, di vita, di sesso, di mani su di me. Un vestito nero,

lungo, ha delle mani appena accennate; una è sul sedere: è nelle mie fantasie costantemente. So perché mi sento un vulcano e faccio fatica a deglutire. A novembre ho i controlli semestrali, nulla che io non conosca, dato che mi misuro con questa routine da quattro anni e mezzo (ma non è routine, non lo è mai stato).

Quell'approssimarsi del quinto anno mi mette seriamente in crisi, no, di più, mi mette angoscia.

Lo temo, l'ho sempre temuto, perché dopo cinque anni, a rigore, la possibilità che la malattia ritorni, è “come per chiunque altro”, dicono gli oncologi, ma io non ci ho mai creduto. È una favola, una leggenda metropolitana... del resto so, sento che la vita si beffa di noi, delle nostre fragili esistenze ed io questa volta ho paura. E allora vivo a mille, come chi sente che si sta “sparando le ultime cartucce”. È esattamente la frase che ho usato l'altro giorno con mio figlio, a lui non è piaciuta affatto. Mi rincresce d'averla detta, a lui poi... Si ha un bisogno incommensurabile di mamma, sempre, figuriamoci da giovani...

Peraltro io voglio vivere e spero di vivere...

Ho un'euforia inquietata, un'adrenalina addosso che sa di iperbole, non di vitalità. Devo ritrovare la misura, quella medietà che rende tollerabile e sostenibile la vita.

Ritorno a: «Che voglia di vivere che ho da quattro anni e mezzo a questa parte.» È vero; non so incanalarla e neppure gestirla, so però in cosa si traduce: parole a fiume, un racconto ininterrotto, iniziato in un pomeriggio di afa canicolare in una stanza dell'Oncologico; scrivo da allora, non ho mai smesso. Mi sembra di avere –da raccontare– non l'Evento, ma una Vita, la mia intera esistenza, perché nel mio vissuto il cancro si è inserito e ha preso corpo, diventando (paradosso estremo) un “luogo di svelamento”.

Ero fragile, insicura, grigia e scialba, un personaggio sveviano, oggi invece... Oggi, finalmente, so cosa mi piace e cosa non mi piace; mi riconosco.

Oggi so, come non mai, che mi piace incontrare, conoscere, esplorare. Finalmente riesco a riconoscere di me che sono “fisica”, prima e più ancora che cerebrale; ho un desiderio incommensurabile di fisicità: mi esprimo così, ora lo so. E invece, per tutta una vita, ho usato le parole, ho affinato quest'arma, ne ho fatto uno strumento di copertura e di mistificazione, perché io ho avuto terrore di contattare

me, la mia fisicità e riconoscermi nel mio corpo, nei suoi bisogni e nei suoi desideri. La malattia ha sollevato il coperchio: li ha fatti esplodere (mi sembra ancora di sentire l'eco di quell'esplosione...).

Ho scritto tanto su questo disvelamento, sulla rinascita a partire da una chemio devastante che ha smantellato tutto, perché fosse possibile costruire ex novo: una rigenerazione. Ma quel fiume di parole, ancora una volta, è stato tutto cerebrale (e dunque difensivo): io non sono solo testa; sono un corpo che desidera abbracci e carezze. Oggi lo so, lo dico, lo riconosco.

La malattia mi ha reso libera: sono cadute tutte le sovrastrutture, piegate le auto-censure, smantellate le coperture.

Mi piace, questa persona nuova: sorride agli altri, sorride alla vita; è nell'attesa magica della Gioia. Vive "qui e ora", si concentra su quello che fa, valorizza quello che ha, programma poco ma progetta tanto. Nel suo dichiarato disincanto (ma il disincanto è una via veloce verso la libertà) è – finalmente – capace di incontrare e vivere l'amore.

Sei di-verso

Paola Olmi
Paziente

«Luca, andiamo a Roma per il tuo compleanno? Ti va? Partiamo con il treno delle 7 da Ancona, arrivati a Termini prendiamo un autobus per piazza Venezia, vediamo la mostra di Monet al Vittoriano, saltiamo la fila perché compriamo gli ingressi on line e, se riusciamo, ci intrufoliamo in qualche gruppo organizzato, così non paghiamo la guida.»

«Monet... Claude Monet... i suoi salici, le sue rose... Mi piacerebbe. Non so se ce la faccio.»

«Come? Dai, andiamo! La mostra è ben allestita e nel percorso ci sono dei divanetti. Quando sei stanco ti siedi e ascolti le spiegazioni con l'auricolare.»

«Non so se riesco ad alzarmi così presto, mi fanno male tutte le ossa.»

Ti conosco da anni e in pochi mesi sei cambiato. Hai uno sguardo diverso, un modo di parlare, interessi e pensieri diversi. Quando eri il mio compagno di banco al liceo eri un altro: allegro, sorridente, spavaldo, esagerato, chiassoso, testardo protagonista del quotidiano arrancare del tempo. O forse era il tempo che mordeva le tue caviglie e tu scappavi. Non ti facevi mai prendere da lui.

«Beh dai, ti farebbero male anche se rimarrai in casa. Poi, così, cambi aria; ti distrai. Sarà una giornata serena.»

«Non so se riesco materialmente a scendere dal letto. Sono sempre troppo stanco.»

«Ci penso io. Mettiamo due sveglie: una sul comodino e l'altra del telefonino. Si va a letto presto così potrai riposare bene.»

«Non è questione di quante ore sono a letto. Non riesco a dormire, non riesco a riposare e non riesco a scendere dal letto con leggerezza. Mi sento legato come se il mio corpo fosse caduto nelle sabbie mobili di cemento.»

«Addirittura! Facciamo così. Mi ospiti la sera prima a casa tua. Dormirò sul divano. Tu non devi fare nulla. Porterò un po' di pizza per cena e una birra. Alla prima sveglia ti tirerò giù dal letto io e ti aiuterò a vestire. Facciamo uno zaino leggero e via di corsa in stazione. Dopo Monet ti porto a vedere un *flagship store*. È nuovo di zecca. Una meraviglia. Saliamo fino al sesto piano e andiamo a prenderci un caffè fra le nuvole di Roma mentre guardiamo i tetti delle case e allungiamo la mano per toccare le cupole delle chiese. Allora? Faccio i biglietti per la Freccia Rossa e per la mostra, ok?»

Avevi rotto il menisco mentre eravamo andati a sciare, ai tempi dell'Università, molti anni fa. Quando ti hanno ricoverato avevi preso il tutto con leggerezza e allegria con le quali avevi contagiato il reparto. Non stavi zitto un minuto. Parlavi anche sotto anestesia. Dopo l'intervento ci davamo i turni per venire a trovarti perché eravamo in troppi e consumavamo quella poca aria che conteneva quella camera.

Non abbiamo mai capito se i tuoi avevano voluto una singola perché stavi davvero male o perché facevi sempre il ridicolo e volevano evitare lamentele da parte degli altri malati. Ora, quando ti telefono o ti vengo a trovare, vorrei tornare indietro perché non so se ti conosco più. Non so come comportarmi. Non so se la mia compagnia ti faccia bene o male. Mi sento a disagio. In questo periodo, il tempo è riuscito a raggiungerci. Ti ha assalito e sembra ti stia divorando.

«In queste condizioni non mi va neanche di andare a fare una passeggiata in città, figurati un viaggio a Roma. E se mi sento male? Se mi manca l'aria in treno? E se inciampo per strada e cado? Mi romperebbe tutto. Non ho neanche appetito. Mi si è abbassata la vista. Mi si è spezzato un dente. Sono un disastro. E poi come passiamo il tempo da quando usciamo dalla mostra a quando prendiamo il treno del rientro?»

«Se ci sono così tanti veti da parte tua e se non pensi un po' in positivo è difficile che non accada qualcosa! Luca, sto scherzando. Ma, davvero, è possibile che ci capiti proprio tutto mentre passiamo qualche ora fuori porta e in modo piacevole?»

Eri spensierato, sei troppo riflessivo. Amavi la tua immagine, sei un po' trascurato. Volevi il centro dell'attenzione, ti nascondi. Avevi sempre un grande e allegro appetito, dimentichi di mangiare.

Ora sono io che cerco argomenti leggeri su cui far naufragare la conversazione. Io che devo sorreggere il peso del tuo silenzio. Io che

quando ti vengo a trovare a casa, dopo che hai fatto la chemio e non vuoi che nessuno ti accompagni, apro gli armadi e ti consiglio cosa indossare. Io che ti leggo ricette divertenti e invitanti da realizzare quando avrai terminato la chemio. Ti guardo mentre riposi nel tuo letto o sul divano e anche in questo non sei rimasto come eri. Nel sonno siamo tutti uguali e belli. Tu invece sei contratto, forse hai paura di sognare. Forse non dormi neanche. E allora oggi ti lascio riposare nella speranza che da solo ti rilassi e incontri il tuo cuore e la tua anima che in questo momento stanno aiutando il tuo corpo e il tuo cervello a scrollarsi di dosso un cancro arrivato all'improvviso come uno scomodo messaggero.

Ti dò appuntamento a domani nella speranza che tu stia meglio, nella speranza che io sappia come comportarmi. Nella speranza che la chemioterapia faccia il suo dovere. Nella speranza che tu accetti di andare a fare la breve ma intensa gita a Roma per godere del bello che questa città ti ha sempre offerto e che offrirà a te, a noi, anche questa volta.

Sei diventato diverso e io, che da giovane ti volevo diverso ma non in questo modo, cerco di capire chi sei, adesso. Amico mio, ho imparato a volerti bene, tanti sono gli anni che ci uniscono in stima e giovinezza e ora che i tuoi familiari si sono allontanati non appena li hai cacciati dal tuo cuore contratto per il dolore e il disagio, ti ringrazio perché mi consegni, ogni volta che passo da te, il coraggio di tuffarmi nella diversità, nella malattia, nell'incertezza, nel dolore. È difficile, fa paura. Ci vuole una forza invisibile e potente. Capace di andare oltre: oltre le banalità, oltre il quotidiano, oltre tutti i punti fissi, le regole e le certezze. Grazie, Luca, per avermi regalato una capacità che non avevo. Mi hai insegnato a scandagliare l'anima e il cuore, a non farmi abbagliare dalla luce riflessa, ad ascoltare e, soprattutto, a non indietreggiare di fronte ai muri. Grazie per la diversità che mi hai donato, in silenzio, senza confezione regalo ma giorno per giorno, goccia dopo goccia fino a farmi traboccare di amore per te e per quelli come te che, a loro volta, sono diversi da te.

«A cosa pensi? Perché sei così silenzioso?»

«Cerco di riempire lo spazio di pace. Cerco di riempire il vuoto di pace. Il cancro è un messaggero di questa nuova visione della mia vita. D'istinto mi verrebbe voglia di scappare non so dove.

Cerco l'intimità degli spazi immensi, dove tutto è esageratamente vuoto. Dove la vastità degli ambienti mi invita a soluzioni differenti. La mia vita, la vita della mia famiglia che non voglio mi veda così, più che di una presenza di corpi e di frasi è diventata messaggera della nostra di vuoti e dei silenzi che cerco di riempire ogni giorno, ogni minuto con un nuovo modo di comunicare e di amare. Temo che nessuno lo comprenda.»

Mi stai insegnando ciò che credevo di sapere. Mi stai aiutando a vivere ciò da cui ero sempre fuggito. Dal tuo sguardo, dal tuo viso, dal tuo corpo provo a comprendere come sia difficile per te lottare ma sento che ce la farai e che non combatti solo per te ma per chi non è in grado di farlo. Quando sarai guarito dal cancro ti prometto che ti aiuterò a sistemare questa casa in cui ti sei rifugiato e a invitare i tuoi genitori e le tue sorelle che hai allontanato. Magari è la volta che trovi una donna che ti sopporta e che viene a vivere in questo posto fuori dal mondo, dove potresti trasferirti per sempre.

Ti volevo diverso e ora sei di-verso. La tua malattia è diventata messaggera di pensieri melodiosi.

A domani, amico mio. Tornerò a farti visita. Ora vado e chiudo piano il portone di casa senza far rumore. Ti telefonerò più tardi per sapere che cosa hai deciso. Le rose e i salici di Monet ci aspettano...

Fairies (fate)

Daniela Belluzzo
Paziente

«Benvenuta fra noi».

Tutto sarebbe cambiato. Se in male o in bene, ancora non lo sapeva. Ma di una cosa era certa: non sarebbe più stata la persona che tutti conoscevano.

Non voleva pensare alle vicende che l'avevano condotta in quel luogo, era troppo penoso. Si disse che la cosa importante era essere lì in quel momento. Sarebbe stato l'inizio di un nuovo cammino. Le aveva cercate ed ora le aveva trovate. Aveva trovato le fate.

«Devo telefonare un'altra volta. Di nuovo questa maledetta coda». Il traffico mattutino era insopportabile. Telefonò al lavoro, avvisò di essere in leggero ritardo. Come sempre, quando era ferma in macchina, pensava.

Fece l'ennesimo punto della situazione: stava uscendo dalle macerie della realtà che le era crollata addosso. Lentamente si stava liberando, ma si sentiva ancora oppressa dal peso di quei pezzi di vita sotto cui era finita. Tutto si era fermato, ma ora qualcosa si stava muovendo, permettendole di riappropriarsi della sua esistenza.

Avanzò di un metro. Ferma di nuovo. Proprio come il percorso che stava compiendo: faticoso, lento, pieno di interruzioni. Comunque, da qualche parte l'avrebbe portata quel viaggio.

Quando si fermava a pensare, le immagini le si affollavano nella mente in rapida successione: bisturi, siringhe, medicine, cicatrici, volti e suoni che associava al momento più cupo della sua vita.

«Stasera vedremo com'è», disse fra sé e sé. Non era molto convinta che le avrebbe fatto bene. Altre persone, diffidenza, timore di affrontare qualcosa di nuovo. «Proviamo, male non mi farà. Intanto, vediamo di toglierci il pensiero di un'ennesima giornata di lavoro pesante come un macigno...»

Ingranò la marcia e si mise in moto.

Il primo incontro di danzaterapia.

«Prova, ti farà bene.», le aveva detto l'oncologa mentre le proponeva di prendere parte ad un nuovo progetto dell'ospedale. «Certo, perché no?» aveva prontamente risposto. Le era sempre piaciuto ballare, e ora aveva bisogno di rientrare in sintonia con il suo corpo. Quel corpo che, in un certo senso, l'aveva tradita.

Guardandosi intorno ebbe la conferma di quanto, da tempo, aveva realizzato: l'esperienza del tumore ti fa cambiare tutto. Cambi vita, cambi le tue idee su persone e cose, cambi prospettiva.

Wow, era vero. Incredibile ma vero, c'era qualcosa di particolare in quelle donne. Forse, la cosa strana era che erano come lei. Era come guardarsi in uno specchio e vedere finalmente la vera, nuova immagine di sé.

Facce perplesse, sì, ma contraddistinte da una luminosa vitalità che la rassicurava. «Come volevasi dimostrare», pensò, «un'altra antica certezza, frutto dell'ignoranza e dell'inconsapevolezza, cade. Se queste sono donne che stanno uscendo da una malattia terribile, allora qualcosa di buono si può ottenere anche da un'esperienza che ti ha fatto fermare il tempo».

Le contò: con lei, erano dieci. No, undici. Continuava a chiedersi che cosa le rendesse tanto speciali e uniche. Si chiese anche chi le avesse dato il benvenuto. Perché qualcuno l'aveva accolta nel gruppo, ma non sapeva individuare da che parte fosse giunta la voce. Fece scorrere lo sguardo passando in rassegna i volti uno ad uno e, in quel momento, si rese conto che ognuna di loro stava pensando esattamente la stessa cosa: chi aveva parlato? Perché tutte avevano sentito quelle parole, «Benvenuta fra noi».

Fu questione di un attimo, ma tutte realizzarono che la frase era stata pronunciata in silenzio da ognuna di loro ed era rivolta contemporaneamente a tutto il gruppo. Era uno scambio reciproco di benvenuto, di calore, di comprensione.

E in quel momento si riconobbero. Finalmente si erano trovate. Donne che non erano più solo donne, ma che avevano conquistato una nuova dimensione.

Un'ondata di emozione invase la stanza e iniziarono a danzare.

Dite a mio marito che lo amerò per sempre

Monica Terranova
Paziente

Buongiorno Amore, come stai questa mattina?

Ogni giorno la tua preoccupazione, il tuo primo pensiero che programma le nostre giornate e decide su quale sfondo si muoveranno. I nostri sogni messi in un ufficio oggetti smarriti. Chissà quando ce li potremo riprendere o forse potrai farlo solo tu con poca voglia, ma mosso dal desiderio di vedere chi eri e cosa è rimasto di te. Quanto vuoto c'è nella paura, nella paura di perdersi, di non farcela a resistere. Quanta voglia di scappare che però poi ti inchioda più forte che può lì dove stai! Perché questa vita non ha pietà, per i miei figli, per mia madre, per te!

Vorrei, in questi spazi di normalità, averci messo più vita per noi ed invece ci è toccato arredare tunnel che si stringevano sempre più. Abbiamo saputo ridere e gioire di quelle briciole che gli altri scuotono al vento con la tovaglia. Quanto è stato difficile questo tratto con tutta quella voglia di vivere e sentirsi vivi che abbiamo dentro, malgrado questa morte che ci ha invasi e feriti.

Vorrei ancora fare delle cose con te, Amore, prima di andare, vorrei solo poter conservare la forza di poter far luccicare i miei occhi di fronte alla prossima gita insieme, perché tu mi porti ovunque, basta che io sia felice e non mi stanchi troppo; quanto a te, come un cucciolo ferito, solo una coperta e un angolo.

Quante notti insonni a farti mancare il respiro mentre io, nell'altra stanza con la nostra piccola goccia di felicità, cercavo di prendere fiato dal dolore; quante notti a cercare soluzioni dove non ce n'erano o posti dove fare viaggi della speranza, dove abbiamo sempre trovato occhi preoccupati e mani aperte ed impotenti.

Ce la faremo a finire questo cammino insieme e non sarà brutto, spargeremo petali di rose rosse e ci cammineremo scalzi per sentire

l'effetto che fanno sotto i piedi e ne sentiremo il profumo, perché noi sappiamo il valore della vita, perché abbiamo capito di non essere immortali e che un sorriso non significa stare bene; noi abbiamo la presunzione di dirci TIAMO, siamo stati felici, malgrado tutto, malgrado le finestre nelle quali ci siamo persi dopo pugni nello stomaco fatti di pietra... nei nostri occhi sempre il mare e la certezza delle nostre mani legate e unite per sempre. Un giorno ti dirò addio, marito mio, ma saprà di tutto l'Amore, delle spremute, dei cachi e dei grappoli d'uva, dei bicchieri d'acqua con le pastiglie, di te che mi aiuti ad alzarmi, che mi sistemi i pochi spinaci rimasti in testa, dei giubbotti chiusi per non farmi prendere freddo e di tanto altro amore e orgoglio che hai provato ad ogni mio tentativo di non arrendermi... e per noi sarà bello! E ci ricorderemo così!

Opere vincitrici e finaliste Sezione 2: *Racconti di caregiver e volontari*

Primo classificato: “Un colpo di vento”, di Elisabetta Brambilla.

Motivazione del premio:

Il ritratto tenero e commosso di un marito che non c'è più, pervaso da una consapevolezza e da una serenità che suscitano ammirazione, che generano concreta speranza e che trovano un'espressione formale perfettamente adeguata a rispecchiare l'ampiezza e la profondità dell'articolata riflessione dell'autrice.

Secondo classificato: “Quello che non sapete di Wonder Woman”, di Maria Cristina Mazza.

Motivazione del premio:

Il commovente ricordo di un'Amica speciale trova la forma di un vero e proprio percorso di “gioco”, che ci conduce attraverso le tappe della sua malattia, ma soprattutto attraverso quella fase della sua Vita, ricca di emozioni, dettagli e anche momenti di vera gioia e vicinanza resi possibili dall'amore profondo di persone come l'autrice.

Terzo classificato: “Il frutto del dolore”, di Bertilla Bertesina.

Motivazione del premio:

Il racconto di una conversione: la rabbia e il senso di colpa per un lutto improvviso e lacerante si tramutano in energia al servizio degli altri, in una presenza offerta giorno per giorno con delicatezza e autentica attenzione per l'altro.

Menzione speciale: “La partita della vita”, opera collettiva del Gruppo Multifamiliare Viandanti di Este.

Motivazione della menzione:

Un coro di voci porta una testimonianza perfettamente sintonica: il racconto di una partita che emoziona a ogni istante, fra successi e timori, speranze e delusioni, nel segno di una solida e solidale condizione, specchio delle storie di malattia che gli autori ben conoscono.

Altre opere finaliste:

“Perché l'amore è più forte della morte”, di Maria Gabriella Emma in Faraci.

“Io e Te, parole nella nebbia di un tempo vuoto”, di Rosanna (pseudonimo).

“Il coraggio della libellula”, di Cinzia Pasqualetti.

Un colpo di vento

Elisabetta Brambilla
Caregiver (“e moglie”)

Sono le quattro di un mattino di aprile, mi sveglio e all'improvviso scorgo la luna che fa entrare la sua luce nella stanza, illumina la coperta, ma solo la parte vuota che sta lì al mio fianco, perché tu non ci sei più, nel posto vicino al mio non c'è nessuno e io sono sola in questo letto, ora troppo grande per me. Vuota perché tu Alberto te ne sei andato, un tumore ti ha portato via, da me, dalle figlie, da casa, da questo mondo dove non ti potrò mai più incontrare.

Il vuoto che sento dentro è immenso, come si fosse aperta una voragine e io fossi sull'orlo di un precipizio che mi fa mancare il respiro, senza sapere dove mi porterà il futuro.

La scoperta della malattia

Tutto è cominciato un giorno di giugno di qualche anno fa.

Aspettavamo l'esito di una TAC addominale, perché da mesi Alberto aveva dolori che partivano dal fianco sinistro, passavano davanti all'altezza dello stomaco e poi intorno alla vita fino a prendere i reni. Era da gennaio che si lamentava del malessere che aveva quotidianamente. Il medico gli prescrive una ecografia addominale che mostra la presenza di calcoli alla cistifellea.

Bene! Curiamo i calcoli, nel caso si opera. Passa qualche mese ma i dolori non cessano anzi sono più frequenti e aumentano in durata. Una mattina di maggio Alberto improvvisamente si alza dal letto per andare in bagno, come se, dirà dopo lui, «me la stessi facendo addosso». Ma non riesce a urinare e il dolore alla pancia è così forte che sviene. Cade violentemente e il forte colpo mi fa spaventare. Con le figlie, Anna e Alice che mi aiutano, lo portiamo sul letto. Chiamiamo l'ambulanza ma lui non vuole andare in ospedale. Lo convinco almeno a

farsi vedere dal medico, che arriva in mattinata e gli prescrive con urgenza gastroscopia e colonscopia. Gli esiti quando arrivano non danno preoccupazione. Decidiamo quindi di fare una visita specialistica, e portiamo tutto a un professore che, esami in mano, non sembra molto convinto, sostiene che i dolori di Alberto non sono da coliche. Quel male che ormai lo accompagna giorno e notte e non gli dà tregua se non prendendo una bustina di antidolorifico al giorno, a volte due, non è normale.

Ci viene chiesta una TAC addominale con liquido di contrasto. Rimaniamo quindi in attesa dell'esito dell'esame. Diversi giorni dopo, Alberto tornando dal lavoro, mi chiama sul balcone dicendomi: «Betty ti devo parlare.» Le figlie erano in casa e non voleva che sentissero il nostro discorso.

«Bene!» gli dico «Hai finalmente l'esito!» «Sì», mi risponde «Però è meglio che ci mettiamo sul divano e chiudiamo la porta... Ho la diagnosi... È un tumore al pancreas.»

Non ricordo cosa ho detto in quel momento, so che mi sono sentita mancare il respiro, mi sono messa a piangere e lui mi ha abbracciata. Il pensiero poi corre subito alle figlie. Non potevamo parlare subito loro di questo perché Alice dopo pochi giorni avrebbe dato l'esame di maturità e abbiamo preferito lasciarla tranquilla. Intanto ci mettiamo d'accordo su come affrontare la malattia. Assisto all'esame di Alice. Quando termina l'interrogazione mi abbraccia ed esclama: «Sono in vacanza mamma, quest'anno niente compiti... mi godo tutta l'estate, senza pensieri!» Ho una fitta al cuore mentre la stringo e penso: «Tesoro mio, non immagini neanche cosa ti sentirai dire stasera!» Dopo qualche ora prendo tutto il coraggio e la informo che il papà ci vuole incontrare perché deve parlarci. Io e Alice andiamo a prendere Anna al lavoro per poi andare da lui. Durante il viaggio Alice mi chiede. «Scusa mamma ma dove dobbiamo andare?» rispondo: «Andiamo all'ospedale, tesoro.» E lei: «Ah... quindi lo operano.» Le dico che appena arrivate ci spiegherà tutto. Arriviamo, Alberto ci dà appuntamento al settimo piano, sul terrazzo dell'istituto. Uscendo dal reparto l'infermiera gli chiede dove pensa di andare vestito in quel modo e lui risponde: «Devo dire alle mie figlie che ho un cancro, vuole che ci vada in pigiama?!» Ha sempre avuto la capacità di spiazzarti con le sue risposte. Ci raggiunge sul terrazzo, racconta tutto alle figlie, che rimangono impietrite. Fanno mille domande per cercare

di capire, per sopportare quella notizia che mai avrebbero voluto sentire dal loro papà. Ma lui riesce comunque a dare spazio alla speranza, sembra sereno anzi direi... motivato. Il primo ciclo di chemioterapia la sopporta molto bene, non gli procura effetti collaterali, è di buon umore e molto positivo. Diventa un chiacchierone, parla con le persone, racconta a tutti della sua malattia, invita gli amici a casa. Per me è incredibile: **ri-scopro l'uomo** che avevo conosciuto da giovane, quel ragazzo allegro che amava scherzare e stare con gli amici ma che la vita aveva indurito. Ora i miei occhi guardavano quell'uomo di cui, trentacinque anni prima mi ero innamorata «Adesso ti riconosco!» Come se la malattia gli avesse tolto la corazza che da anni lo rendeva impenetrabile mettendo in luce tutte le qualità che da tempo teneva nascoste dentro di sé.

L'esperienza del breve ricovero la vive quasi con entusiasmo, diventa amico degli altri pazienti, parla con infermieri e medici, scherza e si rende simpatico. Quando torna a casa dall'ospedale dirà questa frase: «Se non fosse per il cancro augurerei a tutti questa esperienza, ti cambia la vita.»

Diventa ironico, ride e il lavoro sembra prendere finalmente il giusto spazio nella nostra giornata.

Siamo in un incubo, che però, non riesce a sopraffare la nostra voglia di lottare. La casa si riempie di amici, il telefono squilla in continuazione e noi siamo felici, non vogliamo stare soli con il nostro dolore, lo condividiamo perché questo ci dà la forza di andare avanti e la speranza di vincere quel maledetto cancro. In questi mesi di malattia abbiamo **ri-scoperto** cose che per anni erano state insabbiate dalla fretta, dalle preoccupazioni, dalle abitudini. La malattia aveva così spazzato via ogni nostra difesa e aveva spalancato la porta di casa entrando come una tempesta che mette sottosopra ogni certezza e ti costringe a guardare la vita.

La ri-scoperta dei gesti

Le nostre mani unite... sono la cosa che ricordo con più tenerezza!

Le sue mani che stringevano le mie e chiedevano conforto. Le nostre mani spesso si cercavano, di giorno e di notte. Alberto dormiva sul divano perché il dolore non gli permetteva di stare steso a letto, e

io al suo fianco... seduta o sdraiata ma sempre vicino a lui, mano nella mano. Perché le mani parlano, ti chiedono di non andare via, e dicono che tu vuoi restare. Danno coraggio... «Io ci sono, sono qui e non ti lascerò fino alla fine, se tu vorrai.» Mi voleva accanto, sempre, tanto che mi cercava e mi chiamava se mi spostavo anche per pochi minuti in un'altra stanza «Dove vai, Betty?» diceva: «Fa' in fretta, torna subito.» Ricordo che un giorno mi alzo per andare in cucina a preparare il pranzo ma lui mi ferma con la mano, mi dice di non andare e chiama le ragazze. Loro arrivano subito, pronte ad ascoltare e capire se potevano fare qualcosa per il loro papà «Anna, Alice», dice, tenendo le mie mani nelle sue: «da oggi in poi voi siete le mani della mamma, perché le mani della mamma devono stare qui con me.»

La ri-scoperta del tempo per noi e per gli amici

La porta di casa si era finalmente spalancata. Non eravamo mai soli... Che meraviglia! Il telefono squillava in continuazione e quando Alberto rispondeva, si sentiva dalla voce che era felice di sapere che tante persone gli volevano bene. Ogni giorno venivano amici a trovarci, a farci compagnia. Aperitivo, cena, a volte anche a colazione, c'era sempre qualcuno e non si era mai tristi, si rideva e si scherzava. Era bella questa allegria, strana in un momento così difficile ma assolutamente indispensabile. La cosa incredibile era il tempo. Non era mai il momento sbagliato perché ogni momento era importante. Il tempo, che aveva scandito per anni la nostra vita, ora aveva una dimensione nuova. Non c'erano più il lavoro, gli impegni, le cose da fare per riempirlo e renderlo "mai abbastanza". Ora sembrava dilatarsi, le nostre giornate avevano una misura diversa e il tempo era tutto per noi, per le figlie, per gli amici.

Gli amici... che dono prezioso! Hanno riempito d'amore il nostro cuore e la nostra casa.

Sono stati mesi difficili, dove la disperazione poteva prendere il sopravvento ma gli amici stemperano il dolore, ti sostengono e condividono le difficoltà. Non ci hanno mai lasciati soli, facevano a gara per stare con Alberto, ammirevoli nella dedizione, sempre delicati e dignitosi nello starci vicino, ma colmi di quell'allegria che rendeva tutto più leggero. Nelle ultime settimane di vita, ormai era diventato impossibile che Alberto camminasse da solo, sposterlo anche solo dal

divano alla sedia era diventato faticoso per me e non bastava più l'aiuto delle figlie. Il suo corpo era magro ma pesante perché si affidava completamente all'altro. Avevo bisogno della forza di un uomo. Così arrivano loro... gli amici. Fanno a turno, giorno e notte, in modo che io non rimanga mai sola. In quel momento così tragico sono stata avvolta dal loro affetto, dolce e premuroso ma quando serviva anche deciso e determinato nelle scelte da prendere, nelle situazioni in cui io ero insicura e impaurita. La loro sicurezza mi dava coraggio. Credo che la grazia divina esista e venga a consolarci, quando le apriamo la porta del cuore. Io l'ho vista negli occhi dei nostri amici, nell'amore che loro ci hanno donato. Con gli amici tutto fa meno paura!

La ri-scoperta della fede

La malattia costringe a ripensare le priorità della vita, a metterle in ordine. Ciò che per anni è passato in secondo piano si capisce quanto sia invece davvero importante. Così è stato per noi.

Abbiamo riscoperto la gioia del pregare insieme. Erano anni che non succedeva, ed è stato molto bello condividere quei momenti, dove affidavamo al Signore tutto il dolore e la paura del futuro. Ricordo un giorno di fine agosto. Alle sette del mattino siamo andati in Duomo per partecipare alla S. Messa. Al termine della funzione mi sono fermata, seduta sulla panca a pregare: «Ti chiedo solo ancora un po' di tempo Signore, non chiedo il miracolo della guarigione, non ho tutta questa fede per osare tanto, ma ti prego... donaci tempo per stare ancora insieme. Non voglio altro, solo che la malattia non lo porti via da me troppo velocemente, che il tumore si arresti, che si possa controllare e magari riuscire a convivere con più serenità!» Ma non è stato così, dopo soli due mesi e mezzo Alberto è morto. Forse doveva andare così, forse con il tempo capirò. Non sono arrabbiata con il Signore, disillusa... questo sì. Non ho chiuso il mio cuore a Dio, però la fatica di accettare e di capire, questa c'è ancora, la difficoltà di pregare e affidarmi veramente a Lui.

Confido nel Suo abbraccio che mi consola e mi sostiene. Per il resto penso che non siamo padroni delle nostre vite ma solo custodi. Usciti dal Duomo abbiamo fatto colazione insieme... Cose semplici, quotidiane, ma che non facevamo da troppo tempo. È stata una bella mattina!

La ri-scoperta della cura e della tenerezza

L'ospedale dei tumori è uno dei luoghi dove la sofferenza è più palpabile. Quando guardi quei volti scavati dal dolore capisci che la vita è un dono prezioso e che sei fortunato ad essere sano. Entri sperando di guarire ma il più delle volte possono solo alleviare la tua sofferenza accompagnandoti a morire. Si chiamano cure palliative, danno più forza all'organismo per aiutarlo a combattere il cancro. È una lotta durissima e sfiancante purtroppo alla fine, spesso inutile. Andavamo spesso in ospedale per le cure, dava sicurezza e tranquillità stare in quel luogo. La gentilezza e la comprensione sono di casa. Infermieri e medici ti curano pazientemente, ti ascoltano con tenerezza, ti rimangono accanto cercando di alleggerire le tue preoccupazioni, ma non possono nasconderti la verità, devono essere sinceri con i parenti del malato, dire le cose come stanno.

Ricordo una mattina di settembre, una delle tante passate in ospedale, mentre Alberto si era assopito durante una flebo, i medici mi chiamano nello studio e mi parlano con molta franchezza.

Dicono che l'ultimo marcatore tumorale non è buono, il valore è salito, che lui non sta rispondendo bene neanche al nuovo ciclo di chemio e mi chiedono se sono preparata al peggio. Cosa mi stavano dicendo? Non volevo accettare quelle parole... non stava succedendo a me! Loro continuano a parlare di statistiche, di numeri. Dicono che sospenderanno la chemio perché per loro non c'è più niente da fare, hanno fatto tutto quello che era in loro potere. Mi alzo dalla sedia, sono frastornata, quello che ho sentito in quella stanza non avrei mai voluto ascoltarlo. Mi faccio coraggio e prima di uscire dallo studio ringrazio i medici per la sincerità, stringo loro la mano: «So che tutto è contro ogni aspettativa di guarigione, ma vi prego non toglieteci la speranza, lasciateci ancora credere che sia possibile.» Mi hanno sorriso, e ci siamo salutati. Non so cosa hanno pensato di me, forse che ero pazza, ma non mi importava, avevo bisogno di credere nel "miracolo". Era l'unico pensiero che mi dava la forza di vivere in quell'incubo.

Alle cure tradizionali avevamo abbinato quelle omeopatiche. L'omeopata è stato una persona molto preziosa. Alberto si era affidato a lui che lo ha seguito fino agli ultimi giorni con costanza e delicatezza. Rispondeva ad ogni sua telefonata, a ogni dubbio o paura, giorno e notte, e questo gli dava un po' di serenità. Ho in mente le sue parole

durante un incontro di fine settembre. Con una scusa mi porta fuori dal suo studio e con voce piena di tenerezza mi dice: «Mi dispiace dirtelo, ma devo essere sincero, la situazione di Alberto non è per niente confortante. Non penso ce la farà, credo non gli rimanga ancora molto tempo, ma certo noi continueremo a fare tutto il possibile.»

