

LeStorie  
SIAMO NOI

Contributi di:

*Vincenzo Alastra, Silvano Esposito, Roberta Invernizzi, Viola Erdini, Benedetta Lanza*

Contributi narrativo-letterari di:

*A. Delia (pseudonimo), Francesca Caracciolo, Maria Caruso, Elena Colzani, Emilia Comolli, Abdelkader Daghmoumi, Romina Fantusi, Ilaria Fino, Isabella Gallo, Gruppo Multifamiliare Viandanti di Este, Mirella Guelpa, Elena Lorenzini, Silvia Polo, Renata 71 ((pseudonimo), Johanna Ronco, Francesca Sartorio, Eliana Versolatto*

Immagine di copertina: Maria Daniela Alastra

Vincenzo Alastra  
[a cura di]

**GIM**  
**Paladino di un sogno**  
Narrazioni di malattia e di cura

**Concorso letterario: Edizione V – 2014/2015**  
*Presentazione del concorso letterario e antologia dei racconti*



ISBN volume 978-88-6760-323-7  
ISSN collana 2421-1249



2015 © 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](http://www.pensamultimedia.it) • [info@pensamultimedia.it](mailto:info@pensamultimedia.it)

# Sommario

- 00 I motivi e gli attori del concorso letterario:  
“Gim paladino di un sogno”  
*Vincenzo Alastra, Viola Erdini, Benedetta Lanza*
- 00 Senso e valore delle pratiche narrative nella cura e nella formazione  
*Vincenzo Alastra*
- 00 Fuor di metafora? Pensieri in libertà di due lettori  
La vita come un oceano  
*Silvano Esposito*
- 00 Unicità che s’intrecciano  
*Roberta Invernizzi*
- 00 Sezione pazienti e caregiver**
- 00 Aspettando l’attesa. Quadri di un’esposizione al peggio  
A. Delia (pseudonimo) – Paziente e Volontaria
- 00 Kit di sopravvivenza  
*Johanna Ronco* – Paziente
- 00 Copertina rosa e capelli corti  
*Romina Fantusi* – Caregiver
- 00 Frate cancro sorella vita  
*Elena Lorenzini* – Paziente
- 00 Al di là del male  
*Francesca Sartorio* – Paziente
- 00 Fugaci riflessioni  
*Emilia Comolli* – Caregiver
- 00 Mirella  
*Mirella Guelpa* – Paziente
- 00 Sezione professionisti della cura**
- 00 Sempre soprattutto figlia  
*Eliana Vèrsolato* – Infermiera
- 00 Anche dal dolore può nascere un fiore  
*Renata 71*

- 00 Il Regno di Serafina  
*Francesca Caracciolo – Infermiera*
- 00 Voci e storie dal silenzio: parole di infermieri  
*Isabella Gallo – Referente del gruppo professionale di infermieri*
- 00 Un viaggio inaspettato  
*Gruppo multifamiliare Viandanti di Este – Volontari*
- 00 La Verità  
*Maria Caruso – Medico*
- 00 Come un fulmine a ciel sereno  
*Elena Colzani – Infermiera e paziente*

### **00 Sezione poesia**

- 00 A due voci  
*Silvia Polo – Medico e psicoterapeuta*
- 00 Ad un impavido guerriero  
*Ilaria Fino – Psicologa*
- 00 Voci dal mare  
*Abdelkader Daghmoumi – Paziente*
- 00 Spaventati  
*Abdelkader Daghmoumi*
- 00 Mascherato con l'anima  
*Abdelkader Daghmoumi*

### **00 Sezione opere premiate in altri concorsi**

- 00 Echi  
*Antonio Varchetta – Caregiver*
- 00 Vestimi d'azzurro

### **Appendice**

- 00 La Fondazione Edo ed Elvo Tempia: come essere attivi in tanti modi al servizio del malato oncologico  
*Viola Erdini*
- 00 Alcune iniziative e progetti condotti dalla SOC Formazione e Comunicazione della ASL BI

# I motivi e gli attori del concorso letterario “GIM Paladino di un sogno”

Vincenzo Alastra<sup>1</sup>, Viola Erdini<sup>2</sup>, Benedetta Lanza<sup>3</sup>

*«Ogni essere, anche il più chiuso nella più banale delle vite, costituisce in sé stesso un cosmo. Porta in sé le proprie molteplicità interiori, le proprie personalità virtuali, una infinità di personaggi chimerici, una poliesistenza nel reale e nell'immaginario, nel sonno e nella veglia, nell'obbedienza e nella trasgressione, nell'ostentato e nel segreto; porta con sé brulichii larvali in caverne e in abissi insondabili. Ciascuno contiene in sé galassie di sogni e di fantasmi, slanci inappagati di desideri e di amori, abissi di infelicità, immensità di glaciale indifferenza, conflagrazioni di astri in fiamme, irruzioni di odio, smarrimenti stupidi, lampi di lucidità...».*

Edgar Morin<sup>4</sup>

*«La cultura umanistica tende a diventare come un mulino privato del grano costituito dalle acquisizioni scientifiche sul mondo e sulla vita, che dovrebbe alimentare i suoi grandi interrogativi; la cultura scientifica, privata di riflessività sui problemi generali e globali, diventa incapace di pensarsi e di pensare i problemi sociali e umani che pone».*

Edgar Morin<sup>5</sup>

- 1 Direttore SOC Formazione e Comunicazione ASL BI. Direzione operativa della V Edizione del concorso letterario: *Gim Paladino di un sogno*.
- 2 Co-presidente Presidente Fondazione Edo ed Elvo Tempia Valenta.
- 3 Addetta stampa Fondazione Edo ed Elvo Tempia Valenta. Segreteria organizzativa della V Edizione del concorso letterario *Gim Paladino di un sogno*.
- 4 E. Morin (2001), *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina, p. 59.
- 5 E. Morin (1999), *La testa ben fatta*, Milano, Raffaello Cortina, p. 10.

L'idea di raccogliere racconti sulla malattia oncologica prende le mosse da lontano, dal desiderio di dare un seguito all'eredità di amore per l'ascolto lasciata da Elvo Tempia (*Gim* da partigiano), un uomo sempre pronto a venire in soccorso di chi soffriva ed era bisognoso di ascolto e di cura. Il concorso letterario *Gim Paladino di un sogno*, intitolato, appunto, a quest'uomo animato da grandi visioni, è giunto, con questa del 2014–2015, alla sua quinta edizione<sup>6</sup>. Quest'ultima iniziativa si situa in continuità con altri progetti<sup>7</sup> condotti in collaborazione dalla *Fondazione Edo ed Elvo Tempia Valenta per la lotta contro i tumori onlus* e dalla *Struttura Complessa Formazione e Comunicazione dell'ASL BI*.

Diverse sono le finalità perseguite. Innanzitutto si è inteso, ancora una volta, rinnovare l'offerta di uno spazio di ascolto e dare la possibilità a pazienti e *caregiver* di far sentire la propria voce, di raccontare la malattia intesa come esperienza di vita significativa eificante. Una seconda motivazione rimanda alla necessità di testimoniare l'esistenza di un mondo costruito sul lavoro di cura e del prendersi cura, nella quotidianità, delle persone ammalate di tumore. In ultimo, si è inteso raccogliere queste narrazioni in quanto convinti che le medesime possano anche costituire uno stimolante materiale didattico, potenzialmente utilizzabile in contesti formativi condotti in una prospettiva di *medicina narrativa*.

Hanno così potuto partecipare al concorso, presentando un'opera inedita in prosa (racconto breve a carattere autobiografico o di fantasia) o in poesia: pazienti oncologici e loro familiari, nonché operatori sanitari e sociali impegnati nelle pratiche di cura in ambito oncologico. Alla chiusura del bando, avvenuta il 31 gennaio 2015, sono così giunti oltre 70 elaborati che sono stati sottoposti alla valutazione di

6 L'idea di un concorso letterario qual è *Gim Paladino di un sogno* nasce nel 2008 per spronare le persone a raccontare in poesia o in prosa le loro esperienze di malattia oncologica.

7 Il concorso e questa pubblicazione si pongono in continuità con il dibattito e lo spirito che ha alimentato il convegno nazionale "Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura", tenutosi a Biella il 10 e l'11 aprile 2014, come ulteriore passo che va nella direzione di sostanziare una comunità professionale sempre più vivace e attiva sui fronti delle *medical humanities* e delle pratiche di cura e formative *narrative based*.

16 giurati rappresentativi di mondi culturali diversi e da professionisti della cura<sup>8</sup>.

La giuria ha esaminato gli elaborati in possesso dei requisiti minimi di partecipazione, applicando i seguenti criteri: originalità, correttezza linguistica, capacità compositiva. Tutte le opere ammesse al concorso sono state pubblicate nei siti internet istituzionali della Fondazione Edo ed Elvo Tempia e dell'ASL BI (unitamente al Regolamento del Concorso), mentre quelle ritenute più meritevoli sono ospitate in questo volume.

Un concorso letterario come questo ha una ragione d'essere in virtù del rapporto che lega la condizione di malattia con la narrazione. Quando ci ammaliamo, soprattutto quando ci ammaliamo gravemente; quando la nostra vita cambia repentinamente e siamo costretti a rivedere le nostre routine, le relazioni significative di cui ci circondiamo e i nostri impegni; quando ci assalgono preoccupazioni e smarrimenti, è proprio in questi momenti che abbiamo bisogno di raccontare il nostro spaesamento, la nostra confusione, la nostra esperienza di malattia e di sofferenza. È per certi versi naturale, per un paziente, soprattutto nei casi di malattie invalidanti e improvvise, raccontare la sua storia per ricercare un senso, una direzione alla propria esistenza. Se ci pensiamo: non è poi quello che spesso capita fra pazienti in attesa in una qualche sala d'aspetto di un medico? Raccontare però in maniera approfondita la propria esperienza di malattia, le proprie emozioni e preoccupazioni non sempre avviene facilmente. I motivi sono tanti. Uno di questi attiene al fatto che occorre davvero qualcuno attento e desideroso di ascoltarli, questi racconti, e ciò non sempre accade. Anche in ambito sanitario occorrerebbero medici e

8 La valutazione degli elaborati è stata condotta senza che i giurati potessero in alcun modo pervenire all'identità degli autori. Garante di questa procedura è stata, in particolare, Benedetta Lanza nel suo ruolo di referente della Segreteria Organizzativa del concorso. Sempre a cura della Segreteria Organizzativa è stata registrata la volontà di ogni autore e autrice partecipante al concorso in merito alla esplicitazione della propria identità o al ricorso ad uno pseudonimo o all'anonimato in caso di pubblicazione dell'opera come testo selezionato per il presente volume o in rete (siti internet istituzionali della Fondazione Edo ed Elvo Tempia e dell'ASL BI: [www.fondazionetempia.org](http://www.fondazionetempia.org) e [www.aslbi.piemonte.it](http://www.aslbi.piemonte.it)).

infermieri messi in condizione di occuparsi maggiormente anche di questi aspetti e non solamente della malattia come fatto fisico o biologico. Occorrerebbe incontrare più professionisti capaci di ascoltare davvero e comprendere i vissuti e gli stati d'animo dei propri pazienti, capaci cioè di avvicinarsi ad essi con empatia.

Un valido professionista, oltre a tenersi costantemente aggiornato nella sua disciplina, deve anche stare sempre attento a ricercare il bene per il paziente e lo deve fare insieme al paziente. Questa si chiama "sensibilità" o "saggezza etica" e non la si coltiva partecipando a corsi o leggendo libri solo didattici. Per sviluppare questa competenza è necessario mettersi in gioco con i propri punti di forza e con le proprie ferite. Venire a contatto con le storie dei pazienti, raccontare la propria esperienza professionale, può aiutare in tal senso.

Sono ormai anni che nella azienda sanitaria di Biella si opera in tale direzione nella formazione del personale. Sono ormai diverse le esperienze formative realizzate, i "laboratori" e i progetti portati a buon fine, molti dei quali grazie alla collaborazione della Fondazione Edo ed Elvo Tempia. Si parla, appunto, di "laboratori" per distinguerli dai corsi più tradizionali, in cui qualcuno, che ne sa più degli altri, spiega, fa vedere come si fa, corregge gli errori. In questi "laboratori" ognuno è chiamato ad esprimersi come esperto di sé, presenta le proprie storie di lavoro perché possano essere approfonditi i contenuti, i significati associati agli episodi narrati e comprese le emozioni vissute. Non c'è nulla in tal senso da giudicare o valutare. Non c'è nessuno che possa dire all'altro qual è l'atteggiamento giusto da assumere. Si fa esercizio di comprensione e questo è imprescindibile se si vuole poi praticarla anche in favore dei propri pazienti.

★★★

Queste e altre sono pratiche di cura e di intervento formativo fondate sul paradigma narrativo. Non vanno confuse con le semplificazioni pericolose che molte volte si accompagnano all'uso della locuzione "medicina narrativa", un'espressione "ombrello", tanto attrattiva quanto ambigua o foriera, in alcuni casi, di equivoci e banalizzazioni.

Si tratta allora di definire in maniera sempre più attenta e rigorosa i campi applicativi di queste pratiche, continuando ad alimentare un

confronto approfondito e stimolante in tal senso. Sicuramente più di quanto a volte si faccia, nel discorrere superficiale e quotidiano, fra alcuni sedicenti esperti.

Uno dei problemi più urgenti da affrontare, per tutti coloro che si interessano a questi approcci, riguarda la ricongiunzione di una cura basata sulle evidenze scientifiche con una cura basata sulle percezioni, sulle interpretazioni, i vissuti e i racconti (le storie, insomma). Si tratta di procedere secondo una logica di integrazione e dialogo, di ricomporre insieme la “cultura umanistica” con la “cultura scientifica”, la medicina basata sulle evidenze e quella basata sulla narrazione.

È possibile superare un’epistemologia dicotomica valorizzando opportunamente, nelle organizzazioni di cura, le pratiche narrative, spesso disconfermate o mal tollerate, nonostante siano da ritenersi essenziali per la vita stessa, per lo sviluppo delle identità professionali degli stessi operatori.

La decisione di aprire, con questa edizione di *Gim Paladino di un sogno*, la partecipazione ai professionisti, nasce dalla convinzione che scrivere della propria esperienza di malattia e della propria pratica di cura in maniera narrativa, e quindi personale, possa costituire occasione di conforto, ma anche di scoperta di sbocchi evolutivi e di apprendimenti sia per gli autori dei testi sia per i possibili lettori.

Nelle narrazioni ospitate in questa raccolta il vissuto esperienziale, di malattia e di cura professionale, prende forma e diventa strumento di *self empowerment*, ma anche materiale didattico potenziale, impiegabile in contesti formativi centrati su pratiche di *storytelling* e ascolto, su una formazione autobiografica e riflessiva. La scrittura narrativa esperienziale qui raccolta è una scrittura intima e profonda, vicina a quella di un diario di bordo personale, scritto per essere condiviso con altri, con altri pazienti, con professionisti della cura, con un gruppo di colleghi.

Il concorso e questa pubblicazione intendono allora gettare un “ponte” per il futuro, contribuendo ad animare il confronto su questi temi, a coinvolgere sempre più le comunità di pazienti, volontari e operatori interessate a cimentarsi con pratiche di cura e di formazione nei diversi contesti di vita e professionali.

Le narrazioni e gli altri contributi che compongono questo testo possono alimentare nei lettori un dialogo volto a ripensare il senso della propria esperienza, anche di quella professionale. Auspichiamo

pertanto che i lettori vogliano e possano approcciarsi al testo con questo spirito, organizzandosi in forma di gruppi di confronto, allestendo opportune e vivificanti aree di sosta.

Questo testo desidera favorire la messa in comune di materia per pensare intorno al mondo delle cure in ambito oncologico; si propone come un piccolo ma significativo stimolo volto a rammentare a tutti noi l'importanza della narrazione, di quanto sia essenziale e rivitalizzante coltivare la capacità di raccontare e condividere le nostre storie: pensiamo per storie e le storie ci danno da pensare!

L'opera letteraria (romanzo, poesia, biografia, teatro) fornisce ai suoi lettori una descrizione della condizione umana vista dall'interno, offre opportunità di acquisire punti di vista diversi sulla realtà, su ciò che significa essere malato, caregiver, professionista sanitario. Per citare Kathryn Hunter, una docente di letteratura della Facoltà di Medicina dell'Università di Galveston (Texas): "Come potrebbe la letteratura non far parte del curriculum medico?".

Ci pregiamo di salutare con stima e affetto gli amici e colleghi impegnati nei concorsi letterari "*Storie di Guarigione*" e "*Scriviamoci con cura*", rispettivamente organizzati e gestiti dall'Associazione Emanuele Lomonaco – Far Pensare e dal CRO AVIANO; esperienze, queste, entrambe gemellate con il concorso *Gim Paladino di un sogno*. I nostri più autentici ringraziamenti vanno poi a tutti coloro che hanno partecipato in vario modo al progetto, contribuendo così alla realizzazione di questo volume. La narrazione scritta non è una forma di comunicazione immediata, abituale o congeniale per tutti. Queste narrazioni hanno richiesto coraggio eppure, proprio perché il tema tocca le profondità dell'esistenza, l'esigenza di condividere queste esperienze, di renderle leggibili, ha vinto le possibili incertezze.

Restiamo allora sentitamente riconoscenti ed esprimiamo, anche a nome dei membri della giuria del Concorso, un profondo ringraziamento in particolare a tutti gli autori dei testi narrativi, per avere testimoniato, con la loro partecipazione, un prezioso impegno educativo in favore di tutti noi e avere anche così dato un impulso significativo per il miglioramento delle pratiche di cura.

Ai membri della giuria va poi il ringraziamento dello *staff* per la sensibilità espressa negli appassionati confronti sostenuti e per la competenza dimostrata in tutte le diverse fasi dei lavori di valutazione

degli elaborati. Ringraziamo infine tutte le realtà istituzionali e associative che hanno contribuito alla promozione dell'iniziativa attraverso l'impegno dei loro volontari e operatori.

## Composizione della Giuria

<i>Vincenzo Alastra</i>	Psicologo e psicoterapeuta, direttore Formazione e Comunicazione ASL BI - Direzione operativa della V Edizione del Concorso Letterario <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>Viola Erdini</i>	Co-presidente Fondazione Edo ed Elvo Tempia
<i>Silvano Esposito</i>	Giornalista, direttore del bisettimanale "Il Biellese"
<i>Sandro Fontana</i>	Medico internista
<i>Michela Grosso</i>	Infermiera, già presidente collegio Ipasvi BI
<i>Roberta Invernizzi</i>	Operatrice ASL BI
<i>Luigi Lacchia</i>	Insegnante
<i>Michele Maffeo</i>	Medico, direttore Cure Palliative ASL BI
<i>Maria Francesca Mosca</i>	Medico medicina generale, scrittrice - membro della "Camerata dei Poeti" di Firenze
<i>Maria Adelaide Picci</i>	Giornalista de "La Nuova Provincia di Biella"
<i>Luigi Spina</i>	Ricercatore
<i>Patrizia Tempia</i>	Psicologa e psicoterapeuta, responsabile Psicologia Clinica ASL BI - Presidente Associazione Emanuele Lomonaco FarPensare
<i>Simona Tempia</i>	Presidente Fondazione Edo ed Elvo Tempia
<i>Paola Volpi</i>	Insegnante

**"Gim Paladino di un sogno" è gemellato con i concorsi letterari:**



ASSOCIAZIONE  
EMANUELE LOMONACO  
FAR PENSARE - ONLUS

**"Storie di guarigione"**



**"Scriviamoc con cura"**

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

Istituto Italiano Donazioni, Europa Donna, Europa Uomo, Rete Oncologica Piemonte, Collegio Italiano Promari Oncologici Medici Ospedalieri, Europa Italia, Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, Società Italiana Psiconcologia Sezione Piemontese

### ***Enti patrocinanti***

Regione Piemonte, Città di Biella, Ordine dei Medici Biella, Collegio IPA-SVI Biella

### ***Contatti***

L'incontro tra la Fondazione Tempia e la Struttura Complessa Formazione e Comunicazione dell'ASL BI si fonda sulla consolidata esperienza della prima nell'ambito dell'universo della patologia oncologica e sull'attenzione maturata ed espressa dalla seconda nei confronti delle *medical humanities* e degli approcci narrativi 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) e i diversi progetti portati a buon fine, negli ultimi anni, molti dei quali grazie alla collaborazione della Fondazione Edo ed Elvo Tempia. Proprio come avviene in questi laboratori, in cui ognuno è esperto di sé, presenta le proprie storie professionali e di cura perché in tal modo possano essere approfonditi i contenuti, i significati associati agli episodi narrati, comprese le emozioni vissute, così occorre approcciare la lettura di questo libro. Quando ci si mette in gioco narrando la propria esperienza non c'è nulla da giudicare o valutare. Non c'è nessuno che può dire all'altro qual è il significato giusto e il vissuto emotivo da assumere.

La significativa adesione al concorso e gli apprezzamenti incontrati in questo progetto ci spronano a continuare su questa strada.

Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus – sede: via Malta 3, 13900 - Biella.  
Tel.: 015.351830.  
e-mail: [concorsoletterario@fondazionetempia.org](mailto:concorsoletterario@fondazionetempia.org).  
Sito web: [www.fondazionetempia.org](http://www.fondazionetempia.org)

Struttura Complessa Formazione e Comunicazione – sede: c/o Nuovo  
Ospedale di Biella, via dei Ponderanesi 2, 13875 - Ponderano (Biella); Tel.:  
015.15153220.  
e-mail: [vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it](mailto:vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it);



Facebook: [Pensieri circolari](#)  
Sito web: [www.aslbi.piemonte.it](http://www.aslbi.piemonte.it)

# **Senso e valore delle pratiche narrative nella cura e nella formazione**

*Vincenzo Alastra*

## **Importanza e senso del narrare**

Fin da bambini abbiamo compreso quanto narrare e ascoltare storie fosse fondamentale per la nostra crescita. Ma ora che siamo adulti perché continuare a farlo?

La narrazione è un potente strumento per dare senso alla nostra vita, per conoscere il mondo e noi stessi e dare così ordine ad esso e alla nostra storia. Attraverso il racconto di storie, le caotiche esperienze quotidiane diventano elemento di riflessione e condivisione. Narrare e narrarci è un atto spontaneo e risponde ad un'esigenza vitale, ad un bisogno umano, civile e politico insopprimibile. I racconti, sostiene lo psicologo J. Bruner, sono la moneta corrente della cultura. È grazie alle narrazioni che ci sentiamo di appartenere ad una determinata società, ad un particolare gruppo sociale; grazie ad esse si è potuta regolare la nostra convivenza, sono stati definiti i legami sociali, i valori di riferimento che ci consentono di vivere ed essere presenti nel mondo. Come è stato detto, in maniera essenziale e incisiva: «siamo una specie narrante» (Jedlowski, 2000: 194). Narrare le proprie esperienze significative e ascoltare o leggere in maniera riflessiva quelle altrui sono modi per dare significato alla propria presenza e azione, per ripensare alcune salienze della propria vita: gli accadimenti, il proprio comportamento e i pensieri e i vissuti associati. Le narrazioni delle nostre e altrui esperienze favoriscono la costruzione dell'identità, del nostro Sé inteso come prodotto del raccontare, esito di continue interazioni e rinegoziazioni. La nostra identità di uomini della postmodernità è un'identità narrativa che si fa e si disfa continuamente. Viviamo e ci trasformiamo insieme alle nostre storie. «Siamo inzuppati di storie» (Gottschall, 2014: 36) e, proprio come capita ai pesci immersi nell'acquario di non accorgersi dell'acqua che li circonda e dona

loro la vita, così noi tendiamo a perdere consapevolezza del fatto che le storie attraversano quasi ogni aspetto e momento della nostra vita. La nostra mente è sempre libera di vagare in mondi immaginari. Lo stesso accade quando andiamo al cinema, ascoltiamo una canzone, ci intratteniamo con gli amici o partecipiamo coinvolti emotivamente alla narrazione di un evento sportivo che ci appassiona proprio perché ben raccontato, oppure quando decidiamo di comprare quel determinato detersivo: storie, sempre e sole storie, che ci accompagnano, incessantemente, dal mattino alla sera. Per non parlare poi di quando dormiamo. Tutti noi sogniamo: che cosa sono i sogni che la nostra mente costruisce mentre noi riposiamo se non delle splendide, complesse, a volte spaventose, storie? Siamo “una tribù delle storie” (Gottschall, 2014: 38) con un bisogno imprescindibile, un istinto a narrare. Comuniciamo tramite le storie che ci raccontiamo, mossi da un impulso o istinto narrativo, come ricorda anche lo scrittore israeliano David Grossman: «L'impulso a raccontare una storia, a inventare o ad attingere alla realtà, è quasi un istinto a sé, l'istinto narrativo [...] potente e primario come ogni altro. La grande fortuna sta nel fatto che esso trova nel mondo l'istinto parallelo: quello di ascoltare storie» (Grossman, 2007: 5). Anche se non sempre ne siamo consapevoli, siamo sempre sudditi dell'Isola che non c'è.

## **Narrare la propria esperienza di malattia**

Quando la narrazione non si limita ad un arido resoconto di accadimenti, ma esprime i vissuti associati a questi fatti, i processi di pensiero che hanno attraversato i protagonisti, le emozioni provate, i criteri seguiti nelle sue scelte operative e nei suoi processi di senso, si riferisce, in sintesi, ad un'esperienza intesa in senso ontologico (Mortari, 2003). La narrazione, così intesa, è esercitata come pratica di cura di sé. Le storie hanno il potere di rendere accettabile la sofferenza, ci possono consolare e a volte aiutarci a rinvenire una finalità della sofferenza. Non siamo solo fruitori di storie, ma veri e propri “produttori”, di storie vere e di storie inventate, tanto da poter dire che siamo tutti inseriti in una “fabbrica di storie” (Bruner, 1992), e spesso il confine fra le due categorie non è poi facilmente individuabile. La narrazione consente agli individui di costruire il signifi-

cato delle proprie esperienze. Ci rendiamo conto di quanto questa ricerca di senso sia ontologicamente imprescindibile nelle fasi e nei momenti critici della nostra vita (nel momento del dolore, della perdita, della malattia, della nascita, della separazione, ecc.), in quelle circostanze che vengono definite “esperienze apicali della vita”. «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 nell’esperienza di vita, nell’“agenda” dei nostri impegni, creando una frattura nella storia di vita reale, cioè a livello di come la vita stessa viene percepita e vissuta soggettivamente e raccontata a se stessi e all’altro, alimentando un senso di estraneità: «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, 2012b: 124). In questi momenti, quando questa “fabbrica di storie” sembra incepparsi e venir così meno al suo mandato, il ricorso alla buona narrazione diventa particolarmente urgente e non dilazionabile. L’insorgere della malattia grave e cronica si accompagna a un profondo spaesamento, ad una messa in discussione radicale, ad una esperienza destabilizzante che, per quanto angosciosa, può, a certe condizioni, essere considerata anche come una grande sfida-occasione di sviluppo. «L’esperienza della malattia cronica ha molto da dire a tutti, anche a coloro che non sono malati, perché impone una riflessione sul significato che diamo alla vita e al nostro agire nel mondo, sul nostro modo di vivere, su come consideriamo le difficoltà e i fallimenti, su come guardiamo al futuro [...] la malattia cronica costringe a riflettere sulla vita, sulle sue imperfezioni, sulle condizioni nelle quali siamo chiamati a realizzare noi stessi, sui vincoli naturali e ambientali, sulle relazioni sociali» (Bonino, 2006: 6).

Narrare, a se stessi o persone significative, la propria esperienza di malattia può costituire un aiuto. L’esperienza di malattia narrata e ripensata può cioè aprire a nuove narrazioni, opportunità e soluzioni

anche parziali ed evolvere verso forme meno minacciose (Bert, 2007; Bonino, 2006; Good, 2006; Masini, 2005; Moja e Vegni, 2000; Zannini, 2008). «Non comunichiamo le nostre emozioni solo attraverso il volto e il linguaggio gestuale, così come fanno gli animali, ma anche con le parole. Il linguaggio però non si limita a esprimere le nostre emozioni. Esso [...] dà forma alle emozioni, le plasma, le modifica. L'emozione comunicata a parole non è la stessa emozione che non ha ancora trovato termini adatti per essere espressa. [Attraverso la parola] possiamo pensare le nostre emozioni, e questo pensiero costruisce e modifica la nostra esperienza emotiva [...] le emozioni – da esperienza prevalentemente fisica – diventano simboliche, e sui simboli la nostra mente può lavorare, da sola o insieme ad altri» (Bonino, 2006: 64). Tutta l'esperienza una volta messa in parola non è la stessa di quella che ancora non ha trovato parole per esprimersi. Attraverso parole autentiche, mettendo in parola accadimenti, emozioni e pensieri accompagnati a detti accadimenti, costruiamo e modifichiamo la nostra esperienza, diamo forma, fissiamo e, nello stesso tempo, rimettiamo in movimento e destabilizziamo il tutto: senza soluzione di continuità. La parola dà forma (anche se provvisoria e sempre mutevole) alla nostra esperienza. L'esperienza che facciamo del mondo ci mette in cerca di nuove parole, ed è questo rincorrersi che ci consente di esistere pienamente come soggetti. Raccontare la propria malattia «al medico, all'infermiera, ma anche ai propri familiari e amici e addirittura a sconosciuti, diventa un modo per ritrovare se stessi e le proprie possibilità di sviluppo» (Bonino, 2006: 84-85).

### **Mettere l'esperienza in parola: il primato della scrittura di sé**

La scrittura di sé, la scrittura delle proprie esperienze di vita e professionali, è potenzialmente alla portata di mano di ognuno. Mentre parlare presuppone immediatezza e si sostanzia in dati "aeriformi", scrivere dà la possibilità di ponderare accuratamente le parole, solidifica il pensiero e, così facendo, consente di trovarsi di fronte alla propria esperienza, "salvandola" (Mortari, 2003), rendendola interpretabile in momenti differiti. «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, 2012c: 245). Scrivere della propria esperienza solidifica e, nello stesso tempo, fluidifica i dati, rende l'esperienza contemporaneamente stabile e dinamica. La scrittura di sé ed esperienziale, quando ha a che fare con un pensare vero, quando si sostanzia in parole pensate, in uno scrivere lento che consente la riflessione, «che si attarda a scavare nelle parole» (Mortari, 2002: 123), va considerata la tecnologia principe per procedere alla elaborazione di nuovi significati delle nostre esperienze. Tutto ciò favorisce la possibilità di assumere nei confronti della propria esperienza, una posizione “meta”, uno svelamento di sé ed anche un affiorare di domande inedite, che aprono nuove strade interpretative, permettendo a ciascuno di recuperare coscienza del proprio particolare modo di dare senso alla realtà. Nello stesso tempo, una scrittura narrativa esperienziale favorisce un interrogarsi sul senso delle cose, sull'esistenza, sul significato degli accadimenti, può rimettere in moto un vissuto, può addirittura creare scompiglio esistenziale. A certe condizioni può consentire di pervenire a nuovi vissuti “bonificati”, di accedere a nuove sottolineature, a nuove parole e sguardi congrui con la situazione, ma anche più accettabili emotivamente. Prendere la parola, mettere in parola l'esperienza, soprattutto metterla in forma scritta, sono tutti atti autoriali. Scrivere in maniera non “ingessata” o rinunciataria significa «prendere il proprio posto nell'azione; è, in breve, riappropriarsi della propria soggettività» (Laneve, 2009: 71) quindi emanciparsi e scoprire la capacità di autodeterminarsi, ha cioè un effetto *empowering* e liberatorio, è un gesto potenzialmente sovversivo e questo spiega, in parte, il motivo per cui pratiche formative e di cura ispirate in tal senso spesso non vengano favorite nei contesti organizzativi “conservatori”, orientati allo status quo, al mantenimento degli equilibri di potere.

### **Autopatografie e loro valenza terapeutica**

È a partire dai primi anni Novanta che si parla di scrittura di vissuti di malattia, del loro potenziale terapeutico per gli autori e di quello formativo in favore dei professionisti della cura.

Una certa modalità di scrittura del trauma sembrerebbe correlabile positivamente con il benessere psico-fisico degli autori di queste scritture. Fondamentali in tal senso sono gli studi pionieristici condotti alla fine degli anni Novanta dal medico e psicoterapeuta J. Pennebaker, che avevano sperimentalmente dimostrato come un modo di scrivere intimo ed emotivamente significativo, una scrittura che può cominciare come scrittura “di sfogo” per poi via via diventare più autobiografica e riflessiva, favorirebbe una certa rielaborazione emotiva dell’esperienza del trauma, garantendo così una funzione di sostegno e supporto evolutivo e un funzionamento immunitario più intenso rispetto ad altri soggetti, appartenenti ad un gruppo di controllo, impegnati nella scrittura su argomenti superficiali (Pennebaker, 2004: 58). La scrittura di sé e del proprio vissuto di malattia si può proporre come possibile fattore protettivo, di resilienza e strategia di coping (Solano, 2007) se il paziente si trova in una fase della malattia in cui è comunque in grado di gestire emotivamente la sua pur dolorosa situazione di vita, ovvero è in grado di pensare riflessivamente la propria condizione, per ricercarne nuovi significati e vissuti più evolutivi (Castiglioni 2012c; Pennebaker, 2004; Zannini 2008).

