





Vincenzo Alastra
[a cura di]

GIM, FRA SOGNO E REALTÀ

**Narrare la malattia oncologica
e le pratiche di cura:
testimonianze e storie immaginate**

Concorso letterario-fotografico
in tema di narrazione della malattia oncologica
e dell'esperienza di cura
Edizione VII – 2019-2021



Contributi di:

Vincenzo Alastra, Giampiero Canneddu, Viola Erdini, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi, Maria Francesca Mosca, Luigi Spina, Patrizia Tempia, Paola Volpi.

Giovanna Altobel, Tiziana Barsotti, “Sonia B.”, Francesco Valerio Bascio, Silvana Caroli, Nicole Cassinari, Loredana Corsello, Luca Deias, Giulia Della Noce, Letizia Franzini, Simona Giraldo, Antonella Macario Gioannas, “Mami”, Elisa Marchinetti, Valeria Martano, Manuela Melissano, Barbara Montani, Chiara Piccioni, Veronica Rosazza Prin, Maria Russo, Elena Salerno, Lucia Santarsiero, Silvia Seracini, Federica Spera, Luca Stecchi, Daniela Treccani, Michela Trombini, Clelia Varetto, Gloria Venturini, Silvana Venturini, Marco Xausa.

Immagine di copertina: Maria Daniela Alastra

ISBN volume 978-88-6760-824-9

ISSN collana 2421-1249



2021 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.

73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435

25038 Rovato (BS) • Via Cesare Cantù, 25 • Tel. 030.5310994

www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Sommario

| | |
|--|----|
| Ringraziamenti | 9 |
| Nel contesto, oltre il contesto <i>Vincenzo Alastra</i> | 15 |
| APPROFONDIMENTI E PENSIERI DEI MEMBRI DELLA GIURIA | |
| Ritratti e autoritratti attraverso la memoria e l'immaginazione Contributo di <i>Roberta Invernizzi</i> | 21 |
| Parole, immagini... Contributo di <i>Rosanna Summo</i> | 32 |
| Perché scrivere e perché leggere storie di malattia? Contributo di <i>Patrizia Tempia Valenta</i> | 34 |
| VOCI POETICHE E RIFLESSIONI | 37 |
| Ti racconterò di me <i>Maria Francesca Mosca</i> | 38 |
| Il primo amore <i>Paola Volpi</i> | 39 |
| Tempo sospeso <i>Paola Volpi</i> | 40 |
| RIFLESSIONI | 41 |
| PARTE PRIMA I RACCONTI | |
| Opere vincitrici e finaliste Sezione 1: “Familiari, caregiver e professionisti della cura” | |
| I. Vederti chiudendo gli occhi <i>Luca Deias</i> – Familiare e caregiver | 47 |
| II. Impossibile è solo una parola <i>Silvana Caroli</i> – Familiare e caregiver | 56 |
| III. Il canto della vittoria <i>Federica Spera</i> – Familiare e caregiver | 61 |
| IV. Non ditelo a lui <i>Tiziana Barsotti</i> – Familiare e caregiver | 68 |

| | | |
|-------|---|-----|
| V. | Il mio amico Gianca <i>Francesco Valerio Bascio</i> – Familiare e caregiver | 71 |
| VI. | Rassicuranti ricordi “ <i>Sonia B.</i> ” – Familiare e caregiver | 73 |
| VII. | Hic et nunc – qui e ora <i>Nicole Cassinari</i> – Infermiera | 77 |
| VIII. | L’alta marea nei nostri sguardi <i>Giulia Della Noce</i> – Familiare e caregiver | 81 |
| IX. | Lo scoglio con le farfalle <i>Letizia Franzini</i> – Familiare e caregiver | 87 |
| X. | Perdonami <i>Antonella Macario Gionas</i> – Amica e operatrice | 92 |
| XI. | Lettera che non leggerai mai “ <i>Mami</i> ” – Familiare e caregiver | 98 |
| XII. | Si può fare, ancora e ancora <i>Clelia Varetto</i> – Familiare e caregiver | 100 |

**Opere vincitrici e finaliste Sezione 2:
“Pazienti/ex pazienti”**

| | | |
|------|--|-----|
| I. | Si può fare, del vivere e del morire <i>Barbara Montani</i> – Paziente/ex paziente | 104 |
| II. | Il rondò dei miei pensieri <i>Gabriella Russo</i> – Paziente/ex paziente | 111 |
| III. | Una cicatrice, nulla più <i>Elena Marchinetti</i> – Paziente/ex paziente | 118 |
| IV. | Attimi, come pupazzi di neve all’equatore <i>Gloria Venturini</i> – Paziente/ex paziente | 124 |
| V. | Quattro donne, lontane ma vicine <i>Valeria Martano</i> – Paziente/ex paziente | 127 |
| VI. | Quanto male mi posso fare? Era in me il mio peggior nemico <i>Silvana Venturini</i> – Paziente/ex paziente | 130 |

**Opere vincitrici e finaliste Sezione 3:
“Storie di fantasia”**

| | | |
|------|---|-----|
| I. | Ospite <i>Loredana Corsello</i> | 138 |
| II. | A caccia di balene <i>Silvia Seracini</i> | 145 |
| III. | Un grosso dito medio alzato <i>Veronica Rosazza Prin</i> | 149 |

PARTE SECONDA
LE POESIE

**Opere vincitrici e finaliste Sezione 4:
“In versi”**

| | | |
|-------|--|-----|
| I. | Dolore condiviso <i>Manuela Melissano</i> | 159 |
| II. | R-esistere <i>Gloria Venturini</i> | 160 |
| III. | È buona norma <i>Marco Xausa</i> | 161 |
| IV. | Una notizia buona ed una brutta <i>Giovanna Altobel</i> | 163 |
| V. | Personal trainer <i>Francesco Saverio Bascio</i> | 164 |
| VI. | Per affrontare la tua malattia <i>Simona Giraldo</i> | 165 |
| VII. | Il tremore della mia anima <i>Chiara Piccioni</i> | 166 |
| VIII. | In mezzo al dolore <i>Gabriella Russo</i> | 167 |
| IX. | La guida <i>Lucia Santarsiero</i> | 172 |
| X. | Lo sguardo d’amore <i>Luca Stecchi</i> | 173 |
| XI. | Passione <i>Daniela Treccani</i> | 174 |
| XII. | L’albero della vita <i>Michela Trombini</i> | 175 |

PARTE TERZA
LE FOTOGRAFIE

**Opere vincitrici Sezione 5:
Fotografia**

| | |
|----------------|-----|
| “Senza titolo” | 180 |
|----------------|-----|

APPENDICE

| | |
|--|-----|
| Quasi un sondaggio: riflessioni dei partecipanti al Concorso letterario-fotografico <i>Gim, fra sogno e realtà</i> a cura di <i>Vincenzo Alastra</i> e <i>Roberta Invernizzi</i> | 187 |
| Un ricordo di Gim Contributo di <i>Luigi Spina</i> | 207 |
| L'associazione e la fondazione dedicate ad Edo ed Elvo Tempia: a fianco e al servizio del malato oncologico e dei famigliari <i>Viola Erdini</i> | 210 |
| Vent'anni di storie sempre accanto ai pazienti <i>Giampiero Canneddu</i> | 213 |
| Pensieri circolari: una "filosofia di intervento" in tema di Medical Humanities e Medicina Narrativa <i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso</i> | 218 |

Ringraziamenti

La malattia non conta, la cura è tutto, e chi mette l'anima perché io possa fare la cura, e forse a volte dispera e certamente prega, e io sono lontano dal ricambiare, dal prendermi cura a mia volta.

Non fare alcun male, mai più.

Io sono la cura.

Noi siamo la cura.

La cura sono queste pagine che scrivo.

La cura è questa gioia, questa gratitudine, questa chiarezza dopo il torpore e l'indistinto.

(Severino Cesari, *Con molta cura.*

La vita, l'amore e la chemioterapia a km zero.

Un diario 2015-2017, Rizzoli, 2017)

Proprio dalla gratitudine desideriamo prendere le mosse in questo cammino che proponiamo al Lettore attraverso pagine e storie intense e coinvolgenti scaturite da un'occasione diventata ormai una sorta di tradizione: un concorso letterario e, da alcune edizioni, anche fotografico sulla malattia oncologica.

Questa pubblicazione è frutto di un lavoro corale condotto nel corso dei mesi difficili che tutti noi abbiamo condiviso: è un'antologia che raccoglie pensieri e vissuti *sul* e *di* cancro. Nelle intenzioni degli organizzatori dell'iniziativa che lo origina e del curatore, si rivolge a un pubblico di lettori diversificato: in prima battuta, ai professionisti della cura, sanitari, sociosanitari e sociali e ai volontari che, quotidianamente, si confrontano con i temi e gli interrogativi che rintracceranno in queste pagine, ma che non per questo non ne potranno trarre linfa riflessiva; a educatori e formatori, in ogni campo, che intendono sondare un territorio di cura ricco di spunti, in particolare in relazione alla fecondità della pratica narrativa; a coloro che hanno

vissuto una esperienza oncologica, nella loro stessa persona o nella loro famiglia (intesa in senso lato, includendo in questa entità tutti i propri cari), nella prospettiva di un confronto, di un ripensamento generativo di ciò che è stato o che è; a tutti coloro che scelgono di accostarsi al tema della malattia con il desiderio di conoscere, di comprendere, anche di esorcizzare le paure.

Invitare a parlare di cancro significa attivare una serie di energie, emozioni, ricordi dentro di sé e in tutte le persone che, fin dai primi passi organizzativi del Concorso, decidono di offrire un contributo: dalla diffusione del materiale informativo e promozionale alla valutazione delle opere pervenute in qualità di membro della giuria, alla stesura di riflessioni a corredo delle opere stesse. Si tratta di entrare in relazione con la propria interiorità toccando aree sensibili, a volte dolenti, e di attivarsi concretamente affinché l'iniziativa raggiunga un pubblico ampio, proponendosi come opportunità di narrazione libera e utile, innanzitutto per i partecipanti stessi. Non è facile. Richiede competenze professionali e umane. Così come partecipare al concorso richiede quel genere di coraggio che porta a non schivare il dialogo su questioni cruciali, a non rinchiudere in se stessi i propri vissuti, a tentare di renderli fecondi.

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

Esprimiamo pertanto la nostra profonda gratitudine:

- in primo luogo, con grande slancio, a tutti coloro che ci hanno indirizzato, con la forza dell'autenticità e con la fiducia nel valore espressivo della parola e delle immagini, la loro voce, offrendo a noi e al pubblico le loro testimonianze, in concorso o fuori concorso;
- a tutti i membri della giuria letteraria e della giuria fotografica, che si sono accostati agli elaboranti dei partecipanti con accoglienza, delicatezza e con un approccio non giudicante bensì, di necessità, di valutazione comparativa circa l'efficacia espressiva che hanno ravvisato in ciascuna narrazione;
- a chi, fra loro, ha elaborato contributi di riflessione e di stimolo

sulle tematiche del concorso: Roberta Invernizzi, Rosanna Summo, Patrizia Tempia Valenta, Maria Francesca Mosca, Paola Volpi;

- a Luigi Spina che ha voluto gentilmente ricordare la figura di Elvo Tempia (“Gim”, da partigiano), vale a dire di chi, in virtù del suo amore per la partecipazione attiva alla vita della comunità sociale, ha da sempre ispirato questo concorso;
- allo staff organizzativo della Fondazione Edo ed Elvo Tempia, composto da Giampiero Canneddu e Angelica Mercandino, e a Roberta Invernizzi, che si è adoperata in mille modi e sempre svolgendo una preziosa azione a supporto della Direzione del Concorso.

Siamo inoltre riconoscenti e ringraziamo tutte le realtà istituzionali e associative che hanno sostenuto questa nuova avventura, collaborando alla promozione del concorso e pregiando il medesimo del loro significativo patrocinio.

Vincenzo Alastra
Direzione VII edizione
Gim, fra sogno e realtà

Viola Erdini
Presidente
Fondazione Edo ed Elvo Tempia

Mario Sanò
Direttore Generale
ASL BI

Composizione della Giuria Opere Letterarie

| | |
|--------------------------------|--|
| <i>Vincenzo Alastra</i> | Psicologo e psicoterapeuta, responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI - Direzione della VII edizione del concorso <i>Gim, fra sogno e realtà</i> . |
| <i>Mario Clerico</i> | Medico oncologo, già direttore della Struttura Complessa Oncologia della ASL BI |
| <i>Mariella De Bernardi</i> | Giornalista e scrittrice |
| <i>D'Antona Rosanna</i> | Presidente Europa Donna Italia |
| <i>Silvano Esposito</i> | Giornalista, già direttore del bisettimanale "Il Biellese" |
| <i>Roberta Invernizzi</i> | Scrittrice e progettista in Anteo Impresa Sociale |
| <i>Francesco Leone</i> | Medico oncologo, Direttore Dipartimento Oncologia ASL BI |
| <i>Simona Milani</i> | Presidente dell'Ordine Professioni Infermieristiche Biella |
| <i>Maria Adelaide Picci</i> | Copywriter e Social Media Manager – MORE agenzia di comunicazione |
| <i>Marina Sozzi</i> | Filosofa tanatologa, Associazione SAMCO onlus – Sostegno Assistenza Malato Cronico Oncologico |
| <i>Summo Rosa</i> | Volontaria Fondazione Edo ed Elvo Tempia |
| <i>Patrizia Tempia Valenta</i> | Psicologa e psicoterapeuta, responsabile Psicologia Clinica ASL BI - - Associazione Emanuele Lomonaco FarPensare |
| <i>Paola Volpi</i> | Insegnante e scrittrice |

Composizione della Giuria Opere Fotografiche

| | |
|--------------------------------|--|
| <i>Vincenzo Alastra</i> | Psicologo e psicoterapeuta, responsabile Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI - Direzione della VII edizione del concorso <i>Gim, fra sogno e realtà</i> . |
| <i>Roberta Invernizzi</i> | Scrittrice e progettista di Anteo Impresa Sociale |
| <i>Gigi Piana</i> | Artista visivo e performer |
| <i>Sergio Ramella</i> | Past President Fotoclub Biella |
| <i>Marina Sozzi</i> | Filosofa tanatologa, Associazione SAMCO Onlus – Sostegno Assistenza Malato Cronico Oncologico |
| <i>Patrizia Tempia Valenta</i> | Psicologa e psicoterapeuta, responsabile Psicologia Clinica ASL BI - Associazione Emanuele Lomonaco FarPensare |
| <i>Patrizio Zuffo</i> | Fotografo professionista, specializzato in Cerimonie e “fotografia di viaggio” |

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

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

Enti patrocinanti

Regione Piemonte, Città di Biella, Ordine dei Medici Biella, Ordine Psicologi Piemonte, Ordine Professioni Infermieristiche Biella, Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta, Europa Donna – Italia, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia.

Contatti

L'incontro tra la Fondazione Edo ed Elvo Tempia e il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI si fonda sulla consolidata esperienza, della prima, nell'ambito dell'universo della patologia oncologica e sull'attenzione maturata e confermata, da parte della seconda, in diversi progetti e iniziative riconducibili nell'alveo della Medicina Narrativa.

Sono ormai molti anni che nella azienda sanitaria di Biella si opera in questa prospettiva nella formazione dei professionisti della cura; soprattutto attraverso i Laboratori NEAR (Narrativo-Esperienziali-Autobiografici-Riflessivi), il progressivo affinamento della metodologia del *digital storytelling* e il ricorso al linguaggio poetico, fotografico, cinematografico, e alle altre *Medical Humanities*. Moltissimi sono i progetti portati a buon fine (www.immaginidellacura.it) anche grazie al sostegno della Fondazione Edo ed Elvo Tempia. Un profondo *idem sentire* e gli apprezzamenti riscontrati nelle azioni condotte insieme spronano queste due realtà a continuare in futuro questo fecondo sodalizio.

Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus
sede: via Malta 3, 13900 - Biella. Tel.: 015.351830.
e-mail: concorsoletterario@fondazionetempia.org
Sito web: www.fondazionetempia.org



Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane - ASL BI
sede: c/o Nuovo Ospedale di Biella, via dei Ponderanesi 2, 13875 Ponderano (Biella); Tel.: 015.15153220
cell. 3285304790.
e-mail: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it
Facebook: Pensieri circolari.
Sito web: www.vocieimmaginidicura.it



Pensieri circolari
Narrazione, formazione e cura

Nel contesto, oltre il contesto

Vincenzo Alastra

*«Quando si sogna da soli è un sogno,
quando si sogna in due comincia la realtà».*
Che Guevara (Ernesto Che Guevara de la Serna)

Progettare una iniziativa orientata a un vasto pubblico su temi importanti richiede un impegno di pensiero. Sempre. Anche quando l'iniziativa, nel nostro caso un concorso letterario e fotografico, è giunta alla sua settima edizione. Così, quando abbiamo ritenuto che fosse venuto il momento di elaborare il nuovo bando, abbiamo cominciato a intrecciare idee e suggestioni, in gran parte emergenti proprio dalle numerosissime narrazioni raccolte negli anni e dalla nostra esperienza quotidiana al fianco delle persone malate di tumore e dei loro familiari. Soprattutto il nostro intendimento è stato orientare verso una visione proattiva dell'esperienza oncologica, per valorizzare le tante storie di costruzione, di attivazione, di speranza nel dolore che abbiamo conosciuto e che ci ispirano ogni giorno.

È questa la genesi del titolo dell'edizione appena conclusa del concorso "Gim, fra sogno e realtà – Narrare la malattia oncologica e le pratiche di cura: testimonianze e storie immaginate": un gruppo di persone attorno a un tavolo a parlare di tumore come di un sistema di ostacoli ma anche di opportunità; un viaggio faticoso e pieno di imprevisti ma che sa anche insegnare su sé, sugli altri e sul mondo; un territorio con confini segnati profondamente, nell'immaginario collettivo e nel vissuto concreto delle fasi più critiche, ma non per forza invalicabili, non per forza definitivi. Il titolo scelto è stato "Si può fare...".

Era l'autunno del 2019 e non avremmo mai potuto immaginare, noi come tutti, ciò che sarebbe accaduto a partire dal febbraio 2020: una pandemia improvvisa, dirompente, che fin da subito ha rivoluzionato la nostra quotidianità. E a distanza di molti mesi, pur confi-

dando nella preziosa risorsa rappresentata dai vaccini e negli effetti già riscontrati, ci troviamo ancora a confrontarci con modalità di vivere modificate e modellate dalle esigenze di tutela della salute di tutti. Sarà probabilmente indelebile per ciascuno di noi l'esperienza di un'emergenza che ha sorpreso tutti e che ha coinvolto molti direttamente.

Non ci sfugge, in questo scenario, il significato quasi profetico del titolo da noi scelto per il concorso letterario e fotografico. Di fronte al rischio (purtroppo per molti, alla realtà) della malattia Covid-19 si sprigionano vissuti non così difforni da quelli che tipicamente popolano le esistenze di coloro che si confrontano direttamente o da vicino con l'esperienza del cancro: si è trattato e si tratta di lavorare sulle impossibilità (attività limitate o negate, regolamentate e circoscanziate), sulle assenze (di entusiasmo, energie, speranze, di persone che non ci stanno accanto per paura, per sentimenti di inadeguatezza, così come per rispettare disposizioni di sicurezza), sulle distanze (dai propri cari per interventi o terapie lontani da casa, così come per il timore del contagio virale).

Oppure si tratta di vivere *fra* le impossibilità, le assenze e le distanze, accogliendole come parte del nuovo paesaggio in cui si è inseriti, disegnando e occupando possibilità, presenze e prossimità. Anche nuove, vale a dire scoperte o riscoperte grazie a *insight*, incontri e dialoghi, inneschi non sempre trasparenti alla razionalità.

Le "possibilità attive" che possono essere costruite per necessità o desiderio, individuate nella selva degli eventi oppure incontrate quasi per caso (o per destino) sono, in entrambi i contesti, numerose:

- si può accogliere,
- si può lottare (non tanto o non soltanto *contro*, ma soprattutto *per!*),
- si può cercare (un senso, un aiuto...),
- si può trovare o ritrovare (un nuovo amico, una nuova identità, la guarigione...),
- si può scoprire o riscoprire (il valore di se stessi, della Vita, dei legami...),
- si può ricominciare (per esempio a progettare il futuro),
- si può rileggere (la propria vita, le proprie relazioni, le priorità di tutti i giorni...),
- si può trovare o ritrovare (la fede, un legame, un significato, una direzione...),

- si può superare (il dolore, lo sgomento, la paura, il trauma, il lutto...),
- si può crescere (maturando consapevolezza, sviluppando nuove visioni),
- si può creare (una comunità, un ambiente solidale di confronto, un'espressione che dica e che rimanga...).

I contributi che abbiamo ricevuto dai partecipanti al concorso sono in grado di mostrare, attraverso il linguaggio narrativo in prosa, in versi e per immagini, esempi tangibili di questa postura di ricerca e di risposta all'avversità della malattia. E di questi esempi, narrati con intensità e autenticità, possiamo nutrire il nostro sguardo su noi stessi e sulle nostre vicende esistenziali, alimentandone lo slancio evolutivo, presidiando possibilità esistive.

La condizione di malattia, propria o altrui, attuale o passata, perfino immaginata, offre un'opportunità, per quanto non cercata e non desiderata (quantomeno non in quella modalità): quella di uscire dalle cornici, sconfinare, non cristallizzarsi del tutto nel proprio ruolo, sia nel contesto privato sia in quello professionale.

In questo senso, questa antologia rappresenta uno degli infiniti repertori, inventari, cataloghi immaginabili e storicamente esistenti di possibilità interpretative di un'esperienza e di una condizione che anziché rappresentare una condanna e generare un sistema di limitazioni mortificanti, diviene altro.

Affinché il “dopo” sia un “oltre”, per chi rimane, può essere preziosissima la conoscenza della strategia, sempre unica e irripetibile, che la persona *inventa* (cioè *trova*) per affrontare la malattia (che da “propria malattia”, diventa “Malattia”, attraverso un movimento simbolico di universalizzazione che favorisce l'immedesimazione e ne scaturlisce al tempo stesso).

Ecco, allora, che ci vuole coraggio per porsi in ascolto del dolore in un momento storico, quello segnato dalla pandemia, anch'esso attraversato dalla “sospensione della normalità”, dal disagio, dalla paura e dalla sofferenza.

Analogamente, ci vuole coraggio (o forse volontà e capacità di concentrare la propria attenzione sulla propria esistenza) per mettere in parole un'esperienza drammatica quando l'aria che si respira nella quotidianità (magari da poco ricostruita) è densa e cupa, zeppa di riferimenti continui all'universo della patologia, della patologia grave

e mortale (dalle mascherine che ormai hanno modificato i nostri volti ai dati giornalieri su contagi, ricoveri e decessi). La ridotta partecipazione di operatori sanitari e sociosanitari a questa edizione del concorso trova, a nostro avviso, una spiegazione almeno parziale proprio in questo fattore congiunturale: l'attività narrativa presenta caratteristiche (sia come precondizioni sia come effetti) di profondo coinvolgimento; un periodo di grande fatica, di stress e di acuta sofferenza quale quello vissuto in emergenza Covid dal personale di ospedali e case di cura può non aver favorito la produzione narrativa sulla tematica oncologica che nelle passate edizioni ha dato origine a contributi numerosi e di qualità anche notevole.

È necessario coraggio, quindi, ma ne vale la pena per trasformare la visione in sguardo: se vedere è percepire, infatti, guardare è maturare consapevolezza e tracciare prospettive. Affinché ci sia cura (per se stessi e per gli altri), occorre lo sguardo: la capacità di posarlo e mantenerlo vigile e attento sulle persone e sugli eventi, la volontà di tenerne traccia, la generosità di trasmetterlo, il desiderio di ricambiarlo. Ecco che il contesto di crisi (individuale e globale), nel momento in cui viene abitato da narrazioni emblematiche nella loro universale singolarità, ci può consentire di non rinunciare al lavoro necessario e sempre incompiuto che è la progettazione e la generazione del futuro. L'alterità del narratore si scioglie nella comunanza di sentimenti ed emozioni, anche in assenza di vissuti sovrapponibili: l'urto con l'alterità si trasforma in abbraccio, un abbraccio connotato anche da una forma di gratitudine per quella intuizione generativa necessaria per andare oltre l'attuale e che scaturisce proprio dalla fruizione della narrazione altrui. Infatti, se è vero, come afferma Proust, che ogni lettore, quando legge, è soltanto il lettore di se stesso, ecco che la narrazione si fa specchio in cui si incontrano traiettorie esistenziali uniche e irripetibili anche nel loro intreccio reciproco, proprio in quell'istante, proprio in quella parola.

Peraltro, il narratore stesso, mettendo in parola o in immagine il suo sentire, *si abilita* a trasformare la crisi in grembo: consente (facendolo) alla fase esistenziale drammatica di scoprirsi feconda, vi riconosce semi che può coltivare e spargere sui campi sterminati della condivisione. E lo spaesamento che sempre si associa al vissuto di malattia, oncologica o virale, può diventare "ri-paesamento", "ri-fondazione", "ri-orientamento".