Ho apprezzato la sua lealtà, ma è stato un duro colpo per me e confermava, purtroppo, la diagnosi dei medici. Usciti dallo studio siamo andati in un locale. C'erano anche Anna e Alice quel giorno, così tutti insieme, prima di tornare a casa, ci siamo concessi un aperitivo. Alberto voleva regolare la barba così chiese alla ragazza del bar se in quel paese ci fosse un barbiere. Per combinazione proprio il suo fidanzato aveva un salone a pochi passi da lì. Erano quasi le sette di sera ed era ora di chiusura ma lei cortesemente chiama il suo compagno e gli chiede se può prendere ancora un cliente, lui gentilmente accetta. Così entriamo dal barbiere, ci sono ancora alcuni clienti ma il ragazzo serve subito Alberto. Vedo che ridono, scherzano e parlano di sport.

Al momento di uscire però il ragazzo non vuole essere pagato «Oggi offro io», dice insistendo. Ma Alberto non accetta: «Facciamo così, questa volta pago io, la prossima volta offri tu.» E così è stato. Si sono salutati, ma quando Alberto è salito in macchina aveva gli occhi lucidi e con rabbia ha tirato un pugno sul tetto dell'auto. Intuiva che non ci sarebbe più stata una seconda volta. Credo che il ragazzo si fosse accorto che lui era malato e la sua gentilezza mi ha commosso. Sono piccole attenzioni che fanno bene al cuore. Avrei voluto tornare per ringraziarlo... Non l'ho mai fatto, ma il suo gesto e la sua delicatezza non li scorderò mai!

Poi un giorno di novembre la morte arriva, senza avvisare. Non sai quando deciderà di venirti a prendere. Non bussa alla tua porta per chiederti il permesso di entrare. Lei sola decide. Lei sola conosce il momento e poco o niente possiamo fare per allontanarla da noi. Così quella mattina è entrata in casa nostra senza fare rumore e si è portata via Alberto. Da quel giorno la mia vita non sarà più quella di prima, niente sarà più com'era. Dovrò abituarci a non aspettarlo più, a non sentire più la sua voce, a non vedere più il suo volto tra mille volti, perché lui è andato via per sempre e niente e nessuno potrà farlo tornare. Dovrò abituarci a vivere con la sua assenza. Il corso della mia vita si è interrotto, all'improvviso, senza arrivare al capolinea,

dovrò riprenderla in mano e considerare altre destinazioni nel tempo che ancora mi è concesso. Il dolore non ha schiacciato la mia voglia di vivere e l'amore e il conforto che ho ricevuto in quei mesi mi danno il coraggio di continuare. Credo nella forza della vita, quella inesprimibile forza che ti sostiene e ti accompagna anche nei percorsi più difficili e dolorosi e che ti dice: «Coraggio, domani è un altro giorno... lasciati sorprendere.»

Quello che non sapete di Wonder Woman

Maria Cristina Mazza
Caregiver

Questa storia narra il cammino, i silenzi, le gioie, i significati simbolici di una vera combattente. È un oscillare di immagini ed emozioni in vista del traguardo finale, attraverso caselle fortunate e sfortunate. I giochi sono stati fatti, tiro il dado. (*Avanti alla casella n 2*)

CASELLA 1 – LA PANCHINA

Sono seduta su una panchina e rifletto. Ho imparato, stando insieme a te, a vivere alla giornata accogliendo il tuo cambiamento d'umore quasi istantaneo. La nostra relazione più diventava intima e più era faticosa tanto che, alcune volte, ho sentito il bisogno di allontanarmi per ricaricare le energie. Non ho mai voluto mentirti, non sono mai stata l'amica che ti diceva «forza che ce la fai», non mi piacciono le false speranze e ho utilizzato i miei silenzi che sono stati più importanti di tante parole inutili. Ho ascoltato attentamente i tuoi desideri trovando sempre il tempo di portarti le cose che desideravi, dal cibo al rametto di fiore di pesco che potevi guardare sul davanzale della tua finestra. Quando entravo silenziosamente nella tua stanza capivo se dormivi o se semplicemente tenevi gli occhi chiusi perché non avevi voglia di parlare, mi sedevo e aspettavo. Non è stata questione di delicatezza ma di rispetto. Ho imparato che le espressioni del corpo sono in grado di esprimere molta più empatia delle parole, soprattutto quando comunicare era diventato difficile. Sono stata pronta a sorridere con te quando ne avevi voglia e a condividere quel silenzio attento e attivo quando mancavano le energie. Mi sono accorta che una parola o un gesto sono stati sufficienti per dar un senso alla giornata. Ti ringrazio per avermi accolta nella tua vita, nel tuo dolore e nelle tue gioie, per avermi permesso di prendermi cura di te. Io riparto da qui. (*Andare alla casella 9*)

CASELLA 2 – IL VETRO

Il nostro primo incontro. Nella primavera del 2014 mi sono presentata dicendo: «Ciao sono la mamma di M.» cerco di aiutarti a focalizzarmi in fondo anch'io ti conoscevo come la mamma di M. Le nostre bambine hanno lo stesso nome.

«No, le mamme no», rispondi con gli occhi gonfi di lacrime. Distolgo lo sguardo dal tuo viso e ti osservo attraverso il vetro automatico di bevande del reparto di chirurgia generale. Vedo una donna che non ha voglia di parlarmi, mi osservo e rifletto sulla mia incapacità di affrontare la situazione. Cosa mi aspettavo? Una stretta di mano? Un piacere di conoscerti? Forse. Scappo via. *(Andare alla casella 8)*

CASELLA 3 – DONNAVVENTURA

Amiche, donne, mamme, lavoratrici, lottatrici, amanti, pazienti, affascinanti, divertenti, coraggiose, libere. Ore 4.40 «Buongiorno»: è il primo messaggio di chi si alza presto al mattino per andare a lavorare, seguono emoticon, frasi e fotografie, il buon appetito e la buonanotte. Mi sono ritrovata così in questo mondo di relazioni virtuali con le mamme della classe di mia figlia. Non tutte intendiamoci, un piccolo gruppo che si è scelto e ha iniziato a condividere. Cosa? Pagine di libri di scuola dimenticati in classe, mariti noiosi che vorremmo buttare giù dalla finestra, lavoro che cambia, genitori che invecchiano, figli che crescono, cene e aperitivi. Tutto in un gruppo nato nel febbraio del 2015. *(Andare alla casella 13)*

CASELLA 4 – MAI FERMARSI: TERZA TAPPA 2017

Sei nuovamente occlusa. Accanimento terapeutico o un altro miracolo? Il Santo Padre è stato chiaro: «Questa è la tua ultima carta da giocare», affidata a te la scelta se continuare il cammino o meno. Viene effettuata una nuova ileostomia, stessa cosa della colostomia ma in un punto molto più a monte così che il cibo non viene assorbito dall'intestino. Esci dalla sala operatoria con due buchi nella pancia uno a destra in alto dove esce quello che mangi quasi per intero e uno a sinistra in basso (un solo ricordo) che ti farà sempre più male, dove la malattia darà il peggio e ti eroderà. Esci dalla sala operatoria con due sacchetti, uno nuovo e uno di tre anni fa. I tuoi dubbi: «Quante persone sopravvivono con due sacchetti? Quante?» Hanno inizio così le ossessioni dei rituali delle terapie, dei farmaci, dei medici e della malattia. *(Andare alla casella 14)*

CASELLA 5 – SANTO PADRE

Chiunque provi a fare una semplice ricerca su Google scrivendo Santo Padre in pochi istanti si ritroverà davanti all'immagine di Papa Francesco. Il tuo Santo Padre è un uomo più simile ad un orso perché è alto, grosso e dal carattere scorbutico. Vestito di bianco se passeggiava per i corridoi o di verde, se lavorava in quei luoghi dove si taglia e si cuce. Non sempre ti offriva udienza quando eri alla ricerca disperata di parole diverse dopo un consulto oncologico. Ricordo un giorno nel corridoio del reparto di chirurgia, mentre facevamo vasche come se fossimo al centro commerciale, passare sua santità in camice bianco. La tua linguaccia piena d'affetto, come vendetta a quelle udienze mai ricevute. Sguardi e sorrisi di chi è complice con te in momenti di tregua e leggerezza. Tante volte mi sono chiesta come facevi ad amarlo così tanto, poi ho capito. Il tuo Santo Padre è un uomo che un giorno ha afferrato la tua mano tremante e con parole semplici e chiare ha pronunciato la terribile sentenza. Ha dato speranza e movimento al tuo cammino perché non ti sei mai fermata, sei sempre stata attrezzata e pronta a camminare. Mani che hanno cercato di fare il possibile perché il tuo non era un problema di emorroidi, avevi il cancro all'intestino, partito da un ovaio impazzito. Un Santo Padre che intonava le canzoni di Claudio Villa per tranquillizzarti prima di operarti, che ti ha reso felice tenendoti un posto di fianco al suo durante il pranzo di Natale per pazienti stomizzati, che con un sorriso e una parola è stato il miglior antidolorifico. Un uomo che hai sempre amato anche quando ti diceva: «Non è più operabile», perché il suo non era un curare, ma era un prendersi cura di te. Per lui non sei mai stata il letto numero 18, avevi un nome e un cognome e nel suo essere scorbutico e talvolta duro ti voleva bene. Per tre anni lo hai ringraziato ad ogni compleanno per la vita vissuta anche, se in compagnia di un sacchetto. *(Andare alla casella 21)*

CASELLA 6 – OSPEDALE

Hai girato come la Terra per 365 giorni alla ricerca di un raggio di sole, tutti i giorni in ospedale per visite, lavaggi intestinali, chemio, ritiro di referti. I tuoi super poteri e la tua audacia trovavano sempre speranza nella luce. «Il letto dell'ospedale diventa la tua casa», è così che ti vivevi i lunghi periodi di ricovero, con federe colorate al cuscino, fotografie dei tuoi cari sul comodino e calde coperte di pile.

«L'odore dell'ospedale mi fa venire il vomito»; avevi affinato l'olfatto a quei medicinali e a quelle minestrine, tanto da spruzzare il tuo profumo per tutta la stanza. *(Andare alla casella 11)*

CASELLA 7 – CAPELLI

I tuoi capelli erano color ebano, lunghi e vaporosi, quando entravi a scuola non si poteva non notarli, sobbalzavano insieme alla tua camminata decisa e alla tua voce squillante quasi insopportabile. Durante il primo ciclo di chemio li hai persi tutti. Eccolo il foulard in testa. Le tue bambine non riescono ad accettare il peso di quella testa pelata e ti procuri una parrucca dai capelli neri e corti. Capelli che per te erano importanti. Durante la ricrescita ti sei fornita di mascara per la copertura di capelli bianchi, con la chemio niente tinte e di shampoo secco senza lavaggio perché questo semplice gesto di cura era diventato uno sforzo enorme. *(Andare alla casella 10)*

CASELLA 8 – L'USCITA

La prima uscita di Donnavventura è stata nella primavera del 2015 e non ci siamo più lasciate, sentendoci subito parte di un gruppo. La tua prima uscita dopo un lungo ricovero. Quella sera, abbiamo mangiato, bevuto e ballato spensierate. Nel locale, frequentatissimo, r incontriamo vecchi amori, amicizie e iniziamo a parlare di episodi legati alla nostra vita passata conoscendoci un po' di più. Ero scappata davanti a quel vetro ma sei tornata a cercarmi con una scusa banale «Mi daresti il tuo numero di telefono? Ho delle foto delle nostre bambine e vorrei inviartele.» L'inizio di un'amicizia vera, quella che sta accanto alla sofferenza e alle gioie. *(Tornare alla casella 3)*

CASELLA 9 – IL TELEFONO

L'utilizzo del telefono ci ha permesso di condividere insieme a tutte le altre le speranze e le paure della tua malattia. Ci aggiornavi sempre con un messaggio sulle tue visite e se non scrivevi c'era preoccupazione. Hai inviato tantissime fotografie, specialmente nell'ultimo anno, quando iniziavi ad accettare la malattia. Volevi lasciare traccia. Nell'ultimo periodo i messaggi sono diventati vocali perché non vedevi più bene e oltre alle parole si poteva percepire il tuo stato d'animo attraverso l'intonazione della tua voce. Telefono che hai abbandonato, utilizzando le energie rimaste, per parlare solo con le persone che

avevi voglia di incontrare. Il 23 di un giorno d'estate ho chiamato tuo marito, ero solita ricordargli gli appuntamenti a cui non doveva mancare, dovevamo festeggiare il compleanno di tua figlia. La telefonata più corta della mia vita, di quelle che ti lasciano senza parole. (*Andare alla casella 23*)

CASELLA 10 – SECONDA TAPPA: 2016

Si è formata una fistola? Cos'è? Le feci non arrivano più al sacchetto. L'intestino si è perforato. La malattia avanza. Rimango senza parole. Disumano. Piangi e gridi per il dolore, ti stringo la mano mentre la nostra amica infermiera "Donnavventura" cerca di donare un po' di sollievo al tuo bruciore. Hai paura di morire, ma soprattutto di lasciare sole le tue bambine. Con l'intervento passeranno oltre l'ostruzione per poter colmare e riempire di nuovo quel sacchetto. Nell'autunno del 2016 l'ennesima salvezza e tu decidi di rimuovere il ricordo di questo nuovo tormento. (*Tornare alla casella 6*)

CASELLA 11 – L'EQUIPAGGIAMENTO

Un grande armadio bianco con tre ante scorrevoli. Quando lo aprivi dovevi stare attenta perché era talmente pieno di vestiti che c'era il rischio che ti cadesse qualcosa addosso. Li compravi al mercato perché sostenevi che con pochi soldi potevi essere sempre alla moda. Vestiti di ogni genere e colore adatti per il tuo lavoro d'ufficio. Nella tua magra figura ogni cosa che indossavi riuscivi a portarla con grande eleganza. Con il tempo si sono modificati quei pantaloni stretti e magliette attillate, dovevano far spazio a vestiti larghi che permettessero di nascondere il sacchetto, diventati poi lunghi gonnelloni perché bisognava nascondere anche il catetere. Le mutande erano diventate un indumento poco utilizzato anzi, mi correggo, non più utilizzato. Il cambio continuo delle placche avevano inoltre provocato l'irritazione della pelle, impossibile l'utilizzo di qualsiasi tipo di mutanda con o senza elastico e poi c'era il problema del catetere fisso. Non avevi l'abito adatto per affrontare la malattia non potevi prevedere che presto avresti dovuto armarti di camicie da notte e coperte di pile perché anche in piena estate avevi freddo. Le tue scarpe erano dei lunghi stivali neri al ginocchio con la suola a carrarmato, quelli di Wonder Woman. Il giorno del pranzo di natale con il Santo Padre hai indossato un paio di tacchi con grande sforzo perché non riuscivi più a

camminare bene. Le scarpe sono cambiate facendo spazio a comode ciabatte e calde calze di lana. Ti permettevano di strisciare i piedi quando camminare era diventata una fatica e ti sostenevi alla tua asta in acciaio porta flebo. (*Andare alla casella 15*)

CASELLA 12 – IL LAVORO

Hai sempre lavorato nella stessa azienda, sapevi bene l'inglese quindi ti sei sempre occupata di mantenere i contatti con l'estero. Con la nascita delle bambine avevi chiesto una riduzione d'orario per poterle seguire meglio. Amavi il tuo lavoro. A novembre del 2016, nella cucina di casa tua, con gli occhi gonfi di lacrime, mi dici: «Il mio capo assumerà una persona al mio posto. La malattia è riuscita a portarmi via anche il mio lavoro.» Ti abbraccio e penso che sarai altrettanto brava nel tuo nuovo incarico, che sarà meno pesante e impegnativo. Per tutto dicembre, ogni mattina, sei andata a lavorare perché per ventisei anni, eri stata tu a scrivere a mano i biglietti d'auguri ai clienti, perché sapevi che era l'ultimo anno che lo avresti fatto e non volevi che nessuno lo facesse al tuo posto. Il tuo lavoro ti ha permesso di non tormentarti di pensieri e svagarti. (*Tornare alla casella 4*)

CASELLA 13 – ESORDIO: PRIMA TAPPA 2014

Nell'autunno del 2013, quando ancora non ti conoscevo e non facevamo parte di Donnavventura, non riuscivi più ad andare al lavoro, tutto era diventato difficoltoso. Dovevi correre in bagno otto volte al giorno. Inizi a fare esami e a consultare medici. Fanno una diagnosi poco preoccupante, ma tu non sei convinta, stai troppo male. Incontri il Santo Padre ed entri in sala operatoria non sapendo come ne saresti uscita. Il problema è più serio di quello che pensavi. Le probabilità di sopravvivenza sono di 6 mesi. Questa è la prima tappa del tuo lungo cammino. (*Tornare alla casella 5*)

CASELLA 14 – IL CANTO DI WONDER WOMAN

Al ritorno del tuo penultimo ricovero, durato cinquantacinque giorni, mi hai chiesto di accompagnarti davanti al grande armadio; avevi un immenso desiderio: volevi vestirti ed essere filmata. Armata di sorriso indossi un abito e giochi sfilando davanti al mio *Iphone*. Ti sei rialzata lasciando tutti senza parole. Ce l'avevi fatta. Eri uscita vittoriosa anche questa volta e ti sei goduta il tuo ritorno a casa, dove sono custoditi i

tuoi ricordi più cari. Mentre i medici ti avevano già vista sconfitta invece tu desideravi arrivare alla meta e volevi decidere come, quando e con chi. *(Andare alla casella 20)*

CASELLA 15 – IL CARBURANTE

Amavi il vino ma quello nero un po' frizzante, la birra rossa, la frutta e la verdura che però dovevi mangiare con moderazione altrimenti ti venivano i crampi alla pancia. Mi mandavi a comprare i grissini lunghi e arrotondati, lo yogurt all'albicocca, la pizza con i pomodorini, la brioche alla ciliegia, la pepsi che tu chiamavi lo sturalavandino e poi solo tanti, tantissimi ghiaccioli al limone e sacche bianche in vena. *(Andare alla casella 17)*

CASELLA 16 – “CACCA”

Avete presente la felicità delle mamme quando i loro piccoli fanno la cacca? La stessa felicità la provavi tu quando il tuo intestino scaricava nel sacchetto. Tutto funzionava. E quando ti occludevi? “Il mio bambino”: è così che chiamavi quei movimenti visibili della pancia che si gonfiava e si muoveva come il gomito di un bambino nel grembo materno. Vomito a getto. Ti stavo accanto, ti tenevo i capelli e ti allungavo il catino. Ti volevo bene e non avevo schifo di nulla; solo nei pochi giorni in cui sei stata in oncologia, prima del tuo ultimo ricovero all'*hospice*, quell'odore acido mi ha fatto uscire dalla stanza perché non riuscivo più ad accettare la situazione, era disumano che una persona soffrisse così tanto. *(Andare alla casella 19)*

CASELLA 17 – IL NATALE

Nel periodo pre-natalizio, che per te era iniziato a novembre, ti avevo accompagnata da mia madre perché volevi farti stringere dei vestiti, eri dimagrita tanto. Tante le cene a cui avresti voluto partecipare ma, la sera era il momento in cui stavi peggio, dolori alla pancia e stanchezza. Ti avevo regalato una stella di Natale perché sostenevi che senza non era Natale. Una mattina mi hai chiamata: «Mi accompagni a comprare le palline? Quest'anno voglio tutto nuovo.» Una fredda mattina che mi ha scaldato il cuore stando accanto alla tua voglia di vivere. La mattina di Natale ho aperto il tuo regalo, era il tuo profumo, che al momento è un soprammobile nel mio bagno. *(Tornare alla casella 12)*

CASELLA 18 – CERTEZZE E PROMESSE

Wonder Woman, il cammino è stato durissimo, uno di quelli che ti condizionano la vita ma tu sei stata forte nonostante le intemperie che hanno percosso ogni parte del corpo. Ho sentito spesso parlare di accanimento terapeutico, che tu avresti dovuto lasciarti andare. Il tuo inconscio non ha mai accettato l'idea della morte. Il tuo punto debole era la negazione e la non accettazione. Per lungo tempo hai rifiutato cure che ti avrebbero aiutata ad affrontare meglio le giornate alleviando i tuoi dolori. La morfina era il farmaco che ti faceva più paura perché eri ossessionata dall'idea che le persone credendoti dormiente potessero parlare di cose che tu non volevi ascoltare. Durante il sonno spesso sognavi persone già morte e vive, nominavi tua madre. Ognuno a suo modo era stanco e provato e mi sono chiesta se eri tu a non sopportare la tua sofferenza o noi a trovarla lunga e insopportabile. Forse tutte e due. È stato difficile accettare che la morte non riguardasse solo il tuo corpo, che giorno dopo giorno si stava consumando ma, prendere coscienza di non poter più sentire la tua voce, dialogare con te e vederti sorridere. Quando ti sei resa conto che potevi continuare a lottare ma eri disarmata, la morte non è più stata un tabù e hai iniziato a dare disposizioni sui preparativi del tuo funerale ed espresso le tue volontà a chi ritenevi opportuno. Ti ho fatto tre promesse. La prima era l'Alleluia di Jeff Buckley al tuo funerale, la seconda che le nostre M&M continuassero a stare in classe insieme anche nelle medie. Mi dicevi sempre che ero per te una sorella minore e che mi sarei presa cura di tua figlia come una zia acquisita. La terza: non importava come e quando, dovevo scrivere. Gli ultimi giorni, un silenzio condiviso ci ha accompagnati fino alla fine. *(Tornare alla casella n 1)*

CASELLA 19 – SACCHETTO

Da quando ho conosciuto te, i sacchetti sono quelli per la raccolta delle feci. Quelli che si attaccano alla pancia o, come dicevi tu, ti permettevano di fare la cacca ovunque. Sacchi neri e grandi che contengono le tue sofferenze perché la placca non sta più attaccata alla pelle, viene via rimuovendola e medicandola. *(Andare alla casella 22)*

CASELLA 20 – ROSSE

Le sigarette dovevano essere Marlboro rosse, non il pacchetto morbido ma quello duro altrimenti cambia il gusto. «Ho già il cancro, perché

devo smettere?» dicevi. Il movimento ancestrale appreso, non lo hai dimenticato fino alla fine. Osservavo le mani magre e tremanti comandare il tuo cervello trasformando in quella sigaretta i tuoi cinque minuti d'evasione fuori dall'ospedale, da un ambiente che ti stava stretto e dal quale cercavi con tutte le forze di uscirne. Sigaretta era la parola da pronunciare a bassa voce mentre eri sotto effetto di morfina, capace di farti alzare il dito perché desideravi uscire per quei cinque minuti di libertà. (*Tornare alla casella 16*)

CASELLA 21 – LA CHEMIO

La tua malattia era inguaribile ma si potevano ridurre quelle cellule impazzite che se ne andavano in giro per il tuo corpo. La chemio non avevo idea di che cosa fosse fino a quando ho deciso di accompagnarti. Un'asta, un ago e una flebo che goccia dopo goccia entrava dentro le tue vene, quel liquido che distrugge e, seguendo il flusso del sangue, avrebbe presto dichiarato guerra all'estraneo. Non ti piaceva stare a letto, solitamente camminavamo fino ad una stanza, messa a disposizione per i pazienti e mi preparavi un thè come se fossimo a casa tua. Iniziavano lunghi discorsi di sostegno e incoraggiamento ad uno sguardo triste, ma pieno di speranza. Osservavamo quelle gocce in attesa che il farmaco finisse perché bisognava correre a scuola a prendere le bambine dove la tua tristezza si trasformava in un bellissimo sorriso. Nel pomeriggio la scusa alla tua nausea e al tuo vomito con loro era sempre la stessa, sarà il virus intestinale. (*Tornare alla casella 7*)

CASELLA 22 – ESSENZE DI FELICITÀ

L'arrampicata nella pianta di ciliegie, le cene a casa tua con la birra rossa di Natale, le colazioni e gli aperitivi, i giri in macchina mentre canti "*All I want for Christmas*" di Mariah Carey, l'uscita per comprare le palline di Natale, la grigliata dove abbiamo festeggiato insieme il nostro compleanno, i massaggi ai piedi che ti facevano addormentare, le mattine al mercato a comprare vestiti, le Donnaventura in bagno a truccarsi come delle quindicenni, le bustine di zucchero rubate al bar dell'ospedale perché le due che ti portavano per la colazione non bastavano, le vasche nei corridoi facendo linguacce dietro ai medici che passavano, le lunghe telefonate di giorno e di notte, i balletti di chiusura del centro estivo, le foto dell'ultimo dell'anno, i balli sull'erba a piedi nudi al mio matrimonio, i nostri abbracci, le sigarette, le ma-

gliette uguali, il profumo che mi hai regalato a Natale, coricarsi insieme nel lettone quando avevi freddo. (*Tornare alla casella 18*)

CASELLA 23 – L'ASCESA

Il 23 di un giorno d'estate hai deciso di spiccare in volo nella tua città del cuore. Tuo padre, immigrato in America per lavoro, ti aveva permesso di studiare apprendendo presto la lingua che è stata un punto di forza per la tua vita. Hai sempre ricordato gli anni della tua adolescenza come i più belli della tua vita per l'intensità e la spensieratezza in cui sono stati vissuti. Buon viaggio amica mia, ho mantenuto la mia terza promessa, dando voce alla tua storia. Il tuo desiderio era essere immortale attraverso vicende che tutti dovevano conoscere, volevi che si sapesse cosa ne era stato di te. Riordinare una vita è difficile e questo è stato il mio modo. Ti lascio andare ma non abbandono i tuoi insegnamenti, porto con me i poteri che mi hai lasciato, affrontando un passo alla volta e con il sorriso in tasca in caso di necessità. Questa è la vera storia di Wonder Woman che è tornata a volare sulla sua amata New York sulle note "You will never know".

«Ognuno deve fare la propria scelta e questo nessun eroe lo potrà mai cambiare e ora so che solo l'amore può davvero salvare il mondo, è questa la mia missione ora.»

(dal film "Wonder Woman", 2017).

Il frutto del dolore

Bertilla Bertesina
Caregiver

In ospedale non lo volevano ricoverare, mio fratello. Gli esami del sangue sono a posto, non possiamo trattenerlo, mi dicono. Ma sta male, si vede che sta male! Parlo io per lui, perché lui non ha fiato, il respiro gli serve per reggersi in piedi. A forza di insistere i medici convengono che è sofferente- decidono di tenerlo sotto osservazione una notte.

Di qui io esco senza scarpe, con i piedi in avanti – mi confida nel dormiveglia – sento che tutte le energie se ne stanno andando via.

Nel giro di pochi giorni la situazione precipita, gli esami del sangue ora presentano valori allarmanti, i medici non sanno se si tratti di una malattia tropicale (mio fratello era appena rientrato dal Nepal) o di altro. Mi dicono solo che sta morendo.

Le incognite sulle strade da prendere aumentavano man mano che la malattia esplodeva. Mio fratello passava da un accertamento clinico ad un altro senza presentare nulla di sicuro, se non la certezza di qualcosa di irreparabile.

Dov'è il progresso della scienza, dove sono finite le conquiste della medicina, mi domandavo.

Tumore fulminante. Mi muore tra le braccia venti giorni dopo il suo ricovero, ed io, stupida, incapace, anziché stargli vicino e consolarlo, invece che fargli sentire che non è solo, e dargli il conforto delle carezze che gli sono mancate, mi spavento quando il suo corpo cade bocconi sul letto e lui non gira la faccia a cercare l'aria, e io gli giro la testa perché possa respirare ma non ce la faccio ad alzarlo, è pesante, e chiedo aiuto. E quando l'infermiera arriva mi manda fuori, via da lui, mentre il vicino di letto si lamenta per il trambusto che lo disturba, e mi chiede di spegnere la radiolina a transistor dalla quale esce, con un filo di voce, una canzone di Bruce Springsteen che lui amava tanto.

Era tutto il giorno che mi sentivo come “svuotare”. Un grosso

vortice nero dentro di me attraeva le mie forze residue, ed i miei pensieri turbinavano incontrollati come mossi da una tempesta. Mio fratello ed io eravamo molto uniti. Eravamo cresciuti insieme e ci eravamo uniti ancora di più condividendo i momenti belli e le difficoltà della vita. Ed ora lui muore e mi lascia con questa voragine dentro, fatta di parole non dette, di impegni non mantenuti, di cose che avrei potuto fare per aiutarlo di più, di progetti che avrebbero potuto dargli sostegno e rigenerarlo.

Nessuna coscienza è a posto di fronte ad una morte improvvisa, ed è proprio questo muro invalicabile che ti costringe a riflettere e a domandare perdono per le mancanze, che vengono a galla ad una ad una. Tutto il positivo e l'impegno e il fare e l'amore dato diventano poca cosa di fronte alla morte. Potevo fare di più per aiutarlo nel suo cammino verso la felicità, ed ora non c'è più tempo.

Fu la tragedia a condurmi alla consapevolezza che le cose si fanno, tutte e di più, e di più ancora, fintanto che una persona è in vita, perché la sua e la nostra vita terrena trovino compimento. Aperta la porta dell'eternità, non ci restano che il ricordo e lo strumento della preghiera, che può essere un comodo rifugio se non ti sprona a fare.

Questo mondo è il luogo del fare, con le sue meraviglie, le sue contraddizioni, le sue miserie. È qui e ora che dobbiamo fare tutto il possibile che ci è umanamente concesso.

Durante la malattia siamo tutti soli. Una sorta di pudore ci impedisce di tirar fuori tutto, intanto anche chi ci è vicino non capirebbe. Corriamo dal medico, gli parliamo dei sintomi, ma il colore del dolore, che è la sofferenza, resta solo nostro.

Quando arriva in *Day Hospital*, la signora Carlotta quasi si scusa, teme di disturbare: dovrei cominciare il nuovo ciclo di chemioterapia a metà settembre, ma è da ieri che ho tanto male, ci confida ansimando. Non ho l'appuntamento, non sono andata dal medico della mutua, ho preferito venire qui da voi. Carlotta è una bella signora giovane, molto pallida. Si vede chiaro che sta male, parla con voce agitata.

Considerata la situazione, il personale ospedaliero decide per il pronto soccorso, di modo che le vengano praticate le terapie di emergenza in attesa che si liberi un oncologo.

Venga signora che l'accompagno, e nel mentre le offro il mio brac-

cio, che si appoggi. Mi fa un lieve sorriso, ma è subito preoccupata di non perdere tempo prezioso, di trovare la strada giusta.

Si passa dall'uscita, mi dice in ascensore. Tranquilla, signora Carlotta, le confesso che l'uscita è la parte dell'ospedale che conosco meglio. Percepisco un suo lieve sospiro, si sta rilassando. E questa borsa com'è? È pesante? Ah no? Ma che cosa ci ha messo dentro??? Adesso un sorriso sfiora la sua bocca. Ah, così non è pesante, vero? Dia a me... credo che lei sia abituata a portare in braccio bambini... Io invece no. Sa, mio marito è scappato...

Mi lancia un'occhiata, dal tono della voce capisce che scherzo, e quasi abbozza una risata che si spegne sul nascere. Per un attimo le brillano gli occhi. Ma le labbra tornano ad incresparsi sotto l'onda del dolore e il viso di Carlotta riprende subito la sua contrattura, mentre lo sguardo ritorna perso e spento. Con il mio braccio allora premo la sua mano contro il mio corpo, come farebbero due vecchie amiche che si capiscono al volo e si sostengono a vicenda.

È sola Carlotta? – domando. No, mi dice, io ce l'ho il marito, e per adesso – ed anche per dopo – sono sicura che non scappa. Il sorriso illumina il suo sguardo sofferente. Abbiamo dei bravi bambini, ma sono ormai grandi, non li prendo più in braccio. Si crea un bel rapporto di complicità, continuiamo a giocare con le parole. Il dolore non sparisce, ma per un attimo Carlotta si distrae.

Ancora si scusa. Proprio adesso dovevo star male, adesso che sono finite le ferie e mio marito ha ripreso il lavoro!

Vero, Carlotta, suo marito non c'è, deve lavorare, è così la vita. Non potrà accompagnarla che qualche volta, ma la sostiene con il bene che le vuole. La maggior parte delle persone è sola: chi lavora come suo marito, chi ha i figli lontani, chi ha perso il compagno. Per questo ci siamo noi volontari, e per tutto il resto ci sono gli infermieri, i medici, c'è il personale dell'ospedale, e siamo qui tutti per sostenerla nella sua battaglia, per aiutarla a guarire, per dirle di avere fiducia, che è in buone mani.

La faccio accomodare mentre parlo con il personale del triage. Quando un infermiere la prende in carico sulla sedia a rotelle, decidiamo che la posso lasciare. La abbraccio ma non la stringo forte: la sento fragile, la pelle e il corpo gelati: sento che soffre molto ed ho paura di farle male.

La lascio con un sorriso.

Le persone scelgono con chi morire, mi dice un giorno Angela, la mia vicina di casa, quando mi vede con lo sguardo ancora nel vuoto, mesi dopo la morte di mio fratello. Un'amorevole bugia, che sul momento mi porta sollievo e consolazione. Salvo poi rendermi conto che, sì, la vita è nelle nostre mani, è responsabilità e scelta. Ma il principio di autodeterminazione non si spinge così lontano, fino a governare ogni aspetto del nostro esistere.

La vita a volte è un mistero anche per chi la vive. Per questo è impossibile entrare nell'intimo di una persona. Esiste un "suolo sacro" che appartiene solo all'altro, di fronte al quale dobbiamo inchinarci in silenzioso rispetto.

Questa è la metafora dell'accoglienza, la sua condizione ideale, in particolar modo quando ci troviamo di fronte a una persona malata.

Allora l'importante non è cercare il successo dell'azione, raggiungere un obiettivo che ci siamo prefissi, perseguire un programma particolare. Fare, apparire, sia pure a fin di bene.

L'importante è esserci. Con il cuore e con la mente.

Il bene allora sgorga da se stesso.

La partita della vita

Gruppo Multifamiliare Viandanti di Este
Gruppo di volontarie

Sono quasi le diciotto, devo affrettarmi.

Raggiungo una grande stanza, luminosa e calda, forse troppo... Odori contrastanti mi avvolgono mentre sono in procinto di entrare; il pavimento odora di gomma da scarpe da ginnastica mentre le pareti sanno di ammoniaca e vi è un continuo brusio di sottofondo. Nella stanza vi sono molte sedie posizionate a cerchio, quasi tutte occupate, mi consolo di non essere l'ultimo ad arrivare.

Ci ritroviamo come oggi, ogni 15 giorni, di lunedì sera, stessa sala, stesso orario, da ormai quasi un anno. Siamo accomunati tutti dalla stessa condizione: una malattia grave che ha colpito direttamente noi o chi abbiamo a cuore. Cosa facciamo qui? Beh, facciamo squadra!!! E proprio come una vera squadra di calcio siamo partiti in 11 giocatori.

All'entrata in campo eravamo tutti un po' intimoriti, nessuno è mai abbastanza allenato o preparato per affrontare questo temibile avversario: la malattia che ci affligge. Siamo pertanto uniti da un legame nato dal dolore e dalla sofferenza e, perciò, più profondo ed intenso di qualunque altro; ma siamo sereni: un arbitro esperto controlla la partita e ci sostiene in ogni nostra mossa e due guardalinee osservano ed annotano ogni nostro movimento.

La porta della stanza si chiude e viene fischiato il calcio d'inizio, ecco che la palla comincia a muoversi. Essa racchiude tutte le nostre paure ma anche le nostre speranze, i nostri sogni ed obbiettivi; passaggio dopo passaggio, rimbalzando di persona in persona, essa rende i giocatori partecipi, condivisibili i loro sogni, i loro vissuti, le loro preoccupazioni e le loro speranze.