### **Praticare una medicina narrativa: l’incontro medico-paziente come incrocio di storie di vite**

La pratica medica e sanitaria in generale dovrebbe maggiormente riproporre al centro del processo di cura la persona assistita ed un ascolto capace di accogliere e valorizzare il suo punto di vista sulla malattia e sulle diverse fasi e snodi del processo di cura stesso, per identificare le problematiche e le sofferenze sia fisiche sia psicologiche del malato, stabilire le priorità e attuare coerentemente gli interventi di cura. La prima volta che medico e paziente s’incontrano incrociano le loro due storie di vita «fatte di relazioni, d’impegni professionali, di valori, di pregiudizi, di aspettative, di precedenti dolori, di lotte vinte, di sconfitte, di emozioni, di progetti» (Castiglioni, 2012c: 174); di qui la necessità di assumere, da parte del professionista, consapevolmente e con solidi presupposti culturali, anche un atteggiamento narrativo che lo metta in grado di aiutare a costruire insieme al paziente una nuova e più opportuna (per il paziente, ma anche per se stesso) storia

di malattia e di terapia. Il “medico narrativo” dimostra così uno specifico atteggiamento mentale: un esserci in relazione con il paziente (Bert, 2007: 99; Masini, 2005: 7) in uno spazio relazionale pensato e agito per pensare insieme, per co-costruire un progetto di cura inteso in senso terapeutico ed esistenziale. È, questo medico, un professionista che non si limita a raccogliere, sulla base di una “griglia” interpretativa predefinita, informazioni salienti su fatti non necessariamente connessi tra loro da una trama, appunto, narrativa. Questo professionista, grazie ad una sua personale formazione e alla sua esperienza clinica, alle competenze narrativo-autobiografiche e riflessive che ha saputo sviluppare, è in grado di riconoscersi con i propri limiti, sa vivere l’incertezza della vita emotiva e relazionale (Tramma, 2003: 118) ed ha affinato le proprie modalità comunicativo-relazionali, anche perché consapevole dell’importanza del linguaggio e delle parole che usa. Il medico “narrativo” sa fare pragmaticamente differenza tra la conoscenza della malattia biologica e quella dell’essere malato, sa rispettare e tener conto della soggettività del paziente, dei suoi punti di vista, dei suoi vissuti e comprensioni sulla malattia e sul progetto terapeutico, degli atteggiamenti valoriali di entrambi.

### **Il professionista della cura, le pratiche e la formazione “narrativa”**

La narrazione delle proprie esperienze professionali, soprattutto se accompagnata da un confronto riflessivo (Alastra e Introcaso, 2013; 2015; Alastra e Cecconello 2015), può essere di aiuto anche per chi esercita una professione di cura per almeno un duplice ordine di motivi. In primo luogo, è da ritenersi propedeutica al fine di affinare quelle competenze atte a meglio rispondere al bisogno del paziente di essere aiutato a ricomporre la trama della sua esistenza, ad accedere, come si accennava prima, ad una storia evolutiva. Le sensibilità in questione attengono diversi aspetti: cogliere la prospettiva del paziente, entrare in contatto con i suoi e i propri valori di riferimento, accostare questi mondi per apprezzarne le differenze e le convergenze, riconoscere quanto il contesto relazionale e culturale incide sui vissuti di malattia, sulle posizioni assunte rispetto a determinate problematiche e con quali conseguenze, ecc., in sintesi: approfondire la comprensione

di se stessi e degli esseri umani nella loro specificità e unicità (Charon et al. 1995; Zannini, 2008).

R. Charon ci ricorda come l'operatore, raccontando la storia di un paziente, si trova inevitabilmente a raccontare anche di sé: «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, 2001a: 84). La prospettiva, qui considerata, attiene poi lo sviluppo della capacità di ascolto e dell'"arte del domandare", ovvero la capacità di porre-porsi domande larghe e profonde, generative di senso, domande circolari e riflessive, che facciano pensare e non solo conoscere una realtà, che sollecitino i partecipanti ad esprimere i loro diversi punti di vista sulle storie oggetto di confronto, a pensare insieme.

Pensare vuol dire ricercare il significato, "serve" per entrare in noi stessi, produce domande di significato (a volte anche con una forte tensione etica: Che cosa è bene? Che cosa è bello? Che cosa è giusto? Quale uso delle conoscenze riteniamo praticabile per il ben-essere del paziente?). Il valore del pensare è incommensurabile, nel senso che è grande e non misurabile (Mortari, 2008).

Diversi possono essere i percorsi proponibili in tal senso, tutti in varia misura volti a potenziare la competenza ermeneutica e il riconoscimento-attribuzione di significato, la sensibilità etica ed altre competenze ancora, tutte centrali per i professionisti pratici (Mortari, 2002; 2003; Alastra, 2014a).

Un secondo ordine di motivi, strettamente connesso con il primo, è allora quello che attiene la dimensione più personale e soggettiva del professionista della cura, l'esigenza, anche (direi soprattutto) per tale operatore di interrogarsi, appunto, sul senso delle cose, di attrezzarsi uno spazio di sosta per ripensare il significato degli accadimenti, per aver cura di sé (Mortari, 2006). Un bisogno, questo, che deriva dal fatto di trovarsi "esposto", con una certa continuità, alle sofferenze altrui, a vivere quindi, di riflesso, un'esperienza di apicalità esistenziale. Questo genere di scrittura e le pratiche di confronto e riflessione ad essa associabili possono venire in soccorso e dimostrarsi un'ideale pratica formativa e di cura di sé. Sono molteplici le esperienze pro-

fessionali che, in tal senso, chiederebbero di essere narrate: quelle più impegnative sul piano emotivo, quelle che possono essere vissute in maniera invasiva, quelle in cui il professionista è chiamato ad un incontro con i suoi limiti, con le sue ferite. In virtù del loro quotidiano operare a contatto con la malattia e la sofferenza dei pazienti e dei caregiver, esiste quindi un'insopprimibile esigenza di senso anche per i professionisti della cura. Narrare, a se stessi o a persone significative, la propria esperienza professionale può costituire allora un modo per ritrovare l'essenza del proprio operare, intercettare e meglio comprendere limiti, opportunità, scopi e valori, per assumere quella posizione "meta" necessaria per coltivare e sviluppare nuove letture e comprensioni della realtà, per aprire brecce e varchi creando, eventualmente, anche un certo scompiglio nelle routine quotidiane, nelle relazioni ricorrenti e volte un po' stantie.

Il patrimonio esperienziale e biografico (Formenti, 1998; 2010) degli operatori, quando viene condiviso in idonei contesti relazionali, in un gruppo di pari e con l'aiuto di un formatore esperto, quando viene fatto opportunamente lievitare attraverso pratiche narrative e riflessive (Schön, 2006), può costituire un'occasione di rivitalizzazione dei partecipanti: testimoniare le proprie storie in un contesto di ascolto restituisce agli operatori nuove "energie", dà loro consapevolezza della propria unicità e autorialità, rinforza il loro sentimento di auto-efficacia, innalza l'autostima. In particolare, la scrittura e altri linguaggi (poetici, letterari, artistici) «possono aiutare ad interpretare i motivi di disagio e disaffezione professionale, oggi non infrequenti. La scrittura può ridare, ai gruppi sociali e professionali in apprendimento, senso di appartenenza e invogliare a risolvere problemi legati ai disagi che ogni organizzazione attraversa» (Demetrio, 2011, pp. 62-63). Queste esigenze sono però, paradossalmente, poco riconosciute dagli stessi operatori, per motivi sia soggettivi sia culturali ed epistemologici che risalgono ai meta-apprendimenti (i cosiddetti "curricula nascosti"), sollecitati a partire dai percorsi formativi di base e rinforzati poi nelle organizzazioni di appartenenza, che scarsamente legittimano questi bisogni, quando non arrivano addirittura a negarli, a non considerarli per nulla. Questo contesto culturale, unitamente ad un certo "ritardo" riscontrabile nell'elaborazione dei saperi adragogici e delle pratiche formative (Spinsanti, 2006), spiega come mai solo negli ultimi anni si sia cominciato a parlare dell'importanza di una "pedagogia

narrativa”, di percorsi formativi improntati in un’ottica maggiormente “educativa”, tale da facilitare non solo l’acquisizione di conoscenze e skills, ma anche «lo sviluppo di un’identità professionale e una crescita globale di un individuo» (Zannini, 2008: 140). Volendo comunque vedere “il bicchiere mezzo pieno”, possiamo dire che, seppur con un certo ritardo, anche in Italia il personale sanitario sta cominciando a riconoscere l’importanza, per la propria formazione, di una didattica centrata sull’interpretazione di un’opera artistica (pittorica, fotografica, cinematografica, ecc.) e del ricorso, in particolare, all’opera letteraria e a tutti quei contributi riconducibili ad un “registro storico-narrativo”, a quelle discipline, in sintesi, riconosciute come *humanities* (Spinsanti, 2006; 2009; Alastra e Batini, 2015). Di assoluta rilevanza al riguardo può rivelarsi la lettura di storie, sia fittive sia autobiografiche, soprattutto di racconti inerenti l’esperienza di malattia e quella di cura. Il miracolo di un grande romanzo, come di un grande film, ricorda E. Morin, «è che immergendosi nella singolarità dei destini, localizzati nel tempo e nello spazio, rivela l’universalità della condizione umana» (Morin, 1999: 41).

### **Ripensare la formazione, ripensare le organizzazioni di cura**

Aver focalizzato l’attenzione sul “medico narrativo” ha messo in primo piano l’importanza di assicurare una formazione di base e un aggiornamento continuo finalizzati a sviluppare competenze riflessive, capacità di “lavorare” su di sé, su pensieri, pregiudizi, emozioni e vissuti per assumere una postura consapevole e criticamente vigile sulla relazione di cura. Se si allarga lo sguardo sul mondo della formazione in sanità, si può convenire sul fatto che nelle (e sulle) pratiche formative in uso prevalga, implacabilmente, un pensiero calcolante e un atteggiamento esplicativo a scapito di un pensiero riflessivo e di una formazione finalizzata a potenziare la disciplina del pensare e del riflettere insieme intorno alle vicende umane. Il nostro tempo si caratterizza per un intensificarsi esponenziale del processo di produzione di informazioni derivanti dalle conquiste scientifiche, non accompagnate da un pari sviluppo di competenza pensante; abbiamo un incremento di un pensare “calcolante” che si prefigge di «garantire il dominio sulle cose, ma grande bisogno di un pensare riflessivo» (Mor-

tari, 2008: 13). Domina «in maniera eccessiva e debordante una cultura tecnicistica e scienziata della formazione» (Mortari, 2013: 46), un atteggiamento *quantofrenico* (Morin, 1999), che rende difficile accreditare politiche formative ispirate a modelli che tengono conto della svolta narrativa (Czarniawska, 2000; Cortese, 1999), ancor più se fondati su pratiche di scrittura di sé (Demetrio, 1995; 2008). In questo scenario emerge allora la necessità (si potrebbe dire: l'urgenza) di un ripensamento *tout court* della formazione, non solo in ambito sanitario (Castiglioni, 2012a; Alastra, 2014b); un ripensamento che possa condurre a prospettive e approcci maggiormente capaci di valorizzare i saperi esperienziali dei professionisti pratici (Schön, 2006; Mortari, 2003; Alastra, Kaneklin e Scaratti, 2012). Ripartire dall'esperienza significa andare oltre questa enfattizzazione del pensiero calcolante; significa, in estrema sintesi, ascoltare e ascoltarsi. Occorre, soprattutto, ripensare la formazione come cura della vita della mente. Aver cura della vita della mente (Mortari, 2002) richiede, in primo luogo, di promuovere in tutti gli operatori la passione e la capacità di pensare e pensare insieme, di coltivare un pensiero autonomo e generare senso (direzione e significato) intorno all'accadere delle cose, con una forte marcatura relazionale e sociale dei processi di sviluppo e di apprendimento che, in maniera "situata", hanno luogo nei contesti organizzativi. È in questa direzione che si situano i percorsi e le metodologie qui accennate. Una formazione fondata sul paradigma narrativo-riflessivo mette infine in evidenza quanto la formazione dell'adulto sia un formarsi. H. G. Gadamer direbbe: educare è educarsi (Gadamer, 2014), e questo formarsi è un processo che non è mai finito. Ma ripensare l'attività formativa induce, automaticamente, a ripensare le organizzazioni *tout court* (Alastra, 2015a; 2015b; 2015c), per consentire ai partecipanti di portare con fiducia, non solo in aula, le loro storie, certi di non essere per ciò giudicati. Si tratta di alimentare così luoghi, meglio, ambienti narrativi, dove tutti possano vivere una vicenda narrativa sentendo di poter prendere la parola, di poterlo fare in maniera autoriale, come protagonisti «sia rispetto ai contenuti trasmessi, che in relazione ai modi adottati» (Demetrio, 2012b: 51-52). Su questo piano, una siffatta formazione può migliorare la stessa qualità del lavoro e favorire benessere e buona vita nelle e delle organizzazioni.

## Sul senso e valore del leggere come competenza complessa

Leggere non è un'attività fondata su una mera decodifica del testo, ha a che vedere con la costruzione di un significato, organizza un pensiero, attiene l'interpretare (Giusti e Batini, 2013). Un testo narrativo non esiste senza i singoli atti di lettura del testo stesso. Non c'è un significato immanente al testo scritto, cioè definitivo e indipendente dall'autore e dal lettore. Un lettore contribuisce così a dare vita ad un libro, ad un racconto, e quanto è scritto si può configurare «come un corpo pigro che vive del valore di senso che vi introduce il lettore» (Laneve, 2009: 172). Ciò non significa che si tratta di un'operazione del tutto sganciata da vincoli oggettivi. Occorre leggere con rispetto il testo, riconoscendo la sua esistenza, senza operare «manomissioni», seguendo una certa «etica della lettura», perché ogni racconto è sempre «il racconto di qualcuno» (Bruner, 1992: 63), che svela al lettore «qualcosa della sua storia più profonda» (Raimondi, 2007: 13). Occorre avere la massima cura di un testo. È alto, infatti, il rischio di saccheggiate queste storie per assoggettarle ai nostri bisogni, per renderle funzionali e confermare soltanto le nostre premesse e i nostri pregiudizi ed obiettivi. La lettura così intesa va alla ricerca delle parole vive e vivificanti, ci interpella e induce a interrogarci sulle parole, affinché queste possano riprendere vita e trasformarsi. Ogni lettore muove la propria lettura all'interno di una situazione conoscitiva limitata e prospettica, di un «orizzonte di senso» (Gadamer, 1983) che «abbraccia e comprende tutto ciò che è visibile da un certo punto». Un orizzonte dinamico «che si muove con noi e dentro cui ci muoviamo» (Giusti, 2007: 202). Leggere poi significa sempre dialogare. Quando leggiamo e ascoltiamo una storia di qualcun altro, ascoltiamo noi stessi, dialoghiamo con noi stessi. Per dirla con M. Proust: «Ogni lettore, quando legge, legge se stesso». Un lettore si avvicina ai testi narrativi per ricercare significati che consentano di «comprendere meglio l'uomo e il mondo, per scoprire una bellezza che arricchisca la sua esistenza; così facendo, riesce a capire meglio se stesso» (Todorov, 2008: 25; cit. da Giusti, 2013: 12). Leggere testi letterari è anche un modo per tessere legami e condividere emozioni, consente di mettersi nei panni degli altri, di sviluppare competenze empatiche, non per spiegare perché i protagonisti di un racconto si siano comportati in un determinato modo e nemmeno per giustificarli, ma per imparare a

comprenderli. “Mettersi nei panni degli altri” è una capacità che Martha Nussbaum, richiamata da P. Jedlowski, riconosce come una componente necessaria dell’etica: «In un certo senso favorisce la tolleranza, perché ci aiuta a trascendere i giudizi legati troppo strettamente ai nostri interessi o alla nostra posizione particolare» (Jedlowski, 2013: 25).

### **Leggere può richiedere coraggio e un orientamento alla conoscenza personale**

Intendo concludere queste annotazioni con due ultime sottolineature in merito alla postura cognitiva che può contribuire a pre-orientare opportunamente la lettura e la fruizione formativa di questi racconti. Con la prima sottolineatura voglio evidenziare che immergendoci in una lettura a forte impatto emotivo, come quella offerta da questo volume, possiamo immediatamente cogliere quanto leggere significhi com-prendere, prendere con noi il testo e assumerci la responsabilità della comprensione acquisita; sia quindi un uscire allo scoperto, un mettersi fortemente in gioco e tutto ciò richiede una certa disponibilità, forse anche un certo coraggio.

La seconda annotazione concerne poi il fatto che la lettura di questi testi, soprattutto se fatta in maniera riflessiva e a scopi formativi, richiede di abbracciare quella prospettiva di conoscenza personale (De Monticelli 1998) che ci può consentire di cogliere tutta una serie di fenomeni che non sono nel testo, che *non sono tutti lì* (Zannini, 2008: 4), oggettivamente presenti, completamente afferrabili, in maniera del tutto indipendente dal lettore, dalla sua storia. A differenza della conoscenza scientifica, la conoscenza personale non è riconducibile a teorie generali, non ha a che fare con la spiegazione di un fenomeno e viene compiuta attraverso processi d’intuizione. Sono l’interazione e la comunicazione con l’altro—a da me e l’esperienza personale a conferirle una dimensione di verità, non certo una prova sperimentale. La lettura di questi racconti ha allora a che fare con la conoscenza personale e, quindi, con la conoscenza che gli autori, ma anche i lettori di questi racconti hanno coltivato scrivendoli e possono continuare a coltivare leggendoli, con il capire chi si è e si può essere veramente. Alla fine della lettura di questi racconti sarà quindi auspi-

cabile domandarsi se si è fatta vera conoscenza dell'altro e di sé, se si è entrati in contatto con la propria vita interiore.

## Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2014a) (a cura di), *Etica e salute*, Trento, Erickson.
- Alastra V. (2014b), “Ripensare la pratica formativa: questioni di metodo e dimensioni etiche”, in V. Alastra (2014a) (a cura di), *Etica e salute*, Trento, Erickson, pp. 209-222.
- Alastra V. (2015a), “Pratiche formative narrative based e vita organizzativa”, in V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 63-84.
- Alastra V. (2015b), “La medicina narrativa generatrice di valore nella formazione continua degli operatori”, in *Atti del Convegno 2014: “Scrittura e narrazione di sé in medicina. Leggiamoci con cura”*, presso il CRO di Aviano, Aviano, CroInforma.
- Alastra V. (2015c), “Formazione cura e organizzazione come ambienti narrativi”, in *Atti del Primo Convegno Nazionale della Società Italiana di Medicina Narrativa - 18-19 marzo 2015*, Ragusa, in corso di pubblicazione.
- Alastra V., Batini F. (2015) (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia.
- Alastra V., Ceconello M. (2015), “I Luoghi della Cura. Un viaggio tra il sé professionale e il sistema delle cure domiciliari”, in V. Alastra, Batini F. (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 155-170.
- Alastra V., Introcaso R. (2013), “La scrittura narrativa esperienziale nella formazione degli operatori sanitari”, in F. Batini, S. Giusti (a cura di), *Autori e interpreti delle nostre storie. Atti del IV convegno biennale sull'orientamento narrativo*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 88-90.
- Alastra V., Introcaso R. (2015), “I Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi”, in V. Alastra, F. Batini (a cura di), *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e Cura*, Lecce-Brescia, Pensa MultiMedia, pp. 123-136.
- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012), *La Formazione situata*, Milano, Franco Angeli.
- Batini F. (2007), “Fare storie”, in S. Giusti, F. Batini, G. Del Sarto, in *Narrazione e invenzione*, Trento, Erickson, pp. 29-82.
- Batini F., Giusti S. (a cura di) (2009), *Le storie siamo noi*, Napoli, Liguori.
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Torino, Il Pensiero Scientifico.

- Bonino S. (2006), *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*, Roma-Bari, Laterza.
- Bruner J. (1992), *La ricerca del significato*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Castiglioni M. (2012a), “L’approccio narrativo nella formazione degli operatori medico-sanitari”, in D. Demetrio (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 D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 119-129.
- Castiglioni M. (2012c), “Il contesto medico-sanitario e le pratiche di scrittura con i pazienti”, in Demetrio D. (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 131-179.
- Charon R. (2001a), “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.
- Cortese C. (1999), *L’organizzazione si racconta*, Milano, Guerini.
- Czarniawska B. (2000), *Narrare l’organizzazione. La costruzione dell’identità istituzionale*, Torino, Edizioni di Comunità.
- De Monticelli R. (1998), *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Milano, Guerini.
- Demetrio D. (1995), *Raccontarsi. L’autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2008), *La scrittura clinica, consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Milano, Raffaello Cortina.
- Demetrio D. (2011), “L’autobiografia, pratica di cura e consulenza”, in C. Malvi C. (a cura di), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti*, Milano, Franco Angeli, pp. 60-69.
- Demetrio D. (2012a) (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 181-217.
- Demetrio D. (2012b), “Le strutture che connettono”, in D. Demetrio, *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 41-52.
- Formenti L. (1998), *La formazione autobiografica. Confronto tra modelli e riflessioni tra teorie e prassi*, Milano, Guerini e Associati.
- Formenti L. (a cura di) (2010), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson.
- Giusti S. (2007), “Scrivere per leggere, leggere per scrivere”, in S. Giusti, F. Batini F., G. Del Sarto (2007), *Narrazione e invenzione*, Trento, Erickson, pp. 199-210.
- Giusti S., Batini F. (a cura di) (2013), *I quaderni della ricerca 05. Imparare dalla lettura*, Torino, Loescher.
- Good B. J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Einaudi.

- Gottschall J. (2014), *L'istinto di narrare*, Torino, Boringhieri.
- Grossman D. (2007), *Con gli occhi del nemico*, Milano, Mondadori.
- Jedlowski P. (2000), *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Milano, Bruno Mondadori.
- Jedlowski P. (2013), “Il piacere del racconto”, in S. Giusti, F. Batini F. (a cura di), *I quaderni della ricerca 05. Imparare dalla lettura*, Torino, Loescher, pp. 19-28.
- Laneve C. (2009), *Scrittura e pratica educativa*, Trento, Erickson.
- Mancino E. (2012c), “I media come grandi narratori”, in D. Demetrio (a cura di), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Udine, Mimesis, pp. 239-248.
- Masini V. (2005), *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Milano, Franco Angeli.
- Moja E., Vegni E. (2000), *La visita medica centrata sul paziente*, Milano, Raffaello Cortina.
- Morin E. (1999), *La testa ben fatta*, Milano, Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2002), *Aver cura della vita della mente*, Milano, La Nuova Italia.
- Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Carocci.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Mondadori.
- Mortari L. (2008), *A scuola di libertà. Formazione e pensiero autonomo*, Milano, Raffaello Cortina.
- Mortari L. (2013), “Per una teoria del buon caring”, in L. Mortari, L. Saiani L., *Gesti e pensieri di cura*, Milano, McGraw-Hill.
- Pennebaker J. W. (2004), *Scrivi cosa ti dice il cuore. Autoriflessione e crescita personale attraverso la scrittura*, Trento, Erickson.
- Raimondi E. (2007), *Un'etica del lettore*, Bologna, Il Mulino.
- Schön D. A. (2006), *Formare il professionista riflessivo*, Milano, Franco Angeli.
- Solano L. (a cura di) (2007), *Scrivere per pensare. La trascrizione dell'esperienza tra promozione della salute e ricerca*, Milano, Franco Angeli.
- Spinsanti S. (2006), “Una prospettiva storica”, in R. Bucci (a cura di), *Manuale di medical humanities*, Roma, Zadig.
- Spinsanti S. (2009) (a cura di), “Medicina e letteratura”, Raccolta di contributi pubblicati in *L'Arco di Giano e Janus 2001-2009*, Roma, Zadig.
- Todorov T. (2008), *La letteratura in pericolo*, Milano, Garzanti.
- Tramma S. (2003), *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*, Roma, Carocci.
- Zannini L. (2008), *Medicina narrativa e medical humanities*, Milano, Raffaello Cortina.

## **Fuor di metafora? Pensieri in libertà di due lettori**

### **La vita come un oceano**

*Silvano Esposito*

(Direttore del giornale "Il Biellese")

La vita delle persone può essere rappresentata come un oceano, una grande distesa d'acqua sulla quale ognuno di noi percorre la propria traversata. Nell'oceano della nostra vita ci imbattiamo in cose meravigliose e straordinarie, così come può succedere di incorrere in una terribile burrasca. Parliamo della burrasca della malattia, che ci investe improvvisamente con una violenza inaudita e ci invita a rivedere e sospendere i programmi che avevamo fatto per la nostra traversata. Davanti a un simile terribile evento, quasi sempre ci ritroviamo naufraghi aggrappati alla speranza di una zattera improvvisata o stremati dopo avere raggiunto la spiaggia di un'isola deserta.

E come tutti i naufraghi ci sforziamo di trovare un modo per comunicare al resto del mondo dove siamo, per farci trarre in salvo e continuare la nostra traversata della vita fino al sicuro porto di destinazione.

Nasce così il mito del messaggio dentro una bottiglia affidato alle onde del mare: un disperato tentativo di entrare in contatto con qualcuno che possa aiutarci, senza però alcuna certezza che esso possa davvero arrivare a destinazione.

Avendo letto come giurato i lavori presentati al concorso "Gim Paladino di un sogno", soprattutto quelli scritti da chi ha visto negli occhi la ferocia della malattia provandola sulla propria pelle, ho pensato a tanti messaggi infilati in una vecchia bottiglia e affidati alle onde del mare della vita. Tanti messaggi di speranza, come di disperazione, di consolazione o sconforto, di gioia e tristezza.

Per questo, come membri della giuria, ci siamo sentiti come l'equipaggio di un bastimento, che a un certo punto, incrociando una forte

corrente, si fosse imbattuto in queste bottiglie e, traendole a bordo, ne avesse letto i messaggi custoditi all'interno.

Abbiamo ascoltato così le paure, le tristezze, le gioie, le angosce e le speranze dei naufraghi; abbiamo ascoltato le loro urla di dolore e ci siamo bagnati delle loro lacrime. Ma soprattutto abbiamo capito che, nello scrivere quel messaggio, molti di loro volevano ricostruire una realtà diversa e imporla a quella spietata della loro condizione di malati.

Con questo spirito, quello di coloro che raccolgono un messaggio in una bottiglia arrivato dal mare, almeno per quanto mi riguarda, mi sono accostato al ruolo di giudice.

E come capita a chi legge questo tipo di messaggi così romanticamente affidati al destino, mi sono chiesto chi avesse scritto quanto stavo leggendo, che tipo di persona fosse e ho cercato anche di immaginarne l'aspetto.

In verità più che veri e propri messaggi si è trattato di diari, che raccontavano un'esperienza terribile e complicata. Un modo per raccontare a sé stessi e anche agli altri il proprio calvario per esorcizzarlo.

Non si può dire che questo sia stato un modo originale di affrontare il concorso, ma si deve capire che quando ti accade una cosa così terribile, oppure accade a persone a cui vuoi molto bene, può contribuire alla cura anche raccontare a qualcuno (anche solo alle pagine bianche di un quaderno) la propria esperienza. E, in alcuni casi, l'operazione è riuscita con risultati apprezzabili anche dal punto di vista stilistico e per la capacità di rappresentare in profondità emozioni recondite, in altri casi raccontate in modo ripetitivo, quasi fossero un mantra per superare il momento di difficoltà.

Diverso l'approccio di chi invece ha narrato la malattia di qualcun altro, soprattutto se si trattava di persone che si dedicano all'assistenza o alla cura. In questo caso ha prevalso l'aspetto eroico, quasi epico della rappresentazione di queste persone. Per molti narratori che abbiamo letto, chi è affetto da una grave malattia e affronta con pazienza (anche se non sempre) il percorso lungo, incerto e difficile della cura è sempre un eroe, un grande personaggio, a volte anche un superuomo.

In questo caso la valutazione di eventi e persone può andare oltre le righe della corretta narrazione, ma è indubbio il significato tera-

peutico che questa raffigurazione di fatti e persone può avere non solo sui malati con cui veniamo a contatto, ma su noi stessi, per esorcizzare, con l'esempio di figure forti, la paura di queste circostanze nel caso in cui un giorno possano capitare anche a noi.

In definitiva, tutti i “messaggi” trovati nelle bottiglie chiedevano a loro modo aiuto: per trovare coraggio, forza, capacità di affrontare la malattia per guarirne, ma anche di andare incontro con serenità e fermezza a un destino diverso.

Da questo punto di vista, mi sento di affermare che grazie a “Gim Paladino di un sogno”, nessun messaggio è finito in fondo al mare e nessun naufrago è rimasto solo sulla propria isola, anche se, alla fine, non tutti sono riusciti a completare la loro traversata.

## Unicità che s'intrecciano

*Roberta Invernizzi*

(Scrittrice e operatrice ASL BI)

Chi traduce la propria sofferenza in narrazione non lo fa per ottenere riconoscimenti letterari. (...)

I bisogni che prendono la via della scrittura sono i più diversi. Il più fondamentale è quello di sentirsi esistere.

*Sandro Spinsanti*

(*La narrazione nei territori della cura*, 2015)

L'anonimato, nei concorsi letterari, ha un valore importante: mi è balzato al cuore con particolare evidenza leggendo, in qualità di giurata, gli elaborati che hanno partecipato al concorso "Gim Paladino di un sogno". Non si tratta tanto, a mio avviso, del timore di conoscere qualcuno dei partecipanti e di essere, di conseguenza, influenzati da legami di affetto o stima oppure da pre-giudizi di altro tipo nei confronti della persona. La questione per me centrale si gioca su di un altro piano: ignorare tutto dell'autore di un testo, tranne il testo stesso, regala un punto di vista prezioso. La mano che ha tracciato le lettere sulla pagina o le dita che hanno pestato i tasti spariscono: la Parola diventa il Mondo, la punteggiatura diventa il ritmo del suo respiro, l'inizio e la fine le braccia che ti accolgono e poi, dopo l'ultima frase, ti lasciano tornare alla tua esistenza, cambiato. La narrazione vince sul narratore, rappresentandone l'essenza o quella parte di essenza che raggiunge l'altro che legge. È questo che determina il mutamento nel lettore: il fluire della narrazione che, affrancandosi da chi l'ha pure originata, vive di vita propria. Mutamento in quale direzione? In infinite direzioni possibili, come sempre avviene al contatto con un testo, come a maggior ragione avviene quando il testo narra di malattia o persino di morte. Restando nei confini della mia esperienza con "Gim", posso provare a riferire dell'impatto che ha generato in me la lettura attenta dei circa sessanta testi che mi sono stati sottoposti: mi sono sentita im-

paurita (dalla possibilità del dolore, dagli scenari dominati dall'incertezza e dall'attesa, dall'enigma della morte, dell'assentarsi definitivo che resterà per ciascuno un mistero, fino all'ultimo istante), confortata (dal calore che l'amicizia sa offrire, dalla forza che può nascere dalla fiducia in chi si prende cura di me), stupita (dalle risorse di chi soffre, di chi guarisce, di chi muore).

In una dimensione più razionale, la lettura ha attivato in me la ricerca di legami fra gli elaborati, di elementi comuni che fossero in grado di conferire significati ulteriori a quelle testimonianze, come se si scoprissero stanze comunicanti, le porticine nascoste sotto una carta da parati in fondo sottile, docile allo strappo. Perché l'unicità racchiusa in ciascuna esperienza di malattia vissuta non esclude, anzi alimenta, la costruzione di intrecci e rispecchiamenti possibili. Ed ecco che sono emersi ai miei occhi quattro elementi: la ricorrenza di metafore familiari a tutti, oserei dire ormai universali, per evocare il cancro e raccontarlo; la ricorrenza della domanda "perché proprio a me?" oppure "a lui?", "a lei?"; la presenza frequente di riferimenti ad "angeli", cioè a presenze positive che in qualche momento della vicenda narrata si sono manifestate; l'emergenza, in maniera dirompente oppure intermittente, sottile, di un sentimento di rabbia.

Vorrei soffermarmi per qualche riga su questi aspetti.

**La metafora.** Le metafore sono strumenti per esprimersi in modo allusivo, non chiaro, non diretto. Questa figura retorica può far pensare a un uso poetico o vigliacco del linguaggio: una via per non dire esplicitamente per non riuscire banali, ripetitivi oppure per evitare di esporsi, sbilanciarsi, dare voce a verità scomode. Invece presterei fede all'etimologia della parola, che richiama l'atto di "trasportare" significati: chi ricorre a metafore compie lo sforzo di dire quello che è in modo tale che lo comprenda chi non lo conosce, chi non lo vive né l'ha vissuto.

Le metafore che si rintracciano nei testi che hanno partecipato al concorso "Gin" di quest'anno parlano di questo sforzo. E così incontriamo l'immagine del viaggio, per descrivere il cammino a tappe che la malattia costringe a percorrere, ora rapidamente ora lasciando (imponendo) il tempo per sostare a ogni pietra miliare; l'immagine della lotta, della guerra, fin dal momento della diagnosi, che pone di fronte un nemico (interno) crudele e potente, da combattere in trincea,

giorno dopo giorno; l'immagine del mostro che sembra assumere una seppur vaga fisionomia (un muso? Delle fauci minacciose?), il mostro che mangia, la bestia, l'animale che abita, feroce, invadente, conquista, prepotente, che odia, distrugge.

Si potrebbe obiettare che quando una metafora si trasforma in una formula sentita innumerevoli volte perde la sua efficacia, non ci emoziona più. Credo sia solo parzialmente vero: la metafora, quando non è ornamento retorico vuoto, gingillo estetico, è comunque un modo indiretto per esprimere un'idea in modo potente, comprensibile, lavora per la trasparenza, e se si diffonde fa guadagnare qualche punto alla causa della comunicazione, non gliene fa perdere. Per somiglianza, capiamo che cosa s'intende dire, a quale famiglia di significati si vuole rimandare, a quali sapori, odori, colori. Produce una conoscenza parazonale vicina a me che leggo, una sorta di riconoscimento di un significato, magari estremamente complesso. E nasce da una fatica onesta, perché narrare è un istinto, ma scrivere no, se non in rari casi, e scrivere di sé per essere letti e capiti (quindi, al di là del diario segreto) è anche molto coraggioso.

C'è chi ha rilevato che la metafora può essere un ostacolo, un muro che cela la verità o un additivo che la edulcora, impedendone la reale comprensione. Ma può anche essere un'immagine che spiega senza dire, una tenda amica che protegge dalla luce di una verità troppo cruda. Una via per superare (non aggirare) la paura di dire, anzi scrivere, la parola "cancro". La ricerca, al contempo, di evitare espressioni come "brutto male" oppure "male incurabile" (che, peraltro, mi è sempre parsa irrispettosa nei confronti di chi lo cura eccome). Insomma, io resto convinta del fatto che la metafora sia un ponte che arriva dove l'intuizione stenta a spingersi e dove la ragione quasi non riesce a immaginare che ci sia qualcosa di conoscibile. Sì, la metafora è come un ponte, di quelli tibetani, magari un po' insidioso, ma che in fondo possiamo percorrere tutti... Ecco: ci sono cascata anche ora!