APPROFONDIMENTI E PENSIERI
DEI MEMBRI DELLA GIURIA



Ritratti e autoritratti attraverso la memoria e l'immaginazione

Contributo di *Roberta Invernizzi*¹
Scrittrice e progettista di Anteo Impresa Sociale

«Ogni volta che una presenza bussava alla mia porta, mi faccio da parte per accoglierla e ascoltare ciò che ha da dirmi. La scrittura in fondo è questo: lasciar entrare le voci di quelli che hanno qualcosa da dire, non importa da dove vengano e da quando vengano. Ogni storia di ogni singolo essere umano, se raccontata e ascoltata da qualcuno, è declinata al tempo presente. Anche perché c'è un'altra cosa nella quale io credo: certi ricordi vengono dal futuro.»

Simona Vinci, *La prima verità*, Einaudi, Torino, 2016

Il materiale narrativo incandescente disposto sulle pagine dei racconti e delle poesie inviate al concorso *Gim, fra sogno e realtà* può essere attraversato da molti sguardi di lettura differenti. Uno di questi mi porta a cogliere le fisionomie dei protagonisti delle storie raccontate, sfogliando così una sorta di galleria di ritratti dipinti dal vero, anche allo specchio, oppure ricostruiti con i colori della memoria, oppure ancora creati sulla tela bianca della fantasia.

L'incontro con questi ritratti somiglia a un'esperienza diretta, tanto più in presenza di abilità narrative efficaci e sorgive (non necessariamente sofisticate). Il dialogo con l'altro sofferente (diretto o indiretto, mediato dal narratore) diventa una "distrazione da sé stessi": cito volentieri questa espressione² perché la trovo molto acuta e suggestiva, per la sua capacità di evocare il valore dell'uscita da sé attraverso il

- 1 Dedicato anche in questa occasione a Daniela Fusetti, fiore indimenticabile, che potrei tentare di ritrarre con una qualche efficacia ispirandomi proprio a una di quelle rose splendide e delicate che tanto amava.
- 2 "L'alta marea nei nostri sguardi", cit.

contatto con l'alterità, il senso del vivere come relazione che ci decentra, ci spaesa, ci de-via, ci ri-focalizza e così ri-significa l'esistere.

1. La trasfigurazione nel dolore e nell'assenza

I ritratti che fioriscono attraverso i versi poetici colgono un dolore acuto, struggente, a volte accettato più dal malato che da chi gli sta accanto³: la perdita genera un vuoto muto in cui galleggiano frammenti di ricordo.

La dolorosa fatica di elaborare il lutto improvviso per la perdita della persona tanto amata può lasciare poco spazio alla sua rappresentazione: l'assenza, nella sua violenta crudeltà, porta sullo sfondo il morto (che non soffre più, secondo una visione di istintiva e necessaria consolazione) e lascia in primo piano chi resta e cerca un significato al rimanere⁴.

In ogni ritratto compaiono episodi (istanti o periodi) di dolore profondo: le descrizioni rimandano a vissuti traumatici per chi racconta, contengono dettagli che s'intuiscono incisi nella polpa della memoria e ormai diventati parte integrante della raffigurazione narrativa dell'esperienza complessiva vissuta accanto alla persona malata. Così, la fotografia, il primo piano, è attraversato da una lacerazione che non è mera deturpazione, ma diviene elemento di trasformazione dell'intero quadro. Il verificarsi di quel dolore ha generato una reazione in chi l'ha provato direttamente e in chi vi ha assistito: sembra aver modificato la percezione complessiva della relazione con quella persona, incrementandone la profondità, aggiungendo contenuti emotivi, spesso nella direzione di una sorta di ammirazione proporzionale al proprio senso di impotenza.

2. La malattia oncologica e l'apprendimento esistenziale

I ritratti di chi sta vivendo il tumore o se l'è lasciato alle spalle contengono aspetti di apprendimento e insegnamento di particolare in-

3 "Passione", di Daniela Treccani.

4 "Lettera che non leggerai mai", di "Mami".

teresse. C'è, per esempio, chi riscopre il valore della minuta normalità e riesce a sviluppare “pensieri leggeri”; prende così corpo una sorta di “attivazione” in varie dimensioni creative e spirituali, quasi si schiudesse gradualmente una vita più piena: in questo autoritratto luminoso ed energetico, si coglie una sorta di fierezza e in fine la gioia della riscoperta della cura per gli altri⁵

Il ricordo di una relazione delicata e intensa con una paziente innerva l'esperienza di un'infermiera all'inizio della sua attività e l'accompagna nel prosieguo del suo percorso personale e professionale: quella donna sorride e scrive, annota i suoi pensieri su di un diario, su lettere, una delle quali indirizzata proprio all'infermiera⁶. La lettera è un ritratto della giovane tirocinante che, in un gioco di specchi, ora traccia a sua volta quello della paziente: un ritratto e un augurio che restano nel ricordo con la tenacia dei vissuti densi, davvero significativi. “I pazienti vanno ascoltati e hanno tanto da raccontare”: un insegnamento che ci trasmette il valore dell'ascolto, per la verità in ogni rapporto, ad ogni contatto con l'altro, e che nell'ambito della relazione di cura assume una valenza speciale. In particolare, al confine fra la vita e la morte, la capacità di comunicare anche attraverso la parola scritta, consente di assicurare alla memoria la traccia della propria esistenza, di garantire il permanere dei piccoli grandi insegnamenti che ciascuno è on grado di offrire e ciascuno è in grado di cogliere, custodire, allevare.

3. Padri, madri, sorelle e nonni sempre presenti oppure smarriti e poi ritrovati

Nel contesto familiare, i ruoli e gli equilibri sono profondamente scossi dalla malattia, fino a ribaltarsi: così la figlia si ritrova guida del padre, attiva le competenze acquisite attraverso la sua stessa pregressa malattia, e ritrae il genitore come pressoché muto. Il dialogo è fatto di sguardi e non di parole e la figura del padre rimane nell'ombra di un silenzio che si vuole mantenere come protezione, per attutire, per contenere lo “tsunami”⁷

5 “In mezzo al dolore”, di Gabriella Russo.

6 “Hic et nunc – Qui e ora”, di Nicole Cassinari.

7 “La guida”, di Lucia Santarsiero.

Nei racconti di famiglia, il ritratto del padre perduto è fra i più complessi ed emozionanti. Il ricordo di un figlio che perse il padre a 14 anni è intriso di tenerezza: un rapporto esclusivo, di profonda complicità, scosso dalla malattia e poi di nuovo dalla recidiva, tragicamente segnato dalla morte (“il momento più difficile della mia vita”), raccontato proprio facendo perno sul ritratto di un uomo allegro, felice, accudente e attento. Un rapporto recuperato, nella memoria, dopo anni di rabbia e dolore: “era di nuovo il mio rifugio”⁸. L’associazione della figura paterna con la forza ricorre anche in altri racconti: in uno, per esempio, il padre viene descritto come “l’albero ove ci arrampicavamo come orsetti” che piano piano si spoglia delle sue foglie per diventare una presenza di dolcezza sotto forma di “angelo custode”⁹.

Ci sono anche figure genitoriali che inaspettatamente paiono “rigenerarsi” nell’ambito di relazioni familiari ridisegnate dalla malattia. L’ultimo mese di vita di un padre, per esempio, lascia spazio allo stupore: “affettuoso, chiacchierone, sorprendente. Lui che odiava il telefono ci dava il buongiorno e la buonanotte. Lui che improvvisamente mi parlava d’Amore, quello tra me e lui”¹⁰.

Una sorella (“quasi-gemella”) viene ritratta nello splendore della sua adolescenza in cui, al di fuori di ogni logica, arriva la malattia: nessuna lamentela in un percorso di cure difficile, isolata dalle relazioni sociali ordinarie, e una determinazione ferrea nel portare a termine il percorso di studi, come “rivincita” sulla malattia. Dalle parole della sorella emerge una forma di ammirazione e un senso di esclusione, forse anche di impotenza, per non aver potuto partecipare direttamente alla sua esperienza e non aver potuto modificare il corso degli eventi¹¹.

Il nonno era sempre stato combattivo e conferma il suo approccio alla vita anche nella malattia e all’aprossimarsi della morte: il ritratto di una coerenza più di tempra che di scelte¹². La sua “resa” (elemento sul quale avrò modo di tornare) rafforzerà la scelta della nipote di diventare infermiera, che definisce sia “vocazione” sia “passione” e che si costruisce proprio a partire dal percorso di cura e di terapia del

8 “Vederti chiudendo gli occhi”, di Luca Deias.

9 “L’albero della vita”, di Michela Trombini.

10 “Non ditelo a lui”, di Tiziana Barsotti.

11 “Impossibile è solo una parola”, di Silvana Caroli.

12 “L’alta marea nei nostri sguardi”, di Giulia Della Noce.

nonno: ecco che si affaccia il tema dell'eredità, in questo caso non solo morale ma anche molto concreta, che prende forma dopo la scomparsa della persona malata nella vita di chi resta. La figura del nonno è qui assimilata a quella del maestro, il "secondo padre" che insegna pratiche e valori, che sa esprimere tenerezza, giocosità, che rimane nel ricordo per quei frammenti unici (il profumo, i piccoli gesti quotidiani, le abitudini) che costruiscono il ritratto complessivo come un mosaico di intensa emozionalità e che nel cammino di malattia si arricchisce di colori e tessere nuove.

Il legame speciale con una zia che si sente tanto simile a sé viene riscoperto e rinnovato in occasione della malattia, dopo una stagione di distanza. Ecco che, attraverso il racconto della nipote, il ritratto della donna acquisisce tridimensionalità, con le sue stravaganze, i sorrisi ma anche un certo rigore, il gusto per il gioco e lo scherzo, la ricerca della socialità, la testardaggine e una fede religiosa sempre più solida¹³.

E c'è anche un ritratto di bambino, che nella drammaticità della situazione è in grado di illuminarci con la speranza che solo dal gioco promana: il bagno con la mamma si trasforma in una parentesi avventurosa salvifica, in cui il Male diventa una fantasia e il Bene vince. Sempre¹⁴.

4. Allo specchio

Tracciare un autoritratto, ricorrendo a qualsiasi linguaggio, è sempre un'impresa ardua: il rischio di infliggersi ingiustizie o, al contrario, di ricercare l'approvazione altrui è in agguato e può condurre lontano dalla cosiddetta "verità". Eppure, noi siamo l'argomento sul quale abbiamo più informazioni. Il punto è la percezione che ne abbiamo e l'uso che vogliamo o siamo in grado di farne. In un contesto di malattia, la complessità cresce.

In un racconto, l'autrice offre al lettore un autoritratto di straordinaria intimità, esponendo con ironia e profondità le sue riflessioni sulla vita e sulla morte, che da filosofiche si fanno anche concretamente carnali, perché riguardano il suo corpo, la sua esistenza, le sue

13 "Lo scoglio con le farfalle", di Letizia Franzini.

14 "A caccia di balene", di Silvia Seracini.

scelte, il modo di relazionarsi con gli altri e la sua “interpretazione” della malattia¹⁵.

In un componimento poetico, invece, la rappresentazione che l'autrice propone di se stessa di fronte alla diagnosi si scioglie in poche immagini evanescenti che trasmettono lo smarrimento e la speranza innescata dalle parole incoraggianti del medico che riescono a portare in primo piano la “notizia buona”, vale a dire la non solitudine e la curabilità¹⁶. In un altro componimento, l'identità dell'autore sembra sgretolarsi nella scissione fra l'“anima” e un corpo che non riconosce più come proprio¹⁷. Il tema dell'estraneità del proprio corpo malato torna come elemento che fa sentire fragili e impotenti; solo l'amore dei propri cari, come una sorta di alimento spirituale, consente l'accettazione della propria condizione¹⁸. In un'altra narrazione, il corpo dell'autrice viene da lei descritto nelle sue caratteristiche essenziali e poi percepito in qualche modo come rimpicciolito dal trauma della diagnosi e dalla dolorosa esperienza di convivenza con la malattia: di sé la donna racconta una nuova indisponibilità all'attesa, in uno stato d'animo di malinconia e amarezza¹⁹.

Un racconto colpisce per la compostezza che trova la voce narrante nel collocare eventi, reazioni, decisioni e anche considerazioni che si sente di trasmettere come frutti della sua esperienza: l'esito è un viaggio in compagnia di una donna che ha affrontato e gestito lucidamente la malattia, dal momento in cui ha cominciato a nominarla fino a quello in cui ha gestito, passo dopo passo, il percorso terapeutico²⁰. C'è un altro ritratto interiore di speciale efficacia: il racconto dei tormenti e delle fragilità che emergono dopo aver appreso la diagnosi oncologica e nella fase di avvio delle terapie ci accompagna in un labirinto coinvolgente; un ritratto realistico e vivido, in particolare quando entra in relazione con altri ritratti, quelli delle persone che il protagonista incontra e con le quali condivide e spartisce, in maniera pulviscolare, il peso della sua esperienza²¹.

15 “Si può fare, del vivere e del morire”, di Barbara Montani.

16 “Una notizia buona ed una brutta”, di Giovanna Altobel.

17 “Personal trainer”, di Francesco Valerio Bascio.

18 “Lo sguardo d'amore”, di Luca Stecchi.

19 “Attimi, come pupazzi di neve all'equatore”, di Gloria Venturini.

20 “Il rondò dei miei pensieri”, di Gabriella Russo.

21 “Ospite”, di Loredana Corsello.

Una donna, che oggi, a sei anni dalla malattia, sta bene, ricostruisce la genesi del suo tumore, rintraccia coincidenze con un periodo difficile e confuso in cui uno “stop” per una malattia era quasi un desiderio per lei, ma non ne trae una lettura autocolpevolizzante: piuttosto riconosce il potere della volontà nella sua funzione benefica²². E così, fra i numerosi “si può fare” che si aprono nel contesto della malattia oncologica, c’è anche l’osservare/osservarsi con lo sguardo della cura, che accoglie: è forse questo l’invito, che a tratti diviene esortazione, che emerge dal corpus complessivo degli scritti che ho letto, certo più come esploratrice di esistenze che come giurata. Perché il mandato di valutare, pur nella sua fisiologica necessità nel contesto di un concorso, scolora di fronte a quello di ascoltare e, magari, comprendere la vastità delle esperienze cruciali.

5. Sempre “in guerra” contro il cancro?

M’induce a riflettere, in particolare, una connotazione che torna, nei ritratti raccolti, con notevole ricorrenza (senza peraltro stupire chi, come e più di me, frequenta narrazioni di esperienze oncologiche in vari contesti e ruoli): la metafora della guerra e il linguaggio militaristico per riferirsi al cancro. C’è un’amica, per esempio, che viene descritta proprio come una combattente, che affronta la malattia con la testardaggine di chi non intende lasciare terreno alla malattia, di chi vuole conservare passioni, impegni e abitudini: il ritratto di chi “resiste” attuando una propria strategia di coerente attivismo, dall’impegno sociale alle relazioni amicali in grado di allontanare “i pensieri negativi”²³. E c’è un racconto in cui la voce narrante è proprio quella del cancro, che condivide con il lettore la storia della sua lotta contro la donna che “abita” e dalla quale viene in fine sconfitto, paradossalmente, nonostante la sua morte: il ritratto di quella donna diventa, in questo caso, paradigma di tutti coloro che combattono e che vincono, sempre, restando nella memoria di chi resta come esempio di forza²⁴.

Un racconto propone anche una lettura legata all’attualità: il ritratto

22 “Quanto male mi posso fare? Era in me il mio peggior nemico”, di Silvana Venturini.

23 “Si può fare, ancora e ancora...”, di Clelia Varetto.

24 “Il canto della vittoria”, di Federica Spera.

di un quattordicenne, a dieci anni dalla scomparsa, viene collocato in un contesto esplicitamente accostato a quello di una guerra, vale a dire durante la serrata generale causata dalla pandemia da Covid-19. È quello, dunque, il sapore amaro rimasto nella memoria e che ora si ripropone con il suo potere acutamente disturbante. Così, il ragazzo viene ricordato nella sua condizione di isolamento forzato, il viso nascosto dalla mascherina e soprattutto con la determinazione di affrontare una situazione di lotta che diventa paradigmatica: il ragazzo si fa esempio, modello, affinché chi lo ricorda e ne narra riesca a vivere la sua lotta, la lotta del suo tempo, quella contro il Covid-19²⁵.

Sconfiggere, difendersi, combattere: queste sono, in maniera pervasiva, con rare eccezioni, le attività individuate come proprie dei malati oncologici. Guerrieri coraggiosi e tenaci, che indossano corazza, elmo e scudo figurati, che non demordono e spesso non si vogliono mostrare deboli agli occhi di chi sta loro accanto, fra battaglie, invasioni e devastazioni: gli scenari evocati sono drammatici e violenti, cupi e illuminati solo dagli eroici percorsi di resistenza/resilienza dei malati. Questa è ancora oggi la rappresentazione sociale dominante della malattia e della malattia oncologica in particolare, anche in ragione della durata spesso considerevole del percorso di convivenza fra il malato e il suo cancro, fino alla cronicizzazione oppure all'epilogo.

L'immaginario collettivo attuale, quindi, con le sue mitologie e i suoi simboli inconsapevolmente e omeopaticamente assorbiti da tutti noi, associa ancora in modo irriflesso la malattia e la lotta, collocando la prima in un orizzonte contrapposto alla persona, esterno ad essa e radicalmente ostile. Si tratta di una visione che da qualche tempo viene messa in discussione: la stessa Fondazione Edo ed Elvo Tempia, promotrice di questo concorso, ha espresso interessanti riflessioni a favore di chiavi di lettura orientate ai concetti di prevenzione e cura²⁶; il giornalista Alessandro Milan, che ha raccontato in due romanzi e numerosi interventi radiofonici e televisivi la storia della moglie e collega Francesca Del Rosso, morta di cancro alcuni anni or sono, segnala criticamente ogni occorrenza di espressioni che evocano battaglie e relativi vincitori e vinti. Eppure non solo le formule giornalistiche permangono immutate, ma le narrazioni di chi è di-

25 "Rassicuranti ricordi", di "Sonia B."

26 "La Repubblica", 20 agosto 2019, pag. 4.

rettamente coinvolto perpetuano queste scelte: anche le *community* di pazienti oncologici, a volte abitate anche dai loro *caregiver*, sembrano confermare univocamente l'orientamento dominante: gruppi Facebook dedicati, per esempio, coagulano la loro identità e la loro efficacia di sostegno reciproco fra i membri proprio attorno al comune riconoscimento della lotta in cui ciascuno è coinvolto; dal saluto quotidiano "buongiorno, guerriere!" all'evocazione del cancro-"nemico", gli scambi costruiscono vicinanza e partecipazione sulla base del contrasto "armato" alla malattia. E sembra "funzionare", cioè offrire conforto e alimentare fiducia e speranza.

L'immaginario collettivo si stratifica nel tempo con tempi lenti e movimenti sommersi e quindi per sua natura non si modifica rapidamente; peraltro, esso ha una connotazione culturale destinata a fluidificarsi, a nutrirsi di suggestioni provenienti da tradizioni diverse, anche in merito a credenze-chiave come quelle relative alla malattia morte. Per questo motivo, possiamo supporre che si faranno gradualmente strada "variazioni sul tema" interessanti, anche in termini di diffusione di metafore alternative a quella militare per dire della malattia e del cancro in particolare: la scorsa edizione di questo concorso ha proprio inteso stimolare la creatività in questa direzione, suggerendo le metafore del cancro come campo da gioco, come messaggero e come occasione di ri-scoperta.

Al di là della comprensibile, condivisibile e direi doverosa esigenza di tutelare i propri cari (come tutti i malati) dall'"etichettamento" di perdenti e sconfitti nel momento della scomparsa o di responsabili della loro dipartita per una supposta "debolezza", si tratta di comprendere gli effetti che il linguaggio e le metafore, come fattori tutt'altro che neutri rispetto all'accadere, anche clinico, sono in grado di generare: ricorrere a parole e immagini legate al contesto militare "giovane"? Sostiene la motivazione e l'aderenza alle cure, per esempio? Stimola la relazione solidale e armoniosa (l'"alleanza") fra malati e con le figure preposte alla cura? Favorisce meccanismi fisiologici funzionali al benessere complessivo, alla ricezione delle terapie, alla guarigione? Sorvegliare gli effetti del linguaggio sulle persone sofferenti (malate, *caregiver* o professionisti della cura che con il dolore sono a contatto continuamente) è una forma importante di cura: orientare le scelte narrative e rappresentative in funzione del benessere che possono generare, infatti, significa disporre di uno strumento molto potente e disponibile a ciascuno, nella quotidianità delle proprie relazioni

e comunicazioni. Un aspetto prezioso che non può sfuggire alla consapevolezza.

Peralto, nelle storie da noi raccolte, si fanno strada anche altre immagini, mescolate a quelle provenienti dal mondo del conflitto: ecco un camaleonte dall'aspetto multiforme, chiamato a trasformarsi e ad apprendere dall'esperienza di malattia²⁷; ecco una figura amorevole che riconosce e accetta la fragilità della persona malata (che è anche la sua)²⁸; ecco la consapevolezza semplice e difficile delle proprie paure, del "disagio" e dello "sconforto della devastante metamorfosi fisica"²⁹.

6. Esseri straordinari

"Il mio amico Gianca è una persona speciale", scrive l'autore di un racconto, e spiega la sua stanchezza, il suo desiderio di pace mentre tutti attorno chiedono, spiegano, consigliano; "una donna straordinaria" viene definita la zia assistita dalla nipote nei suoi due anni e mezzo di malattia; "l'uomo migliore che abbia mai conosciuto" è la definizione che un figlio dà del padre scomparso: questa eccezionalità, che appartiene essenzialmente a ciascun individuo, nella salute come nella malattia, spesso diventa tema portante al momento della morte (e delle esequie e dei riti collettivi, privati e pubblici, che nel corso del tempo di diradano ma anche si perpetuano). Mi è accaduto di cogliere, in varie occasioni, commenti piuttosto cinici che protestavano una supposta "deriva agiografica" nei racconti di familiari e amici di persone morte, in particolare di cancro: il ricorrere di molte immagini e parole, a uno sguardo esterno e poco empatico, possono riuscire stereotipate e retoriche, non realmente ancorate alla "verità" di un'esistenza che, come tutte, avrà contenuto in sé luci e ombre. Su di un piano meramente fattuale, è difficile contestare nel merito questa posizione. Per farlo (come con urgenza sento, ogni volta, di dover fare), credo sia necessario spostarsi sul piano dell'esperienza diretta (anche frammentaria, occasionale o superficiale) che abbiamo l'uno dell'altro: il sacro racchiuso in ogni persona in quanto tale è destinato, nella quo-

27 "Per affrontare la malattia", di Simona Giraldo.

28 "Dolore condiviso", di Manuela Melissano.

29 "R-esistere", di Gloria Venturini.

tidianità, a giacere silente fra gesti, dialoghi e pratiche che assorbono le energie e le attenzioni di ciascuno; l'irreversibilità dell'assenza determinata dalla morte fa riemergere, in modo subitaneo e deflagrante, questa dimensione, che consiste nell'unicità irripetibile della persona, impasto (sì!) di luci e ombre, insostituibile, incolmabilmente distante, inattingibile, definitivamente sottratto a ogni possibilità di condivisione e dialogo. È questa la struggente esperienza della morte per chi resta e credo che sottolineare la "straordinarietà" della persona scomparsa non sia che un'attonita constatazione di uno sguardo improvvisamente libero di ri-riconoscerla. Come unico accadimento possibile e che conti davvero, ormai.

Parole, immagini...

Contributo di *Rosanna Summo*³⁰
Volontaria della Fondazione Edo ed Elvo Tempia

Parole, immagini. Entrano, invitate, nel rifugio, in un mondo da qualche tempo – e per il momento – assestato, pacificato.

Immediatamente però esplodono dentro. Destrutturano lo spazio di tranquillità conquistata a fatica. Un ottovolante di ansia, commozione, smarrimento.

Le parole, le immagini interrogano.

Come valutare la speranza che nasce dalla disperazione?

Quale voto assegnare ad esperienze di vita tutte devastanti?

È possibile classificare con un numero l'angoscia?

Attribuire valori diversi allo strazio per la perdita di un amore, di un amico, di un padre?

Come si misura il dolore?

La risposta arriva, senza appello. Niente valutazione: nessun giudice. Non in “questa” giuria. Non in “questo” concorso. Le parole, le immagini non danno scampo. Bisogna allontanare quel fiume in piena gonfio di sofferenze tutte identiche e tutte profondamente diverse. Uniche.

Gli occhi cercano una via di fuga lontano da quelle pagine...guardano altrove...fuori...

Nevica.

Una danza... leggera... luminosa... gioiosa.

L'angoscia diluisce, svanisce, senza sapere perché.

Di nuovo al computer. Le parole, le immagini invadono ancora una volta il rifugio. Ricollocano spazi, oggetti, colori, ricordi in una prospettiva diversa. Arricchiscono, regalano chiarezza. Nessun angolo di serenità è tale senza il senso dell'altro, l'ascolto, la partecipazione, il giusto spazio dato al dolore.

Di nuovo a leggere, a valutare.

Per gratitudine verso chi ha voluto condividere emozioni dolorose mettendosi in gioco.

Perché chi non c'è più, continui ad “essere” attraverso l'ascolto della sua storia.