Inesperti, i primi passaggi sono faticosi e malmessi, la palla non segue la traiettoria desiderata e spesso finisce fuori campo o tra i piedi dell'avversario. Fin da subito comprendiamo che con la malattia «è

impossibile programmare la propria vita», così, al posto di invii lunghi e profondi, ci concentriamo in piccoli passaggi di palla, vicini, vivendo il presente ed imparando ad apprezzare sempre di più le piccole cose.

La palla viene passata ad un compagno che, però, fatica a riceverla, malamente la blocca barcollando un po'; alla ricezione rammenta un bacio ricevuto pochi giorni prima della «fine del mondo», del suo mondo, il giorno in cui gli è stato diagnosticato il cancro. Egli afferma di «sentirsi spegnere» nonostante il suo desiderio di lottare, di «non aver toccato il fondo, ma il sotto-fondo» e di non riuscire ad accettarsi per come è diventato; nonostante la debolezza si rialza e passa la palla alla compagna a lui più vicino, la quale sostenendolo afferma «ci pieghiamo ma non ci spezziamo», facendo con lui avanzare il pallone e dicendo che non bisogna mai perdere la fiducia, bensì avere sempre almeno un pizzico di speranza.

Ma il nemico, inesorabile, attacca e dopo pochi minuti di partita ecco che il giocatore affaticato è a terra, ferito da un brutto fallo ricevuto all'addome. Nessuno comprende lo sforzo sovrumano che fa anche solo per rialzarsi. La compagna di squadra, affettuosamente ed amorevolmente, lo conduce fuori dal campo. È sicuramente «il periodo più brutto di tutta la sua vita». Nessuno sa che in campo egli non vi potrà mai più fare ritorno e che la sua «carriera» da giocatore sarebbe presto finita.

Il portiere, ormai veterano per aver giocato numerose partite, l'anno precedente aveva perduto la sua fedele compagna di vita, sconfitta proprio da questo brutto male. Osservando i suoi attuali partner di squadra questo giocatore pensa che «nonostante la malattia, ci sono persone con una gran voglia di vivere» e che malgrado tutto «la vita continua». Con la sua grande voglia di fare e l'esperienza di vita passata, esso traina la squadra infondendo nei compagni fiducia e speranza verso il futuro.

Il gioco poco dopo riprende più forte e combattivo di prima, la forza di riscattarsi per i compagni di squadra perduti è più forte che mai. In questo momento anche la fede, per chi crede, è un aiuto in più: a volte prendersela con Dio può essere motivo di sfogo e di rabbia, ma con le persone giuste vicine e un po' di forza di volontà «ce la si può fare», uniti continuiamo a giocare.

La palla passa poi a un difensore che silenziosamente avanza affiancato perennemente da un compagno di squadra che lo protegge

e cerca di attutirne i colpi. Entrambi da “esplosivi” che erano ora si sentono «una miccia un po’ spenta». Essi rammentano le numerose visite e diagnosi errate, operazioni non riuscite e problematiche relazionali che distruggono il ménage familiare. Il giocatore si sente colpevole di non aver adeguatamente seguito le sue figlie e non vede più la terapia come una speranza, bensì come una tortura; segue la palla ormai in qualsiasi direzione vada, senza più nessuna speranza di poterle dare una giusta direzione. Lo stesso afferma altresì che la malattia «condiziona tutti» coloro che ti stanno vicino e ti impedisce di fare cose “normali”. Spesso chi lo sostiene e accompagna, preferisce restare in disparte senza mettersi realmente in gioco, difendendo solamente, senza mai avanzare, affermando però che «bisognerebbe uscire dal giudizio delle persone... non ti lascia vivere», in quanto nei confronti di persone malate esistono troppe «persone superficiali.»

Un compagno risponde che le persone “sane” tendono a scappare cercando chi ha la positività, evitando chi come noi è malato. Ma noi non abbiamo modo di fuggire, in quanto «quello è il corpo che ci ritroviamo e trasciniamo dietro, ovunque andiamo». Egli afferma inoltre che la sensibilità la si può sviluppare anche senza essere ammalati, ma molti non sanno mettersi in ascolto.

La palla passa ad un altro giocatore, il quale da trequartista negli ultimi anni è stato costretto ad assumere il ruolo di attaccante, non solo in campo. Egli, mentre avanza, pensa che nonostante ciò «non ci dobbiamo identificare con la malattia e perdere così i nostri ruoli di marito, moglie, padre, madre... ma avere il coraggio di accettare la realtà e darsi da fare». Lancia così un forte messaggio a tutti i suoi compagni, ma in particolare a chi, vicino a lui, è rimasto in panchina in questo ultimo periodo di vita, venendo meno al suo ruolo di giocatore ed aspettando che siano sempre gli altri a darsi da fare.

Nonostante la gran voglia di farcela di tutti i membri della squadra, l’avversario prende possesso della palla e continua ad avanzare.

Alcuni giocatori vengono feriti, ma, aiutati, si rialzano e riprendono faticosamente il gioco.

La palla passa ad una giocatrice avente ruolo di terzino che, poco prima di iniziare la partita, ha ricercato informazioni online sul comune nemico, ma probabilmente non sapeva che «le informazioni in internet influenzano psicologicamente la persona» e raccogliere troppe notizie su questo temibile avversario, difficile da sconfiggere,

l'hanno portata a temerlo ancora di più e a vederlo come insormontabile, un muro che non si riesce ad abbattere.

Tale giocatrice lamenta di sentirsi sola e trascurata mentre avanza lentamente lungo la linea laterale con piccoli passi instabili, quasi infantili, verso l'avversario; rammenta altresì di «doversi operare», ma di vedersi già dopo l'intervento «moribonda» perché l'operazione «sicuramente andrà male». Ella dice: «probabilmente non la accetto questa malattia e non accettandola non la affronto». Davanti al nemico, al posto di affrontarlo e prendere possesso della palla, si scosta lasciandolo passare, impaurita.

I compagni di squadra più volte la incoraggiano ad abbattere quel «muro che giustifica le sue scelte» e le consigliano di allontanare le persone negative poiché sappiamo benissimo che l'esito della partita è sconosciuto e che «ogni persona reagisce alla malattia in maniera diversa».

La sua paura rappresenta la «palude delle speranze perdute» in quanto «tutti abbiamo paura o avuto paura di qualcosa... la paura fa parte di noi» e qualcuno aggiunge «l'importante è non sentirsi soli, sentirsi vivi» poiché «le conquiste avvengono per piccoli passi».

Ci avviciniamo verso il fischio di pausa, nei pochi minuti che restano il pallone avanza molto lentamente, non si desidera correre, ma «vivere nonostante tutto». La paura va superata, è una «spinta a reagire» trovando il coraggio di andare avanti malgrado la gravità e persistenza della malattia.

Ed ecco che, mentre il pallone rotola lungo la linea di bordo campo ed esce, l'arbitro fischia l'inizio della pausa di primo tempo.

Poco dopo la partita riprende con dei cambi, entrano in campo 3 nuovi giocatori.

Uno di loro si è già scontrato duramente e singolarmente contro il comune nemico affrontandolo in ben due battaglie. Quando questo trequartista riceve la palla, la stoppa con facilità, dribbla l'avversario e mentre avanza nel campo il pensiero va a sua figlia e dice: «vorrei salvarla da tutto questo male»; sebbene consapevole che nessuno ha la certezza di una vita lunga urla: «voglio dagli 80 anni in su!» Passando poi la palla, con grande maestria, ad un compagno un po' fiacco, ripensa a come stava l'anno precedente, al momento buio vissuto e dice: «bisogna andare fuori perché in casa si pensa solo a stupidaggini, a cose brutte...»

Dopo vari passaggi ecco che il pallone giunge ad un altro nuovo giocatore, un altro trequartista che, emotivamente carico per questa partita, mentre stoppa di testa il pallone, pensa: «è un periodo un po' così... Abbiamo passato un po' di tutto... Superiamo anche questa», facendosi coraggio e correndo in direzione dell'avversario con il poco fiato che la malattia gli concede.

Questa giocatrice è giovane, brusca e ribelle; tende a non ascoltare molto i compagni e a fare di testa propria, ferendo, a volte involontariamente, chi le è a fianco, come chi in questa partita l'accompagna e le corre accanto nello stesso campo da gioco. Questo compagno, avente il ruolo di mediano, la giustifica dando colpa alla malattia e dicendo: «a volte si vuole solo buttar fuori un po' di schifezze, senza voler far male a chi ti è vicino.» Ma tali scontri rappresentano spesso un "grosso coinvolgimento emotivo" e comportano numerosi sacrifici.

Sostenuti e incoraggiati dai restanti componenti della squadra, anche i nuovi arrivati così si fanno forza e si passano la palla l'un l'altro arricchendosi, durante il percorso, dei vissuti dei vari membri che, entrati in modalità d'attacco, si dirigono tutti verso la porta dell'avversario.

Un passaggio lungo viene fatto in direzione di un giocatore che è fisicamente avanzato rispetto il resto della squadra. Splendida ricezione da parte dell'attaccante che corre con la palla in direzione della porta, trainando con sé il resto dei compagni e coinvolgendoli con la sua speranza e fiducia di poter un giorno sconfiggere il male, nonostante pensi che la sua malattia sia come «una bomba ad orologeria.»

Tale giocatore spera in un «cambiamento facendo piccoli passi» in quanto «conviene provare»; sogna di cambiare casa, vivere autonomamente e migliorare.

Mentre con un forte calcio egli tira il pallone in direzione della porta... il fuorigioco viene fischiato; barcolla un po' con aria delusa, sperava davvero di poter, dopo molto tempo, finalmente riuscire a segnare un goal; da speranzoso che era, si blocca pensando che in quel momento le cose non sono andate come desiderava e dice: «ho fatto qualche passo indietro... La terapia è stata una grande delusione... Ora vivo alla giornata» e, rivolto ai compagni, afferma: «dobbiamo trovare noi il modo di non farci travolgere da tutto questo *distress* che si accumula».

Dopo un momento di sconforto iniziale, grazie a parole di soste-

gno ricevute dall'arbitro e dai compagni, egli ritrova nuovamente fiducia nel poter segnare finalmente un goal e afferma: «il terremoto arriva ma l'importante è che il cedimento non sia strutturale» ed ecco che ritorna all'attacco in quanto «bisogna avere il coraggio di affrontare le situazioni.»

Mentre la partita prosegue, vi è un giocatore che stanco di correre dietro al pallone senza mai raggiungerlo dice: «di combattere non c'ho più voglia...non trovo più stimoli per andare avanti.» La palla più volte gli passa vicino ma lui stanco, pigro e nervoso è come “bloccato”, lasciandosi travolgere dagli avversari e rimanendo ferito; pensa: «non ho stimoli, non ho voglia di niente...» chiudendosi così in sé stesso e crollando a terra; deluso e amareggiato da scelte di vita passata, ha inizialmente trascurato il suo corpo lasciando spazio al suo avversario.

L'arbitro ferma la partita in quanto il malessere di un giocatore non può passare in secondo piano e subito interviene. Anche i restanti membri della squadra, seppur attivamente impegnati sul gioco e sul risultato, si accorgono che tale compagno si è fermato, lo avvicinano e, ad uno ad uno, gli tendono la mano, dandogli una spinta, parole di incoraggiamento, fiducia, consigli... Ed ecco che il giocatore, sempre più indipendente e autonomo nelle sue scelte... «Eppur si muove.»

A sostenere tale mediano vi sono due giocatori un po' più anziani che ricoprono un importante ruolo di ala aiutandolo ad avanzare. Uno di loro è amorevole ed affettuoso, lento nei movimenti e nei passaggi di palla, ma base sicura che non cede né barcolla, bensì cerca di bloccare inesorabilmente il nemico; mentre l'altro è più burbero, freddo ed impacciato nel dimostrare affetto, ma più tenace e vigoroso del suo fedele compagno di vita. Costui, testardo ed orgoglioso più che mai, fa instancabilmente il suo dovere, dando a volte indicazioni ad altri su come fare; lavoratore instancabile, difficilmente ascolta i consigli degli altri dimostrando, con il suo personale comportamento, amore verso i figli.

La squadra avanza compatta e l'avversario comincia a fare sempre più errori.

Viene fischiato un rigore. In tutta la squadra cresce l'agitazione. Sul volto dell'attaccante che deve tirare scendono gocce fredde di sudore; prende la rincorsa... il tempo rallenta... «Ti trovi davanti un muro», ma ecco che quando tale muro di avversari viene abbattuto è un goal segnato... Tutti esultano!

La felicità però è breve perché qualcuno, seppur involontariamente, viene ferito. Ed ecco che, in un esperto difensore, il senso di abbandono e la paura che accada qualcosa a chi vuole bene prende il sopravvento. Nascono così litigi ed incomprensioni in quanto «l'amore a volte copre... e fa peggio», il troppo amore a volte fa male. Si feriscono così le persone a noi più vicine essendo quelle con cui siamo più emotivamente coinvolti. Ci comportiamo da egoisti, pensando solo al nostro desiderio di non restare isolati dal momento che la solitudine ci fa paura. Desideriamo avere ancora una persona su cui contare poiché è sempre stato così e temiamo di non essere in grado di farcela da soli; vorremmo vedere i nostri figli felici, ma sempre al nostro fianco. Ed ecco il pianto nel momento in cui tutte le nostre aspettative vengono disilluse da un giorno all'altro.

Ma dobbiamo comprendere che «il pianto non è un segno di debolezza» e «il desiderio d'indipendenza è una grande voglia di vivere» che i nostri figli ci mostrano. La malattia di questo giocatore non è stata sconfitta, ma un piccolo obbiettivo è stato raggiunto.

È giunto il momento che anche chi si era fermato ora avanzi, che la difesa diventi attacco e proceda in autonomia, in quanto «il modo di vivere il dolore e la malattia è diverso, ma la base è uguale» e «un po' di terapia la fa anche il nostro atteggiamento.»

Siamo quasi al termine della partita quando un trequartista, ormai stremato dal gioco e fisicamente affaticato, dichiara che nonostante lui desideri continuare a giocare fino al fischio finale «ci pensa il corpo a tirare il freno a mano» e afferma «non riesco ancora a fare progetti per la paura di non farcela o di restare delusa.» Ripensando a com'era egli dice «non avevo più la forza di uscire, non ero più in grado di stare in mezzo alla gente... Ora... ho solo paura in previsione della prossima PET.»

In riferimento alla paura, un compagno vicino gli risponde «l'ho avuta anch'io, ma quando uno tocca il fondo, può solo che risalire.»

Uno sguardo veloce al tabellone e ci accorgiamo che il tempo è trascorso velocissimo, non sappiamo come la partita andrà a finire, perché per molti di noi è una sfida ancora aperta e che forse non avrà mai fine. Potremmo dover convivere con il nemico tutta la vita, con la paura che torni all'attacco, sperando di farcela a vincere.

Complessivamente sono felice del pubblico sugli spalti che ha tifato per noi, facce amiche che si sbracciano nel vederci lottare, che

sbraitano di non mollare; dei due guardalinee che, nonostante la palla sia ogni tanto uscita dalla riga, hanno chiuso un occhio lasciandoci continuare il gioco; di quell'arbitro che ha saputo moderare i litigi, dare consigli e stimoli per rialzarci.

Stanco, mi siedo sul verde del campo da calcio, accarezzo con la mano l'erba mentre osservo i miei compagni continuare a correre, sudati, stanchi, affaticati... ma sorridenti. Chiudo gli occhi e sento l'odore pungente di calce che si mischia a quello di erba tagliata che il vento trasporta... Si trasforma poi in puzzo da gomma da scarpe. Riapro gli occhi. Mi ritrovo seduto sulla sedia della sala e, guardandomi attorno, vedo, seduti a cerchio, i miei compagni di squadra, un gruppo che si sostiene a vicenda con il supporto e la guida della nostra psicologa e delle due tirocinanti.

Grazie alla psicoterapeuta sono potuto entrare in questo splendido gruppo, trovare sostegno per affrontare al meglio la malattia, conoscere i partecipanti che come me lottano ogni giorno per farcela, con i loro familiari *caregiver* che li affiancano e partecipano durante tutta la partita. Ho conosciuto persone con una grande voglia di vivere e combattere.

La partita però non è conclusa, la malattia è ancora in campo, è con me ovunque vada e porto i segni del suo scontro. Ci saranno altre partite da giocare, ma verranno affrontate con uno spirito diverso, più battagliero e combattivo che mai, perché ora so che non sono solo, sono un giocatore diverso da come sono partito, ho compagni di squadra su cui posso contare e professionisti a cui mi posso affidare.

Perché l'amore è più forte della morte

Maria Gabriella Emma in Faraci
Caregiver

Spesso dicevo al mio Claudio, mio marito o meglio il mio sposo, “vita mia”, non era una coccola, ma l’esprimergli quello che lui era ed è per me. Ritenevo che lui mi desse in qualche modo un alito vitale, quell’alito che il buon Dio ha impresso in ciascuno di noi e che fa sì che in ogni uomo vediamo il volto di Dio, che risplende per noi, che ci fa compagnia.

Abbiamo così camminato insieme, l’uno accanto all’altra, tenendoci per mano per 39 anni, di cui 31 di matrimonio. Abbiamo gioito di tutto ciò che la vita ci ha donato: il nostro donarci reciproco, i nostri due figli Giorgio e Laura, la capacità di esercitare i diritti di cittadinanza e la responsabilità di ottemperare ai nostri doveri di cittadinanza, forti dei principi conciliari della “*Gaudium et Spes*”: «Le gioie e le speranze, le tristezze e le angosce degli uomini d’oggi... sono pure le gioie e le speranze, le tristezze e le angosce dei discepoli di Cristo, e nulla vi è di genuinamente umano che non trovi eco nel loro cuore. Perciò la comunità dei cristiani si sente realmente e intimamente solidale con il genere umano e con la sua storia.»

Queste parole del Concilio hanno sempre accompagnato la nostra vita ed influito su tutte le nostre scelte personali e sociali.

Il mio Claudio amava scrivere, rigorosamente a mano, magari con la sua stilografica, lettere d’amore, articoli di giornale, progetti per il volontariato, per il lavoro, e solo dopo ricopiava, ove necessario, i testi. Sin dal primo giorno che ci ha lasciati ho pensato che bisognava scrivere qualcosa di lui, per lui, come ultimo suo dono agli altri.

Ma come, da dove partire? Scrivere di lui, di me? Non so, ho dovuto molto riflettere. Alla fine credo che sono in grado solo di scrivere di “noi”. Sì, ancora oggi a due anni e mezzo dalla sua morte io mi sento un noi, un noi ferito, a volte dimezzato, ma un noi. Se doveste avere la ventura di incontrarmi vi accorgere che troverò sempre qualcosa da raccontare di lui.

Abbiamo accettato la malattia come facente parte del limite dell'uomo, con dolore ma con la determinazione di affrontarla. Abbiamo camminato insieme prima nella complessa ricerca di quel male che stava in lui, che si mostrava in un grande dolore fisico, ma che i medici interpellati non capivano, non sapevano leggere. Forse per la grande dignità con il quale lo affrontava e lo accettava.

Sì, perché quell'uomo che aveva tanto lottato per tutti, per garantire una risposta a chiunque avesse espresso un bisogno, gli avesse chiesto aiuto, conviveva con il dolore silenziosamente, passeggiando giorno e notte per sopportarlo.

Poi, fatta la diagnosi, viveva con la consapevolezza che era un tumore raro, molto aggressivo, con una possibilità di sopravvivenza nel cinquanta per cento dei casi. Con la consapevolezza, ancora, che il male andava affrontato con una chemioterapia molto aggressiva, che poteva indebolire il suo grande cuore che aveva superato un improvviso infarto qualche anno prima. Infatti alla comunicazione della dottoressa che lo informava sui possibili problemi legati alla chemio, con il suo sorriso rispondeva «non ho scelta, visto che di qualcosa devo morire accetto la sfida.»

Abbiamo sentito un grande dolore vissuto nel silenzio – in quel silenzio di cui io da giovane a volte soffrivo, e che lui apprezzava, «perché chi si ama sa già tutto dell'altro», anche il silenzio parla – condiviso con un abbraccio ed un pianto anch'esso discreto che così ricordava, nella lettera che mi scriveva in occasione del nostro 29° anniversario di nozze: «Resterà sempre impresso nella mia mente l'abbraccio e le lacrime notturne di sconforto alla conoscenza della malattia, con i possibili tristi epiloghi e, poi, l'affido al lembo del mantello della nostra Madonna.»

I nostri anniversari erano tutti festeggiati, erano il celebrare l'inizio della nostra vita condivisa in tutto: ideali, formazione universitaria, vita politica, vita sociale, volontariato, per un periodo anche il lavoro, gioie e dolori, vittorie e sconfitte.

Ma come vivere accanto a chi è affetto da un tumore? Dapprima spero che per Lui ci possa essere la guarigione: l'intervento, la chemioterapia, la radioterapia. Affronti il malessere, la sua fatica con forza, restando accanto, cercando di fare tutto il possibile per assisterlo e perché abbia il meglio dell'assistenza.

Poi la gioia, di sentirti dire «tutto a posto» e dopo qualche giorno

di nuovo i dolori. Dolori di cui l'oncologo dice: «è solo una influenza.» E poi dopo pochi mesi riprendi con una PET in cui si sospetta qualcosa e ricominci il percorso. Allora ti tocca sperare nella cronicizzazione della malattia, e poi chiedere al buon Dio, che preghi non appena ti fermi un attimo, di concedergli una proroga, il più a lungo possibile.

E quando comprendi che l'angoscia di perdere la persona amata ti attanaglia, non ti fa vivere, decidi di accettare il presente come se tutto fosse normale. Di vivere la quotidianità del lavoro, pur nelle pause necessarie per accompagnare e fare tutto ciò che serve per la cura della persona cara.

A volte, a te familiare, prende la malinconia, ma cerchi di mantenere il tuo sorriso, di apprezzare ciò che ti viene concesso, di dedicarti totalmente a lui. Mentre il quotidiano della persona che soffre è dettato da ciò che la malattia ogni giorno gli propone: il dolore, il vomito, il diabete, le piastrene che vanno diminuendo, l'astenia.

Ma dietro a questo cosa c'è? Quali i pensieri? Forse li possiamo recuperare dalle parole di Claudio lette o scritte.

Tra le parole lette quelle di David Maria Turollo in "Salmi in morte di mio padre e di mia madre":

«Ma ora che i miei genitori son morti,
ora che mio padre e mia madre sanno
ogni cosa di me, non posso più oltre
tacere le parole che per loro
pudore fingevo non mie. Attendevo
quel giorno, lo contavo sul mio
almanacco, come, fanciullo, la festa
della venuta di Dio. Così
attendevo d'imparentarmi alla Morte.

Era il mio cuore nella lunga attesa
un campo di battaglia seminato
a bandiere, come il mio passo
avanzava, ma erano sempre case
di amici e vicini visitate. Ora,
ora invece, pure la casa nostra
è invasa dal vuoto immane.

Ora Morte è venuta. Ghirlandata
come una sposa. Ed io la coltivo
quale mia creatura, la cullo al grande
letto delle mie memorie, l'abbevero
del mio sangue, divenuta alfine
e padre e madre ed amica, ed è lei
ora ad attendere di farsi me stesso.»

Tra quelle scritte, desidero condividere queste personalissime parole, come dono a tutti coloro che “patiscono” perché le parole, di chi vive la malattia, possono essere di grande aiuto:

«la malattia tumorale ci ha segnato nell'esperienza di una sofferenza estrema, strana, oscura, dolorosa...»

È stato come se l'esistenza si fosse fermata, sentendomi improvvisamente estraneo a me stesso e all'ambiente circostante. Quando si entra in situazioni così impreviste e difficili, tanto grandi quanto distruttive, le parole sembrano scomparire.»

Esse ci dicono, come nonostante l'impegno quotidiano nel combattere la malattia, la pazienza nell'accoglierla, la capacità di denuncia sino alla fine per l'abbattimento delle barriere architettoniche per l'accesso in ospedale, Claudio si sentiva estraneo a se stesso e al mondo circostante, viveva una dimensione diversa.

Ma in questa dimensione nuova continuava a vivere e sperare con quel grande amore per la sua famiglia. A fine novembre in *hospice* gli operatori stanno preparando l'incontro con le famiglie, in cui vengono invitate anche le famiglie di coloro che non ci sono più. Viene chiesto ai pazienti che ancora hanno un po' di energia di scegliere dei pensieri da trascrivere e offrire ai presenti e agli ospiti.

Claudio scrive di suo pugno:

«Il senso della vita è amare
e lasciarsi amare
per vincere la individualità
e la solitudine.»

«Talvolta la malattia si
dimostra inguaribile
Invincibile. La vita
irreparabile.

Nasce, allora, una prova di senso
di silenzio, di attesa, di amore.
È il Dio del Natale che
ci ascolta e ci accompagna
servendosi anche degli uomini.»

Qualcuno dice si nasce da soli e si muore da soli. Io comprendo il grande lavoro interiore che c'è davanti alla coscienza dell'essere sul finire della propria vita. Ho visto una silenziosa tristezza, una tristezza manifestata, colloquiando con amici, con grande delicatezza, ma disperazione mai. Attesa di una nuova condizione. Claudio non mi ha potuto regalare le sue ultime parole, faceva fatica a pronunciarle ed io a capirle. Ma mi ha donato i suoi scritti, il rileggerli mi hanno commosso con un pianto che mi toglieva il respiro. Ma quelle parole, quei pensieri mi hanno dato consolazione, e continuano a parlarli del suo grande amore per me, per i nostri figli, per la vita.

Io credo all'uomo della compagnia, che stabilisce legami così intensi che lo sostengono sempre, anche nelle circostanze più difficili, estreme. È una compagnia che sembra sparire con la morte. Ti senti annientato, con il trascorrere dei giorni si crea un vuoto sempre più grande. Affronti la quotidianità per dignità, per amore dei figli, ma senti che la vita è cambiata, non ha la pienezza di prima. Ma continui a vivere.

E poi spero di avere la forza e la capacità che quei ricordi possano trasformarsi in una nuova energia, nella capacità di condividere il dolore altrui, di ascoltare le altrui sofferenze, di generare idee, azioni, situazioni in cui potere ancora far vivere i valori fondanti la tua esistenza, perché Claudio vive in coloro che ha amato, in coloro che ha aiutato, nei nostri figli e soprattutto vive ancora in me e con me, perché l'amore è più forte della morte.

Io e Te, parole nella nebbia di un tempo vuoto

Rosanna (pseudonimo)
Caregiver

Metastasi... Un pugno potente allo stomaco.

Parole dette, sussurrate, parole dure, parole dolci, parole aguzze, spinose e frastagliate... Parole mai pronunciate, ma sospese nell'aria come macigni, a volte, o come farfalle colorate che aspettano solo di spiccare il volo.

Driin driin. Come va? Tutto bene e tuo padre? SILENZIO.

Sì, ok, ho capito. Non puoi parlare.

«Oggi sta bene.»

«Ho avuto una cosiddetta giornata difficile, di quelle che passi tra il mal di testa e la bottiglia del Maalox.

Obiettivamente ci sarebbe da piangere, ma soprattutto da arrabbiarsi.

Non so se mi fanno più male i pensieri o le emozioni: in ogni caso è tutto nella mia testa, per una volta tanto che il fisico tace. Sento che il mal di testa non se ne andrà tanto facilmente e poi questa gran voglia di vomitare... ma niente da fare.

Niente, anche le parole che vorrei dire rimangono lì a girare, girare. Anche la mancanza della loro pronuncia mi fa star male.

Dove sei? Non ci sei. Forse sei passata, strillavi qualcosa...

E in un attimo mi sento vuoto ancora. Non ho voglia di fare niente. Aspettare, forse.

Fino a poche settimane fa avevo la sensazione di costruire, di riempire, di sperimentare. E ora non più. Improvvisamente un mare di incertezze è lì a colmare tutto il vuoto.

È dura ora, perché il domani è un salto in questo vuoto.»

Driin driin. Come va?

Ah, non ti riconosce; ma il dottore? Hai provato a fare uno schema della sua terapia e i numeri utili per quando vai via?

Sorrido, anzi, rido proprio: «Sì, sì... Sì...» Click.

La rabbia mi brucia dentro e forse proprio grazie a lei riesco a risolvere e ad affrontare tutto.

Riesco a calmare mio padre che si sveglia ed è afasico, riesco a dire le cose giuste e con naturalezza; per fortuna dopo qualche giorno di buio più totale inaspettatamente, ritorna a parlare...

Tristezza, cura, sofferenza, falsità, solitudine...

Racconto le favole alla mamma, non ce la fa; le dico quello che vuole sentire, non posso toglierle le speranze.

Ah, già, non ho scritto lo schemino...

Forse non ce l'aveva neanche il medico di famiglia lo schema da seguire per un malato terminale. Il supporto farmacologico e quello psicologico?

«Lei è del mestiere, lo sa come vanno queste cose»

«MA SANTO CIELO, MI SCRIVA QUALCOSA DI SERIO CHE FAC-
CIA PASSARE IL DOLORE! DEVO SCRIVERMI LA RICETTA DA
SOLA?»

EH NO, NON LO SO COME VANNO QUESTE COSE.

È mio padre...

Urlare è servito, non solo per la ricetta. Dopo stavo meglio.

«Ah, se potessi tornare indietro! Allungherei il tempo, se potessi. Ma il tempo è perfetto così com'è, senza condizioni. Guai a toccarlo. Era così bello quando eri piccolina e correvi da me con le mani piene di margherite gialle; il sole sembrava non tramontare mai. Mi manca quel mare e la tua voce di bambina, sempre curiosa e birichina.

Il tempo era così denso che potevo afferrarlo e ora così vuoto e ineffabile.

Vuo-to (*sospiro*).

V-u-o-t-o (*scrivendolo in cielo*).

Il vuoto sembra ancora più vuoto se lo scrivi con le lettere staccate.

Il tempo è vuoto.

Non ho voglia di ricominciare, di lottare, non ho voglia di niente; ecco cos'ho. Mentre tu gridi al mondo la tua rabbia, io sto ascoltando lo strano suono del vuoto che, imperterrito, rimbalza nel tempo.

Quanta luce. Riesco a vedere molto lontano attraverso la luce che passa nel vuoto. Troppa luce, troppo veloce, fermate il tempo!

A tratti mi sento in un caleidoscopio e volo, volo come non mai, qui dove non c'è tempo, non c'è luogo, non c'è definizione; volo, galleggio, rotolo senza stare male sono leggerissimo e penso e parlo tutto d'un fiato, soffio dentro a una frase lunghissima e stop!

Respiro, esisto, r-esisto.

Va meglio. Io sono qui e ci sono ora.

Finalmente un nuovo tempo.»

Come mai a scuola non mi hanno mai detto quali sono le cose da dire e da fare in certe situazioni? Almeno adesso so cosa non devo dire in certi casi.

Protocolli, schemi a volte utili, intelligenti, necessari, ma sterili...

A volte solo schermi che dividono due mondi, quello della patologia e quello della vita, fatta di emozioni, preoccupazioni, incertezze, che ci assicurano il nostro finto angolo di tranquillità.

Dovremmo chiamarli "placebo". Sì, ecco, "protocolli placebo".

Seguire lo schema... Solo la parola mi irrita, mi urta, perché mi fa pensare a te papà, alla tua sofferenza ingiusta e gratuita, ma sempre composta, proprio come te, un nobile siciliano di vecchi tempi.

Etica, correttezza, onestà, empatia, vicinanza, sofferenza, riconoscere i propri limiti, amore...

Vita, morte.

La tua vita, la tua morte,
la mia presenza, la tua assenza,
la mia vita, la tua essenza.

Tutto ha avuto un senso. GRAZIE papà.

Il coraggio della libellula

Cinzia Pasqualetti
Caregiver

Ogni persona custodisce eventi che nel bene e nel male l'hanno toccata da vicino tanto da cambiarla per sempre.

Era una torrida mattina d'estate quando ti accompagnai all'appuntamento dall'affascinante uomo in camice azzurro che con il suo sguardo dolce e trasparente conquistò la mia simpatia.

Ricordo il corridoio, il pavimento rivestito di linoleum dello stesso colore anonimo delle pareti e la sensazione di angoscia alla vista della scritta a led che campeggiava nel display sopra la porta dello studio numero 8: "Chirurgia senologica e toracica".

Quel giorno con noi c'era anche papà, tuo compagno di vita, presente con il corpo ma non con la mente a causa dell'Alzheimer.

Durante l'attesa, nell'incessante andirivieni per quel corridoio, troppo corto per contenere la mia ansia, ero investita dal passaggio di camici bianchi simili a treni dell'alta velocità.

Mi arrestai di fronte ad una stampa della Statua della Libertà appesa alla parete, s'imponeva sulla baia di Manhattan e sembrava voler evidenziare la mia incapacità di gestire una situazione che mi coglieva impreparata.

All'improvviso si spalancò la porta, apparve il chirurgo che ci accolse sfoderando un bellissimo sorriso e ci invitò a prendere posto negli eleganti sedili di pelle nera.

Dopo alcuni convenevoli chiese il tuo nome, lo digitò velocemente sulla tastiera e con lo sguardo fisso sul display ti fece alcune domande di rito, continuò ponendo l'attenzione sull'importanza dello screening nella prevenzione e diagnosi precoce del tumore al seno.

L'atmosfera da tesa si fece rilassata ma proprio quando abbassai la guardia giunse il verdetto dell'ago-biopsia a confermare i sospetti della mammografia: al tuo seno sinistro c'era un nodulo di 10 mm da asportare chirurgicamente e con una certa urgenza.

Nodulo? Troppo generico per la mia sete di conoscenza, volevo assegnargli un nome che lo definisse con precisione e così, superando ogni indugio, con una risolutezza che non credevo mi appartenesse, chiesi al chirurgo: «Scusi di cosa stiamo parlando in termini medici?»

«Carcinoma duttale infiltrante.»

Carcinoma: la durezza di quella parola mi colpì come pugno in pieno viso, infilai istintivamente le unghie nel bracciolo di pelle, mi voltai nella tua direzione e tra noi ci fu uno sguardo d'intesa più loquace che mille parole.

Il tuo volto assunse un'espressione sgomenta e incredula, la stessa che uno specchio mi avrebbe rimandato se mi ci fossi vista riflessa. Uno strano escamotage dalla mente, dovuto allo shock, azzerò ogni rumore proveniente dell'ambiente circostante, scollegandomi dal qui e ora, in una dimensione fuori dal tempo.

L'audio tornò inaspettatamente nel rassicurante tono di voce del chirurgo che stava parlando. «L'intervento in quadrantectomia comporterà l'asportazione del nodulo con il quadrante di tessuto sano intorno e l'eventuale svuotamento ascellare se il linfonodo sentinella in corso intra-operatorio dovesse essere positivo».

«L'esame istologico svelerà le caratteristiche del tumore, solo allora l'équipe medica deciderà le cure del caso: chemioterapia o trattamento di radioterapia associato a terapia ormonale.»

Ero sconvolta e frastornata, memorizzare un simile bombardamento di termini rappresentava uno sforzo immane considerando che ero già impegnata a trattenere il pianto.

Il chirurgo paventò una percentuale di guarigione pari al 99% per le ridotte dimensioni del nodulo e nonostante l'avversione per la matematica mi aggrappai a quel numero come fa un naufrago a un salvagente in mare aperto.