**Prescelto?** Una nota che caratterizza la scoperta della malattia è l'incredulità: una realtà in qualche modo, indirettamente, già "vista", già "sentita", di cui si parla molto in vari contesti e con diversi accenti (associazionismo, giornate dedicate, indicazioni sulla prevenzione, notizie su ricerche e terapie, notizie circa percorsi di malattie o morti di

personaggi famosi) all'improvviso diventa la tua realtà o quella di chi ti è accanto. Da non crederci, anche se non c'è un vero motivo di stupore: non ci sono immunità, non ci sono garanzie di alcun tipo in materia. Eppure, leggendo gli scritti dei partecipanti al "Gim" di questa edizione emerge come si cominci a cercare, nel turbinio di pensieri che si scatena (visite, medici, aghi, famiglia, tempo, massa, infermieri, manipolazioni, strumenti, esami, carte...), un motivo per l'insorgere della malattia proprio in noi o nel nostro caro, perché siamo abituati a ragionare secondo il modello causa-effetto, una relazione fra eventi che ci dà certezze, che sembra riuscire a mettere ogni cosa al posto giusto, magari anche tragicamente, ma almeno con un senso. Come una protesta ("non vale, non è valido!"), si levano le obiezioni: alimentazione sana, movimento e sport, nessuna familiarità... Eppure... Ma anche il fumatore accanito, il goloso fuori controllo, il figlio e nipote di malati di cancro reagiscono in modo simile. Perché non si tratta di una reazione razionale: non io, non a me o a mio padre o a mia moglie doveva capitare. Non è giusto, non è possibile. Così, per alcuni la ricerca diventa quella di una colpa che possa svolgere il ruolo di vera origine del cancro: chi ce l'ha, se lo deve meritare. Come se davvero per affrontare una malattia, che spesso è figlia di una lotteria misteriosa e crudele, fosse necessario trovarle una causa, una qualsiasi. I malati più giovani, i bambini, rappresentano una sfida gigantesca e mostruosa a questo meccanismo. Forse sono proprio loro la prova dell'inutilità di una chiave di spiegazione che si vuole impeccabile. D'altra parte, per non poche patologie tumorali la ricerca ha individuato fattori di rischio predisponenti (e, laddove possibile, corrispondenti pratiche di prevenzione). La medicina non può che trarre enormi benefici da queste informazioni; ma una volta che "il salto" si è verificato, che l'estrazione è avvenuta, le energie di solito finiscono per trovare strade più costruttive, lo sguardo al futuro possibile.

***Creature alate.*** Le narrazioni che ho percorso con gli occhi e con il cuore, riga per riga, esprimono piuttosto spesso il bisogno di individuare una fonte di positività in qualche modo salvifica, che sembra trovare una risposta in figure come un medico o un infermiere specifici. Peraltro, lo stesso paziente può assumere questa funzione agli occhi di chi se ne prende cura, per impegno professionale o prossimità affettiva: in questo caso, prevale l'associazione con la purezza, con l'in-

nocenza, quale chiave di identificazione per l'“angelicità”. Quando l'essere umani diventa un fardello, una condanna, una fatica che pare inutile, incontrare o scoprire accanto a sé una creatura che sembra appartenere a una dimensione sovra-umana diviene un evento dirompente, un'occasione per affrancarsi da ogni insensatezza, uno spiraglio verso un'alterità che dà speranza. Di contro a una condizione tragicamente caratterizzata dal dolore, dalla paura e, spesso, dall'avvicinarsi della morte, il non-del-tutto-umano è una sorta di “diversivo radicale” che sembra profumare l'aria, all'improvviso, di alternativa. Il senso del miracoloso non abita più (sol)tanto nella possibilità di una guarigione, di una vita ripristinata nella sua armoniosa e lineare funzionalità: il miracolo è l'incontro, l'intreccio con una creatura speciale, resa speciale dalla situazione oppure speciale in sé, poco importa. Il miracolo è la relazione, anche se finirà poco dopo il suo inizio.

**Rabbia!** I sentimenti che emergono dalle pagine delle testimonianze che ho letto contengono sfumature talmente numerose da non poter essere colte una per una: leggendo sei investito da una miscela unica e irriproducibile, solo in parte decifrabile, in cui si combinano in proporzioni segrete (perché irriducibilmente individuali) la paura, l'amarezza, lo smarrimento, l'angoscia, la disperazione, la tristezza, la rassegnazione, la confusione, l'ansia... Dare un nome alle emozioni è spesso una sfida difficile, ancor più se in gioco entra la Vita e quindi la situazione è particolarmente critica e segnata da fragilità. Così chi legge setaccia la schiuma densa che si trova fra le dita, per individuare i frammenti di cuore e, da altra prospettiva, provare a indovinarne il significato. Uno degli “ingredienti emotivi”, che balza fuori dai testi che ho letto in maniera più netta, è la rabbia. Una reazione molto vivida che si esprime ora come slancio che maledice chi o che cosa ha voluto il determinarsi della malattia, ora come repulsione per gli ambienti e gli attori della cura, ora come rifiuto di attenzioni e tenerezze, ora come generica attitudine aggressiva, quasi animale, che scaturisce da una condizione di debolezza inattesa e profonda. Stupisce l'energia che prende le sembianze della rabbia: il tempo corre veloce, le persone attorno spesso non capiscono, il dolore è un tormento, i progressi non si festeggiano per scaramanzia, le terapie non sempre funzionano come si vorrebbe, accade che ci siano recidive, il corpo si trasforma, i progetti sfumano o si devono surgelare fino a data da definirsi. E per

chi sta accanto al malato, la rabbia è l'impotenza, il senso di sconfitta, di fallimento, qualche rimpianto o qualche rimorso, per gli operatori la reiterazione che sembra infinita di immagini già viste, scenari che si possono dolorosamente prevedere, risonanze motive sempre più difficili da contenere. Difficile non provare rabbia, immersi in tutto questo. Solo dopo, sembra, può subentrare una dolcezza che tutto ammansisce. Dopo: quando la guarigione sarà certa oppure quando la morte sarà così vicina da poter essere presa per mano.

La rabbia può contenere risorse inattese: proprio con rabbia alcuni guariscono, come se fosse una sostanza propulsiva, una forma di vitalità in grado di attivare la speranza; e con rabbia anche i familiari e gli operatori possono lottare contro le previsioni nefaste, tendersi in sforzi che non sospettavano di riuscire a sostenere. E poi, ecco la dolcezza: il futuro torna ad essere una prospettiva reale e ci si può concedere, ciascuno nei propri panni di malato, caregiver o operatore, la fragilità a lungo serbata nell'intimo.



## SEZIONE PAZIENTI E CAREGIVER

### **Primo classificato:**

“Aspettando l’attesa. Quadri di un’esposizione al peggio”  
di A. Delia (pseudonimo)

Motivazione del premio:

*un racconto che colpisce per il ritmo, focalizzato tematicamente sul concetto di tempo, stilisticamente caratterizzato da eleganza e accuratezza, suggerisce una visione disadorna, a tratti quasi cruda, della condizione di malattia, e, al contempo, intrisa di speranza.*

### **Secondo classificato:**

“Kit di sopravvivenza”  
di Johanna Ronco

Motivazione del premio:

*un elaborato intenso e ben articolato, che ruota attorno alla metafora del terremoto come chiave per interpretare e superare l’esperienza della patologia oncologica e che valorizza la memoria e l’amicizia come elementi preziosi per far fronte alla sofferenza e prepararsi al futuro con fiducia.*

### **Terzo classificato:**

“Copertina rosa e capelli corti”  
di Romina Fantusi

Motivazione del premio:

*un testo profondamente poetico, che corre lieve, di riga in riga, raccontando con semplicità di vita, dolore, trasformazione e rinascita, in una sorta di fiaba per lettori di tutte le età, in grado di commuovere e intenerire.*



## **Aspettando l'attesa. Quadri di un'esposizione al peggio**

*A. Delia (pseudonimo)*  
Paziente e Volontaria

Aspetto. E non ho un bell'aspetto. Sono sicura, di non avere un bell'aspetto. Non mi piaccio e non mi sento più bene. Ho difficoltà ad ascoltarmi, con questo dolore a tratti e una sensazione di malessere così sconosciuta da farmi un po' paura. Molta, a tratti. A fare il paio con il dolore.

Aspetto. In quest'istante del tempo dal quale mi racconto. E ho meno paura, adesso che ho meno dolore e osservo: queste sedie addossate alle quattro pareti; questi sguardi persi in quattro cartelli promozionali appesi male e scelti peggio, che raccontano miracoli da farmaco dalla provata affidabilità e dalla confezione colorata. È ora, che tocca a me, varcare la soglia dello studio medico. Con la testa piena di domande da fare voce.

Aspetto. Le sedie sono allineate su due pareti, unite come quelle del cinema. Due fronti opposti che si guardano cercando di non vedersi. Mi chiedo fino a che punto paura e dolore siano condivisibili, su questi volti in attesa di una prova. Positivo o negativo, vivere o morire. E lo chiamano esame, quest'entrare da coricati in un tubo grande così. Per farsi guardare dentro, là dove nemmeno io mi posso vedere. È quest'attesa che torna e si fa paura. Paura che si faccia dolore anche il solo pensiero.

Aspetto. Qui, migrando tra le luci basse della mia cucina e una tv accesa che non riesco a interpretare. Ho la testa che va, lontano dall'attenzione. Se ne va a pensare cos'avranno da dire le risposte alle mie domande. Alla faccia che farà il dottore a tradurre parole che non capisco e a guardare fotografie di me in cui nemmeno mi riconosco.

E cambio canale, che in quest'attesa io non so aspettare e mi chiedo come sia possibile soffrire.

Aspetto. Collezione immagini di sedie addossate ai muri, di sale d'attesa dove i pensieri si sentono forte. In questa stanza non ride nessuno. Ci sono silenzi d'una palpabile inquietudine e qualche tremore. Buste gialle sulle ginocchia bisognose di professorale interpretazione, cortesie necessarie e pochi sorrisi. Leggo e rileggo parole che non assomigliano a quelle che so, a quelle che ho da dire. Stringo la mano di mio figlio: pensavo fossimo per sempre; e invece no. È che non sappiamo mai quanto dura il nostro per sempre. Ricaccio una lacrima dietro gli occhi, confortata da una speranza sottile. Cinquanta e cinquanta, tra una buona e una cattiva notizia. Quanto cattiva lo dirà la sorte, quanto buona lo dirà il sollievo. Di quando quest'attesa finirà e sarà davvero fine o l'inizio d'altre peggiori attese.

Aspetto. Ho con me una borsa e un groppo in gola. Seduta qui, di fronte a una scrivania in mezzo a pareti bianche e strette. La nebbia degli occhi confonde camici e muri, mi gira la testa senza che riesca a definire il momento. Passato e futuro si confondono tra le immagini sovrapposte di ogni possibilità. Il presente non esiste e tanto meno lo afferro, mentre passa di qua senza riguardo e traccia linee spietate di pensiero. Chi sono adesso e cosa sarò. Ho paura anche delle domande, figuriamoci delle risposte. Attendo istruzioni. Attesa nell'attesa. Proprio quando non saprei aspettare. Mi danno un letto e un numero al quale corrisponde. Ci sono sorrisi a tentare un conforto, ma sono sorrisi già spesi, lo so. Lascio fuori la mia vita, in questo dentro che è solo l'ingresso in un tunnel dalla luce fioca, là in fondo. Spengo il mio mondo quotidiano e accendo una speranza: d'essere ancora me stessa per sempre.

Aspetto. Ho indosso una camicia bianca sulla mia nudità. Mi arriva alle ginocchia e s'allaccia alle spalle, come cerniere impossibili di un vestito da sera che ho solo sognato. Sto qui sdraiata a guardare il soffitto, a tentare qualche parola con i nervi a fior di pelle di mio figlio. Mi guarda con una tenerezza che non pensavo ne fosse capace. Hanno detto tra poco. Tra poco non userò le gambe, ma ruote. Fino a una sala operatoria che non so com'è, né come potrà essere. Ho dormito poco stanotte, a fare i conti con me stessa prima di non capirci più della mia

vita e di quel che mi accade. Ho dormito poco, a pensare agli abbracci da dare una volta in più di quel che non ho fatto per pudore e orgoglio. Sono stata sveglia ad aspettare il giorno. Fino a ieri pensavo che arrivasse comunque, mentre oggi non so che certezza è. Ho visto l'alba. Ho detto grazie e chiesto per favore, che qui vorrei restare. Ancora un po', per non andarmene in fretta senza più quegli abbracci. Li sento adesso arrivare, i camici in fila. Con qualche allegria, che credo mi sia dovuta. E intanto prego Dio e bacio l'unico figlio che ho. A dopo. Chissà.

Aspetto. Di andare a casa, per qualche abbraccio ancora. Mi muovo piano e piego bene: la camicia da notte, un cambio e una vestaglia colorata. Raccolgo fazzoletti di carta, quel che resta d'una bottiglia d'acqua e accarezzo un fiore, lì sul comodino, a dare corpo a ogni speranza. Serro i denti, ogni volta che mi piego la pelle si tende sulla ferita e urla un po' di dolore. Si sono tenuti un pezzo di me, speriamo sia quello giusto. Ho una vita da imparare, da domani. Per guardare l'alba con altro sguardo e un forse incollato agli occhi, mentre sgrano un rosario come facevo ai tempi del catechismo. È un'attesa felice, questa. Di veder entrare mio figlio in questa stanza, con la speranza accanto e un sorriso. Per favore, che sia così davvero.

Aspetto. Di me è cresciuto qualcosa che non doveva. Mi hanno aperto il corpo per strapparlo e farmi vivere, ancora. Ma l'attesa non è svanita, come la speranza. Altre sedie messe in fila. Altre pareti da guardare impaziente. E mi viene da ridere: a me, che paziente lo devo essere per forza e lo sono anche per tutte queste infermiere. Ho imparato ad aspettare. Ma non vuol dire che mi piaccia. Non vuol dire che sia giusto. Quanto tempo sottratto agli abbracci. Quanto tempo sottratto al poco che mi resta. Quanto tempo che potrei passare a stringere la mano di mio figlio per dirgli che gli voglio bene e non so spiegargli quanto. Quanto tempo che potrei passare a fare cose piccole, ma importanti in mezzo al tempo che passa e temo di non avere più. Eppure sono qui, ancora. Ferma e immobile a guardare di fronte senza vedere nulla. Scambio due parole con la vicina della sedia accanto, condannata alla stessa pena: l'attesa, sommata a se stessa e infinita. Aspettiamo insieme la chimica in vena. Il progresso medico possibile, la speranza sopravvissuta di sopravvivere. Per un abbraccio in più. Per un'alba ancora, insonne. Nell'attesa.

## Kit di sopravvivenza

*Johanna Ronco*  
Paziente

Tic. La notifica, simile al suono di una goccia, si confuse col rumore di fondo della notte. Pioveva intensamente: il tipico temporale estivo, anche se quella non era certo la tipica estate modenese.

Tic. Tic.

La notifica continuava a richiamare l'attenzione, insistente. Dopo qualche altra goccia Sara si svegliò, allungò la mano sul cellulare e lesse il messaggio.

“Cosa c'è?” le chiese Andrea, in dormiveglia.

“Nulla di grave, è Federica, dormi” rispose Sara, nascondendo il cellulare sotto il cuscino.

“Per il terremoto? Ci sono state altre scosse?” insistette Andrea, sempre senza svegliarsi.

“No, tranquillo, torna a dormire” rispose Sara. “Federica mi ha scritto che domani verrà a fare la terapia qui a Modena, perché l'ospedale di Carpi è ancora inagibile. Purtroppo con l'emergenza ha vinto anche questa trasferta.” Ma Andrea non l'ascoltava più, era ricaduto nel sonno fragile di chi è appena scampato all'ennesimo pericolo. La notizia della terapia di Federica si confuse nel rumore della notte, come un'altra piccola goccia nel buio.

Era passato circa un mese dal giorno della seconda forte scossa di terremoto, quella che aveva messo definitivamente in ginocchio la popolazione, come ripetevano spesso i telegiornali. L'emergenza sembrava finita, ma le scosse di assestamento non davano tregua: ne erano già state registrate diverse migliaia, e nessuno poteva sapere quanto sarebbe durato ancora quell'interminabile sciame sismico. Difficile dormire, in quella situazione. Andrea faceva parte del popolo degli insonni, ma la pioggia sembrava avergli regalato un sonno abbastanza persistente, appena increspato da piccoli risvegli. Il sonno di Sara invece era molto più delicato e la stanchezza non riusciva a sconfiggere il senso di allerta.

Dopo aver ricontrollato il cellulare, Sara si alzò e si diresse verso la cucina per bere un sorso d'acqua. Poi, come spesso le capitava in quei giorni, sentì arrivare un'angoscia crescente. Per calmarsi passò in rassegna il contenuto della borsa che aveva sistemato vicino alla porta di ingresso: in pratica un kit di sopravvivenza con tutto il necessario in caso di fuga improvvisa. Controllare il kit era diventato un vero e proprio rituale, un piccolo salvagente per affrontare meglio l'ansia delle scosse notturne. Verificò lo stato della borsa: era ben equipaggiata e completamente piena, non c'era più spazio neanche per i brutti pensieri. Allora si sedette per terra, con la schiena appoggiata alla porta, sperando di sentire presto il canto degli uccelli.

L'alba arrivò in fretta e, a giudicare dal rumore del traffico, il popolo degli insonni iniziò subito a mettersi in movimento: in quei giorni c'era davvero tanto da fare e fermarsi non era una possibilità contemplabile. Sara si preparò un caffè forte e andò in bagno. Andrea la raggiunse mentre si stava pettinando davanti allo specchio.

“Come va?” le chiese, dopo averla guardata un attimo, cercando di interpretarne l'umore.

“Non c'è male” rispose, continuando a spazzolarsi i capelli. Quella mattina non era certo il ritratto della loquacità.

“Scusami,” continuò Andrea “non ho capito cosa mi hai detto stanotte. Devi andare a prendere Federica per portarla a fare la terapia?”

“No, a quello ci pensano i volontari, per fortuna” rispose Sara, consapevole del fatto che nulla, in quei giorni, potesse essere dato per scontato. “Mi ha chiesto solo se la passo a trovare durante la pausa pranzo. Mi vuole accanto a sé, è l'ultima chemio.”

Andrea la guardò: non le piaceva immaginare Sara di nuovo nel Centro Oncologico del Policlinico, tra i malati, anche se si trattava solo di assistere un'amica. Stava per chiederle ancora qualcosa, ma per istinto decise solamente di stringerla a sé, accarezzandole la testa. I capelli di sua moglie erano sempre belli da toccare, così folti e indomabili; eppure li aveva persi tutti anche lei, molti anni prima. Sara abbandonò ogni resistenza e si lasciò avvolgere dall'abbraccio. Ora, riflessi nello specchio, lei e Andrea apparivano come un'unica struttura solida, capace di resistere a qualsiasi scossa.

Sara passò la mattinata in ufficio, stanchissima ma preparata ad ogni evenienza, grazie alla borsa con il kit di sopravvivenza che aveva deciso di portare con sé. All'ora di pranzo salutò i colleghi e si incamminò

verso il Policlinico, che distava solo poche centinaia di metri dal suo ufficio. Prima di giungere all'ospedale si imbatté in una recinzione che la costrinse a deviare il percorso, trasportandola in una specie di piccolo parco. Era un luogo fresco e accogliente: per un attimo le parve di essere in un'altra città, lontano dalla terra nemica che solo un mese prima l'aveva buttata giù dal letto nel cuore della notte, con una furia impensabile, a tradimento.

Mentre era immersa in quei pensieri, si accorse di essere arrivata di fronte al Centro Oncologico. La vista dell'ospedale la turbò: molte zone erano transennate e l'aspetto generale era quello di un luogo precario, in bilico. Di colpo provò un'intensa voglia di fuggire di lì. Qualcosa di simile, ma non uguale, all'istinto che aveva provato molti anni prima, quando aveva varcato la soglia dell'ospedale e aveva incontrato per la prima volta il suo cancro. Quello era stato il grande terremoto della sua gioventù: un referto improvvisamente le aveva cambiato la vita, anzi, l'aveva letteralmente sbalzata fuori dalla sua esistenza. Allora il Centro Oncologico l'aveva innanzi tutto confusa con parole minacciose – medicina nucleare, Day Hospital, radiologia –, poi l'aveva sballottata in una rete di corridoi, e infine l'aveva divorata nella sua grande pancia. In seguito, per molto tempo, l'ospedale non era stato altro che una balena vorace che, di quando in quando, la ingoiava come uno stupido piccolo Pinocchio. Chiuse gli occhi: per un attimo si era sentita di nuovo una ragazza finita nel posto sbagliato, un'anima sperduta, l'unica sfollata dal teatro della propria giovinezza. Dopo tanti anni il dolore e la rabbia erano sempre lì, sottopelle, e Sara rivendicava solo il diritto di dimenticare: aveva chiuso quel capitolo e non lo avrebbe mai riaperto, se non fosse stato per Federica, la sua amica del cuore.

Riaprì gli occhi. In effetti ora l'ospedale sembrava solo un grande animale ferito, non aveva più nulla di minaccioso. Le transenne che lo circondavano assomigliavano a lunghe flebo, e le porte spalancate mettevano a nudo i corridoi, vulnerabili come vene aperte sul mondo. Anche il tipico viavai ospedaliero si svolgeva in modo insolito, perché le persone non venivano risucchiate verso l'interno, ma parevano sospinte verso l'uscita. Si domandò cosa fosse successo dopo le scosse più forti, e subito immaginò il tremito irrefrenabile, l'urlo collettivo, e l'ospedale che vomitava fuori di sé ogni forma di vita e rimaneva solo, svuotato, come non accadeva mai, neanche di notte. Ad un tratto

si sentì ancor più disorientata. Aveva tanto odiato quel posto, ma ora provava solo una grande pena, perché di una cosa era certa: l'ospedale stava male, ma era ancora vivo e stava lottando.

Respirò profondamente e avanzò timorosa verso l'entrata, dove scorgeva squadre di tecnici all'opera per mettere in sicurezza le strutture e definire le zone sicure. Facevano tutto il possibile, indaffarati come infermieri al Day Hospital. Discutevano di muri da abbattere e aree da recintare: era quella la medicina amara per salvare il loro immenso, fragile paziente. Ma dopo, cosa sarebbe successo? Chi si sarebbe preoccupato di curare quella grande anima ferita, una volta superata l'emergenza?

Sara appoggiò la borsa per terra e si guardò intorno. Dottori, infermieri e volontari lottavano contro la corrente istintiva che li spingeva verso le vie di fuga e intanto continuavano a prestare assistenza ai malati come meglio potevano. Ma c'era di più: dovunque guardasse, l'attaccamento alla vita vinceva sulla rabbia e sulla paura. Tutti sembravano più vicini, tutti erano allo stesso livello, tutti manifestavano un ostinato desiderio di normalità. E lei? Lei non era affatto speciale, non era più la principale protagonista, anzi, era lì solo per rendersi utile, anche se non sapeva bene come. Ad un tratto si sentì pronta ad affrontare qualsiasi cosa, come se avesse appena finito di controllare il suo kit di sopravvivenza. C'era voluto il terremoto per farle capire che non era sola e indifesa e l'ospedale non era altro che il teatro di una grande tragedia collettiva. Eppure, in fondo, era sempre stato così.

Rimise la borsa in spalla e avanzò all'interno del Centro Oncologico, seguendo i cartelli che indicavano i cambiamenti imposti dall'emergenza. Dopo qualche giro a vuoto, finalmente trovò Federica. Era seduta sulla classica poltrona da chemioterapia, una sistemazione meno provvisoria di quella che aveva immaginato. Stava dormendo e aveva la bandana leggermente storta; forse era stata sedata, oppure era davvero molto stanca. Sara si sedette accanto a lei, indecisa se svegliarla o no: la flebo della chemio era quasi alla fine.

Federica era la sua più grande amica, semplicemente. Erano state compagne di scuola e avevano quel tipo di rapporto che resiste al valzer degli amori e alle scelte esistenziali, oltre che a qualsiasi genere di terremoto. Come se non bastasse, la malattia le aveva colpite entrambe, anche se in diverse stagioni della vita, legandole ancora di più.

Ai tempi del liceo avevano l'abitudine di scambiarsi piccole strette

di mano sotto il banco, con una sorta di codice segreto, per dirsi cose del tipo: aiutami, non ho parole, sono qua. Pensando alle interrogazioni, Sara prese la mano dell'amica e la strinse con delicatezza, due volte. Alla seconda stretta Federica aprì gli occhi, come una principessa che si risveglia dall'incantesimo.

“Alla fine ce l'hai fatta ad arrivare...”.

“Ma certo, per chi mi hai presa?” rispose Sara, con il primo vero sorriso della giornata.

“Shhh, guarda!” la interruppe Federica, indicando la flebo.

Si strinsero ancora la mano, in silenzio, mentre l'ultima goccia scendeva nelle vene con un impercettibile tic.

# Copertina rosa e capelli corti

*Romina Fantusi*

Care giver

*A Claudia.*

*A te che sei figlia e riscatto di un corpo  
che ha dovuto imparare a fidarsi di nuovo di se stesso*

C'era una volta una copertina rosa. Questa copertina se ne stava, insieme a molte altre compagne, sullo scaffale di un negozio. Erano delle copertine molto simpatiche, delle dimensioni perfette per abbracciare qualcuno sul divano o magari su un lettino da bambini. Erano morbide ed avevano una particolarità: su uno degli angoli avevano tutte un animaletto, diverso a seconda del loro colore. Le copertine verdi avevano un ranocchietto. Quelle grigie un elefantino. Quelle arancioni un gatto. Quelle rosa avevano un maialino. Il simpatico grugnetto e le zampe erano cuciti sulla stoffa, ma le orecchie erano due buffi triangolini di feltro ciondolanti. Copertina Rosa e le sue compagne, dunque, se ne stavano sul loro scaffale in attesa che qualcuno le scegliesse per farne la loro copertina preferita. Un giorno, una signora con tanto trucco a mascherare lo sguardo triste, vide il porcellino sorriderle dalla copertina e, sebbene non ne avesse voglia, non poté fare a meno di sorridergli in risposta. Era un maialino sveglio, quello, sapeva come fare a consolare le persone. La signora con gli occhi tristi lo capì subito e decise di comperare la copertina.

Benché avesse il cuore pesante e avesse proprio bisogno di avvolgersi in una copertina simpatica, la signora non aveva preso per sé Copertina Rosa. Era un regalo per sua figlia, che era a casa malata. La ragazza, purtroppo, non era malata d'influenza o varicella. La giovane aveva un cancro del sistema linfatico e stava molto male. Il giorno in cui Copertina Rosa arrivò in casa, la figlia della signora con gli occhi tanto truccati e tanto tristi stava veramente molto male. Le medicine

la affaticavano molto e da un paio di giorni riusciva a stento a scendere dal letto. Quando Copertina Rosa vide Capelli Corti, si disse che il suo non sarebbe stato un compito facile e si spaventò. Si aspettava di dover far compagnia ad un bambino che avesse paura del buio e che cercasse le sue orecchie, la notte, per trovare il coraggio di affrontare le sue paure. Pensava di dover avvolgere un'adolescente in preda alle pene d'amore o di dover scaldare i piedi ad una coppia di fidanzati abbracciati sul divano. Accidentaccio, non era pronta per un lavoro del genere. Era solo una copertina con un maialino. Cosa poteva mai raccontare ad una malata? Come si consolano i malati di cancro? Copertina Rosa si sentiva spiazzata. Tuttavia, era anche molto responsabile e, nonostante la preoccupazione e il senso d'inadeguatezza, si mise subito al lavoro.

Quello con la ragazza dai capelli corti non fu un approccio particolarmente entusiasmante. Lei l'aveva trovata subito molto graziosa ma ci aveva quasi vomitato sopra. Non sono cose che succedono alle copertine, di solito, forse a quelle che stanno con i bambini piccoli, ma non alle copertine degli adulti, per quanto giovani siano. Il primo impatto, dunque, era stato piuttosto brutale. Insomma, lei era solo una copertina con un porcellino, non era nemmeno particolarmente di qualità...e per stare con un malato di cancro serviva un grande talento, bisognava essere migliori. Tutto sommato, non le andava nemmeno di impegnarsi in un'impresa così ardua. Il primo giorno si era sentita così avvilita da esser tentata di boicottare la lavatrice per infeltrirsi o rimpicciolirsi fino ad essere inutilizzabile. Una volta, si era persino nascosta nell'armadio, sotto una pila di maglioni. Capelli Corti aveva notato subito l'assenza di Copertina Rosa e se ne era molto dispiaciuta. Era malata e le piaceva quando le cose che le facevano bene restavano a portata di mano. Che strano, pensava la ragazza, da quando si era ammalata aveva perso la copertina, le lezioni all'università e tanti amici. La copertina ascoltò la sua proprietaria lamentarsi di tutte queste sparizioni e pensò che gli amici che se ne erano andati erano stati molto scortesivi. Poi si fermò a riflettere e capì che, dopo tutto, lei non era affatto meglio delle persone che erano sparite. Forse anche loro avevano trovato difficile stare con Capelli Corti ed erano scappati... proprio come lei. La copertina si rese conto di essersi comportata molto male, così sporse uno degli orecchi del porcellino fuori dalla pila di maglioni e fece in modo di farsi ritrovare.

Passata questa fase, Copertina Rosa si rese conto che non era poi così difficile essere amico di un malato di cancro. Capelli Corti, tutto sommato, faceva cose normali e lei non doveva fare poi nulla di difficile o strano. Certo, essere la copertina di una malata di cancro era un impegno molto oneroso, si era in servizio molte ore al giorno, sette giorni a settimana, ma non era un brutto lavoro. Capelli Corti se la avvolgeva sulle spalle per studiare. Quando la giovane studiava, Copertina si interessava degli argomenti dei suoi esami e presto divenne molto istruita, per gli standard della sua categoria. Quando tirava fuori i libri, Capelli Corti non sembrava quasi più malata, era decisa a dimostrare a tutti di cosa poteva essere capace una persona che in tanti, sciocamente, compativano e davano per spacciata. Copertina Rosa condivideva con lei ore e ore di studio, la ascoltava ripetere le sue lezioni e la avvolgeva con molto più calore del solito quando tornava a casa dopo aver superato con successo un esame. Spesso guardavano la televisione o leggevano assieme sul divano. Certi giorni, Copertina Rosa si riempiva di briciole, o di segni di penna quando Capelli Corti faceva le parole crociate con suo nonno. La guardava con soddisfazione prepararsi per uscire il sabato sera dopo esser stata piegata e posata sulla sedia nella sua stanza. Partecipava volentieri ai pomeriggi in casa con le amiche di Capelli Corti che, come lei, avevano scelto di restare. Certo, c'erano anche le giornate no. Spesso, Capelli Corti rimaneva a letto, sotto coperte ben più pesanti di Copertina Rosa e non usciva di lì per ore e ore. Altre volte, la lanciava per aria all'improvviso e scappava in bagno con le mani davanti alla bocca, per poi tornare qualche minuto dopo con un aspetto così truce che quasi contrastava con l'alito di chi si è appena lavato i denti. Altre volte la bagnava di lacrime. La domenica sera la ragazza era sempre piuttosto triste, perché il lunedì è sempre una giornata piuttosto faticosa, specialmente se è il tuo giorno di chemioterapia!

Nonostante le difficoltà, Copertina Rosa e Capelli Corti erano diventate inseparabili. Copertina Rosa aveva capito che stare accanto ad un malato di cancro era difficile, certo, ma non al punto di fuggire. I mesi passarono, arrivò la primavera, il caldo e, soprattutto, la fine della chemioterapia: Capelli Corti era guarita e il porcellino di Copertina Rosa sorrideva ancora più gioioso del solito. La sua compagna aveva percorso una lunghissima strada per guarire dalla sua malattia e lei le era stata accanto, nonostante si sentisse spesso inadeguata e non

sapesse che cosa fare. Era andata oltre le sue paure ed aveva imparato tanto da quell'esperienza. Era cresciuta come copertina. Aveva imparato che, spesso, i malati hanno solo voglia di esser trattati come persone e non come bambole di porcellana, che scappare è da vigliacchi. Era felice per la sua amica e un po'anche per sé: l'arrivo della bella stagione significava che le lunghe vacanze delle copertine erano alle porte. L'autunno e l'inverno erano stati pesanti e carichi di emozioni, si meritava un lungo riposo e del tempo per riflettere su quanto le avevano donato quei lunghi mesi. Con Capelli Corti, si sarebbe ritrovata in autunno.

Arrivò un nuovo autunno, poi fu di nuovo primavera e di nuovo estate. Passarono le stagioni. Copertina Rosa, col passare degli anni, venne usata sempre meno, fino a ridursi ad uno stato di torpore gradevole e tiepido, chiusa dentro un armadio che non era più quello dove si era nascosta tanti anni prima. Tutto si sarebbe aspettata, la piccola coperta, fuorché di avere ancora del lavoro da svolgere. Un'estate, otto anni dopo quei lunghi mesi di cancro e vita, di vomito e risate, di lacrime e speranze, l'armadio venne messo letteralmente a soqquadro da Capelli Corti, che ora non era più una ragazzina di ventuno anni con giusto un paio di centimetri di capelli sulla testa, ma un'adulta fatta e finita di 29 anni con lunghi capelli e il viso piuttosto gonfio. Copertina Rosa non riusciva a capire cosa fosse quella strana, fremente atmosfera. Le orecchie del porcellino tremarono davanti al nuovo taglio di capelli corto che la sua vecchia amica sfoggiò qualche settimana più tardi al grido di "così sarà più pratico". La risposta alle sue domande arrivò appena dopo l'equinozio d'autunno, quando venne ficcata alla svelta in una borsa e portata all'ospedale. Ospedale dal quale uscì due giorni dopo, avvolta intorno al profumato e morbido corpicino di Tutina Bianca, la figlia di Capelli Corti, il suo nuovo incarico, la gioia che si sarebbe persa se fosse rimasta nascosta nell'armadio. Il riscatto dopo il duro lavoro di otto prima. Dopo aver passato insieme tante difficoltà, Copertina Rosa e Capelli Corti erano di nuovo scese in pista insieme per un'altra avventura, più felice, più emozionante, più straordinaria della precedente, affiatate e serene con Tutina Bianca.