Perché ci sono donne, uomini che riescono a non fuggire di fronte alla di-

30 È possibile visionare la *digital story*: “Parole, immagini...” al seguente indirizzo: <https://www.youtube.com/watch?v=jj2zQn7vd1c>

sperazione di un amico. Donne, uomini che s'accomiatano con nostalgia, con rabbia, con paura, con rimpianto, ma senza cattiveria. Uomini e donne che accompagnano la sofferenza altrui con naturale dolcezza.

Persone che insegnano a vivere: incontrarle, ascoltarle è un'opportunità preziosa.

Le parole, le immagini emozionano con intensità diversa persone differenti. Scavano, non scivolano via: ogni opera traccia un solco, rimane dentro.

Un filo percorre e lega le varie storie, un comune sentire traspare da tutte le voci. Un sentimento rimane radicato alla fine di questo intenso percorso, a volte appena sussurrato, a volte urlato: Il gusto per la vita.

E l'invito – che suona quasi come un ordine – ad assaporare la vita.

Finché si riesce ad avvertirne la meraviglia. O finché è possibile.

A tutti i partecipanti al concorso *Gim, fra sogno e realtà* che nel corso degli anni continuano a regalare emozioni dense d'umanità.

Con gratitudine.

Perché scrivere e perché leggere storie di malattia?

Contributo di *Patrizia Tempia Valenta*
Psicologa e psicoterapeuta, responsabile Psicologia Clinica ASL BI

Le persone che vivono una malattia non sono solo i pazienti ma anche i familiari e i terapeuti. Ognuno di loro vive una esperienza diversa con diversi significati a seconda del ruolo.

Le “storie di malattia” fanno riferimento alla percezione soggettiva (*illness*) della propria malattia o di quella del proprio familiare e rappresentano una “competenza per esperienza” insostituibile e preziosa, fatta di domande come “*perché succede a me?*”, “*e adesso cosa faccio?*”, “*come lo sopporto?*”, “*che senso ha questa cosa proprio adesso?*”, “*mi posso fidare di loro?*”.

Per gli operatori, la malattia (*disease*) è una storia completamente diversa fatta di domande del tipo “*cosa devo fare?*” “*ne so abbastanza?*” “*cosa vuole sapere?*” “*cosa vogliono ancora da me?*”

Nel mio lavoro di psiconcologa, l’ascolto è una pratica quotidiana fatta di condivisione di dolore, delusione, fragilità, speranza, fatica, vergogna, disperazione, felicità e paura. L’ascolto è terapeutico solo se si offre attenzione, rispetto e accoglienza anche delle emozioni più terrificanti.

Il Fondo Edo ed Elvo Tempia da molti anni promuove *Gim paladino di un sogno* (da questa edizione, *Gim, fra sogno e realtà; n.d.r.*): il concorso è uno spazio per chi voglia “prendere la parola” per raccontarsi ed è un progetto che costruisce percorsi di partecipazione di chi ha interiorizzato e promosso una cultura dell’ascolto e dello sguardo. Molte sono le storie, i racconti e le poesie raccolte e premiate. Tuttavia, né raccontare né ascoltare né leggere sulla malattia è semplice, ci vogliono competenze sottili nel campo emotivo perché si trasmetta e si capisca ciò che dà gioia e ciò che ferisce.

La vetrina che viene offerta è per mostrare “il male evitabile e inutile”, la cattiva comunicazione, la mancata attenzione, la solitudine in cui spesso vengono lasciati gli ammalati, ma anche il bene rappresen-

tato da un percorso pensato e strutturato per proteggere e sostenere, da nuove modalità organizzative e dall'incontro di persone capaci di costruire senso alla storia devono poter essere espresse e mostrate perché contribuiscono a modificare la cultura del prendersi cura.

Negli ultimi anni, in ambito medico, si è sviluppata la medicina narrativa, sulla quale ormai c'è molta letteratura, forse troppa se non si raffina il setaccio di selezione.

La domanda sugli obiettivi e la finalità della medicina narrativa occorre lasciarla aperta, avere ancora la voglia di esplorare e trovare il modo di utilizzare le testimonianze -esperienze come dati epidemiologici su aspetti come la qualità della vita, l'accesso ai servizi, i bisogni, le realtà clinico-assistenziali che sono memoria della fatica, del dolore, della speranza, di ciò che si prova non solo nel corpo ma anche nella mente. Eventi cruciali come la "diagnosi", la ricerca delle informazioni, la carenza dei servizi e delle risorse che non riusciamo ad immaginare neanche quando siamo operatori diventano grida di dolore e impegno etico a rispondere alle richieste di conforto.

Alcune storie diventano forti e si incarnano in chi legge, in chi ha provato e prova quelle emozioni per cui si cercano nuove soluzioni.

La medicina ha cambiato il proprio modo di operare da quando la tecnologia l'ha fatta divenire più potente nella capacità di prevedere e conoscere le malattie, ma la recente pandemia ha anche fatto emergere le fragilità e le ridotte risorse impiegate ad esempio nella medicina territoriale e nella prevenzione. La comunicazione ed il diritto alla verità ha modificato profondamente il ruolo dei curanti e ha reso molto evidente come la cura debba essere sempre di più un patto concordato fra medico e paziente, in cui quest'ultimo dovrebbe essere messo nelle condizioni di esprimere la propria volontà, che è spesso frutto della propria cultura personale e di riferimento.

Ci vuole tempo per prendersi cura del paziente e bisogna riconoscere formalmente tutto il tempo di cura.

Mi piacerebbe che pagine scritte da pazienti e familiari fossero inserite nei testi su cui studiano i futuri medici, infermieri e psicologi clinici perché il prendersi cura diventasse anche ascolto e comprensione dei vissuti, una proposta di un modo d'essere clinico nuovo e antico. Ma questi testi dovrebbero essere letti e studiati anche da chi, a livello politico e gestionale, si occupa di Sanità e dai giornalisti che se ne occupano e che spesso creano veri disastri comunicativi.

La malattia, che nei racconti è spesso raccontata come una avventura o un viaggio e nelle immagini fotografiche come una ferita, è sicuramente uno squarcio nella vita delle persone, che definisce un “prima” e un “dopo”; ma qualsiasi sia il nostro ruolo è bene sapere e ricordare che è fluido e mobile ed è necessario pertanto proteggerne il percorso.

Voci poetiche e riflessioni

Abbiamo avuto l'onore e il piacere di coinvolgere come membri della giuria del concorso due poetesse che da molti anni praticano il linguaggio poetico, con riconosciuta efficacia espressiva, per esprimere esperienze e vissuti cruciali.

Proponiamo i componimenti che hanno selezionato per la presente pubblicazione.

Ti racconterò di me³¹

Maria Francesca Mosca

Medico di Medicina Generale, scrittrice e poetessa.
Membro della “Camera dei Poeti” di Firenze

Ti racconterò di me
quando la memoria
diventerà pensiero
e gesti lontani
e voci dimenticate
riaffioreranno ad
accompagnare faticosi
passi del cammino.
Sfiorerò con soffio
leggero i ricordi,
nascoste lacrime
illumineranno il silenzio
di difficili momenti
ed in un fuggente
sguardo si perderanno
delicate carezze.
Ti racconterò di me,
figlio,
quando i tuoi giorni
più non avranno
la baldanza della giovinezza
e, nel rallentar delle ore,
scoprirai che il mio
è sempre stato
un racconto d'amore.

31 La poesia ha ricevuto il terzo premio nel 2020 alla Nona Edizione del premio Internazionale: “Otto milioni” per la Sez. Poesie.

Il primo amore

Paola Volpi

Insegnante e scrittrice

L'incanto della notte,
ci ritrova ancora vicini,
verso un nuovo mattino:
compagno di speranza,
riveli paure ancestrali,
con lucenti capelli d'argento.
Rapita da male potente,
violata nell'animo,
ho riflesso il mio dolore,
nei tuoi occhi brillanti,
di luce nuova.
Quante notti
a recuperare una vita intera,
in un abbraccio;
tenevi saldamente
il mio piccolo polso,
per non lasciarmi andare via,
per impedire che
la gomma dell'oblio,
mi cancellasse
per sempre
dal foglio della Vita.
Viaggio, terribile e vicino,
ma insieme, stretti in tutto
l'amore della nostra esistenza.
La notte non oltraggerà
il nodo fermo, da marinaio,
con il quale mi hai ancorata
a scoglio di mare.

Tempo sospeso

Paola Volpi

Onde di tempo,
sfrangiano la notte,
la fatica arcana dell'essere,
acquieta il vento,
scompono la luce,
anima l'incertezza...
L'esistenza giace
sotto il pesante macigno
di un passato stridente.
Stridono le ruote arrugginite
del carro della speranza;
il condottiero agita le briglie
dei cavalli berberi
frementi di attesa:
è un'attesa che prelude
ad eventi oscuri,
pieni di dolore e paura.
È la notte dell'anima
dispersa in una fucina
di sensazioni taglienti.
La lama affonda facilmente
nella zolla di terra,
già violata da un aratro potente.

E la terra trema di nostalgia,
si sgretola disordinatamente
sotto ad un impatto violento;
è il dramma di quelle come me,
che non osano speranza
nei confronti del domani.
Il fiore, strappato dal suolo,
reclina il capo morbido,
sullo stelo esile.
Nulla potrà più legarlo
alla sua feconda matrice,
dispensatrice di vita certa.
Il tempo trasuda tristezza
e genera accordi di meraviglia;
pulviscoli argentei lambiscono
l'aria vergine del mattino.

Riflessioni

Un dolore, freddo e potente, fa capolino all'improvviso, nella propria esistenza; la malattia... Non te l'aspettavi così subdola e violenta, è qualcosa che priva l'anima di progetto e di futuro. Panico, incertezza, scoraggiamento, poi una mano salda e sicura, afferra la tua speranza, per non lasciarti andare via. Lui, il compagno di sempre, da sempre, che mi custodisce con il suo amore prezioso... Lui, che con il suo sguardo, cambia colore alla mia vita, traghettando i miei sogni, verso lidi sicuri. Il tempo, divenuto ostile, attraverserà la notte e ci condurrà verso una vita nuova e più consapevole.

Ho posato lo sguardo, indugiando "pavida" sui fogli candidi, che testimoniano storie di dolore e di malattia...

Ogni volta è così, ogni volta che mi trovo a leggere con cura la disperazione altrui, che è stata, per lungo tempo, anche la mia.

Fa la differenza, se chi legge conosce e SA, di quale delirio si stia parlando, qualsiasi forma esso abbia assunto. Vivo sulla mia pelle violata ogni storia, ogni situazione, con la profonda consapevolezza che la scrittura possa redimere, almeno in parte, la durezza di una vita ingiusta, non meritata, fatta da un susseguirsi di tappe, scandite puntualmente dall'orologio inesorabile di un tempo che è divenuto tutto ad un tratto, ostile. Ed ecco che col pensiero, mi trovo seduta sulla rigida sedia verde del reparto, a vegliare storie di grande coraggio e di immensa dignità.

Leggendo fra le righe, mi sembra persino di poter vedere lo sguardo stanco e coraggioso delle persone raccontate, in una immensa forma di amore.

Una preghiera silenziosa per chi non ce l'ha fatta, per chi è stato costretto ad abbandonare la lotta, divenuta troppo dura e potente, per i miseri mezzi residui, dopo le terapie.

Le vedo tutte queste persone, accovacciate docilmente sulle colorate poltrone dell'ospedale, posso persino coglierne il respiro flebile e fiducioso, ed io... sono lì con loro.

Con immenso affetto per chi non ce l'ha fatta e per chi ce la sta facendo.



PARTE PRIMA

I RACCONTI



OPERE VINCITRICI E FINALISTE SEZIONE 1

“Familiari, caregiver e professionisti della cura”

Primo classificato:

“Vederti chiudendo gli occhi”, Luca Deias

Motivazione del premio:

SI PUÒ RITROVARE IL PROPRIO RIFUGIO.

Il ricordo del padre prende corpo in pagine palpitanti della consapevolezza costruita nel corso del tempo, a partire da un lutto crudo, giunto al termine di un percorso doloroso. Pagine illuminate dalla certezza che “non si può fare niente, ormai” è una falsa verità che non annienta speranze, sogni e presenze d’amore che possono trovare la via della parola e della condivisione.

Secondo classificato:

“Impossibile è solo una parola”, Silvana Caroli

Motivazione del premio:

SI PUÒ GIOIRE ANCHE NELLA MALATTIA.

Il ritratto di una “sorella-quasi-gemella” amatissima, della sua giovinezza piena di promesse, improvvisamente solcata dalle sofferenze della malattia ma tenace nel perseguire l’obiettivo luminoso del diploma, della traccia che ha lasciato in chi l’ha incontrata.

Terzo classificato:

“Il canto della vittoria”, Federica Spera

Motivazione del premio:

SI PUÒ PERPETUARE LA VITA ANCHE MORENDO.

Una voce narrante che disturba ma coinvolge, quella del cancro, oggetto di odio e timore, che sembra combattere la sua lotta contro la Vita e il Bene, fra altalenanti vicende scandite dalle terapie, dagli esami diagnostici e dai percorsi esistenziali di chi ha scelto come “bersaglio”. Il cancro che, in fine, si riconosce perdente. Sempre.

Altre opere finaliste:

“Non ditelo a lui”, Tiziana Barsotti

“Il mio amico Gianca”, Francesco Valerio Bascio

“Rassicuranti ricordi”, “Sonia B.”

“Hic et nunc – Qui e ora”, Nicole Cassinari

“L’alta marea nei nostri sguardi”, Giulia Della Noce

“Lo scoglio con le farfalle”, Letizia Franzini

“Perdonami”, Antonella Macario Gioanas

“Lettera che non leggerai mai”, “Mami” (pseudonimo)

“Si può fare, ancora e ancora”, Clelia Varetto

I. Vederti chiudendo gli occhi

Luca Deias – Familiare e caregiver

Chi, come me, scrive per mestiere, non ha timore del vuoto rappresentato da un foglio bianco. Una tela che si compone di parole, costruendo narrazioni di avvenimenti altrui o del mondo che ci circonda. Si mettono in luce, di volta in volta e ognuno col proprio linguaggio e approccio creativo, fatti di attualità e notizie del proprio ramo di riferimento. Ma quando il pezzo di carta, virtuale o reale, si pone come specchio per riflettere la tua storia, il vuoto lo senti molto di più. È profondo.

Stentavo a crederci, ma sono stato fermo davanti allo schermo del computer per 40 minuti per decidere come iniziare questo racconto. Mi sono reso conto, così, che la prima notizia è questa: l'incertezza, la confusione mentale, la paura di affrontare il passato, condividendo la mia esperienza non solo con un pubblico sconosciuto e ignoto, ma soprattutto con me stesso. Ciò che mi ha dato la forza emotiva di iniziare a dare forma ai miei pensieri tramite una tastiera è il ricordo della persona sulla quale è incentrato il testo che segue. Non una semplice dedica, ma un modo per rivelare al mondo intero il meraviglioso papà che ho avuto. Un processo introspettivo maturato lentamente, ma che mi ha permesso di trasformare il dolore: nel tempo ho capito che i frangenti vissuti insieme a lui, anche quelli difficili, non sono da riporre in un cassetto impolverato della memoria, ma possono stare appesi in una cornice colorata all'ingresso della stanza dei ricordi. Questo racconto è una chiave per entrarci.

2005-2010

Papà. È questa la prima parola che ho pronunciato nella mia vita. È un suono così bello: giocoso e melodico, ma allo stesso tempo in grado di trasmettere sicurezza. Un termine che evoca il nostro supereroe, reale, e allo stesso tempo un porto dove ormeggiare quando il mare delle nostre giornate è in tempesta. Crescere con questa figura al mio fianco mi ha donato felicità, facendomi scoprire e soprattutto percepire il concetto di famiglia e amore paterno.

Ma cosa succede quando è la persona a cui tieni di più - insieme a tua madre - a venire colpita da una tempesta? Un uragano, chiamato cancro, ha mandato in pezzi l'oasi di serenità di una casa. Così, all'età di 14 anni, sono venuto in contatto bruscamente con la crudezza della vita reale. Nulla a che vedere con quelli che potevano sembrare i grandi problemi della mia adolescenza, le classiche dinamiche di giovane studente alle prese con le difficoltà di un liceo classico e con il primo innamoramento. Quando arrivò quella notizia il mio mondo cambiò: "L., papà ha un tumore", mi disse mia mamma seduta davanti al tavolo della cucina. Si tratteneva per non farmi preoccupare, forse sperando che non comprendessi nella sua interezza la gravità della situazione, facendosi carico di quel dramma che stava colpendo suo marito. Da figlio, però, era normale scorgere la preoccupazione di mia madre, nonostante avesse eretto una barriera che era sì molto spessa, ma allo stesso tempo trasparente.

L'inizio della malattia di papà fu delicato: al momento della diagnosi della patologia, aveva già perso molto peso. E in poco tempo. L'operazione che fu poi decisa dai medici: durata diverse ore e mirata ad asportare il tumore maligno al colon retto, era stata tardiva. Nonostante la tempistica si rivelò uno dei fattori sfavorevoli, l'intervento chirurgico riuscì. Mio padre si riprese, aumentò di peso, la minor sofferenza alimentava la speranza. Quello fu il momento della rinascita. Papà, che prima camminava sospeso tra la vita e la morte, tornò in forze. Iniziò un nuovo capitolo, per tutti noi. Solo alcune parole oscuravano, in diversi momenti, la luce che accompagnava la sua ripresa: quando in ospedale si concluse la sua operazione, mia madre e io chiedemmo allo specialista quali prospettive attendevano mio padre. "L'intervento è andato bene - rispose flemmatico il dottore - ma per il futuro... non so". Dietro quella incertezza non si celava solo prudenza, ma un avvertimento: un giorno, quel male sarebbe tornato.

Papà F - che da questo momento chiamerò semplicemente papà, per avere più intimità anche solo riferendomi a lui - quando si riprese era felice. Sapeva che aveva rischiato di non farcela. Anche se non potrò mai conoscere cosa pensasse durante le settimane di miglioramento fisico, credo che in cuor suo sapesse che era guarito, ma non definitivamente. Iniziai a passare il tempo con lui provando una dicotomia emotiva: da una parte ero felice di poter vivere determinati momenti in sua compagnia, dall'altra questa gioia si intrecciava con la consapevolezza che forse questi attimi erano così belli anche perché

erano effimeri. Nelle uscite insieme avevo il desiderio di scattare tante foto insieme a lui, perché sapevo che in futuro sarebbero state un tesoro che mi avrebbe permesso di rivederlo.

Prima di procedere col racconto, è importante presentare papà, una persona estremamente socievole, solare e allegra, con una risata contagiosa. Per gli amici e i colleghi era divertente, sempre con la battuta pronta e allo stesso tempo sincero; un uomo su cui poter contare, sempre. Per i suoi parenti, come zio e fratello, era una figura gioiosa, voluta bene da tutti. A queste suggestioni personali, da ragazzo che ero un tempo, seguono le percezioni più vicine. Papà era un marito innamorato di sua moglie, che scelse come compagna di vita quando lui aveva 17 anni e lei 14. Un legame che cominciò da poco più che adolescenti, ma dal loro primo incontro non si lasciarono più. Una coppia, che, tra alti e bassi, è andata avanti affrontando le criticità della vita, mettendo al centro della loro esistenza la felicità del loro figlio. Hanno fatto sacrifici per far sì che potessi intraprendere un percorso scolastico che mi garantisse un futuro. Se sono qua a scrivere, infatti, è soprattutto grazie a loro.

Arrivo ora a quello che è stato per me, come figlio appunto. Beh, difficile definirlo a parole: potrebbero non essere sufficienti mille pagine per descrivere papà, ma allo stesso tempo potrebbe bastare uno sguardo per comprendere cosa rappresentasse per me. Lui, semplicemente, era il mio papà, l'uomo migliore che abbia mai conosciuto. Se un giorno avrò la fortuna di ricevere in dono dalla vita un figlio, avrò lui come riferimento. Ero la sua più grande gioia e il suo orgoglio. La mia felicità era la sua felicità. Mi ha insegnato a sorridere, a capire il valore delle cose importanti. Mi ha lasciato l'empatia e la sensibilità. Mi ha insegnato a giocare a calciobalilla. Mi ha trasmesso l'amore per una squadra del cuore, quella della nostra terra. Mi ha insegnato quanto sono importanti le origini e l'identità. Mi ha insegnato a non dimenticare, a non dare nulla per scontato. Mi ha insegnato a dire grazie. Mi ha insegnato ad amare.

Nel mio disordine mentale nel far emergere questo passato, torno al periodo post operazione. Dalla sua ripresa erano passati mesi, la mia vita da liceale continuava. Ma un giorno, dopo la TAC di controllo, sentii pronunciare la parola che mai avremmo voluto sentire: metastasi. Al fegato. Quella parola, per me, era come una condanna a morte. Era troppo tardi. Mio papà, pur non essendo un esperto del settore, conosceva la gravità della situazione perché suo fratello (mio zio), anni

prima, ci aveva lasciato per lo stesso male. Furono giorni di disperazione. A casa esternava tutta la sua debolezza con mia mamma, confidando le sue parole sul futuro, in primis quella di lasciare un figlio adolescente da solo con sua mamma. Ma nonostante il suo male, la sua priorità ero sempre io.

Cercavo di aiutarlo, ma mi sentivo impotente. Ciò che cercavo di fare, nei momenti di debolezza, era tentare di distrarlo dalla malattia e dal dolore, parlando di altri argomenti. Quando non ero a scuola, d'estate, lo accompagnavo a fare chemioterapia. Ogni volta era un'impresa non lasciar intravedere la mia preoccupazione, così come il dolore che mi dava portarlo nel reparto di oncologia. Mi angosciavano anche le piccole cose, come l'ascensore dell'ospedale, non perché soffrissi di claustrofobia, ma perché associavo la salita e le porte grigie, con la voce metallica che annunciava l'arrivo al piano giusto, alla sofferenza che viveva papà.

Passarono anni, in un saliscendi di notizie brutte e buone. Inizialmente, il ciclo col Farmaco X¹ aveva dato ottimi risultati. Le metastasi erano regredite. Dopo il secondo ciclo erano addirittura scomparse. Che gioia! Quando venimmo a conoscenza dei risultati positivi fu il giorno più bello della mia vita. Irrazionalmente, la fiammella della speranza si era accesa come non mai.

Passarono poi i mesi, ed ecco ripiombare papà nell'abisso: le metastasi erano tornate. Farmaco X, ma questa volta nessun beneficio. Allora Farmaco Y. Nessun risultato. La terza terapia era – così dice la memoria – Farmaco Z. Nessun risultato, di nuovo. Preso dalla disperazione, cerco sul web tutte le possibili soluzioni. Tento di comprendere il linguaggio medico, sento parlare di termoablazione e di cellule staminali. Faccio una ricerca, elenco tutte le possibilità che gli ospedali d'Italia offrivano. Chiedo un parere a riguardo di tutto quello che avevo raccolto a una delle due dottoresse che seguiva papà. Come c'era da aspettarsi, la specialista affermò, con un sorriso malinconico, che nessuna delle mie fantomatiche soluzioni poteva fare al caso suo.

L'esperienza in reparto, a livello umano, è stata intensa, drammatica, solidale e controversa. Solidale perché c'erano numerosi volontari che cercavano di dare supporto ai malati, con quei piccoli gesti che fanno la differenza: un dialogo, un caffè, uno sguardo amichevole. Uno

1 È stato omissso il nome del farmaco in questione.

splendido ricordo, che papà e io abbiamo – parlo volutamente al presente – è la dottoressa P., che nonostante la giovanissima età, dimostrò estrema sensibilità anche nei momenti più complessi. Dall'altra parte, un'altra dottoressa, più anziana, sicuramente con “gradi” ed esperienza in più, trattava mio papà come un numero. Competente, senz'altro. Empatica? Assolutamente no. Come può un professionista che sceglie per mestiere di aiutare il prossimo non dare peso alla parte emotiva? Ricordo che dopo l'ultima TAC, con risultati molto negativi, la dottoressa presentò il referto a mio papà. Io ero lì con lui. L'oncologa spiegò la gravità della situazione, con nessun tatto. “Dottoressa – chiese mio papà – e ora cosa si può fare?”. “Cosa si può fare? Che vuole fare, non si può fare niente, ormai”, rispose sprezzante. So che un medico non può mentire sull'entità di una malattia, ma la reale differenza, per il paziente, non la fa l'esito, ma come glielo si comunica. A volte, il *cosa* conta quanto il *come*. Ma quest'ultima parte, quella emotiva, è stata trascurata, per usare un eufemismo. Ricordo benissimo gli occhi di mio padre dopo quel confronto. Era un uomo morto. In quel momento le parole – ma soprattutto i modi – della dottoressa gli avevano inferto più dolore che la malattia. Non lo meritava.

Al ritorno verso casa, nel viaggio in auto con lui, ero impietrito. Non sapevo cosa dire per alleviare anche minimamente quel dolore. Avrei voluto gridare “Aiuto!”, ma ero solo con lui. Non sapevo come stargli vicino.