Uscita dall'ospedale una chiamata di lavoro fu il pretesto per allontanarmi da te e papà.

Non appena udii la voce di una collega dall'altro capo del telefono, raccontai tutto tra i singhiozzi.

Le due settimane prima dell'intervento trascorsero scandite dalle abitudini di una rassicurante quotidianità che c'eravamo imposte di preservare in nome di un tacito accordo: nessun pianto condiviso.

Ti osservavo accudire papà con la solita dedizione senza mai lamentarti e mi chiedevo da dove attingessi la forza per sopportare tanta

sofferenza con serena accettazione. La tua sorte avrei desiderato fosse toccata a me, non reggevo il confronto, ero fragile e disperata, inutile.

Piangevo ovunque mi trovassi, nell'ultima panca di una chiesa, in auto o vagando per la strada senza meta, le lacrime sgorgavano copiose.

Al lavoro tolleravo con malcelato sdegno le chiacchiere da bar e i pettegolezzi sterili di una vita di superficie che non mi apparteneva. Come potevo ridere? La parola carcinoma era un sipario nero calato sulle nostre vite che metteva fine a una parentesi di vita spensierata, uno schiacciante macigno sul cuore.

Mi affrancavo dalla frenesia di un mondo sordo al lacerante dolore che s'impadroniva dei miei pensieri proprio come il cancro stava facendo col tuo corpo. La notizia della tua malattia era una scossa che aveva innescato un lento ma inesorabile processo che mi risvegliava dal torpore, allentava la morsa dall'abitudine che giustifica situazioni deleterie e toglie valore ai piccoli gesti quotidiani.

Dentro si faceva strada un nuovo sentire che mi connetteva agli altri e all'universo.

Nelle pause, a contatto con la natura, osservavo con stupore la bellezza dei colori del cielo, trattenevo nelle narici i profumi d'inizio estate, e ritrovavo finalmente la pace.

Mi perdevo nell'inseguire il leggiadro zigzagare delle libellule in aria, invidiavo la loro rapidità nel cambiare direzione, anch'io avrei desiderato assomigliargli un po', spezzare le catene di una relazione affettiva che mi procurava tante pene e seguire il mio volo.

Le eleganti predatrici a ogni battito d'ali m'insegnavano a vivere l'attimo presente, non a sopravvivere, con rassegnazione, come facevo da troppo tempo.

Ecco che ripresi a utilizzare la fotocamera, tuo regalo di qualche anno prima, realizzando bellissime macro che esaltavano la straordinaria trama delle ali di libellula irradiate dalla luce del sole al tramonto. Spesso ti mostravo gli scatti e li osservavi con stupore e ammirazione, soddisfatta per la mia ritrovata passione per la fotografia.

Riscoprivo la vicinanza delle amiche, preziose fonti di conforto che mi sostenevano incoraggiandomi a vincere la paura e a conservare la speranza, mentre il mio compagno si mostrava indifferente al mio dolore, negandomi sostegno morale e presenza.

Eppure un'inspiegabile serenità pervadeva il mio animo.

Una mattina capii che grazie alla forza dell'amore che mi avevi donato, frutto di dedizione e sacrifici, ti avrei accompagnato senza lasciarti la mano: tu saresti stata la mia priorità, il resto poteva aspettare.

Le giornate scorrevano veloci e si avvicinò il faticoso giorno dell'intervento.

Nella memoria rivedo i tuoi occhi velati di lacrime mentre ti salutai prima che sparissi dietro alle porte dell'ascensore con l'allegro accompagnatore che canticchiando sorrideva nella mia direzione.

Quel giorno mi rifugiai dentro ad una basilica affidandoti a Maria, madre di tutti gli uomini, e poi, silenziosamente, raggiunsi il reparto e m'infilai nella tua stanza per essere lì quando saresti tornata dalla sala operatoria.

Ricordo il sorriso che t'illuminò il viso al risveglio dall'anestesia.

Un sorriso liberatorio.

La Statua della Libertà con il braccio teso verso l'alto, vittoriosa, eri tu, finalmente libera dal nemico.

L'intervento era andato bene, lo comunicò il chirurgo quando venne a farti visita nella stanza d'ospedale: un gesto di straordinaria umanità che mi commosse.

Le vacanze estive trascorsero spensierate nella casa dei nonni paterni sulle colline Toscane della Lunigiana.

Un pomeriggio di ritorno da una passeggiata mi porsi un piccolo cofanetto, aprendolo piansi di gioia alla vista di un ciondolo in oro, a forma di libellula, che m'investiva con la sua lucentezza.

Ti strinsi in un forte abbraccio.

Non solo affrontavi il tuo percorso di dolore con la forza e il coraggio di una leonessa, senza far pesare su di me la tua condizione e continuando ad accudire con dedizione papà, ma ti preoccupavi che io fossi davvero felice.

La libellula divenne un simbolo di coraggio, luce, amore che mi avrebbe indicato la strada verso la luce della rinascita.

Fu allora che maturai con decisione la scelta di troncare definitivamente la relazione trascinata da anni con il fidanzato storico, riemergendo dagli abissi dell'infelicità e ritrovando me stessa.

L'autunno sopraggiunse e novembre coincise con l'inizio del trattamento di radioterapia.

Ricordo il primo giorno, il ticchettio delle lancette dell'orologio, i volti dei pazienti in attesa di essere chiamati, il tuo nome pronun-

ciato dal tecnico della radioterapia che vibra nell'aria e rompe il silenzio.

Dai racconti delle persone incontrate in quella sala d'attesa, ho compreso che la condizione di sofferenza, se condivisa e vissuta con il sostegno e l'amore dei propri cari, può essere affrontata serenamente e generare una straordinaria forza interiore.

Ho notato che nei luoghi del dolore si è lontanissimi dalla fretta del mondo esterno e si è pronti ad ascoltare l'altro con attenzione, guardandolo dritto negli occhi, come dovremmo imparare a fare ogni qualvolta incontriamo una persona.

Per questo il ricordo di Teresa, una giovane donna poco più che quarantenne, è indelebile, non per il suo aspetto sofferente, la testa glabra, il colorito spento, ma per gli occhi scuri e lucenti in cui ho letto tutto il suo attaccamento alla vita e il coraggio di reagire alla malattia per amore dei suoi figli.

Sono trascorsi due anni dai fatti narrati, mamma continua la terapia ormonale, i *follow up* ed ha una buona qualità di vita.

Il mio pensiero va a infermieri, medici, chirurghi, che con dedizione, umanità e professionalità si prendono cura dei loro pazienti, silenziosamente, senza particolari riconoscimenti, se non quello di chi ha avuto la fortuna di incontrarli.

Il cancro mi ha regalato un nuovo sguardo della vita che mi consente di vedere ogni avvenimento e incontro come un dono unico e singolare.

Opere vincitrici e finaliste Sezione 3: Racconti di professionisti della cura

Primo classificato: “Ascoltami”, di Monica Gasparini.

Motivazione del premio:

L'amore fra un padre e una figlia, uno sguardo al passato, la focalizzazione sul presente e lo slancio sul futuro della donna, chiamata a restare, raccontato con una prosa raffinata e pulita, essenziale e delicata, che consente di immergersi nella storia con la mente e con il cuore e di trarne conforto.

Secondo classificato: “Arabella, la foglia e il Dragone!”, di Rossella Paolicelli.

Motivazione del premio:

Uno scritto originale per forma e contenuto, immaginifico, denso di simbolismi ed evocazioni, in grado di emozionare e coinvolgere: una favola speciale che trasmette un messaggio positivo legato al valore della condivisione.

Terzo classificato: “Stare al gioco”, di Francesca Caracciolo.

Motivazione del premio:

Aleggia una dolente ironia in questo scritto breve, denso di eventi e di emozioni, che trasmette la presenza eticamente integra, sempre, di una donna chiamata a un ruolo difficile interpretato con maturità e con competenza filiale e professionale insieme.

Menzione speciale: “Accanto ad un lenzuolo bianco”, di Fabio Soardi.

Motivazione della menzione:

Lo scritto, particolarmente ampio, denota una fluidità narrativa in grado di coinvolgere ed emozionare: la storia si sviluppa con una ricchezza di dettagli e analisi che rende tridimensionale ogni evento e ogni personaggio e sostanzia di piena credibilità la narrazione dell'intera vicenda e l'intenzione che la sostiene.

Altre opere finaliste:

“Scacco matto”, di Camilla Di Nunzio.

“Caro amico mio...”, di Eliana Versolatto.

“Serenella”, di Laura Zona.

“Lettera a Elisa”, di Incoronata Romaniello.

Ascoltami

Monica Gasparini
Medico

Sono un medico e sono in coma.

Esiste una scala di valutazione dello stato di coscienza del paziente in coma, la scala Glasgow. Va da un minimo di tre punti ad un massimo di quindici.

Il mio punteggio è tre: un punto perché non apro mai gli occhi, un punto perché non ho risposte verbali neanche agli stimoli dolorosi, un punto perché non muovo nessun muscolo scheletrico. Tre, il minimo.

Solo il cuore riesce invincibile a contrarsi autonomamente. Bum, bum, atri e poi ventricoli, senza sosta, impegnati a fornire l'ossigeno artificiale che mi viene insufflato nei polmoni.

Nella mia trachea, all'ingresso, qui, in rianimazione, è stato creato un foro per inserire una cannula.

Ffff, ffff.

È un suono sottile quello dell'aria che viene generata dal ventilatore meccanico, corre nel tubo, si infila nella cannula e raggiunge i miei alveoli.

È un suono costante, sempre in sottofondo.

Ffff, ffff.

Sono entrato in rianimazione non come consulente ma come paziente per via di una crisi epilettica, definita stato di grande male. I colleghi hanno capito che qualcosa non andava quando le mie condizioni non miglioravano, nonostante svariati tentativi terapeutici.

Ho un tubo collegato all'intestino, serve per alimentarmi. Ho un catetere vescicale, aghi, flebo, elettrodi, insomma non devo essere un bello spettacolo da vedere.

All'inizio percepivo la tua esitazione, Agnese, il tuo rifiuto.

Il mio corpo, il tuo rifugio, era in condizioni non concepibili dai tuoi ventidue anni.

Arrivavi, non ti avvicinavi, chiedevi informazioni su come stavo e te ne andavi.

Un giorno il personale era impegnato, un'emergenza.

Sei entrata nella camera, ho sentito il tuo profumo, fresco, delicato. Eravamo soli.

Ti sei fermata a qualche passo dalla porta.

Ciao, amore.

L'ho pensato con tutte le mie forze. Con tutto quello che potevo.

Ciao, amore.

Eri immobile, non ti sentivo neanche respirare.

Ciao, amore.

Qualche passo incerto verso il letto.

Papà, papà dove sei? Hai sussurrato.

E poi te ne sei andata. L'indomani sei arrivata con il tuo zaino.

«Accadono cose che sono come domande. Passa un minuto, oppure anni, e poi la vita risponde.»¹

Stai leggendo per me. Le parole corrono sulle pareti di questa stanza e mettono a tacere ogni suono superfluo. La tua voce è cresciuta nelle mie fragilità, fa parte di me.

Riconosco l'esitazione, l'imbarazzo e un senso di vergogna, all'inizio.

Poi, la lettura ti rapisce. Entri nel suo mondo e ti liberi dalle catene.

Tu, quando leggi, crei. Crei emozioni. Le rendi concrete, palpabili.

Sono circondato da voci. Voci su voci. Voci timorose, apprensive, indifferenti, premurose. Voci, senza volto.

Fino a quando arrivi tu.

Ciao papà, mi sussurri.

Sistemi una sedia accanto al letto. Apri lo zaino. Fruscio di fogli che scivolano tra le tue dita. Ti concentri. Scegli una pagina e ti fermi. La sfiori, come a volerla risvegliare, ogni volta.

Respiri a fondo e la osservi.

Parole, piccole lettere nere, ad aspettarti pazienti sulla carta.

Parole, che raggiungono i tuoi occhi, volano nella tua anima,

1 Alessandro Baricco, *Castelli di rabbia*.

escono dalle tue labbra e si vengono ad appoggiare sulle mie palpebre, chiuse.

Io, nella tua voce, vedo il colore di mille tramonti. Con la tua voce, cammino in luoghi sconosciuti. Sulla tua voce, nascono e finiscono le mie giornate. Da settimane.

Da settimane una luce pallida e finta, filtra attraverso le mie palpebre. Sempre uguale. Sempre della stessa intensità. Me la immagino appesa al soffitto e circondata da muri senza finestre. Là, in alto, ad illuminare letti, teli verdi, corpi, cannule tracheostomiche, tubi, sondini naso-gastrici, monitor.

E tra tutto questo tu, seduta in punta alla sedia, i tuoi capelli color miele lasciati liberi sulle spalle e un libro aperto sulle ginocchia.

Quando la tua voce arriva all'ultima parola, rallenta e sfuma nel silenzio. Mi guardi. Sento i tuoi occhi posarsi sul mio corpo e andare oltre. Mi cerchi dentro, insistente.

Silenzio. È nel silenzio che mi parli della tua angoscia. Troppo grande per poter essere ascoltata. Poi, la sedia si sposta. Lo zaino si chiude. Ti avvicini.

A domani, papà.

Qualche giorno fa è passato un medico, un fisiatra. Ha provato i riflessi più assurdi, c'era una dottoressa con lui. Vedi, le diceva, tutti questi sono segni che portano ad una prognosi infausta. Sì, un glioblastoma, le spiegava, uno stadio avanzato. È stato diagnosticato durante questo ricovero. I tumori cerebrali provocano sintomi, è strano non si fosse accorto di nulla, lui, un neurologo.

Sai, Agnese, con l'ospite inatteso, il glioblastoma, impegnato a invadere le mie cellule cerebrali, ci ho un po' giocato. Era come essere in un campo di calcio. Lui avanzava e io lo schivavo. Mi cadevano gli oggetti dalla mano destra, e io compensavo con la sinistra. Allora lui portava la palla nell'altra metà campo: inciampavo, e io mi impegnavo a sollevare la gamba il più possibile. Correva in centro: qualche difficoltà a deglutire, e io tenevo il capo ben piegato in avanti per evitare che mi andasse il cibo in trachea.

Devo ammettere che appena arrivato in rianimazione ho pensato: ok, mi ha fatto goal. E invece no, nessun goal.

Sono sereno. Provo un senso di tranquillità, di equilibrio, di armonia.

Agnese, amore mio, io sto bene. Sto bene, questo vorrei dirti ora.

Sto bene, sette lettere.

Dio, quanto vorrei potertele dire.

Posso accettare questa condizione.

La vita mi ha insegnato ad accettare i piccoli e i grandi compromessi.

Ho accettato che tua madre ci abbia lasciato per qualcuno che avrebbe dovuto renderla più felice di quanto riuscissi io. I giudici hanno deciso di investire sul mio istinto paterno. Ti hanno affidata a me.

Noi due. Avevi otto anni. Noi due al cinema al sabato sera. Noi due a ripassare i compiti dopo il lavoro. La pizza del giovedì. Il tifo per il calcio. Noi due e le gare a raccontare la storia più bella prima di dormire, quante ce ne siamo raccontate, amore mio?

«Lo vede il destino? Tutto è già scritto eppure niente si può leggere»².

Oggi la tua voce è a tratti malinconica e a tratti arrabbiata.

Hai trovato in casa la risonanza encefalo che avevo fatto all'inizio di agosto a Milano, ho evitato di farla qui a Torino, nella nostra città, perché non volevo che si sapesse.

Dentro alla risonanza la mia lettera.

Hai letto, sai.

Sai del radiologo che mi ha fatto entrare nel suo studio per consegnarmi il referto. Ho capito dal suo sguardo qual era l'avversario in campo. Mi sono documentato. Ho letto tutte le revisioni sistematiche e le metanalisi esistenti. Ho chiesto un parere ad un noto collega oncologo milanese, cinque mesi di vita, come mi ero prognosticato. Con la terapia, la chemioterapia, qualche mese in più.

Lo so, tesoro, che se ne avessi parlato con te, avresti preferito che aderissi a qualche protocollo terapeutico, lo so, sarebbe servito a creare in te una speranza, ad illuderti che ci fossero regole eque per entrambe le squadre, una pillola da ingoiare per avere e dare l'impressione di non arrendersi.

A settembre avevi organizzato la festa per il tuo compleanno e ho deciso di fare un regalo anche a me.

2 A. Baricco, *Castelli di rabbia*.

Il regalo è stato decidere di disporre del mio tempo, afferrare ogni secondo, osservarlo e viverlo.

La strategia è stata non regalare il mio tempo a effetti collaterali di farmaci aggressivi, a visite di controllo e a sale di attesa, ai prelievi e alle flebo, al compatimento dei colleghi o alla mestizia degli amici.

Ho preferito che il mio tempo si colorasse di piccole gocce di felicità: quella sera a passeggio per le vie di Torino pulsanti di musica studentesca, gelati aperitivi all'aperto e fontane colorate, ci siamo fatti il selfie in Piazza San Carlo, ricordi amore? Gocce: le tue braccia a stringermi forte e il tuo sorriso, le sere in cui arrivavi senza preavviso, sceglievi un film e papà, dicevi, vieni qui sul divano, dai, stiamo un po' insieme. La tua eccitazione per l'esito del concorso Erasmus, andrai in Spagna, bravissima! Le tue amiche e le vostre risate piene, piene di leggerezza. Gocce, ogni giorno.

Il tempo, il mio tempo per liberare le lacrime: lacrime a scorrere sul rifiuto, sulla rabbia, sulla paura, sull'ingiustizia del destino, sulla mia voglia di vivere. Lacrime, perché vorrei che le tue labbra potessero pronunciare la parola papà tutte le volte che ne hanno bisogno, lacrime per tutte le volte che guarderai il display del tuo cellulare e ricorderai che il mio numero è inesistente. Lacrime, per i tuoi occhi che non entreranno mai più nei miei, ma soprattutto, amore mio, lacrime per la tua sofferenza.

Sai, Agnese, c'è una cosa che vorrei averti detto prima.

Prima dell'arrivo dell'ospite inatteso all'interno del mio cervello, prima che lui, tenace e inarrestabile, mi sorprendesse per la sua rapidità, prima della crisi epilettica e del ricovero che mi ha impedito di spiegarti tutto quel venerdì sera (ricordi che avevo insistito perché andassimo a cena da soli?). Prima.

Vorrei averti detto dell'esistenza di quella stanza. Un'enorme stanza. Una stanza con una porta e due chiavi per entrarci. La mia e la tua. All'interno milioni di fogli sospesi e in movimento. In ogni foglio, un ricordo scritto. In ogni foglio la magia di rendere presente l'assenza.

Capisci che fortuna? Ci sono stati regalati anni.

Anni di passeggiate, Natali, chiacchierate, viaggi, difficoltà, concerti, incontri, aperitivi, musei, fiocchi di neve, risate, speranze.

Entra. Afferra al volo un ricordo. E saremo insieme. Insieme, di fronte alle scelte. Insieme, di fronte alle lacrime. Insieme, a condividere le passioni. Insieme, come sempre.

«Perché è così che ti frega la vita. Ti piglia ancora quando hai l'anima addormentata e ti semina dentro un'immagine o un odore o un suono che poi non te lo toglie più. E quella lì era la felicità.»³

La tua voce sa di pianto, oggi.

Per la prima volta hai trovato il coraggio di toccarmi.

avevi mai superato il limite delle sponde del letto.

Ho sentito le tue dita, morbide, dolci, rifugiarsi dentro alla mia mano. Vieni qui Agnese, dammi la mano. Quante volte l'ho detto? Come a volerti proteggere da tutto.

Ho gli indici infiammati che si stanno alzando. Ho la febbre. Te l'hanno detto. Hanno iniziato una doppia terapia antibiotica. Ma ho anche un'embolia polmonare e di questo se ne accorgeranno nelle prossime ore.

Ascoltami, tesoro: la morte è una stronzata.

Non possiede la chiave per entrare nella nostra stanza.

Morire è solo un modo diverso di invecchiare nel cuore di chi ci ama.

Esci di qui. Raggiungi il fiume, il Po.

La passeggiata, quella al Valentino. Dove rincorrevi gli scoiattoli. Va' lì, e ascoltami.

Agnese si alzò. Prese la mano di suo padre e la appoggiò sulla sua guancia, bagnata. Chiuse gli occhi e la baciò.

Vai amore, non serve che mi saluti, non ci dobbiamo separare.

Agnese sistemò il lenzuolo nel letto e uscì in silenzio.

Fuori venne avvolta da una soleggiata domenica autunnale. Lasciò le Molinette alle sue spalle e girò a destra.

Raggiunse il Valentino, lo superò e scese sotto. Si fermò a pochi passi dall'acqua.

Un colpo di vento le spostò i capelli sulla faccia. Alzò gli occhi.

L'azzurro del cielo iniziò a colorarsi con sfumature di giallo, arancione, rosso, verde. Foglie.

Agnese iniziò a camminare tra gli alberi.

Agnese, prendile, dai, prendile mentre sono ancora in volo. Foglie al volo, quante volte, ricordi amore?

3 A. Baricco, *Castelli di rabbia*.

Sentile mentre scricchiolano sotto i tuoi piedi, respirale mentre volano libere, afferrale mentre ballano con il vento.

Afferrale al volo. Afferra i nostri ricordi.

Corri, Agnese, corri verso la vita. Non lasciartela scappare via in un letto di ospedale, non soffocarla con la rabbia, il rifiuto, il dolore, la nostalgia.

Riprendi a vivere e io potrò essere al tuo fianco in ogni nuovo ricordo che verrà scritto.

Sorridi amore mio, sorridi per ogni piccola felicità.

Non smettere di sorridere anche adesso, mentre stai per rispondere al cellulare.

Ti diranno di correre in ospedale.

Fai con calma, intanto sai.

Sai dell'ECG con la linea piatta, del ventilatore spento, del lenzuolo sul mio volto.

Lo senti amore che non cambia niente? Lo senti adesso? Se vuoi, quando vuoi, puoi ascoltarmi.

È così Agnese, amore mio.

È così: morire è un modo diverso di invecchiare nel tuo cuore.

Arabella, la foglia e il Dragone

Rossella Paolicelli
Direttrice RSA

Vestita tutta di rosa, la fanciulla destinata si fece lasciare sul versante destro di una strada panoramica poco trafficata che costeggiava rotondamente il lago.

“Grande”, così si chiamava, anche se da quel punto pareva “Piccolo”. Intero, simmetrico e perfetto; pulita e pungente l’aria; dal lago planava sopra il viso, come il ritorno carezzevole dell’impercettibile movimento dell’acqua. Pacatamente non ridisegnava alcun confine, contenuta dentro la linea rotonda delle sponde fangose, degli alberi marini che scoperchiavano sul lago, delle palafitte che solleticavano tratti di sponda, segmentandola con i piccoli attracchi ai quali riposavano quiete alcune barche.

Il cielo coperchiava la sua umida rotondità con i colori dell’imbrunire. Al di là del cerchio i profili montuosi di Avigliana a spegnere lenta le sue luci.

Aveva smesso di diluviare da poco, e ancora sgocciolavano lieta-mente alcuni accumuli.

Questo tintinnio placido e sottile accompagnava il passo della fanciulla che avanzava veloce. Sguardo puntato verso un unico piccolo attracco, sistemato sulla sponda in solitudine, immerso nell’acqua, disegnato maldestramente, per metà di plastica e per metà di legno.

Avvicinandosi la fanciulla vestita di rosa vede sfumare i confini del lago attenta ormai solo ad un telo. Bianco fradicio e pesante.

Lì attraccato se va il Dragone.

Era stata la tempesta. Repentine le nuvole si erano accavallate sulla distesa celeste che nulla lasciava presagire se non il lento e piacevole scorrere naturale delle cose, come dei sogni di Arabella.

In un attimo quasi a tradimento il cielo si era scansato alle nuvole. Sospensione.

Si accalcavano sfumando dal bianco al nero. E arretrando il cielo strabordava.

Come vittima dello stesso senso di privazione, basita la fanciulla era stata immobile ad osservare i colori del lago che, specchio del cielo, si era fatto plumbeo e fermo.

Pareva un catino di zinco pronto all'accoglienza. Delicato, si disegna un sorriso sul viso contratto della fanciulla. Quell'immagine accompagna i suoi ultimi passi verso il Dragone.

Da piccola giocava a barchetta. Mangiava la noce. Steccava il guscio con uno stecchino. Issato da una bandierina di carta dipinta di quanti più colori il mozzico di carta potesse contenere. Il catino era della nonna Rosa. Ci metteva a mantecare le melanzane. E le pressava con il tagliere di legno. Dovevano sudare, diceva. Insomma il catino di zinco, quando era libero conteneva il suo mare e le barche al massimo attraccavano al suo dito. Questo apparteneva a mani di marinaio. Ciò che avrebbe voluto diventare Arabella.

Il telo era fradicio. Il bianco appannato da golate di pioggia e pennellate cariche di sole, scintillava sui riverberi dell'acqua che colava ancora da tutti i lati. Sarebbe potuto andare peggio, pensò Arabella. Si presentava ancora ben disteso e i suoi estremi ancora agganciati agli anelli imbavagliando la barca.

Solo in una estremità appariva lievemente appesantito. Aveva ceduto sotto una piccola pozzanghera d'acqua piovana. Al suo centro una foglia, verde, beccata ad una estremità, che la tempesta aveva sospinto nel cielo impazzito. Sospesa come una farfalla, pareva fare la differenza. Fra bagnato e asciutto, fra montare e smontare, fra fare e non fare.

Perché se solo fosse penetrata l'acqua all'interno del dragone la fanciulla vestita di rosa avrebbe dovuto intervenire, non avrebbe potuto stare solo a guardare. L'acqua nel dragone non ci doveva entrare.

Solo un'immagine. Arabella, la foglia e il Dragone.

Questo videro le donne affacciate sulla balconata del *Green Sport* che affacciava sul lago. Tutto sopra silenzio. Neanche il cielo fiatava. Tutto sotto immobile. Non più una sola goccia di pioggia ammarava. Un solo colore si distingueva. Gli altri si impastavano intorno a quelle magliette rosa.

E videro quel dragone rigido e principesco, con il suo lungo collo e la sua faccia protesa fieramente verso il cielo. Pareva imperare sul lago. Conteneva la sua potenza con quel telo bianco.

Altero era il Dragone. Se lasciato andare, sotto il ritmo di un tamburino avrebbe scandito i minuti dell'assedio. A nulla potendo il lago contro la forza dirompente delle braccia che abitavano il dragone. Queste inforcavano i remi e tracciavano le linee del confine tra il possibile e l'impossibile. E una volta definite quelle tangenti non si sarebbero potute più riscrivere.

Videro il suo telo bianco bagnato di gocce che come rugiada esalavano lentamente verso il cielo. Nessuna pozzanghera, ma una manciata di lacrime riverse su un piccolo avvallamento. Il movimento lento di una foglia stuzzicata dalla prima corrente della sera, che svegliata attendeva di precipitare nell'acqua per essere trasportata mestamente a riva.

E poi videro Arabella. Cadere in ginocchio ai piedi del Dragone. Tentare di raggiungere i ganci laterali allungando le braccia e le mani. Sentirono singhiozzi lacerare il silenzio del cielo sopra e rumorare le lacrime cadendo nel lago sotto.

Perché la vedeva quella foglia Arabella e ne aveva paura. Ché si spostava, si portava appresso l'acqua e la pozzanghera si trasferiva nella carena. E quindi allungava le mani, nel tentativo di raggiungere l'estremità del telo, e nella tensione farlo scoppiettare verso il cielo, a lui e solo a Lui, restituendo quella foglia. Perché grazie, ma no. Proprio non la voleva. Non la meritava quella fatica, non la sopportava quella paura.

Perché gliel'avevano detto che era una piccola macchia, proprio piccola sopra il seno, all'altezza del cuore. Ma non la potevano vedere i suoi occhi e la sua carne non la riusciva a sentire, ma sapere che c'era aveva cambiato tutto. Aveva spostato nell'infinito ogni immagine di sogno, aveva evaporato ogni desiderio ridicolizzando la lancetta delle ore che non riusciva più a contare. Aveva cominciato a provare la paura. A farle posto contro la sfida del tempo, che appannava gli occhi con il suo trascorrere sornione.

Perché non era riuscita a diventare un marinaio, i suoi genitori non glielo avevano permesso, ma ora avrebbe potuto scioglierla quella corda e lasciarsi annegare insieme a quel Dragone che stava per imbarcare acqua. Ma non riusciva a fare neanche quello. Non riusciva a raggiungere le corde, ad inforcare i ganci con le dita. Pareva trafitta dall'immobilità del cielo e del lago.

E quando sfinita si girò sulla schiena voltando lo sguardo al cielo, si accorse che oltre le lacrime che gli affogavano gli occhi c'erano loro. Le donne in rosa. Una per una e tutte per lei. Le Dragonette.

Non una sola parola. Solo sorrisi e sguardi d'intesa. Una macchia rosa in mezzo a un lago che stava riconquistando i suoi colori. Remi in mano alcune, altre ad allentare le corde e a sganciare il telone. Forza che non c'è tempo da perdere. L'arcobaleno non taglia il cielo tutti i giorni. Tutte a sistemarsi nel Dragone, a misurare pesi e forze, ad armonizzare i movimenti con Luca il tamburino, che si avvinghia al tamburo e comincia a sfidare l'orologio, dettando il ritmo di un tempo scandito solo dai battiti del loro cuore. Tutte insieme le Dragonette a circumnavigare il lago "grande" fino a tagliarlo da parte a parte senza che una sola goccia, di sudore, di desideri, di sogni vada perduta.

Ed Arabella, travolta da quell'energia vitale, affonda il suo remo seguendo il movimento delle compagne, attenta al ritmo del tamburo. Non si sente più sola. Fiera come il Dragone che, domando il lago, si è lasciato domare da loro, le Donne in Rosa.

E la foglia?

Scomparsa nel lago, risucchiata dalla scia del Dragone che fortificato da tante braccia avanza.

Un unico solitario fugace pensiero. Ad ognuno il suo viaggio.

Stare al gioco

Francesca Caracciolo
Infermiera

Io ero lì.

Via! Siamo partiti tutti con le stesse cassette, mica erano sbiadite, erano giovani e nuove, proprio come me.

Sedici anni e perdo tutto.

Non credo di aver fatto troppe mosse sbagliate: gli ho lasciato delle lettere d'amore quando per un po' di tempo partiva insieme alla sua valigetta d'ospedale e puntualmente tutte le volte che tornava lo stringevo forte tra le mie braccia, che in effetti potevano esistere solo per quello: per abbracciarlo.

Mio papà viene risucchiato così dopo due anni in un canale fatale, quello ammalato delle vie biliari. Anche la mia casa non è più la stessa, provo a venderla ma non ci riesco.

Sono stata ferma e immobile. Il dolore fa anche questo.

Bisogna passare il turno. Stare calmi, riflettere, ricostruirsi. Dare al corpo il corpo, che richiede pace e tempo. *Sono in prigione*. Mi costituisco senza commettere reato: vivo il tempo della reclusione senza una benché minima sentenza se non quella di come dare valore a tanto soffrire, ne esco.

Ci sono altri come me che giocano, che non hanno mai smesso di fare i conti con la vita, e sono i miei amici, la mia famiglia, il mio compagno. Mi rivolgo ai loro volti e capisco che la partita può essere interessante, nonostante tutto.

Faccio qualche saltino nei miei vent'anni. La mia *pedina*, quindi la mia persona cresce e si fa forte. Passo per *Via Accademia*, quella arancione, per poi transitare in *Corso Ateneo*, e poi mi fermo laureandomi in *Piazza Università*. Sono diventata quella che sognavo: un'Infermiera. Nel mentre c'è un *Imprevisto*. Mia mamma si ammala al retto, ne seguono radioterapia e chemio. Lancio per più volte i *Dadi*, e così faccio avanti e indietro con il treno dalla *Stazione Nord* tra la mia casa di Biella e quella di Roma, per starle vicina. Poi arrivo su una *Probabilità*

e faccio una sosta: mamma ce la fa. Una vita in dono a sessantotto anni non è roba da niente, è tutto.

Inizio a lavorare in Geriatria, ed inizio a vedere tanti malati: sono i miei pazienti con i rispettivi familiari che la salute la perdono anche loro per i dispiaceri. Sono impegnati entrambi nel medesimo torneo: una lotta per la sopravvivenza. Le loro preoccupazioni sono tali che basta anche solo un piccolo miglioramento o un valore di un esame rientrato per riaccendere in loro una speranza. E quella inevitabilmente esplose anche in noi professionisti, nelle stanze segrete dove si leggono ad ogni turno le condizioni dei pazienti. Si esulta e al tempo stesso ci si avvilita per ciascuno dei degenti. In quel momento tutte le pedine sono sulla stessa casella: *Via Marco Polo*. Da qui, ci si rende conto che siamo tutti figli dello stesso Dio, viaggiatori in mezzo ad un mare ancora inesplorato come il cancro in cui ci si barcamena, alla ricerca di una terra ferma: la salute, un recupero, un respiro di vita. Gli operatori sono semplici marinai, che cercano di mantenere la normalità dei giorni, attraverso la custodia del veliero, garantendone un dignitoso andare.

Anche loro attraversano il mare e sono provati dalla sua stessa forza.

Passano dieci anni, e mi trovo in *Via Roma* di colpo. Sì, sono di nuovo nella città eterna, che questa volta si prenderà per sempre mia mamma. Stavolta è compromesso il polmone e le metastasi sono ovunque. Abbiamo un mese.

Bisogna esserci.

Allora faccio la conta di quello che ho conquistato. Delle case che ho costruito, delle vie che ho attraversato. Raduno tutta la mia esperienza, anche quella da marinaio può servire. Ci metto tutto quello che so come infermiera, e tutto quello che sono come figlia. Osservo mia mamma e la riempio di attenzioni. Non riesco ad essere troppo dispettosa, ma ce la metto tutta, per non farle mancare anche qualche aspetto aspro e solito del mio carattere.

La accompagno sino alla fine con i farmaci che le somministro e con l'amore che va triplicato.

Questo sì che si può fare.

La pedina si rialza piano, camminicchia prima e si incammina poi.

Il cancro l'ho incontrato e lo rivedrò, ed è proprio come la vita che sottrae per essere compresa.

Stare al gioco: questo accade solo nel *Parco della Vittoria*.

... Accanto ad un lenzuolo bianco

Fabio Soardi
Operatore Socio Sanitario

*Ai colleghi.
Insieme sosteniamo il peso di ogni battaglia e ognuno di noi riesce a sostenere i dubbi degli altri.*

*Ai pazienti.
Insieme raggiungiamo l'apice dell'essere umano. Voi da soli insegnate a noi come essere migliori.*

«Guardami!!»

– Sono qui, accanto a te! –

«No, non capisci...voglio che mi guardi!»

– Ti ascolto, parlami. Non temere io ti ascolto! –

«Non riesco a gridare. Il tuo sguardo su di me, è importante! Guardami!»

– La tua mano è fredda, aspetta che ti copro! Mi metto qui, accanto a te e possiamo parlare tutto il tempo che vuoi! –

«No, no, no!! Non capisci? Perché non mi senti o fai finta di non ascoltare? Voglio che mi guardi! Non è difficile, ti prego... ti prego!!!»