## **Frate cancro sorella vita**

*Elena Lorenzini*  
Paziente

Io ero lì, in quell'azzurro liquido, immersa in un mare di benessere in una giornata di fine estate.

Ringraziavo Dio per quei tre mesi di vacanza che mi aveva concesso nella mia casa al mare con tutti i miei nipoti, i miei figli, la gioia di stare insieme, di faticare, di accudirli, di cucinare per tutti, di fare la spesa, di badare anche ai due gattini di Cristina, mia figlia, che tengo a pensione, ma di essere, ancora per un'estate, a settantotto anni, quella che tutti chiamano in spiaggia "la nonna sprint".

A fine maggio il mio dentista per un minuscolo rigonfiamento della gengiva di un premolare, mi aveva spedita alla Dental School per un controllo. "Cellule mutanti" aveva diagnosticato ed il terreno quel giorno mi era crollato sotto i piedi. Ero impazzita per il terrore. "Cancro?". Come avrei potuto sacrificare la mia estate, la mia vita, i miei impegni.

Alla Dental School mi fecero una visita accuratissima, mi prescrissero antibiotici, mi rimandarono ad un controllo a luglio.

Alla visita successiva mi accolsero con un largo sorriso rassicurante, dicendomi che a settembre avrei fatto bene a togliere il dente, niente di più. La mia felicità era così totale che avrei voluto baciare la terra, cavalcare le nuvole, urlare al mondo intero la mia riconoscenza e la mia gioia infinita.

Tornai al mare e trascorsi i tre mesi più indaffarati, più caotici ma anche i più felici della mia vita.

Ed ecco il giorno del rientro. L'ultimo bagno. Immersa in quella distesa azzurra, infinita, gli occhi pieni di lacrime di gioia e riconoscenza per un'altra estate felice, io faccio un patto con Dio". Dio, io accetterò qualunque prova a cui tu mi vorrai sottoporre a patto che tu, il prossimo anno, mi dia ancora tre mesi come questi".

Quali grande impegno avevo preso!

Il tredici settembre vado a togliere il dente. Non mi tolgono il dente, mi fanno una biopsia.

Il risultato è CARCINOMA DEL CAVO ORALE.

Mi spediscono immediatamente alla Clinica Odontoiatrica Maxillo Facciale. Qui mi aspetta un chirurgo per la prima visita.

Con la velocità di un fulmine sono stata catapultata in un mondo che conosco molto bene, perché da trent'anni sono volontaria in oncologia pediatrica accanto a bambini ammalati di tumori e leucemie. Questa volta è toccato a me. Semplicemente.

Il chirurgo che mi accoglie, persona squisita, con tatto ed empatia, mi illustra tutto ciò a cui andrò incontro. Innanzi tutto lunga serie di esami e poi l'intervento. Dapprima demolitivo, denti, mascella, mandibola, linfonodi ecc. poi ricostruttivo. Mi preleveranno una fibula di osso dalla gamba per ricostruire la mascella... poi del muscolo dalla spalla e dalla schiena per ricostruire le parti molli, poi... parole, parole, parole. Questo chirurgo è ipnotizzante: mi parla di cose orrende con così tanta dolcezza che io lo ascolto senza quasi riuscire ad afferrarne il senso. Mi parla con una tale pacatezza che sembra mi voglia carezzare l'anima sconvolta. Poi aggiunge che un intervento del genere potrà durare anche più di dodici ore e quindi ci vorrà un risveglio pilotato.

Cioè alcuni giorni in rianimazione.

È bene non perdere tempo e cominciare con gli esami. Come un automa lo seguo in segreteria ed un solo pensiero mi ossessiona. Ho il cancro e mi sconvolgerà la vita.

Il giorno appresso comincio tutta la serie infinita di esami a cui sarò sottoposta. Parte in degenza e parte giornalieri. In degenza mi ritrovo una donna fasciata come una mummia, che mi racconta cose orrende e per la prima volta mi vengono idee suicide. Fortuna che un infermiere gentile mi porta un sedativo che mi stende e dormo senza incubi fino all'indomani.

Torno a casa in attesa della chiamata per il ricovero. Nel frattempo mi accorgo di avere incubi di ogni genere, la paura mi attanaglia la gola e, non potendo più resistere, corro in clinica un sabato mattina. Mi accoglie la segretaria del primo giorno e mi apostrofa gentile; Signora Lorenzini, cosa ci fa qui oggi?

Ecco, il constatare che mi ha chiamata con il mio cognome, che si è ricordata di me, mi fa pensare di essere capitata nel posto giusto, dove le persone sono persone e non il numero del letto.

Arriva il chirurgo che ho già conosciuto, quello del primo giorno, che mi rassicura con il suo fare così pacato e gentile e mi descrive che l'indomani mi metteranno un "pic" nel braccio, poi farò un'angiografia alla gamba destra per vedere se la circolazione è buona e l'osso è valido. Farò anche un esame alle corde vocali per individuare che non siano state raggiunte dal nemico. Mi sorride confortante ed io sento che sono in buone mani e mi tranquillizzo, se mai è possibile in tale frangente.

Torno a casa e riprendo la mia vita come in un limbo dove più niente ha valore, dove non c'è più spazio per nulla. Dolorosa attesa, apatia, inconscio terrore del domani.

Finalmente, soltanto due giorni dopo, la chiamata.

È il 13 ottobre 2013.

Che tristezza lasciare la mia bella casa, la mia bella vita. Io, sana come un pesce, malgrado il cancro, io che non ho dolori, che sto benissimo, chissà se ritornerò .

Entro in camera , Cristina che mi ha accompagnata, mette in ordine i miei vestiti.

Pranzo, chiacchiere, le solite cose. Poi nel pomeriggio arriva mia sorella Agnese a farmi compagnia fino a sera. Sarei stata operata il mattino appresso.

Parliamo di tante cose e con l'anima messa a nudo, anche di questioni delicate, di conflitti con i nostri figli. Io con tre, ne ho avuti tanti ed ho fatto esperienza. Anch'io ho sofferto per loro scelte ed incomprensioni, poi ho capito che "quella" era la loro vita, non la mia ed avevano il diritto di fare le loro esperienze, anche se a me non piacevano. Ma io li amavo talmente tanto che era giusto che io accettassi i loro progetti, i loro compagni, ogni cosa perché quella era la loro vita e dovevano viverla a modo loro, come io avevo fatto con la mia.

Così, a mia sorella che stava vivendo un periodo difficile dico: – Bene, vuol dire che se questa filosofia, che mi ha dettato soltanto la situazione ed il momento in cui mi trovo, può servire anche a te, questo orrendo cancro che mi ha invasa vorrà dire che potrò chiamarlo FRATELLO CANCRO. Non so se in altre occasioni avrei saputo mettere l'anima così a nudo, ma quello era un giorno particolare ed avevo la morte davanti agli occhi perché dall'anestesia, dopo tante ore, avrei anche potuto non risvegliarmi.

È notte, si spegne la luce sulla mia vita attuale, una vita bella, ricca, felice e piena. Addio vita di prima.

Era finito il giorno in cui io mi sentivo forte, agile, risoluta, il mio viso piacevole e le mie gambe belle e sane. Che ne sarebbe stato di me l'indomani?

Il mattino seguente – 14 ottobre 2013 – la solita routine. Due infermieri, di lì a poco, mi vengono a prendere con tutto il letto. Usciamo nel corridoio e lancio un'occhiata all'orologio a parete accanto all'ascensore. Segna le 7,12. Sono un po' confusa, una sonnolenza dolce mi fa chiudere gli occhi, non vedo nulla, neanche la sala operatoria. Perdo conoscenza per più di quattordici ore, dodici di solo intervento chirurgico, le rimanenti nel trasferimento in Rianimazione.

Il primo ricordo che affiora dalla nebbia dell'anestesia è quello di essere rinchiusa in un piccolo box verde ed intorno a me, di fianco, davanti, intuisco più che vedere, che ci sono altri box come il mio, percepisco brusio, voci, poi all'improvviso sento due mani guantate, una per parte, stringere le mie.

Sono le mani di Cristina, l'altra di mia sorella. – “Mamma, mi dice Cristina, sei sveglia, è andato tutto bene, tutto è finito. Ho parlato con il primario, mi ha detto che è perfetto, che hanno eliminato ogni cellula”. – Io vedevo i loro visi lacrimanti, sorridenti, commossi e mandavo loro sguardi e baci solo con gli occhi perché tutto il resto del viso era paralizzato. Ero intubata da tutte le parti; il tubo dell'ossigeno per una tracheotomia, un tubo per drenaggio, un tubicino nel naso, una cannula nella spalla, un altro per la pipì. Dato che non potevo comunicare, i miei occhi cercavano di mandare messaggi di gioia, di amore; volevo dire loro che ero felice di averle lì, vicino a me. Le mie belle figlie, anche Mara che era arrivata da Parigi con un biglietto di sola andata ed aveva mollato tutto, casa, famiglia, lavoro, tutto per starmi vicina.

La notte fu un incubo. Ricordo la paura di morire soffocata perché bastava un nonnulla, un filino di muco che ostruisse il tubo dell'ossigeno e mi pareva di non riuscire più a respirare ed allora subito accorrevano gli infermieri con un aspiratore. Questo mi consentiva un certo benessere ma soltanto fino a che tutto ricominciava.

Non ho mai sentito dolore.

La morfina che mi somministravano teneva a bada il dolore. Ero

sempre sprofondata in una specie di torpore. Una sonnolenza pesante che mi toglieva ogni volontà. Se aprivo gli occhi vedevo la parete di fronte, con i quadretti, la finestra sul Po, gli alberi gialli e rossi dell'autunno. Se li richiudevo, uno scoppiettare pazzesco di sensazioni idilliache. Mulini a vento vaganti per il cielo, con le grandi pale facevano svolazzare ampi teli di seta verde, blu, rosso, rosa fucsia, violetto. Su questi teli luccicavano minuscole crocette, virgole, pallini d'oro e mi avvolgevano di luce e di armonia ed io mi sentivo immersa in uno straordinario benessere, quasi fossi entrata in un quadro di Klimt.

I tubi erano invece sempre fastidiosi ed i denti che mi erano rimasti, pungevano la massa spugnosa della mia lingua diventata enorme, semiparalizzata ed ingombrante dandomi la sensazione di essere chiusa in un enorme tritacarne. Sentivo la spalla destra di gran lunga più bassa e più sporgente dell'altra. Avevo sotto la gola un groviglio di cicatrici che sorpassavano l'orecchio destro. Sentivo il mento, la guancia, la spalla e parte della schiena, completamente insensibili, legnose, come se non mi appartenessero.

Dormo a lungo. Le mie adorabili figlie sono sempre accanto a me: fanno i turni con mia cugina Gina e con mia sorella. Anche mio figlio da Udine è già venuto due volte. Sono supercoccolata. Non potendo parlare, mi hanno portato una lavagnetta ed inizio a comunicare con quella..

Con questa alternanza di fastidio, noia e speranza, trascorrono i primi dieci giorni.

Una mattina finalmente, mi portano in "medicheria" per le solite cure e mi cominciano a levare i punti dalla gamba. Scopro così una cicatrice che va dal ginocchio alla caviglia. Sana, ben chiusa, pulita. Mi dicono quindi che tutto è a posto e devo cominciare a rimettere in funzione i muscoli.

Inizio con brevi poi sempre più lunghe passeggiate per i corridoi del reparto, portandomi appresso il trespolo con tutti i vari bottiglioni colorati.

Sono felice. Comincio a vedere un po' di luce. Attendo impaziente ogni visita. Anche mia nipote quindicenne Helena mi viene a trovare, ma piange a vedermi così tutta intubata, fasciata e senza voce e rivuole la sua nonna di prima. Intanto i giorni passano e Mara riparte per Parigi. E stata qui venti giorni e deve ritornare a casa, alla famiglia, al lavoro.

Mi mancherà da morire. Ora Cristina dovrà dividersi fra Gina ed Agnese, mia sorella, per non lasciarmi sola. Anche se io scrivo che ne posso fare a meno, nessuna delle tre rinuncerà mai al proprio turno. Mi hanno dato così tanto amore in queste tre settimane, più di quanto forse in tutta la mia vita. Quanto amore ho scoperto intorno a me! Io non sapevo di averne così tanto. Parenti, amiche, colleghe, visite, fiori, telefonate, affetto, compagnia. Grazie. Voi mi avete reso la vita più leggera, lo sconforto accettabile, il futuro meno orribile.

Al mattino mi sprimacciano la guancia da cui esce siero, per un'infezione che si è prodotta. Poi mi fasciano a caciotta. Dormo male. Comincio ad avere fame. Mi hanno tolto il tubo dell'ossigeno e piano, piano si sta richiudendo il buco nella trachea. Tenendovi sopra un tampone ben premuto, con fatica comincio ad articolare qualche parola.

Una mattina, sorpresa, mi arriva cibo vero. Tre vaschette di puree semiliquide di colori diversi. Col cucchiaino non riesco a centrare la mia bocca insensibile e storta e mi rovescio tutto addosso. Imparerò! Anche questo è un altro passo verso la guarigione. Il giorno dopo mi tolgono il tubicino dal naso ed ora posso respirare con tutte e due le narici.

Succede un altro dramma, mi mettono altri punti in bocca e di nuovo perdo la voce. Credo che abbiano cercato di risistemare meglio la lingua, forse per raddrizzare la bocca tutta pendente verso sinistra. Non posso guardarmi allo specchio. Sono orrenda. Passano i giorni ed ancora non ne vedo la fine.

Vivo come in un tunnel, noia e speranza si alternano in uno sconforto senza fine. Che mondo diverso è questo rispetto al mondo di fuori, dove tutto è scontato, tutto è dovuto. Qui si vive di attimi, qui si vive di eternità.

C'è l'eternità della noia, dei giorni sempre uguali e poi c'è l'accoglienza del tuo letto nel quale ti rannicchi a combattere delusioni e stanchezza.

Dove nascondi il tuo malessere di vivere.

Dove vorresti sotterrarti per sempre perché questi alti e bassi di speranze e delusioni ti distruggono. Dove vorresti annegare per non saper accettare che non sarai mai più quella di prima.

Perché ad una speranza segue sempre una delusione. Perché ti guardi allo specchio e capisci tutto quello che hai perduto, ti vedi come sei ora e sai che non diventerai mai più come prima.

Ho accettato tutto fin dall'inizio.

Mi sono detta: va bene, ho il cancro. Mi sembra giusto. Dopo trent'anni con i bambini ammalati posso ben dire perché solo agli altri e non a me?

Devo fare anch'io la mia parte, poi ne esco.

Dopo trentasei giorni di degenza ho perso un po' del mio indomabile ottimismo, ma so che ce la farò. Ce la devo fare.

Il 14 ottobre si era compiuta quella straordinaria impresa che mi avrebbe sconvolto la vita, deformato il viso, ma che mi ha salvata dal cancro, mi ha dato un nuovo volto, una nuova bocca con problemi con cui ora trovo difficile convivere. Eppure sono riconoscente per ogni istante della mia vita, anche di questa attuale.

Arriva in camera il mio chirurgo e mi dice – Domani la mandiamo a casa – Tutta impacchettata ma a casa –.

#### SONO A CASA

Non so ancora che dopo parecchie medicazioni in ambulatorio senza buon esito, dovrò essere rioperata, ma tornerò a casa a Natale per festeggiare il mio settantannovesimo compleanno, felice, con tutta la mia famiglia al completo.

#### AVERE IL CANCRO

È un'esperienza brutale eppure in un certo qual senso positiva.

È un'esperienza che abbatte ma fortifica.

È la consapevolezza di non essere più come prima e non farne un dramma.

È l'umiltà di accettare gli eventi e trovare le risorse per continuare a vivere.

È scoprire quanto amore abbiamo intorno, quanto talento, quanta solidarietà, quanto aiuto ci sia stato regalato.

È la riconoscenza infinita per tutti coloro che ci hanno preso per mano e ci hanno aiutato a risalire la china per rivedere la luce.

## Al di là del male

*Francesca Sartorio*  
Paziente

Mi chiamo Francesca, ho compiuto da poco 40 anni, e circa due anni fa tre medici mi comunicarono che la causa del mio perdurante malessere era un tumore. Oggi so che il nome di ciò che hanno trovato in me e quello che han dovuto fare per salvarmi, è meno impressionante se descritto in tal modo: più corto, più facile da pronunciare, non rivela la strada necessaria per estirparlo.

In realtà prende molto più spazio: “Adenocarcinoma del grosso intestino. Budding tumorale ad alto grado. PT4b: tumore che invade direttamente altri organi o strutture. Si procede a resezione anteriore del retto-sigma sec Hartmann con confezionamento di colostomia e isteroannessiectomia sinistra”.

C'è stato un prima, un dopo e c'è l'oggi. Il momento del responso circa la malattia rappresenta uno spartiacque tra la vita precedente e quella costruita dopo aver identificato il male. Da allora quella scoperta si è impossessata dei miei pensieri, delle mie giornate e delle mie notti. Scoprire la verità è come avere un coltello piantato nelle budella. Come la malattia, diventa parte di te e fai di tutto affinché non ti qualifichi come persona. A ben vedere ci sono state due verità. Quella che ha definito ciò che aveva colpito e cambiato il mio corpo e quella che svelava la fine promessa dalla malattia. La seconda è stata a lungo condivisa solo dagli altri e tenuta lontana da me con parole e sguardi amorevolmente bugiardi. Io, che ho sempre pensato alla verità come all'unica via percorribile, ora ringrazio per tutte quelle mancate verità. Forse la mia mente intuitiva e per questo non chiedeva. Nemmeno quale fosse il loro pronostico, mi sono bastate quelle facce tristi e quegli occhi compassionevoli. La prima reazione è stata pena per i miei cari. Come se loro non potessero reggere. Esisteva qualcosa capace di mettere tutti noi all'angolo. Io sono arrivata dopo. E forse anche questo fa parte dello spirito di autoconservazione, aver creduto che gli

altri avessero meno risorse a disposizione delle mie. Non ho mai conosciuto me stessa come in quegli attimi. Di che pasta ero fatta? La mia tempra è stata messa sotto la lente di ingrandimento. Non era il tempo di cedere né di chiedere conto della mia esistenza in salita. Era il momento di essere pronti, in un modo o nell'altro. Mi sono risvegliata dall'intervento, già questo un miracolo, una scommessa con poche puntate. Giorni di dolori indelebili. Non era sufficiente, ci è stato proposto un tentativo con le chemio. Altro livello di gioco, feroce, che ti espone a una totale assenza di contatto con la natura, con le emozioni, con le persone e con l'ambiente. Una estraneità rispetto al corpo e allo spirito, pensieri che non ti appartengono e abissi sconosciuti all'anima. Ci ho messo poco a capire che, appena concludi una terapia, devi allenarti per risollevarci, come un pesce che prende una boccata d'aria prima di ricominciare la sua nuotata. Non ricordi nemmeno più come è stare bene, padroni della propria salute e del proprio tempo. Però apprezzi il fatto di essere in piedi, nel "mondo di fuori", dove si recuperano i ritmi di una vita al sicuro. Ti rassegni a tornare indietro, attrezzandoti per sottoporci a ciò che non vuoi ma che forse ti salverà, consapevole che ogni chemioterapia somma il proprio effetto a quella precedente.

Doverla rinviare mi mandava in bestia, quando accadeva mi rendevo conto di quanto stress avessi accumulato fino a quel momento. La testa si predisponere a vivere quella esperienza e rimandare la cura rompeva i miei piccoli schemi. Arrivo ad oggi contro ogni pronostico e con punti interrogativi senza fine.

Affrontare la malattia costringe a uno sforzo duplice custode di una contraddizione: accettare che ci sono esperienze totalmente incomprensibili e cercarne giorno dopo giorno il senso. Passaggio faticoso il recuperare le redini della propria vita, specie quando tutte le coordinate sono mutate. Ed è difficile nominare questa fase.

Una cosa è certa: non oso ricorrere all'espressione "ora che sono guarita", non sono fuori da nulla. Mi ripeto che non è così importante sapere di aver recuperato del tutto la salute o di credere davvero di avere tanto tempo davanti a me, ma "cosa" voglio farne. È come chiedermi se posso definirmi una persona sana, o dire che faccio una vita normale. Accidenti ho un buco nella pancia, una cicatrice che grida, una parte del mio corpo non esiste più e ci sono cellule insidiose pronte a svilupparsi senza che io possa farci nulla.

Avverto di aver perso qualcosa per sempre e di aver ricevuto un'anticipazione, un assaggio di ciò che accadrà. Qui mi sento solo in prestito. Duro immaginare un futuro di condivisione con questa battaglia; una parte di me vorrebbe tornare a ciò che ero prima. Sembra impossibile reggere il pensiero della malattia e della morte in modo così presente e costante.

Ora ho un lusso: posso proiettarci in avanti. Se inciampo, torno là dove tutto era maledettamente nitido. Riavvolgo il nastro e mi ritrovo nella mia posizione, in bilico. Ed è terribile perché in quel punto provavo sofferenze che mordevano ed ero tanto stanca di resistere.

Cosa mi manca di allora? Come è mai possibile che cerchi un faro laggiù?

In fondo lo so. Mentre combattevo per uscirne era come se mi ci-bassi di tutte le declinazioni positive di questa sfida, assetata di imparare e di rendere la situazione sopportabile per gli altri. Disperata e disperante di vita. Provenivo da un inferno e c'ero ancora: questo mi portava a sentire gli estremi, quelli del dolore e del desiderio.

Quell'angoscia c'è sempre, eppure in mezzo c'è stato un lungo esistere, pieno, cattivo. Uno stato di grazia, una pace interiore che non so raccontare, pur straziata fisicamente. Racchiusa in una bolla di estrema debolezza e insieme di forza mai avvertita, il mio spirito non poteva essere più saldo.

Il malato ha il privilegio di sgomberare il campo e dare un nome vero ai sentimenti. Impara a parlare con la paura, cuore di tutti i dolori. Si esercita a vivere le proprie angosce, apprendendo l'arte di lasciarle scorrere. Una su tutte è quella di soffrire: il respiro che cambia, lo stomaco che si contorce, il rifiuto che monta dalle viscere. L'idea del male e di come gestirlo. Nessuno può aiutarti, sei lontano da tutto, da tutti. L'inevitabile, se dovrà presentarsi, lo farà, beffandosi dei tuoi tentativi di essere coraggioso. La paura è anche mancanza della tranquillità di esistere senza tempo: quello passato, quello che ti resta, quello fuori dall'ospedale contrapposto a quello dentro.

La malattia ti dà meno fibra per reggere il dolore del mondo. Chiede uno sforzo di cambiamento radicale, perlomeno rispetto a quello che serve per tenerle testa. Costringe alla ricerca di sicurezze, che non sono più quelle di prima. Il bene più prezioso è stato aggredito e rimane l'impressione di sentirsi sotto attacco. La vertigine si appiccica addosso.

Il malato non riesce più a seguire l'andamento delle persone attive, vive al rallentatore. Sente prepotente l'eco del corpo che sopporta e la mente piegata dal peso fisico che pervade. Rialzarsi diventa un imperativo. Prima in senso letterale con una fatica indicibile. Poi assume una veste metaforica: a ripetizione arriva una bastonata che ti piega, di colpo. Di nuovo cadere, di nuovo senza preavviso, di nuovo perdersi di fronte a una ulteriore impresa da sostenere. Su e giù. On-off: il cuore fa così.

Chi si ammala rivede la propria storia per capire cosa ha portato l'organismo a chiedere così urgentemente che qualcosa cambiasse, domandandosi se ha sacrificato parti importanti che hanno reclamato la loro visibilità. Accoglie veleni e tentativi di cura incerti e pericolosi. Perché pensa che, per vivere, si farebbe qualunque cosa e che, a volte, il male minore è l'unica strada.

L'avvenire diventa una sfida permanente che obbliga a scendere a patti con la malattia. La ricompensa è la possibilità di imparare da ciò che siamo stati capaci di essere per un breve momento del nostro cammino. Gli appunti della mia lezione sono tanti e li voglio con me affinché mi insegnino a stare al mondo oggi. Il primo: inizi a combattere quando accetti che la malattia ha colpito proprio te, solo allora nasce una nuova spinta ad agire. C'è un tempo per ogni cosa. C'è stato quello della resistenza e della pazienza. Attendere la fine del male, l'entrata in circolo di un farmaco, il termine di un'esplorazione. Oggi significa attendere la data di un esame, il risultato di una terapia, sapere cosa ne sarà di me. Aspettare ed intanto vivere, al meglio che si può. Senza rendere quella attesa il centro del tuo mondo. Ho trovato un tesoro nel riscoprire la straordinarietà dell'ordinario. La ripresa delle funzioni, inconsapevolmente mie prima, concede una felicità che ha il sapore della conquista. Stare in piedi sulle proprie gambe, mangiare senza nausea, salire una scala, fare conversazione, non sentire il dolore: realtà che offre un piacere non banale. Ho dovuto attraversare una tempesta così bisognosa della mia tenacia per capire che questa va dosata. Il senso del dovere e della rinuncia sono valori in cui ancora credo, ma il prezzo che si paga va commisurato alla salute, per lasciare spazio anche al proprio sentire. La testa è stata più forte di tutto quanto, eppure ci si salva solo dando voce a tutte le parti di noi, perché una non soffochi le altre. Nel tormento si va avanti con la ricerca delle cose lievi e la potenza del sorriso: infermieri ed infermiere mi hanno

insegnato la pratica dell'ottimismo in contesti non consueti. Aiuta ripetere frasi che fanno stare bene, come qualcosa a cui far metter poco per volta radice. In certi momenti tutto ciò a cui potevo ambire era uno spiraglio, una sofferenza, se pur presente, che si offrisse in maniera più lieve. Recitare a voce alta dei mantra, rispondeva a questo bisogno, così come lasciare che chi mi era vicino pronunciasse parole che, in altre occasioni, avevano saputo dare sollievo. Sentire gli altri parlare a bassa voce e allontanarsi volontariamente. Dovevo capire se ero abbastanza forte da reggere o se invece era preferibile rimandare. Di fronte a motivi per vacillare, è meglio prendere le distanze. È stato un percorso contro-intuitivo comprendere che in una situazione estrema è bene che ognuno curi la propria preoccupazione. Nessuno può sostituirsi al dolore altrui, né comprenderne fino in fondo l'intensità e la qualità. Ciascuno è responsabile del proprio pezzetto di strada e sa cosa può portare sulle spalle. Ricordare, davanti al corpo che richiama tutta l'attenzione, che siamo di più di una materia ammalata e dolente, che abbiamo un'anima e una coscienza, strumenti potentissimi.

Qualunque cosa intorno può essere la mano tesa che ci porta al giorno dopo. Se è possibile sentire in maniera così viva il male, si può allo stesso modo sentire anche ciò che di bello può arrivare. Da dove? Da una notizia, dal bene degli altri, da una nuova prospettiva, da un dolore che si attenua, da uno scritto che arriva da lontano, dallo sguardo su un crocifisso, da un convincimento. Anche da qualcuno che è brutale con te e ti rimette sui binari della lotta. Le relazioni sono un farmaco. Da queste possiamo attingere a nuovi slanci quando i nostri vengono meno. Fino a quando è in piedi la terapia è necessario astenersi dal deprimersi e anche dall'essere troppo realistici. In fin dei conti i medici conoscono solo una parte. In una situazione in cui si può contribuire poco giova darsi dei limiti. Voltarsi indietro e crogiolarsi è un extra, che ci si può concedere solo a cura ultimata. Piuttosto calcolare il cammino fatto e riconoscere la capacità di essere passati da una condizione a un'altra. Accanto a una buona disciplina è bene saper essere i migliori sostenitori di noi stessi, lavorando sul proprio capitale umano ed eliminando tutte le manifestazioni di trascuratezza. Non c'è alternativa a una incrollabile motivazione. Al malato viene chiesto: "Tu vuoi vivere? Quanto sei disposto a fare?". Quando sei in salute non senti questo impegno quotidiano di rispondere. Non esiste mai una ricetta che possa applicarsi alle stesse situa-

zioni con la certezza del medesimo esito. Non so cosa mi abbia salvato. Un insieme di circostanze: scienza, fede, amore, volontà, resistenza. Tuttavia rimane una componente di mistero cui non posso accedere. Sono convinta che, in partite simili alla mia, conti ciò che si mette in campo in termini di desiderio di tornare a essere sani. Se avessi pensato in termini razionali a come agisce un tumore e quali sono i fattori che gli danno forza e velocità, non ne sarei uscita. Ho cercato invece di concentrarmi su ciò che potevo offrire io e su come modificare eventuali condizioni che avevano favorito il suo ingresso nella mia vita. Talvolta il mio apporto è stato solo quello di sopportare, dare significato a giorni apparentemente privi, sottopormi con pazienza a quanto indicato, inserire nella mia esistenza questa fase, immaginando testardamente uno stadio successivo. Senza certezze che tutto ciò servisse. Capire troppo quando ci si deve curare può far male: all'inizio è meglio permettere a chi ci vuole bene di attivarsi per noi, leggere testi, consultare pareri esperti. La malattia non è uguale per ogni persona; i medici si confrontano col fatto che la terapia va tarata sulla risposta del singolo individuo. Bisogna contrastare “quel” cancro, apparso in un dato contesto di abitudini, pensieri, condizioni materiali e spirituali. Fede e ragione non sono due poli inconciliabili. La chiave di tutte le chiavi per me rimane una sola e si trova a molti chilometri dal suolo, ma so che opera attraverso l'intelligenza umana. Sono viva soprattutto per merito di un intervento chirurgico disperato, alle chemioterapie e ai mille farmaci che ho assunto. Nel mio caso non c'era tempo per aspettare e si è dovuto far terra bruciata intorno a quella presenza subdola e mortale.

Il mio grazie va ai medici coraggiosi che hanno creduto in una possibilità di salvezza e a quelli che fronteggiano un nemico mai pago. La ricerca è bene vada nella direzione di trovare le cure il meno invasive possibili. Le terapie sono tossiche; il corpo lo dice chiaramente che soffre nell'essere esposto, invaso e rifiuta elementi chimici esterni così aggressivi. Mai arrendersi nella caccia a soluzioni innovative. Io ho affiancato alle terapie alcuni trattamenti alternativi; ho preso in mano la mia dieta e l'ho rivoluzionata, l'*aloe arborescens* è diventata mio alleato nell'affrontare l'invasenza delle chemio.

Ho curato le ferite dell'anima, quelle passate e quelle inferte dalla malattia perché i nodi non si sciolgono mai e i fantasmi tornano sempre. Non c'è un punto definitivo, non è una questione chiusa e se-

polta. Il caso non è mai archiviato. Eppure la disperazione deve e può avere un tempo dato.

Riconosco che essermi appoggiata così a lungo al sostegno degli altri e al loro calore può dare la sensazione oggi di un vuoto e di una perdita. Il salto è notevole: da una fase in cui, inerme, ho letteralmente affidato la mia sopravvivenza alle mani e decisioni altrui, sono passata a quella in cui riprendo il controllo e riscopro il potere di guarirci, pronta ad assecondare un continuo adattamento per conservare l'interesse verso le cose della vita. Accogliere la presenza di questo odioso intruso ha rappresentato una fine e un nuovo inizio assieme.

Istintivamente direi che l'obiettivo è dimenticare. Ma non è ancora quel momento. Spero un giorno di poter pensare a questo frammento della mia storia come a qualcosa che si trova alle mie spalle. Per ora è ancora con me, tutti i giorni, tutto il giorno, anche se sempre meno, anche se sempre meglio.

La speranza è figlia di una attitudine; è sentire che se hai una ragione per vivere non hai più ragioni per mollare. La prova che è stata disegnata per me urla la mia diversità e insieme mi mostra che io non sono nessuno per sottrarmi a tutto ciò. Mi ha regalato l'abbraccio di Dio e degli uomini come non mai.

## Fugaci riflessioni

*Emilia Comolli*  
Caregiver

Un dolore sordo che non fa respirare.

Cara mamma, sono qui accanto a te, e nonostante la morfina, al mio avvicinarmi hai aperto gli occhi e mi hai regalato un “CIAO” meraviglioso!

“Ti voglio bene, ho bisogno di te” è il mio grido disperato che in un attimo cancella tutti i nostri trascorsi.

Tu, che mi hai regalato la vita.

Tu, che hai sempre lottato.

Tu, mamma, che mi hai amato come potevi.

Ora sei qui, nel tuo mondo, con chissà quali pensieri o forse nessuno, chi lo sa.

Vorrei conoscere il significato di tutto questo: che senso ha soffrire, che senso ha il dolore, che senso ha lottare anche per morire, che senso ha la vita se è solitudine?

Penso a tutte le volte che la vita ci ha obbligato a fermarci: amare, odiare, invidiare, perseverare, ... e poi STOP! Fermarci e doverci guardare intorno, guardarci dentro... non vedere più nulla se non la solitudine dell'essere umano.

Tu, mamma, sola, in questo letto di ospedale ormai troppo grande per te. Tu, che ormai lasci passare con indifferenza.

Vorrei avere risposte alle tante domande e le vorrei avere da te perché così ci crederai!

Le parole che la dottoressa mi offre in questi giorni non mi bastano, sono solo un effimero respiro di sollievo al quale fatico a credere.

Se stai soffrendo non lo sa lei come non lo so io, anzi ho la presunzione di saperlo più io: il nostro cordone ombelicale esiste ed è lì che sento tutta la tua sofferenza. Lei non può sentire tutto questo supplizio, può solo immaginarlo o conoscerlo attraverso lo studio. Io no, lo vivo nel più profondo del mio essere.