Nell'arco di poche settimane si arrivò al baratro. Papà, in casa, che stava per andarsene, accompagnato dalle cure palliative. Gli ultimi giorni sono stati talmente duri che è difficile ripercorrerli. Probabilmente è ancora troppo difficile per me. Ciò che mai scorderò, il momento più difficile della mia vita, è l'istante in cui papà se ne andò. Era nel suo letto. Mamma gli accarezzava la fronte, io gli tenevo la mano. Aveva avuto una crisi, probabilmente gli era partito un embolo. Aveva urlato, dal dolore. Una dottoressa, di cui non ricordo volto e nome, era con noi e gli aveva somministrato qualcosa per cercare di placare quella sofferenza. (Mi interrompo, è davvero difficile scrivere di questa parte. Devo respirare profondamente per procedere)

Quei minuti sembravano interminabili. Poi papà smise di muoversi, cessò di respirare. Con il volto rigato di lacrime guardai la dottoressa vicino a noi, che scosse la testa. Con compassione, guardò me e mia mamma: “Mi dispiace tanto... davvero”.

Papà non c'era più.

2010-2020-futuro

Quando ho iniziato a scrivere questo testo, avevo in mente di ripercorrere anche momenti allegri, dialoghi con lui, episodi e aneddoti che mettersero in luce lo splendido papà che era. Ma, come mai mi succede - abituato diversamente per lavoro - ho scritto d'impeto, di getto. In questo fiume emotivo, onde di sentimenti si sono vestite di parole. Forse, quei frangenti ed episodi drammatici, aspettavano di uscire dall'oblio. Erano stati lasciati nascosti troppo a lungo. Le mie emozioni soffocate hanno deciso da sole che strada prendere.

Lasciando a loro il controllo delle mie mani per digitare queste parole, torno a quel momento di estremo dolore, la morte. Ma ecco farsi spazio una consapevolezza: nel momento del suo addio, mia mamma e io eravamo accanto a lui. Se n'è andato vicino alle persone che amava di più al mondo. Mi piace pensare che questo era ciò che avrebbe desiderato.

I giorni seguenti all'addio furono difficili e non riuscii ad affrontarli serenamente. In me, oltre al dolore, era esplosa rabbia, che riversavo verso alcuni parenti o amici che non erano stati accanto a mio papà durante la sua malattia. Non riesco a capacitarmi di come figure vicine alla famiglia avessero potuto essere così assenti in quei momenti difficili, soprattutto per la persona che era papà. Di colpo, al momento della morte, tutti presenti. Me la presi soprattutto con due persone, che - in preda alla collera - insultai pubblicamente per il loro comportamento. Non ero in me, nonostante mia madre cercasse di calmarmi. "Cosa serve venire qua ora che non c'è più, eh?! Era prima che aveva bisogno di voi!" urlai tra le lacrime il giorno del funerale.

Nel salotto di casa, con la sua salma, osservai le reazioni di ogni persona che entrava a rivolgergli l'ultimo saluto. A prescindere dal carattere di ognuno, lessi negli occhi di tutti chi era davvero ferito dalla perdita di papà e chi lo era meno. Mi stupii nel notare e constatare che alcune persone, sulla carta più distanti, erano molto sofferenti per la sua perdita. Nella tragedia, si può comprendere chi realmente tiene a te. E sempre i piccoli gesti hanno fatto la differenza, anche quando papà era in vita. Quando sono persone non così vicine a dimostrarti affetto, le loro azioni risultano ancor più luminose.

I momenti delle funzioni sono stati un susseguirsi di banalità: "Ha smesso di soffrire", "ora è felice in cielo" eccetera, eccetera. Ma tra le tante ovvietà che venivano recitate come un mantra, una ho sempre

trovato veritiera: “Papà – diceva qualcuno – non vorrebbe vederti triste. Pensa a lui”. Vero, sicuramente papà aveva dedicato la vita alla mia felicità. “Questo mio dolore lo farebbe star male”, pensavo. Ma purtroppo non riuscivo a farcela, non da solo. L’unica persona che mi è rimasta accanto, in quei momenti e negli anni a venire, è mia mamma. Lei, che è riuscita a crescere un figlio da sola, senza l’aiuto di nessuno. Nonostante avversità di varia natura, salute compresa. E la pochezza di supporto emotivo altrui, anche dopo il lutto, non faceva altro che far aumentare il mio risentimento, soprattutto verso quelle persone che avevano promesso di starci vicino. Ma mia mamma, anche nei momenti più bui, non incolpava nessuno. Sottolineava sempre che non avrei potuto superare il lutto con la collera che provavo. E che a quelle persone non serviva il mio “giudizio”, si sarebbero sentite già in colpa da sole, se davvero tenevano a papà.

I mesi passavano. Papà non c’era più, ma la malattia aveva colpito anche me, in modo diverso. I miei 19 anni sono stati travagliati, così come tutta l’adolescenza passata a preoccuparmi per lui. La sua morte mi cambiò: io, che ero un ragazzo come papà, sempre solare e allegro, diventai cupo, triste, malinconico, insicuro. L’addio di papà aveva avuto conseguenze per me. Come potevo superare quel lutto? Come potevo star vicino a mia madre quando non riuscivo nemmeno io a venirne fuori? Poi vedevo la spensieratezza dei miei coetanei, che affrontavano problemi per loro grandi, ma che in realtà non erano nulla rispetto a quello che stavo passando. Non sentivo sostegno nemmeno dai miei amici, se non in rari casi. In realtà, anni dopo, capii che non potevo biasimarli: non puoi capire realmente cosa sta provando una persona se non sai metterti nei suoi panni e soprattutto se non vivi ciò che ha vissuto l’altro. In qualunque ambito.

Il tempo, mi dicevano molti, mi avrebbe aiutato a superare il dramma che avevo vissuto. Ma nei primi anni dopo la sua morte, non cambiò il dolore, ma assunse semplicemente un’altra forma, manifestandosi in vari modi. Mi mancava papà, innanzitutto. Percepivo la sua assenza. Ma pensare a lui, mi dava troppo dolore. Ad esempio, non andavo in cimitero: vedere il suo nome scritto in una lapide era come se la realtà mi dicesse: “Vedi? È morto, non c’è più”. Apparecchiare il tavolo per due e non per tre era una di quelle azioni quotidiane che ti riportavano col pensiero alla sua assenza. Mi mancava la sua voce. Vedere le partite della nostra squadra del cuore, che prima tifavamo sempre insieme, non era la stessa emozione da solo. Dopo i goal mi

abbracciava sempre colmo di gioia, era quasi un rito per noi. Ma i goal, senza di lui, non avevano lo stesso significato. Non c'era più papà a condividere quella felicità con me.

Ecco, la condivisione è un aspetto chiave: ogni soddisfazione che la vita mi ha poi portato non l'ho potuta festeggiare con lui. Questo mi rattristerà, per sempre. Chissà quanta gioia avrebbe avuto nel vedere pubblicato il mio primo articolo, chissà la felicità nel sapere del mio primo contratto a tempo indeterminato, ma soprattutto chissà cosa direbbe nel sapersi innamorato, pronto ad andare a convivere con la mia futura moglie. Ripenso soprattutto al suo più grande desiderio: "Sogno di conoscere il mio nipotino un giorno. Sbrigati – scherzava – a pensarci, L.!". Un giorno potrò realizzarlo, ma solo in parte. Solo nei pensieri.

Anche se sentivo la sua mancanza in ogni frangente, facevo di tutto per non affrontare la sua perdita. Affrontavo il problema non affrontandolo. Non ero in grado di superare il lutto, soprattutto serenamente. Così, giorno dopo giorno, non pensavo più a lui. Non lo citavo. Non lo vedevo nei miei pensieri. Lo allontanavo. Tutto come se papà non fosse mai esistito. Le uniche occasioni in cui il ricordo si faceva più vivo erano due ricorrenze: le date del suo compleanno e della sua morte. In quelle giornate si faceva spazio nei miei pensieri, in modo scostante e disordinato. Ma quanto conta una data? Ognuno di noi ne ha una, che viene subito in mente, a bruciapelo. Quando sta per arrivare, incominci a pensarci il giorno prima, nella testa si ripete la frase "Domani è quel giorno". La memoria apparecchia la tavola per una cena nel passato. Cominciamo a viaggiare senza muoverci, stando fermi si nuota nel percorso più nitidamente. Ora ci troviamo lì in mezzo, in quel luogo, con quella persona, in quel frangente. Anche se è solo un castello di sabbia che verrà inghiottito dalla prossima onda del domani, questa data rimarrà sempre lì, quella data sarà quella persona, sarà il tuo ricordo. Non si cancella, ogni anno, per 24 ore, sarà lì ad aspettarci, per un giorno ancora, insieme. Può essere il giorno più bello del mondo, il giorno della fine, il giorno del primo bacio, il giorno di una gioia, il giorno dell'addio, ma sarà sempre il tuo, il vostro. In quella data siamo sempre certi di trovarci. È solo una data? No. È tutto ciò che abbiamo, è il recinto che quel giorno si apre e ci attira a sé. Ovunque ci troviamo, qualunque cosa facciamo, la costellazione lontana tornerà visibile. Un segnalibro che rimane sempre sulla stessa pagina.

Ci sono voluti anni per tornare a parlare di lui. Poco a poco, papà stava tornando. Un processo originato senza nessuna scintilla particolare, ma solo crescendo. Forse, non parlando mai e non pensando a lui, l'avevo fatto morire, ancora. Ma dopo anni, incominciava a manifestarsi la sua presenza. L'amore che mi aveva dato per tutta la vita era più forte della sofferenza. Nel tempo incominciavo a parlarne più serenamente con mia mamma. Quando mi mancava, guardavo le vecchie foto, il tesoro che anni prima avevo composto ma avevo lasciato da parte. Ma soprattutto non lo pensavo più soltanto sofferente in un letto, ma felice. Ricordavo più nitidamente tutti i bellissimi momenti vissuti insieme. E quando riaffioravano, li dividevo con le persone più strette. Parlare con loro di papà, le prime volte, mi faceva piangere, tanto. Spesso non riuscivo a concludere frasi, pensieri e riflessioni. Le lacrime mi interrompevano. Ma passo dopo passo, quelle lacrime hanno assunto consistenza diversa. Prima erano colorate di sofferenza, dolore e rabbia, ma, dopo anni, incominciavano a sfumarsi del suo amore. E più lo ricordavo col sorriso, più papà si riavvicinava a me. Così, non solo iniziava il percorso per affrontare il lutto, ma papà, almeno nelle mie giornate, tornava. Era di nuovo il mio rifugio. E mentre ho scritto tutto questo, dopo 10 anni dal suo addio, papà l'ho immaginato col sorriso, ho ascoltato la sua risata contagiosa, l'ho sentito abbracciarmi.

Ora, finalmente, posso dirlo: chiudo gli occhi e ti vedo, papà.

II. Impossibile è solo una parola

Silvana Caroli – Familiare e caregiver

Adriana, mia sorella, la mia-quasi-gemella, grandi occhi nocciola, seri e profondi, dolcezza pacata e determinazione assoluta, era un asso a scuola e aveva una passione: amava il volo.

Avrebbe voluto assaporare le sensazioni del volo, l'ebbrezza della velocità, il brivido delle manovre aeree. Nel suo futuro sperava di poter realizzare il suo sogno.

Intanto viveva il suo presente, fatto di scuola e qualche divertimento, ma... era sempre stanca. Si sentiva troppo spossata per fare una passeggiata o per andare al cinema, anche se fino a poco tempo prima le piaceva un sacco uscire con me.

Riusciva solo a studiare. Studiava anche la sera, fino a tardi. La casa era immersa nel buio e nella nostra stanza la luce della lampada della scrivania illuminava la sua testa china sui libri e i quaderni. I capelli le coprivano il volto e non riuscivo a scorgere la sua espressione. Poi alzava il viso e mi chiedeva con un timido sorriso un po' stanco: "Ti dà fastidio la luce?". Io le rispondevo: "Figurati! Chiudo gli occhi e lo sai che mi addormento come un sasso". Allora, rinfrancata, mi augurava la buonanotte, riprendeva in mano il libro e continuava a studiare.

Era fatta così, gentile e attenta agli altri. I risultati a scuola erano brillanti. Ma non era una secchiona antipatica, anzi, aveva tanti amici con cui amava divertirsi.

A volte pensavo che fosse pigra. Non avevo pensato che fosse malata. Una ragazza di diciotto anni può essere ammalata? Può essere svogliata, arrabbiata, annoiata, innamorata, ma malata no. Invece era malata: linfoma di Hodgkin. Non avevamo mai sentito il nome di questa malattia. Anche quando ci hanno spiegato di che cosa si trattava, non abbiamo capito veramente con che bestia avevamo a che fare.

Dopo il disorientamento iniziale, il gelo si era impadronito della nostra vita. Tutto era come congelato, cristallizzato. Vivevamo in una specie d'incubo da cui avremmo voluto svegliarci. Improvvisamente

il silenzio, gli sguardi preoccupati e il camminare in punta di piedi avevano preso il posto delle risate, delle chiacchiere e delle corse nei corridoi e per le scale.

Abbiamo cercato di reagire, ma il terreno della malattia non ci apparteneva, non poteva essere il territorio abituale di due adolescenti. Sembrava irreali discutere di stadi della malattia, interventi chirurgici, chemioterapia. Di morire, poi, non se ne parlava neanche, non si può morire a diciotto anni. Muoiono i vecchi o le persone malate con il fisico devastato, non una bella ragazza giovane e piena di desideri e progetti. Come se la bellezza, la gioventù e la proiezione verso il futuro fossero una sorta di protezione invincibile, amuleti magici, contro tutte le possibili ingiurie della vita!

Quando, parlando delle terapie, è saltato fuori che le sarebbero caduti i capelli - i suoi meravigliosi capelli che le incorniciavano il viso da cerbiatta - gli occhi di Adriana si sono riempiti di lacrime. Sul suo volto è apparsa all'improvviso una smorfia di dolore e d'incredulità ed è scappata via. I nostri genitori sono rimasti stupiti e impietriti: ai loro occhi era un piccolo prezzo da pagare per la guarigione, e poi i capelli ricrescono! Non credo che abbiano capito che era il primo segno visibile che la malattia avrebbe impresso sul suo corpo, sul suo aspetto, e che questa cosa la sconvolgeva. È stata la sola volta che l'ho vista in preda allo sconforto. Adriana era coraggiosa. Ha affrontato tutto senza lamentarsi. Non ha mai detto "Perché è capitato a me?". Oppure non l'ha manifestato per non farci soffrire ancora di più. Lei cercava di trasmetterci forza e fiducia.

Era fatta così, con un elevato senso di responsabilità nei confronti di tutti quelli che la circondavano.

Immaginavamo una sorta di viaggio dell'eroe con la cura che, attraverso una serie di prove impegnative, conduce alla guarigione completa. Le parole d'ordine erano impegno e speranza. Di questo sono state imbevute le nostre giornate nei mesi che si sono susseguiti. Ogni pensiero e ogni energia si sono concentrati sulla battaglia che dovevamo vincere. L'obiettivo: Adriana sana come prima. Non c'era un'altra opzione. Non è esistito nient'altro.

Non è stata una passeggiata. Non lo è mai, ma alla fine degli anni '70 c'era poca chiarezza sulla migliore terapia e, alla ricerca del centro di eccellenza per la cura dei tumori, abbiamo fatto un viaggio della speranza, destinazione Parigi. Asportazione della milza, radioterapia, chemioterapia e tanta solitudine. Sola con mia madre che aveva affit-

tato un appartamento vicino all'ospedale. Lontana da casa e da tutti noi che aspettavamo una telefonata o una lettera. Allora, purtroppo, non c'erano ancora i computer, i cellulari né tanto meno Skype.

Dopo qualche mese, in occasione della Pasqua, io, mio padre e Daniela, la sorella maggiore, siamo partiti per Parigi. Era l'occasione per ritornare ad essere una famiglia, almeno per qualche giorno. Io aspettavo con ansia e gioia il momento di rivederla, non vedevo l'ora di abbracciarla; era passato tanto tempo da quando era partita. Lei era lì, nel letto. I suoi occhi si sono illuminati al nostro arrivo anche se non aveva la forza di stare in piedi. Aveva appena fatto una chemioterapia, e il suo volto era pallido e sofferente. Poi, quando il dolore è diventato insopportabile, ha incominciato a sbattere la testa contro il muro, letteralmente. Non potevamo far niente per alleviare il suo dolore e, impotenti, la guardavamo soffrire spaventati a morte.

Avevo gli occhi pieni di lacrime. Guardavo quel volto stravolto dal dolore, quello sguardo che vagava senza sosta in cerca di un appiglio, di un sostegno e mi chiedevo "Come posso aiutarla?"

Ogni gesto e ogni parola mi sembravano inutili e incapaci di darle un po' di conforto.

Poi il dolore si è calmato e lei ci ha cercato con lo sguardo, ci ha sorriso e si è sforzata di fare conversazione, anche se si capiva che era senza forze. Di tanto in tanto abbandonava la testa sul cuscino, chiudevava gli occhi e cercava di riposare. Sdraiata sul letto di quella stanza grigia e disadorna, Adriana guardava fuori dalla finestra la vita che gli altri vivevano e che lei non poteva più vivere. Sembrava un affamato che guarda avidamente un cibo che non potrà mangiare.

In quei momenti mi sono resa conto che Adriana era cambiata: la malattia e le cure la stavano mettendo alla prova in un modo che non potevo immaginare. La ragazza sorridente e fiduciosa verso la vita che conoscevo aveva guardato dritto negli occhi le paure più terribili con cui ognuno prima o poi deve confrontarsi: la malattia, il dolore, la morte. Aveva perso la spensieratezza e la leggerezza di un'adolescente che si affaccia alla vita con tutti i suoi sogni e le sue speranze intatte. Aveva acquistato in profondità, ma lì, in quei territori che lei era stata costretta ad esplorare, io, la sua sorella-amata-quasi-gemella, non potevo raggiungerla.

E ancora una volta ci ha sorpreso manifestando un desiderio che aveva quasi timore ad esprimere. Era per lei l'anno della maturità e, nonostante avesse solo frequentato due mesi di scuola, desiderava so-

stenere l'esame di maturità! A quell'epoca non c'era didattica a distanza che la potesse aiutare, tuttavia Adriana manteneva i contatti con professori e compagni di scuola come poteva e, risolutamente, continuava a studiare. Non si è mai arresa. Forse era il suo modo di liberarsi dall'angoscia, rimanere in contatto con la vita, sconfiggere la malattia e la paura della morte.

I suoi professori, che pure la conoscevano solo da un anno, da quando c'eravamo trasferiti a Torino, avevano un'ottima opinione di lei e perciò l'avevano ammessa agli esami nonostante la sua assenza prolungata.

Quando Adriana ha sostenuto gli esami scritti e poi il colloquio orale, noi tutti non avevamo grandi aspettative. Ci sembrava già un miracolo che riuscisse ad esserci.

Per noi il risultato non era importante.

Per lei era la rivincita contro la malattia. Non voleva che le togliesse tutto, anche la soddisfazione di concludere in bellezza un percorso di studi che, per certi versi, era stato straordinario. Per lei la maturità era un traguardo importante della sua vita.

Con ottimi esiti negli scritti, si è presentata all'orale. Adriana era sempre stata una ragazza snella con lunghi capelli castani lisci, ma quel giorno era molto diversa, ancora più magra, con una parrucca, un cachetto molto carino da parigina, che le cambiava un po' la fisionomia. Gli occhi erano gli stessi, dolci e profondi, ma ancora più determinati.

Tutti i compagni sono venuti ad ascoltarla perché la sua bontà e la sua semplicità avevano conquistato tutti.

La commissione è rimasta affascinata e sbalordita da questa ragazza, evidentemente segnata dalla malattia, che, sorridente e decisa, dimostrava una preparazione e una sicurezza ammirevoli.

Un po' emozionata ma raggiante è uscita dall'aula consapevole di aver superato la prova in modo lusinghiero. La professoressa, membro interno nella commissione, l'ha raggiunta poco dopo, le è andata incontro sorridendo, l'ha abbracciata e le ha detto: "Brava! Sei stata la migliore di tutti!"

Dopo avere affrontato delle esperienze così dure, l'esame di maturità aveva confermato la forza del suo carattere: le sofferenze passate non l'avevano spezzata ma l'avevano resa ancora più risoluta. Questa piccola grande donna, silenziosa e timida, dolce e decisa, aveva dato il meglio di sé. Il risultato? 58 su 60!

Il suo volto, illuminato dai suoi occhioni nocciola in un delicato viso da cerbiatta, era il ritratto della gioia, la più grande gioia della sua vita. Era riuscita dove nessuno pensava che ce l'avrebbe fatta. Sembrava che per lei niente fosse impossibile.

A volte, invece, l'impossibile si prende la rivincita.

Adriana non c'è più.

Non amerà.

Non si sposerà.

Non piangerà per amore.

Non avrà figli.

Non farà la festa di laurea.

Non avrà il primo giorno di lavoro, il primo stipendio.

Non diventerà un pilota e non prenderà l'aereo.

Alla fine è volata via. Non so dove sia andata, ma so dove è rimasta.

Io la ritrovo in ogni ragazza che incontro e nel cui sguardo leggo la voglia di inseguire i propri sogni, nei gesti gentili, negli atti d'amore, nelle canzoni struggenti, nei timidi sorrisi, nelle albe e nei tramonti, nei desideri che si realizzano, nella vita che continua e che continuo a vivere.

La traiettoria della sua vita è stata breve ma Adriana ha lasciato un segno, una traccia profonda e indimenticabile, in me e in quelli che l'hanno conosciuta. Ha testimoniato in modo tangibile che non bisogna darsi per vinti anche quando tutto sembra perduto: c'è sempre uno spazio, uno spiraglio di possibilità che bisogna trovare e conquistare. Forse si possono raggiungere traguardi inaspettati e provare gioie ancora più intense perché sono insperate.

III. Il canto della vittoria

Federica Spera – Familiare e caregiver

Alla mia mamma al mio papà. Vi amerò per sempre.

3 agosto 2012. Per molti è una giornata come altre, ma non per i protagonisti della mia storia. Madre, padre e due figli (un maschio ed una femmina). È il compleanno del padre. Un cabaret di paste cremose è pronto per essere messo in tavola, ma non ci sarà nulla da festeggiare, perché io sono pronto ad entrare in scena. Mi presento: mi chiamo cancro e ho scelto il mio ennesimo bersaglio. Sarà una sfida dura, perché ho puntato una donna di 62 anni, la gioia di vivere fatta a persona. È bella, dolce, ben voluta da tutti; ha una fisicità importante, ma non eccessiva; mani grandi di chi nella vita ha sempre lavorato, senza risparmiarsi; una voce potente, ma in grado di ammorbidirsi quando le circostanze lo richiedono. Per lungo tempo, è stata una cantante apprezzata. Per i famigliari, che lei ama più di qualunque cosa, è un porto sicuro, una moglie ed una mamma premurosa, esemplare, irrinunciabile. Da qualche mese, la mia signora è inappetente; ha perso peso e lamenta qualche disturbo addominale... mi sono insinuato nella sua vita.

I pasticcini sono ancora in frigo e lì resteranno, perché al rientro dei genitori da lavoro, i ragazzi si accorgono che nella madre qualcosa non va. È affaticata, non parla; ha il volto della sofferenza; a singhiozzo sale le scale per entrare in casa. I suoi occhi sono gialli. “Ti porto al Pronto Soccorso, tu non stai affatto bene”, è il saluto della figlia, che non vede la mamma da qualche giorno. La donna annuisce, mestamente; è un atteggiamento che non le appartiene e che allarma ancora di più i famigliari.

All’arrivo in ospedale, il mio bersaglio è spaventato. Si rivolge all’infermiera del triage, con voce flebile, pronunciando una domanda che trasuda angoscia: “Sto morendo?”. L’esternazione colpisce al cuore la figlia, che l’ha accompagnata al nosocomio, e spiazza l’operatrice che, dopo qualche secondo di silenzio, risponde: “Signora, stia tran-

quilla, ora vediamo cosa non va”. Gli accertamenti di rito e, la sera stessa, il ricovero. Passa qualche giorno e, ancora prima che venga presa qualunque decisione, a colloquio con la figlia i medici si sbilanciano: “Temiamo che si tratti di un tumore localizzato nelle vie biliari e, se la nostra ipotesi venisse confermata, siamo di fronte ad una delle forme di cancro più aggressive e mortali”. Gelo. La ragazza non sa come comunicarlo al padre e al fratello, ancora meno alla madre, che decide di tenere momentaneamente all’oscuro, perlomeno fino alla certezza della diagnosi. Ma la donna che ho scelto sente la mia presenza dentro di sé, è difficile nascerle la verità. Quando le due si guardano negli occhi, percepisco l’imbarazzo della giovane e la preoccupazione della mia prescelta, che crede poco alle parole rincuoranti dei famigliari e che spesso si limita a dire “speriamo”, con nemmeno tanta convinzione.

I giorni passano, la diagnosi viene confermata. A questo punto, i medici propongono l’intervento chirurgico. La donna ha capito e, in quello stesso istante, un brivido mi scuote: lo sguardo addolorato dei giorni precedenti si trasforma in quello di una leonessa, che raccoglie tutte le energie di cui dispone per affrontare me, il nemico, con la massima determinazione. Mi fa paura, è pronta a sfidarmi. Comincio a pensare di aver scelto il bersaglio sbagliato; ho l’impressione di essere io la vittima e temo che sarà lei a farmi a pezzi, insieme ai suoi alleati con il camice bianco. Vuole vincere. La forza della signora si estende a tutta la sua famiglia, che crede in lei più che mai. Il personale sanitario unisce le forze e regala alla sventurata sorrisi e carezze per aiutarla a vivere serenamente l’attesa dell’operazione. L’alleanza è così stretta da farmi tremare. Ci siamo, l’anestesista fa il suo dovere, l’intervento ha inizio.