– Come hai trascorso la notte? Gli infermieri sono gentili? Ho visto che il dottore è passato e quando è uscito dalla stanza stava sorridendo! –

«Continui a deviare l'argomento principale, non mi serve a niente avverti accanto se poi non ascolti quello che ti dico!!! Non mi interessa niente del dottore, degli infermieri, voglio solo che mi guardi, che vedi e che almeno tu mi possa comprendere!!!»

– Bella la stanza, l'arredo è nuovo e poi niente compagnia che non sempre si rivela essere piacevole. Inoltre mi pare un reparto tranquillo, almeno di notte!! Parlavo con altri parenti e mi hanno detto che si riesce a riposare bene, le stanze sono divise in modo tale da non creare troppo disturbo ai pazienti, quando qualcuno si sente male...comunque, come si mangia? –

«Vorrei gridare, urlare per farmi sentire!!! Cosa stai dicendo? Pensi che mi

importi qualcosa di tutto questo? Io sono qui... guardami e mi sentirò felice. I tuoi occhi nei miei e questo sarà meglio delle medicine, perché non mi capisci? Non voglio che mi stringi la mano, che mi asciughi la fronte, che mi copri per non sentire il freddo, che mi bagni le labbra, che mi parli continuamente, che mi racconti della tua giornata, che mi dici del tempo, di quello che succede nel mondo... io voglio solo una cosa. Guardami!»

– Quando ti sentirai meglio, andremo a farci una bella passeggiata al lago, come abbiamo fatto l'anno scorso, ti ricordi? Questa volta, però, evitiamo di dare da mangiare ai cigni, altrimenti una bella multa non riusciamo ad evitarla, sicuramente! Magari dobbiamo aspettare la bella stagione, poi decidiamo e sentiamo cosa hanno da dirci i medici. Il sole non è proprio indicato nelle tue condizioni, ma se ti copri abbastanza... –

«Non ti stanchi mai di cercare un modo per farmi sorridere, di nascondere la verità, di premere l'acceleratore e scappare via, portandomi con te, ma devi fermarti e fare una cosa semplice, che non comporta molto sforzo, ma notevole impegno, un gesto semplice che mi renderà felice per sempre, scaldandomi il cuore più di qualsiasi altra cosa! Devi solo guardarmi... guardarmi!!!»

– Io credo... –

Una mano che si pone sulla schiena, calda, sensibile. Il debole raggio di sole che si spezza in diagonale contro il muro della stanza, ombre che si creano nel passaggio di una figura, poi un'altra. All'improvviso la stanza è popolata di persone, semplici gesti di affetto che non è possibile cogliere, mentre la gravità del cupo dolore si attanaglia nei cuori di tutti.

«Guardami, adesso! Non farmi portare via senza che tu mi abbia guardato, ti prego!»

– Adesso è ora che io vada... ti lascio in buone mani! Ti voglio bene! – uno scatto repentino per alzarsi da una sedia altissima, difficile da lasciare, il capo un macigno e il cuore soffocato in una pozza di pianto. Alzo lo sguardo, mi impongo di farlo e pongo i miei occhi sui tuoi, semplici, delicati. Sorridi e mi sembra di vedere la speranza accarezzarmi per ridarmi forza e gioia, un modo per continuare. Ti voglio bene e questo il mio sguardo vuole comunicarti.

«Ecco, adesso che mi stai guardando, sono in pace... non dimenticarlo mai! Un semplice gesto vale più di mille buone intenzioni!»

Un giorno diverso da ogni altro

La sola ragione per cui mi sono alzato questa mattina, dopo aver trascorso la notte a pensare, è stata la spinta abituale e quel senso di disagio che solo la paura può trasmettere all'animo di una persona.

La prima cosa che ho visto, alzandomi dal letto, è stato il foglio. Ero convinto, anzi certo, di averlo piegato e rimesso nella busta, ma come per magia, eccolo sulla scrivania, aperto, leggermente spiegazzato, diviso in tre linee per poterlo contenere nella busta lunga e stretta.

Lo guardo e mi basta il bianco del contorno per farmi girare la testa. Non ho bisogno di leggere nuovamente quello che c'è scritto, le macchie nere regolari che intravedo, lettere che vorrei tanto fossero poste senza un senso logico, mi riportano rapidamente alla realtà.

La casa è avvolta nel silenzio. Nonostante questo, un ronzio fastidioso mi attanaglia il cervello, mi sembra un frastuono, insopportabile, mentre percepisco il battito del cuore martellarmi le tempie e la gola stringersi come se si stesse gonfiando in maniera disumana.

Tutto questo per un foglio. Potrei prenderlo, stracciarlo o farne una palla e gettarlo via, ma non farei altro che nascondere la polvere sotto il tappeto. Oramai sono preso, catturato, incastrato, letteralmente... fregato.

Non ci sono sentimenti elencabili a sufficienza per esprimere il mio disagio. Potrei sfogarmi, gridare, correre, scappare, sbattere la testa contro il muro, voltarmi indietro e aspettare di vedere mutare il domani, ma sono consapevole che non otterrei alcun beneficio.

Il foglio mi guarda, solletica la mia paura. Mi alzo e permetto al debole sole di un martedì di primavera di entrare nella stanza.

Un ragno, piccolo ed insignificante si arrampica lungo la persiana di destra. Lo osservo, lo seguo con attenzione, fino a quando non scompare in qualche punto che non posso raggiungere, ma ecco che mi assale la curiosità di sapere dove si è nascosto. Rimango perplesso. Non mi ero mai dilungato troppo a certe considerazioni, quindi adesso perché?

Odori, colori, suoni. Tutto appare amplificato, unico e mi sembra di assaporare la vita per la prima volta.

Proprio adesso che mi è stata strappata per sempre.

Due ore dopo stringo il volante della mia auto con tanta forza da poter vedere le nocchi delle mani cambiare colore.

Non mi interessa. Percepisco la strada come se fossi un automa, questo riesco a capirlo, ma continuo a guidare spinto dall'abitudine, sebbene non conosco questa zona della città.

Le altre macchine, i guidatori distratti, i pedoni, i negozianti, gli studenti, tutti mi passano accanto rapidamente, sfiorano la mia paura, ma non possono percepire l'arido del mio cuore, gettato nelle spire dell'inutilità da un semplice, dannato foglio.

Mi fermo al semaforo. Allento la presa sul volante e cerco di rilassarmi, un respiro profondo, la musica che avvolge l'abitacolo, il sole che penetra attraverso gli alberi del lungo viale in ombra. Coraggio. Coraggio.

Una donna attraversa la strada, spingendo un passeggino. Mi guarda e per un attimo credo mi stia anche sorridendo, ma poi vedo gli occhi di lei stringersi e chinarsi in una smorfia di compianto e pena. Quando raggiunge il lato opposto della strada, mi rendo conto che la mia fantasia incomincia a diventare spietata, forse per il disperato bisogno di sentirmi considerato, amato e compreso, come se questo bastasse a dividere il problema che il foglio ha portato nella mia vita.

Non mi sono mai sentito così solo come in questo momento. Una bolla stretta e pesante mi avvolge, rendendomi diverso, latente ad ogni angolo. Non voglio essere considerato differente, vorrei potermi girare e percorrere il sentiero all'indietro.

Io? Non io, un altro sì, decisamente qualcuno si merita questo più di me, nel mondo sicuramente qualcuno può prendere il mio posto, si può guardare da ogni parte e un soggetto peggiore lo troverei subito. In fondo io non lo merito, non nego di volere il bene e desiderare di accarezzare la vita ancora per molto tempo e quindi la condanna deve... essere... assolutamente... incondizionatamente... trasmessa a un'altra persona.

Senza accorgermene, immerso in questi pensieri che non mi sarei mai aspettato di fare, mi accorgo di essere arrivato a destinazione. Parcheggio e rimango qualche istante seduto, le mani sempre sul volante. Mantengo lo sguardo fisso davanti, oltre il vetro dell'automobile. Un muro grigio spezza l'armonia dei miei pensieri, freddo e distaccato. Il cuore batte sempre più forte, mi sento girare la testa, vorrei vomitare, la paura incomincia a prevaricare la ragione e l'atteggiamento razionale che mi ha sempre contraddistinto.

Quasi non mi riconosco. Sono sempre stato fatalista, consapevole di come la vita possa essere repentina nel rovinare ogni piano architettato a misura, ma non credo esista una formula precisa per regolare queste cose. Accadono e poi bisogna farsene una ragione.

O forse no.

Scendo dall'auto, mantengo lo sguardo basso, non voglio incrociare gli occhi di nessuno, sono certo che leggerebbero il cartello a caratteri cubitali che porto in fronte, non voglio essere etichettato. Nessuno deve sapere. Nessuno deve pensare di potersi azzardare di sapere.

La borsa che ho preparato non è molto grande. Secondo la previsione non mi serviranno molte cose e quindi ho ristretto il campo allo stretto indispensabile. Anche in questo devo dire che ho dovuto mantenere un certo controllo. Le spiagge assolate verso le quali mi sono sempre diretto, comportavano meno agitazione nella preparazione delle valige.

Credo di aver rivoltato i cassetti almeno una decina di volte. Non ero certo di quello che stavo prendendo.

Al diavolo, chi voglio prendere in giro. La testa mi girava e probabilmente già mentre mettevo gli oggetti e la biancheria personale sul letto di casa, per poi metterle nella borsa, il cuore voleva essere vomitato di getto.

Cammino, vedo le frecce, le indicazioni, i cartelli, le finestre e l'oppressione di tutto il cemento che è stato adoperato per costruire un carcere dove non veniamo scortati da nessuno per entrare.

Raggiungo l'ascensore evitando rapidamente le persone, il passo accelerato, quasi trattenendo il respiro.

Devo salire solo di un piano, ma preferisco evitare le scale, temendo di non riuscire nemmeno a fare un gradino, ma scopro che stare dentro l'ascensore, in compagnia di due uomini, si rivela drammatico.

Lo spazio è tale da poter contenere almeno dodici persone, secondo la targa posta sopra la pulsantiera, ma per il mio stato d'animo nemmeno un campo di calcio sarebbe sufficientemente largo.

Quando le porte dell'ascensore si aprono, lo scatto in avanti che faccio senza pensare, quasi travolge uno dei due uomini. Percepisco il loro sguardo cupo, ma non ho tempo per scusarmi o dare spiegazioni.

Devo essere ricoverato. Devo essere curato. Devo essere dimesso. Devo vivere.

L'odore

Difficile dimenticare. Una miscela di sapone, detersivi, deodoranti per l'ambiente e profumi vari. Un miscuglio greve nella miscela che accompagna il mio ingresso in reparto. L'immaginario di disinfettante viene sfatato. Colori, piante, luci sono la prima cosa che mi accoglie.

Poi mi volto e vedo un lungo corridoio, il tetto basso, le pareti costellate di cartelli, fogli, cornici i cui segreti sono ancora impenetrabili dalla mia posizione.

Il cuore smette di battere forte. Reggo la mia borsa con entrambe le mani, tenendola davanti sulle gambe. Indosso un paio di pantaloni marroni, leggeri, una camicia, un maglione e sopra una giubbotto in pelle nero. Mi sento nudo. Indifeso.

Ci sono molte persone, uomini, donne, di varia età che camminano, alcune con passo spedito. Molte sono in divisa e poche di queste hanno delle flebo su delle aste con le rotelle. Altre sono in pigiama, camicia da notte e vestaglia.

Quelle con la divisa hanno lo sguardo atono, gli occhi vagano da ogni parte senza sentimento, mentre chi indossa i pigiami sembra portare il sorriso come un'arma per convincere gli altri.

Mi sento chiamare e quando mi volto, una donna, i corti capelli neri tagliati a spazzola, il viso sorridente, gli occhi stretti in una fessura sottile, il capo lievemente chinato sulla destra, mi domanda se ho bisogno di qualcosa.

La guardo, noto che indossa una vestaglia di seta rosa, leggermente aperta davanti, lasciando intravedere la giacca del pigiama, dello stesso colore e stoffa della vestaglia.

Lei sorride, stringe dei fogli lungo il fianco destro e sembra sapere perfettamente come comportarsi.

Non le rispondo subito, mi guardo attorno e noto che alcune persone si devono spostare per fare passare un uomo che spinge un carrello di metallo. Sopra, dentro ad uno scatolone aperto sul coperchio, ci sono delle grosse flebo in vetro. Il tintinnio che provocano urtando tra loro, quasi soffocato dalle ruote che cigolano del carrello, mi disturba. Questo fino a quando l'uomo non mi passa proprio accanto. Indossa un pigiama blu scuro, con dei bottoni celesti sulla casacca, mentre il pantaloni svolazzano in un ballo delicato con lo spostamento d'aria provocato dalla camminata che l'uomo compie, chinato leg-

germente sul carrello. I capelli canuti, corti e curati, il viso marcato da anni di vita, gioie e dolori; gli occhi grandi, sinceri dietro una montatura spessa di colore marrone scuro.

Mi passa accanto e non posso fare a meno di guardarlo, in particolare le mani che poggiano sulla maniglia del carrello. Intravedo le vene attraverso la cute lisa dal tempo, le ossa curve e la turgida forza che è scivolata via rapidamente.

Vengo colto anche dal profumo di colonia e borotalco che l'uomo rilascia durante il suo passaggio. Lo osservo scivolare via, lungo il corridoio mentre mi regala un sorriso affabile, maturato nel corso del tempo e facilmente contagiabile.

– Signore? Signore, posso aiutarla? –

Mi volto per trovare ancora il sorriso della donna che mi aspetta. Una strana sensazione di disgusto mi avvolge, non per il taglio della bocca della donna sul viso delicato che la rappresenta, ma perché vorrei tanto che non stesse parlando con me.

Un altro. Basta cercare un altro e siamo a posto.

– Devo essere ricoverato! –

Faccio fatica persino io a capire e sentire le mie parole, figuriamoci la donna e quindi mi aspetto di essere invitato nuovamente a propormi per essere aiutato, ma ecco che lei passa i fogli all'altra mano e mi tende la destra.

Protrusione di una parte di corpo estranea, mano tesa, rigida, il pollice alto e rivolto indietro, perpendicolare al braccio corto. Un gesto repentino, particolarmente deciso, sinonimo di preparazione e esperienza.

Un gesto che inizialmente mi lascia perplesso, ma che subito dopo, troncando per un istante il ritmo incalzante del mio cuore, colgo con entusiasmo e piacere.

Non sono avvezzo ai contatti umani, almeno penso e così, in modo riottoso, rispondo al saluto rapidamente. Quando vengo a contatto con la mano della donna, la stringo e sento il calore che mi vuole trasmettere. Un soffio di vento, un lampo nel deserto, ma sufficiente per farmi capire che lei è in quel preciso posto per me.

Parole e suoni che la donna mi regala, dopo essersi presentata, qualificata e richieste le mie generalità.

«Ho capito veramente cosa mi è stato detto?»

Improvvisamente mi sembra di essere su un aeroplano, con i gesti

della donna che cambiano rapidamente da destra verso sinistra, poi avanti e indietro, mentre il suo sguardo sfugge il mio e i toni cambiano continuamente, sempre accompagnati da brevi risate e sorrisi sfuggenti.

«Credo che mi stia illustrando il reparto!»

Indubbiamente più della metà delle cose che mi sono state dette, non sono rimaste in memoria da nessuna parte.

Ritengo sia impossibile essere attenti in questo momento. Forse sarebbe più semplice far entrare la persona, permettergli di bloccare la testa che gira e lasciarlo mettere a suo agio.

Non sono sicuro, non sono mai stato ricoverato.

– ... e questo è sufficiente per il momento! Non vorrei “bombardarla” di notizie tutte in una volta!!! –

«Bombardarmi?»

Altre persone mi passano accanto. La porta d'ingresso del reparto viene aperta più volte, mentre suoni che potrebbero essere campanelli delle stanze e messaggi rilasciati da voci provenienti dal soffitto, mi incalzano e creano sempre più l'illusione di essere in trappola.

«Sono in trappola! E non importa a nessuno!»

– Adesso la accompagno nella sua stanza! –

«Fantastica donna, se solo potesse accompagnarmi veramente nella mia stanza, farmi entrare e poi andarsene via, sarei molto, molto più contento!!!»

Sorrido e mi accorgo di essere rimasto indietro, lei, invece, ha praticamente quasi voltato l'angolo a sinistra, proprio dopo un piccolo tavolino con sopra delle scatole trasparenti, nelle quali si possono vedere dei fogli.

«Andiamo!!!»

Io lo dico, lo penso, ma i miei piedi sembrano di cemento e non vogliono muoversi.

La donna ricompare da dietro l'angolo, sempre con il sorriso sul volto e mi invita a seguirla.

«Perché deve sempre sorridere così?»

Mentre lo penso, ecco che il mio corpo si lascia andare e finalmente mi muovo.

La borsa sembra pesare una tonnellata.

Due donne, accanto al muro alla mia destra, una in pigiama e l'altra in camicia da notte, mi guardano e mi sorridono. Sembra come se fossero abituate a farlo, continuamente. Noto che hanno delle cartel-

lette in mano e una targhetta all'altezza del seno. Intravedo solo la scritto Dott.ssa.

Non mi preoccupa, mentre quello che vedo sotto il nome mi sconvolge.

Scritto a caratteri maiuscoli, marchiati nel bianco della targhetta, con un inchiostro nero, che spicca diabolicamente, c'è scritto: "ONCOLOGIA"

Ora sono veramente sicuro di non essere vittima di qualche scherzo.

«Un altro. Basta cercare un altro!»

Luci spente, un determinato raggio di sole che cerca di segnare un muro bianco e spoglio.

Mentre la donna dal sorriso marchiato a vita parla e cerca di aprire una finestra, io prendo possesso della mia stanza.

Sento ancora la confusione alle mie spalle, dalla soglia della camera, mentre dentro regna il silenzio assoluto.

La stanza non è molto grande. Un letto, un armadio in laminato azzurro, un comodino dello stesso materiale e colore, un tavolo, due sedie, una poltrona, un altro tavolo vicino alla finestra e una porta chiusa.

Presumo possa trattarsi del bagno. Spero possa trattarsi del bagno.

Il pavimento è talmente lucido che sembra di camminare sopra un lago verdastro, ghiacciato durante i mesi invernali.

La donna continua a parlarmi, forse non si è ancora resa conto che ascolto poco meno della metà delle cose che ha da dirmi.

Gli occhi si muovono rapidamente nell'esplorare il mobilio apparentemente nuovo.

Mentre la testa dondola annuendo meccanicamente, mi accorgo di avere i muscoli del viso contratti in un sorriso che può risultare quasi diabolico. Mi sforzo, ma non riesco a smettere.

La donna continua a parlare, apre l'armadio, mi indica dove posso trovare gli interruttori delle luci, poi lascia alcuni fogli, che sembra proprio dovrò leggere diligentemente, sul comodino.

All'improvviso si zittisce.

La guardo, colpito violentemente dal silenzio calato senza preavviso.

Mi sento in imbarazzo perché è evidente che si aspetta una risposta, ma il problema è che non ho proprio idea di quale sia stata la domanda.

Cerco di far uscire una semplice parola, ma gratto un suono quasi fastidioso con le corde vocali impaurite e la lingua che proprio non vuole saperne di collaborare.

La donna si avvicina e quello che segue mi lascia alquanto perplesso.

Senza pensarci, probabilmente percorrendo le strade della propria esperienza, mette la sua mano destra sul mio braccio sinistro. Rimango paralizzato sul posto, congelato per un gesto così informale da parte di una persona estranea, un contatto che di solito non apprezzo, ma le permetto di farlo e la cosa mi sorprende.

La donna sorride e riprende a parlare, lanciando lo sguardo verso la porta chiusa, quindi torna a concentrarsi su di me.

Continuo a non capire cosa vuole dirmi, ma il suo contatto mi trasmette qualcosa, un tocco delicato, ma allo stesso tempo fermo, come se volesse trasmettermi un messaggio direttamente con la mano.

Sono rigido, lo capisco, ma lentamente mi lascio andare, rinfrenato da quel semplice gesto. All'improvviso le parole della donna incominciano ad avere un senso. Suoni che si raggruppano in sintonia e armonia delicata. Le indicazioni su tutto quello che riguarda la stanza di degenza, arrivano finalmente a destinazione.

La donna ribadisce il suo nome, poi si avvicina alla porta e, sempre sorridendo, la chiude alle sue spalle.

Sono solo.

Rimango ancora qualche istante in mezzo alla stanza. Percepisco ancora il tocco della donna e il tuffo al cuore nel momento stesso in cui l'ho perso.

Attraverso la porta, i rumori di persone che parlano, alcuni ad alta voce, arrivano ovattati.

Forse se impedisco alla porta di essere aperta, tutto passerà più velocemente.

Scuoto la testa, quasi non mi riconosco. La paura, il senso di smarrimento ha, oramai, preso il sopravvento e quell'uomo forte, sicuro ed ottimista che ero, adesso si è ridotto ad una macchietta di angoscia su una tela impregnata di dolore.

«Un altro! Basterebbe prendere un altro!!!»

Con questo pensiero, mi avvicino alla porta del presunto bagno, la apro e senza preoccuparmi di cosa potrei trovare, la richiudo lentamente, nella speranza di non ricevere visitatori per qualche minuto.

Non voglio che nessuno mi veda o senta piangere.

La giornata è trascorsa rapidamente.

Attraverso la finestra della camera, una luna spettrale, segnata da ingombranti nuvole scure, mi osserva in lontananza.

Ho acceso solo la luce sopra il letto. Mi piace l'atmosfera che si crea, rilassante, forse un po' troppo lugubre e malinconica per qualcuno, ma adatta alle circostanze.

Ho tenuto la porta chiusa il più possibile, ma mi sono reso conto che non era la strategia giusta.

Dopo la donna che mi ha accolto, ne sono seguite altre due. Quando sono entrate, sorridenti anche loro, entrambe mi hanno stretto la mano e si sono presentate. In un certo senso mi hanno ingannato, perché, una volta conquistata la mia fiducia, mi hanno attaccato da ogni fronte con prelievo, pressione, domande, visita generale, non mi sono mai sentito così nudo come in questi momenti.

Il tutto si è svolto rapidamente, ma senza forzare i miei tempi e soprattutto senza prevaricare sulle mie risposte.

Al termine di questo incontro, ho apprezzato la presenza di entrambe e mi sono reso conto di quanto possa essere difficile arrivare ad invadere lo spazio di una persona, raggiungendo l'obiettivo preposto. Mettersi sullo stesso piano di un altro, sforzarsi di capire quello che deve essere l'esigenza fondamentale.

Dopo è venuto il dottore, un ragazzo giovane, che si è rivelato essere uno specializzando.

La cosa non mi ha fatto molto piacere, non subito almeno, perché è innegabile che volevo vedere un medico strutturato, fatto e finito e non dover poi ripetere o sorbire una seconda analisi.

Anche in questo caso mi sono ricreduto, perché la professionalità e la cordialità delle parole espresse dal giovane, sono state comunque rincuoranti.

A seguire, nell'ordine, la donna delle pulizie, poche parole, ma comunque cordiale; un uomo in pigiama rosso, con pantofole grigie, che mi ha fatto sdraiare e mi ha spiegato che doveva mettermi un ago nel braccio per poter infondere le flebo e la terapia.

Mentre si affannava per cercare una vena "decente", almeno secondo le sue parole, la parola "terapia" non mi è uscita più dalla mente. Un martello pneumatico costante.

Non ho nemmeno sentito quando l'uomo mi ha bucato, ma ho

capito che aveva finito intravedendo il sorriso che mi lanciava da dietro una folta barba scura.

Poi sono stato soggetto di visita da parte di una signora, che mi ha chiesto se volevo una tazza di tè e mentre lo diceva si stringeva la cintura di una lunga vestaglia azzurra. Ho rifiutato, anche se mi è dispiaciuto farlo, almeno per lei.

Quindi è stato il turno di un altro uomo, credo si trattasse di un paziente, perché indossava una divisa bianca, con la casacca leggermente aperta in alto e un cartellino appeso nella tasca destra. Mi ha sorriso, si è presentato, ma io ero a letto, non avevo voglia di alzarmi, lui è rimasto sulla soglia della camera. Ricordo vagamente le sue parole, quello che mi ha veramente colpito è stata la sua testa. Completamente calva.

Dopo quell'incontro, è tornato il dottorino di prima con un altro medico più anziano.

Si sono messi ai lati del letto, si è presentato, sempre sorridendo e abbiamo parlato per almeno una buona mezz'ora.

È stato interessante. Inizialmente, forse per il timore, ero più attratto dal suo pigiama con degli strani disegni irregolari di svariati colori, ma poi, quando ho visto il suo volto sorridente, sfumare in un grigio e cupo lineamento di compassione e tristezza, ho capito che era arrivato il momento di uscire dagli schemi e concentrarsi sulle cose importanti.

Lui ha parlato, io ho ascoltato, poi ho chiesto e mi sono state date spiegazioni.

Semplice, facile, rapido.

Purtroppo, nonostante l'estrema cordialità e la chiarezza che mi è stata concessa, continuo a sostenere che la soluzione del problema sia una sola.

«Un altro. Basterebbe trovare un altro!»

Adesso mi trovo solo, in contemplazione del tempo che sembra non passare mai, le idee confuse, i pensieri rivolti al passato con facilità, mentre la lavagna del futuro rimane completamente nera.

Non ho mai fatto grandi progetti, aspettative e passi programmati con largo anticipo o supposizioni di eventi che, erroneamente, si danno per scontati, ma in questo momento mi rendo conto di quanto sia difficile e spaventoso pensare di andare a letto e credere, per natura, di risvegliarmi.

Sono agitato. Il dottorino mi ha detto che, se lo desidero, posso chiedere qualcosa per dormire.

Mentre lo diceva non capivo se mi stesse prendendo in giro o se sostenesse la teoria dello sballo totale, come cura per i pensieri cattivi.

Adesso, mentre mi siedo su un letto che non è il mio, riscaldato da molte anime prima della mia, valuto con maggiore attenzione la proposta.

Ritengo plausibile il dover resistere, cercare un sistema per stare calmo, rilassarmi. Magari un libro.

Mi accorgo di non aver portato nulla da leggere da casa. Potrei disturbare e valutare se in reparto ci sono riviste o libri da poter sfogliare, ma sono quasi sicuro che le dita si consumerebbero velocemente sulla carta, mentre le parole scritte non arriverebbero al bersaglio.

Guardo l'orologio. La notte sembra schiacciarmi contro le pareti della stanza.

Decido di tentare. Le luci tutte spente, la porta chiusa, il silenzio che si lascia alle spalle. Mi sistemo nel letto, avverto il peso delle lenzuola, la tensione del cuscino che non è il mio e poi, purtroppo vedo il soffitto, macchiato da un gioco di ombra e luce, un taglio triangolare che arriva quasi fino alla porta.

Dovrei alzarmi nuovamente per chiudere la tapparella, creare proprio il buio completo, ma non ho più voglia di muovermi.

Incomincio a pensare a quello che mi aspetta l'indomani. Ho letto qualcosa su internet, ho visto dei film, mi sono documentato come potevo, ma l'angoscia di dover essere io quello sottoposto ai trattamenti mi attanaglia il cuore.

«Un altro!!! Basterebbe trovare un altro!!!»

Con questo pensiero chiudo gli occhi, mi lascio sconfiggere dalla tristezza e, mentre le lacrime riscaldano il viso, la mia mente corre rapidamente a quello che è stato.

Il dolore non è l'unica cosa da dover temere.

Mentre la stessa donna che mi aveva accolto, sempre con un caloroso sorriso e il tocco delicato, mi spiega quello che sta facendo, passo per passo, io guardo la macchina che dovrebbe farmi compagnia durante la terapia.

Fredda, insensibile, con i suoi rumori e i lineamenti squadrati,

adesso si trova alla mia destra, accanto all'ago che l'uomo barbuto mi aveva messo nel pomeriggio di ieri.

La donna mi spiega quello che devo sapere sulla macchina, come posso muovermi, cosa devo e non devo fare.

Annuisco, mi sento come un bambino a cui bisogna fare la prima puntura, ignorante del processo, ma consapevole del danno.

Mentre la donna mi spiega le flebo che ha appeso sopra la macchina, entra il dottorino. Stringe una cartella rossa al petto. Presumo che il contenuto sia relativo al sottoscritto.

Sento bruciare la voglia di sapere cosa c'è scritto, ma capisco che non deve essere simpatico sentirsi chiedere di cose riservate all'ambito medico, quindi decido di rimanere al mio posto, in attesa di essere informato.

Il dottorino sorride, chiede alla donna se tutto procede per il meglio, quindi si rivolge a me e ripete la domanda.

Una prassi. Un'abitudine, che viene colta comunque come sentita. Un interesse latente, non legato al singolo soggetto, ad una simpatia particolare, alla drammaticità di un evento, ma semplicemente perché ritiene sia giusto essere così attento e impegnato.

Tutto bene.

In effetti non potrei dire il contrario.

Valutiamo attentamente la situazione. Fino a circa due mesi fa non avevo nulla, non un dolore, non un disturbo e adesso mi ritrovo sdraiato in un letto d'ospedale, in pigiama anche durante il giorno, fragile ed esposto all'attenzione di più persone che non conosco, intento a lasciarmi trattare come una cavia di laboratorio, un test da oggettivare con un lancio di moneta, portatore di un fardello che nessuno vorrebbe accollarsi e da cui tutti tentano di scappare.

L'ultima domanda che mi viene rivolta, merita una particolare attenzione.

Ho paura?

Per un istante, quasi eterno, non sono convinto di aver sentito quelle parole, forse un suono latente nella mia mente che si è esposto troppo.

Nell'incalzare dello sguardo del dottorino e della donna poi, leggo la mia perplessità, quindi rispondo. Erroneamente, visto che con la testa nego e con gli occhi urlo senza controllo.

Non ho proprio voglia di sentirmi indottrinare su cosa sia giusto

fare e cosa invece non lo sia. Consigli, pareri, opinioni, idee sono tutte espressioni meccaniche che non rispecchiano fedelmente la realtà, considerato il fatto che sono io quello sdraiato su un letto e che è mio il braccio che riceve un liquido estraneo, un veleno per combatterne un altro.

La macchina vibra, un suono appena percettibile nel caos che giunge dal corridoio e per le parole delle persone nella stanza, ma che diventa una monotona vibrazione nel momento stesso in cui tutti mi lasciano solo, con la porta chiusa.

Guardo fuori dalla finestra, vedo la luce di una giornata assolata e i pensieri corrono ancora veloci al passato. Mi sforzo, ma non riesco proprio a pensare al futuro, mi sembra sempre più annebbiato e sfuocato.

Il dottorino mi ha fatto firmare dei fogli, prima di incominciare la terapia. Le sue labbra si muovevano velocemente, marcando il tono della voce in alcuni punti particolari, dove la mia attenzione era richiesta in modo specifico, ma io non ho proprio compreso tutto quello che mi veniva detto. La penna sembrava pesante, gli occhi che non volevano collaborare e il foglio che appariva come un turbino di note negative.

Ho firmato dove mi è stato indicato e solo adesso mi rendo conto di aver fatto un gesto impulsivo, senza leggere nulla, praticamente affidandomi completamente alla figura del dottorino.

Ho firmato la mia condanna a morte.

In un certo senso è quello che penso, ma allo stesso tempo voglio anche pensare che si tratti di una possibilità. Non tutti la possono avere e di questo devo essere grato.

Quando, circa un mese fa, in un primo pomeriggio di sole pallido e povero di colori, sono andato a ritirare il risultato delle analisi che avevo fatto, il mondo è cambiato improvvisamente, addirittura drasticamente.

Ho trascorso i due giorni successivi senza più pensarci. La lettera in un cassetto, come se nasconderla fosse sufficiente ad allontanare il problema per sempre. Sapevo che non mi avrebbe lasciato scampo, quindi l'ho tirata fuori e ho incominciato a fare delle telefonate.

Ho parlato con il mio medico, poi ho seguito l'iter per una visita oncologica e quindi il ricovero.

Tutto da manuale.

Adesso mi sento il cuore che batte in un corpo assente, la mente impegnata a percepire ogni minimo cambiamento, sapori, odori e calore.

Ho letto, mi è stato consigliato qualche libro e anche in questo momento, con un'agitazione pre-esame scolastico, ho degli opuscoli e guide fornite dall'ospedale stesso.

Sono tutti consigli alimentari, comportamentali e psicologici. Dopo averli letti mi rendo conto che bisognerebbe adottarli in ogni circostanza e non solo quando ti viene detto che hai il cancro.

Prendo gli opuscoli e mi accorgo di sentirmi impacciato nel muovere il braccio dove è stato posizionato il catetere per la terapia. Il timore che possa accadere qualcosa è troppo forte.

Mi è stato spiegato che posso fare tutto quello che voglio, che non devo preoccuparmi di come muovo il braccio, che non accade nulla se sento un allarme della macchina entrare in funzione. Non basta. Ti senti quasi ignorante o troppo consapevole che tutto si poggia sulla tua pelle.

Mi è stato anche spiegato come spostarmi con la piantana, di quanto sia importante porre attenzione a eventuali cambiamenti, nausea, rossore, caldo...

Solo il pensiero che qualcosa possa accadere, fonde il dubbio in una certezza già sperimentata.

Forse un corso di preparazione non sarebbe stata una cattiva idea, qualche giorno di preparazione e informazione dettagliata, poi un riassunto e un elenco di domande da porre anticipatamente al ricovero.

Mi hanno detto che potrei avere diarrea. Questo fattore mi rende più agitato che confuso; trattasi di problema di facile gestione, mentre quello che proprio, in assoluto, senza ombra di dubbio mi terrorizza di più è vomitare.

Solo il pensiero mi terrorizza, anche perché trattasi di dato inconfutabile e impossibile da gestire completamente.

Il dottorino mi ha assicurato che avrò la copertura adatta per i sintomi della nausea, ma mi ha anche spiegato che per le prossime sedute il problema potrebbe diventare più serio.

Non sapevo se essere nauseato da questa notizia o sul fatto che seguiranno altre sedute.

Io voglio già scappare da questa!!!

L'ultima riga dell'opuscolo informativo, tra i consigli per allontanare la nausea, rientra anche la presenza dei familiari, ma per questo io gioco male in casa.

Una battaglia solitaria difficilmente vince una guerra, ma porta sempre a soddisfazioni di incredibile armonia.

Mi scopro e rimango sdraiato. Sono irrequieto, ho caldo, poi freddo. Pongo l'attenzione sul catetere e lo osservo. Attraverso quella plastica trasparente, di un materiale sconosciuto, passa la mia salvezza, i miei rinforzi.

Vorrei solo che il tutto durasse il meno possibile.

Provo ad accendere il televisore, ma l'inutilità di certi programmi mi lascia senza parole, quindi continuo a concentrarmi su me stesso.

Vorrei poter dormire. Forse chiudere gli occhi, lasciare che il tempo trascorra velocemente senza essere nella realtà, può consentirmi di abbreviare i tempi.

Sono agitato, non vorrei trovarmi in questo posto e mi sento abbandonato, insicuro e la cosa mi lascia perplesso.

La porta si apre, entra un uomo con un pigiama corto, pantaloncini e maglietta dello stesso colore, un marrone scuro. Si presenta, il coordinatore, quindi incomincia a farmi delle domande sull'ambiente, su come mi trovo, mi informa del mio percorso in modo più sintetico rispetto a quanto fatto dal dottorino, quindi rinnova tutta l'attenzione da parte sua e del suo staff per ogni mia esigenza.