Insieme ci siamo ammalate. Questo male chiamato in tanti modi: “cancro”, “tumore”, “carcinoma”,... una parola che spaventa quando osservo il tuo corpo ma su di me lo realizzo solo attraverso la foto scattata sul divano nell’ultimo Natale.

Lo abbiamo negato, affrontato, quasi sconfitto o quasi ci ha sconfitte. Percorsi diversi ma sempre in salita per obiettivi diversi.

“Fissa l’obiettivo e non distrarti, vai dritta verso l’obiettivo” è l’unica frase che ancora oggi mi porto nel cuore di tutta questa storia.

Forse i nostri obiettivi sono troppo diversi, mamma. Se ti potessi rivolgere questa domanda ora so che mi chiederesti di lasciarti andare, perché il tuo obiettivo si chiama “papà”. Proprio adesso che scrivo mi risulta così chiaro da diventare inutile persino la domanda. Devo lasciarti andare perché quella è la tua strada, la tua storia. Mio è l’immenso amore che provo per te e che può accompagnarti in questo tuo ultimo viaggio.

L’esistenza ci ha riservato questa esperienza di dolore profondo che ancora di più ci unisce ora e per sempre. Madre e figlia che insieme condividono un male che ci mette di fronte a tutta la solitudine e al limite umano. Al limite di un corpo terreno.

Tu e io.

Noi e la malattia.

Noi e il tumore.

Noi e la chemioterapia.

Unite e divise nel chiederci il perché. Perché proprio a noi.

Il tempo delle risposte non è questo, non ci è ancora concesso. Quello che resta è Amore. Quello che tanto abbiamo cercato e rincorso, ora lo vedo davanti a me, attraverso i contorni sfumati del tuo corpo, ma con i contorni netti e chiari dell’anima.

Lo smarrimento è immobile come queste bianche lenzuola, ma il nostro amore non lo è. È più vivo che mai e così sarà per sempre. Un significato che passa attraverso l’esperienza di dolore e sofferenza.

Come può il dolore rendere le nostre esistenze così cariche di significato?

Ci sarai. Ogni volta che ti cercherò, ogni volta che mi mancherai, ogni volta che mi sentirò impreparata di fronte alla vita, potrò chiudere gli occhi e cercarti nel mio cuore, sicura di trovare conforto nel suono della tua voce, nel calore della tua presenza, nel tocco delle tue

mani, nei miei ricordi più dolci. Potrò parlarti di tutto come faccio ora, incurante di chi passa accanto a questo letto. Nessuno può e potrà entrare nel nostro rapporto più puro, quello che esiste solo nel nascere e nel morire.

Attendo il tuo canto, so che sta arrivando: temo quel giorno che sancirà la fine, ma le parole che ancora potrai regalarmi saranno tanto importanti da riempire il mio cuore e il mio futuro. Non voglio perdermi quelle parole, non voglio perderti!

## Mirella

*Mirella Guelpa*  
Paziente

23 dicembre 1998 ore 15: è il giorno del ritiro del mio Pap-test, un controllo routinario a cui mi sottopongo con tranquillità da anni.

Esco dalla sede dell'Asl con la lettera in mano. Mentre attraverso la piazza per raggiungere la mia auto, mi fermo e decido di aprire la busta: i miei occhi scorrono il referto e la terribile parola "Carcinoma" su quell'anonimo foglio ha il potere, in un soffio, di cambiare radicalmente la mia vita.

Scritta senza mezzi termini è la mia condanna!

Non riesco a pensare ad altro che a quella parola che risuona nella mia mente in modo martellante!

Sul foglio è indicata l'esecuzione tempestiva di una biopsia; purtroppo ci sono di mezzo le festività natalizie e sarà possibile effettuarla solo la seconda settimana di gennaio. Dannazione!

...Attendo con ansia il responso e, quando mi presento per il ritiro, un'infermiera mi dice che il patologo mi deve parlare... il cuore si ferma... lo attendo in corridoio... i minuti paiono l'eternità... e quando finalmente arriva mi spiega che non è stato possibile analizzare il campione di tessuto prelevato, perché bruciato dall'ansa termica utilizzata dal ginecologo che ha effettuato la manovra. Si deve rifare tutto! Mi permetto un'osservazione: "Ma avvisare il paziente senza aspettare tutto questo tempo!". Sono stravolta dalla rabbia... infuriata mi reco in Ginecologia e chiedo, anzi NO! Pretendo, che qualcuno mi ripeta l'esame.

**SUBITO! SENZA PRENOTARE E ASPETTARE!**

Grido, isterica, contro la caposala "Io non mi muovo da qui finché non farò di nuovo l'esame!". Mi siedo per terra in corridoio...il mondo mi si rivolta contro ed io ho voglia di distruggere tutto ciò che passa davanti a me!! Non sanno più cosa fare, provano a chiamare i medici e la Dr.ssa X. è l'unica che si rende disponibile a ripetere il prelievo.

Porto il barattolo con il suo macabro contenuto in anatomia patologica e... attendo 18 giorni... poi arriva l'esito: CIN 3.

La sentenza è confermata. Volevo un figlio che crescesse dentro di me... ma qualcos'altro ha preso il suo posto... ho talmente tanti pensieri che frullano nella mia mente al punto da non riuscire a sentirli.

Sentimenti contrastanti si susseguono e inizio a costruire un muretto che mi protegga.. Da cosa non so... che mi isoli forse dal problema... ne parlo con una semplicità che a tutti risulta disarmante... ho la sensazione che tutto stia succedendo a qualcuno al di fuori di me...

Decido di contattare il Dr. Y, il ginecologo che mi segue da anni. Mi reco all'Ospedale di Z. per parlare con lui che, valutando la documentazione, mi spiega la possibilità di salvare l'utero con un intervento di conizzazione per permettere di portare avanti una gravidanza e intervenire al termine con un taglio cesareo.

A fine aprile si procede con un intervento ambulatoriale, non coperto per tutta la sua durata dall'anestesia: la sofferenza è fortissima ed esco da questa esperienza totalmente devastata, poiché ho seguito tutto attraverso un monitor, accompagnata dalle spiegazioni dettagliate del medico. Data la situazione, una breve degenza mi avrebbe aiutata ad affrontare meglio i postumi dell'intervento, invece torno a casa provata fisicamente e mentalmente, con la frustrante attesa dell'esito a cui il pensiero corre continuamente. Il mio muretto è sempre in corso d'opera e si consolida sempre di più.

Mio marito mi è accanto, ma non riesco a capire quali sono i suoi sentimenti: sembra preoccupato ma in realtà non fa niente per aiutarmi, anzi ho la sensazione che pensi che sia stata io a cercarmi tutto questo!

I miei genitori non hanno capito la reale gravità della mia situazione, io non sono riuscita a spiegare loro in quel momento cosa mi stesse succedendo. Solo dopo molti anni mi sono sentita di parlare di quel periodo... giusto o sbagliato non lo so, forse oggi mi comporterei diversamente.

Ed eccomi all'ennesimo colloquio con il Dr. Y che mi ha convocata per discutere la mia situazione e decidere il da farsi. Alle sue parole il mio sogno di maternità s'infrange poiché il pericolo che vengano coinvolti altri organi è molto alto: è necessaria l'asportazione totale dell'utero.

L'intervento è fissato per il 28 giugno.

Nonostante i vari esami di controllo, le mie allergie ai farmaci si manifestano violentemente, tanto che al risveglio, il giorno successivo l'intervento, mi ritrovo tutta graffiata per l'inconsapevole reazione al prurito. L'intervento è andato bene, mi alzano e compio i primi passi, grazie alla terapia del dolore non soffro troppo almeno fisicamente.

L'equipe del reparto dimostra una grande umanità nei miei confronti, mi trattano con grande rispetto e riguardo. Mi chiamano "Sentinella" perché non faccio altro che camminare avanti e indietro per il reparto, anche con la flebo al braccio.

Incontro nel mio viaggio tante donne che come me non hanno avuto scelta, ciò che manca, purtroppo, è un supporto psicologico. Dopo dieci giorni torno a casa, solitudine e tanti altri sentimenti cozzano dentro di me. Nulla scalfisce il mio muretto.

In casa poco è cambiato. Il figlio di mio marito che, da tempo vive con noi e che io ho aiutato a crescere, ci sta creando grossi problemi tanto che il 14 luglio, addirittura, si presenta alla porta il pignoratore della banca, in seguito ad un ingente ammanco di soldi dal conto... Traballante perché convalescente, sono io a lanciare le chiavi dalla finestra a questo signore, per farlo entrare, in quanto non riesco a scendere le scale... ma questa è un'altra storia.

Mi sento debole e sola. Mio marito è inesistente, mi guarda attonito e non fa nulla. I miei genitori decidono, come se niente fosse, di andare in vacanza in montagna. Non mi rimane che tirare i remi in barca e chiedere aiuto ad una ragazza per i lavori domestici più pesanti, per il resto mi darò da fare io. Nessuno si chiede come mi sento dentro e neppure io mi ci soffermo: così è più facile andare avanti.

Il tempo è il mio più acerrimo nemico. Ho sempre praticato sport e mi manca come l'ossigeno. I controlli dopo l'intervento vanno bene e all'ennesimo, a settembre, ho il via per riprendere gli allenamenti. Piano piano, gradualmente mi riapproprio della mia vita con l'amaro in bocca per ciò che ho perso. Il 14 ottobre scendo in campo per giocare un tempo della prima partita di calcio dopo il calvario. Lo sport mi ha aiutato moltissimo nella ripresa fisica e lo stare in mezzo alle compagne di squadra ha alzato il livello del mio morale. Non mi sono resa conto che avrei dovuto chiedere aiuto e quando, un anno dopo, viene asportato un seno ad una mia carissima amica reagisco davvero male. Non riesco ad accettare ciò che le sta succe-

dendo perché rivivo il passato e me la prendo con tutti, col mondo, con Dio e chi per esso.

Sono terrorizzata per lei, così giovane e con un bimbo piccolo.

Ho bisogno di aiuto e mi rivolgo allo psicologo dell'asl, ma in tutta onestà non mi soddisfa, non mi sento ascoltata perché non interloquisce con me e, delusa, dopo cinque sedute dà forfait e non ci torno più. Non ricordo neanche il suo nome, tanto mi ha lasciato dentro nulla. Giusto o sbagliato non lo so dire.

Sono passati tanti anni, i primi molto tesi dal punto di vista fisico. Ad ogni minimo sintomo il pensiero era che le cellule maligne si fossero svegliate e il panico tornava a serpeggiare dentro di me. Dopo un clisma opaco eseguito in seguito a protratti problemi intestinali, una macchia in un'ansa ha allarmato il medico che mi ha fatta ricoverare per 10 giorni al San Carlo di Milano per ulteriori accertamenti. Per fortuna non ci sono stati problemi ed il tutto si è risolto lasciando come strascico solo un grande spavento.

Nel lungo tempo trascorso da quel difficile periodo la mia vita è cambiata radicalmente, come se la malattia mi avesse posto nella condizione di capire più a fondo la mia situazione e aiutarmi a prendere decisioni importanti. Il rapporto con mio marito si è concluso: quella solitudine provata nei giorni della sofferenza aveva prodotto dentro di me un senso di vuoto affettivo e un allontanamento fisico e morale nei suoi confronti. Nel frattempo i miei genitori si erano ammalati e avevano bisogno del mio aiuto: guardando il mio quadretto familiare mi rendevo conto di essere la badante di tre persone. Nei confronti dei miei genitori non provavo un tenero affetto, ma un senso di dovere filiale di accudimento e, sebbene il vuoto affettivo che avevo dentro fosse legato anche alla loro scarsa presenza nella mia esistenza, non potevo esimermi dal farmi carico delle loro necessità. A quel punto non potevo pensare di accudire anche un uomo che forse mi aveva scambiata per una madre piuttosto che una moglie, così, dopo venticinque anni di matrimonio, ho deciso di lasciarlo e di continuare a camminare da sola. Ho viaggiato molto e praticato sport: entrambe le cose riempivano i miei vuoti affettivi. Nonostante tutto mi sentivo abbastanza bene. Dopo qualche anno un grave problema alla colonna cervicale, a cui ha fatto seguito un impegnativo intervento chirurgico, ha messo la parola fine alla mia attività sportiva. Con grande rammarico ho appeso le scarpe da calcio al chiodo, sentendomi nuovamente sconfitta dalla vita.

Per fortuna non ero sola questa volta, poiché al mio fianco c'era finalmente un compagno straordinario, un uomo sensibile e intelligente che è riuscito con le sue attenzioni a farmi sentire ancora viva.

Nel frattempo le condizioni dei miei genitori e, in particolare, della mia mamma sono peggiorate e di nuovo ho pensato che la vita mi stesse facendo lo sgambetto. Una forma di demenza con un ingrave-scendente stato di non autosufficienza l'aveva colpita ed io non riuscivo più a barcamenarmi tra l'impegno del lavoro e quello di accudimento dei miei genitori. Così, d'accordo con il mio compagno, che mi sosteneva, ho fatto l'ennesima dura scelta: lasciare il lavoro per dedicarmi a tempo pieno ai miei genitori. Scelta indispensabile ma terribile, perché mi ha messo in gabbia. Non era possibile più alcuno svago e molte amicizie, che forse non lo erano per davvero, sono sparite. Ho sofferto tantissimo e mi domandavo continuamente perché tutto si accanisse contro di me. Non riuscivo a vedere più un futuro ed ero vittima di attacchi di "sclero", così chiamavo il mio stato d'animo. L'imperativo era lavorare, per non pensare a quello che ancora covava dentro di me. Una smania di fare a tutti i costi, pianificare tutto fino all'inverosimile per garantirmi la serenità. Almeno così pensavo. Tutto il tempo non usato è sprecato... ne avrò ancora? domani ...fra un anno ...più in là? Quello a cui devo oggi rinunciare mi sarà concesso poi... l'incognita mi faceva diventare incoerente e, anche se a volte tentavo di essere razionale, l'ansia prendeva il sopravvento. Potrà essere difficile da capire, ma confrontandomi con amiche e conoscenti colpite dallo stesso "problema", abbiamo scoperto che tutte più o meno proviamo le stesse cose... e difficile è gestire queste emozioni, fraintese spesso da chi ci circonda. La paura è sempre la stessa: la malattia può tornare e colpirti sempre allo stesso modo.

Nella vita, però ho poi capito che nulla accade per caso. La situazione della mia mamma continuava a precipitare ed io ad annaspere. Era necessaria l'assistenza infermieristica perché non ero in grado di gestire tutto da sola così che, un giorno, è arrivata un'infermiera che oltre a medicare la mamma ha cominciato a prendersi cura anche di me. Sono stati i miei continui pianti a farle capire che ero davvero sull'orlo del precipizio. Finite le pratiche assistenziali piuttosto pesanti per entrambe, davanti ad una tazza di caffè, ho cominciato a sentirmi libera di raccontare la mia avventura di malata, perché qualcuno finalmente dedicava un tempo e un ascolto per me esclusivi.

Mi sono sentita accolta con le mie paure e i miei dubbi e il bisogno di “vuotare il sacco” si è trasformato in un benefico fiume in piena che ha portato via tanta parte dei “detriti” che mi portavo dentro da tempo. Ho potuto guardare gli eventi della mia vita con un occhio diverso, soprattutto la malattia della mia mamma, che mi inquietava e rappresentava un peso terribile da sopportare. Il mio ruolo di badante dei miei genitori si è trasformato e, finalmente, sono diventata la figlia che ha accompagnato con serenità il loro percorso, accogliendo la morte della mamma, che si è spenta nel sonno, come qualcosa di naturale. Spesso pensavo alla mia morte proiettandola nella sua e questo mi spaventava terribilmente.

Dopo tanti anni sono riuscita a raccontare tutta la vicenda della mia malattia; neanche al mio compagno avevo avuto il coraggio di spiegare molti dettagli per il timore di turbarlo, parlandogli della mia profonda sofferenza. Questa infermiera mi ha ascoltata, sentivo la sua profonda emozione ai miei racconti; in un libro ho trovato la parola “empatia”, ho cercato il significato sul dizionario, ma solo questa sensazione mi ha spiegato ciò che significa quando un’altra persona comprende il tuo stato d’animo e la tua sofferenza e lo accoglie senza giudizio.

Per la prima volta mi sono sentita capita e questa è una cosa molto importante per chi ha provato ad essere malato e forse nel proprio cuore lo è ancora. È come se un’impronta indelebile sia rimasta dentro di me, ma parlare con lei ha trasformato un tabù in qualcosa di identificabile, qualcosa che è possibile guardare e spiegare, qualcosa a cui è possibile dare un senso.

Ogni malattia, per quanto terribile possa essere, è comunque un’esperienza che ci insegna qualcosa: a ridisegnare la nostra vita ampliandone i confini oppure a cogliere ogni opportunità come un dono. Ci insegna a vivere ogni giorno con una luce diversa, perché quando fai fatica a vedere il domani, l’oggi può davvero diventare importante, anzi fondamentale e va gustato fino in fondo. Era da tanto tempo che non scrivevo così tanto, credo dai tempi delle medie e non pensavo quanto fosse forte per me scrivere la mia storia. Sofferfarmi a pensare e dare un peso alle parole è stato un lavoro titanico. È sempre quell’infermiera che mi ha invitata a farlo e sulle prime mi sembrava impossibile, non sapevo che dire e da dove partire. Quando insieme abbiamo letto la bozza ci siamo emozionare entrambe. Non pensavo

che l'emozione fosse ancora così forte dentro di me mentre scendevano calde lacrime sulle mie guance, ma è stato salutare riconoscerla e permetterle di uscire.

Scrivere il finale è stato possibile proprio grazie alla rilettura del testo, per capire quanto io sia più consapevole ora di ciò che sono dentro e di ciò che ho vissuto. È stato come diventare finalmente un'unica persona.

## SEZIONE PROFESSIONISTI DELLA CURA

**Primo classificato:** “Sempre, soprattutto figlia”

di Eliana Versolatto

Motivazione del premio:

*parole emozionanti che ci raccontano il ricordo palpitante di un’esperienza familiare tragica che ha offerto l’occasione di ritessere e arricchire la relazione padre-figlia, fino all’epilogo, in cui si è sprigionato un invincibile senso di vicinanza e Amore.*

**Secondo classificato:**

“Anche dal dolore può nascere un fiore”

di Renata 71 (pseudonimo)

Motivazione del premio:

*l’esperienza di un uomo che, di fronte alla malattia e alla morte di un bambino che appartiene alla sua stessa famiglia, sceglie con coraggio e convinzione di “immergersi” professionalmente in quella sofferenza, in un testo che colpisce per autenticità ed energia.*

**Terzo classificato:**

“Il regno di Serafina”

di Francesca Caracciolo

Motivazione del premio:

*la storia struggente di una donna che cura e di una donna che muore, fra tante forme di attenzione e dolcezza, in un racconto semplice e vero come una triste favola che lascia senza parole.*

**Premio speciale Testimonianza Corale:**

“Voci e storie dal silenzio: parole di infermieri”

di Isabella Gallo (referente)

Motivazione del premio:

*un testo percorso da una sincera passione per la professione di cura e da uno slancio verso l’altro che offre esempi di empatia concreta e di autentica presenza.*



## Sempre soprattutto figlia

*Eliana Versolatto*  
Infermiera

La morte. La fine o l'inizio? Il buio o la luce? L'angoscia o la pace? Da quando ho ricordi, ricordo di averne sempre avuto paura. Da bambina, da ragazza e da "grande". Di notte e di giorno Paura per me stessa e per gli affetti più cari. Quando pensavo alla mia, mi consolavo dicendo: "se c'è lei non ci sono io e se ci sono io non c'è lei". E così sono andata avanti per anni.

Finché un giorno lei non c'era perché c'ero io, ma era lì per qualcun altro. Per la prima volta nella mia vita l'ho annusata, l'ho sentita, l'ho avuta di fianco. Per un giorno intero, fino a sera, quando l'ho accolta con un senso di liberazione.

Ti chiamerò Gigi, come ti chiamavano tutti.

Hai saputo di essere ammalato anni prima, perché dopo mesi di dolori che non volevano saperne di passare, hai fatto una lastra e da lì è iniziato tutto. Hai saputo da subito che la tua malattia si poteva curare, ma non guarire. Una malattia di quelle che non perdonano. Una malattia che solo a pronunciarne il nome significava una cosa sola. E con questa angosciata certezza hai iniziato il tuo cammino con lei. Non hai neppure potuto avere l'illusione che un intervento chirurgico estirpasse il tuo male o che una pietosa chemioterapia potesse in qualche modo darti una speranza di guarigione.

Sono entrata nella tua casa moltissime volte e non ti ho mai visto disperato.

Mi ripetevi continuamente che avresti vinto tu.

Quante cose ho imparato a fare con te e per te: ero stata anche in ospedale per imparare a gestire il tuo catetere venoso centrale. Pensa, era il primo che vedevo e che dovevo gestire. Quanta paura di non fare le cose così come me le avevano insegnate e tu che ridevi del fatto che controllassi cento volte ciò che avevo fatto. Mai una lamentela, mai un dubbio. Mi dicevi che ero la tua infermiera preferita. Per forza, in casa tua entravo solo io.

Per anni ho pensato davvero che avresti vinto tu.

Solo alla fine, dopo che il destino aveva preparato per te un'altra malattia di quelle che chiamiamo incurabili, indipendente dalla prima, hai iniziato a pensare seriamente a lei. E i pensieri più cupi iniziavano ad uscire, ma sempre con una sottile ironia, quasi dovessi essere tu a preparare me e non io ad accompagnare te. Dove non lo sapevo.

Eri ancora sempre tu a guidare me in questo percorso. Io continuavo a venire a casa tua, ad aiutarti, a medicarti, a farti i prelievi e tutto quanto ti occorreva.

Solo alla fine del tuo cammino, che io non avevo ancora capito essere tale, hai iniziato a dirmi dove volevi andare, come volevi che le cose fossero fatte.

E io ti ascoltavo. Di pietra.

Non osavo dire una parola, anzi non avrei potuto dire una parola perché un groppo come un macigno me lo avrebbe impedito. Quante volte abbiamo parlato di lei mentre ero a casa tua, io che cercavo di cambiare discorso e tu che ci ritornavi, quasi volessi allontanare la tua e la mia paura. Finché un giorno non ti sei alzato dal letto e ti sei rifiutato di mangiare. Mi hai chiesto di tagliarti le unghie perché volevi essere ordinato, la barba no, a quella avrei dovuto pensare dopo, perché quella continua a crescere, mi hai detto.

E in silenzio, con un dolore quieto, ma non per questo meno intenso, dato dalla consapevolezza di entrambi che stavo facendo una delle ultime cose che tu mi chiedevi, piano piano ho fatto ciò che desideravi.

Ma ancora ero convinta che lei fosse lontana. Ed invece era seduta lì di fianco, che aspettava. Ma io non l'ho vista. Continuavo a ripeterti: se c'è lei non ci sono io, e, se ci sono io non c'è lei.

Ma lei c'era, solo che non era lì per me, era lì con me.

Ho passato un giorno intero di fianco a te, accarezzandoti come mai avevo fatto, toccandoti, quasi volessi imprigionare nelle mie mani la sensazione di sentirti per quando non avrei più potuto farlo.

Per la prima volta non protestavi, non ti ritraevi alle mie carezze. Avrei voluto parlarti all'infinito per poter immaginare la tua voce anche quando non avrei più potuto sentirla.

Poi, ad un certo punto, mi hai chiesto di lasciarti andare, che per te era ora di andare via. E alla mia muta domanda hai risposto con un cenno della mano indicando verso l'alto. Ti ho risposto sottovoce "vai

dove vuoi tu”. E tu mi hai sorriso. Per l’ultima volta. Sono stata lì con te tutto il giorno, senza più chiamarti, con la testa appoggiata al tuo cuscino, a respirare con te e per te. Fino a quando il mio respiro non ti è più bastato e in punta di piedi, come sei vissuto, te ne sei andato. Negli unici dieci minuti in cui mi sono allontanata. Ma, come mi hai ripetuto per una vita intera, la morte è un fatto privato e come tale va vissuto. E non ti sei smentito. Neanche in quest’occasione. E mentre ti facevo la barba, ti vestivo e ti coccolavo come non mi avevi mai permesso di fare, ho pensato che anche nel periodo della tua malattia mi hai insegnato tante cose: la forza, la dignità e l’accettazione.

E sono sicura che l’ultimo riguardo per me l’hai avuto quando hai deciso di andartene nell’unico momento in cui non ero lì con te. Se ci sono io non c’è lei, se c’è lei non ci sono io...

E dopo tanti anni vedo ancora il tuo sorriso e quando ti penso ti sento ancora vicino, perché vivere nei cuori di chi lasciamo dietro di noi non è morire.

Grazie Gigi, grazie di essere stato il mio papà. Sempre. Anche quando sono stata io a dovermi occupare di te.

## Anche dal dolore può nascere un fiore

*Renata 71 - Medico*

Quante volte ripenso a quei tetti rossi che vedevo dalla finestra del Sant'Orsola di Bologna e quanta emozione ancora mi pervade nel pensare al tempo interminabile percorso nelle corsie di quell'Ospedale a fianco a Marco. Lui era piccolo, indifeso, spaventato, travolto nel pieno della sua infanzia da un male, il male incurabile che avrebbe radicalmente cancellato ogni sua aspettativa. Marco aveva la passione del calcio, era bravo e promettente e proprio dopo una partita aveva lamentato un dolore immenso al ginocchio. Per qualche giorno nessuno ci fece caso, poi una mattina mia zia, vedova e con tre figli, dispersa in Calabria per una vacanza mordi e fuggi dopo un anno difficile, lo aveva portato all'ospedale vicino, per vedere come mai quel dolore stava diventando un'ossessione. Io non c'ero in quel momento, ma immagino che quando il Radiologo ha dato la sentenza il sangue di mia zia si sia raggelato. Ma in quei momenti non c'è tempo per piangere, non c'è tempo per pensare. In meno di 24 ore Marco fu trasferito al Sant'Orsola di Bologna, il non plus ultra per la terapia dei Sarcomi ossei. Io all'epoca facevo il 4 anno di Medicina, già frequentavo da tempo l'Ospedale come studente volontario in un reparto che si occupava anche di malati di cancro. Ero al mare per una delle mie prime vacanze dopo anni di studio e lavoro intenso, quando la serenità di quell'estate venne distrutta da una telefonata: Marco ha il cancro. La zia ha bisogno di te! Feci le valigie come un automa, gli amici con cui ero in vacanza si preoccuparono di infilarmi sul treno per il viaggio più terrificante della mia vita. Quando giunsi a Bologna fui oppressa da un'ansia terribile. Ricordo ancora la stanza dove era ricoverato mio cugino, al piano terreno in fondo un corridoio tetro e lungo, con tanti letti e tante storie di bambini travolti spesso da diagnosi terribili, come quelle di mio cugino. Del mio arrivo a Bologna ricordo solo il volto sconvolto di mia zia e il sorriso innocente di mio cugino che ancora non aveva ben capito cosa da lì a poco sarebbe successo. La diagnosi ci fu comunicata una mattina dopo tanti esami:

era proprio un sarcoma al ginocchio con una metastasi alla spalla! Non ricordo neppure bene cosa di preciso ci dissero perché nel preciso istante che sentii sarcoma metastatico mi sentii morire. La testa piena di pensieri, di storie già viste, di odori di chemioterapia e di corsia, di lacrime amare. In quel momento cercai di essere vicina a mia zia, ma dentro di me mi sentivo svenire. Come avremmo fatto a superare il calvario che ci aspettava. Come avremmo potuto uscirne incolumi tutti, Marco, zia, i suoi due figli, la nostra famiglia. Di tutto il tempo passato con zia e Marco in ospedale ricordo le lunghe ore di silenzio, di attesa, di speranza. Quante volte ho varcato la porta della cappella per pregare, per chiedere che si potesse salvare, ma Marco, dopo l'intervento e dopo la chemioterapia adiuvante, era andato in progressione a meno di 1 anno dalla fine di quel calvario. Ricordo ancora il suo pigiama, quello che usava per la chemioterapia, quello che non volle più mettere dopo il termine dei trattamenti e che mai avrebbe rimesso. Alla diagnosi della progressione di malattia decidemmo di non proseguire con le cure, del tutto palliative, ma che lo avrebbero massacrato tra bisturi e sale operatorie. Cercammo di fargli vivere una vita il più serena possibile, fino alla ulteriore progressione che lo fermò per sempre su una carrozzina, fino al momento in cui mi disse: so che non guarirò mai e, credimi, se solo potessi alzarmi da questa sedia la farei finita. Quanta sofferenza in quegli occhi, quante parole nei suoi silenzi, quante lacrime amare non espresse. Nei momenti di silenzio, quando gli tenevo la mano pensavo sempre a quei tetti rossi, quelli che insieme vedevamo dalla finestra della sua camera a Bologna, quando la notte, di fronte alle mille luci della città ci stupivamo insieme del silenzio, e pensavamo che ogni luce fosse una stella scesa dal cielo e che una di quelle stelle avrebbe fatto per noi il miracolo. Ma quel miracolo così atteso e sognato disperatamente non ci fu mai e in una notte di dicembre se ne andò per sempre. Era da tempo che le sue condizioni erano peggiorate e che era allettato. Il letto predisposto nella sua camera era enorme e lui era rannicchiato dentro. Da giorni si faceva tutti da spola attorno a lui, che era diventato per tutta la famiglia, numerosa come ogni famiglia meridionale che si rispetti, il centro delle nostre vite. Stranamente quella sera arrivammo tutti, nessuno di noi si sentì di tornare a casa senza passare prima da lui, come se una voce silenziosa ci avesse chiamato al suo capezzale per fargli l'ultimo saluto. Non era mai capitato in tanti mesi

di malattia che tutti insieme ci ritrovassimo da lui, ciascuno con orari e modi diversi gli era vicino, ma mai tutti insieme. Non so se fu questo il miracolo nella nostra tragedia familiare, quello di trovarci tutti sotto lo stesso tetto per un abbraccio, l'ultimo collettivo abbraccio a quell'Angelo che Dio ci portava via dopo tanta sofferenza. Di quella notte ricordo il suo ultimo sguardo mentre dentro di me ancora pregavo, non per salvargli la vita, ma affinché potesse andarsene senza più soffrire, affinché la morte lo accogliesse nella luce dove potesse risplendere per sempre, lui con il suo sorriso magico, lui con i suoi capelli ricci, lui con la sua voglia di vivere che nonostante i momenti di sconforto non lo aveva mai abbandonato. Da quella notte tutto è cambiato nelle nostre vite e la forza che ci ha avvicinato e per anni ci ha tenuto legati a lui è come se si fosse dissipata. Come se il dolore della sua morte avesse distrutto ciascuno di noi, travolgendoci ed isolandoci. Ciascuno forse ha provato a superare il dolore in modo diverso, ciascuno forse ha pensato al proprio dolore non riflettendo che forse è stando insieme uniti che si può superare una perdita come questa. O forse semplicemente ciascuno di noi è tornato a vivere, lontano da quella sofferenza. Io invece ho scelto di entrare in questa sofferenza a muso duro, di finire Medicina e di diventare un Medico Oncologo, di non dissipare nel tempo tutto quello che di bello e di brutto avevo vissuto con lui, mia zia e la mia famiglia e di fare in modo che questa esperienza potesse essere di aiuto agli altri.

Da allora lavoro in prima linea, cercando di essere scienziato, medico, ma anche una persona che ha sofferto e che sa cosa vuol dire avere paura ed essere travolti dall'angoscia, cercando di offrire con il mio lavoro non solo conoscenze tecniche, ma anche supporto psicologico e, quando le situazioni diventano dure, penso a me e Marco affacciati a quella finestra mentre guardavamo i tetti di Bologna affascinati da quelle luci e dal silenzio e ripenso ai momenti magici che nelle notti di quella estate ci hanno unito per sempre. Non rivedo Marco nei mie pazienti, ma vedo in loro la possibilità di rendermi utile, di essere un medico umano e comprensivo, di essere un supporto perché tutta la sua sofferenza non sia stata inutile e perché tutto ciò che faccio con i pazienti possa essere frutto dell'amore che avevo per lui.

## Il Regno di Serafina

*Francesca Caracciolo*  
Infermiera

Non eravamo abituati a ricevere dei corpi giovani nel nostro reparto. E così per garantirle un po' di privacy avevamo deciso di procurarle una camera singola, con vista. In modo che almeno lo sguardo potesse andare là dove le sue membra stanche non l'avrebbero più portata. Aveva i capelli lunghi e si vede che quelli, abitando la superficie in cima al capo come fiori di montagna al sole, ancora non erano stati raggiunti dalla malattia. Le ciocche erano scomposte e un po' ammassate ed era molto probabile che sopra vi fosse una tinta che ormai si era persa nel suo colore di origine. A quel punto poco importava dell'ordine, c'era da tenersi stretti dentro. Gli occhi e le ciglia lunghe sbucavano da una spiaggia di viso bianca come due promontori, perché era magra, e se la pelle si assottigliava, beh gli occhi rimanevano sempre quelli. Così alcuni tra noi si avvicinavano piano, toccandola come cosa sacra. Forse pensando ingiustamente che una vita giovane avesse più diritto di essere sfiorata piano, come se a lei dovesse essere garantito un riguardo maggiore, una preghiera in più. Si bussava alla porta socchiusa con passo silenzioso e, magari, anziché aprire bruscamente una finestra come fosse casa nostra, glielo si chiedeva. Quello era il suo ultimo regno e dovevamo fare in modo che lo sentisse suo il prima possibile, perché di tempo non ce n'era.

Altri tra noi invece la consideravano un po' come una zona ad alto rischio, come quelle dove si può mettere a repentaglio la vita al solo passaggio, segnalate con un grosso teschio su un adesivo. E così la sosta durava per il tempo indispensabile alle cure standard, quelle utili per la somministrazione di una terapia, l'igiene e il rifacimento di un letto. Si era di fronte a due muraglioni: uno era quello che lei aveva costruito per dare un nome al suo fine vita, l'altro era quello che noi ci stavamo costruendo per non cedere all'emozione. Di fatto era una vera e propria architettura del dolore e del sentire. Abbattere i muri per potersi parlare sarebbe stato bello, ad effetto immediato e forse

anche sensato, ma troppo traumatico, e avrebbe richiesto l'impiego di forze e risorse che non avevamo. Forse per prima cosa dovevamo cercare di capire la nostra casa emotiva e parlarci. Poi, in un momento successivo, solo se pronti, suonare il campanello di Serafina, aspettandola sulla soglia, con la consapevolezza che poteva anche non rispondere. Certo, perché non siamo per tutti. Gli altri ci scelgono, come noi scegliamo.