Vengo strapazzato, ferito, estirpato, cerco di resistere. Fa male, fa tanto male. Tutti mi odiano, vogliono uccidermi. Dopo otto ore, il lavoro in sala operatoria è concluso. I chirurghi parlano, empaticamente, con i famigliari: “Il tumore è troppo esteso, ha già intaccato fegato, pancreas, stomaco. Proporremo ai nostri colleghi oncologi l’avvio della chemioterapia, come palliativo... Si vedrà. Ci dispiace”. Il dispiacere è reale, lo sguardo basso dei sanitari è quello di chi ha appena subito una sconfitta pesante. Io mi sento tramortito, ma vivo più che mai. Percepisco l’ansia della famiglia che ho scelto, ma l’unione è così salda da non lasciare spazio a tentennamenti. “Mamma, andiamo avanti! Forza! Nessuno ti conosce quanto noi, ce la puoi fare!”, è il

mantra che la governa. Nonostante il dolore dell'intervento e le notizie poco incoraggianti, il mio bersaglio guarda avanti con fierezza e voglia di rivincita: è davvero pronta a tutto. Ho vinto la prima battaglia, penso tra me e me, ma non la guerra.

La chemio inizia non appena la donna si rimette dall'intervento fallito. È circondata da altre persone, che con lei condividono il percorso di sofferenza e mentre scruto i suoi compagni di sventura, segnati nel volto e nello spirito dalla paura di morire, resto ancora una volta senza fiato nell'osservare la mia prescelta: mentre le iniettano i farmaci chemioterapici, lei gioca a poker con lo smartphone del figlio. È come se visse in un'altra dimensione. Continua a vincere e ride, ride di gusto. È un atteggiamento completamente fuori contesto... Mi rendo conto che non è mancanza di consapevolezza, lei sa benissimo con chi ha a che fare, ma si prende gioco di me. Mi sfida e lo fa in un modo che mi irrita tremendamente. "Incredibile - è il vociare delle volontarie che, ogni giorno, si adoperano nel tentativo di sostenere emotivamente gli ammalati. - Dovremmo essere noi a supportarla, invece è lei a darci la forza per compiere al meglio la nostra missione".

Il ciclo di chemio volge al termine. I farmaci sono riusciti a ridimensionarmi notevolmente, ma io continuo per la mia strada, tengo duro. Gli oncologi propongono la radioterapia, perché secondo loro il risultato della chemio è incoraggiante. Con radio mirate, puntano a distruggermi. Si parte. Per quattro settimane, io e la mia prescelta saremo a cento chilometri da casa, ospiti di una struttura gestita da suore, dotata di ogni comfort e di una navetta che fa da spola tra la nostra nuova abitazione e l'ospedale. La sfida è aperta più che mai. Durante la fase preparatoria, i tecnici ospedalieri mi fotografano dalle angolazioni migliori, per avere ben chiaro dove colpirmi. Il percorso è pronto, il terzo round ha inizio. Ogni giorno, mi puntano contro un laser, che brucia tremendamente; sento pezzi di me polverizzarsi, è un dolore insopportabile. La donna continua a fare di tutto per contribuire alla mia sconfitta. Lei non cede agli effetti collaterali della radioterapia, anzi. Instaura rapporti di amicizia con altri ammalati, ospiti della stessa casa di accoglienza; dosando convinzione e delicatezza, incoraggia tutti a vivere pienamente e a non lasciarsi sopraffare dal dolore e dalla paura: "Dobbiamo farcela, siamo qui per mettercela tutta, per vincere contro la bestia!". Ma non tutti hanno la sua forza. Così, quando alcuni pazienti sono allo stremo, il mio bersaglio si mette a

disposizione: “Vado a fare una breve passeggiata, passo in farmacia e al supermercato... posso esservi utile in qualche modo?”. Con il passo lento, ma deciso, rientra nella casa di accoglienza, portando con sé farmaci e generi alimentari che, con il sorriso stampato sul volto, distribuisce a chi ha accolto la sua richiesta di aiuto. “Oggi sono stata in farmacia e al market, ho acquistato la pasta per cucinare insieme alle amiche che ho conosciuto qui -racconta ai figli, che ogni giorno la chiamano al telefono per sincerarsi delle condizioni di salute della madre. Ho camminato un po’, dopo le terapie... Preferisco muovermi piuttosto che sdraiarmi a letto, così la nausea non prende il sopravvento”.

È incredibile, penso. È una donna straordinariamente caparbia, piena di vita, così altruista da aver conquistato il cuore di coloro che condividono con lei la sofferenza della malattia oncologica. Il suo modo di affrontarmi è un esempio per tutti. Ma le sedute di radioterapia si concludono ed è ora di tornare a casa, tra le braccia dei familiari; nelle mani, un mucchietto di numeri telefonici dei suoi nuovi amici e la promessa di continuare a sentirsi, magari vedersi, quando i tempi saranno migliori. Un appuntamento nel centro di cura è fissato per le settimane successive, quando l’esito della PET svelerà i risultati ottenuti con le radio. In questo lasso di tempo, il mio bersaglio cerca di riprendersi, si sente bene. Io, invece, sono uno straccio, non sono più me stesso, ho perso ogni energia.

I giorni passano, così come le settimane. Il risultato è pronto. Nella sala d’attesa, la mia donna è silenziosa; percepisco la sua preoccupazione e, al tempo stesso, la voglia di conoscere cosa le riserverà il futuro. “Signora, ottime notizie – esordisce l’oncologo -: la PET è negativa, il tumore non dà segni di vita”. Quelle parole fanno sgorgare lacrime liberatorie dagli occhi della mia prescelta e dei suoi familiari. Un lungo ed intenso abbraccio si consuma tra madre e figlia, entrambe singhiozzanti per la gioia o, forse, per la presunzione di avercela fatta. “Bisogna festeggiare”, pensano, e lo fanno nel bar di un’amica, conosciuta durante la nostra permanenza nel centro di accoglienza: “Graziella, stiamo arrivando... Il tumore non dà segni di vita, veniamo a consumare una bibita, insieme a te”, sono le parole ridenti, gridate al telefono. Giunti nel piccolo esercizio commerciale, la titolare fa trovare alla mia donna un meraviglioso mazzo di fiori freschi, appena acquistato, accompagnato da un biglietto in cui esprime tutta la felicità per la lieta notizia. Le due si abbracciano, a

lungo. Ad entrambe è bastato poco tempo per conoscersi e volersi bene come sorelle.

Nei mesi successivi, la mia donna torna a vivere un'esistenza piena; i suoi occhi sono luminosi, il suo entusiasmo è alle stelle. Quella normalità che spesso annoia diventa così preziosa da non desiderare altro. Ha tutto ciò che ha sempre voluto: la propria famiglia, la propria casa, il lavoro e la libertà di vivere la vita nello stesso modo in cui l'ha vissuta prima che io le facessi visita. La lascio tranquilla, certo, per un po'... ma è giunto il momento che mi risvegli dal mio sonno. Qualche linea di febbre e, nuovamente, dolori addominali. Altri accertamenti e... il ricovero. Una biopsia rimette tutto in gioco: sono tornato!

Lo ammetto, chemio e radioterapie hanno rischiato di farmi perdere tutto, ma ho avuto qualche mese per ristabilirmi, proprio mentre il mio bersaglio si è concesso il ritorno alla vita. "Cara, il tumore si è risvegliato... sembra meno aggressivo e meno esteso, ma dovremo studiare un ulteriore percorso di cura", è la spiegazione dell'oncologo, che, tuttavia, lascia trasparire una possibilità: "Parleremo oggi stesso con i chirurghi per una rivalutazione del caso e, non appena avremo una risposta, la informeremo". Quella che per me è una rinascita, per la mia prescelta è la ricaduta nell'incubo. Si siede nel letto, accanto a lei c'è la figlia. Qualche minuto di silenzio tra le due ha il sapore dello smarrimento. Il mio bersaglio comincia a cedere. Piange, con dignità, in modo impercettibile alle orecchie degli altri. "Mamma, ehi... hai sentito l'oncologo? Attendiamo il responso dei chirurghi... Il tumore si è ridotto, non dobbiamo perdere la speranza". E il responso arriva. "Signora, possiamo ritentare l'intervento, ovviamente se lei è d'accordo. Il tumore è meno esteso, siamo fiduciosi. Non le nascondiamo l'esistenza di rischi concreti, il cancro ha intaccato organi d'importanza vitale, quindi ci pensi qualche giorno: attendiamo la sua decisione".

Mai come ora, mi rendo conto che la famiglia che ho scelto è in difficoltà. A poco meno di due anni dalla mia comparsa, il fisico del mio bersaglio è compromesso e, sebbene lo spirito non sia stato intaccato, noto in lei un cambiamento. È più silenziosa, forse meno spavalda. "Mamma, cosa facciamo?", chiedono i figli, e lei ha una sola risposta: "Tentiamo l'intervento!". Ci risiamo. Nemmeno il tempo di riprendermi del tutto e sono nuovamente in ballo. Un nuovo pre-ricovero è il preludio dell'ennesima operazione, che tutti vivono come

quella risolutiva. Sono così stanco, così debole... ma lo è anche il mio bersaglio. I famigliari accompagnano la donna fino all'ingresso della sala operatoria: "Posso dare un bacio ai miei figli?", chiede agli infermieri prima che venga condotta nel corridoio interdetto a tutti, se non a chi nelle ore successive sarà chiamato al proprio dovere. I baci ai ragazzi che tanto ama è accompagnato da una lacrima: "Mamma - la spronano -, stai tranquilla. Ammazza e torna da noi; non ci muoveremo da qui, ti aspettiamo, insieme a papà". L'intervento ha inizio. Le ore passano, lente. Ma la fiducia riposta nei chirurghi è totale perché, oltre a dare fondo alle loro competenze, stanno mettendo anima e cuore per far sì che l'operazione riesca. Dopo dieci ore, il primario della Chirurgia incontra la famiglia: "Abbiamo rimosso il tumore e buona parte degli organi compromessi. I prossimi giorni saranno cruciali, perché le terapie a cui è stata sottoposta, per quanto mirate, sono state così forti da aver bruciato anche i tessuti sani; il problema maggiore sarà la tenuta delle suture". La famiglia del mio bersaglio percepisce la stanchezza e la preoccupazione del medico, ma la notizia migliore che potessero ottenere da lui è che io sono stato sconfitto.

Ebbene, non ce l'ho fatta. Ha vinto lei. Non abito più quel corpo che ho scelto con tanta accuratezza e che volevo divorare. Sono morto. Per me non c'è più niente da fare. Fine dei giochi.

Dalla sala operatoria, la donna di cui mi ero impossessato è stata condotta al reparto di Rianimazione, dove dovrà restare almeno ventiquattro ore. È la prassi quando si tratta di interventi così complessi. È intontita, ma sveglia. I famigliari, che si sentono al settimo cielo, le fanno visita: "Mamma, il tumore non c'è più! Ora devi solo ristabilirti...". Lei, ancora intubata, annuisce con la testa e, ancora una volta, stupisce tutti quando viene portata nel reparto di chirurgia, appena dodici ore dopo l'uscita dalla sala operatoria. È una forza della natura. Il personale sanitario l'accoglie con grandi sorrisi e parole incoraggianti. La sua famiglia è piena di vita; i visi tirati del pre-intervento sono ora illuminati di gioia e speranza. Ogni giorno, piccoli passi avanti: lei viene invitata ad alzarsi dal letto e a passeggiare lungo il corridoio del reparto. Si attiene alle raccomandazioni, come un soldatino; raccoglie i tubicini dei drenaggi, l'asta della flebo e cammina, sorretta da chi la ama. È caparbia, sorride; il suo unico obiettivo è ristabilirsi quanto prima e tornare a casa, per dedicarsi alla quotidianità di un tempo.

Sei giorni dopo l'intervento, una telefonata mattutina dall'ospedale

scuote i famigliari: “Abbiamo dovuto portare mamma in sala operatoria. C’è stata un’emorragia interna”. I figli si precipitano al nosocomio, cercando subito il confronto con i rianimatori: “La situazione è molto grave, stiamo tentando il tutto per tutto”, spiegano i dottori.

Si è verificato ciò che il chirurgo temeva. I tessuti, provati da chemio e radio, hanno perduto elasticità; le suture non tengono. Lei è sedata, ma lotta con tutta se stessa. I rianimatori sono increduli e, rivolgendosi ai famigliari, commentano: “Questa donna ha una forza incredibile, è aggrappata alla vita, ci stupisce continuamente”. Ma, con il passare dei giorni, i valori pressori iniziano ad essere incompatibili con l’esistenza. I famigliari continuano ad incoraggiare la congiunta, nella speranza che, nonostante il sonno indotto, riesca a sentire la loro presenza. Lei vuole vivere, lo sta dimostrando mettendoci tutta l’energia rimasta, però il suo corpo è troppo stanco.

Il 10 giugno 2014, la signora abbandona la vita terrena, con il marito e i figli che le stringono le mani nel tentativo estremo di bloccare il suo volo. Penserete che abbia vinto io, quindi. No, ha vinto lei. Si è liberata di me, prendendomi in giro e vanificando tutti i miei tentativi. Solo dopo avermi sconfitto, privandosi di ogni dolore, si è concessa l’eternità.

La deliziosa donna dai capelli rossi, che tanto ho torturato, pochi anni dopo la sua dipartita ha voluto ritrovare la compagnia dell’amato marito, chiamato a godere con lei della pace e, forse, a giocare a carte con quegli amici che, come loro, hanno abbandonato la terra per approdare ad orizzonti infiniti. Ai figli restano i ricordi, i valori e l’amore che i genitori hanno trasmesso... E un bimbo di pochi mesi, che i nonni non hanno potuto conoscere, ma che ha in sé anche qualcosa di loro.

Mi chiamo cancro e sono nato per stravolgere le esistenze. Da questa storia ho imparato una lezione: il perdente sarò sempre e solo io.

IV. Non ditelo a lui

Tiziana Barsotti – Familiare e caregiver

Ritornando indietro con i ricordi penso sia stata una fortuna. Certo, fa sorridere, una fortuna nella sfortuna. Ma se la sua vita doveva avere questo finale, è meglio sia stato così. Veloce, rapido, indolore. Per lui. Per noi è stato atroce, doloroso ed infinito.

Me lo hanno detto immediatamente che non c'era più niente da fare. L'ho letto nella voce, ho avuto conferma dai loro occhi. Hanno abbassato tutti lo sguardo, nessuno è riuscito a guardarmi fisso nei miei che erano improvvisamente troppo grandi, troppo pieni di lacrime e paura.

E quando ho fatto la domanda, quella che probabilmente gli hanno fatto tutti: “quanto gli resta?”, al dottore si sono riempiti gli occhi di lacrime. Non oso immaginare il loro, di dolore, nel comunicare notizie del genere. Non mi rispondeva. Gliel'ho domandato un'altra volta, con una certa nota di disperazione nella voce, una nota in cui dentro c'è un “non ho capito bene, mi dica che è uno scherzo, facciamo finta che adesso non esista”. Invece me lo ha ripetuto, seppure con voce bassa: “non so come faccia ad essere vivo”.

Mi aspettavo una rassicurazione, un “faremo”, un “si può tentare”, “potremmo fare”... una data certa, una speranza, un aiuto. Ma così è stato peggio. Ti vedi come in un vicolo cieco con un muro liscio davanti, mentre dietro di te sta franando il terreno. Ti avvolgerà, ti risucchierà, ti farà cadere nel buio e non c'è via d'uscita.

La gola arsa, le membra diventano pesanti. Devo pensare qualcosa, devo dire qualcosa, devo fare qualcosa. L'unica cosa che mi esce dalla bocca è: “non ditelo a lui, vi prego!”

Il dottore mi spiega che non è possibile, che lui lo capirà, che avrà bisogno di assistenza particolare, che bisogna dire la verità.

In quel momento mi è venuto in mente lui, con di fronte una me quindicenne e mi diceva le stesse parole: “devi dirmi la verità, sempre! Se mi dici la verità io ti posso perdonare”.

Il mio problema in questo momento è che non ce la faccio. Cosa

posso fare? Gli dirò la verità, ma come dico io, quando sarà il momento giusto. Io e lui. E lui mi crederà.

Ho chiesto un paio di giorni che mi sono stati concessi solo in virtù del fatto che quando è stato ricoverato con polmonite ha ripreso a mangiare, il suo umore è migliorato e stava meglio, tanto meglio!

Sono riuscita a portarlo a casa con le cure palliative domiciliari. Egoisticamente ho pensato che se si chiedevano come facesse ad essere ancora vivo, forse non ci sarebbe neanche stato bisogno di dirgli che presto non ci sarebbe stato più.

Ed è cominciato così il mio calvario. Con ogni bacio, pensando “forse è l’ultimo”, con tante parole, ma non tutte, altrimenti avrebbe sospettato. Con ogni piccolo desiderio espresso da parte sua, ed il suo stupore ogni volta che veniva esaudito: “perché mi vizi?”, “perché mi piace!”, “come sei storta bimba”, rideva ed abbassava la testa per nascondere le lacrime. Lui lo sapeva? Lo sospettava?

Dammi un ultimo abbraccio, dammi un ultimo bacio, stringimi ancora una volta, raccontami di quando ero piccola. Ma non potevo dirgli niente. Neppure quando gli ho detto la verità, perché nella verità c’è sempre un po’ di speranza.

Me l’ha fatta anche lui la domanda: “te lo sai quanto mi resta?”. Gli ho detto che non lo potevo sapere, ma che si doveva mettere in forze in modo che saremmo potuti andare in un centro specializzato e vedere di farlo stare meglio, che allora si sarebbe trovata una cura.

È stato lui a chiedermi di riportarlo in ospedale, che si sentiva curato meglio. Mi ringraziava per quello che facevo per lui, ma non voleva crearmi altre preoccupazioni. “Portami in ospedale perché mi danno le medicine in modo giusto e se mi dovesse succedere qualcosa almeno non vi spaventate.”

“Che vuoi che ti succeda babbo?”

Non lo volevo lasciare andare via, non volevo che gli potesse succedere qualcosa mentre era solo. Se ci fossi stata io, lì con lui, non gli sarebbe potuto succedere niente. Non se ne poteva andare, avrei fatto da scudo, mi sarei messa in mezzo, avrebbero dovuto passare sul mio corpo!

Preso la decisione, lo abbiamo accompagnato in reparto. Con il respiratore portatile, con la carrozzina. Con il nostro amore. Io e mia sorella.

Ci siamo fermati al bar dell’ospedale per prendere l’ultimo suo adorato caffè, che non fosse quello delle macchinette. Coincidenza,

era il giorno del suo compleanno. Abbiamo brindato facendo suonare le tazzine. I suoi occhi erano lucidi, i nostri erano coperti dai capelli.

Abbiamo mostrato un'allegria forzata, tuti e tre. Guarda che bella stanza, pa', oh che bagno, più grosso di quello di casa nostra. Ti sistemo le tue cose qua vicino al letto, così le hai a portata di mano. Ehi, che bel televisore, e che stanza luminosa! Starai bene qua pa', e possiamo venire a trovarti quanto vogliamo, io quasi quasi dormo in questo bel divano per starti vicino.

In realtà era: io resto qua accanto a te a tenerti la mano fino a quando tu vorrai.

Il "non so come faccia ad essere vivo" è durato un mese.

Un mese di Amore. Un mese di "è ancora qua". Un mese di: "forse domani non lo vedrò più". Un mese in cui quasi credevi che avresti avuto un altro mese. Un mese in cui ogni giorno era un chiedersi: "cosa posso fare?"

Ma quando è successo che abbiamo ricevuto quella telefonata in cui ci avvisavano che aveva avuto un tracollo inaspettato, ci siamo accorti che quel mese era volato via, come ormai era volato via lui.

E restiamo noi. A chiederci se avremmo potuto fare di più. Se ha sofferto, se era felice, se era spaventato o solo. A ringraziare del fatto che lui in quel mese è stato il babbo che avremmo sempre sognato. Affettuoso, chiacchierone, sorprendente. Lui che odiava il telefono ci dava il buongiorno e la buonanotte. Lui che improvvisamente mi parlava d'Amore, quello tra me e lui.

Resterà nella testa quella parola, che ci riporterà sempre a lui in ogni inverno che verrà: "tempesta di neve". E noi penseremo ai suoi polmoni, non di certo alla montagna.

V.

Il mio amico Gianca*Francesco Valerio Bascio – Familiare e caregiver*

Quel suono di sirena si faceva largo tra le macchine, tutte che si spostavano verso il ciglio della carreggiata per far passare il mio amico Giancarlo... il “Gianca”!

Eh sì... il mio amico Gianca che tornava finalmente a casa.

In effetti non lo sapevamo ancora che saremmo diventati o che eravamo già amici senza saperlo, senza che ci conoscessimo, senza che ci fossimo mai visti prima. Ma è possibile questo? Sì, è possibile, ed è successo.

Il mio amico Gianca è una persona speciale, ma non perché parli molto, anzi parla poco o pochissimo se lo fanno arrabbiare. “Lo fanno arrabbiare”, dite voi? “Chi lo fa arrabbiare”? Vorrei proprio vedere se ad una Persona che esce dopo 18 mesi da una struttura ospedaliera, tornando finalmente a casa quasi infermo (dico *quasi* infermo, perché il mio amico Gianca ce le ha le gambe, caspita se ce le ha... ma non le può usare), le si chiede: “Giancarlo... devi collaborare, devi girarti... su, reagisci, aiutami a girarti, su su... almeno sollevati, e mangia... daiiii! devi mangiare, non puoi fare capricci come un bambino...”. E quella folla ... e tutta quella gente. E quello stupido petto di pollo che si incolla tra i denti e che non va giù per niente, nemmeno a spingerlo, e che non finisce mai,... E quel viavai di persone che entrano e salutano col sorriso in bocca, tutti allo stesso modo, tutti con lo stesso identico sorriso, tutti con le stesse stupide domande. “Come stai”, chiedono... Devo contenermi, altrimenti mi esplodono le risate. E tutti che parlano come fossero dei dottori, dei luminari della scienza senza titolo, tutti che prescrivono senza alcuna diagnosi la ricetta, tutti che analizzano il paziente, confrontandosi tra di loro per imporre la ricetta più conveniente all’ordine del giorno, tutti che hanno ragione da vendere gratis e senza peso. Nel mezzo, il Gianca, che li guarda e li ascolta tutti, che si gira su un lato e si ricopre... E inutilmente, per sfuggire, dice che ha sonno.

No! Non può dormire, perché puntualmente lo risvegliano uno ad uno, lo risvegliano preoccupati, e parlano. Azz... quanto parlano...

e non può farne a meno. Li ascolta e li guarda con gli occhi e le orecchie sgranate e non aspetta altro che vadano via, che finiscano, che scompaiano per un attimo dalla sua vista, magari con delicatezza, perché a qualcuno di loro gli vuole un bene dell'anima e sa che lo fanno a fin di bene. Ma in quel momento il Gianca vuole stare solo, vuole pensare, vuole riflettere, e non ha fame. Ha solo i coglioni gonfi come le mammelle di una mucca e vuole stare da solo.

Il Gianca vuole stare un po' con i suoi trofei di pesca. Sì, gente, perché il Gianca è campione mondiale di pesca e non vede l'ora di ritornare al mare, magari in Portogallo, dove cuociono il baccalà più buono del mondo, o in Norvegia tra le scogliere, o in Francia dove pesca le orate, o semplicemente al fiume o al lago quasi sotto casa a pescare con gli amici, senza dottori, senza diagnosi, senza nessun giudice che infligga pena, perché il Gianca quando è a pesca ritrova se stesso. Ma adesso è stanco e lo disturba tutto e si gira su un lato per pensare un po' da solo.

Il mio amico Gianca è stanco, e io lo saluto: "ciao Giancarlo, a domani..." Lui si gira, mi stringe la mano tra le sue e con una piccola lacrima che cerca di nascondere, mi promette che mi porterà a pescare.

VI. Rassicuranti ricordi

“Sonia B.” – Familiare e caregiver

Marzo 2020

Il cielo è terso, presagio di una primavera imminente. La bella stagione bussa sui vetri, le porte sono socchiuse; grande è il desiderio di spalancarle per assaporare il profumo e le sensazioni regalate dalla natura che, pigramente, si sta risvegliando.

Si avverte, però, nell'aria una strana sensazione: un brutto presagio e cupi pensieri aleggiano nelle nostre case.

Non si ode rumore di traffico e le strade sono pressoché deserte.

Un virus – denominato Covid 19 – si è abbattuto con brutalità e violenza sul mondo intero, scaraventando sul genere umano la sua aggressività e la sua prorompentezza.

Per contrastare l'emergenza epidemiologica ci sono state imposte misure straordinarie di contenimento, di restrizione e di limitazione negli spostamenti.

Chiudiamo le porte delle nostre case!

Il mondo rallenta improvvisamente la sua corsa frenetica; noi tutti rimettiamo in discussione le nostre abitudini di vita e, obbligati a ricostruire una nuova quotidianità, riscopriamo il piacere della famiglia ed il valore degli affetti.

Inevitabilmente, però, sentiamo il peso delle privazioni, dei divieti imposti e della nostra libertà offesa e soffocata.