Lo ringrazio. Questi pensieri sono molto confortanti. Semplice gesti che mi consentono di evadere momentaneamente dall'emarginazione in cui mi sento recluso.

Rimasto solo, chiudo gli occhi e l'idea che mi ha martellato fino a questo momento, incomincia ad apparire più piccola, meno ovvia.

«Un... un altro. Basterebbe... trovare...un altro!»

Sono passati tre giorni.

Lunghi, strani, emotivamente parlando stancanti.

La stanza non mi sembra più tanto piccola, forse il fatto di essere in dimissione riesce a contenere il mio giudizio negativo iniziale.

Il personale è venuto a salutarmi, nella giornata di ieri, chi era in turno, non si è risparmiato nell'elargirmi un sorriso o un gesto di intesa. Promesse di stare bene e di ripresentarmi la volta prossima con una carica maggiore. Un cammino lungo e tortuoso che deve essere affrontato con sicurezza e desiderio di successo.

Ho preparato la borsa, controllato nei cassetti, in bagno. Il braccio dove c'era il catetere per la terapia sembra molto più leggero, dopo essere stato liberato dal peso dell'ago. Un puntino rosso, quasi impercettibile.

La porta è aperta, vedo le persone passare in corridoio, con colori, sorrisi e capi chini.

Il dottorino entra nella stanza, il camice aperto e svolazzante, la cartelletta rossa ancora stretta al petto.

Sorride e mi porge la mano.

La sua cordialità rende ancora più strano il momento. Mi spiega tutto quello che c'è da fare nei prossimi giorni, come mi devo comportare a casa e che per ogni problema, senza esitare, posso chiamare in reparto.

Quando mi lascia la mano, consegnandomi una busta con la lettera di dimissione, lo guardo negli occhi. Mi accorgo di non averlo fatto veramente prima e noto il calore che cerca in tutti i modi di trasmettermi.

La sua consapevolezza della drammaticità di quanto mi angustia è tangibile, lo apprezzo.

Mi lascia dopo avermi salutato ancora, quindi apro la busta e incomincio a leggere i fogli. Stranamente non mi sento più agitato come quando avevo ricevuto la mia condanna a morte, ma sono anche consapevole che nelle parole sui fogli, non c'è la mia assoluzione.

La condanna è solo rimandata.

Prendo la borsa.

Sulla soglia della stanza trovo la donna che mi aveva accolto il primo giorno, le braccia conserte e il sorriso sempre pronto a rendere ogni momento il più piacevole possibile.

Durante la terapia ho imparato quanto le persone possono essere vicine e a tratti in linea unica di emozioni. Il timore di dover affrontare tutto da solo svanisce quando si percepisce la presenza di persone straordinarie come lei.

Mi abbraccia, avverto il suo calore, il suo profumo delicato e gli permetto di invadermi la mente, perché voglio che vi rimanga impresso, in modo da poterlo sfruttare una volta a casa, dove i fantasmi della paura e dell'angoscia torneranno sicuramente a tormentarmi.

Mi incammino nel corridoio e incontro l'uomo in divisa che mi aveva salutato sulla porta. Non sorride, sembra triste, la barba incolta,

il passo incerto. Mi avvicino, lui mi nota e cerca di trovare, in fondo allo sconforto, una rimembranza di cordialità. Alza una mano, un gesto che risulta difficile. Il braccio è magro, la pelle leggermente olivastra, poi, quando mi passa proprio accanto, ecco che noto i suoi occhi e per un istante, un microsecondo che però pare durare un'eternità, rimango congelato da un brivido gelido che mi percorre la schiena.

Silenzioso, incamminato verso il suo destino, l'uomo prosegue lungo il corridoio.

Io sorrido, alzo la mano, un gesto della testa, tutte azioni compiute con rapidità, goffe ed inutili.

Ecco che il cuore ricomincia a battere velocemente. Arrivo all'uscita del reparto e mi accorgo che non mi sono mai sentito così solo. Il mondo attorno a me che ruota continuamente, senza mai fermarsi.

«Un altro...basterebbe trovare un altro!!!»

Grido, senza accorgermene, ma mi sento soffocare dal peso ineluttabile della sconfitta. Poi chiudo gli occhi e quando li riapro, tutto è buio, triste e spettrale

Gli occhi sgranati, la pelle madida di sudore, il respiro affannoso, la mente che naviga dappertutto, mi desto frettolosamente, un grido soffocato, morto nel petto, mentre mi rendo conto di essere nel mio letto, in camera mia, nella mia casa.

Il silenzio della notte sfida il ronzio che mi martella nella mente.

Un incubo

Amaro sogno che mi ha portato a presagire un possibile futuro o limitazione nel percepire le azioni quotidiane come interpretazione di fragilità.

Rielaboro rapidamente quanto sognato, le immagini, le sensazioni e mi rendo conto della stranezza degli eventi, quasi sottili nella precisione, ma addirittura invertiti nelle azioni.

Soprattutto l'inversione dei ruoli.

Mi abbandono nel letto, le lenzuola scomposte in un disegno astratto, mentre lo sguardo si avvince al soffitto.

Il soffitto. Il candore del bianco, reso tetro dai colori della notte, mi riporta a quanto possa essere difficile per un paziente dimenticare

quel particolare. Chiudo gli occhi, cerco di ritrovare la calma necessaria per riposare, ma le immagini di quanto sognato continuano ad attanagliarmi. Le ore trascorrono lente e oramai la notte si trasforma in giorno, senza riposo.

Lo specchio nel quale mi rifletto, trasmette i postumi di una notte in bianco. Sono stanco, ma questo non mi può impedire di essere attento e consapevole del mio ruolo.

Gli occhi sono la prima cosa che guardo, il bianco delle sclere si lasciano ammirare, alla ricerca di qualcosa di diverso, un segnale che possa indicarmi qualche cambiamento tale da giustificare il mio incubo.

Mentre le perle di acqua sul mio viso scivolano lentamente verso il mento, per poi accompagnare il disegno del collo, mi rendo conto di quanto possa essere devastante assimilare le parti negative con cui vengo a contatto continuamente.

«*Perché?*»

Un suono nella mia mente, più che una domanda veritiera, ma non trovo risposta.

Mi preparo per andare al lavoro. Il turno del mattino incomincia presto, a volte troppo presto e non è sempre facile essere svegli, carichi e motivati. Dopo la notte trascorsa, dubito sulle mie capacità.

La stanchezza mentale mi toglie la mia sicurezza, forse troppi dubbi sulla reale capacità di continuare a svolgere un ruolo paragonabile a quello di una spugna.

Esco di casa, l'alba fragile all'orizzonte orientale mi rende ancora più difficile il pensiero di incominciare una giornata nella quale dovrò incontrare le dee della parte umana nascosta, angoscia e paura.

«*Perché?*»

Nell'incubo la domanda era un'altra, la sostituzione di un altro soggetto al sottoscritto, come una possibilità semplice per ovviare al problema, pescare dal mazzo un altro che possa sostituirsi nel soffrire e vedere annullata ogni certezza.

Semplice, ma non corretto.

Adesso, invece, mi domando *perché?*

Esattamente quale dubbio mi confonde?

Ho visto tantissime persone perire nel loro percorso, altre sopraffare la morte con determinazione, un misto di casualità e fortuna, ma non pensavo di lasciare che il mio cuore venisse interessato e colmato da tanta difficoltà.

Potrei anche fermarmi, in fondo un altro lavoro lo potrei anche cercare o meglio potrei chiedere di essere trasferito ad un'altra unità, ma temo sia inutile.

Inoltre, sono veramente sicuro di volerlo?

«Perché lo faccio?»

Ecco, adesso la domanda incomincia a prendere forma. Non ci sono dubbi che qualcosa si sia insinuato in me e che sia necessario ritrovare subito la risposta corretta.

Arrivo al lavoro con notevole anticipo.

La divisa che indosso non è un pigiama, non una vestaglia mi copre dal freddo, ma i colori di un ruolo che non deve farmi sentire superiore a chi soffre, mi riportano alla realtà.

Entro, svolgo, esco.

Non più semplice di questo. Eppure avverto che qualcosa ancora rimane insoluto.

«Perché rimango?»

Le porte del reparto si aprono, sotto la scritta del cartello "S.C. Oncologia", il buio dei corridoi del turno notturno mi avvolgono, mentre con passo placido, mi avvicino alla sala infermieri per le consegne.

Sento le risa dei colleghi, il profumo del caffè, la fessura di luce che si spinge attraverso lo spazio lasciato dalla porta della sala.

«Perché? Torna a casa, lascia stare!!!»

Poggio la mano sulla porta, ma il suono di un campanello di una stanza spezza la catena di eventi.

Con un cenno del capo, permetto al collega del turno notturno di rimanere seduto.

Mi avvicino alla stanza da cui è partita la chiamata. Rielaborando velocemente le possibilità plausibili per la chiamata, da parte di chi e perché, sento il torpore della notte in bianco portarmi a soffrire per quella attività precoce, rispetto ai tempi che il lavoro avrebbe dovuto darmi, ma non ci sono regole precise in questo lavoro, non ci sono schemi scartabili e opzionali.

Tutto e sempre al meglio per gli altri.

«E noi?»

«Perché lo faccio?»

Entro nella stanza, annullo la chiamata, quindi mi avvicino al letto del paziente, il viso illuminato dalla debole luce sopra il letto.

Conosco l'uomo nel letto, conosco la sua patologia, la sua storia, i suoi precedenti, i suoi parenti, ma cosa ancora più importante, conosco le sue paure.

Faccio un sospiro, mi avvicino fino a mettermi sul lato destro rispetto la persona.

– Buongiorno, mi dica? – una domanda che può apparire uno schema ben preciso, ma in realtà non lo è. Si assume la responsabilità di svariate possibilità.

Non ottengo risposta.

– Ha suonato, mi dica? Ha bisogno? –

L'uomo non risponde.

«*Perché diamine lo faccio?*»

Mi avvicino ulteriormente e i miei occhi entrano in contatto con i suoi.

L'uomo trema, è rigido e sembra sudato.

Senza distogliere lo sguardo da lui, allungo una mano, gli prendo la sua e la stringo, poi poggio l'altra mia sulla sua spalla. Lui continua a fissarmi e io non lo lascio un istante.

Nel tocco avverto la sua paura, il desiderio di comunicarmi qualcosa e così, senza indugio, senza pensare e riflettere, istintivamente sorrido, stringendogli la mano e la spalla.

Quindi, soppesando il momento di angoscia che lo costringe a sentirsi indifeso, gli permetto di cancellare ogni mio dubbio.

Ritrovo la serenità e la forza per continuare. La motivazione che mi spinge a non arrendermi, a continuare a lottare consapevole dei rischi personali verso i quali vado incontro.

La possibilità di ritrovarmi in un letto, la visione netta del futuro che mi aspetta, le basi ben chiare di quanto la vita possa essere inaspettata e i dadi del destino lanciati senza il risultato che ci auguriamo non mi devono impedire di continuare a sperare e lottare per un gesto che può portare a molti risultati, rispetto ad un semplice conto alla rovescia verso la data finale mensile.

L'uomo non mi lascia un momento, il respiro si attenua, i tremiti incominciano a diradarsi e così mi rendo conto di essere sulla strada giusta.

Un sorriso, un gesto semplice e importante.

– Non si preoccupi, io la sto guardando. Sono qui... e la sto guardando! –

L'uomo abbozza un sorriso delicato, sincero. Chiude gli occhi e, mentre il respiro si regolarizza e il panico abbandona il suo animo distrutto, io mi sento sicuro e più determinato di prima.

Ora posso rispondere a tutte le mie domande.

«Ecco perché! Ecco perché lo faccio! Ecco perché tutto ha un significato... ecco perché resto sempre... accanto ad un lenzuolo bianco!»

Scacco matto

Camilla Di Nunzio
Psicologa

Il tumore cerca di vincermi ogni giorno.

Ma io sono la Vita e non voglio, non posso permettere che il cancro mi dia “scacco matto”. Così, ogni volta, inizia un’importante partita e io chiamo a raccolta intorno a me tutti i miei fedeli alleati.

Sulla scacchiera ognuno ha il suo posto, perché la sfida contro questo terribile avversario nero, che conosce tutti i trucchi e tutte le mosse possibili per piegarci, noi la possiamo vincere solo giocandocela tutti insieme.

Io sono qui, nell’ultima fila, bianca come la luce, e osservo tutto quanto succede. È la mia sfida e so che posso contare sulla mia candida squadra. Sono la Vita e devo essere solo difesa.

Di fianco a me, appena il cancro fa la sua prima mossa, vedo un po’ tremare la mia Regina. Succede sempre così. Appena scocca l’inizio della partita, appena capisce che deve giocare per difendere la Vita, il paziente è un po’ smarrito. Magari dura solo un attimo, altre volte ci vogliono diverse mosse prima che si abitui alla partita e cominci a lottare per vincere. La Regina è il mio pezzo chiave. Può muoversi in qualsiasi direzione. È decisivo che si senta parte della lotta. La determinazione del paziente può essere una carta vincente, che può modificare l’esito della gara quando i pezzi neri scorrazzano impunemente sulla scacchiera e sembrano voler sopraffare quelli bianchi.

Io ho fiducia e so che ogni persona, ogni Regina, ha bisogno del suo tempo per accettare una diagnosi e trovare dentro di sé quella forza che spinge a salvare la Vita con ogni mezzo a disposizione.

Mi gira la testa, ho il seno indolenzito sotto questo ghiaccio che il dottore mi ha dato per superare il dolore. Dio mio, cosa mi sta capitando? Sono arrivata qui stamattina con un sorriso, pronta per fare il mio dovere, per controllare che

fosse tutto a posto e invece, no. Sulla lastra della mammografia c'è una macchia che non dovrebbe esserci. Sono in grado di vederla persino io che non so nulla di medicina. Me l'hanno mostrata sul monitor e mi sono sentita come risucchiare dentro un buco. Per un attimo mi sono sentita affondare.

Non è possibile, un tumore no! Mentre mi facevano la biopsia, era come se fossi scappata da me stessa. Come se osservassi la scena dall'esterno. Come se stesse capitando a un'altra persona. Non è possibile, mi ripetevo soltanto: non a me, non a me, ci deve essere un errore. Adesso comincio a recuperare il controllo dei miei pensieri e sento di non poter fermare le lacrime. Mia sorella, che mi guarda impotente, corre ad abbracciarmi. Nel suo sguardo leggo tutto il suo sostegno. Ce la faremo, mi dice. Se dovesse essere un nodulo al seno non gli permetteremo di vincere. Lotteremo insieme.

Sì, ha ragione lei. Ricaccio le lacrime in gola. La mia vita è troppo importante per permettere a questo scuro nemico di poterla rovinare.

Se me la devo giocare, sono pronta. Sono una Regina. Non permetterò che il cancro mi dia scacco matto. Se lo può scordare!

L'avete sentita? Una paziente che dà la sua impronta al percorso di cura è una risorsa straordinaria per tutti gli altri pezzi che cercano di difendere la Vita. Se posso contare su questa motivazione, sulla forza della Regina, so che la malattia può essere sconfitta. Allora ce la giochiamo.

Il primo pedone che comincia a muoversi di solito è il Radiologo. Sua è la diagnosi, quell'attimo X in cui mettiamo a fuoco per la prima volta la potenza del nostro avversario e ci rendiamo conto della sua prima mossa. È aggressivo o indugia silente? Colpirà diffusamente o concentrerà il suo attacco in una posizione precisa?

Faccio scorrere le immagini, un'altra volta e poi un'altra volta ancora. Mi fermo. Controllo di nuovo. Strizzo gli occhi e rimetto a fuoco. So che devo essere sicuro. Succede sempre così quando mi appare quello che non vorrei vedere. È lui, il tumore. Ogni volta, refertare quelle immagini, mettere nero su bianco quello che vedo e dare inizio a questa dura partita, non è semplice. È il mio lavoro, lo so, ma non posso rimanere indifferente. È solo la prima mossa e già posso immaginare cosa succederà. Ma tutto è ancora da giocare.

Insieme al Radiologo, nella prima linea di attacco verso il nemico Nero c'è anche l'Anatomopatologo. La sentenza che tanto fa tremare il paziente arriva da lui, che analizza le cellule prelevate da uno spe-

cialista e classifica il tumore. Oggi il suo ruolo di pedone è ancora più importante. Non crediate che, siccome compie piccoli passi, non sia fondamentale. Ci fornisce la carta d'identità precisa del nostro avversario, fino a delineare tutti i segreti genetici della malattia. Di solito lavora gomito a gomito con un biologo molecolare. Si muovono coordinati, studiano l'avversario nei minimi dettagli, fin dentro al DNA. Lo osservano al microscopio e con tutte le tecnologie che oggi la medicina ci mette a disposizione: ci spianano la strada per fare una guerra intelligente, per non sparare su tutte le pedine ma per colpire solo dove serve, lì dove si nasconde il re avversario. Con precisione millimetrica.

Mi avvicino al microscopio con calma. Mi siedo e comincio a leggere. Non è soltanto un'altra richiesta da evadere. Non si tratta solo di dare un'etichetta a quello che vedo e fornire un riscontro all'indicazione che è stata data dallo specialista. Ho di fronte delle cellule ma il mio pensiero è per la persona cui appartiene questo pezzo di vita. Controllo la sua data di nascita e cerco di immaginarmi un volto. Spesso trovo piccole coincidenze con la mia vita: abita vicino a casa mia, ha lo stesso nome di battesimo di mio fratello, è nato lo stesso giorno di mia mamma.

Il materiale che devo esaminare è poco, le richieste sono tante, il telefono non smette di suonare. Al mio fianco c'è il biologo molecolare. Dobbiamo essere estremamente precisi: quante più informazioni forniremo all'alfiere e a chi sta difendendo la Vita, tanto meglio potranno salvaguardare il paziente e cercare di vincere questa partita. Capite: da me dipende la strategia di attacco. Controllo e poi controllo di nuovo, quasi consumandomi la vista su quel benedetto vetrino: anche di fronte a quadri che sembrano ovvi, ci interroghiamo a fondo e cerchiamo di soppesare ogni opportunità. Perché, lo sappiamo, il nostro avversario è furbo e, spesso, infido: e se, in questo caso, volesse ingannarci?

Dopo mille scrupolose valutazioni e controlli, è giunto il momento di fare la mia mossa.

Scrivo e sento il peso di ogni sillaba perché continuo a immaginarmi gli occhi di quella persona che non vedrò mai, ma di cui conosco ogni più piccola cellula.

Nella lunga partita contro il tumore, l'Alfiere può spostarsi in modo obliquo sul terreno di gioco. Il suo ruolo è cruciale per preservare la Vita e, naturalmente, proteggere il paziente. La trasversalità

dell'Oncologo è una delle competenze più qualificanti per orientare il percorso di cura, per confrontarsi con gli altri attori della scacchiera, lavorare in sinergia e predisporre la miglior strategia.

Oggi incontro di nuovo il paziente. Grazie agli esami diagnostici che abbiamo fatto, adesso il quadro mi è chiaro: ho le informazioni che mi servono per impostare la partita. Conosco ogni più piccola caratteristica del nostro avversario. Anche il paziente e la sua famiglia possono chiamarlo per nome. È importante dare un volto a chi si deve combattere: ci aiuta a focalizzare la sfida e a impegnare tutte le nostre risorse in una direzione precisa. Adesso la partita è nelle mie mani e dovrò coordinare anche le mosse degli altri pezzi di questa scacchiera, il mio bianco esercito. Sento la responsabilità di questo compito. È pesante coordinare il percorso, ma, quando guardo i miei colleghi e il paziente, sento che sto andando nella giusta direzione.

Spesso mi capita di pensare alla partita anche quando sono a casa. Cerco di immaginare se il mio paziente starà bene dopo la terapia, se soffrirà di nausea o vomito. È difficile lasciare fuori dalle mura domestiche la Vita delle persone che ho in cura. La stanchezza si fa sentire ma la mia famiglia mi aiuta a sostenere questo peso e a ritornare in reparto più motivato.

Ogni volta che compio una mossa e aspetto di sapere come risponderà il mio nemico, ho il cuore in gola. Non è facile per me restare inerme di fronte alla carica dei pezzi neri: e se il tumore fosse in vantaggio? Non sarà facile dare questa delusione al paziente: in questo caso è difficile scegliere le giuste parole per motivare la persona senza tacere quanto sta accadendo. Ma facciamo un passo alla volta, come dice sempre –con un sorriso– il mio infermiere.

Al suo fianco c'è sempre un altro pedone, costantemente presente, molto vicino al paziente.

Quando una persona entra nella sala prelievi, cerco di accoglierla con un sorriso. Non può saperlo, il mio paziente, ma sono agitato anche io. Spiego che sarò il suo infermiere di riferimento per tutte le cure, che gli infonderò la terapia e che gli telefonerò per sapere come sta dopo ogni ciclo. So tutto della sua malattia e piano piano imparo a conoscere tanti particolari della sua vita. Succede così ogni volta. Mentre faccio prelievi o infondo la terapia, ci raccontiamo. Galleggiano piccole tracce di quotidianità: i nipoti da andare a prendere a scuola, cosa cucinare la sera, come affrontare il percorso senza farsi dominare dall'angoscia. Conosco anche la sua famiglia, vedo le persone che gli stanno

vicino e lo accompagnano quando fa la terapia. Si crea con tutti loro un flusso di energia, perché ciascuno di noi vuole e può fare la sua parte per vincere la sfida contro il tumore.

Quando infondo le prime gocce di terapia ho paura. Paura che il mio paziente non stia bene, paura che sia allergico, paura che qualcosa vada storto. Allora mi fermo a parlare con lui: mentre gli chiedo come sta e cominciamo a raccontarci, il liquido è entrato in circolo e i miei timori lasciano spazio alla fiducia. Una mossa alla volta, una goccia alla volta, cerchiamo di proteggere la Vita.

Gli Infermieri, insieme agli Operatori Sanitari, Tecnici, Psicologi e Farmacisti, aprono la via alle altre figure e collaborano nella riuscita del gioco.

Sulla scacchiera ognuno ha il suo ruolo ben preciso, un compito funzionale a sostenere l'attività delle altre pedine. Ecco che avanza la Torre, con il suo incedere preciso e puntuale. Dritta come un bisturi, che si muove solo in orizzontale e verticale, con la massima precisione. Un Chirurgo ha tra le mani l'opportunità di eliminare, con le sue abili mani, tutto ciò che mette in pericolo il paziente e me, la sua Vita.

Gli sono seduto accanto e cerco di spiegargli cosa succederà in camera operatoria. Ce la metto tutta per essere chiaro e preciso e mi aiuto con un disegno per fargli capire come procederemo. Eppure nei suoi occhi leggo la paura: il taglio, l'anestesia, il dolore. Cerco di rassicurarlo ma nemmeno io sono esente da qualche preoccupazione. Vedrò il mio avversario solo quando comincerà l'intervento chirurgico, solo dopo l'incisione con il bisturi. Lì dovrò decidere con che mossa proseguire. Cerco di farmi vedere sicuro, è il mio ruolo. Sono convinto che sia la scelta giusta, ne ho parlato con l'Oncologo e con i colleghi. Toglierlo è la soluzione migliore. L'emozione c'è fino a quando non entro in sala, poi sono concentrato e so esattamente come procedere. È il mio lavoro. Devo salvare la Vita.

Riuscite a vedere anche il Cavallo? Ha sempre in testa un movimento preciso, un punto ben determinato dove indirizzare la sua mossa. Come il Radioterapista, che si prepara a colpire l'avversario con un potente fascio di energia per sostenere la difesa della Regina. Il paziente è il cuore di tutto, la strategia per difendermi, per difendere la Vita. Se non ci fosse, sarei scoperto e vulnerabile, senza di lei verrebbe a cadere tutto.

Adesso tocca a me incontrare il paziente. So che ha già fatto altre cure e ora è il momento della radioterapia. Mi preparo a spiegargli che i fasci di energia che utilizziamo con precisione millimetrica possono colpire il tumore e cercare di ridurlo, contribuendo al percorso di cura e alleviando la sofferenza. Molte volte le persone non si immaginano come si svolge il mio lavoro: così mostro a tutti gli strumenti e cerco di aiutarle a immaginare. Dietro ai calcoli, ai computer e alle macchine ci sono io, io che parlo, io che accompagno il paziente per mano in tutto il trattamento, io che lo sostengo. Divido con lui il peso della sofferenza.

La partita prosegue, mossa dopo mossa. A volte può essere breve, aggressiva, senza scampo. Altre volte l'andamento è più lento e si combatte a lungo, senza arrendersi mai. Tutta la mia bianca schiera s'ingegna e si confronta: le armi che abbiamo a disposizione sono sempre più precise e mirate e ognuna delle pedine cerca di partecipare alla strategia. Siamo una squadra e nessuno si sposta da solo. A volte discutiamo e non siamo tutti d'accordo su come proseguire: allora ci confrontiamo, vagliamo le opportunità e alla fine troviamo la mossa giusta per andare all'assalto o per fare quadrato intorno al paziente ed evitare lo "scacco matto".

Anche la Regina, fiera e combattiva, non molla. Nelle giornate più difficili, si stringe nell'abbraccio della sua famiglia. A volte cerca il confronto con l'Oncologo, per trovare nuove motivazioni, per riaccendere la fiducia.

È questa la nostra forza, la nostra vera opportunità di vittoria. Giocare **insieme** questa partita contro il tumore, per dargli finalmente scacco matto.

Caro amico mio...

Eliana Versolatto
Infermiera

Caro amico mio,
non mi è difficile immaginare la tua espressione stupita quando leggerai questa lettera. Penserai che sono impazzita, infatti in tutti questi anni non ho mai preso carta e penna per scriverti un biglietto per il tuo compleanno, gli auguri per Natale e tanto meno una lettera. Adesso invece sento la necessità di scriverti, di mettere nero su bianco tutto quello che ho nel cuore, nell'anima e nei pensieri.

Caro amico mio,
ti ricordi quando ci siamo conosciuti? Andavamo all'asilo. Si chiamava ancora così: asilo. E non scuola materna o scuola per l'infanzia. Asilo, come a sottintendere un rifugio, un riparo sicuro. Ti ricordi le suore? Una bella, rotonda, tutta vestita di bianco e morbida come una mozzarella che stava in cucina. Per pranzo cucinava sempre semolino o pancotto. L'altra alta, magra, vestita di nero, che stava in aula, era la vera e propria maestra. Spigolosa e appuntita come la matita che teneva sempre in mano come fosse una freccetta, con quegli occhialini piccoli che la rendevano ancora più arcigna. Ti ricordi quando camminavamo per strada tenendoci per mano? Con i nostri grembiulini, a quadretti bianchi e rosa per me e bianchi e azzurri per te. E nell'altra mano avevamo un cestino di plastica dura, sempre rosa per me e azzurro per te, con dentro una banana o una mela. Quando ci penso sento ancora quell'odore di banana matura sbatacchiata nel cestino ad ogni passo. Odore e non profumo. Non sono più riuscita a mangiare né semolino, né pancotto, né le banane. E dopo l'asilo le scuole elementari, sempre insieme per mano. Con i nostri grembiulini neri, il colletto bianco, rigido come quello dei preti e un fiocco davanti, rosa per me e blu per te. Ci sentivamo grandi, con la cartella nuova, due quaderni e l'astuccio con le matite colorate. E per merenda due biscotti o due grissini, qualche volta

una cioccolata. Le brioches sono venute dopo. Ti ricordi quanto abbiamo giocato sul prato dei miei nonni? Ti ricordi quante corse in bicicletta? Le partite a palla prigioniera o le corse con quel botolo di cane che definire meticcio era un generoso complimento? Era bruttissimo, ma era un amico fedele. E il frinire delle cicale in mezzo alle vigne, con il profumo intenso dell'uva matura?

Caro amico mio,
ti ricordi il primo giorno di scuola alle medie? Senza grembiule, con i jeans e la camicia? Io giocavo ancora con le bambole e tu già guardavi le ragazzine. E così siamo cresciuti, siamo arrivati alle scuole superiori, dove le nostre strade si sono divise, abbiamo fatto scelte diverse, abbiamo capito che la vera amicizia non consiste nell'essere inseparabili, ma nell'essere in grado di separarsi senza che nulla cambi. E così gli anni sono passati. Sei stato il mio testimone di nozze. Sono stata la tua testimone di nozze. A godere della nostra magica amicizia strada facendo si sono aggiunti i nostri compagni. Poi sono arrivati i figli. Miei e tuoi.

Caro amico mio,
ti starai ancora chiedendo il perché di questa lettera. Non lo so nemmeno io. O forse sì. L'unica cosa che so è che sento il bisogno di parlarti, di scriverti per sentirti vicino, per cercare di capire cosa ad un certo punto non ha più funzionato tra noi. Ho capito subito che c'era qualcosa di diverso, ma ho pensato fosse un po' di stanchezza. Ho visto che non avevi più voglia neanche di trascorrere un tranquillo pomeriggio in campagna. Ho pensato ad una crisi di mezza età, che oggi vanno tanto di moda, ho pensato ad una grana di lavoro, ho pensato di averti offeso in qualche modo. Non avevi più voglia di parlare, eri sempre stanco e insofferente. Mi chiedevo cosa ti stesse mai succedendo, mi sono sentita sola.

Caro amico mio,
perché? Per tanto tempo non l'ho capito. Per tanto tempo ho nascosto a me stessa quello che il mio cuore sapeva già. Ti ricordi quando mi hai chiamato quella gelida mattina di fine gennaio dicendo che volevi vedermi? Io sì, io la ricordo come fosse ieri: mi hai pregato di raggiungerti a casa tua. Che strano, ho pensato mentre guidavo per venire

da te. Sono entrata in casa tua con una brutta sensazione sulla pelle e quando ho visto la tua valigia nell'ingresso ho avuto la certezza che qualcosa di brutto stava per accadere. O era già accaduto.

Caro amico mio,
non ero pronta a sentirmi dire ciò che mi hai detto. Perché ti sei tenuto tutto dentro? Perché non hai diviso con me la tua ansia, il tuo dolore, la tua disperazione? Perché hai voluto proteggermi dalla tua malattia, dalla tua sofferenza? Perché non mi hai permesso di starti vicino in questi ultimi mesi e di soffrire con te? Perché? La verità è che sono arrabbiata con te perché ti sei fatto raggirare dalla malattia, con la vita, perché ha permesso che la malattia ti distruggesse e con il destino perché ti ha portato via.

Caro amico mio,
non sono riuscita a guardarti negli occhi. Non sono riuscita a toccarti o ad abbracciarti. Perdonami, non ce l'ho fatta. Non sono riuscita a venire a patti con la malattia, o peggio con la morte. L'ho immaginata lì seduta accanto a noi, beffarda, in attesa. In attesa di separarci per sempre. Avrei voluto cacciarla, ma non ho potuto. E tu mi hai guardato, in silenzio hai allungato una mano e io te l'ho stretta, amico mio, come quando andavamo all'asilo. E finalmente ho compreso che abbiamo trascorso la vita tenendoci per mano. In pochi attimi ho compreso l'essenza della nostra amicizia, del tempo che abbiamo diviso e del tempo in cui eravamo lontani. Ho compreso quanto sei stato importante per me e quanto grande è stato il tuo ultimo gesto d'amore. Hai cercato in tutti i modi di tenermi lontana dal tuo dolore perché non diventasse anche il mio.

Caro amico mio,
perdonami se non l'ho capito prima, perdonami se solo adesso che non ci sei più ho compreso tutto ciò che mi hai detto e tutto ciò che non mi hai detto. Sono certa che hai saputo leggere oltre le parole che ti ho scritto, che hai visto ben oltre ciò che ti ho mostrato. E ancora una volta hai saputo aiutarmi a sciogliere questo nodo di rabbia che mi stringe la gola, hai saputo aiutarmi a trasformare il dolore in nostalgia, hai saputo aiutarmi a fare in modo che i rimpianti si trasformassero in ricordi.

Caro amico mio,
so che stai sorridendo, mi sembra quasi di sentire la tua mano stringere la mia. Ti guardo, ti sorrido, ti prendo la mano e penso che sia il tuo modo per dirmi che non mi lascerai sola perché nessuno incrocia il nostro cammino per caso. E noi non entriamo nelle vite di qualcuno senza ragione. Ecco, adesso ne sono sicura: sento che finalmente abbiamo fatto pace. Il Grande Silenzio non mi fa più paura se, quando sarà il momento, ci sarai tu a prendermi per mano.

Serenella

Laura Zona
Infermiera

*«Serenella quando è sera riderà...
pensando al suo amore grande...
a quando l'amerà...»*

(dalla canzone "Serenella" di Alberto Camerini)

Chi era il tuo amore grande, amica cara?

Era Luca che accompagnava il tuo risveglio suonando il pianoforte prima di andare a scuola! Mentre ti facevo il prelievo ascoltavamo insieme meravigliose melodie, la gioia brillava nei tuoi occhi per quel ragazzo cresciuto in fretta ma, sempre da proteggere, nel tuo cuore di nonna.

Era Marco, tenero e affettuoso nei suoi gesti avvolgenti per la sua nonna. Scaricava sull'Ipod i tuoi libri preferiti per distrarti e dimenticare il malessere che ti affliggeva. Il tuo amorevole sguardo riconoscente lo accompagnava nel suo giocoso caos infantile.

Era tua figlia che ti osservava con lo sguardo perso di chi ha nel cuore un conto alla rovescia con il tempo e il desiderio disperato di ingannare la morte.

Era tuo marito, così solerte e spiritoso, sempre pronto a scherzare per esorcizzare la paura di un futuro incerto. Compagno di viaggi e avventure della precaria giovinezza, indispensabile presenza, infaticabile aiutante nell'agiata maturità.

Quanto amore respiravo nella tua casa luminosa e piena di tutta la tua splendida vita.

Mi attendevi sorridendo con quella graziosa cuffietta rossa in testa! Amavi curare il tuo aspetto e apparire ancora la bella donna che sapevi di essere!

In giardino stavano spuntando le piantine di zafferano che, con immensa fatica, avevi seminato; dicevi: «un fiore che nasce è sentire la vita che sboccia.»

Ti vedevo come un guerriero, lancia in resta, che affronta a pieno petto la battaglia! Mi piaceva sentire la tua forza, dava un senso di pace e libertà!

Un mattino arrivai per il prelievo e per gestire il tuo catetere venoso... Tuo marito mi aspettava sulla porta per dirmi che era tornata la febbre e qualcosa non andava bene. I suoi occhi smarriti bucarono il cuore.

Nel letto, le tue mani poggiavano diafane sulla coperta ma si sollevarono per darmi una carezza, con un filo di voce mi dicesti: «Devo lasciare un buon ricordo ai miei nipoti per quando non ci sarò più.»

La TAC aveva dato un esito infausto, la chemioterapia non serviva più. A loro modo, i medici tentavano di prepararti al peggio: nella camera devastata spariva il tuo letto matrimoniale, sostituito da un asettico letto articolato da ospedale.

Dentro di me un grido di ribellione, un moto di volontà a tentare ancora qualcosa, mentre dalla mia bocca fluivano parole: «Questa mattina posso dedicarti del tempo, hai voglia di parlare un po' con me?» Un sorriso meraviglioso illuminò improvvisamente il tuo viso per dirmi: «Non vedo l'ora!»