Nel mondo di Serafina viveva Pietro, il suo uomo, che le era da sempre vicino. Andavano fieri della loro famiglia: lui e lei. Avevano provato più volte ad estendere il loro amore, ma non vi erano riusciti, e così, nonostante molte sofferenze e prove, di figli non ne arrivarono. La mancata procreazione, che per molti uomini e donne è motivo di separazione, per loro diventò profonda unione e così senza costrizioni ma anzi con slancio decisero di viverci più intensamente. Dedicandosi ai loro progetti di vita. Fino a quando un tumore non andò a colpirla, anzi per meglio dire a colpirla proprio in quello che fu il loro più grande rimpianto. Kappa, così si dice, vulvare.

Pietro era stato informato dai medici delle condizioni irrimediabili di Serafina e, conoscendola, sapeva che lei non avrebbe voluto sapere. Pietro sarebbe diventato un altro corpo giovane da sostenere, un cuore da alleviare, una porta da attraversare per raggiungere Serafina. Così passavano i mesi e spesso le nostre bocche si storcivano al pensiero di due giovani vite spezzate, mentre Serafina un po' sorrideva e un po' si oscurava. Quasi era lei che ci voleva proteggere dal suo dolore. Allora cercavo di farla ridere un po'. Quando le dovevo fare un'iniezione la invitavo a gridare "AIAAA"! così per esorcizzare il dolore... e finché l'urlo non era accettabile – e per accettabile intendevo un tono vocale piuttosto acuto – non gliela facevo. C'era un tempo, quello della fine che doveva passare, per lei e per me. Con scherzi e scherzetti sembrava scorrere meglio.

Serafina ha scelto di andare via una sera. Attorno al suo letto c'eravamo noi vicine e strette accanto a lei. L'abbiamo accarezzata fino all'ultimo respiro, poi, con il volto stravolto e lucido di lacrime, ci siamo abbracciate nel suo regno.

## Voci e storie dal silenzio: parole di infermieri

*Isabella Gallo*

Referente del gruppo professionale di infermieri

Nel fondo di un sospiro io credo, amici cari, che nonostante faccia freddo il dolore sa essere coperta, che ha il calore del vostro sorriso.

Credo ai tuoi capelli di lana, al tuo giovane corpo martire, alla tua voce che bisturi e lama non hanno il suo canto spento. Credo che la pece nera di un'inafausta diagnosi non sia legame e consenso da dare alle vostre vite. Allora credo alla malattia, che proclama battaglia nel trasformarsi storia da narrarsi nel sintomo che grida simboli e speranze di devozioni perse.

Credo alla libertà da un'etichetta al braccio, credo alla libertà da un codice in cartella e credo alla libertà da un codice a barre. Perché credo, amici cari, a questo anello di Eterni Ritorni e a Morte che non sequestra a me il vostro STARE in me.

Si vorrebbe urlare un CREDO a tutte le persone che ogni giorno incontriamo sul nostro cammino, a tutti quelli che sono diventati nostri amici e che portiamo con noi nella nostra valigia dei ricordi, a coloro che hanno combattuto, ma non hanno avuto una seconda possibilità, ma anche a noi stessi per sentirci meno soli in questo Universo di cui dovremmo esser parte in modo più consapevole.

Allora "Io credo", nonostante la medicina "pesi" con diagnosi e prognosi il tempo rimasto sul pentagramma della Vita. Credo alle potenzialità dell'essere umano e alla sua capacità di essere artefice di miracoli... credo ad un'eternità che è in noi. Facendo così trovo forza per un nuovo sorriso e luce per il mio percorso nel fitto bosco di questa professione così antica, ma che ogni giorno è sempre così nuova...

Caro diario, da quanto tempo non rileggo le tue pagine...mi ero allontanata da quelle che sono state le mie emozioni...ed ora eccomi

qua, a sfogliare queste pagine a cui ho raccontato di ognuno di voi, quelle piccole cose che ci facevano sorridere, ma a volte anche piangere, quando la terapia era così forte che non riuscivate ad alzarvi dal letto, quando le persone che avevate tanto amato si allontanavano da voi, quando quella bottiglietta di Coca Cola era l'unico sollievo contro quella sensazione di nausea che non voleva abbandonarvi, quando... quando non ce l'avete fatta...

Continuo a sfogliare e c'è una frase che, chissà dove l'avevo letta, ora mi appare così appropriata: "un'emozione è come uno strattone: qualcuno ti solleva, ti tira per la manica. A volte è una scossa violenta, un colpo doloroso. Richiede di essere conosciuta, esige di essere compresa".

In una tiepida giornata primaverile, entrasti in reparto... Eri così giovane, così bella e così tanto impaurita... Ti avevano diagnosticato un carcinoma dell'ovaio e in un altro ospedale ti avevano detto chiaramente che la tua vita si sarebbe spenta nell'arco di dieci mesi... Ma avevi solo 22 anni, eri iscritta allo IULM e volevi occuparti di pubbliche relazioni e... Volevi ancora vivere... Seguirono giorni difficili in cui ognuno di noi, infermieri, medici, faceva un'enorme fatica professionale e umana per ridarti la speranza, ma noi speravamo perché ci credevamo veramente che un giorno ti saresti laureata allo IULM, ti vedevamo già manager di quell'azienda che il tuo papà aveva costruito per te e per tuo fratello. E così passavano i giorni, la tua mamma sempre vicino a te, il giorno in cui ti prelevarono le cellule staminali per poi fare il trapianto autologo, c'ero io lì con te, mi occupavo del macchinario cui eri attaccata, tutti quei fili da controllare, e poi c'eri tu che mi raccontavi della tua migliore amica e delle ultime vacanze che avevate passato insieme. Poi la chemioterapia ad alte dosi, quanto stavi male, eppure riuscivamo ancora a farti sorridere, poi la reinfusione delle cellule staminali e poi l'aplasia; te ne stavi lì nella tua stanza "dell'isolamento", dove isolata non stavi mai perché, noi infermiere eravamo a turno sempre lì con te... Perché tu non lo sapevi ma eri fortunata ad essere in quel luogo di cura, dove a noi professionisti infermieri era data la possibilità di esprimere al meglio, non solo le nostre competenze tecniche, ma ci era permesso anche di essere "umani". I tuoi lunghi capelli non c'erano più, il tuo viso era sempre più scarno così come il tuo slanciato fisico, il tuo corpo cominciava a riempirsi di lividi, le piastrelle si abbassavano sempre di più, tuo fratello

non venne più a trovarti, non ce la faceva a vederti così... E la sera quando passavo per darti la camomilla e il tavor per farti riposare mi chiedevi di farti un po' di compagnia e così mi fermavo vicino a te, avevi così tanto da dire... Ti ascoltavo e prima di uscire dalla stanza mi dicevi che il tavor non lo volevi più... E così tutti iniziarono a chiamarmi scherzosamente l'infermiera "effetto tavor". E arrivò quel giorno in cui la nefrotossicità che ti aveva causato la chemioterapia non ti permise di riconoscere nessuno di noi, ma qualche attimo prima con la voce flebile dicesti al primario che volevi morire a casa... Poi, il nulla... Solo il tuo corpo pieno di lividi... Il tuo affannoso respiro e, quella mattina io ero ancora lì con te e non ero sola, c'era la tua mamma, la tua migliore amica, il tuo Primario, il tuo Dr. Fedro, le tue infermiere, eravamo lì tutti con le lacrime agli occhi, impotenti e tu, circondata dall'affetto, piano piano, smettesti di respirare.

I ricordi potrebbero interrompersi qua, ma non finì così; il Primario si ricordò il tuo ultimo desiderio, sapeva che non avresti potuto ritornare a casa in ambulanza, non c'eri più, la legge non lo permetteva, ma in quel momento la legge del cuore ebbe il sopravvento; ci disse di vestirti, di metterti quella parrucca che avevi scelto per tornare in Università quando saresti stata meglio, firmò i fogli dell'ambulanza e ti fece riportare a casa... Ti abbiamo salutato così Michela: è stato il suo modo per scusarsi, il nostro modo per non dimenticarti.

Era una di quelle giornate in cui, dopo aver finito il turno di notte, vorresti solo tornare a casa, metterti sotto le coperte e dimenticare la fatica e il dolore, ma quella mattina ci aspettava una giornata importante, avevamo deciso, insieme alla caposala, di venire al tuo funerale, volevamo ancora salutarti, non eri solo una paziente, ma una giovane donna a cui abbiamo voluto bene, con cui avevamo condiviso quella parte della tua vita così dolorosa, che ti aveva tolto tutto. Ora eravamo lì, in quella piccola chiesa di paese piena di gente, dove i tuoi amici a spalle ti accompagnarono a piedi verso quella che sarebbe stata la tua nuova dimora... Quanti giovani... Quante lacrime... Ti accorgi che ogni giorno combatti con la morte, ma non ti sei ancora rassegnata, ogni volta è un dolore che ti tocca dentro, che ti cambia. Ma ne vale la pena, questo lavoro mi ha permesso di conoscere ognuno di voi, miei piccoli amici, con cui ho condiviso l'ultima parte della vostra vita, le ultime gioie ricordando i vostri amori, le ultime lacrime per-

ché questi amori erano troppo fragili per resistere a tanto dolore. Non vi scorderò mai, resterete per sempre nel mio cuore, custodirò tutto questo come un dono prezioso.

Mi ritorni in mente sempre tu, il tuo funerale, in quel triste giorno capii l'importanza del mio lavoro, ebbi le risposte a tante domande che mi facevo su quale fosse la vera essenza della mia professione che mi portava a vedervi andare via tutti....C'era tanta gente, la tua mamma circondata da tante persone, ma tutte quelle persone io non le avevo mai viste in tutti quei mesi che eri stata in ospedale con noi... Avevano appena calato la tua bara nella nuda terra quando ad un tratto la tua mamma si voltò e tra le mille persone scorse il mio viso; la vidi illuminarsi, mi corse incontro, mi abbracciò così forte, come se stesse stringendo te, mi accarezzò il viso e disse: "lei è l'infermiera che è stata vicina a mia figlia, che l'ha accompagnata nel suo ultimo percorso, che le ha tenuto la mano, lei è l'ultima persona che Michela ha imparato a volere bene, a cui ha confidato le sue paure e le sue speranze..." Quel nodo alla gola lo risento ogni volta che ricordo queste parole: mi aiutano a sperare di poter fare il mio lavoro sempre con la stessa passione e umanità.

Dai miei pazienti ho imparato tanto. Grazie a loro ho conosciuto la dignità della persona, anche quando sembrava mancare; ho imparato l'importanza del contatto diretto, perché una carezza, un sorriso o una battuta scherzosa rimangono impressi con gratitudine nella memoria di chi quel sorriso o quella carezza li ha ricevuti; ho ricevuto parole di incoraggiamento da chi stava peggio di me, ma mi vedeva stanca o avvilita; ho ricevuto amore vero, insomma, quello che avrei dovuto infondere io. Una divisa non crea un muro, ma tende una mano; sotto quella divisa c'è una umanità che assimila il dolore, è sensibile agli eventi e dimentica se stessa, spendendosi con professionalità e cuore per migliorare la qualità di vita di chi, purtroppo, sul suo percorso ha incontrato la malattia.

Nell'ascolto profondo dell'altro ho imparato a entrare in contatto con il suo dolore profondo e, pian piano, riconosco che anche il mio dolore ha gli stessi suoni... respiro sospeso, ossa immobili, occhi spaventati e tristi o assenti, tuffi al cuore di paure incomprensibili quando sembra che tu sia una persona sana... Nel "corpo"... Ma esso stesso è rivelatore delle emozioni silenziose: quelle dell'anima! Con il mio dolore intimo ho continuato a curare i sorrisi e le speranze dell'altro...

E solo dopo tanto percorrere ho capito che con loro e grazie a loro ho potuto dare un SENSO al SENSO del dolore... Il mio. Osservo e ascolto, ascolto e intuisco, colgo e accolgo ancora e ancora il corpo, l'anima e i pensieri di chi curo perché così ho imparato a curare me stessa. Ecco ti ho trovato, Dolore, eri nascosto in fondo, dietro al sipario della paura; anch'io, l'infermiera con tanta grinta e tenacia, ho avuto bisogno di condividere le mie paure, le mie ansie, le mie angosce, il mio disordine e confusione dell'anima così come i pazienti si concedono durante le proprie ore di cura con me. Sono le EMOZIONI che hanno la dignità di esprimersi e vibrare dal corpo nell'universo.

Mi ricordo di te, Andrea, avevi 18 anni, un sarcoma e tanti sogni ancora da realizzare; uno di questi, la gita con i tuoi compagni di classe prima del diploma. Ne parlavi ogni giorno, ma il trapianto autologo delle cellule staminali ti mandò in aplasia proprio in quel periodo e questo tuo sogno non si realizzò. Eri già così debole, ma questo ti rese ancora più vulnerabile. Eppure a volte accadono cose inaspettate; tu tornasti a casa, nella tua cara Toscana e, qualche settimana dopo, ricevesti una telefonata da un nostro ricercatore, lui doveva andare a San Diego per un Congresso e ti invitò ad andare con lui, tutto speso, dovevi solo fare la valigia. Ci raccontò la tua gioia e la tua felicità, il tuo primo viaggio all'estero, guardavi tutto con occhi stupiti, non c'erano i tuoi compagni, ma Mirko fece di tutto per farti divertire. Fu il tuo unico e ultimo viaggio. Qualche settimana dopo ci chiamò la tua mamma dalla Toscana, ti sentisti male all'improvviso e la morte ti avvolse in ambulanza; avevi chiesto di tornare da noi per salutarci, ma il tempo non te lo permise. Abbiamo esaudito un tuo piccolo sogno, ma non siamo riusciti a salvarti.

Matilde l'ho conosciuta una notte. Era rannicchiata nel suo letto, sotto le coperte, con il braccio disteso per infondere la terapia; era la mia prima notte dopo un periodo di ferie, passai per assicurarmi che fosse tutto a posto e per augurarle la buona notte. Mi chiese: "Chi sei, come ti chiami?". Sapevo che alla fine sarebbe successo, ma per un attimo esitai. "Sono I., l'infermiera del turno di notte". I suoi occhi si aprirono sorridenti: "Ciao, io sono Matilde. Sono qui perché ho un tumore, mi stanno curando, mi stanno curando bene". La incontrai altre volte, sempre dolce, di poche parole e di tanti sguardi parlanti, mi regalò una notte una penna colorata che le ricordava l'arcobaleno.

Poi non la vidi mai più. Aveva 18 anni. Cercavo dentro di me le risorse, le forze per poter vivere quotidianamente il mio essere infermiere. E poi ho capito. Ho capito che ogni attimo va vissuto, posso solo decidere in che modo, ma non devo assolutamente sprecarlo. Sprecarlo vuol dire non vivere, non sentire, non vedere, non ascoltare quello che succede intorno a noi. Se in quel momento non avessi vissuto, non avrei salutato Matilde che, fiera ed orgogliosa, andava incontro al suo destino, consapevole di aver vissuto fino in fondo il suo tempo. Cara Matilde, sappi che il tempo che mi hai regalato non è stato sprecato. Porto spesso la tua penna nel taschino della mia divisa, non ho mai sentito il peso del passare del tempo. Quando ricordo chi me ne ha fatto dono, non posso fare a meno di alzare gli occhi al cielo e sorridere.

Ricordo ancora il tuo viso sorridente, la tua gentilezza, il tuo non lamentarti mai... quando aprii il tuo pigiama e tolsi le fasciature rimasi impietrita ...avevi sul corpo i segni di una sofferenza atroce, i tuoi seni non c'erano più, al loro posto la carne viva, il tuo torace era pieno di metastasi cutanee e io dovevo cercare il porth che ti avevano messo per inserire l'ago e collegarlo alla terapia infusioneale. Avevano mandato me perché a quell'epoca era una metodica nuova e io arrivavo da una realtà dove invece avevamo domestichezza con queste procedure... Ma io non avevo mai visto nulla di simile... Che ansia! Che agitazione... Tu ti fidavi di me, ma io avevo così paura di non essere all'altezza... Alla fine ci riuscii e divenni la tua infermiera, l'unica da cui ti facevi fare questa manovra. Cercai di spiegare alle altre colleghe come approcciarsi e presto convinsi anche te che eravamo un'équipe e che dovevi fidarti di tutti noi... eravamo lì per te. Passavano i giorni e il dolore aumentava sempre di più, le tue braccia erano così edematose, eri così martoriata nel fisico ma così lucida nella mente; il tuo unico pensiero era tua figlia, la tua piccola bambina di 7 anni. Mi ricordo il tuo ultimo giorno di vita; eri immobile nel letto, respiravi a fatica, rifiutasti la morfina; tua sorella era seduta vicino a te e tu le dettavi le tue ultime volontà; eri consapevole che la morte si stava avvicinando sempre più e il tuo unico pensiero era tua figlia, le facesti promettere che l'avrebbe trattata come trattava i suoi figli, che l'avrebbe portata in vacanza al mare con i cuginetti, che le sarebbe stata vicina nei momenti dell'adolescenza e che non avrebbe permesso

che la dimenticasse. Smettesti di respirare dopo aver dettato questo testamento, un testamento d'amore di una giovane mamma per il suo piccolo cucciolo. Che tristezza che provai! Quanta solitudine, come si poteva raccontare al resto del mondo quello che questi avvenimenti provocano in noi infermieri? Qualcuno potrebbe ascoltarci?

Che freddo faceva quella notte, era una notte d'inverno, mi toccava il turno di notte e ad un certo punto smettesti di respirare. Ero quasi sollevata, i giorni passati nemmeno la morfina riusciva a darti sollievo; quel tumore che aveva coinvolto anche il cavo orale non ti dava tregua, aveva deformato il tuo viso e la morte sopraggiunse per soffocamento da edema della lingua. Non c'era nessuno vicino a te, solo noi infermieri, te ne andasti senza poter salutare i tuoi cari; li avvisammo e dopo poco vidi entrare in reparto tua moglie e tuo figlio. Tua moglie era impaurita, infreddolita, non aveva la forza di guardarti; la presi per mano e la accompagnai in cucina, la feci sedere e le preparai un thè caldo cercando di confortarla e farle capire che avevi smesso di soffrire così atrocemente, si fece forza e si sedette accanto a te. Quello che più mi ferì quella notte furono le parole della mia collega di turno: "Non dovevi portarla in cucina, offrirle il thè, poi diventa un'abitudine e noi non possiamo permettercelo". Quelle parole ancora oggi risuonano nelle mie orecchie, le ho sentite spesso da alcuni colleghi anche in altri reparti, come se nella nostra professione non ci fosse posto per un attimo di umanità, come se la sofferenza debba essere qualcosa che non ci tocca, non un nostro problema, esula dalle nostre competenze.

Mi piace scrivere dei miei ricordi, delle storie che la vita non ha voluto raccontare perché interrotte a metà. Scrivo per donare tono a delle voci spente, ma che spente non lo sono ancora, almeno nel mio animo... Scrivo su questa malattia che affronto ogni giorno nel mio lavoro perché sto dalla parte della vita. Mi fermo spesso ad ascoltare i pazienti, a parlare con loro, soprattutto quando mi accorgo che hanno un calo morale e che ad un certo punto del percorso cedono all'angoscia e quindi stanno male; vedi comparire sui loro volti il rifiorire della forza di non mollare e di proseguire il cammino, magari a cuore più leggero per essere stata in quel momento la loro valvola di sfogo, se si pensa che a volte per loro noi risuliamo l'unico contatto con il mondo esterno. Questo mi permette di affrontare il mio lavoro con più serenità, conscia di essere stata utile, di aver condiviso le mie emo-

zioni con le loro, in quel momento la malattia sembra placare la sua rabbia e la sua potenza distruttrice... Ci lascia bere un sorso di vita fresca. Mi sento fortunata perché posso vivere con i pazienti momenti di affetto e amicizia. "La malattia può portarli via, ma non porterà via mai il ricordo della loro vita e quello che ci hanno dato e quello che abbiamo dato a loro".

# Un viaggio inaspettato

Gruppo multifamiliare Viandanti di Este

Volontari

## *Introduzione*

Quando si parla della malattia oncologica non esiste un solo modo per farlo. Del resto non esiste una sola parola per definirla: alcuni la chiamano cancro, altri parlano di tumore, qualcuno dice che sia una neoplasia e addirittura c'è chi non la nomina o sottovoce la definisce "il brutto male". Per noi la malattia è un viaggio lungo e periglioso, nel quale ognuno si ritrova catapultato inconsapevolmente, senza preavviso e sprovvisto di istruzioni e mappe.

Nel racconto sono inserite, in corsivo, alcune frasi originali, tratte dai verbali degli incontri del Gruppo Multifamiliare di Sostegno e Accompagnamento in ambito Oncologico, attivato dal Servizio di Psicologia Clinica dell'Az. ULSS 17-Veneto, nel periodo Gennaio – Giugno 2014.

## *La partenza*

Appena partiti c'è una cosa che entra subito sotto pelle ed è praticamente impossibile rimanerne indenni, evitarla o sbarazzarsene: è la Paura. La paura è una compagna di viaggio imparziale e democratica, non fa distinzione di genere o di età. Non importa che tu sia il protagonista o l'accompagnatore, è come un unico filo invisibile che lega tutti i viaggiatori che sono passati, nel loro peregrinare, almeno una volta nel reparto di oncologia. La paura si vede negli occhi dei passeggeri che attendono di essere chiamati, si respira nell'odore della sala di attesa, si tocca stringendo tra le mani una busta che potrebbe contenere qualche buon indizio da seguire o un biglietto di non ritorno. La paura è insita nell'idea fissa di non farcela ad arrivare o di giungere in ritardo, di non avere abbastanza tempo, di soffrire e di far soffrire chi viaggia accanto a noi. La paura si vive, si sente, si respira, si tocca in mille modi differenti lungo il percorso... Non la si può combattere con flebo e radiazioni, poiché a queste "armi" la paura è immune.

Questa è la partenza e come tale è doveroso fare delle precisazioni per non dare false illusioni a tutti quei viaggiatori che, come noi, sono partiti alla ricerca della loro meta e cercheranno in queste righe una risposta; purtroppo, nel nostro cammino non abbiamo trovato l'arma universale per annientare la paura e nemmeno la bussola che indichi la via giusta per la guarigione. Ad essere proprio sinceri, non siamo stati nemmeno degli escursionisti impavidi contro le avversità poiché, da quando abbiamo intrapreso il nostro percorso, timorosi ed inesperti, abbiamo contato più momenti in cui abbiamo vacillato rispetto a quelli in cui i nostri passi sono stati forti e sicuri. Anche noi ci siamo ritrovati improvvisamente trasportati in una terra sconosciuta, dove coloro che vi abitano parlano una lingua incomprensibile e dove da soli ci si sente smarriti e stanchi. Abbiamo capito, però, che la forza del gruppo prevale sempre rispetto al singolo e che, anche se la via è lunga ed impervia, passo dopo passo, unendo le energie, si può vedere un po' più vicino quel tanto agognato cambiamento che muta la paura in speranza.

*Siamo in viaggio, allora viaggiamo!*

Poco dopo la partenza, ognuno di noi, nel ritrovarsi da solo ad affrontare il faticoso cammino della malattia e l'ancor più arduo tragitto verso la guarigione, ha sentito il bisogno di guardarsi intorno e di radunare a sé altre persone. Si è formata così una piccola compagnia di viaggiatori, alcuni un po' più esperti di altri, con le scarpe consumate dai chilometri percorsi e con gli occhi pieni di testimonianze e di luoghi sconosciuti ai nuovi viandanti. Ci siamo dati un appuntamento fisso che è diventato una tappa fondamentale del viaggio di ognuno, alla quale sostare per incontrarsi in un cerchio ed aprirsi agli altri. Lo scopo è uno e non è mai stato perso di vista: sfruttare gli avvenimenti negativi del percorso, affinché possano divenire qualcosa di prezioso e positivo e costituire una spinta per ripartire, determinando un nuovo modo per vivere la quotidianità del viaggio.

È un piccolo gruppo che non fa distinzioni di classe: il biglietto è unico, ma chi viaggia può avere la fortuna di essere accompagnato. Nessuno di noi ha potuto scegliere volontariamente di partire, così come nessuno sa quando e dove il proprio tragitto terminerà. Possiamo però decidere una cosa: possiamo scegliere gli amici e per questo è bene scegliere i migliori. Chi entra nel gruppo lo fa con

coscienza e con il cuore aperto, continuando a muoversi verso la meta e partecipando ad una folle corsa, con la consapevolezza che i chilometri da percorrere per ultimare il viaggio da vincitori sono ancora molti.

Ogni viaggiatore è al servizio degli altri e così facendo è al servizio di se stesso: sosta ad ogni tappa per narrare una nuova storia, approfondendo esperienze, trasmettendo valori e toccando tematiche sempre diverse, che possono essere d'aiuto e conforto agli altri. Purtroppo, non esiste una mappa universale del percorso da affrontare, ma, fortunatamente, una saggia guida si è unita a noi nel cerchio. Si narra che abbia percorso centinaia di chilometri al fianco di altri viaggiatori e che conosca molte astuzie. Lei ci aiuta nel portare avanti la nostra impresa e, con esperienza e capacità, ci segnala la strada giusta da imboccare.

#### *L'equipaggiamento*

Se ci guardiamo dal di fuori, mentre affrontiamo i primi chilometri del nostro lungo tragitto, nessuno ci darebbe per favoriti alla vittoria finale. Non siamo una compagnia di super eroi partita con un equipaggiamento fornito di poteri invincibili ed armi potenti. È quasi impossibile da nascondere, nei nostri fisici provati, l'ansia per il peso enorme della sfida a cui dobbiamo far fronte e per la strada sconnessa e in salita che ci troviamo ad affrontare, con una bici senza cambio e con le ruote sgonfie. La voglia che abbiamo dentro di noi di voler condividere e sostenerci a vicenda però è più forte, anche più dell'esperienza vissuta di malattia che, come un'ombra, ci insegue sempre, ci appesantisce ulteriormente nel cammino. Se alla partenza il sentimento che prevale e che ci schiaccia è sempre la paura, c'è un piccolo, grande tesoro che il gruppo ha trovato nascosto tra un confronto e l'altro: la condivisione. È questa l'arma segreta con la quale ci supportiamo e che ognuno utilizza per affrontare ogni giorno il proprio nemico.

#### *La compagnia*

Il gruppo è giovane ed è fragile. Siamo timorosi e imbarazzati quando ci riuniamo per le prime volte, con gli occhi affamati di capire dove ci porterà il nostro stare insieme. Sia tra i veterani che tra i principianti, la dimensione che prevale è l'atteggiamento sempre forte e

combattivo. Tutti, a prescindere dal carattere più o meno positivo, siamo mossi dal desiderio di metterci in gioco. C'è sempre il timore, però, che qualcuno abbia vissuto o stia vivendo situazioni troppo difficili o negative e che il dividerle in gruppo spaventi gli altri viaggiatori, rendendo la loro strada ancora più scoscesa. Mentre siamo insieme ci sentiamo protetti da uno scudo invisibile, ma solo temporaneamente, perché, una volta usciti dal cerchio e ritornati ognuno al proprio percorso, sentimenti ostili possono riemergere lungo la via e atterrirci. Il gruppo però è anche questo: trarre forza e sostegno per sviluppare un atteggiamento combattivo, necessario per fronteggiare in solitaria eventuali tranelli lungo il cammino. Del resto, non si può chiudere in un cassetto tutto ciò che fa soffrire fingendo che non esista, ma bisogna affrontarlo con coraggio. Non solo chi è in viaggio in prima persona deve lottare ogni giorno contro le ostilità e le difficoltà del tragitto, anche i nostri compagni di viaggio, famiglie e amici che abbiamo scelto di portare con noi, ne vengono travolti. Mentre i viaggiatori sono impegnati a combattere e a farsi largo tra un'intricata siepe di rovi o tra una palude fangosa, il nostro amico di viaggio non sa cosa può fare, si sente disarmato, impotente... E per lui darsi coraggio, in alcuni momenti, è quasi come fare violenza a se stesso poiché è disperato, ma si impone di reagire per dare sostegno a chi sta lottando.

### *Il percorso*

Via via che gli incontri in cerchio tra di noi diventano più frequenti, i nostri passi si fanno sempre più sicuri e le nostre armi per combattere più forti. Iniziamo a stringere tra di noi una tacita alleanza, un'intesa unica e speciale: anche nel silenzio, con uno sguardo, ci intendiamo al volo, come se tutti parlassimo la stessa lingua, sconosciuta ai più, ma che vogliamo far conoscere. Il fatto di affrontare un'esperienza così significativa e importante come quella che stiamo vivendo ci porta a cogliere gli aspetti positivi della quotidianità, a gustare ogni momento della vita e dello stare insieme, a godere del benessere del presente, dimenticandoci per un istante del percorso e della meta. Non si può prevedere cosa accadrà nel futuro e fino a quando resisteremo, purtroppo molte sono le cose brutte nella vita e per questo bisogna fare tutto ciò che si desidera e che si può, in modo da non avere rimpianti ed essere in pace con se stessi.

Armati di forza, un po' rallentati dalla paura, ma aiutati dalla nostra alleanza, proseguiamo il nostro viaggio. In realtà tutta la nostra esistenza è un viaggio: viaggiamo sin da piccoli, da quando abbiamo messo il primo piede davanti all'altro. La vita spesso ci sorride, ma a volte ci fa lo sgambetto. Spesso non ci si spiega perché lungo il sentiero intrapreso, ci si trovi costretti ad un bivio o si debba superare un ostacolo inatteso; il nostro percorso sembrava così lineare che l'unica domanda che sorge è: "perché proprio a me?".

### *Gli ostacoli*

È proprio nel momento in cui tutto ciò che dentro la nostra mente sembra ben costruito, come certezza o come piccolo margine di tranquillità, che qualcosa inizia a vacillare. Ecco che un tronco d'albero cade rovinosamente sul nostro percorso o che una frana ci impedisce di muovere un nuovo passo sulla strada che avevamo intrapreso.

Una telefonata dall'ospedale arriva come un macigno che sbarra la strada; una frase strana e preoccupante sul referto di un esame apre un baratro davanti a noi; il dover rimettersi in gioco con qualcosa che non va, che ancora non vuole andare a posto, rallenta la nostra corsa e ci fa arrancare. Pensavamo che fosse sufficiente la fatica già provata; ci eravamo illusi che tutto il dolore vissuto, le ansie e le paure fossero stati arginati in noi e, pur sapendo nel nostro intimo che in realtà quei pensieri erano comunque sempre dietro l'angolo, ci eravamo quasi convinti che forse la battaglia principale fosse stata vinta. E invece no, dobbiamo di nuovo mettere mano alle nostre armi, che sembrano essere ancora spuntate.

Le sensazioni che ci pervadono sono lo sgomento, la delusione, l'amarezza e dentro di noi riecheggiano alcune domande: "Dove sono finite la speranza e la forza che ci spingevano e che ieri, all'oscuro della nuova prova da sostenere, ci portavano avanti durante il percorso? Dove troviamo quello slancio e quella fiducia ora che siamo nuovamente a terra, depressi e straniti, come se vivessimo una realtà parallela?"

È come se fossimo ripiombati in un incubo. In un solo istante ci sembra di rientrare in quel tunnel oscuro, dove l'unica sensazione che si vive è l'oppressione. È normale e perfettamente umano sentirsi così: il primo approccio ad un ostacolo di queste dimensioni è difficile da digerire. Come fare allora a trovare altra forza se dobbiamo ricomin-

ciare a combattere? Il pensiero ci assilla ed ecco che riaffiora lei, la paura, e l'idea fissa di dover affrontare la chemioterapia. Quella è una brutta bestia: non ti riconosci più, ti ruba l'identità, perdi i capelli, ti gonfi, i tuoi figli non ti riconoscono più.

Quando la strada finalmente sembrava essere in discesa, quando sembrava quasi strano tornare a vivere la vita in maniera normale e, inconsciamente, pian piano riprendevamo i ritmi che nella malattia ci sembravano così distanti percepiamo il nuovo ostacolo da superare... È allora che capiamo quanto le piccole cose, i piccoli gesti, possano essere l'ossigeno per le nostre giornate: una passeggiata all'aria aperta, il sorriso di un figlio, la telefonata di un collega, l'abbraccio di una madre, il sostegno e la condivisione da parte degli amici sono le armi più potenti che possiamo usare. Solo in questo momento mettiamo a fuoco che superare quel tronco che ci ha tagliato la strada o spostare un po' di massi che ci hanno impedito di procedere sarebbe impossibile o comunque molto difficile da fare da soli, ma uniti abbiamo la forza giusta!

### *La ripartenza*

E allora ci riuniamo e ci mettiamo ancora in cerchio per provare ad esternare quella difficoltà e per trovare nuove chiavi di lettura per superare quell'ostacolo: lo analizziamo, lo studiamo, lo svisceriamo. La medicina, ovviamente, è una risorsa importante e fondamentale. La fede è un grande supporto per chi ne ha il dono, ma la mente e la forza della convinzione non hanno eguali. Nel nostro letto, la sera, tutti dobbiamo confrontarci con la solitudine. Tutti dobbiamo riuscire, più o meno bene, ad affrontare le nostre piccole grandi paure e, quando si può, è un'arma immensa poter farsi abbracciare corpo e mente da Amici cari, da persone comprensive, da coloro che hanno già passato i tuoi patimenti. Allora ci si può considerare fortunati e sarebbe un peccato non sfruttare questa fortuna.