Non possiamo più uscire liberamente, correre, viaggiare, incontrare amici, andare in palestra, frequentare locali... insomma, “gestire” la nostra vita.

Sembra di essere in guerra: il nemico è invisibile, indomabile e sconosciuto.

In questo contesto triste ed incerto, mi ritrovo, in una giornata grigia, una delle tante di questa quarantena trascorsa fra le mura domestiche,

a ripercorrere episodi ed esperienze passate, rispolverando pensieri ed emozioni tristi, mai dimenticate, solo assopite.

Ripenso con tristezza al marzo 2009.

Tu eri in ospedale per colpa di una malattia oscura e terribile che in maniera devastante ed improvvisa aveva invaso il tuo corpo due anni prima.

La tua forza d'animo e il tuo coraggio l'avevano combattuta e respinta, ma quella stessa malattia si era poi riproposta in maniera ancora più aggressiva ed ostinata.

Avevi dovuto accettare, oltre alle cure devastanti, pesanti privazioni e gravosi divieti.

Non potevi incontrare amici, trascorrevi le tue giornate dietro il vetro di un ospedale, in una camera di isolamento, dentro pareti fredde e sterili.

Ricordo le visite di noi familiari e le chiacchierate dietro quel vetro e quella voglia incredibile di abbracciarti e di starti vicino.

Quel desiderio grande e forte di vicinanza, soffocato e represso!

Anche al tuo rientro a casa, in attesa di un donatore di midollo compatibile, le tue difese immunitarie ridotte al minimo ti costringevano ad una vita "in isolamento"; incontri rari e a distanza, igienizzazione e sanificazione degli ambienti; massima cura e controllo per gli alimenti e pochissime uscite, nel perimetro del giardino di casa, per fare due passi.

Ricordo il tuo bel viso, segnato dalle cure e dalle terapie, nascosto dietro ad una mascherina.

Ricordo il tuo sguardo combattivo e luminoso, simbolo del tuo coraggio e della tua tenacia.

Ricordo la gioia quando i dottori ci hanno comunicato di aver trovato un donatore compatibile.

Ricordo il calvario del decorso post-operatorio, le speranze, appese ad un filo, le preghiere, le emozioni, la rabbia, il dolore.

Ricordo la tua sofferenza.

Ricordi struggenti ed indelebili.

Ricordi che, in questo tempo di quarantena, si fanno vivi e fanno male; tornano potenti a riempire il cuore di tristezza ma, nello stesso tempo, infondono in me un senso di coraggio e di forza.

È vero... la situazione attuale è complicata; tante persone cadono combattendo e perdono la battaglia contro questo virus implacabile. I sa-

nitari stanno facendo enormi sacrifici per garantire a tutti una dignitosa assistenza ed adeguate cure, ma sembriamo impotenti di fronte alla sfrontatezza di questa pandemia.

Il ricordo di te, ragazzo forte e coraggioso, mi dà la forza di essere ottimista e di pensare che tutto passerà; mi permette di accettare la nuova “modalità” di vita, le limitazioni sociali, i divieti, le regole e di pensare che le piccole privazioni di oggi nulla sono rispetto al tuo doloroso e sofferto percorso di vita di allora.

“Si può fare”... ora più che mai... non bisogna mollare!

Maggio 2020

Ci stiamo preparando ad affrontare la fase 2 di questa emergenza sanitaria.

Ripartiamo con gradualità, magari con timore, ma con nuovi stimoli: il nemico non è sconfitto, si è solo un po' indebolito ma incombe sempre su di noi.

Abbiamo riaperto le porte di casa!

La natura, che spesso abbiamo maltrattato e offeso, è un tripudio di colori e di profumi; riprendiamo gradualmente, le nostre abitudini, impostando il nostro comportamento su nuove frequenze più prudenti e sicure.

Con entusiasmo e grande vitalità assaporiamo le gioie e le emozioni delle giornate estive e, seppure emotivamente provati, riscopriamo il piacere della condivisione e della socializzazione.

“Si può fare”... con prudente ottimismo e cauta positività siamo pronti per affrontare un autunno incerto!

Ottobre 2020

Con la riapertura delle scuole e delle attività produttive, la situazione, purtroppo, gradualmente peggiora; aumentano i contagi e ripiombiamo nell'incubo del “lockdown”.

Gli ospedali sono nuovamente sotto pressione e, per arginare gli effetti di questa seconda ondata della pandemia, ci vengono imposte nuove misure di contenimento e di prevenzione.

Richiudiamo nuovamente le porte di casa!

L'incertezza e la precarietà tornano a condizionare le nostre giornate e la nostra vita.

Tornano la paura, la precarietà del presente, l'incertezza del futuro e tornano i pensieri struggenti.

Torna, però, anche la voglia di reagire e la fiducia.

“Si può fare”... con un comportamento responsabile e consapevole... possiamo confidare in una nuova ripartenza.

Quella ripartenza che a te è stata negata.

Dopo il tuo forzato isolamento, trascorso tra dolori e sofferenze, dopo la tua battaglia contro il nemico ostile, non hai potuto assaporare il profumo della libertà e della guarigione.

Avevi 14 anni e tanti sogni, progetti, idee, speranze.

Hai lasciato troppo presto questa vita terrena, ma ci hai donato e lasciato una grande eredità: sei per noi il simbolo della tenacia, della determinazione, della volontà.

“Si può fare”... perché tu ci hai insegnato a non mollare mai e ad affrontare con coraggio e fiducia il mondo.

Quel mondo che è là fuori e ci aspetta, oltre la porta di casa che, presto, di nuovo riapriremo.

VII. Hic et nunc – qui e ora

Nicole Cassinari – Infermiera

Iniziò tutto dalla quarta superiore, quando mi chiesero dove avrei voluto fare lo stage.

Non esitai un attimo: volevo andare in ospedale. Non sapevo dove, non ero convinta di quale reparto avrei voluto vedere.

Il 27 marzo 2015 persi mia nonna, per un tumore all'intestino. Fu allora che decisi di svolgere lo stage proprio in Oncologia, dove era stata lei, da una parte perché l'avrei sentita ancora più vicina, dall'altra perché sapevo che lei sarebbe stata fiera di me.

Così, arrivata al secondo anno, non ci sono stati dubbi: era quello il reparto in cui volevo andare.

Provavo paura perché sapevo che non sarebbe stato come alle superiori, che sarebbe stato un periodo più lungo e soprattutto che avrei svolto il tirocinio proprio per diventare infermiera.

Ricordo ancora il momento in cui varcai quella porta: avevo incontrato sguardi, sapevo cosa si provasse ad avere un parente ricoverato lì, quindi qualsiasi sguardo incrociassi facevo un cenno di sorriso.

Così entrai con il cuore che mi batteva forte in gola, la paura di non poter sopportare la condivisione del dolore con i pazienti, ma tanta voglia di buttarmi in questo mondo e di lasciarci il cuore.

Giorno dopo giorno capivo quanto sia significativo lavorare in un reparto del genere, imparavo sempre cose nuove ma soprattutto tante storie di vita e di amore.

Ho imparato l'importanza dei piccoli gesti: il paziente oncologico è particolare e l'assistenza infermieristica che ne deriva è complessa.

Il paziente oncologico non pretende che tu gli stia accanto, molte volte sa il decorso degli eventi e si lascia andare, ma se tu gli starai vicino si instaurerà un rapporto così vero e puro che la morte non potrà mai spezzare. Li porterai sempre dentro: non importa se ti dicono di non affezionarti, non potrai non farlo con loro.

I loro occhi rimarranno dei fotogrammi impressi nella mente, non avrai dei ricordi amari, ma ti ricorderai per tutta la vita quello che ti hanno insegnato, lo custodirai come se fosse un tesoro.

Se imparerai ad ascoltare un malato oncologico, lui ti ringrazierà per sempre, perché in quel momento non chiede tanto, perché sa che sei impegnata con la terapia, con i parametri vitali, con le medicazioni e con tutte le altre procedure, ma se tu lo farai, se lo ricorderà per sempre.

Da quel ricordo nascerà un rapporto speciale, ti cercherà perché sa che tu hai avuto un attimo da dedicargli e te ne sarà grato a vita, anche se la sua vita a volte è molto breve.

Ricordo una volta in cui, terminato il mio turno pomeridiano, mi stavo dirigendo verso l'uscita per andare a casa. Avevo un vizio: ogni volta sbirciavo tra le stanze dei pazienti, per vedere se stavano tutti bene o se avevano ancora bisogno di qualcosa. Così, tra le stanze del settore A, sulla sinistra, scorgo uno sguardo triste, che non era solito di quella mia paziente.

A., una donna di 65 anni, sempre sorridente, solare, nonostante fosse molto consapevole della sua situazione clinica. Mentre passo, vedo quegli occhi tristi e mi fermo. La guardo da fuori, mi sorride, entro, mi siedo da parte a lei, che era a letto.

Silenzio. Non c'è bisogno di altro a volte. Mi tiene la mano e mi racconta che le hanno dato una brutta notizia durante la visita medica; cerco di ascoltarla e di comprenderla, ma mi sento coinvolta in una storia molto toccante.

Così, quando le parole non servono più, decide di farmi leggere quello che scrive. Mi mostra un quaderno dove scrive tutti i suoi pensieri, per me è stato come se aprisse il suo cuore con me, farmi leggere quelle parole.

Le dico che fa bene scrivere, di farlo più spesso, così da passare il tempo e da mettere per iscritto i suoi sentimenti in modo che non vadano mai persi. Mi fa leggere la lettera che ha scritto e che deve consegnare dopo pochi giorni a un amico, che intraprenderà il cammino di Santiago di Compostela.

Brividi, trattengo le lacrime, so che non posso piangere, devo dare forza a lei. Così faccio un bel respiro e cerco di dirle che andrà tutto bene e che io ci sarò e potrà chiamarmi in qualsiasi momento.

Torno a casa, il giorno dopo faccio ancora pomeriggio, ma sono nell'altro settore.

Un'infermiera del reparto mi dice che A. mi sta chiamando e che devo assolutamente andare da lei: vuole consegnarmi una cosa.

Entro nella stanza e vedo lei che tra le mani sventola una letterina, non ci posso credere.

Mi sento importante e capisco che quello che sto facendo la sta aiutando psicologicamente e anche nel suo percorso e vissuto di malattia.

Non so cosa dirle, non mi è mai successo, ma sono felice e davvero soddisfatta.

Mi siedo in guardiola per leggerla.

“27 maggio 2019

Nicole arriva. Si affaccia nelle stanze dei pazienti a passo di danza.

Dà la terapia con disinvoltura, rigore, attenzione. È un angelo caduto dal cielo. È sceso in terra per dispensare a piene mani il suo lavoro (missione). Vola Nicole!

Il mondo è con te. Ti sorride perché sei positiva.

Buona vita! Una nonna che hai incontrato in un momento difficile e tu l'hai saputa ascoltare.

Grazie

A.”

Trattengo le lacrime e vado a ringraziarla. Da quel preciso istante si è sempre mantenuto il nostro bel rapporto.

Passano pochi giorni e viene dimessa. Circa un mese dopo, arrivo in turno dopo aver sostenuto un esame in università, guardo il computer e leggo il suo nome tra i degenti.

Vado subito a salutarla, per poterle stare ancora vicino durante il suo percorso di cura. Purtroppo ha avuto un peggioramento. Viene messa in isolamento, è neutropenica. Le mie visite continuano, con le dovute precauzioni; durante le visite con i medici è solita cantare a squarcia gola, un ulteriore simbolo della sua forza.

28 giugno 2019: il mio ultimo giorno di tirocinio. Sono molto malinconica e triste perché devo lasciare i miei pazienti, gli infermieri e tutta l'équipe dell'Oncologia.

Finisco la mattina e passo nella stanza di A., per salutarla un'ultima volta. Non c'è, è stata trasportata in urgenza in sala operatoria.

Finisco il tirocinio in Oncologia, ma non finisce qui il mio rapporto con A.

Un giorno, mentre mi trovo agli ambulatori delle stomie a svolgere tirocinio, scorgo il suo nome tra le consulenze da fare al pomeriggio, guardo la mia tutor e le chiedo se per favore possiamo andarci noi: voglio vedere come sta.

Arrivo in Rianimazione e vedo lei, la mia A., seduta, attaccata a tanti monitor e tante pompe infusionali. Metto la mia mano sulla sua.

Le scrivo una lettera e la poso sul suo comodino, chiedendo agli infermieri di reparto di fargliela leggere non appena sveglia.

I giorni passano, A. sta meglio e viene portata in Medicina d'urgenza, dove chiede ai miei compagni di corso dell'università dove mi trovo io.

Mi ricorda per il colletto giallo della mia divisa, così quando ne ha visti altri, li ha associati a me e si chiede dove io sia.

Un giorno, finito il mio turno, decido di andare là, non sapevo come la avrei trovata né le sue condizioni, ma decisi di darle un ultimo saluto perché sapevo che da lì a pochi giorni l'avrebbero trasferita in Hospice.

Entro nella sua stanza e lei: "Nicole, angelo mio, cosa ci fai qua?". Le dico semplicemente che volevo salutarla. Mi fa domande alle quali né io né lei sappiamo dare risposta, ma è comunque felice perché sono lì vicina a lei.

Così stiamo in silenzio, ma ci teniamo la mano tutto il tempo, lei con gli occhi chiusi forse per nascondere il troppo dolore e un cuoricino di stoffa sul petto che le ha lasciato il figlio.

Anche se lei ora è in cielo, quando guardo la sua lettera la percepisco ancora vicino a me, e so che le cose non accadono per caso e che quella nonna di 65 anni era un segno di mia nonna, che se ne è andata per dirmi che è sempre con me ed è in ogni gesto di cura che io faccio.

Questa esperienza mi ha aiutata a capire che nella sofferenza e nei pensieri di morte imminenti è sempre presente tanta vita, più di quanta si possa immaginare. L'infermieristica può essere un'ancora di salvezza per questi pazienti fragili.

I pazienti vanno ascoltati e hanno tanto da raccontare, la relazione arricchisce entrambe le parti e permette di vedere la vita quotidiana in modo diverso.

Porterò per sempre con me gli insegnamenti che ognuno dei miei pazienti mi ha lasciato, perché ogni singola persona ha inciso un suo segno dentro me. E io li porto in modo fiero, mi faccio guidare da questa relazione terapeutica.

Le relazioni fanno bene all'anima e al cuore; quelle più vere e pure sono imprescindibili e trascendentali, vanno oltre la vita e la morte.

"Che sia soltanto per amore, per nessun altro motivo".

VIII. L'alta marea nei nostri sguardi

Giulia Della Noce – Familiare e caregiver

Non sempre ce la si fa... A volte è più dura del previsto.

Inizialmente si è travolti da un mare di paura, rabbia e rassegnazione, nulla ha più un senso.

Perché a me?

Perché a lui?

Iniziamo ad arrabbiarci con chiunque, sino a perdere anche il lume della ragione.

Non ci crediamo, ci sentiamo deboli e incompresi, ma tutto d'un tratto arriva quella spinta, quella forza immensa che ci dice "si può fare", "si può sconfiggere", "si può combattere".

Ecco: a me quella forza è arrivata da mio nonno.

Mio nonno era un malato oncologico da diversi anni. Dopo ripetute vittorie contro questo mostro, pensavamo di esserci finalmente svegliati da questo incubo ricorrente.

Ma era un sogno troppo bello per poter diventare realtà.

Erano passati quasi cinque anni dall'ultimo episodio quando quell'incubo si è ripresentato, rendendoci ancora una volta suoi protagonisti.

La notizia della recidiva è stata come un fulmine a ciel sereno, una sferzata di vento talmente forte e crudele da strappar via con un solo soffio il fiore più bello di un giardino, il MIO giardino.

Eravamo arrabbiati con il mondo, spaventati ma anche molto affranti, quasi rassegnati.

Ma lui no. Lui voleva combattere, e l'ha fatto fino alla fine.

Sono sicura che tra sé e sé continuava a ripetersi: "Io ce la devo fare, per me, per la mia famiglia. Voglio vedere i miei nipoti crescere, e voglio stare bene per loro", e così si è rimboccato le maniche, ha raccolto tutte le forze che aveva ed è sceso in campo.

È sempre stato un uomo forte e combattivo e anche in quest'occasione non si è di certo tirato indietro. Ci teneva, voleva essere puntuale a tutte le visite, con almeno mezz'ora di anticipo quando doveva fare la

chemioterapia, perché lui voleva sconfiggerlo ancora, lui voleva farcela, e io con lui, ma purtroppo il nostro sogno è svanito in un solo anno.

Nell'ultimo periodo della sua malattia non riusciva più a camminare, aveva perso l'equilibrio. Era necessario che qualcuno lo accompagnasse in bagno, al tavolo per pranzare e cenare, a letto, e, cosa più importante per lui, dovevamo portarlo in sala a vedere il suo amato calcio in TV.

In cuor mio ho sempre saputo che a lui dava fastidio non essere più indipendente: quante volte è caduto per cercare di fare le cose da solo...

Ma alla fine si è dovuto rassegnare ed è a quel punto che sono "entrata in gioco" io.

L'inizio del mio percorso universitario è partito proprio da lui: lui che desiderava così tanto per me un futuro da infermiera, una vita ad aiutare le persone più in difficoltà; continuava a ripetere a tutti che solo guardandomi negli occhi si convinceva sempre di più che quella sarebbe stata la mia strada.

La mia passione è nata proprio dalla sua malattia.

In quel periodo era appena terminata la maturità, avevo fatto una vera e propria immersione nello studio per poter preparare il test d'ingresso di settembre, ma niente mi poteva fermare dal prendermi cura di lui: lui che per me è sempre stato la persona più importante, in quel momento aveva bisogno di me e io ce la dovevo fare, per LUI.

Lui per me è stato come un secondo padre, sono cresciuta con lui e mi ha insegnato tutto: come muovere i primi passi, le prime parole, ma soprattutto mi ha trasmesso i valori importanti della vita, quelli che ti servono per vivere, quali: umiltà, gentilezza e il rispetto per gli altri.

Era una persona estremamente generosa e sensibile, sempre pronto ad aiutare chiunque avesse bisogno.

Di lui ricordo i suoi modi di fare: non era un uomo molto affettuoso con gli altri, ma con me diventava il più coccolone di tutti, facendosi fare di tutto.

Mi ricordo le sorprese che mi faceva, come venirmi a prendere fuori da scuola in motorino, l'aranciata presa insieme mentre lui giocava a bocce, la brioche smezzata sempre in due, le vacanze al mare, i giri in bicicletta e soprattutto il suo profumo: quel profumo che ancora oggi cerco e ricerco tra le sue camicie. Se qualcuno mi dovesse mai chiedere quale profumo sia in grado di calmarmi, io direi proprio quello, il profumo di mio nonno.

Mi ha insegnato ad andare sempre avanti, a non arrendermi mai, a superare sempre anche gli ostacoli più difficili con il sorriso, a non buttarmi mai giù e pensare sempre a un lato positivo.

Ora toccava a me aiutarlo a camminare, a ricordarsi anche le cose più semplici, a medicargli le ferite che questo maledetto cancro gli aveva provocato: era mio compito occuparmi di lui.

È stata come una vocazione, una spinta da dentro, una voce costante che continuava a ripetermi: “vai, lui ha bisogno di te, e non importa quanto questo sia doloroso per te, ma tu puoi e devi farlo, PER LUI. Ce la puoi e ce la devi fare”.

Quando di mattina veniva l’infermiera mandata dall’assistenza domiciliare, io volevo sempre essere presente, ci tenevo, perché sapevo che da lei avrei potuto imparare qualcosa per poterlo aiutare meglio.

E così, grazie a quell’angelo con la divisa bianca e blu di nome Sabrina, imparai a fare i lavaggi venosi, a medicargli le lesioni che gli si erano formate sulle mani e sulle braccia, a riposizionare bene il PICC... Tutte operazioni che agli occhi di altri potevano sembrare semplici e banali, ma per me non era affatto così, perché sapevo che per lui significava tanto vedere sua nipote che imparava quelle procedure, era come se il suo sogno di vedermi infermiera piano piano stesse prendendo forma.

Ci sono stati molti momenti difficili dal punto di vista psicologico per me, ma allo stesso tempo cercavo di celare tutta la mia sofferenza dietro a una maschera per cercare di fargli vivere gli ultimi giorni nel modo più sereno e felice possibile, perché in fondo sapevamo che quelli sarebbero stati i suoi ultimi respiri.

Il nostro rapporto non era un “semplice rapporto” tra nonno e nipote, ma andava ben oltre. Io ero la sua forza e lui era, ed è tutt’ora, la mia. Era un qualcosa di viscerale, profondissimo ed eterno.

La gente a volte parla di amore eterno: ecco io quell’amore lì l’ho provato con mio nonno e sono sicura che non cesserà mai di esistere.

Mi ricordo ancora gli occhi con i quali mi cercava mentre faceva la sua terapia.

Io stavo svolgendo lo stage nel Day Hospital dell’Oncologia, e non a caso avevo scelto quel reparto. Tutte le mattine che lui doveva fare la chemioterapia io avevo una strana sensazione, un forte senso di responsabilità nei suoi confronti.

Sapevo che passare nella sua stanza e chiedergli solo un: “Nonno, come ti senti oggi?” lo faceva subito sentire meglio, gli spuntava il

sorriso, ma non un sorriso come tanti: quello aveva una luce diversa, e a me riempiva il cuore di gioia vederlo sorridere anche solo per un istante.

Ho fatto tutto il possibile per stargli vicino.

Nelle ultime settimane fu trasferito all'Hospice, straziando l'intera famiglia.

Faceva sempre più fatica a mangiare da solo perché ormai, oltre all'equilibrio, quella brutta bestia che aveva dentro lo aveva privato anche della vista, non camminava più ed era sempre più stanco e sofferente, ma non demordeva e cercava in tutti i modi di non farsi vedere deboli agli occhi della sua famiglia, soprattutto da sua moglie e dalle sue figlie.

Non si è mai lamentato, non ha mai detto esplicitamente che stava male, che aveva dolori, ma lo si percepiva dai suoi occhi e dalle sue espressioni.

Con me però era diverso... Mi faceva capire che aveva bisogno di me e soprattutto che si fidava di me. Non riusciva più a mangiare da solo, e non voleva che nessun altro lo imboccasse se non io.

Il suo comportamento poteva sembrare infantile, ma in realtà era un suo modo per farmi capire che voleva passare più tempo con me, era il suo modo per dirmi addio.

Tutti i giorni facevo le corse per potergli dare da mangiare sia a pranzo che a cena, per stare con lui fin quando non faceva buio.

Anche se lui era assopito e sembrava dormire, io continuavo a parlargli, gli raccontavo tutto ciò che mi succedeva, i miei pensieri e non mi stancavo mai di dirgli quanto bene gli volessi e quanto lui era importante per me, e lui con quella poca forza che gli era rimasta mi stringeva la mano, il più forte possibile e sul suo volto compariva quel sorriso che mi ripagava di tutti gli sforzi che stavo facendo, perché è vero, non è stato semplice togliere del tempo allo studio, ma lo facevo con tutto il cuore perché sapevo di poterlo rendere felice anche con poco, anche per poco.

Per me era una grande soddisfazione poterlo aiutare, mi faceva sentire importante, era come se si fossero invertiti i ruoli: adesso ero io a prendermi cura di lui, ed era a lui che si affidava a me.

Quando mi sentiva, mi diceva sussurrando: "sei arrivata"; e sul suo volto stanco e ormai scavato dalla malattia spuntava uno di quei sorrisi che venivano dritti dal cuore. Non me li dimenticherò mai.

Prendermi cura di lui mi ha cambiata molto, mi ha fatto riflettere tanto, e ha reso molto importanti certi aspetti che prima davo per scontato.

Questa esperienza mi ha insegnato cosa vuol dire determinazione, l'ho vista negli occhi di mio nonno, vedevo quanto era determinato a sconfiggere ancora una volta quel tumore, lui voleva farcela.

Così io, come fece all'epoca anche Florence Nightingale, voglio continuare a inseguire il mio sogno di diventare infermiera, superando qualsiasi ostacolo o pregiudizio che mi si ponga davanti, perché proprio come diceva Florence, "per ottenere la felicità, dovremmo accertarci di non restare mai senza un obiettivo importante" e io quella felicità la voglio ottenere con tutta me stessa.

Curare una persona non vuol dire soltanto assicurarsi che sia in buona salute: curare/prendersi cura vuol dire farsi carico anche dei suoi bisogni, ponendo particolare attenzione anche alle dimensioni relazionali ed educative del paziente, vuol dire prestare attenzione all'altro, tenerlo in uno sguardo paziente e amorevole.

Il fulcro di tutto ciò sta nel riconoscimento del valore dell'altro, nella comprensione del suo vissuto e nella conoscenza della sua storia, attraverso un contatto costante, incontrando l'altro al di là di ogni pregiudizio.

È una sorta di "distrazione da se stessi".

Tutto ciò va fatto con molta delicatezza e rispetto, in quanto il lavoro di cura ha a che fare con la vulnerabilità dell'altro che si trova in una situazione di dipendenza, in modo da aiutare l'assistito ad affrontare meglio i momenti difficili e di sofferenza.