Ricordi? Cominciarono così le nostre chiacchierate... Mi raccontasti tutto di te, della tua malattia e della tua voglia di reagire. «Dalla vita ho avuto tutto, più di quanto avrei potuto immaginare...», mi dicesti un pomeriggio; poi diventasti silenziosa, mentre le lacrime scorrevano sulle tue guance: «Penso ai miei genitori e alla loro vecchiaia... Perdevo spesso la pazienza... Ricordo il mio nonno... Ero giovane e non volevo occuparmi di lui, lo trattavo male... Pensi che mi abbiano perdonato?»

Ascoltai la mia voce dirti che noi siamo i nostri peggiori giudici, che le nostre convinzioni infliggono insensate dolorose punizioni. Alterniamo il ruolo di vittime e carnefici in un gioco in cui non esistono vincitori né vinti, ma solo esseri che fanno esperienza. Possiamo perdonarci e perdonare perché la vita è un dono: è *per-dono*.

Le mie parole ti avevano aiutata a stare meglio, mi confessasti che ti sentivi sollevata. Tua figlia ti aveva guardata dormire serena, per la prima volta dopo tanto tempo.

La tua carezza di gratitudine confortò il mio animo di guaritore ferito, le emozioni risonanti dei nostri incontri mi offrirono la com-

preensione di come è possibile ancora tentare di dare un senso all'ine-luttabile. Mi sentivo ancora "utile".

Provammo ad esplorare anche il futuro attraverso i progetti dei tuoi nipoti. Non avevi paura di morire, la morte era diventata compagna delle tue giornate, la vedevi seduta sulla sedia a dondolo vicino al tuo letto, potevi guardarla con serenità, non con rassegnazione. Mi porto nel cuore le tue parole di incoraggiamento a perseguire i miei sogni, sapevi che amavo scrivere e quando ti avevo chiesto di farlo mi avevi risposto: «Fallo tu per me che sei brava!»

Era il tuo modo speciale di lasciare traccia indelebile: sapevi toccare le giuste corde con la dolcezza e la delicatezza della farfalla che vidi posarsi su un fiore del tuo colorato e profumato giardino.

Una domenica mattina la voce roca di tuo marito all'altro capo del telefono: avevi spiccato il volo, come un uccello finalmente libero dalla gabbia del dolore. L'assenza dei tuoi nipoti era stata l'ultima grazia concessa per preservarli da un inutile ricordo di sofferenza. Par-lammo a lungo, dietro le parole la scia dell'eterna bellezza della tua anima.

Serenella... Ormai è sera e stai ridendo... Il tuo amore grande è la vita che ci hai regalato... L' amore grande è tutto quello che ab-biamo per te...

Lettera a Elisa

Incoronata Romaniello
Medico

Cara Elisa, il cancro è entrato nella mia vita così all'improvviso, senza un campanello di allarme. Un giorno mi sono svegliata ed era lì, compagno poco gradito della mia vita. Come la scossa di un terremoto, mi ha violentato nell'anima. Mi ha lasciato segni indelebili, cicatrici più profonde di quelle che mi ha lasciato il chirurgo. Eppure ho cercato di non affondare nelle gole della disperazione, di cercare ogni giorno il lato positivo di questa nuova dimensione, di non abbattermi alla violenza di questa malattia e delle sue cure. Non è stato facile però, combattere ogni giorno contro la solitudine in cui ho vissuto dopo la malattia: dopo lo sconcerto iniziale, molti degli amici ti abbandonano nel tuo dolore. Il cancro fa troppa paura per dividerlo con chi è malato. Non è stato facile combattere con l'angoscia che ti prende la notte, quando tutto intorno a te tace, quando anche chi ami e chi ti sta vicino si abbandona al sonno e tu, sveglia, conti ogni minuto della lunga notte che ti separa dal tuo domani. Quanti pensieri che riemergono, quante volte rivedi e analizzi la tua vita dissezionando come un abile chirurgo ogni tuo passo, ogni tua decisione facendo così crescere in te l'incertezza sulle tue scelte e le tue conquiste. Quanti rimpianti soprattutto per le occasioni perdute, quelle che non hai saputo cogliere, quelle che avresti voluto evitare. Pensieri che vagano tortuosi nella mente mentre tutto è buio. Quante volte temi che non ci sarà un domani. Come è stato difficile nascondere tutto questo agli occhi della gente, evitare di farsi compiangere, cercare di essere forte per essere una brava mamma, una brava moglie, una brava figlia. Come madre e come figlia ho cercato di proteggere mia madre e la mia piccola tirando fuori gli artigli e cercando di attaccare il cancro più che difendermi. Ma è stata la lotta nella lotta: non ho dovuto combattere solo il cancro, ma le battaglie più dure sono state quelle contro la rabbia, lo sconforto, la depressione, la paura. Ogni giorno dopo il cancro è stato

un giorno difficile da vivere, difficile da digerire, difficile da amare. Una perenne lotta tra la voglia di vivere serenamente come prima e la consapevolezza che da quel maledetto giorno nulla sarebbe stato più lo stesso. Ma non potevo lasciarmi andare alla deriva, non potevo abbandonarmi alla paura, non potevo annichilirmi in questa tragedia, dovevo per forza andare avanti, a muso duro affrontare ogni cosa perché avevo una bambina da rassicurare, da crescere, da amare. Allora ho cercato di fare, fare, fare. Sì, fare per non pensare, vivere per non farmi angosciare dai pensieri distruttivi. Ho cercato di essere una donna diversa da quella che il cancro voleva: una donna forte, senza lacrime agli occhi, ma con tanta voglia di continuare. Passavo giornate intense al lavoro, poi a casa a cucinare, sistemare fino ad arrivare alla sera sfinite, per potermi abbandonare al sonno senza paura di svegliarmi, di trascorrere tempo da sola con le mie paure. Grazie a questa intensità di cose da fare, sono riuscita a colmare l'angoscia e la paura cercando di vivere una vita il più normale possibile, sentendomi dire spesso dagli altri "mi fa piacere vedere che nonostante tutto stai bene", quando io mi sentivo stravolta dentro. Ma le giornate che ero a casa dopo la chemioterapia erano pesanti: trascorrevi le mie ore sdraiata sul divano, incapace di muovermi e talora di pensare, in uno stato quasi catatonico e l'unico momento bello della giornata era vedere rientrare da scuola la mia piccola che, correndomi incontro, mi abbracciava calorosamente e poi si sdraiava con me sul divano e mi coccolava fino a sera. In quei momenti assorbivo l'energia che mi mancava ma spesso pensavo anche a quanto mi sarebbe mancata, se le cose non fossero andate bene. Solo una mamma può capire quale angoscia ti prende al solo pensiero di lasciare la tua bambina, di non poterle stare accanto, di non poter vivere con lei le sue conquiste, le sue delusioni e i suoi momenti di gioia. Quante emozioni contrastanti e quanti turbati pensieri si vivono in questi momenti, è disarmante. Anche se poi pian piano inizi ad essere più consapevole dei tuoi giorni, della tua vita e inizi a pensare a quanto è bello viverli ogni istante piuttosto che pensare al domani. Un giorno poi, mentre ero sola a casa, dopo l'intervento, immobilizzata a letto dai cateteri e dalle cicatrici, mi venne in mente la frase di una poesia: "ogni tristo pensier caschi: facciam festa tuttavia. Chi vuol esser lieto sia, del doman non c'è certezza". Già, del domani non vi è certezza per nessuno. Siamo tutti appesi ad un filo che può rompersi in qualsiasi momento, l'unica differenza è che chi è malato quel filo lo vede, sente

l'incombenza della rottura, vive l'angoscia della caduta Ma quella frase ridondante nella mia mente continuava a dirmi, non guardare il filo che si consuma, guarda piuttosto la vita che hai tra le dita. Da quel giorno capii davvero quale era la via da seguire, godermi intensamente ogni istante della mia vita senza pensare al futuro, vivere il presente che è l'unico tempo certo, assaporare ogni momento come se fosse l'ultimo per non avere più rimpianti ma solo ricordi, belli e brutti a volte ma tanti ricordi. Allora il fare del giorno non era più la fuga dai miei pensieri ma era vivere la mia vita come prima del cancro, dando valore ad ogni istante della mia giornata. Assaporare ogni alba e ogni tramonto senza paura del domani, gustandomi ogni sorriso, ogni abbraccio, ogni parola. Il cancro mi ha devastato nell'anima, ma mi ha fatto crescere, mi ha permesso di prendere le misure con le mie paure e le mie angosce, mi ha permesso di tagliare i rami secchi, di scoprire nuovi amici, di vivere la mia vita con una intensità e una consapevolezza diversa. Ora quando mi guardo allo specchio vedo di fronte a me una donna segnata dalla malattia ma più matura, più forte, più consapevole. Ora ho i capelli corti, con fili d'argento frammisti, qualche ruga in più sul viso e cicatrici profonde sul mio seno ma i miei occhi sono ancora pieni di vita e sono carichi di una esperienza che mi ha reso più forte, più decisa, più consapevole. Il cancro mi ha fatto crescere o forse mi ha fatto rinascere ad una vita nuova. Mi sento una donna diversa da quella che ero, una donna capace di lottare contro le avversità della vita, una donna con la D maiuscola, una donna più saggia, una donna che sa amare di più la vita. Per assurdo il cancro mi ha dato il tempo di riflettere, di capire me stessa, di comprendere meglio il senso della vita.

Cara Elisa, spero tanto di averti dato il buon esempio, di averti insegnato ad amare la vita, di averti fatto capire come non abbattersi di fronte alle avversità, di averti spiegato come non aver paura delle malattie e neppure della morte, che è nostra compagna di viaggio fin dal primo vagito. Spero di averti trasmesso tutto l'amore che ho sempre avuto per te, di averti insegnato ad apprezzare le piccole cose della vita quotidiana, perché, sai, in esse risiede la felicità più grande. Spero di averti mostrato come non farsi annientare dal cancro perché anche da un terremoto come questo si può rinascere ad una vita nuova. Ed ora che, dopo tanti anni di battaglie vinte e perse, sono volata in cielo spero che tu non pianga per la mia morte, ma riesca a sorridere alla

vita come ti ho insegnato, perché la vita è bella sempre e nonostante tutto. Sappi che solo grazie a te e per te ho trovato dentro di me la forza per combattere e di vivere anche nella malattia più serenamente. Un abbraccio forte forte, come quello che ci davamo la sera prima di dormire, e un bacio grande dalla tua mamma.

PARTE TERZA

LE POESIE

Mistero e speranza

Contributo di *Maria Francesca Mosca*
Medico di Medicina Generale, scrittrice e poetessa
Membro della “Camerata dei Poeti” di Firenze.

Mistero e speranza
di un tempo lontano
adesso cerco le ore
per andare più piano.
Nel correr frenetico
avevo smarrito
l'importanza
di un momento infinito.
Voci sconosciute,
dal nulla sopraggiunte,
di sofferti silenzi
messaggere,
rallentan nel vento
i miei pensieri spenti
ed accompagnan le mie cadute.
Su scivolose rocce
di muschio ricoperte
cammino ora
con scarpe consumate
ed andature incerte,
ma, nel rallentare il passo,
sollevo lo sguardo
e sfioro il tuo viso
che sa donare ai miei giorni
il coraggio di un sorriso.

Opere vincitrici e finaliste Sezione 4:
Poesia

Primo classificato: “Lei maledetta, lei benedetta”, di Luca Pinzi.

Motivazione del premio:

Originale nella capacità di identificare nella presenza di una cicatrice la consapevolezza dell’esistere oggi e la capacità di proiezione verso l’infinito; l’ambivalente percezione del segno della malattia si scioglie in un energico sollievo che si fa parola di verità, per chi scrive e per chi legge.

Secondo classificato: “Festina Lente. A 17 anni dalla diagnosi di cancro (estate 2000)”, di Valeria Martano.

Motivazione del premio:

Versi brevi, come spezzati da un vigore perentorio, alimentato dal ricordo dell’esperienza della malattia superata, ripercorrono con sguardo sereno il cammino condiviso con altre pazienti, sempre presenti nella memoria, esprimono una nuova sintonia con la natura e trasmettono la lezione più grande: un nuovo modo di interpretare il tempo.

Terzo classificato: “Con te”, di Gianni Martinotti.

Motivazione del premio:

Una delicatezza struggente per una richiesta di quiete e silenzio nel momento della vigilia; il congedo viene declinato in nome di un lascito di memoria presso le persone amate, per il desiderio di restare attraverso ciò che si è stati e si è.

Menzione speciale: “Ritorno al porto”, di Giuseppe Dell’Anna.

Motivazione della menzione:

Un inno alla gratitudine sostenuto dalla capacità poetica di produrre immagini vivide per esprimere la propria sofferta esperienza.

Altre opere finaliste:

“Il postino della morte”, di Maria Di Siena.

“Il K fragile”, di Giulia Maria De Giorgi.

Lei maledetta, lei benedetta

Luca Pinzi
Paziente

Lei è qui, per dirmi che io ci sono.
Pulsa, pulsa insieme alle mie emozioni.
Lei è il ricordo di un domani che è finalmente oggi.
Pronta a farmi presente che molti non vedono la propria.
Lei è apparsa vicino all'oblio per squarciare le tenebre.
Terribile quella mano che taglia.
Indispensabile per far giungere luce dove non c'era.
È il preciso e ben definito ritrovarsi.
Necessità materiale per un corpo
che aveva mancato l'appuntamento con l'anima.
Lei ha aperto la scala verso l'infinito, verso il cominciamento.
Lei è la mia parola.
Lei è
la mia cara cicatrice,
maledetta rivelatrice,
benedetta salvatrice.

Festina Lente.

A 17 anni dalla diagnosi di cancro (estate 2000)

Valeria Martano

Volontaria ed ex paziente

Maestra sapiente è la Natura.
Basta osservarla.
La lezione, la impari.
I giorni diventano brevi.
L'estate dà ultimi guizzi.

Cambiano i colori.
Il verde fa uscire
a poco a poco
dal nulla
l'oro che tutto vince.

Tutto invita al languore.
È ora di cuocere conserve,
di preparare l'orto
e il cuore all'inverno.

Anche la mia vita rallenta il passo.
È lontana l'estate del cancro,
della diagnosi che paralizza,
greve di pensieri di morte.

Ma "l'aggressore oscuro" tace.
Non ha più bussato alla porta.
Ha squassato la mia vita.
Mi ha cambiata nel profondo,
ha plasmato una guerriera.

Non sola, però.
La trincea l'abbiamo divisa in tante.

Non tutte hanno potuto
esultare per la vittoria.
Quante ansie, emozioni, paure,
confidenze, risate, scherzi...
Combattere insieme
è un bel modo di resistere...
È pretendere
quello che vuole ghermire
il nemico impronunciabile...
CANCRO!

Tutte abbiamo combattuto,
molte hanno vinto.
Nessun nome,
nessun viso
è dimenticato.

La mia vita rallenta il passo. E il corpo che invecchia
mi ricorda ad ogni sforzo quanto è dolce
lasciar andare
saper attendere.
Essere grati
per ogni passo in più
per la gioia della festa
della meta non sperata.

Affrettati lentamente!

Muoversi sempre
ma con dolcezza
senza rimpianti.

Con te

Gianni Martinotti

Paziente

Prendimi per mano
ed in silenzio portami con te,
non voglio parole
basta una carezza
e capirò che è venuto il momento
di andare.
Lasciami salutare gli amici più cari
lasciami abbracciare i miei amori più veri
lasciami ringraziare tutti coloro
che ho incontrato,
poi verrò senza rimpianti.
Portami con te con dolcezza,
senza dolore,
senza sofferenza,
mi basta che rimanga un po' della mia esperienza,
a chi porta il mio nome,
alla mia discendenza.

Ritorno al porto

Giuseppe Dell'Anna
Paziente - Infermiere

Ai miei colleghi sanitari e tecnici di Diagnosi e Patologia clinica dell'H Mauriziano di TO che in breve tempo mi han fatto Diagnosi di Meningioma consentendomi di porvi rimedio in tempi rapidi.

Attendevo
che la nera tempesta
si dileguasse
prima di potervi parlare...
Ma già il pensiero
era oltre la parola
e s'inseriva tra noi
indifferente al mio disagio
per potervi esprimere
la mia gratitudine
nell'avermi sostenuto
e protetto e amato
e reso solidale
dopo quell'improvviso black out.
Ed ora so
quanto la mia barca – pur senza vela –
sappia ritornare al suo porto
e all'ancoraggio alla gomena
su quel molo riservato
se pur incustodito
ma perdutoamente cercato.

Il postino della morte

Maria Di Siena
Caregiver

Quando si spengono le luci e si accendono i pensieri,
è di nuovo vivo chi lo era fino a ieri.
Sarà bagnato il volto di chi ha pianto,
sarà di pietra il letto di chi ha un rimpianto.
Allora busserà a cento porte
Il postino della morte
A chi chiederà perdono e a chi lo porterà?
A chi chiederà qualcosa e a chi risponderà?
A chi rivelerà e a chi nasconderà?
A chi raccomanderà il suo ricordo,
a chi minaccerà il suo ritorno?
A chi darà consigli, a chi bisbigli?
A chi terrà il posto in Paradiso,
a chi basterà il suo sorriso?
E quando si spengono i pensieri, si riaccendono le luci.
Ma l'ultima lettera è rimasta
sul fondo della cesta:
allora, poiché ha finito il suo cammino,
potrà piangere anche il postino.

15 marzo/1 settembre 2014

Il K fragile

Giulia Maria De Giorgi
Infermiera

Il sole degli allarmi oscurava i tuoi passi,
in quella nebbia di ossessioni,
che labile
ti inseguiva di rado, nella ricerca dei tuoi perché.
La povera rete dei tuoi capelli,
inebriante,
non avvolgeva il tuo corpo,
non più protetto.

Gli occhi scavati dal dolore
divoravano, consumavano,
demolivano senza sosta,
la tua disorientata grinta.

Ma fu dai quei fari sgranati,
che ti penetrava insidioso,
nei pensieri più spinti,
l'odore della forza.

I liquidi ti hanno nutrito,
i viaggi di cura ti hanno stranito,
e in essi, sei caduto
per riemergere da te stesso.

Hai riscoperto il colore della mano,
l'energia del braccio,
l'elasticità della schiena
e ora sai guardarti, come prima.

PARTE QUARTA

LE FOTOGRAFIE

Immagini e...

Contributo di *Fabrizio Lava*
Fotografo, progettista culturale
Presidente Associazione Stilelibero

«La potenza della fotografia sta nella sua capacità di fermare il tempo e di impregnarsi emotivamente dei vissuti del paziente.

Una fotografia non è solo una stampa, ma racchiude un'immagine che, per chi l'osserva, può prendere vita potentemente. In una fotografia è possibile rivivere il passato, riflettere sul presente e immaginarsi il proprio futuro e, se il paziente è guidato correttamente, svelerà il proprio sistema di valori, i giudizi e le aspettative verso di sé e il mondo, narrando le proprie emozioni sulla base dei suoi scatti e delle immagini da lui scelte».

(Weiser).

Crediamo che la narrazione di sé, con qualsiasi mezzo venga fatta, sia fortemente ristrutturante e trasformativa ed in questo senso di grande aiuto per la consapevolezza di sé.

Il bisogno dell'uomo di comunicare con l'altro e di trovare un senso alle proprie esperienze trova quindi una via nella testimonianza di sé con la scrittura, così come con la realizzazione di immagini. In questo senso può svilupparsi un processo di focalizzazione dell'attenzione che permette alla persona di ricostruire e assumere in proprio la sua storia. Utile è porre l'accento sulla molteplicità dei livelli interessati dalla narrazione fotografica auto/biografica: c'è un livello più profondo che esplora il proprio sé, c'è un livello relazionale che crea un ponte con l'altro, può inoltre esserci ancora un valore politico e culturale quando la narrazione viene "vista" da altri come opera fotografica.

Il mostrarsi in una immagine fotografica ha il valore, quindi, di restituire senso e significato alle proprie esperienze ed emozioni, producendo narrazioni che svelano una creatività capace di curare il proprio dolore e

di educare le proprie ed altrui emozioni. La narrazione fotografica rappresenta un momento relazionale molto forte tra chi fotografa e la persona ritratta, alimentando per entrambi conoscenza e consapevolezza. In ultimo con una fotografia si riesce ad avvicinare un pubblico che legge, vede, osserva messaggi di accettazione e di comprensione.

Nel ritratto e nell'autoritratto è più profondo ed immediato un gioco (per restare in tema con il concorso) “del dentro e fuori” e più ciò si realizza e più la fotografia riesce a restituire freschezza e a portare a galla l'io che celiamo dentro di noi.

Ecco che allora possiamo dire che nel ritratto il rapporto con il fotografo media le risposte, invita il soggetto a svelarsi, lasciando il compito della sintesi a chi c'è dietro la macchina fotografica. Questo processo richiama per analogia, e ovviamente con i dovuti distinguo, quello che succede nella relazione terapeutica, con un dialogo giocato sul filo del raccontarsi e del percepirsi e del ri-percepirsi; un rapporto, questo, che può anche sconfinare nella seduzione psicologica.

C'è un altro punto fondamentale sul quale è necessario soffermarsi. Un momento determinante e cruciale di questo processo è quello in cui si decide di passare all'azione: alla realizzazione cioè dello scatto fotografico. Così come avviene con l'incontro con il terapeuta, in quel momento preciso, quando si decide di fotografarsi o di farsi fotografare, si accetta di raccontarsi, di mettersi in gioco fino in fondo. Quando si ricorre, con piena consapevolezza, alla fotografia per esplorare il proprio vissuto, il proprio percorso di sofferenza, allora questo tipo di esperienza assume chiaramente una valenza di cura di sé, di auto-terapia. In questo caso l'intenzionalità si dimostra dirimente lungo tutto il processo: prima, durante e dopo lo scatto. L'agire e il vivere l'esperienza fotografica permettono di “portare fuori” espressioni del proprio disagio, ma anche delle proprie aspirazioni, dei sogni e dei desideri, dando a tutto ciò una forma visibile e, quindi, tale da poter essere nuovamente presa in considerazione, da poter essere ri-significata.

Da queste ed altre riflessioni è scaturito il mio lavoro di ricerca fotografica che da anni si sostanzia nella realizzazione di ritratti di malati oncologici¹. Fin dall'inizio ho incontrato, attraverso questa espe-

1 Questa attività viene da me condotta con la collaborazione della Dott.ssa Patrizia Tempia, psicologa.

rienza, persone più che motivate, altrimenti non si sarebbero fatte ritrarre con così tanto entusiasmo, non con un entusiasmo di tipo narcisistico, come qualcuno potrebbe pensare, bensì con un sentimento di dono. In questo percorso di mia messa in gioco personale mi sono trovato di fronte ad un caleidoscopio di emozioni e sentimenti, sguardi, smorfie, depistamenti, riflessioni e contro riflessioni. In sintesi: ad un grande affresco sulla vita. Sì, perché queste storie, così come quelle di chi ha partecipato al concorso *Gim, paladino di un sogno*, sono storie di vita, vissuta intensamente, voluta intensamente. Un ritratto può dare visibilità a esperienze ed emozioni che possono far pensare ed essere opportunamente riprese in ulteriori spazi di riflessione. La possibilità di condividere questi racconti fotografici restituisce inoltre dignità, bellezza e rispetto alla propria storia di sofferenza e alle proprie ferite, fisiche e mentali.

Opere vincitrici Sezione 5:
Fotografia

Primo classificato: “Ri-scoperta”, di Vittoria Govoni e il Gruppo “Il peso delle emozioni”.

Motivazione del premio:

Un viso un po' retrò, uno sguardo sereno, forse ironico, la luce dolce di un'alba o di un tramonto, e un seno che non ti aspetti, fatto di alimenti che sanno di salute e di natura: un ritratto intenso che infonde speranza, con uno spirito di accoglienza attiva di fronte alla malattia.

Secondo classificato: “Mirispoglio”, di Giulia Maria De Giorgi.

Motivazione del premio:

La scelta del bianco e nero consente di cogliere l'essenzialità dell'immagine nella sua potenza espressiva: l'intimità di un corpo nudo, segnato dalla sofferenza, che ritrova il suo calore grazie a una carezza, propria o altrui, che parla di rinascita, qui o altrove, all'esordio o durante la malattia o al suo epilogo, che parla di conforto e di Amore.

Terzo classificato: “Hope is all around”, di Anna Vergani

Motivazione del premio:

C'è tutto, in questa immagine: ciò che viene (ri)definito e (ri)organizzato, la ricerca di un nuovo ruolo (un posto a sedere, magari non troppo ortodosso), ciò che viene eliminato, accantonato, e poi l'Amore, che sgorga inatteso e dirimpente, un po' sgangherato, forse acciaccato, nella sua semplicità quasi infantile.

“Ri-scoperta”

Vittoria Govoni

Fotografa partecipante al Gruppo “Il peso delle emozioni”



Firenze 28 novembre 2017

Il servizio fotografico che abbiamo pensato di inviarvi nasce da un percorso riabilitativo psico-educazionale che nell’ambito della Breast Unit del Dipartimento Oncologico della USL Toscana Centro, la SOSD di Psiconcologia porta avanti da circa due anni, in collaborazione con la SOC di Dietetica.

Si tratta di un intervento di gruppo che vuole indagare le implicazioni emotive dell’esperienza di malattia attraverso il cibo.

Il messaggio che le donne intendono far arrivare alla fine del loro percorso è proprio l’avvenuta RI-SCOPERTA di parti di sé dimenticate; la parte bambina, quella allegra, quella spiritosa, quella che guarda avanti con entusiasmo e rinnovata fiducia, in grado anche di lanciare uno sguardo verso gli altri utilizzando un linguaggio inedito nel quale ci sembra che le parole non siano necessarie.

Dr.ssa Elisabetta Surrenti

SOSD Psiconcologia - Dip. Oncologico - OSMA – USL Centro Toscana

“Mirispoglio”

Giulia Maria De Giorgi
Infermiera



“Figlio della dialisi: 56 anni, in trattamento dialitico da 20. Figlio del cancro: da ottobre 2016, melanoma cutaneo maligno zona dorsale. Dopo la convivenza con la dipendenza tecnologica settimanale e l'accettazione del mutamento dell'arto portatore della fistola, c'è la consapevolezza della scarsa resistenza del proprio rivestimento: la cute. Nessuno sguardo proprio fino alla terapia chirurgica e alla radioterapia. Poi, ci si rispoglia: concedendo alla propria guida la prima visione, e il ritorno a se stessi”.

“Hope is all around”

Anna Vergani
“Cittadina”



APPENDICE

“Quelli che...” da 10 anni condividono in Rete l’esperienza di tumore e di cura

*Presentazione del gruppo Facebook
“QUELLI CHE DOPO UN TUMORE
SONO ANCORA QUI E NEVOGLIONO PARLARE...”
Contributo di Cristina Tombini¹*

Mi chiamo Cristina Tombini. Nel 2008 mi sono imbattuta in *Facebook* per caso, su consiglio di mia figlia che mi ha invitato a visionare alcune foto.

Da donna curiosa, ho subito voluto capirne di più e, dopo aver cercato di ritrovare qualche vecchia amicizia d’infanzia e gruppi che trattavano di argomenti più o meno leggeri, mi sono detta: “se *Facebook* permette di arrivare a persone in tutto il mondo, perché non usarlo anche per qualcosa di pubblica utilità?”

La mia vita è trascorsa come quella di molti altri, tra alti e bassi, fino ai miei 40. Poi è iniziato un periodo molto duro: prima ho perso mia sorella di 36 anni per un tumore all’utero non riconosciuto; dopo due anni io e mia mamma ci siamo scoperte, a distanza di un mese, entrambe malate, lei di un tumore ai polmoni che dopo un anno me l’ha portata via ed io di un tumore al seno che fortunatamente ho scoperto in una fase ancora non avanzata, per il quale sono stata operata e curata con successo. Era il 1993.

Negli anni a seguire, mi sono sempre più convinta che di tumore si parlasse troppo poco; soprattutto nel periodo a cui mi riferisco era così: si tendeva a considerare il tumore quasi una colpa e molti si vergognavano di “confessare” la malattia che li aveva colpiti. Mi sono anche resa conto che, una volta entrati in questo “tunnel”, i dubbi e le paure diventavano tantissimi e che gli stessi medici, per quanto bravi e disponibili, non riuscivano spesso a creare con il malato quel feeling che avrebbe potuto aiutarlo nel proseguo delle cure e soprattutto ad affrontare le complicazioni che si presentavano man mano che si an-

1 Fondatrice del gruppo “QUELLI CHE DOPO UN TUMORE SONO ANCORA QUI E NEVOGLIONO PARLARE...”

dava avanti con le terapie, che allora erano molto più invasive di adesso.

È stato quindi naturale per me, nel 2008, pensare di creare un gruppo di auto-aiuto, un “posto” dove si potesse parlare liberamente di tutto ciò che riguardava la malattia, fare domande e richiedere chiarimenti, sapendo che chi leggeva poteva capire perché a sua volta ci era passato o ci stava passando.

Così, nell’ottobre del 2008 è nato il gruppo “QUELLI CHE DOPO UN TUMORE SONO ANCORA QUI E NE VOGLIONO PARLARE...”. Nessuna intenzione di sostituirci ai medici, ma solo e soprattutto uno spazio in cui chi ha bisogno di sfogarsi, di urlare, di piangere può farlo, sapendo di non essere giudicato ma, piuttosto, con la certezza di essere capito. Un luogo dove confrontarsi, dove donne abbandonate da mariti insensibili potevano parlarne e scoprire di essere in molte a condividere la stessa sorte, e soprattutto un posto dove trovare il sostegno di chi è ormai fuori dalla malattia da anni, cosa che fa capire che oggi di tumore si vive, che se ne può uscire, che siamo in molti ad avercela fatta!

All’inizio mi sono stupita di quanti giovani si iscrivessero, perché stupidamente immaginavo la malattia una prerogativa degli adulti o degli anziani. Un’idea sbagliatissima: negli anni ho capito che se c’è una cosa certa del tumore è che si tratta di una malattia molto democratica, prende tutti, indistintamente, ricchi e poveri, giovani, giovanissimi e vecchi, uomini o donne. Inoltre, allora *Facebook* era frequentato soprattutto da giovani.

Il gruppo è nato come gruppo aperto e sono riuscita a gestirlo da sola fino al 2010, quando eravamo più o meno 1200 iscritti. Poi ho dovuto gradualmente farmi aiutare, nominando altri *admin* (amministratori) e rendendo il gruppo un gruppo chiuso, per tutelare la privacy di chi temeva che parenti o amici scoprissero della malattia: ancora oggi, infatti, molto spesso viene tenuta nascosta.

Dopo circa un anno abbiamo sentito la necessità di conoscerci personalmente: gli abbracci virtuali non ci bastavano più! Così ho iniziato a organizzare dei raduni annuali: l’esperienza è stata ancora più bella e coinvolgente e sono nate amicizie bellissime, che durano ancora. Oggi i nostri raduni vengono effettuati due volte all’anno, sempre in città diverse, e durano dal sabato pomeriggio alla domenica pomeriggio, per avere la possibilità di passare più tempo in-

sieme. Di solito è un iscritto che abita in loco a organizzarlo. Il prossimo raduno sarà a Varese, il 2 e 3 giugno; abbiamo pubblicato il programma, come di consueto, all'interno del gruppo, nella sezione dedicata agli eventi.

Come succede nel quotidiano, nascono amicizie più profonde tra alcuni che si frequentano e si incontrano anche al di fuori del gruppo; spesso accade fra persone che vivono in città vicine. Credo sia normale che ci siano state delle incomprensioni e delle discussioni, nel corso del tempo, perché si tratta di un gruppo numeroso. Qualcuno ha anche abbandonato il gruppo a causa di dissidi o incomprensioni, ma queste situazioni sono state davvero rare.

Come nella vita reale, ci sono state persone che inaspettatamente sono mancate, lasciandoci sgomenti e affranti, ma non abbiamo mai perso la volontà di continuare a lottare e a credere nella guarigione.

Spesso quando guardo indietro mi sento orgogliosa di quello che ho creato, ma ritengo che io ho solo seminato un'idea e se il gruppo, che oggi conta 4950 iscritti, si è evoluto ed è cresciuto così tanto. La colpa è della malattia ma il merito è di chi partecipa alle discussioni, di chi risponde ai vari quesiti che vengono posti, di chi anche solo leggendo le storie che vengono raccontate sente di fare parte di questa grande famiglia, quella che tutti noi iscritti definiamo "la nostra seconda famiglia".

Testimonianza di Maria Letizia Dorsi

Il tumore porta con sé molte conseguenze drammatiche: il perdere amicizie o affetti è una di queste. Ci si trova quindi a dover lottare contro un nemico sconosciuto e sempre più soli. In questa situazione, ammalata e abbandonata da un uomo che probabilmente non era in grado di accettare e supportarmi, senza figli, in un sabato pomeriggio di solitudine, ho deciso di cancellare il passato e ricominciare da capo. Nuove conoscenze, nuove amicizie, qualcuno che capisse e parlasse la mia stessa lingua. Il mondo virtuale mi ha portato alla ricerca di gruppi dedicati al tumore su *Facebook* e un sesto senso ha fatto concentrare le mie attenzioni su "QUELLI CHE DOPO UN TUMORE SONO ANCORA QUI E NEVOGLIONO PARLARE...". Ho trovato la possibilità di parlare liberamente anche dei sentimenti più oscuri e

nei momenti più complicati, ho trovato braccia aperte e spalle pronte a sostenere le lacrime. Oggi sono ancora qui, rinata, nuova, con bellissime amicizie reali e, soprattutto, guarita grazie ai medici, certo, ma anche grazie al supporto di tante persone come me.

Testimonianza di Emanuela Furlan

Era una sera come tante, ma diversa da tutte, perché quella sera ho “incontrato” su *Facebook* “QUELLI CHE DOPO UN TUMORE SONO ANCORA QUA E NE VOGLIONO PARLARE...” Premetto che non sono molto “tecnologica” (giusto l’indispensabile); non credevo ai miei occhi: sì, perché all’epoca del mio cancro non esistevano i social, non esisteva FB e di cancro si moriva ancora tanto. Avevo 27 anni, allora, e un linfoma al III stadio: tanta paura e tanta voglia di vivere e di condividere i miei stati d’animo. Dopo 25 anni, trovando questo gruppo, ho pensato: “ecco, sono arrivata a casa!” E non mi sono sbagliata, perché in questa “Big Family” si trovano conforto, supporto, condivisione, grandi gioie a ogni vittoria e grandi dolori a ogni sconfitta... Insomma, proprio come in una grande e vera famiglia. Perché chi si ammala di cancro ha bisogno di parlare della propria paura, ma anche del coraggio, dell’ansia per gli esami, degli effetti collaterali delle cure, della disperazione di certi momenti e della immensa gioia di altri. Chi si ammala di cancro deve parlare della paura di non farcela e chi guarisce deve essere d’aiuto a chi ancora pensa di non riuscirci. Queste sono le cose fantastiche che circolano in questo gruppo: il coraggio di avere paura e la forza di mostrare la propria anima spaventata e fragile... E ci si accorge in poco tempo che siamo un enorme esercito di Guerrieri con un occhio in più: quello dell’anima. Perché se il cancro toglie, al tempo stesso dà. Sì, ci regala la capacità di vedere, percepire senza bisogno degli occhi, osservando la vita con l’anima. E vi assicuro che tutto è colore e calore, come qui in “QUELLI CHE...”