Anche il buio della notte prima o poi passa e, ripreso un attimo di respiro, cominciamo a ripeterci nella testa: io non sono la malattia, io non sono la malattia, io non sono la malattia, come una formula che manda via i brutti pensieri. Anche se il ginocchio è sbucciato e la caviglia è dolorante, grazie agli altri e alla loro particolare empatia ritroviamo appoggio e ripartiamo, sorreggendoci a vicenda per rendere l'ostacolo superabile. In quel momento ci rendiamo conto ancora una

volta che la nostra vita non sarà mai più uguale a prima. Compriamo un'altra svolta nel nostro cammino e affrontiamo la dura salita che abbiamo davanti a noi con più forza, più coraggio ed impegno, con più speranza, perché non possiamo rimanere fermi e non possiamo affrontare questa ennesima sfida con lo stesso spirito di prima. Dobbiamo cambiare e l'importante è cogliere l'attimo: quando il vento cambia la cosa migliore è girare le vele!

*La meta che non c'è*

Dopo ardue lotte, difficoltà insormontabili e ripartenze di slancio, ci accorgiamo che più camminiamo e più il traguardo si allontana. Con forte senso di frustrazione, questo sembra sempre sfuggirci davanti agli occhi e ci ritroviamo improvvisamente e nuovamente a un crocevia senza indicazioni. Grazie al gruppo possiamo affrontare anche questa ennesima prova e insieme possiamo trovare la risposta tanto cercata, guardandoci negli occhi e comunicando con la lingua speciale che solo noi comprendiamo: il traguardo in realtà non esiste, perché ogni passo verso la meta è un arrivo! I nostri piccoli passi da viaggiatori sono linfa vitale per noi e per chi ci ama e ci accompagna e per entrambi non è necessario strafare, l'importante è esserci.

Il nostro viaggio alla ricerca della guarigione è un cammino che non ha meta ma, sicuramente, la condivisione con qualcuno che ha vissuto la stessa ansia e gli stessi dubbi rende il bagaglio più leggero da portare e permette di apprezzare maggiormente i momenti, le avventure e i luoghi che si incontrano lungo il percorso... perché a volte il viaggio è più importante della meta. Del resto, come disse un giorno un veterano del gruppo citando un antico proverbio cinese, "non serve poi molto per trovare la felicità e per stare bene: bisogna mangiare la metà, camminare il doppio, ridere il triplo e amare a dismisura".

## La Verità

Maria Caruso  
Medico

La stanza in penombra ti consente, ugualmente semiseduta sul letto, appoggiata a dei cuscini, di sfogliare un vecchio album di famiglia. Giri lentamente le pagine rigide e lucide, che proteggono le fotografie dall'usura del tempo e osservi, a una a una tutte quelle che ti ritraggono. Distratta dal rumore di una mano che bussa, ti costringi a dire avanti, quando invece vorresti dire indietro a tutti, senza distinzione alcuna di amore, amicizia, conoscenza o altro.

Si sente nell'aria la tua fievole voce:

“Avanti...”

La figura di mamma entra in punta di piedi, per non disturbare un riposo e sedutasi cautamente sul bordo del letto, ti chiede con timore: “Come stai Marina? Hai bisogno di qualcosa piccola?” domandando inutilmente, poiché prevede la tua risposta di figlia malata.

“Niente mamma... Sto bene... Se ho bisogno di qualcosa, ti chiamo... vai...” dolcemente, ma ferma sulla tua decisione.

La donna si alza stancamente, con un sospiro, piegando le labbra in una smorfia. Lascia il tuo capezzale, angosciata e disperata per te, la sua bambina di trenta anni e, dopo aver chiuso la porta, esprime tutta la sua sofferenza, portandosi le mani alla bocca per strozzare un singhiozzo.

I tuoi pensieri si lasciano coinvolgere per un attimo, sulle emozioni di tua madre, perché capisci il dolore che le stai dando con il tuo comportamento. E non solo a lei, del resto, giacché il medesimo modo di fare lo tieni con tutti. Per la poveretta, anzi, hai ancora un po' di riguardo. Ultimamente rifletti se non sia proprio il caso, a questo punto, di creare una scenografia migliore che ti vede scorbutica, arrabbiata, irricoscente, in modo da suscitare per te rabbia e odio fino a quando tu non ci sarai per rendere meno doloroso il distacco.

Ti limiti di nuovo a guardare i riquadri in bianco e nero, per sca-

ricare un barlume di senso di colpa e d'indecisione su quel che farai in seguito.

La piccola di tre anni che intravedi accanto a mamma e papà, nella loro casa al mare, ti porta un po' di sorriso in quel corpo fragile e martoriato dal dolore. Sorridi per te.

Continui nello sfogliare le pagine, come a ricostruire il tuo vissuto, e non per sperare in un futuro migliore, quanto per assicurarti una fine più lieta per essere stata amata, coccolata, voluta bene da molte persone.

Un gruppo di persone per il tuo compleanno all'età di quindici anni, si stringe intorno a te per festeggiare la signorina promettente, brillante, studentessa modello, che sei stata fino a quel giorno e oltre. Cambiano in fretta i sentimenti di rassegnazione, strappandoti una domanda per te e per Dio:

“Perché tutto questo...?”. “Cristo... perché proprio a te...?”, ma solo per il tempo di far scendere una lacrima sulla tua guancia e riprendere la serenità dovuta all'aver accettato il tuo destino come ineluttabile e intriso di significati, non per questo tempo, ma per l'eternità; e la tua anima sa di cosa si sta parlando.

Giri oramai le pagine senza consapevolezza, tanto è routinario quel fare, quando il classico vestito di laurea, con tanto di cappello, ti sveglia dal torpore. Ecco uno dei tanti giorni felici, che ci fanno conoscere il bellissimo ragazzo dal fisico asciutto e dai tratti belli, mozzafiato, tuo fidanzato, stretto al tuo fianco, poiché ti ama e ti vuole in sposa, nel prossimo futuro.

Nulla turba niente. Nessuno ferma la gioia di te, piccola donna, che compi, pian piano, tutti i passi necessari per costruire l'avvenire, il tuo e quello di altri, di chi vive con te e che ti vuole bene.

Le domande non finiscono mai, per chi vuol sapere e per chi vuol conoscere la Verità, perciò ti chiedi adesso:

“Che cosa devo imparare da tutto questo?”. “Che cosa devo apprendere? Tu laureata in lettere e filosofia, che ha studiato i pensieri dei “grandi” cosa devi capire in una vita sola? Con quali occhi devo guardare la realtà in faccia? Devo forse istruirti a morire? Devi accettare con serenità la volontà del Padre? Devo spegnerti dapprima in vita e poi con il corpo, solo dopo?”.

I quesiti sono troppi, per questo, esausta, chiudi l'album dei ricordi per guardarti allo specchio, per osservare la Verità nel tuo viso che,

seppur ancor dolce, è deturpato dall'atroce voce del cancro, che imperversa nelle tue ossa.

Cominci l'ispezione dalla punta dei piedi scoprendo con un gesto deciso l'intero corpo, dalle coperte leggere e punti dritta il suo sguardo su di essi, per dimostrare di non aver paura, di non temere di vedere ancora altro male.

Piccoli piedi di donna, bianchi, le unghie senza smalto, la "noccola" del piede destro più sporgente del normale e se questo è un difetto, niente è in confronto al resto.

Scivola il tuo percorso visivo sulle gambe magre, affusolate, esageratamente candide, da denudare le vene seppellite, che dovrebbero essere nascoste dal grasso superfluo, che in questo caso non lo sarebbe.

L'incavo del ventre, come fosse un fondo valle, con i promontori sulle creste iliache in evidenza, non mette dubbi a nessuno sul peso infantile assunto da quel corpo un tempo magnifico.

Gli occhi non riescono a proseguire nel rimirare il resto, per cui di scatto, tu ti tiri su. Trattieni un capogiro con le mani, reggendoti la fronte, solo il tempo necessario per farlo passare e, con forza, adesso osservi il tuo seno.

Nonna Matilde, avrebbe vinto adesso il primo premio, se fosse ancora viva e reggerebbe benissimo il confronto di età, perché la pelle vizza e la perdita di tono e di forma, sono ciò che costati, poveretta. Sperando di vedere di meglio, ti soffermi sul volto.

Le cose vanno peggio, sul finale però: le guance incavate ricoprono la mascella, il naso sottile diventato per necessità, gli occhi scuri infossati, tanto che per vedere le pupille, occorre accostarsi parecchio a essi, suppone la sagoma del cadavere di lì a qualche tempo.

Con uno sforzo contro te stessa, t'imponi di guardare la tua chioma nera, così come la ricordavi, ma ahimè sono rimaste solo manciate di ciocche agganciate qua e là, resistenti alla lunga chemioterapia.

Chiudi gli occhi.... E ti chiedi ancora:

"Perché la mia morte non poteva essere diversa da questa? Perché non mi è capitato qualcos'altro?". "Quanta sofferenza mi resta ancora, piuttosto che quanta vita mi avanza, vorrei sapere adesso?".

La mente insiste a lamentare:

"Per lo meno prima, dopo la terapia, mi ricrescevano i miei lunghi capelli... Anche a questo devi rinunciare? A essere donna? Forse che l'anima non ha sesso?".

Poi ti consoli:

“Che m’importa, tanto presto sarà tutto finito. Non preoccuparti. Solo qualche piccolo sforzo per sopportare gli ultimi giorni... E sembrano gli angeli a parlare.

Ti accasci sul giaciglio di morte e sul finire del giorno vorresti dormire, ma l’infermiera arriva puntuale con la morfina, come sempre, a ottemperare al suo dovere. Con tutte le tue forze appena la vedi, la aggredisci, ritornando sul palcoscenico:

“Cosa vuoi? Cosa sei venuta a fare, strega? Non voglio niente. Sto bene... Non sento niente... Lo capisci che non devi più venire?” Con voce alterata e contraffatta, e dal dolore e dalla sofferenza psichica.

La donna oramai abituata, esegue la sua prestazione, rinunciando al conforto consono alla professionalità e all’umanità interiore, andando via svelta, non avendo più armi per combattere contro di te, essere vivente, così restio a farti aiutare... ma non è contenta di se stessa e nemmeno di te.

Inganni da te il male, quando asserisci a bassa voce, per non essere udita, una volta rimasta sola:

“Anche senza questa puntura sarei stata meglio... Oramai sono insensibile a tutto...”.

E poi per aver creduto:

“Grazie infermiera... e scusa...”, ma la donna non può udire e tu lo sai.

Ritorna la mamma con la cena poco più tardi e per l’ennesima volta, come hai deciso di fare da quando sei malata, rifiuti tutte le proposte, mandando via in malo modo la malcapitata, che soffermandosi sulla porta, speranzosa di riportarti “in vita”, figlia già morta, con la forza dell’amore si rammenta di dire:

“Ha telefonato Sergio. Vuole vederti... ha detto che ti a...” ma non può terminare la frase perché l’uragano di parole sbraitate al vento da te, riempie la stanza:

“Vattene! Non ti voglio più vedere. Non venire a dirmi più niente, hai capito? Andatevene via tutti...” La madre, lesta, chiude l’uscio.

Finalmente sola, piangi... Piangi... Piangi... Lacrime che, a una a una, riempirebbero un barile intero di vino buono, uno di quelli riposti nell’immensa cantina casalinga.

Sergio...

Tra le lacrime lo vedi, come fosse lì davanti a lei. Con il suo can-

dido sorriso, l'uomo che avrebbe voluto sposare e che anche tu ami da morire.

La compagnia dei ricordi, tua unica consolazione, ti fa rivivere il vostro passato d'amore fantastico e senza uguali.

La tua storia d'amore. La più bella. Quella da raccontare nelle favole.

Vi siete incontrati al mare in Sardegna, qualche anno prima.

Nel villaggio turistico scelto dagli amici, ti diletta a prendere il sole crogiolandoti nel dolce far niente, quando il secondo giorno di vacanza, un ragazzo qualunque, con la più banale scusa, ti chiede l'ora, intromettendosi tra te e l'astro luminoso di mezzogiorno, tra l'indifferenza e l'interesse, per intrecciare e annodare due cuori liberi di amarsi.

Alzi i grandi occhi scuri luminosi, quelli di un tempo, e vivacemente rispondi con un sorriso:

“Ma sei scemo?”.

Sorpreso e preoccupato per il suo futuro di amante Sergio richiede, cercando come può, di nascondere l'imbarazzo per tanta esuberanza:

“Perché dici, questo scusa? Ti ho solo fatto una domanda!”, assumendo un atteggiamento da cagnolino con le orecchie abbassate.

Spigliata e sorridente rimandi a gran voce:

“Per due motivi... Primo perché lo vedi da solo che non ho l'orologio e secondo... Perché potevi inventarti qualcosa di meno stupido per abbordarmi”!

Dopo il primo smarrimento, il ragazzo riprende il suo consueto temperamento:

“Ehilà... Scusa per l'impiccio... Mi dispiace. Credevo di parlare a una bellissima ragazza, ma mi sono accorto che sei troppo presuntuosa! Scusa il disturbo...”.

Dandoti della stupida rispondi, perché oramai hai perso il primo match, ne sei un po' dispiaciuta e il ragazzo ti piace:

“Non c'è di che...” alzando le spalle.

Sergio si allontana mesto e un po' ferito nell'orgoglio, seguito dal tuo sguardo, che ne approfitta per ammirare le ampie spalle, il sedere ben sodo e le gambe da atleta (scoprirai poi che fa l'insegnante di nuoto) e istintivamente ti alzi di scatto per rincorrerlo.

Una volta arrivata alle sue spalle, con il fiato un po' corto, lo sfiori delicatamente. L'uomo, costretto a fermarsi e a girarsi, alzando le so-

pracciglia, si chiede tacitamente cosa vuole adesso la ragazza che dapprima aveva rifiutato il suo approccio.

Tu, dopo aver ripreso un po' il fiato, domandi con un sorriso:

“Scusa mi sai dire che ora è?”

La risata tra voi nasce spontanea, insieme all'attrazione che vede l'instaurarsi di una relazione con un lungo seguito.

Sergio, allora, scimmiettando l'atteggiamento da te adottato in precedenza, dice:

“Ma sei scema?”

“Perché ?” rispondi tra il preoccupato e la gioia di aver creduto a una battuta, prima ancora di averne conferma.

“Primo perché non ho l'orologio... E poi perché potevi, avvicinarti in maniera meno banale, non credi?”

Altre ovvie risate.

Nasce, spontaneo come la gramigna, l'amore fra voi e cresce indisturbato, sempre più rigoglioso.

Scoprite di abitare per fatalità del destino non solo nella medesima regione d'Italia, ma perfino a distanza di pochi km l'uno dall'altro.

Vi scambiate informazioni, effusioni, affetto, calore, cominciano a vibrare in sintonia i vostri cuori, prendendo la capanna del voler formare una coppia in prestito a una realtà che vi vedrà protagonisti di progetti, per un futuro roseo e intenso.

Sergio ha uno studio dentistico nel centro della sua cittadina e non ha nessun problema per cominciare a pensare di costruirsi il nido d'amore, per portare la donna che ha scelto come moglie.

Tu sicura come non mai dei tuoi sentimenti, insegni alle scuole elementari del tuo paese e non avendo alcun problema economico per via della tua famiglia benestante, commercianti di vini, ben piantati da tempo, spera di poter coronare il sogno della maggior parte delle donne, di avere una famiglia propria con un paio di pargoli, ad animare e a tramandare il tuo DNA e quello del tuo uomo.

Bello. Tutto troppo bello.

Ricercate una casa in mezzo al verde, un vecchio casolare da ristrutturare, perché entrambi amate la natura e la tranquillità e cominciate a investire nell'opera di ristrutturazione che richiede tempo, ma non eccessivo da non poter aspettare a sposarsi.

Passa il tempo e la coppia è sempre più convinta dei passi da fare, divertendosi e conducendo una vita serena da fidanzati.

Le famiglie si conoscono, si vogliono bene, cercano di aiutare i ri-

spettivi ragazzi come possono, dall'una e dall'altra parte e non appongono ostacoli a quei giovani pieni di vita.

La casa sarà pronta fra qualche mese. Andate spesso insieme a verificare come procedono i lavori e vi soffermate a sognare il mobilio da comprare per l'arredamento, come sistemare le piante nel giardino, la suddivisione dei compiti e perfino a chi toccherà accendere la legna nel caminetto, trovandovi stranamente d'accordo su tutto, ma consapevoli che da qualche parte l'intoppo ci dovrà pur essere a tanto idillio e romantico amore.

Pensate di tutto, considerando che forse nella convivenza dovrete comunque smussare qualche angolo dei vostri caratteri, ma mai avreste pensato che la vostra storia potesse finire e giammai per il motivo per il quale poi è finita esternamente.

Vi scuotete di dosso i piccoli dilemmi passeggeri, che oscurano quel rosa acceso nel quale vivete e vi godete il presente felice e spensierato.

Tu chiami la tua mamma un giorno particolarmente afoso, esattamente qualche mese fa.

“Mamma... Sai... Ho dei forti dolori alla coscia sinistra e non so perché, leggermente preoccupata, poiché avevi sempre vantato una salute di ferro.

“Fai vedere...”; preoccupata la mamma cerca di vedere di là della pelle ambrata dal sole inutilmente, ma senza perdersi d'animo ti dice:

“Domani andremo dal medico. Vedrai non sarà niente di grave. Sarà stato qualche movimento brusco.... Tu e Sergio ne inventate sempre una nuova, fissati con lo sport come siete...”.

Beh...

Anche contro la sua volontà, eseguiti i necessari accertamenti, il dottore non può che dichiarare la verità di una diagnosi di sarcoma, con una speranza maggiorata per pena, data la situazione.

Inizialmente ci credi, di poter guarire, ma man mano che passa il tempo e che il male invade tutto il tuo corpo divertendosi a metastatizzare come fa l'edera con il suo tronco d'albero, per te non c'è più scampo, non facendo in tempo la cura a guarire una parte e poi rincorrere il cancro in tutti i posti dove dimora.

Senti freddo dentro l'anima: non si fanno più miracoli da queste parti... Adesso non più!

Chiunque ti darebbe i propri occhi, per farti sorridere e guarirti

e ti nasconderebbero le nuvole dell'inverno, perché tu non lo meriti, ma nessuno può farlo: ci vuole solo rispetto per la malattia, per la morte. Si limitano tutti a stringere al cuore quell'essere umano, sussurrandoti nel giardino che nessuno sa dov'è: non arrenderti.

Tutti vogliono aiutarti, tutti vogliono sorreggerti, il tuo amato vuole stare al tuo fianco con mano tremante, perché non vuole essere lasciato.

Tu, oltre al suo dolore e alla tua sofferenza, vedi l'angustia, la pena, il tormento negli altri. Quelli che ti amano.

Non ce la fai a sopportare tutto questo.

Costernata per te e per gli altri, decidi, quando capisci di non avere altre scelte oltre la morte, di cambiare atteggiamento.

Diventi appositamente irascibile, antepoendo l'astio per tutti, al tuo temperamento dolce e burlone di sempre.

Non fai più l'amore con Sergio, dicendogli che non lo desideri più, che non lo ami più.

Respingi ogni sua azione dolce e carezzevole, fino a quando lo caccia via da casa urlando:

“Vattene! Non ti amo più. Non capisci che non ti voglio più vedere? Era tanto che avrei voluto dirtelo. Non avevo il coraggio perché non volevo ferirti, ma adesso che non ho niente da perdere e devo pensare solo a me stessa, te lo dico... Come vedi, non me ne frega niente di te. Vattene! Mi voglio liberare della tua presenza... Oh!”.

Sergio sbalordito e sbigottito non sa cosa pensare e dopo un primo momento di rabbia, pensa alla finzione della sua fidanzata, ma tu poni fine alla relazione, accalorata più che mai:

“Pensa quello che vuoi. Sta di fatto che io non ti voglio più vedere! Non cercarmi più. Non ti risponderò al telefono e non mi vedrai mai più chiaro? Ah... E non venire nemmeno al mio funerale... Non ti voglio tra le rose”.

Vani i tentativi di amici e parenti, infinite prove e riprove per recuperare il tuo amore e la speranza da parte di Sergio, fino a che una notte egli crede davvero che tu gli abbia dichiarato la verità su di loro. Forse perché la ragione vale di più della sofferenza, quando deve convincersi e rassegnarsi a una perdita, specie quella d'amore.

La casa è pronta. Tutto poteva essere perfetto in questo giorno felice.

Qualcuno te lo dice. Devi decidere il da farsi... Se venderla o lasciarla lì, in attesa che qualcosa accada.

Esprimi il tuo desiderio:

“Mamma voglio andare in quella casa... Ti prego... portami là... mi piacerebbe vedere com'è venuta”, implorando con voce quasi impercettibile.

“Figlia mia... Non cammini nemmeno più. Non possiamo rischiare di portarti là. Sei legata alla vita da un filo sottile. Il viaggio è lungo... Non puoi stancarti”, cerca la poverina di farti desistere...

“No mamma... Voglio andare. Ti prego. Lo sai che sto per morire... Che cosa cambia se succede oggi o domani? Per piacere...”, e non ce la fai a continuare a parlare.

Mamma annuisce.

Si prepara l'evento e si organizza l'uscita con l'ambulanza per il viaggio senza ritorno del tuo piccolo corpo che vuol vedere anche solo per una volta, il tuo sogno d'amore non realizzato, ma sospirato.

Il tempo scorre, ma non trascorre e a volte non esiste, per questo quando sulla lettiga sei stata messa al centro della stanza davanti al caminetto, come parlando con Sergio, ti si sente mormorare: “Vedi... non avremmo avuto nemmeno questo motivo per litigare... La legna la devi andare a prendere tu e il fuoco lo devi accendere per forza tu”, sorridendo appena.

Ancora un sussurro quando dici: “Ti amo Sergio, amore mio. Non ho mai smesso di amarti...”.

Socchiudi gli occhi per sognare ancora.

Gli angeli sono già lì.

Aspettano da giorni il tuo arrivo.

Lo sapevano che ci saresti andata e che lì saresti spirata.

## Come un fulmine a ciel sereno

*Elena Colzani*

Infermiera e paziente

Ho conosciuto bene e male,  
peccato e virtù, giustizia ed ingiustizia;  
ho giudicato e sono stato giudicato;  
sono passato attraverso la nascita e la morte,  
attraverso la gioia e il dolore, il cielo e l'inferno  
e alla fine ho capito  
che io sono nel tutto e il tutto è in me.

*HazratInayat Khan*

Potete immaginare lo spavento, lo scompiglio, lo sconforto, lo shock che la comunicazione di una diagnosi di cancro al seno può determinare? Come un fulmine a ciel sereno, a ventinove anni ho ricevuto la notizia che avevo un cancro!

Ero infermiera da anni e pensavo che nessuna malattia così grave potesse capitarmi, soprattutto un cancro e soprattutto a quell'età.

Da giorni il personale medico e i colleghi infermieri sapevano il risultato delle analisi e non trovavano il coraggio di darmi la notizia. Si respirava nell'aria una sorta di mistero misto a preoccupazione che non riuscivo a decifrare, ma che pesava come un mattone sullo stomaco.

Infine un chirurgo prese il coraggio a quattro mani e mi convocò nello studio medici per darmi l'esito dell'esame istologico: carcinoma al seno!

Non poteva essere vero, perché succedeva questo e perché proprio a me, c'era stato sicuramente uno sbaglio, un errore, e cosa dovevo fare, a trent'anni non si accetta una mastectomia radicale come niente e poi non ero mai stata male, ero sana come un pesce, cosa voleva dire questa malattia, e poi proprio questa malattia, un cancro a me, perché il cancro, perché uno dei peggiori, perché dovevo morire, cosa avevo fatto di male, dove avevo sbagliato, chi aveva sbagliato, cosa potevo fare, cosa avrei detto ai miei genitori, cosa avrei detto al mio fidanzato?

La testa scoppiava, non trovava ragione.

Un pianto disperato calmò un poco la disperazione.

Poi la razionalità prese il sopravvento.

Cercavo spiegazioni, “perché”, “come mai”.

Poi la logica mi guidò: altri accertamenti, preparativi per l'intervento, decisioni sulla chemioterapia dopo l'intervento. Avrei fatto quell'esame, poi sarei passata a quell'altra indagine, poi l'intervento e infine l'ambulatorio oncologico e così via per tutta la trafila prevista dai protocolli dettati dalle ultime scoperte scientifiche in merito al cancro al seno.

Giorni dopo la comunicazione della diagnosi, vivevo come in una sorta di trance, come se vedessi la mia vita su uno schermo televisivo e prendevo decisioni “da fuori”, come per non soffrire troppo o non farmi sopraffare dalla disperazione.

E continuavo a pensare a come era potuto succedere che una parte di me, una piccola quantità di cellule sane, fossero impazzite fino a sconvolgere radicalmente la loro natura e diventare altro, diverso da me.

Non potevo capacitarmi, avevo bisogno di pensare che c'era una qualche causa esterna: l'esposizione a qualche sostanza particolare, lo stress dovuto ad una vita piuttosto impegnata e intensa, una sorta di punizione divina per un qualcosa che avevo fatto.

In quei giorni la sofferenza maggiore erano gli altri che non sapevano cosa dire e cosa fare, ed io mi sentivo inquieta e in dovere di sollevarli da tanto imbarazzo. Sembrava che non si preoccupassero di me, di quello che ero, che facevo, di quello che ero sempre stata e avevo fatto, come se si rivolgessero al cancro come entità autonoma: ero diventata il cancro! Così capitava che facevo battute stupide o raccontavo nei minimi particolari la trafila di indagini ed esami a cui ero sottoposta. Loro andavano via contenti ed io mi sentivo ancora più sola ad affrontare la malattia.

La solitudine, ricordo, mi accompagnò per tutta la durata della malattia: nonostante il susseguirsi di visite, di telefonate e di interessanti da parte di tutti, io mi sentivo sola ad affrontare un'esperienza del genere.

Ero sempre stata molto coraggiosa e anche in quella situazione non mancavano forza e determinazione, ma la solitudine era un'esperienza nuova, una sensazione di abbandono e anche di necessità.

Svolgevo una professione di aiuto.

Sapevo come stare vicino alla sofferenza altrui e cosa dire e cosa fare per alleviare le pene degli altri. Ma non riuscivo ad essere di aiuto a me stessa, non capivo il senso, la necessità di quella malattia. Avevo paura dell'intervento chirurgico, avevo paura per il futuro, per il dopo intervento, se mai ci sarebbe stato un dopo.

Poi, l'intervento.

Devastante, deturpante. Tutte balle quelle che l'aspetto esteriore non contava! A trent'anni contava eccome e non è stato così immediato accettare una variazione del proprio aspetto fisico.

Certo non era mai stato un valore assoluto nella mia vita l'aspetto corporeo, ma questo andava ben al di là dei valori, era una sorta di sfida che mi provocava rabbia.

Avrei superato anche questa sfida, come tante altre! Ma qual era stavolta la sfida?

Non ero mai stata una cattolica praticante, credevo ma non credevo nelle rappresentazioni e manipolazioni umane della fede. Ma mi girava nella testa un passo del Vangelo secondo Giovanni "... e il verbo si fece carne...". Ripensando all'interpretazione che considerava il "verbo" non tanto come parola, o parola divina, ma come la massima espressione di un pensiero d'amore, facevo dei collegamenti tra i pensieri, le emozioni, le immagini e i desideri che si potevano trasformare, trasferire a livello corporeo, fino a determinare modificazioni a livello oggettivo.

Pensieri ricorrenti e contorti.

La mia interpretazione del mondo forse era troppo categorica, rigida: esistevano il giusto e tutto quello che non era giusto, non era concepibile. In realtà poco tolleravo ingiustizie, bugie e comportamenti non corretti. Ero molto esigente nei miei confronti e nei confronti degli altri. Provavo fastidio verso le persone che non si comportavano in modo corretto, almeno per quello che io consideravo essere un atteggiamento giusto, e mi sentivo quasi in dovere di puntualizzare la situazione e promuovere un cambiamento.

Poi, la chemioterapia.

Era ferragosto, faceva molto caldo ed io ero stesa sul divano esausta, senza forze, con due coperte di lana per il freddo che avvertivo. Avevo iniziato il primo di sei cicli di chemioterapia che consistevano nella somministrazione di un miscuglio di sostanze chimiche per via venosa.

Lo stomaco era sottosopra, alla fine dei cicli le forze mi lasciavano, non riuscivo a fare niente, nemmeno a leggere. I capelli cadevano a ciocche, i cibi non avevano sapore e non riconoscevo più il mio odore, la mia saliva, le mie urine, tutto di me sembrava non essere mio, ma appartenere alle sostanze chimiche che scorrevano nelle vene.

Assumere un veleno per combattere un male.

Era come morire poco alla volta. Ricordo che alcuni odori che prima chiamavo profumi, a quel tempo risultavano nauseanti alle mie narici, e quando, a distanza di anni, mi capitava di risentirli, rivivevo i malesseri di allora.

Ero combattuta tra la medicina tradizionale e qualcosa dentro che mi diceva che non era la strada giusta, uno scetticismo che mi faceva mettere in dubbio le procedure terapeutiche a cui ero sottoposta. Ma la paura di interrompere il trattamento era più forte della convinzione che il trattamento stesso non era la cosa giusta da farsi, così continuai. E mi frullava per la mente un'altra frase, sentita ad un corso sulla relazione di aiuto: "o si vive per amore o si vive per paura". In quel momento, o forse da 29 anni circa, vivevo per paura.

Paura di non farcela, paura delle critiche, paura di prendere la decisione sbagliata, paura che la disonestà e l'ingiustizia vincessero sulla ragione e sulla comprensione, paura di perdere le persone care, paura di non essere all'altezza delle situazioni e chissà cos'altro.

Pensieri ricorrenti e contorti.

Nel frattempo recarsi all'ambulatorio di oncologia stava diventando una tortura per me, non ci volevo andare, provavo un senso di repulsione per l'ambiente e per il personale, le colleghe che dovevano somministrarmi i chemioterapici.

Qualcosa mi "tirava indietro", mi sentivo come manipolata dai protocolli, da una scienza priva di anima, asettica e protocollata senza un apparente minimo buon senso. Non mi sentivo partecipe delle scelte terapeutiche, mi sentivo succube di scelte fatte da altri sulla mia pelle, senza un mio reale consenso.

Fu proprio in mezzo a tanta confusione che arrivò la telefonata di un amico, che quasi non ricordavo più di avere e che mi proponeva un corso per superare le difficoltà del momento.

Un corso?

Quali difficoltà?

Era tutto sotto controllo!

Figuriamoci, a cosa serve un corso quando hai il cancro?

A quei tempi poco tolleravo psicologi e terapeuti vari, figuriamoci un corso di “tecniche di rilassamento”!

L'amico insisteva.

E io anche.

Non so se per la sua insistenza o per esaurimento di forze, alla fine decisi di fare questo benedetto corso, più per fare piacere all'amico che per convinzione.

Ancora in trattamento chemioterapico iniziai il corso, con la nausea, i capelli radi e un colorito grigiastro su un viso scarno e malaticcio. Il periodo da un ciclo all'altro si allungavano sempre di più, il mio corpo non tollerava quelle miscele chimiche. Lo scetticismo persisteva anche se le tecniche che stavo apprendendo mi davano un senso di vigore e speranza.

Fu come riscoprirsi e comprendere che qualcosa stava succedendo, che la malattia non era lì per caso, succedeva per un motivo preciso, e la vita mi stava aspettando.

Fui stupita di rendermi conto di quanta energia e potenzialità scorreva nelle mie vene, oltre ai chemioterapici e del fatto che avevo una gran voglia di vivere e di riprogrammare la mia vita in maniera completamente nuova, qualunque fosse la quantità di vita che rimaneva.

Con nuovo spirito e vitalità affrontai gli ultimi cicli di chemioterapia con fiducia e ritrovato vigore. Riuscivo a vincere la nausea e a recuperare, tra un ciclo e l'altro, sufficiente energia per correre o andare in moto e sentire l'aria sulla faccia, respirare più forte e recuperare la vita.

Nonostante tutto mi trovavo bella, con un aspetto decisamente elegante e femminile. Queste sensazioni non fecero che aumentare la fiducia nelle mie capacità e la speranza di potercela fare veramente. La paura della malattia e della morte erano sempre presenti come un velo di malinconia, ma sapevo che ce l'avrei fatta.

Dopo un anno stavo fisicamente bene, nessuna complicazione, nessuna recidiva.

Decidemmo, io ed il mio compagno, di avere un figlio.

La vita continuava!



## SEZIONE POESIA

### **Premio speciale *Poesia*:**

“A due voci”

di Silvia Polo

Motivazione del premio:

*versi evocativi che da drammatici si fanno luminosi, rasserenati da una nuova pace. La prospettiva di una mai tardiva consapevolezza, attraverso parole e ritmo di notevole pregnanza.*



## A due voci

*Silvia Polo*

Medico e psicoterapeuta

Di notte  
il dolore è più grande,  
la testa ti scoppia  
di troppe domande.

**È tardi.**

**Un altro dolore  
mi chiama.**

**Lavoro  
ma alla finestra  
c'è un mare di stelle  
che bussa.**

Sei solo  
con il tuo Nemico,  
il corpo soltanto  
un guscio avvizzito.

**Mi prende  
un muto stupore  
bambino,  
un dolce calore  
promessa  
di mani intrecciate,  
di occhi sgranati  
sul cielo  
su te.**

È ora.  
La mente comprende  
che devi partire  
e piano si arrende.

**Intorno  
profili di sagome**

**tristi  
inchiodate.  
Barlumi di sguardi  
catturano  
un poco di luce  
obliqua,  
supina.**

È notte:  
il tuo cuore bambino  
si mette in ascolto  
di un soffio divino.

**Sbagliando  
a lungo ho cercato  
lontano  
ma ora capisco.  
Il cielo  
qui dentro  
già c'è.**

## Ad un impavido guerriero

Ilaria Fino  
Psicologa

Odore di erba bagnata.  
Muschio.  
Foglie in decomposizione.  
Terra fradicia  
Fango morbido.  
Ogni tanto il calicanto s'impone sul resto.  
Ed io adoro tale prepotenza.  
Fuori non è nemmeno freddo come sembra.  
Ma nel profondo, cristallizzata, c'è una gelida immobilità.  
E si fa finta di comprendere  
quando si è ben lontani dalla certezza.  
E si fa finta di non capire  
quando si ha fin troppo chiara la verità.  
Ogni tanto il profumo del calicanto confonde tutto il resto.