Vorrei concludere questo mio pensiero con le parole di Florence: "L'assistenza è un'arte; e se deve essere realizzata come un'arte, richiede una devozione totale e una dura preparazione, come per qualunque opera di pittore o scultore; con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo, ma con il corpo umano, il tempio dello spirito di Dio. È una delle Belle Arti. Anzi, la più bella delle Arti Belle."

In effetti per me è proprio così: sento che l'infermieristica fa parte di me, e la mia esperienza è stata tanto dolorosa quanto educativa, riuscendo a farmi cogliere l'essenza principale di questa incantevole professione.

Si può fare, si può andare avanti, il che non vuol dire dimenticarsi dei momenti più bui e difficili, ma al contrario, si deve imparare da questi ultimi e diventare più forti di prima.

Bisogna imparare a rialzarsi, ad avere sempre fisso in mente l'obiettivo e cercare di raggiungerlo con tutte le nostre forze.

Tutto questo me l'ha insegnato mio nonno ed è grazie a lui che oggi il mio obiettivo è quello di diventare infermiera e di lavorare nel reparto di oncologia.

È grazie a lui che oggi mi posso dire: "Posso diventare infermiera, nonostante tutto, ce la posso fare, per NOI."

So già che mi aspetteranno scene molto forti, momenti in cui non saprò cosa fare e mi ritroverò in situazioni che mi riporteranno alla mente l'esperienza che ho avuto con mio nonno.

Al contrario di molte persone, io penso che l'Oncologia sia un reparto ricco di belle emozioni, non c'è solo morte e disperazione.

C'è la voglia di guarire, la forza di voler provare a fare due passi, la speranza di migliorare giorno dopo giorno e la fiducia che i pazienti ripongono nei medici e negli infermieri.

Incontrerò di nuovo la sofferenza in quel reparto, e le prime volte credo non sarà facile, ma la vivrò con più consapevolezza.

Con la consapevolezza che solo quegli anni passati lì mi hanno saputo dare. Saprò affrontare meglio certe situazioni, conscia che sia il corso della vita a portarci alla morte.

Spero di poter aiutare il più possibile i pazienti che incontrerò, spero di poter trasmettere loro quella speranza, quella luce negli occhi e quella voglia di vivere che anche mio nonno aveva.

Un giorno mi auguro di poter dire di averne aiutati tanti e di rendere finalmente mio nonno orgoglioso di me.

IX. Lo scoglio con le farfalle

Letizia Franzini – Familiare e caregiver

Ho molto pensato a come avrei dovuto cominciare questo racconto, come sarei riuscita a portarvi con me nella mia vita, e la verità è che non so se ci sia un modo giusto di iniziare. L'importante è cercare di fermare su questo foglio i miei ricordi, e così farò...

Mia zia è morta il 15 dicembre 2019 all'età di 52 anni, dopo una battaglia incessante durata due anni e mezzo contro un tumore all'utero.

È strano pensare quanto una malattia talmente straziante possa comunque essere in grado di tirare fuori il meglio dalle persone che la vivono, direttamente o indirettamente.

Tutto è cominciato silenziosamente, quasi di nascosto ai miei occhi. Erano anni che mia zia non effettuava gli screening di controllo all'utero, il famoso pap-test; non so per quale motivo, forse perché tutti noi, inconsciamente, ci crediamo invincibili di fronte a determinate cose, è come se pensassimo: "figurati se deve proprio capitare a me una sfortuna del genere!".

E il punto è che non siamo invincibili, anzi, forse siamo gli esseri più fragili in natura, sia dal punto di vista fisico che d'animo.

La domanda allora viene spontanea: "Come ci si accorge di essere probabili vittime della malattia?" Beh, devo dire che, nel nostro caso, è stato grazie alla sconvolgente e banale casualità. Mia zia si accorse che, durante la notte, si alzava più spesso del solito per fare pipì! Una cosa così banale e anche così trascurabile: beveva le stesse quantità d'acqua di sempre e non aveva cambiato le sue abitudini alimentari. Con leggerezza, e per porre rimedio a quello che lei considerava solo un "fastidio", decise di fare un controllo e proprio da quello cominciò il nostro infrangersi contro gli scogli.

Ricordo che mia mamma, che l'aveva accompagnata alla visita, quel giorno era tornata a casa piangendo (in verità cercava di tenere nascosto il suo dolore ma aveva fallito miseramente), quindi le chiesi se ci fosse qualcosa che non andava e mi rispose in un modo molto delicato, come avesse voluto proteggermi: "niente, tata, alla zia hanno

trovato una piccola ciste nell'utero e hanno deciso di farla analizzare". Non so perché, ma avevo reagito "benone". Non fraintendetemi, io amavo mia zia. Avete presente quel legame simile ad una corda invisibile ed indivisibile tra due persone? Ecco, possiamo dire che, nel nostro caso, io ero la cozza e mia zia lo scoglio. Da bambina ricordo che ad ogni pranzo, cena di famiglia o compleanno, volevo stare accanto a lei, volevo le sue attenzioni, volevo essere IO la sua nipotina preferita.

Non sempre, però, è stato così. Come ogni favola che si rispetti (sì, perché ognuno di noi dovrebbe vedere la propria vita come le pagine di un libro), anche questa ha i suoi alti e bassi. Più cresci e più capisci, ti rendi conto di com'è fatto il mondo, di come sono fatte le persone. C'è da dire che le persone compiono scelte, e per quanto io fossi veramente persa di mia zia, beh, lei aveva fatto scelte diverse da quelle che speravo e io, negli ultimi anni, la vedevo talmente poco da essere veramente tanto, ma tanto arrabbiata con lei, come se pensassi che alla fine non mi volesse così tanto bene come gliene volevo io. Ci eravamo allontanate: ero molto orgogliosa (e purtroppo lo sono tutt'ora) e così avevo deciso di lasciare andare pian piano lo scoglio.

Poi, si sa, a volte le sfortune peggiori portano con loro altrettante meravigliose fortune.

Ebbene sì, gli esami avevano confermato la diagnosi peggiore che potessimo immaginare: cancro.

Ammettiamolo però: senza un po' di combattimenti e di cadute gli eroi non sarebbero tali.

Iniziava così il viaggio verso la nostra meravigliosa vittoria.

All'inizio non è stato affatto semplice: mia mamma era molto stressata, preoccupata, correva da una parte all'altra per cercare di stare sempre vicino a mia zia; ecco perché avevo dato tutta la mia disponibilità per provare a dare una mano.

Così, una mattina, decisi di accompagnarla a fare la chemio. Mia mamma e mio papà erano al lavoro, io volevo veramente stare con la zia e vivermela il più possibile. Partimmo abbastanza presto e ricordo di esser stata talmente emozionata da non aver dormito tutta la notte. Durante il viaggio avevamo parlato di quali tipi di parrucche avrebbe potuto prendere quando sarebbe giunto il momento della caduta della sua personalissima chioma. Devo dirvi che mia zia era una donna straordinaria: avete presente un mix tra un tenente militare e una bambina di 5 anni? Beh, lei era esattamente in quella metà. Sul lavoro, e all'oc-

correnza, colonnello dell'esercito; tutto il resto della vita, bambina di 5 anni con gigantesche mollette a farfalla e abiti stravaganti (e intendo veramente mooolto stravaganti). Non ha mai smesso di sorridere, neanche nei momenti peggiori e devo dire che questo è il mio più grande motivo d'orgoglio.

Torniamo a noi, le parrucche: avevamo pensato ad una parrucca rosa e con qualche farfalla, ma visto che non volevamo sembrare una coppia di animatrici circensi, c'eravamo limitate alla fotocopia di quello che era il suo taglio di capelli. Arrivammo in ospedale verso mezzogiorno e devo ammettere che l'atmosfera che si respirava all'ingresso del reparto era tutt'altro che felice.

Eppure, con mio grandissimo stupore, ricordo di essermi sentita protetta da tutti quelli che ho incontrato in quelle stanze e percorrendo quei corridoi: tutti, e sottolineo il "tutti", sorridevano. È buffo se ci pensate: entri in un reparto oncologico e ti aspetti sofferenza e dolore, invece sono proprio i malati che cercano di farti sorridere.

Stavamo cercando lo studio della dottoressa che avrebbe dovuto visitare mia zia, quindi cominciammo a girare per una miriade di corridoi, fino a quando non ci imbattermo in una bambina. Quello è stato l'esatto momento in cui ho capito cosa avrei voluto fare dopo il liceo e per il resto della mia vita. Era una bambina meravigliosa, alta sì e no un metro, maglioncino verde acqua, pantaloni gialli e cuffia viola. Aveva due occhioni marroni scintillanti e profondi e la carnagione talmente chiara da farla sembrare una bambolina di porcellana. Teneva la manina al papà e con l'altra stringeva un pupazzetto. Non avevo ancora visto un bambino così piccolo malato di cancro, ecco spiegata la carnagione quasi violacea tanto era bianca. Appena ci vide, mi venne istintivo sorriderle e farle "ciao" con la mano. Vi giuro, dal suo sorriso sembrava le avessi appena mostrato un unicorno a cavallo di un arcobaleno. Ti riempie veramente il cuore pensare che, ad una bambina che soffre così tanto, possa bastare semplicemente un sorriso per farla contenta.

Andammo avanti nei corridoi, trovammo lo studio della dottoressa e mia zia entrò per farsi visitare.

Notizie buone o notizie cattive? Cattive, ma noi due non ci uccideva niente e nessuno.

Visite, chemio, radio, dottori e altri dottori: andò avanti così per circa due anni e mezzo fino a quando "Lui" ce l'ha permesso. Lui chi? Il Cancro, il destino, Dio? Lascio a voi la scelta. In quei mesi mia zia si era

dimostrata talmente forte da stupire un po' tutti sul fatto che non fosse ancora morta (la vedevano un po' come un fantasma che camminava, ma dovevo ammettere che ormai si era come abituata). Una sera l'avevo accompagnata ad una messa per ragazzi, in una piccola città vicino a casa: è sempre stata molto religiosa e con la malattia la fede si era consolidata ancora di più, le dava forza e coraggio. Entrammo in Chiesa e ricordo una vecchietta avvicinarsi a noi e scoppiare a piangere mentre abbracciava mia zia, con una foga quasi sorprendente, al ch  essa stessa si chiese se fosse ancora viva o stesse morendo, vista la disperazione della signora. Beh, a parte questo momento tragicomico, la serata si svolse al meglio: amava stare finalmente in mezzo alla gente, amava stare con i giovani e i bambini, la facevano sentire Viva ed io ero finalmente contenta di vederla felice per davvero.

Io e mia zia siamo sempre state molto simili, una un po' pi  piccola dell'altra, s , ma ormai il "oddio, ma sei la fotocopia di tua zia!" era diventato il commento preferito di tutti. E devo dire che lo era anche per me.

Si perch ,   vero, come ogni persona al mondo, mia zia aveva preso scelte che non tutti potevano condividere e a volte era un po' testona (ok, molto, moltissimo testona, d'altronde, perch , dovevo prendere da qualcuno), ma devo ringraziare lei se adesso sono dove sono, devo ringraziare la sua forza e il suo carattere da "bambina colonnello" (o baby-tenente, che fa molto pi  chic) se adesso sono la donna che sono.

L'ultimo periodo non era stato facile. Il cancro si era impossessato del suo corpo e, ad una delle ultime visite a cui era andata con i miei genitori, anche l'oncologa non era riuscita a trattenere le lacrime, era stupita della sua forza, della sua caparbit  e della sua fede. La dottoressa conosceva gi  l'esito finale, mia zia anche, ma avevano due chiavi di lettura diverse a disposizione, una medica e l'altra di fede.

La settimana prima che morisse   stata straziante. L'avevano portata in ospedale d'urgenza per un dolore lacerante alla spalla e ricordo che prima di salire in ambulanza urlava talmente tanto dal dolore che mi ero accovacciata di fianco a lei, piangendo, per aiutarla e per darle conforto; ma, anche in quella situazione, lei si dimostr  nettamente pi  forte di me. Nonostante le urla, il dolore, la fatica, si era girata verso di me e mi aveva preso le mani, non voleva che la vedessi star male, voleva rassicurarmi, voleva dirmi che ce l'avrebbe fatta un'altra volta e che non avrebbe mai mollato la spugna.

È stata in ospedale una settimana, più o meno. Due giorni dopo il ricovero si è magicamente ripresa, alcuni lo chiamano “il canto del cigno”, come se l’organismo raggruppasse le ultime forze in sé e ti facesse rinascere. Ancora una volta avevamo creduto e sperato che ce l’avrebbe fatta, invece il giorno dopo peggiorò gravemente, andando in stato comatoso. Il giorno prima della sua morte ero uscita dall’università alle 18, ero corsa in ospedale ed ero pronta a fare la notte con lei, ma i medici non vollero: avevano paura potessi subire un trauma o un dolore troppo forte, perché tutti erano consapevoli del fatto che fosse giunto “quel momento”. Il traguardo e la linea di partenza? La salutai prima di andare a casa e, se avessi saputo che quella sarebbe stata l’ultima volta, le avrei detto che alla fine avevo capito tutto! Che quando ero bambina mi ero sbagliata, adesso sapevo che lei non aveva mai smesso di essere il mio scoglio con le farfalle e io sarei sempre stata la sua cozza preferita.

Il 15 dicembre 2019 è morta, la notte, verso l’una, mentre mio papà sedeva ai piedi del suo letto, in silenzio. Quello è stato il giorno della sua e della nostra vittoria. Sì perché, è vero, lei non è più qui con noi, eppure in pochi avrebbero avuto la sua stessa forza, lo stesso spirito e lo stesso coraggio. La vera vittoria è stata non vederla mai mollare, anche nei momenti più bui. La vera vittoria è stata vederla affrontare tutto questo con un sorriso talmente grande da illuminare ogni stanza in cui entrava. La vera vittoria è essere motivo d’orgoglio della sua eterna cozza, che la porterà con sé ovunque e per sempre.

Si può fare, si può fare eccome:

“Sii sempre come il mare che infrangendosi contro gli scogli trova sempre la voglia di riprovarci”

Jim Morrison

X. Perdonami

Antonella Macario Gionas – Amica e operatrice

Sono al supermercato nell'area frutta e sento una vocina alle mie spalle

– Ciao. Sono Tiziana! Ti ricordi di me?

Mi volto appena in tempo e sono accolta in un caloroso abbraccio.

– Mamma Cristina! Lei è una mia amica. Io abitavo vicino a lei con mamma Laura.

Una graziosa signora, con i capelli biondi mi porge la mano, si presenta e mi fa conoscere sua figlia Debora.

– Tiziana sei cresciuta tantissimo! Fatti vedere! Sei veramente elegante. Mamma Cristina e tua sorella ti vogliono bellissima.

– Sì, sì! Mio fratello Gianni mi porta sempre con lui in auto. Sai ha l'auto nuova rossa.

Cristina mi conferma che Tiziana è serena. Ha un ottimo rapporto con i fratelli e presto inizia la prima elementare.

Il tempo corre veramente veloce. Guardo Tiziana. Sono passati quasi tre anni dall'ultima volta che l'ho vista con la sua mamma.

Salgo in ascensore, stanca da una giornata di lavoro come coordinatore infermieristico del servizio cure domiciliari di zona.

– Scusi mi può aspettare? Buongiorno, sono Laura da oggi abito al secondo piano e sto cercando di scaricare l'auto degli ultimi scatoloni.

Una giovane donna, elegante, capelli lunghi curatissimi, abbronzata, sorridente.

– Ben arrivata Laura! Io sono Emilia ed abito qui da un decennio... Aspetti, che l'aiuto! Ecco io posso prendere il cane. Sa pure io possiedo un cane! Finalmente avremo compagnia durante le passeggiate.

Da quel giorno vedo Laura raramente. La scorgo dal balcone mentre rientra dalla passeggiata con il cane o rincasa con il suo compagno.

La incontro un giorno mentre entrambe portiamo in passeggiata il cane. Laura è solare, simpatica e mi racconta che in quel momento non lavorava. Si

era presa un periodo di riposo, non stava molto bene. Circa 10 anni prima le era stato diagnosticato un tumore al cervello.

– Ho sentito diversi neurologici... Sai, ho deciso di avere un bambino. Mi hanno detto che potrebbe risvegliarsi LUI, ma con tutti i controlli e le terapie... si può fare!

– Laura, io sono un'infermiera. Se avessi bisogno puoi contare su di me... Devi essere ben sicura che la gravidanza non ti riattivi la malattia. Fai bene a sentire pareri diversi e poi seguire bene le indicazioni dell'équipe oncologica.

Laura mi telefona dopo qualche giorno.

– Emilia... sono incinta! Io e Davide lo abbiamo appreso da alcuni giorni! Siamo strafelici. Volevo che tu lo sapessi. Domani vado in ospedale a fare tutti gli esami. Mi diranno cosa devo fare... Io ho desiderato tantissimo questo bambino Emilia! Ora lo dico anche alla mia famiglia.

Mi congratulo con Laura mentre continuo a rappresentarmi l'evoluzione della gravidanza e della malattia, il parto... il dopo.

Il giorno successivo rientro a casa tardi e subito suona il campanello. È Davide.

– Ciao Emilia! Scusa. Oggi il neurologo ha prescritto a Laura dei farmaci in puntura e volevamo chiederti se possiamo contare su di te.

– Io ci sono! Non solo come infermiera, ma come amica. Potete contare su di me.

Da quel momento, il mio rapporto con Laura non solo si fa più assiduo, ma più profondo ed intimo. Mi occupo delle diverse prescrizioni terapeutiche, della gestione dei controlli e condivido la sua gioia, la sua stanchezza e le sue preoccupazioni.

Definiamo con l'onconeurologa e la ginecologa una presa in carico al domicilio, trattandosi di una gravidanza a rischio.

Laura ora è più serena.

– Non sono sola a combattere LUI. Siamo in tanti. Si può fare... Posso farcela!

Quando racconta del suo cattivo rapporto con la madre troppo oppressiva e con il fratello e la sorella il suo sguardo diventa cupo e triste e si fa silenziosa.

Con il passare dei mesi Laura acquista maggiore consapevolezza che potrebbe peggiorare. Ma la sua determinazione ad arrivare al termine della gravidanza, la rende forte e affronta con coraggio tutte le terapie.

– Se mi succede qualcosa, la bambina sta con Davide. Sta con il papà. Per carità, non voglio vada dalla nonna o da mia sorella. Ho parlato chiaro con Davide e così abbiamo deciso. Ma io sono sicura che andrà tutto bene... Sai, ho parlato con mio padre in Paradiso... È tutto a posto.

La gravidanza procede. Laura sta abbastanza bene e anche la bambina nel suo grembo. Il suo viso è luminoso e sereno.

Nasce Tiziana. La gioia di Laura quando arriva a casa è incontenibile. Laura e Tiziana escono giornalmente e tutti si fermano a complimentarsi.

La famiglia di Laura non viene spesso a trovarla per problemi relazionali avuti con Davide e a lei questo spiace molto.

Con determinazione, Laura continua tutti i suoi controlli medici ed accudisce la sua cucciola con amore, delicatezza e dedizione.

Tiziana compie un anno. Da quel momento, per Laura le cose cambiano.

– Emilia! Da qualche giorno, a furia di tenere in braccio Tiziana, ho un dolore al braccio destro, e sono stanca, stanca... Alle volte non riesco a dire la parola che voglio... è lì sulla punta della lingua e nulla...

Laura ha il viso contratto, parla lentamente. Tiziana è sul passeggino e piagnucola per andare in braccio.

– Davide ha telefonato e domani vado dal neurologo. Da quando ho saputo di essere gravida non ho potuto fare risonanze e poi io stavo bene e non ho più fatto esami... Ho iscritto Tiziana al nido... mi devo riposare.

Per la prima volta la vedo preoccupata, con un viso tirato. Non è la Laura solare, chiacchierona, coinvolgente. È visibilmente in ansia.

– Condivido pienamente. Tiziana potrà giocare e socializzare con gli altri e tu riposarti e avere cura di te. Domani passo e vediamo insieme cosa ha detto il neurologo.

Laura effettua con urgenza una risonanza cerebrale, che evidenzia un peggioramento della situazione. Deve iniziare quanto prima la radioterapia e assumere cortisone sia per bocca che per via parenterale.

Tiziana inizia a frequentare il nido, in modo che Laura possa ogni mattina fare la radioterapia e poi riposare.

– La accompagno io al nido, poi Davide mi porta a fare la terapia e io vado a riprenderla quando mi sento.

Laura ha pianificato tutto. È consapevole che LUI ora è tornato aggressivo.

– Guarda, Emilia! Niente capelli. Li ho tagliati. Poi ho comprato questi copricapo... Io non metto parrucche. I capelli mi ricrescono. Guarda... non sto male. Pensa che Tiziana gioca con la mia testa rasata!

La radioterapia procede. Lei, sempre più stanca, inizia ad avere difficoltà di linguaggio.

Un pomeriggio scorgo Laura con Tiziana sul passeggino. Il suo viso, diventato "paffuto" per l'effetto farmacologico, non nasconde quanto lei sia sconvolta e spaventata.

Mi avvicino a baciare Tiziana e Laura scoppia a piangere.

– Ho bisticciato con Davide... ha portato via tutte le sue cose. È tornato dalla moglie e dai suoi figli. Non ne vuole più sapere. Mi porta a fare tutte le visite e terapie, viene a prendere la bambina, ma... non mi vuole più.

Emilia è tremante, piangente, disperata.

In silenzio, la ascolto. Rabbia, disperazione, sconforto, incredulità si alternano nel suo racconto, mentre la piccola Tiziana inizia a piangere e chiede attenzioni che Laura non riesce più a soddisfare.

Ai problemi clinici, ora si sommano i problemi di gestione concreta della giornata, della bambina, nonché i problemi economici.

Per Laura non sono “Emilia, l’infermiera”, ma l’amica a cui confidare quanto sta succedendo.

Sono scossa ed incredula per la situazione: Laura che peggiora da sola, con Tiziana da crescere...

Con il suo consenso, decido di incontrare Davide e poi di telefonare alla famiglia, con cui avevo ormai instaurato un buon rapporto.

Davide è irremovibile sulla decisione. Si assume le responsabilità nei confronti della figlia e di Emilia per portarla dove necessario, per tutte le cure necessarie. Sua moglie e i figli hanno accettato il suo rientro a casa e anche l’arrivo di Tiziana... da subito, se necessario. Sua moglie Cristina ha accettato di farle da mamma.

Passo la notte a ripensare al colloquio con Davide e a pensare come poter aiutare Laura e la sua piccola concretamente.

Inizio incontrando la mamma di Laura. Una signora non più giovane, vedova e anche lei in precarie condizioni economiche a seguito di un recente fallimento della ditta di proprietà.

– Cara Emilia! Laura è sempre stata testarda. Non ha voluto ascoltare nessuno... Si è messa con Davide solo per avere un figlio. Sapeva che la malattia sarebbe andata avanti. Io Davide non lo voglio sentire nominare, non lo voglio vedere. Non doveva accettare di mettere al mondo un figlio... ha condannato mia figlia a morte e lui lo sa!

Marta, piangendo e singhiozzando, continua ad imprecare, camminando attorno al tavolo. Poi si siede davanti a me.

– Laura è mia figlia. Lei qui da me non vuole venire. Vado io da lei e cerco di aiutarla, ma non mi sopporta... Lo so! Bisticceremo sempre, ma Tiziana ha bisogno. Io sono la nonna, non posso abbandonarle!

Laura accetta la presenza diurna della madre con fatica, ma consapevole che Tiziana è diventata per lei di difficile gestione.

Davide recupera dal nido Tiziana con sempre maggiore frequenza e la riporta dalla mamma alla sera dopo cena.

Le condizioni di Laura peggiorano ogni giorno, sia fisicamente che cognitivamente.

– Emilia, oggi ho la gamba destra che non sento bene, mi tengo ai mobili. Sai, mi sono resa conto che non so contare le gocce sino a 60... allora ne conto 20 per volta per tre volte...

– Laura, tu sei consapevole di quello che sta succedendo... Non puoi stare da sola qui con Tiziana di notte. Purtroppo non hai spazio per ospitare qualcuno. Trasferisciti da tua madre...

– No! Noi stiamo qui! Tiziana va al nido e qui ha i suoi amici. E poi da mia madre non avrei le cure domiciliari e tu non ci sei. No. Non se ne parla! Esco e chiamo al telefono Davide.

Non so se Laura mi potrà mai perdonare, ma è indispensabile che Davide sia consapevole del peggioramento delle sue condizioni di salute e delle difficoltà di gestione di Tiziana. Deve convincere Laura a trasferirsi dalla madre e lui farsi carico della figlia.

Termino la telefonata con Davide e scoppio a piangere. Ho tradito la fiducia di Laura, ma non avrei mai ottenuto il suo consenso.

Il giorno successivo passo da Laura, al mio rientro dal lavoro. È visibilmente provata, stanca. Si siede subito sul divano. Il braccio destro non riesce a controllarlo. Con difficoltà mi informa che è passato Davide.

– Se non vado da mia madre, Davide si prende la bambina e la porta a casa sua. Io sto troppo male per stare dietro a Tiziana... Mi ha garantito che lui o i suoi figli si occuperanno di passare a prendere e portare Tiziana al nido... Questa sera la porta a dormire da lui, così io posso prepararmi per andare da mia madre.

Guardo in viso Laura. Dovrei dirle: “perdonami, ho avvisato io Davide”. Non dico nulla, i miei occhi si riempiono di lacrime. Laura cerca di dirmi qualcosa... ma è incomprensibile. Si alza e si dirige in camera da letto.