Testimonianza di Vanda Micheli

Sono stata operata di carcinoma mammario il 26 ottobre 2010 e mi sono iscritta al gruppo il 13.11.2010, su suggerimento di

un'amica/collega che a sua volta era amica di Gloria, già nel gruppo. A sentire lei, la sua amica Gloria era entusiasta di questo Gruppo e mi sono detta: perché no?

Sinceramente, non ricordo più che cosa mi aspettassi di trovare: persone che come me stavano (o avevano) combattendo contro il cancro, certo, ciascuno a proprio modo. Per quel che mi riguarda, durante tutto il percorso non mi sono mai sentita "malata", anche se le terapie sono state "devastanti".

Quello che ho trovato sono stati tanti nuovi Amici, che pian piano dalla dimensione virtuale sono passati ad essere reali e che nel corso degli anni sono diventati una Famiglia. Come in ogni famiglia, ci sono gioie e dolori, complicità e incomprensioni... Non tutti siamo uguali e non tutti reagiamo allo stesso modo di fronte alle malattie. Per quel che mi riguarda, sono molto cambiata (in meglio, oso dire); nonostante tutto quello che un malato di cancro si trova a dover subire, in certe persone il carattere peggiora e anche nel gruppo ci sono state vicende che mi hanno profondamente addolorato, tanto da farmi pensare più di una volta di abbandonare. Poi, però, l'Amore che ho trovato è stato più forte di tutto.

Un ulteriore elemento da tenere presente è che, grazie alla condivisione delle nostre esperienze nel gruppo, si vengono a sapere tante cose utili che i medici non sempre ti dicono.

Testimonianza di Mauro Magni

Sono venuto a contatto del gruppo "QUELLI CHE..." tramite un'amizizia. Personalmente, non ero mai entrato in un gruppo di malati di cancro, ma ne sentivo il bisogno. Noi pazienti a volte non riusciamo, abbiamo difficoltà a parlare con i nostri familiari della malattia, ma anche a essere ascoltati e soprattutto essere capiti. I malati non hanno tanto bisogno di compassione, ma il desiderio di essere ascoltati e capiti è difficile da soddisfare: solo chi "ci passa", a mio parere, può "capire". E poi, il silenzio accresce la sofferenza per la malattia. Nel gruppo, sentiamo di esprimere quanto ci si possa sentire soli, di rendere gli altri partecipi dello stato di turbamento che abita dentro di noi; abbiamo l'opportunità di esprimere se stessi per sentirsi sollevati, di esternare il proprio dolore, la possibilità di sentirsi gruppo, tra per-

sone che hanno vissuto o vivono la malattia. Oltre al sostegno reciproco, il punto di forza di questo gruppo sono gli incontri, o meglio “raduni”, in cui ci si conosce, si condividono le esperienze, ma soprattutto avviene l’incontro “viso a viso”, che ti dà tanto; possono nascere amicizie profonde, che danno un forte sostegno a noi tutti. A volte possono esserci incomprensioni, ma devono essere subito “sopite”: l’importante è aiutarsi e recuperare il dialogo per sostenerci a vicenda. Un grazie alla fondatrice Cristina Tombini per aver permesso la nascita di questo gruppo e a tutte la persone che l’hanno aiutata in questa IMPORTANTE AVVENTURA.

Commento e annotazioni

contributo di *Maria Adelaide Picci*
Social Media Manager

Se nelle pagine Facebook la comunicazione è di tipo verticale e la pubblicazione dei contenuti è prerogativa esclusiva di chi ha un ruolo di gestione al loro interno, poco cambia nei profili personali dove la comunicazione può essere esclusivamente verticale con un utilizzo mirato del controllo della privacy². In entrambi i casi, che si tratti di fan di una pagina o di amici di un profilo personale poco cambia, resta esclusivamente la possibilità di interagire con i contenuti pubblicati attraverso le reazioni e i commenti.

Chi cerca una comunicazione orizzontale in cui il dialogo e la condivisione è tra pari livello può trovarla su *Facebook* solo nei gruppi, luoghi in cui nascono e si consolidano relazioni perché la *community*³ è reale.

I gruppi possono essere considerati come luoghi di incontro tra persone che condividono un interesse. Nel caso di “Quelli che dopo un tumore sono ancora qui e ne vogliono parlare” la stessa ragione

- 2 Attraverso le funzioni del controllo della privacy si può bloccare o accettare la pubblicazione di contenuti nella propria pagina utilizzando il controllo del diario.
- 3 Con il termine *community* si intende un insieme di persone, unite da un interesse comune, che si frequentano utilizzando mezzi di comunicazione telematici e si incontrano in ambienti digitali (*forum, newsgroup, blog, chat*).

della creazione del gruppo coincide con la peculiarità distintiva del gruppo: la possibilità di una comunicazione tra pari.

La fondatrice e *admin* Cristina Tombini sottolinea che si tratta di un luogo dove malati, ex malati e parenti possono trovare supporto e afferma: “Ci sono figli di malati di tumore che non sanno come affrontare la malattia, il rapporto con il genitore e con i medici. Spesso non riescono a comprendere le parole del medico, ma per timore di apparire stupidi non chiedono spiegazioni. Nella nostra community si sentono liberi di fare domande”.

Il gruppo nasce nel 2008 e attualmente conta 4932 membri. Nel periodo di riferimento che va dal 10 Marzo al 7 Aprile risultano attivi 2763 iscritti, sono stati pubblicati 250 post che hanno generato 4701 reazioni e 1526 commenti⁴. La *reach* organica⁵ è favorita dal recente aggiornamento dell’algoritmo di *Facebook*⁶. Il gruppo è stato inizialmente pubblico⁷ e gestito fino al 2010, quando contava 1200 iscritti, dalla fondatrice Cristina Tombini. La crescita della community e l’aumento del carico gestionale sono stati affrontati con l’attribuzione del ruolo di amministratore ad altri sette membri. Al contempo dall’ascolto della community che chiedeva una maggiore riservatezza è subentrata la necessità di un cambiamento: il gruppo si è trasformato da pubblico a chiuso. Qualsiasi utente voglia entrare a farne parte deve compilare un *form* motivando la sua volontà di iscrizione e precisando l’appartenenza ad una delle seguenti categorie: malati, ex malati, familiari, medici o operatori in ambito oncologico. La redazione e pubblicazione del regolamento del gruppo il 28 luglio 2014 è ancora un significativo cambiamento conseguente alla crescita degli iscritti⁸.

4 Dati statistici sul gruppo.

5 La *reach* o copertura organica indica il numero di persone raggiunte da un determinato contenuto senza l’utilizzo di *advertising*.

6 La recente modifica dell’algoritmo di *Facebook* privilegia nelle *newsfeed* la visibilità dei contenuti pubblicati dai profili personali e dai gruppi, penalizzando quelli pubblicati dalle pagine utilizzate da brand, media e aziende.

7 *Facebook* permette di creare tre diverse tipologie di gruppo: pubblico (i contenuti sono visibili anche ai non appartenenti), privato (vede i contenuti solo chi è accettato come membro) e segreto (non è visibile tra i risultati delle ricerche di *Facebook* e si può accedere solo attraverso invito di un membro).

8 Il regolamento, in sintesi, non ammette: minorenni (il cui accesso deve passare per i profili dei genitori), chi ha un profilo a sfondo sessuale, la vendita o il baratto, molestie e prevede la fuoriuscita per chi finge di essere malato.

Le dinamiche del gruppo

Definito da Cristina Tombini un “gruppo di auto-aiuto” composto da iscritti di tutte le età, viene spontaneo domandarsi quali siano gli argomenti più condivisi e commentati all’interno della sezione “discussione”. L’analisi dei *topic* disegna un quadro variegato, confermato dalla fondatrice: “Vengono fatte domande base sulle terapie, ad esempio sulla differenza tra chemio rossa o gialla. In tanti scrivono per cercare incoraggiamento quando devono fare una visita di controllo o un esame. Si condividono notizie sull’avanzamento della ricerca, ma anche contenuti più leggeri”.

Tra le caratteristiche distintive dei gruppi di *Facebook* c’è anche la possibilità di caricare e condividere documenti. Alla sezione File di “Quelli che dopo un tumore...” si trovano la raccolta delle loro storie, racconti, poesie, riflessioni, referti e addirittura c’è chi sta scrivendo un libro e condivide con il gruppo il capitolo appena terminato. È il caso di uno degli amministratori che, consapevolmente o meno, ricrea una sorta di romanzo d’appendice su *Facebook*. La sezione File è dunque specchio di quel bisogno di raccontarsi nella malattia e di una scrittura che è terapia per se stessi e per gli altri.

“L’interazione è soprattutto femminile – afferma Cristina Tombini – oppure intervengono per lo più i giovani. Gli uomini stanno aumentando come numero di iscritti, ma sono le donne a partecipare più attivamente. Molti degli iscritti si limitano a leggere forse perché ancora non si sentono pronti all’interazione. Ma questo non è importante, accogliamo ogni nuovo iscritto con un saluto di benvenuto e l’invito a raccontarsi solo quando si sentirà pronto, senza forzature”.

I gruppi se funzionano creano vere relazioni e conducono in modo naturale al passaggio dal virtuale al reale, dall’online all’offline. I raduni annuali di “Quelli che dopo un tumore...” sono un’ulteriore testimonianza di un gruppo dove l’obiettivo di relazione è stato raggiunto. “Partecipano ai raduni dai 50 iscritti fino a un massimo di 90 – dichiara la fondatrice – in genere si trascorre insieme il weekend e a partecipare sono gli iscritti più attivi del gruppo”.

Un caso unico?

Il caso del gruppo “Quelli che dopo un tumore...” non è isolato. Esistono gruppi su *Facebook* dedicati alla fibromialgia, all’artrite reumatoide, alla malattie rare, alla Malattia di Meniere, alle malattie della tiroide, ecc... Anche qualora si volesse restringere il campo alla ricerca dei gruppi relativi al tumore si scoprirà che non si tratta di un caso unico⁹.

Come si spiega il proliferare di gruppi relativi alle malattie? La risposta va ricercata ancora una volta nella possibilità di una comunicazione orizzontale, ma anche nei vuoti – di informazione, presenza e supporto – lasciati da chi opera nell’ambito sanitario. Poco importa che si tratti di lacune reali o solamente percepite, il web e i social media sono strumenti che stanno modificando il rapporto tra paziente, malattia e medico. Walter Gatti nel suo volume *Sanità e Web: come Internet ha cambiato il modo di essere medico e malato in Italia*¹⁰ è stato tra i primi ad accorgersi che Google e i Social Media iniziavano ad essere usati come “medici” virtuali dagli utenti. Un comportamento diffuso che riflette in parte una sfiducia nel sistema sanitario e nella medicina, ma che deve essere colto dalla sanità come un invito a essere presente nel mondo digitale e vicino alle persone nei social media per colmare quei vuoti.

9 Riporto alcuni dei gruppi che compaiono tra i risultati ricerca utilizzando la parola chiave “tumore” e selezionando solo i gruppi: “Senologia e prevenzione del tumore al seno” con 5805 iscritte, “Quelli che... il cancro lo curo a modo mio!” con 11.156 membri, “CANCRO medicina olistica” che conta 10.464 membri.

10 Cfr. Gatti W. (2011), *Sanità e Web: Come Internet ha cambiato il modo di essere medico e malato in Italia*, Editore SperlingVerlang.

Un ricordo di Gim

Contributo di *Luigi Spina*
Ricercatore

Gim è sempre presente. Anche a tanti anni dal suo congedo da noi e da questo 'suo' Biellese. È presente anche per quelli che non hanno avuto modo di conoscerlo di persona. Perché pur in sua assenza lo incontrano nei locali del Fondo dove la sua impronta è ben visibile. Un luogo che lui ha pensato e realizzato come spazio accogliente a cui approdare – e anche rifugiarsi – nei momenti di bisogno. Spazio di ascolto. Di sostegno. Di volti amici. Di parole carezzevoli da spendere senza risparmio nelle attività di prevenzione, di cura e nei complessi e delicati percorsi di rigenerazione.

Gim, il nome di battaglia della stagione della Resistenza, Elvo Tempia non l'aveva mai abbandonato. Di quel nome ne aveva fatto una divisa morale e politica. E se l'è portata addosso sino alla fine dei suoi giorni.

Lui che non aveva mai imbracciato un'arma contro qualcuno aveva ben compreso che ogni progresso è sempre un risultato che si conquista solo battendosi. Che non c'è democrazia senza partecipazione impegnata e consapevole. Che la democrazia è dignità. Che la dignità è libertà dalla sopraffazione, dallo sfruttamento, dalla paura, dalla solitudine, dalla disperazione. Che la dignità è patrimonio inalienabile di ogni individuo. Senza distinzioni di sesso, di condizione economica, di cultura e di credo religioso. La Costituzione repubblicana per la quale si era battuto negli anni della guerra e della dittatura è stata la stella polare che ha orientato tutti i suoi percorsi. Perché, fuor di retorica, possiamo ancora leggere in questa luce la vita e l'opera di 'Gim'?

La risposta a questa domanda la troviamo nelle parole di Jean Giono, l'autore de *L'uomo che piantava alberi*: "Perché la personalità di un uomo riveli qualità veramente eccezionali bisogna avere la fortuna di poter osservare la sua azione nel corso di lunghi anni. Se tale azione

è priva di ogni egoismo, se l'idea che la dirige è di una generosità senza pari, se con assoluta certezza non ha mai ricercato alcuna ricompensa e per di più ha lasciato sul mondo tracce visibili, ci troviamo allora, senza rischio d'errore, di fronte a una personalità indimenticabile". In queste parole pensieri, azioni, fatti concreti dell'uomo Gim si incontrano e si fondono. Sono trascorsi tre lustri da quando il cammino di Gim con noi e tra di noi si è interrotto. Un tempo, una distanza crescente che si sente e si misura.

L'oggi del Fondo Tempia è il tempo in cui quello che era in potenza e in gestazione ha acquistato fattezze reali e precisato il proprio singolare significato. Un tempo onesto in cui i buoni semi hanno messo radici e, diventati pianta, offrono ristoro d'ombra e frutti. Gli anni che abbiamo alle spalle, anni di una crisi di portata mai conosciuta per durata, forza di impatto sociale, certificano la validità di un disegno di politica sociale collocato in una visione di società e di città per l'uomo. Una visione diventata progetto concreto capace di conquistare credibilità grazie alla sua capacità di durare, pur nelle avversità. E anche nel caotico presente e negli scenari di un futuro dominato dall'incertezza il Fondo Tempia in quanto espressione di un'idea di nuova Resistenza, di una possibilità della politica che da ideale astratto si fa pratica e servizio per il prossimo e per il diverso.

Resta un punto fermo: un microcosmo in cui la democrazia della polis si inverte e si rinnova. In altri termini, il Fondo, continua a fornire alla comunità tecnologie, strutture e servizi sempre più avanzati in tutte le fasi attinenti alle patologie oncologiche: dalla prevenzione alle terapie e all'assistenza. Procedendo di visione in visione il Fondo Tempia appare come un organismo che ha cambiato la geografia sociale e culturale del Biellese, aprendo e connettendo questa realtà territoriale, attraverso una fitta rete di contatti e protocolli di partenariato, ai più avanzati e qualificati centri internazionali di ricerca scientifica nel campo oncologico.

La lotta contro il cancro, che nonostante innegabili progressi non è ancora vinta, deve andare avanti rafforzando sia il contributo determinante di singoli individui, ma anche, e soprattutto, dei team di ricerca, di laboratori e biblioteche e di un esercito di operatori nelle strutture territoriali di cura. Di più: in quanto lotta – come ricordava Siddharta Mukherjee, l'autore de *L'imperatore del male. Una biografia del cancro*, essa è punteggiata di vittorie e di sconfitte, di avanzate e ri-

tirate, speranze ed entusiasmi che non sempre sono seguiti da concreti risultati di successo. In forza di quanto detto, in questo campo contano i risultati conseguiti. Rendicontati con numeri veri, sino al centesimo. Ma c'è di più: la Fondazione che oggi porta il nome di Gim a fianco di quello del figlio ha avuto un ruolo che non può essere dimenticato nella realizzazione del nuovo ospedale biellese, progetto dal quale scaturiscono e scaturiranno iniziative e azioni destinate a migliorare profondamente la qualità della vita della comunità locale e non solo.

La Fondazione Edo ed Elvo Tempia: come essere attivi in tanti modi al servizio del malato oncologico

Viola Erdini¹

*Con il Fondo si cerca di volgere la disperazione ad una finalità di solidarietà umana,
per non rinchiudersi in un dolore senza scopo e fine.*
(Dal Testamento di Elvo Tempia)

La Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus nasce nel 2005, l'anno successivo a quello della morte dell'On. Elvo Tempia Valenta, con la finalità di assicurare un coerente sviluppo dell'opera costruita dallo stesso Elvo Tempia a partire dal 1981 quando, per realizzare il desiderio di suo figlio Edo, stroncato all'età di 35 anni da un melanoma, decise di impegnarsi in favore dei malati di cancro, costituendo l'associazione di volontariato "Fondo Edo Tempia per la lotta contro i tumori".

Oggi, il Fondo opera come ente privato, apolitico e apartitico, sul piano del volontariato e del sociale, nei principali ambiti oncologici legati alla prevenzione, assistenza, cura e ricerca; la Fondazione si dedica alle attività sanitarie e di ricerca in sinergia con il Fondo.

La *mission* fondativa consiste nel miglioramento delle condizioni dei malati oncologici e dei loro familiari, attraverso attività e progetti di sostegno in integrazione con il sistema sanitario pubblico. In questa direzione, Fondazione e Fondo hanno dato continuità concreta all'impegno di Elvo Tempia.

In particolare negli ultimi anni, la Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus è così diventata un punto di riferimento del no profit oncologico per l'area del Piemonte Nord-Orientale negli ambiti della prevenzione, dei programmi di diagnosi precoce, degli screening

1 Presidente Fondazione Edo ed Elvo Tempia.

regionali, dei Registri Tumore, delle cure palliative, della psiconcologia, dell'oncogenomica, della ricerca clinica e dell'oncologia molecolare, grazie alle virtuose collaborazioni sviluppate con le ASL di Biella e di Vercelli, l'AOU "Maggiore della Carità" di Novara, l'Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro", Città Studi di Biella, l'associazione "Tessile e Salute" e molti altri enti territoriali.

Inoltre, grazie a importanti progetti regionali di respiro internazionale, si sono rafforzate le collaborazioni tra Fondazione Tempia ed enti quali la Regione Piemonte, l'Università di Torino, il Centro di Prevenzione Oncologica di Torino (CPO), l'ASL TO5 e l'AOU "Città della Salute e della Scienza" di Torino.

Altre importanti collaborazioni si sono altresì sviluppate con le Università del Piemonte Orientale di Novara e di Pavia e istituti oncologici e centri di ricerca nazionali e internazionali, negli ambiti sia dell'innovazione e della ricerca, sia della formazione e della didattica.

Dal 2007 la Fondazione è membro ufficiale dell'UICC (Unione internazionale contro il cancro) Ong di Ginevra e dell'ECPC (European Cancer Patient Coalition) di Bruxelles e ha sviluppato progetti internazionali (tra gli ultimi ricordiamo il gemellaggio tra i Registri Tumori italiani di Torino e Biella con quelli del Marocco di Casablanca e Rabat) sotto il coordinamento della IARC (Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro) di Lione e l'Associazione Internazionale Registri Tumori.

Nell'ambito delle attività culturali, divulgative e formative, la Fondazione Tempia:

- organizza seminari, conferenze, convegni in ambito scientifico;
- prevede docenze a livello universitario e sostiene tirocini, tesi, borse di studio, assegni di ricerca, dottorati e master negli ambiti della formazione universitaria e post-universitaria, in particolare nei settori medico-scientifico e infermieristico, in collaborazione con le Università piemontesi e lombarde;
- ha organizzato il primo Master Europeo di Musicoterapia in Oncologia e Cure Palliative 2013-2015, volto a specializzare nel supporto dei malati oncologici musicoterapisti già diplomati;
- ha promosso la Borsa di studio "Elvo Tempia" in collaborazione con l'Università di Torino nel settore del giornalismo scientifico;
- promuove pubblicazioni editoriali in riferimento alla narrazione

- e all'etica in ambito sanitario e la rivista "Foglie" a carattere divulgativo per la provincia di Biella e Vercelli;
- dal 2007 promuove il concorso letterario *GIM, paladino di un sogno*, giunto alla VI edizione, in collaborazione con l'ASL BI (Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane);
 - ha realizzato per il decennale della morte di Elvo Tempia il video-documentario "L'albero del bene comune" (progetto ideato dal Prof. Luigi Spina con regia di Manuele Cecconello), che ripercorrere criticamente sessant'anni di storia biellese, proponendosi anche come uno spaccato della storia nazionale contemporanea;
 - è partner organizzatore della mostra-convegno "Contaci", luogo di incontro e di confronto tra pazienti, familiari, operatori, associazioni ed enti, per far pensare sui bisogni dei pazienti e dei curanti, organizzata dalla Struttura Complessa Oncologia dell'ASL BI e dall'"Associazione Emanuele Lomonaco Far Pensare Onlus";
 - è partner del convegno: "Pensieri Circolari. Formazione, Narrazione e Cura", organizzato a cadenza biennale dalla Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI;
 - promuove progetti di educazione sanitaria legati alla prevenzione primaria presso le scuole primarie e secondarie e presso la popolazione: in particolare, nel 2015 ha ospitato la Fondazione Veronesi con la campagna di comunicazione per la lotta contro il fumo di sigaretta "No smoking be happy", realizzata grazie al contributo di CRT e CRB nell'ambito del progetto "Muse alla lavagna", mostra interattiva dedicata ai ragazzi delle scuole primarie e secondarie per dimostrare loro i danni provocati dall'uso del tabacco.

Ad oggi, ogni anno, circa 100.000 persone sul territorio piemontese beneficiano direttamente e indirettamente delle attività, dei progetti e dei programmi della Fondazione Tempia.

Info e contatti:

Fondazione Edo ed Elvo Tempia – via Malta 3, 13900 Biella

Orario: lunedì–venerdì 8:30–18:00

tel: 015351830

fax: 015.21116

mail: info@fondazionetempia.org

Come sostenerci

- Versamenti su conto corrente postale n.10990133
- Bonifico bancario
- Offerte
- Lasciti testamentari
- Donazione online

- Donando il **5 per mille** nella dichiarazione dei redditi a:
Fondo Edo Tempia
Codice Fiscale 90013040028

*Con voi, per voi, grazie a voi
continueremo nella nostra azione
con impegno, professionalità e trasparenza*

DONAZIONE CON QR CODE



www.fondazionetempia.org

Pensieri circolari: le attività condotte nel campo delle Medical Humanities e della medicina narrativa dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

Vincenzo Alastra¹ e Rosa Introcaso²

Pensieri circolari: una “filosofia di intervento”

Diversi sono i progetti e le iniziative promosse e condotte dal Servizio Formazione Sviluppo Risorse Umane della ASL BI riconducibili alla “filosofia” di *Pensieri Circolari*. Citiamo qui brevemente i Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi (*Laboratori NEAR*), corsi brevi e conferenze, master e corsi di perfezionamento, attività di lettura ad alta voce (l’ASL BI è un presidio dell’Associazione LaAV), azioni di animazione realizzate ricorrendo alle varie possibilità espressive delle *Humanities*. Fra le manifestazioni e gli eventi organizzati negli ultimi anni può essere ricordata: la partecipazione alla “Festa Europea della musica”, l’organizzazione di una “Festa della lettura in Ospedale” con l’allestimento di più spazi di animazione e lettura, le diverse postazioni di Book-crossing allestite all’interno del presidio ospedaliero, la collocazione di un pianoforte nell’atrio del nosocomio, la realizzazione di diverse “incursioni musicali” nei reparti dell’ospedale, di mostre fotografiche e artistiche in tema di relazione di cura, la conduzione di progetti di animazione narrativa del contesto organizzativo attraverso l’impiego della fotografia, svariati cicli di conferenze con apporti scientifico-culturali a cura di esponenti di rilievo nazionale e internazionale, un intervento artistico e pittorico in alcune aule formative, in tema di sapere pratico e centralità della propria autobiografia professionale, condotto in collaborazione con il Liceo Ar-

- 1 Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI e Direttore del concorso *GIM, paladino di un sogno*
- 2 Formatrice del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI.

tistico di Biella, e tante altre iniziative ed attività che hanno investito la comunità locale. Un appuntamento periodico che suggella la cornice teorico-metodologica nella quale si collocano tutte queste “disseminazioni” volte ad alimentare un *ambiente narrativo* diffuso è rappresentato dal convegno che viene svolto a cadenza biennale: “*Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura*”³, organizzato proprio per rinsaldare e sviluppare ulteriormente questo modo di intendere le pratiche di cura e di formazione. L’appuntamento biennale si configura come un’occasione per fare il punto “sullo stato dell’arte” ed esplorare vincoli e opportunità legati all’adozione del paradigma narrativo all’interno delle organizzazioni promotrici di salute. Nelle note che seguono, vengono fornite ulteriori informazioni relativamente ad alcune attività e progetti condotti dal Servizio.



Pensieri circolari

Segnali di fumo

Il progetto si è sostanziato nella messa in atto di azioni formative e di *peer education* per la prevenzione e la cura del tabagismo e della Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO). In particolare, tra le azioni messe in campo: la messa in scena di alcune piéce teatrali ispirate a una serie di testimonianze e frammenti narrativi di medici, psicologi e pazienti, raccolti e curati con la collaborazione artistica della compagnia teatrale ARS Teatrando e la realizzazione di un documentario di creazione con la regia di Manuele Ceconello, nell’ambito del percorso di *peer education* condotto con gli insegnanti e gli studenti di un istituto scolastico superiore del territorio Biellese.



3 Per l’edizione del 2018 il convegno è intitolato: “*Narrazioni che disegnano mondi. Vivere la complessità, fare la differenza*” e avrà luogo il 5 e 6 ottobre, a Biella – Città Studi, come di consueto.

I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza. Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari

“I luoghi della cura e dell'apprendimento dall'esperienza” è un progetto realizzato grazie al sostegno della Federazione Nazionale IPA-SVI e del Collegio IPASVI di Biella, all'impegno scientifico ed operativo del Servizio Formazione e degli operatori e responsabili dei Servizi di Cure Domiciliari della ASL BI e al contributo artistico e creativo del documentarista Manuele Ceconello. Il Progetto, in corrispondenza alle finalità perseguite, è andato a sostanzarsi in plurime azioni (conduzione di un laboratorio formativo narrativo esperienziale, realizzazione di video riprese, organizzazione di un convegno, ecc.) e diversi output: tra questi tre “frammenti narrativi” video nei quali vengono tratteggiate tre storie di cura domiciliare. Queste narrazioni, nel loro insieme, propongono un viaggio nella complessità del mondo della cura e dell'assistenza in contesti domiciliari e sono visionabili, insieme agli altri contributi, nella forma del web documentario sulla piattaforma interattiva: www.iluoghidellacura.it

I tre video frammenti narrativi rappresentano, per così dire, il “cuore del progetto”, attengono cioè a quelle competenze emotive, relazionali ed etiche che vengono messe in campo dagli infermieri nella loro quotidiana ricerca di soluzioni creative per fare fronte a problemi di volta in volta unici e irripetibili. L'intero percorso ha inteso proporre una serie di sguardi (e i tre video narrativi li esprimono in forma immediata e sintetica) volti a focalizzare l'attenzione sulla complessità degli interventi e dei contesti operativi, relazionali e valoriali, nonché sulle potenzialità di apprendimento dall'esperienza caratterizzanti i luoghi della cura domiciliare.

Progetto Calliope

Il progetto mira a realizzare interventi e azioni di promozione della lettura ad alta voce in contesti sanitari e socio-assistenziali. La lettura è universalmente riconosciuta come uno dei più potenti strumenti, utilizzati nelle comunità umane, per condividere informazioni, attribuire significato all'esperienza, condividere idee, generare quadri va-

loriali e visioni del mondo. Il progetto si colloca in un più ampio panorama di interventi volti a sostanziare una nuova idea di ospedale; un ospedale che offra cura e assistenza di qualità, ma anche occasioni utili per rafforzare abitudini e stili di vita salutari nonché sperimentare strumenti di crescita e arricchimento personale.

Dal 2014 vengono settimanalmente tenute sessioni di lettura ad alta voce; attualmente ciò avviene in quattro Reparti dell'ospedale e in un servizio territoriale.

Progetto di ricerca in tema di *Digital Storytelling*

Con l'avvento del digitale molte attività, che sino a un tempo non troppo lontano erano appannaggio esclusivo degli esperti, sono diventate prassi comune. In questo modo anche le persone che un tempo non avrebbero mai pensato di condividere in tal modo i propri vissuti, le proprie esperienze, si trovano nella possibilità di consegnare in formato digitale, a se stessi, e poi ad altri, frammenti più o meno estesi delle loro esistenze, porzioni di racconti della propria vita.

Le nuove tecnologie hanno reso sempre più accessibile a molti la possibilità di raccontarsi non solo esclusivamente attraverso la parola, ma impiegando soprattutto immagini e suoni.

In questa cornice culturale e tecnologica si inserisce l'attività di ricerca condotta, ormai da oltre tre anni, dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI, in collaborazione con il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, grazie, soprattutto, allo specifico apporto della prof.ssa Barbara Bruschi (docente di *Digital storytelling* e di *Metodi e pratiche dell'intervento educativo*). Il progetto di ricerca è finalizzato alla messa a punto e sperimentazione della metodologia del *Digital Storytelling* in diversi contesti di cura, con l'intento di evidenziare il valore aggiunto delle narrazioni digitali, attraverso un insieme di percorsi di formazione-intervento che, negli anni, si è andato via via a sostanziare in più "laboratori narrativi".

Questa ricerca e sperimentazione ha interessato, e continua tuttora a farlo, sia i contesti formativi (progettati, allestiti e condotti in favore dei professionisti della cura operanti in ambito sanitario e non solo) sia altri contesti di cura, rivolti a persone desiderose di condividere la

loro esperienza di malattia e di vita, la loro progettualità esistenziale e le loro scelte.

Progetto: “I momenti della verità e delle decisioni”

Dal 2017 (e si prevede fino a ottobre 2018) è in corso di svolgimento il progetto “*I momenti della verità e delle decisioni*”, vale a dire una serie articolata di azioni volte a presentare il modello di cura della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta, così come esso viene vissuto e narrato dai suoi attori principali: professionisti operanti in ambito oncologico e pazienti.

“I momenti della verità e delle decisioni” sono i momenti centrali, gli snodi delle diverse fasi della cura, i momenti in cui “ci si gioca la partita” (per restare in tema con una metafora proposta dal concorso *GIM, paladino*). Il progetto è stato condotto a partire dalla collaborazione degli operatori del Servizio di Oncologia della ASL BI che, partecipando in una prima fase esplorativa e formativa ad un Laboratorio NEAR, con le loro narrazioni riferite ad esperienze salienti di cura hanno aperto importanti finestre dalle quali è stato possibile entrare in contatto più diretto con le loro pratiche e con un mondo di significati di impressionante ricchezza. A seguire sono state condotte diverse interviste narrative in favore degli stessi operatori e dei loro pazienti, nonché realizzate alcune riprese di video-documentazione che hanno interessato gli stessi pazienti, nonché i contesti operativi “in azione”, attraverso le riprese video realizzate dal regista Emanuele Ceconello che ha impiegato una metodologia ispirata a quella dello *shadowing*⁴. Queste riprese video andranno a comporre un documentario di creazione, mentre il “materiale narrativo” raccolto con le interviste verrà opportunamente elaborato e raccolto in un libro (attualmente in corso di redazione), in maniera tale da potersi proporre anche come prezioso materiale formativo. Si è operato, in sintesi, con un incedere *in progress*. I temi oggetto di osservazione e narrazione, nonché le specifiche metodiche effettivamente affinate e messe in

4 Il termine *shadowing* significa seguire “come un’ombra” una determinata persona nel suo ambiente, osservandone (senza intervenire) interazioni, attività e routine.

campo, sono andate scaturendo e a definirsi sulla base delle risultanze via via emergenti, delle focalizzazioni su temi e mondi di significati che si presentavano al *Team* promuovendo ulteriori domande di ricerca e l'opportunità di determinati approfondimenti riflessivi.

Progetto: “Voci e immagini della cura”

Sarà prossimamente attivato (si prevede entro l'anno 2018) il sito web: “Voci e immagini della cura”; un sito che raccoglierà gran parte del “materiale narrativo” prodotto nel corso delle attività realizzate negli ultimi anni dal Servizio Formazione. Più specificatamente detto “materiale humanities” riguarderà alcune centinaia di racconti relativi ad esperienze professionali di cura scritti da operatori partecipanti ai percorsi formativi, nonché diversi *digital storytelling* realizzati, sempre in occasioni formative analoghe, da diverse tipologie di professionisti della cura, ma anche da pazienti partecipanti ai diversi Laboratori attivati su questo fronte. Oltre a ciò verranno pubblicati i documentari di creazione realizzati, alcune audioregistrazioni di narrazioni esperienziali e raccolte di fotografie, link a ulteriori risorse, ecc.

Buona parte di questo materiale sarà liberamente fruibile (opportunamente corredato da una specifica e preventiva autorizzazione alla pubblicazione sul sito web concessa gentilmente dagli autori degli artefatti in questione). Le finalità perseguite con questa operazione sono diverse: promuovere una cultura della narrazione dell'esperienza di malattia e di cura, favorire la “presa di parola” e la rappresentazione di queste esperienze da parte di pazienti e protagonisti professionali, ma anche costituire un patrimonio di risorse utilizzabile in occasioni e contesti formativi diversi.

Alcuni riferimenti bibliografici riguardanti le attività condotte negli ultimi anni dalla Struttura Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

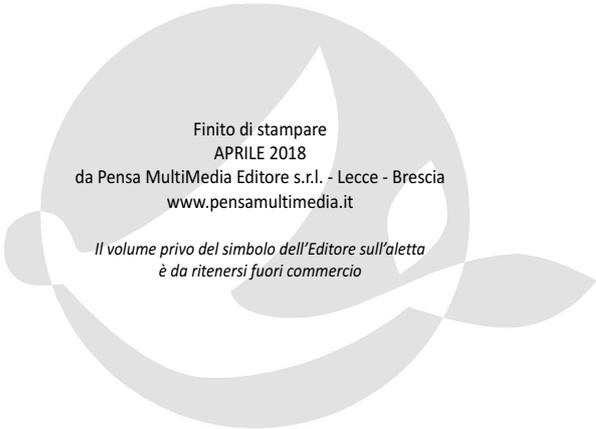
- Alastra V., Kaneklin C. e Scaratti G. (2012), *La formazione situata. Repertori di pratica*, Franco Angeli, Milano.
- Alastra V. (a cura di) (2014), *Etica e salute*, Erickson, Trento.
- Alastra V. e Batini F. (a cura di) (2015), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*, Pensa MultiMedia, Lecce.
- Alastra V. (a cura di) (2015), *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*, Pensa MultiMedia, Lecce.
- Alastra V. (a cura di) (2016), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Franco Angeli, Milano.
- Alastra V. (2016), *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*, Franco Angeli, Milano.
- Alastra V. e Bruschi B. (a cura di) (2017), *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*, Pensa MultiMedia, Lecce.

Info e contatti:

S.S. Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI

Telefono 015.15153218 – cell. 3285304790

Email: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it



Finito di stampare
APRILE 2018

da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia
www.pensamultimedia.it

*Il volume privo del simbolo dell'Editore sull'aletta
è da ritenersi fuori commercio*