In una giornata come questa,  
saresti probabilmente andato a far spesa in cooperativa.  
Avresti comprato le caramelle alla menta.  
Avresti messo a posto qualcosa in giardino.  
Avrei potuto vederti arrampicato sull'albero della dirimpettaia.  
In una giornata come questa,  
saresti andato a fare un giro in centro, in bicicletta.  
Avresti preparato della pasta  
e ti saresti messo a tavola con tua moglie,  
lasciando la tv accesa ad un volume assurdo.  
Probabilmente avresti già acceso i termosifoni  
ad una temperatura talmente alta  
da sprigionare per tutta la casa odore di ferro da stiro.

La tua casa ora è lontana da qui.  
Passare intere giornate in ospedale non è certo il massimo,

soprattutto se la persona che assisti è così fragile da non riuscire nemmeno a muoversi.  
E così tieni stretta la sua mano,  
quella mano che hai visto tante volte gesticolare, appassionatamente.  
Cerchi di interpretare qualsiasi suo lamento.  
Fai domande su domande, per compensare la sua impossibilità di parlare.  
E ti senti assolutamente inutile,  
e arrabbiato con chi non c'è.  
Perché pensi che da un momento all'altro potrebbe stare peggio  
e sentirsi abbandonato dall'unica persona che vorrebbe vedere.  
E così cerchi di compensare anche la presenza di chi non c'è.

Passare lunghe ore in ospedale non è certo il massimo,  
soprattutto se la persona che assisti ti ricorda  
un pezzo della tua vita ormai sbiadito,  
chiuso a forza in una scatola malandata.  
E così ti scappa una lacrima.  
E ti sorprendi di non essere riuscita a controllarla.  
Cerchi di trattenere tutta la tristezza che a fatica nascondi.  
Tutta la tristezza che da troppo ti porti dentro.  
E così ti senti assolutamente inutile,  
e arrabbiato con chi non c'è...

Mi sembra di passare troppo tempo in ospedale.  
Ma si fa.  
Si deve fare.  
E la chemio non è certo come ce la raccontano i telefilm americani...  
Non c'è alcuna stanza confortevole  
Non ci sono chiacchiere.  
Non ci sono ghiaccioli alla frutta colorati,  
ma solo uno stillicidio lungo due ore.  
Brividi.  
Nausea  
e dolore.

E così ci s'improvvisa anche infermieri.  
Pensi a come alleviare la sofferenza,  
non quella di un esame invasivo o di una terapia massacrante,

*ma quella di ogni giorno, quella di ogni ora;  
quella sofferenza che tiene inchiodato al letto il tuo valoroso guerriero.  
E per lui cerchi di ricostruire ricordi piacevoli, di portare sensazioni,  
profumi e colori in una stanza fin troppo sterile e soffocante.  
Ti parlo del tempo, ti descrivo le mie giornate, ti pettino, ti aiuto a mangiare,  
ti rinfresco la fronte.  
Ti ho portato le salviette profumate e il gel igienizzante.  
Ti metto gli auricolari e lascio andare la musica.  
Lascio che le melodie dei canti partigiani ti riempiano il cuore e la testa,  
finché vedo una lacrima scendere lungo la tua guancia.  
Per un attimo sono riuscita a portarti altrove, a farti sognare luoghi lontani.  
Per un attimo sei volato fuori da questa stanza, hai corso, hai ballato,  
hai sentito l'odore della vita,  
della TUA vita.*

*Ora ti porto sempre con me,  
in ogni mio ricordo.  
E ogni aprile, non posso fare a meno di pensare  
che saresti andato a Marzabotto  
con gli ultimi compagni rimasti.  
Probabilmente, già da due settimane,  
saresti andato in giro per casa  
sventolando qualche volantino colorato,  
promemoria della tua gita domenicale.  
Probabilmente, già da due settimane,  
avresti cercato di convincere tuo nipote a seguirti.  
Probabilmente avresti già fatto attaccare la tua amata bandiera al pino,  
quello vicino alla cuccia dei cani.  
Mi manchi...  
Ti porterò sempre con me.  
Finché avrò memoria. Finché sarò in grado di parlare.  
Sarai sempre nei miei ricordi e nelle mie parole più belle.  
Mi mancano i tuoi racconti sui tempi andati.  
Mi mancano le tue storie.  
Le tue rose,  
il tuo orto.  
Il tuo chiamarmi Pirina.  
I tuoi dolci improvvisati e i tuoi tortellini scotti,*

*velocemente conservati nella spazzatura, senza dirti nulla!*

*Mi manchi.*

*Tu che entravi in casa con dei gerani rossi e della terra,  
che immancabilmente spargevi lungo tutto il tuo tragitto  
ed io che ti seguivo passo passo per pulire, armata di scopa, paletta e tanta pazienza.*

*Tu che tagliavi l'erba e contemporaneamente il cavo del tagliaerba,  
facendo saltare la luce di tutta la casa.*

*Tu che impavido ti arrampicavi sugli alberi con una motosega.*

*Tu che uscivi in cortile in calzini blu e canottiera.*

*Tu che, scalzo, nel tardo pomeriggio annaffiavi le piante del tuo amato giardino.*

*Le tue parole sull'importanza della cultura, dell'istruzione.*

*I tuoi capelli ingialliti.*

*Il tuo dopobarba.*

*Mi manchi.*

*Odore di erba bagnata.*

*Muschio.*

*Foglie in decomposizione.*

*Terra fradicia.*

*Fango morbido.*

*Ogni tanto il calicanto s'impone sul resto.*

*Ed io adoro tale prepotenza.*

*Fuori non è nemmeno freddo come sembra.*

*Ma nel profondo rimane un'esistenza piena di armonie e dissonanze.*

*Rimane il suono della tua voce*

*e il dolce profumo che d'inverno ti permette di sognare*

*e che con le sue note confonde tutto il resto.*

## Voci dal mare

Abdelkader Daghmoumi

Paziente

*Voci dal mare sommerse  
sotto al chiaro di luna  
di questa luna puttana  
ad illuminarci la strada  
e non siamo pesce spada.  
Tonfi di corpi caduti  
inghiottiti da schiuma bavosa  
mare ostile, nostrano  
traditore e villano.  
Nostromo! Guarda dritto  
sotto il cielo stellato  
che il faro è vicino.  
Nostromo, sempre a ritta  
che la scialuppa cade a pezzi  
e questo Dio militare sempre stato coi potenti.  
Notte d'angoscia a Lampedusa  
con il vento per amico  
ti accarezza chioma e viso  
il nostro destino, già deciso:  
sirene dorate diventeremo  
in fondo al mare ci poseremo  
e quando il giorno sorgerà  
i nostri occhi vi doneremo.  
Scura notte, notte fonda, dite loro che torneremo  
né uomini né pesce spada  
gabbiani in corallo rosa  
non ci saranno ostacoli né fili spinati  
né militari né bastarda onda..  
Voci dal mare chiedendo perdono  
per il peccato di essere nati!*

## Spaventati

*Abdelkader Daghmoumi*

*Lacerate sono le vesti  
delle anime stanche  
le tue labbra  
fumano parole e le mie  
tastano vino rosso  
il singhiozzo di un bimbo  
mai nato  
nel grembo tuo giace lieve..  
i sorrisi e l'ardore  
scorrono dolci dentro le vene mute  
fulgidi sguardi rincorrono le nostre notti.  
E forse l'amore di cui ti parlo  
l'amore che corrode  
l'amore fedele, l'amore brutale  
dolce amore della mia calma  
delle notti vuote, delle mille lune  
dei faggi, dei rami e l'ondeggiare  
all'imbrunire delle foglie al vento.  
Ritornano a noi piogge di altri tempi  
fastosi altari in giunco e corallo  
menta e maggiorana inebriano i nostri  
dolci, quieti respiri.  
Cosa facciamo qua  
anima mia in questo buio  
che s'appresta a divorare le menti  
audaci nostre  
nel vagabondare chiedendo perdono.  
Vienimi dentro urlavi  
ed io nel farlo con l'anima mia,  
austero il pensiero mio reggevo  
invano, il tremare del corpo tuo  
sentivo e lo spavento dei tuoi occhi  
fuggivano mortali e lievi.*

## Mascherato con l'anima

*Abdelkader Daghmoumi*

*Mi sono ricordato che esiste un'anima  
dentro di me  
e son corso a cercare un fiore  
sovrano e reale  
che profuma di dolce, di storia  
in questo valzer di catrame.  
Sento, non rispondo al vento,  
paura, canto la mia canzone  
che sento stonare  
il paesaggio è pieno, sazio  
niente saluti  
lui ti dice ciao, grazie,  
perfetto anche la tua anima  
chiara, bianca come quella di  
S. Roque al mattino...  
fai il gesto quotidiano,  
fai l'eroe, fai la spia con gli occhi  
fai l'avvocato con le mani  
cambi piano piano  
per non annoiarti continui a camminare.  
Siediti con me amore mio  
ridimi in faccia  
così posso guardare i tuoi occhi e i tuoi denti  
per contarli e poi tornare a pensare.  
Dammi un'ora del tuo tempo per poterti dominare  
dammi un'ora della tua vita per potere ancora sperare.*



## SEZIONE OPERE PREMIATE IN ALTRI CONCORSI

*1° Classificato sezione Caregiver. Premio Letterario Scriviamoci con cura III ed. – 2014:*

“Echi”

di Antonio Varchetta

*Premio Speciale della Giuria Trofeo Marco Avonto. Premio Nazionale di Poesia Mario Barale. San Germano Vercellese. VIII ed. – 2015:*

“Vestimi d’azzurro”

di Maria Francesca Mosca



## Echi

Antonio Varchetta  
Caregiver

### 1.

*C'è una foto.*

*Dentro la cassa c'è una foto.*

*Ricordo quando la posai, prima che venisse chiusa, e le viti avvolte, e il coperchio sigillato, e il feretro adagiato nella fossa. Prima che la terra occludesse ogni cosa.*

*Ne sarà rimasto il ricordo, impalpabile e sfuggente come un profumo. Un'ombra sottile lasciata dal colore, dalla carta; un alone appena accennato, fra tutto quel consumarsi.*

*Voglio credere che sopra il corpo, vicino al rosario color rubino lasciato da mamma, l'unica cosa forse rimasta integra, proprio lì, sotto le mani giunte, ci sia una foto. La traccia di una foto.*

Peseggia di Scorzé, via Picasso

La macchina è ricoperta di ghiaccio, tanto da sembrare un iceberg. E la tinta azzurra della carrozzeria rafforza l'impressione.

Si avvicinano camminando piano sul marciapiede.

«Fai attenzione», dice al padre. E fa attenzione anche lui.

Poi infila la chiave che, per fortuna, entra subito. La porta si apre scricchiolando. Accende il motore. Sente l'iniezione attivarsi e controlla che non si spenga. Regola il riscaldamento, la potenza della ventola, la direzione dei getti d'aria. Prende il raschietto dal cruscotto ed esce. Comincia a liberare il parabrezza, mentre il padre, con difficoltà, si sistema sul sedile del passeggero.

Guarda il cielo coperto e il fiato tiepido che condensa dopo ogni respiro. Pensa che la strada sarà ghiacciata e dovranno stare attenti.

Ricordo l'attesa nel corridoio. E la porta del reparto che finalmente veniva aperta. L'affrettarsi per raggiungere subito il bancone. Ognuno con la sua cartellina in mano, a custodire gli esiti degli ultimi esami. I

marcatori, i linfociti, l'emocromo, la tac, l'ecografia. Qualcuno più spavaldo, qualcun altro quasi a nascondersi e qualcuno che avanzava nella fila protestando perché c'era prima lui.

Ricordo i post-it gialli su cui veniva scritto il numero e il colore, a sancire il turno della visita e della terapia che seguiva. Tre blu, quattro giallo, uno rosso.

Ricordo l'attesa mentre papà faceva il trattamento. E il brusio, continuo denso e pieno, che mi avvolgeva in un bozzolo di rumore, dove le voci si accavallavano e sovrapponevano e i singoli discorsi diventavano incomprensibili. Ricordo isolati acuti a interrompere quel palpito basso che cresceva e diminuiva senza fine.

## 2.

*L'avevo scattata con la vecchia Nikon argentata.*

*Una piccola torta, comprata alla Casa del Dolce di Mogliano. Una petit four, alle mandorle. C'è sempre stata questa torta in casa, per i compleanni. Mamma la comprava ogni volta. Forse perché le piaceva, e forse perché era facile da trovare. Nella Mestre dei ricordi, ogni pasticceria aveva una vetrinetta piena zeppa di petit four. Ora sopravvivono a Venezia, come molte cose che sopravvivono soltanto lì. Adesso, se anche la trovi, è facile che sia vecchia, ed è meglio ordinarla il giorno prima.*

*Molti dei cibi che amo li ho conosciuti durante l'infanzia, grazie a un inatteso singolo attimo di beatitudine. Le percezioni, le emozioni, il tempo dilatato, tutto a fondersi per incidere la corteccia dei ricordi.*

*Non era il mio compleanno. Era l'anniversario del loro matrimonio. E io avevo comprato la torta.*

Maerne di Martellago, via Circonvallazione

Osserva le sbarre del passaggio a livello. Nessun passante e nessun'altra macchina. Guarda anche nello specchietto retrovisore. La strada si allunga libera dietro di loro. Sull'asfalto, i cristalli di ghiaccio brillano fiochi.

Aspettano che passi il treno, in silenzio. Dentro l'abitacolo si sente il ronzio del motore e il sibilo della ventola.

«Hai freddo?» chiede al padre.

«No, si sta bene», gli risponde. «Però, faremo tardi».

Quando lo guarda intravede un po' d'ansia. E pensa che sono sempre le aspettative a rovinare ogni cosa.

Ricordo l'impiegata della ulss.

Piccola e magra. Sul camice una targhetta ne riportava il nome. Aveva capelli fini, fermati con una forcina, che sembrava quella di una bambina. E portava degli occhiali leggeri, sul viso lungo e tirato.

Mi porgeva un modulo per l'esenzione del ticket e indicava alcuni punti dello stampato. Mi parlava di un codice, di medicinali, di esami, e di forniture mediche. Poi, la scadenza: cinque anni.

Alzò la testa e fece una pausa.

«Naturalmente, se è il caso, si può rinnovare», disse.

Se è il caso. Ricordo di essermi voltato a guardare papà. Aspettava sui sedili addossati alla parete. Guardava qualcosa che non riuscivo a inquadrare. La montatura degli occhiali brillò. Probabilmente un riflesso fra i tanti che rimbalzavano in quella struttura moderna. Ricordo che si accese come un punto di luce. Come un timer che avesse preso vita.

### 3.

*Avevo chiesto al pasticciere una decorazione. Un augurio, e la scritta: 57 anni insieme!*

*A casa, dopo il pranzo, avevamo brindato. Senza troppi fronzoli, ch  pap  stava gi  male e non aveva molta voglia di festeggiare. Le operazioni, le terapie, e il sacchetto sull'addome dopo la stomia lo facevano rimanere a casa pi  del dovuto. Anche per l'imbarazzo degli odori o dei rumori molesti, anche per non dover dare spiegazioni.*

*Avevo infilato sopra la glassa una candelina simbolica e l'avevo accesa. Finiti i convenevoli, l'avevamo mangiata insieme. Prima, per , prima di tagliare le fette, quando era ancora integra, l'avevo fotografata.*

*Una o due scatti. Il disco ambrato della torta con le decorazioni fatte sulla pasta di mandorle, e le ciliegie rosse. La targhetta di pasta di zucchero, con la scritta. La candelina accesa. Niente di pi .*

*Arrivata sera, avevo salvato la foto sul computer.*

*E l'avevo quasi dimenticata.*

Mira, via Miranese

Aspetta al semaforo che scatti il verde. E pensa che è strano rimanere bloccati quando la strada è deserta, e non ci sono macchine, e si potrebbe passare indisturbati.

«Spero che ci sia il primario, oggi», dice il padre.

Quando si volta, lo vede allentare con la mano la cintura di sicurezza, per non farla premere sulla stomia, nella zona del sacchetto.

Sa che cosa spera ogni volta. Vorrebbe che gli dessero il via libera per richiudere l'intestino. Ogni volta la speranza è quella.

«Che dici? Ci sarà?» chiede ancora.

«Non lo so papà».

Scatta il verde.

Ingrena la marcia e riprende a muoversi.

Ricordo l'ambulatorio della dottoressa. La scrivania ingombra di carte, il monitor del computer. Lei che controllava l'esito dell'ultimo emocromo e aggiornava il foglio personale di papà. Usava una penna stilografica, sottile. Aveva una scrittura piccola e precisa. Si sentiva il pennino che raschiava sul foglio.

Ci diceva che il fegato stava lavorando bene, ma che c'erano ancora delle cellule malate. Che serviva un'altra ecografia e una tac per capire meglio.

Ricordo la delusione di papà. La pelle intorno alla stomia cominciava a irritarsi. E lui sperava di poter richiudere l'intestino e togliere il sacchetto.

Quando la dottoressa uscì per parlare con il primario, rimanemmo seduti, in silenzio. Ricordo il ronzio del computer e i nostri respiri.

#### 4.

*Ogni tanto papà mi chiedeva della foto.*

*Si parlava di tutt'altro. Lui si fermava. «Quando me la fai vedere la foto?» chiedeva.*

*Non ci davo peso. Gli spiegavo che la foto era salvata nel computer. Che bastava accenderlo e si poteva vedere facilmente. Non so se, almeno una volta, l'abbia vista davvero su quello schermo. Non ha importanza. Come non importa che papà dominasse a stento la tecnologia, fosse il telefonino o il digitale terrestre.*

*Apparteneva a una generazione che non conosceva il virtuale. Di indefinito e*

*incorporeo c'erano solo i sogni. Tutto il resto si poteva toccare e prendere e stringere. Anche le foto. Soprattutto le foto. Si tenevano nel portafoglio, per farle vedere agli amici. Pronte da tirar fuori e tenere in mano. E quella foto senza corpo era come se non esistesse.*

Sambruson, strada provinciale 13

Passano davanti al centro del paese. Un altro abitato concentrato ai bordi della strada, come altri che hanno già superato. Anche questa volta, il padre gli racconta la stessa storia. Di quando era militare e gestiva la mensa della caserma e veniva a comprare la carne nella macelleria del paese. Lo facevano accomodare dietro al bancone e gli chiedevano cosa volesse. Così, subito, tagliavano e affettavano le carni. Lì ha imparato a conoscere i tagli, noce, fesa, scamone. «Chissà se è ancora viva la figlia», dice. «Era più giovane di me». E lancia uno sguardo nostalgico verso il negozio che sfila di fianco a loro.

Ricordo che stavo per uscire.

Avevo indossato il giaccone e avevo preso le chiavi di casa. Erano venuti a prendermi. Avevano suonato il campanello e io al citofono avevo detto loro di aspettarmi. Avevo la mano sulla maniglia della porta, quando sentii mamma che chiamava.

«Matteo! Matteo, vieni!»

Papà era accasciato per terra, vicino al divano. Mamma stava dietro di lui, quasi in ginocchio e cercava di sorreggerlo con le braccia.

«Che è successo?» le chiesi.

«Non lo so, è caduto».

Mi avvicinai. Cercai lo sguardo di papà. Lo chiamai. «Pa?»

Ricordo gli occhi, lo stupore. Sembrava non provare dolore. Capii che era solo il corpo, divenuto qualcosa che mal si governa o che non si governa affatto.

Ricordo la fatica che feci, con mamma, per sollevarlo. Non riusciva a stare in piedi e lo sdraiammo a letto. Non si alzò più. Dal letto passò alla sedia a rotelle. E poi, il giorno del ricovero, al sedile della macchina e poi al letto dell'ospedale, dove per stare seduto dovevamo alzarli lo schienale.

5.

*Mi chiese la foto una notte. Mi avevano svegliato dei rumori. Papà stava in bagno, in piedi, con le mani appoggiate sul bordo del lavabo. Il rubinetto era aperto, e l'acqua scorreva. Aveva di nuovo la nausea, e non riusciva a dormire. Mi avvicinai. Appena mi vide riflesso sullo specchio, la prima cosa che disse fu: «Che aspetti a stampare quella foto?»*

*Pensai che c'erano altre cose più importanti.*

Campagna Lupia, via Medaglia d'Oro Claudio Bressanin

Guida con attenzione sull'asfalto ghiacciato. Controlla le indicazioni stradali, anche se conosce la via ormai a memoria e non c'è traffico. Il cielo scuro continua ad aleggiare sopra di loro, apparentemente troppo pesante per non cadere. Controlla anche l'orologio, sul cruscotto. L'ultimo segnale diceva che mancavano poco più di nove chilometri.

«Stavo per comprare casa qui, una volta, sai?» dice il padre.

Lui guarda i lampioni in fila, le indicazioni per la fermata dell'autobus. Le fila di siepi e ringhiere intorno alle case abbarbicate al limite della strada. E i campi coltivati, un po' più lontano. Si domanda che vita avrebbe fatto lì, se mai ci fosse stato.

«Davvero?» gli chiede.

«Sì, avevo conosciuto il costruttore, mi faceva scegliere il lotto, sarei stato il primo».

«E poi?»

«Niente. Mi sembrava troppo fuori mano».

E sembra anche a lui che ci sia solo quella strada sopraelevata, che taglia ogni cosa come farebbe un coltello. Una strada che porta via le persone, che le conduce lontano, che non gli fa mettere radici.

Ricordo il letto. E il suono del telefono.

Mi sono alzato sapendo quello che stava succedendo.

«Hanno chiamato dall'ospedale», ha detto mamma, apparsa sulla porta della camera.

Ricordo che prima ero in pigiama, poi ero vestito e la salutavo. Non ricordo la strada fatta. Guidavo come dentro un videogioco, con le macchine da evitare e superare. Poi ero in ospedale, entravo in reparto. E infine nella camera.

C'era la suora che tante volte aveva faticato per farlo mangiare. E anche il dottore che l'aveva seguito nel ricovero. C'erano anche gli altri pazienti, silenziosi, quasi nascosti sotto le coperte. Ricordo che papà sembrava dormire di un sonno agitato da piccoli fremiti. Muoveva la mano sopra il lenzuolo. Gliela presi. Era fredda. Un respiro protratto più a lungo. Un altro, e poi un sussulto. Ecco. Tutto finiva così.

## 6.

*Mi chiese la foto in ospedale. Giaceva nel letto, con la flebo inserita. Gli occhi chiusi, il respiro debole. Aveva la fronte imperlata di piccole gocce di sudore. Presi un fazzoletto di carta per asciugarlo. «Stampa quella foto», mi disse. Ma era un sussurro, e sembrava solo un parlare nel sonno. Continuai a detergergli la fronte.*

Corte, strada provinciale 53

La strada prende a salire, costeggiando il Brenta. Poi svolta per infilarsi dentro il ponte, poco prima del centro. E quando lui getta lo sguardo verso destra, si rende conto per la prima volta che, in lontananza, vede i colli Euganei, nitidi, azzurri, con l'inconfondibile sagoma vulcanica. Piccole punte che non possono bucare la coltre di nuvole. «Speriamo di non trovare traffico a Piove», dice il padre. «Non credo», risponde lui. Gli sembra che, in quella mattina, siano rimasti tutti a casa, magari ancora a letto, al caldo, sotto le coperte.

Ricordo la saletta dell'obitorio, nel seminterrato. E la sensazione di freddo in quella stanza con le piastrelle alle pareti. Il coperchio della bara era appoggiato alla parete. C'erano corone di fiori e delle colonne di legno con delle fiamme di vetro. Ricordo papà dentro il vestito scuro, divenuto troppo largo, ricordo il suo viso emaciato e i segni scuri sulle mani dove inserivano sempre gli aghi. Un velo lo ricopriva. Aveva le labbra appena discoste e c'era come un chicco di riso rimastogli attaccato. Avevano tentato di chiudere la bocca, ma il fermaglio messo non aveva tenuto portandosi via un po' di pelle rimasta lì, come quei residui di pasta, masticata con fatica,

quando si sforzava di mangiare solo perché eravamo noi a insistere.

Ricordo la camicia azzurra, la cravatta grigia.

Gli diedi un bacio e aspettai che chiudessero la bara.

Vicino all'uscita, sulla parete bianca, avevano appeso un foglietto, attaccato con lo scotch. Mi avvicinai, c'era scritto: "Non ti disgusti perciò il nome della morte; ti allietino invece i benefici di un transito felice. In realtà che cosa è la morte se non la sepoltura dei vizi e la resurrezione della virtù?" Era una fotocopia, con il testo leggermente storto. In basso si riportava il nome dell'autore: sant'Ambrogio Vescovo.

Ricordo di averlo riletto. E di non aver capito se dopo mi sentivo meglio oppure no.

## 7.

*Gli consegnai la foto quando era ormai troppo tardi. La tenevo fra le mani, come sono sicuro avrebbe voluto fare lui. Lo guardavo, smagrito e sciupato, e morto. Mi avvicinai alla cassa e lo baciai. Poi deposi la foto. Sopra il vestito, vicino alle mani giunte.*

Piove di Sacco, via San Rocco

Finalmente sono arrivati.

Il parcheggio è quasi vuoto. Di solito deve fare qualche giro prima di trovare un posto. Oggi ha solo l'imbarazzo della scelta. Decide di rimanere vicino all'entrata dell'ospedale. Così ci sarà meno da camminare. Spegne il motore e guarda il padre.

«Andiamo?» gli chiede.

«Sì», risponde lui, e fa una smorfia.

Ha di nuovo acidità di stomaco. Durante la notte è stato male. Aveva brividi come di febbre, dolori alle anche e senso di vomito.

«Mi sono fatto bene la barba?» chiede il padre. E sporge il collo, per fargli vedere.

«Tutto a posto», lo tranquillizza.

Ed escono.

Ricordo che lavoravo al computer.

Ordinavo vecchi file. Alcuni li cancellavo, altri li salvavo in una me-

moria esterna. Ritrovavo cose che avevo dimenticato, o quasi. Come una cartella nominata papà, contenuta dentro un'altra cartella più grande indicizzata come archivio foto.

Ricordo il caldo della stanza. Avevo acceso il ventilatore per agitare lo stagno d'aria che mi circondava. Dalla finestra aperta entrava il frinire snervante delle cicale, che si univa al fruscio dell'elica in rotazione.

Temevo a smuovere vecchi depositi, ma volevo anche sapere. Quando aprii la cartella ci trovai dentro papà. Ricordo che c'era solo papà. Avevo raccolto lì tutte le foto in cui compariva. Non molte, a dire il vero. Per trovarne una buona da usare nell'epigrafe e sulla lapide avevo faticato. Tanto che mi ero arrabbiato. Con lui, con me stesso, con il mondo. Avrei voluto mille surrogati per poterlo ricordare. Non soltanto immagini. Anche registrazioni della voce. Perfino odori e quei residui che una vita si lascia dietro. Qualsiasi cosa potesse farlo tornare, anche solo come illusione.

Conteneva una quarantina di immagini, comprese quelle scattate all'obitorio per l'ultimo saluto. E fra queste, riconobbi qualcosa.

Si vedeva un piccolo rettangolo colorato, sopra il vestito scuro, vicino alle mani giunte. Provai a ingrandirla, ma la definizione si perdeva e l'immagine diventava indistinta. Allora cercai nella cartella. Doveva esserci. E c'era.

Avevo scattato due foto per una piccola torta d'anniversario. Una *petit four* con sopra un cartellino di pasta di zucchero, che riportava la scritta: 57 anni insieme, con un punto esclamativo.

E, come una marea, tornarono i ricordi.

#### *Nota dell'Autore.*

Come succede in quasi tutte le storie, c'è una base autobiografica e una costruzione di fantasia. In questo caso la parte vera, personale, è certamente più consistente che altrove. Nel 2009 mio padre si ammalò di un tumore all'intestino. Senza la sua malattia, senza l'esperienza che ho vissuto con lui, non avrei mai potuto scrivere questo racconto.

Volevo, però, che nel testo non ci fosse solo mio padre, ma un padre, e ancora di più un padre e un figlio e che si percepisse il loro rapporto. Così come volevo accostare diverse sfumature. Il viaggio esclusivo, inderogabile, mentale e umorale imposto della malattia. Quello più fisico

e definito, almeno nella meta, condotto dai protagonisti in una mattina d'inverno.

La ricostruzione del tragitto compiuto da una foto. E infine, più difficile da definire, il fluire dei ricordi.

Volevo ricreare la densità di un'esperienza vissuta, e così drammatica, in un testo relativamente breve. Ho creduto che frammentare la vicenda in piccoli blocchi narrativi, utilizzando punti di vista differenti, mi avrebbe permesso di sovrapporre alle parti raccontate anche le suggestioni di quello che viene soltanto suggerito. Sperando che ogni singolo frammento potesse restituire un riflesso della medesima storia, solo vista da un'ottica leggermente differente, e a volte quasi la stessa, per portarla infine a saturazione.

## Vestimi d'azzurro

*Maria Francesca Mosca*  
Medico

Vestimi d'azzurro  
così un lembo del tuo orizzonte  
accompagnerà le mie paure  
nel nuovo, sconosciuto cammino.  
Saranno colorati i miei pensieri  
mentre un etereo sorriso  
trasformerà le mie speranze  
in una cornice  
di soffici nuvole  
per non spaventarmi davanti all'infinito.  
Vestimi d'azzurro  
per illuminare con riflessi di luce  
i frammenti delle tue disorientate lacrime  
quando ti chinerai su di me  
per dirmi addio...



## **La Fondazione Edo ed Elvo Tempia: come essere attivi in tanti modi al servizio del malato oncologico**

*Viola Erdini*

(Co-presidente Fondazione Edo ed Elvo Tempia)

*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. Si è trattato di 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, cioè "fare qualcosa per i malati di cancro", aveva costituito l'associazione di volontariato "Fondo Edo Tempia per la lotta contro i tumori".

Oggi il Fondo opera sul piano del volontariato e del sociale, nei principali ambiti oncologici legati alla prevenzione, assistenza, cura e ricerca, come ente privato, apolitico, apartitico. 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 famigliari, attraverso attività e progetti di sostegno e integrazione con il sistema sanitario pubblico. In questa direzione la Fondazione, insieme al Fondo, ha 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 non profit oncologico per l'area del Piemonte Nord-Orientale negli ambiti della prevenzione, dei programmi di diagnosi precoce, degli screening 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 aziende sanitarie 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 e di Pavia, con gli 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 dei Registri Tumori italiani di Torino e Biella con quelli del Marocco di Casablanca e Arabat) sotto il coordinamento dello IARC (Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro) di Lione e lo IACR (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 in collaborazione con l'ASL Bi (Strut-

- tura Complessa Formazione e Comunicazione) 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 V edizione, in collaborazione con l’ASL BI (Struttura Complessa Formazione e Comunicazione);
  - ha realizzato, per il decennale della morte di Elvo Tempia, il videodocumentario “L’albero del bene comune” (progetto ideato dal Prof. Luigi Spina con regia di Manuele Cecconello), al fine di ripercorrere e comprendere criticamente sessant’anni di storia biellese e rappresentare uno spaccato della contemporanea storia nazionale;
  - è partner della mostra convegno “Contaci”, luogo di incontro e di confronto tra pazienti, familiari, operatori, associazioni ed enti, per pensare i 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 Complessa Formazione e Comunicazione dell’ASL BI;
  - promuove progetti di educazione sanitaria legati alla prevenzione primaria presso le scuole primarie e secondarie e presso la popolazione; 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](mailto: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*



[www.fondazionetempia.org](http://www.fondazionetempia.org)

## Alcune iniziative e progetti condotti dalla SOC Formazione e Comunicazione della ASL BI

### *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*



Diversi sono i progetti e le iniziative promosse e condotte dalla Struttura Complessa Formazione e Comunicazione della ASL BI, riconducibili alla “filosofia” di PENSIERI CIRCOLARI. Fra queste iniziative ricordiamo 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 LaAV), azioni di animazione realizzate nelle varie possibilità espressive delle *humanities*, ecc.. Fra queste iniziative, va messo in primo piano il convegno: “Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura” che viene organizzato con cadenza biennale, per rinsaldare questo modo di intendere le pratiche di cura e di formazione. Questo appuntamento si propone quale occasione per fare il punto “sullo stato dell’arte”, per esplorare vincoli e opportunità legati all’adozione del paradigma narrativo all’interno delle organizzazioni promotrici di salute.



**Pensieri circolari**

### *Segnali di fumo*

Il progetto comprende la 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 *pièce* 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 un documentario di creazione, con la regia di Manuele Cecconello, realizzato nell'ambito di un percorso di peer education condotto con gli studenti di un istituto scolastico superiore.

***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 IPASVI 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 Cecconello. Il Progetto, in virtù delle finalità perseguite, si è sostanziato in plurime azioni (conduzione di un laboratorio formativo narrativo esperienziale, attuazione di video riprese, organizzazione di un convegno, ecc.) e diversi output, tra questi: tre “frammenti narrativi” video nei quali vengono tratteggiate altrettante 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](http://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, e i tre video narrativi lo esprimono in forma immediata e sintetica, ha inteso proporre una serie di sguardi 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 socioassistenziali. La lettura è universalmente riconosciuta come uno dei più potenti strumenti per condividere informazioni, attribuire significato all'esperienza, condividere idee, generare quadri valoriali e visioni del mondo.

Il progetto si colloca in un più ampio panorama di interventi (comprendenti allestimenti artistici, performance musicali, pratiche di book-crossing ed altre iniziative ancora) 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 e sperimentare strumenti di crescita e arricchimento personale.

### *Info e contatti:*

S.O.C. Formazione e Comunicazione ASL BI

Telefono 015.15153218

Email: [vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it](mailto:vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it)







Finito di stampare  
NOVEMBRE 2015  
da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia  
[www.pensamultimedia.it](http://www.pensamultimedia.it)

*Il volume privo del simbolo dell'Editore sull'aletta è da ritenersi fuori commercio*