La seguo. Sta preparando lo zaino con il cambio per Tiziana per la notte. Poi si ferma apre gli armadi e incomincia a preparare la sua roba. Mi indica la valigia sotto il letto. Nessuna di noi parla.

Insieme prepariamo quanto serve per i primi giorni dalla mamma. Il resto lo avremmo poi preparato con calma.

Il mattino seguente, Laura si trasferisce dalla mamma. Ha deciso di utilizzare la camera matrimoniale, in modo che possa di notte tenere vicina a sé Tiziana quando dormirà da lei.

Nel pomeriggio, il passaggio del medico e dell’infermiere delle cure domiciliari la rassicurano. Non è sola, e le cure continuano come prima.

Quando io arrivo, Laura è in giardino con nonna Marta. Tiziana appena mi vede mi corre incontro.

- Emilia, non ci hai abbandonate anche se non siamo più vicine di casa!
 - Mi spiace, Laura... ma io tutti i giorni vengo per farti un po' arrabbiare
- esclamo, sorridendole.

Le sue condizioni, intanto, sono in repentino peggioramento. Ha difficoltà a parlare e il braccio destro quasi completamente paralizzato. La mamma ha informato l'équipe che Emilia sta diventando totalmente dipendente e incontinente alle urine.

Un pomeriggio, mentre siamo in giardino, Emilia con uno sguardo sereno e tranquillo mi dice – Tiziana sta con il papà. È giusto così. Io voglio così. Ho parlato con Cristina... Mamma Cristina si prende cura di Tiziana. Io non riesco neppure a dire il suo nome... Davide, papà, le spiega che io sono la sua mamma, ma mamma Cristina si occupa di lei perché io sto male...

Qualche giorno più tardi, Emilia entra in hospice.

Davide ogni giorno passa a trovarla e, seguendo le indicazioni dell'équipe curante, qualche volta porta anche Tiziana.

La piccola gioca con la mamma nel letto, mentre a monosillabi Emilia cerca di lasciare a Davide le sue volontà.

Il percorso in hospice di Emilia è molto breve.

Sono con lei, la sera del 27 giugno 2014. È posizionata di fianco e posso quindi vederla bene in viso. È nel suo dormiveglia farmacologico. Mi siedo e le prendo una mano. Apre gli occhi, accenna un sorriso. Io non riesco a dire una sola parola. Vorrei spiegarle perché quel giorno ho chiamato Davide senza avere il suo consenso, vorrei chiederle perdono. Ma quelle parole io non le pronuncio. La saluto e rimetto la sua mano sotto il lenzuolo. Quando sono sulla porta, mi volto. Emilia si gira verso di me e accenna un sorriso.

– Ciao, Emilia! Ci vediamo domani mattina.

Lascio l'ospedale come se fossi sospesa. Cammino tra la gente senza salutare. Penso ad Emilia che sta morendo, alla piccola Tiziana, affidata al papà e a mamma Cristina...

Trascorro una notte insonne. Alle 7,30 sono in hospice. Emilia è agonizzante. Mi avvicino, mi siedo e le prendo una mano. La guardo, senza parlare.

Alle 8,30, Emilia muore.

XI.

Lettera che non leggerai mai

“Mami” – Familiare e caregiver

Ciao, amore Mio.

Sono passati esattamente due anni, 750 giorni, 18.000 ore da quella notte, quando tenendoti per mano sei scivolato via da me per iniziare un nuovo viaggio, il primo non insieme. Vorrei raccontarti in queste poche righe questi miei mesi. Oggi sono sicura che tu non soffri più, che non provi più dolore e che soprattutto hai trovato quella serenità che ogni essere umano ha il diritto di avere, serenità che forse in questa vita terrena non avevi più. Per me, invece, c'è poco da dire... Il dolore non si può descrivere, è lancinante, non ti sembra di riuscire a sopportarlo. Mi sono aggrappata a tutto, ho pensato che fossi partito per un viaggio di lavoro e che saresti tornato, ho pensato che sarebbe stata solo una situazione temporanea, sono andata da guru, ho partecipato a convegni sull'aldilà, ho letto libri sulla vita, oltre la vita, ho guardato film sul lutto, niente riusciva a darmi conforto, allora ho chiesto se esisteva un vademecum per sopravvivere, ma non c'è, non è ancora stato scritto, riusciamo ad andare sulla luna ma mai nessuno ha saputo dare una risposta a come continuare a vivere dopo un grande dolore. E sai perché? Perché non esiste un metodo, ognuno di noi è diverso anche nel dolore, io non riesco ancora ad accettare che Tu non tornerai mai più. Ecco due parole che nella quotidianità si pronunciano senza pensarci, eppure, quando succede qualcosa di irreversibile, ti rendi conto che due parole senza alcun significato all'apparenza contengono un significato che non si può spiegare “MAI PIÙ”: non c'è via di scampo, non ci sono sotterfugi, non ci sono bugie “MAI PIÙ e basta. Tornando indietro nel tempo a quel giorno in cui ci hanno detto che la situazione era grave, ti ricordi? Tu sdrammatizzavi, eri sicuro che le cure ti avrebbero guarito, entrambi non abbiamo capito, eravamo stati catapultati in un mondo a noi completamente sconosciuto, nessuno ci ha presi per mano per farci capire, per spiegarci e noi non ci rendevamo conto. Da quel giorno, in meno di 40 giorni tu te ne sei andato. Da quel giorno niente è più normale, niente sarà più come prima, la vita cambia in un istante, un “normale” istante,

ecco normale è un'altra parola che dopo non ha più senso, non c'è più niente di normale. Io non sarò più quella che ero prima di conoscere Te e non sarò più quella che ero con Te, quindi chi sono adesso? Chi sarò domani? Non lo so, a questa domanda non sono ancora riuscita a dare una risposta, ma soprattutto non sono riuscita a dare un senso nel mio continuare ad andare avanti. Il cielo per me non è più blu e i prati non sono più verdi, non riesco più a vedere, a distinguere, niente è più normale. E allora che cosa devo fare? Per adesso ho capito che devo sopravvivere, che devo andare avanti, e a quelli che mi dicono: "Lui avrebbe voluto così" dentro di me penso: "ma glielo avete chiesto"? Non so che cosa avresti voluto Tu, nessuno ha questa risposta. Eravamo una coppia sicuramente non "idilliaca" ma sicuramente "unica". Tu c'eri sempre, a modo tuo, ma c'eri e insieme ne abbiamo passate tante, e adesso? Io voglio che Tu torni per poter cambiare questo finale, io voglio che Tu entri da quella porta, ho bisogno di Te, non ce la faccio a pensare che non ci sia una soluzione. Non ce la faccio a pensare che devo accettare e basta. È troppo difficile per me. Non doveva finire così, noi che eravamo diversi dagli altri, non dovevamo darla vinta a questo "destino". Sono convinta che nessuno possa capirmi, perché nessuno poteva capire qual era il nostro rapporto ma noi sapevamo, tu sapevi, tu c'eri. Il dolore è differente in base a tante piccole sfaccettature, noi avevamo un'età dove il futuro era ancora parte di noi, progetti, sogni, desideri e soprattutto un figlio da crescere. E adesso? Adesso devo resettare e cercare di andare avanti e di vivere non di sopravvivere, l'unica cosa che ti posso dire è che io vivo pensando a come sarebbe stata la nostra vita. Poi penso che la cosa che mi fa più male non è il mio dolore, ma è pensare che Tu non potrai più vivere, a Te è stata tolta la cosa più importante. Io andrò avanti, dovrò solo scegliere come, visto che il tempo è inesorabile, le stagioni continuano a susseguirsi, la notte rincorre sempre il giorno, quindi sta a me decidere, posso chiudermi nel mio dolore e sopravvivere oppure ricominciare. Mi manchi e ho una sola certezza: sono sicura che un giorno, non so dirti quando, ci rincontreremo e ricominceremo da dove ci siamo lasciati. Buon viaggio amore mio.

XII.

Si può fare, ancora e ancora

Clelia Varetto – Familiare e caregiver

Io ho un'amica combattente. La corazza è il suo coraggio e la sua tenacia, l'elmo è l'intelligenza e la creatività, le manopole la sua razionalità e concretezza, lo scudo l'altruismo e l'impegno sociale, la spada l'amore incondizionato per gli altri, i calzari l'attenzione per la terra e la natura in tutte le sue forme.

Così "armata" ha combattuto tante battaglie, ha mirato il bersaglio e ha fatto centro; quando ha fallito ha accettato la sconfitta, si è rialzata e ha lottato con forza rinnovata.

Ora sta combattendo la sua ultima battaglia contro un male inesorabile che le ha corroso le ossa, le ha mangiato la voce e annebbiato la vista. Eppure, è ancora serena e determinata. "Si può fare, si può ancora combattere", mi dice guardandomi con i suoi occhi chiari e vivi che risaltano in un viso pallido, non più incorniciato dai suoi bei capelli grigio argentato. "La chemio cerca di farmi battere in ritirata, ma io non glielo permetterò, resisterò, mi sento ancora la forza di sfoderare la mia spada per andare avanti a muso duro. Bisogna crederci, perché credere è potere".

Le sue parole mi disarmano. Mi sento impotente dinanzi alla sua forza, non riesco a dire nulla, non so rassicurarla perché io non ci credo, ho perso la speranza e ho paura. Lei lo sa perché mi conosce bene, sa che mi abbatto facilmente, che non sono un bravo scudiero e ho ancora, bisogno del suo aiuto, tanto più adesso. Non è di molte parole, è una donna che preferisce agire. Anche ora, per sconfiggere il male, agisce.

Mi chiede di scrivere per lei delle mail ai suoi volontari. È coordinatrice di una associazione che assiste bambini in ospedale e sa che i volontari hanno bisogno di lei, dei suoi consigli e della sua creatività. Sta organizzando una raccolta fondi e, ora che a causa del Covid non si può più entrare in ospedale, mi ripete: "Dobbiamo pure far sentire la nostra presenza. Non si può mollare tutto ora". Io sono perplessa. "Come fai a preoccuparti per gli altri quando tu hai così tanti pro-

blemi?”. Mi guarda sorridendo. “Per favore, se mi dai una mano, insieme ce la possiamo fare” e si avvia con difficoltà verso la scrivania. Quando la lascio mi sento più sollevata e serena perché abbiamo costruito qualcosa insieme, ed è stato utile agli altri, ma forse ancora di più a noi.

È sempre stato così. Da quando ci siamo incontrate, abbiamo trascorso tanti bei momenti facendo lunghe passeggiate in collina, aiutando i volontari di associazioni ambientaliste a ripulire canaline, estirpare erbacce, tagliare rami secchi; siamo andate al mare e in montagna, ma lontano dai luoghi troppo affollati; abbiamo visitato mostre e musei. Tutto questo ci ha unite, ci ha aiutate a ridimensionare i nostri problemi e ad allontanare pensieri negativi. Negli ultimi tre anni le è costato molta più fatica fare tutto ciò, ma non si è mai arresa e raramente ha lasciato trapelare il suo dolore. Quando la vedevo più sofferente e il percorso era ancora lungo, le domandavo: “Che ne dici se ci fermiamo?”; “Eh no, vediamo chi ha la testa più dura, io o il cancro? Coraggio, che si può fare, possiamo andare avanti. E poi, non si può rinunciare a goderci questa natura!”

Ora è troppo debole per poter fare passeggiate, ma non rinuncia al suo giretto in giardino. Il marito e il figlio, preoccupati, la pregano di non stancarsi, ma lei li canzona in modo bonario: “Il pettirosso mi ha chiamata questa mattina, doveva parlarmi”. Oppure: “Avete dimenticato di dare le briciole di pane ai passerotti. Se non ci fossi io...”

Marito e figlio allargano le braccia, scuotono la testa impotenti e tristi, ma la lasciano fare. Lei è fatta così, un po' testarda forse, ma capace di stupirsi ed apprezzare le piccole, grandi cose che la natura e la vita ancora le offrono.

OPERE VINCITRICI E FINALISTE SEZIONE 2

“Pazienti/ex pazienti”

Primo classificato:

“Si può fare, del vivere e del morire”, Barbara Montani

Motivazione del premio:

SI PUÒ PARLARE DI MORTE.

Una narrazione potente e, nel contempo, lieve, che è un colloquio fra autrice e lettore, fluido e ironico, a tratto trasgressivo, che propone gli interrogativi cruciali che incontra ciascuno di noi e, in maniera più urgente e deflagrante, chi riceve una diagnosi oncologica.

Secondo classificato:

“Il rondò dei miei pensieri”, Gabriella Russo

Motivazione del premio:

SI PUÒ AFFRONTARE ATTIVAMENTE IL CANCRO.

Le conseguenze che prendono vita dalla comunicazione della diagnosi oncologica, la difficoltà del mettere in parola la malattia e ciò che porta con sé, la delicata scelta delle persone cui affidarsi per le terapie, la scoperta delle numerose possibilità di cura e di condivisione.

Terzo classificato, ex aequo:

“Una cicatrice, nulla più”, Elisa Marchinetti

Motivazione del premio:

SI PUÒ RIVENDICARE DIGNITÀ ATTRAVERSO IL CORPO.

Il corpo al centro di un racconto in cui emerge l'importanza che rivestono sia la relazione con le figure preposte alla terapia e alla cura sia la consapevolezza della propria diagnosi e del decorso di malattia possibile.

Terzo classificato, ex aequo:

“Attimi, come pupazzi di neve all’equatore”, Gloria Venturini

Motivazione del premio:

*SI PUÒ CONVIVERE CON LA MALATTIA ACCOGLIEN-
DOSI CON UNO SGUARDO NUOVO*

Il trauma della diagnosi descritto con tridimensionale efficacia nelle sue conseguenze, da una rivoluzionata percezione del tempo a una riscoperta delle proprie fragilità, venata di tenerezza e malinconia.

Altre opere finaliste:

“Quattro donne, lontane ma vicine”, Valeria Martano

“Quanto male mi posso fare? Era in me il mio peggior nemico”, Silvana Venturini

I.

Si può fare, del vivere e del morire

Barbara Montani – Paziente/ex paziente

La prima cosa che ho fatto, quando mi hanno confermato la diagnosi di adenocarcinoma al colon, è stata quella di comunicare alla mia famiglia le persone a me più care, che amo di più, come avrei voluto MORIRE.

Si può fare una roba così? Sì, si può fare, io l'ho fatta.

Le parole sono state: "Se un giorno vi dico adesso basta, la smetto qui, non voglio più andare avanti, voi dovete rispettare la mia volontà, non insistete e non cercate neanche di discuterne. Probabilmente non prenderò più la terapia e vi chiederò di lasciarmi andare, perché è giusto così. Voglio così."

Mentre scrivo queste parole gli occhi mi s'inumidiscono e il cuore va in fondo ai piedi, al solo pensiero di andarmene e al gravoso compito che vi chiedo. Lasciarmi **continuare il mio viaggio**, senza cercare di trattenermi, senza porre alcun rimedio per farmi rimanere ancora qui.

Si può fare, di pretendere una cosa così? Sì, si può fare, io l'ho fatto, perché è quello che voglio.

Solo dopo aver espresso questo mio pensiero e aver dato così voce alla mia più grande paura, la MORTE, ho potuto iniziare a pensare al come avrei potuto GUARIRE e quindi, vivere. Solo dopo sono diventata più consapevole che il mio desiderio più grande fosse quello di rimettermi. Ora, lo voglio, ora posso iniziare a pensare alle terapie e ai passi da fare.

Ma questo non è un racconto sulla guarigione, è il racconto su come, riflettendo sulla morte, ho deciso di accettare le cure per VIVERE.

Si può fare? Sì, si può fare ed io lo sto facendo.

Credo che questa, il come si vuole morire nel senso del tempo e della modalità, sia una delle tematiche del cancro scarsamente affrontate se non in extremis. Prima o poi capita a tutti di trapassare e non è certo che io lo farò di cancro, forse lo farò per un incidente, per l'infarto o per COVID. Ancora oggi, però, se hai il cancro puoi o guarirne o morirne.

Quando ti fanno una diagnosi oncologica tanti sono i temi sui quali e con i quali devi confrontarti. Quelli più tosti e che coinvolgono tutti gli attori della storia (persone malate, caregiver, personale sanitario, ecc.), sono principalmente due: il primo su come vuoi vivere e quindi le cure a cui ti devi sottoporre, e il secondo, se non funziona il primo, su come vuoi morire.

Mentre sul primo tutti chiediamo, discutiamo sui tempi e le modalità, sul secondo argomento siamo un po' più restii, meno preparati, sguarniti di strumenti emotivi e pratici. Preferiamo non parlarne, ci sembra sconveniente, fuori posto e quando succederà, se succederà, allora lo evocheremo; per il momento... sssssht! Zitti tutti, anche solo per scaramanzia.

Ma la morte non è un atto scaramantico, è parte integrante del processo della vita e questo io lo so bene. Questo mio approccio, parte da una consapevolezza molto intima, maturata lungo il procedere della mia vita, su quel che accade e quel che serve o non serve, per morire con metodo. Consapevolezza dei modi, del tempo e del perché.

Stabilire dei limiti, oltre i quali non andare per poter morire e comunicarvi, mi ha dato l'input per iniziare a pensare al vivere e alle cure necessarie.

Ora voglio e desidero vivere quel che resta del mio tempo, con metodo. Ora voglio e desidero morire, quando sarà giunto il mio tempo, con metodo.

Cosa vuol dire con metodo? È quello che mi prefiggo di continuare ad indagare, insieme al processo della guarigione, in questo periodo post diagnosi. Perché è chiaro! Se prima te la puoi raccontare sul fatto che ti piacerebbe essere qui e rompere le balle fino a 120 anni, dopo **la diagnosi**, il discorso cambia e non ti puoi più permettere di far finta di niente.

Il come sono cambiata, dopo l'accertamento, ha meritato e merita tutt'ora tempo ed energia: cose che mi permetteranno di affinare il come voglio essere nel tempo di vivere che rimane e nel tempo di morire che verrà.

Questo è uno dei compiti che il tumore mi ha dato e mai avrei pensato di poterlo svolgere con entusiasmo e determinazione. Come? Ve lo racconterò, cari amori miei, con i momenti ancora più preziosi, di tempo condiviso.

Si può fare? Sì, si può fare, lo voglio fare, con tutto il mio amore. Parto quindi dalle certezze che ho: a prescindere che, in quanto

paziente oncologica, io possa alla fine morire di tumore o sotto il tram, la certezza è... che muoio.

La seconda certezza è che, come nella leggenda di Samarcanda, non posso fuggire, a prescindere da cosa faccio o dove vado per nascondermi. Sorella morte prima o poi arriva.

Altra certezza è che non servono tutte le ricchezze o i riconoscimenti personali che ho accumulato lungo la vita per poter barattare (non so neanche con chi), ancora un po' di tempo vissuto. Non ci puoi fare proprio nulla: quando arriva, arriva.

Inoltre sono certa che il concetto di morte è postulato, indagato, da tutti gli esseri umani prima o poi, è solo questione di tempo, in genere ci pensi di più e con più dedizione dopo la seconda metà della vita, o se ti capita un accidente.

Ci sono un sacco di persone disposte ad insegnarti come si vive ma poche il come si muore.

Sono poi certa che, come essere umano, cioè intelligente, senziente, con pensieri, aspirazioni e un concetto di vita che è diverso da quello di un paramocio (nascere, vivere, riprodursi, morire), è un obbligo morale porsi certe domande e cercare di darsi le risposte.

Definiamolo un senso "religioso", una necessità di tutti gli umani e che certe religioni hanno codificato, regolamentato, gerarchizzato e chiuso in mura di templi. Chiedo scusa a tutti i credenti delle religioni, probabilmente non ho incontrato operatori della fede che hanno esaurientemente risposto alle mie domande.

So con certezza che necessita di un grande senso etico e di rispetto per la vita, il cercare di morire con metodo.

Certo, perché solo se hai dato senso alla tua vita puoi cercare di dare senso alla tua morte.

La faccio facile? No, non è facile se pensi di essere un'entità senza consapevolezza di chi sei, cosa vuoi, dove vuoi andare, cosa cazzo sei venuto a fare qui sul pianeta terra, dove andrai poi, il perché e che senso ha tutto ciò... Diventa un po' più "facile" se a certe domande hai almeno tentato di rispondere.

Ma è chiaro che se ancora non ti sei fatto queste domande, il tumore te le fa fare.

Per me comunque rimane il fatto che, così come il buon vivere parte dal rispetto della vita e dal non aver paura della vita, il buon morire parte dal rispetto della morte e dal non aver paura di essa. Chissà se ne sarò capace di non aver paura, chissà se riuscirò a tra-

smettervi la serenità necessaria per lasciarmi andare, con fiducia, verso la morte.

Si può fare una cosa così? Non lo so. Ma ci provo!

Per me, quindi, è importante morire bene tanto quanto lo è vivere bene. Mi piacerebbe morire come ho vissuto, con curiosità ed entusiasmo! Ora... capisco che il concetto di morire con curiosità ed entusiasmo sia quantomeno **particolare**.

Probabilmente neanche Gesù sulla croce è morto con curiosità ed entusiasmo, pur sapendo di resuscitare.

Nemmeno Giovanna D'Arco sul rogo deve aver trovato la cosa una figata. E stiamo parlando (niente popò di meno) che del figlio di Dio e della pulzella d'Orleans.

Al momento non so, cosa veramente vuol dire morire bene.

Già il fatto di avere grosse probabilità di non essere inchiodata o arrostita mi conforta.

Forse so più come *non* voglio, che come voglio morire.

Capisco, è un pensiero un po' confuso e può sembrare anche un po' pretenzioso, ma provate a seguirmi...

Ho iniziato la mia carriera come ostetrica e attualmente (malattia a parte) sono in forza al 118. Le mie mani quindi, per prime, hanno accolto e toccato una nuova vita. Per questo ringrazio tutte le mamme e tutti i bambini che mi hanno fatto il grande regalo del **primo tocco**. Sono stati momenti unici, emozionanti, formanti e galvanizzanti.

In egual modo, ringrazio anche tutte le persone che sono morte nei miei turni al 118 perché hanno consentito alle mie mani, di avere il regalo **dell'ultimo tocco**. Anche questi li definisco momenti unici, molto emozionanti, formanti e se non galvanizzanti, sicuramente pregni di una consapevolezza del momento e della ricerca ancora da fare sul tema. Ricerca che è del singolo ma anche di tutta l'umanità. Ricerca dei pensieri, delle parole che seguono i pensieri, delle azioni che seguono le parole; infine la ricerca sul perché. Sul perché si vive e sul perché si muore. Che forse è l'inizio...boh! Che casino! Ma continuiamo...

Tutti sappiamo che dal momento in cui nasciamo iniziamo a morire, ma la nostra società mette l'argomento nella zona tabù, nella zona dove non se ne parla e, come succede per la nascita, anche la morte viene relegata tra le mura nascoste e sterili di una struttura organizzata allo scopo.

Rari i momenti in cui si può morire vicino alle persone che hai amato o nei luoghi che hanno accolto il tuo vivere.

In alcune culture, che per noi sono primitive, si nasce a casa e si muore a casa. La nostra, con la scusa che è più sicuro, ci fa nascere e morire in ospedale, fra mani di persone amorevoli ma sconosciute, in un letto tecnologico ma asettico, fra mura estranee, fra odori non famigliari.

Mi chiedo chi siano i primitivi.

La nascita, come la morte, è accompagnata per chi le assiste da pathos, apprensione e sbigottimento.

Mentre della nascita si può più o meno sapere cosa succederà: farai una vita più o meno agiata, prenderai la varicella, forse ti laureerai, forse ti riprodurrai, troverai un buon lavoro, cercherai qualcuno/a con il quale condividere parte della tua vita e se non sarai particolarmente stronza/o avrai anche 3 o 4 veri amici e così via... della morte, invece, e del suo scopo se ne sa davvero poco...

Lazzaro, se ci sei batti un colpo e spoileri qualcosa!

Le grandi religioni o le correnti filosofiche che hanno percorso la storia dell'umanità, ci hanno provato. Se tu appartieni ad una di esse e sei convinto (cioè hai fede) sei fortunato, perché qualche risposta ce l'hai e quindi sei abbastanza tranquillo.

Se sei cristiano e hai agito bene vai in paradiso in attesa della resurrezione dello spirito e del corpo, altrimenti ti spetta l'inferno eterno. Sul purgatorio ho dei dubbi, pare che non se ne parli più. Quindi vai da A-nascita, a B-morte, a C-inferno/paradiso/purgatorio, in attesa di arrivare a D-vita eterna o inferno eterno.

Se sei buddhista hai agito bene e hai guarito il tuo Karma, nelle innumerevoli rinascite, non devi più reincarnarti perché hai raggiunto la liberazione dal ciclo morte/vita e sei nello stato di Buddhità o Nirvana che dir si voglia. Altrimenti giù, di nuovo, condannato a vivere un'altra volta finché non capisci la lezione e vai a sanare gli errori (una sorta di legge del contrappasso), fatti nelle vite precedenti. Un cerchio dove da A-nascita vai a B-morte/rinascita, per tornare ad A-nascita. Una sorta di "altro giro altra corsa", probabilmente per arrivare poi a C-nirvana.

Se sei musulmano, vale più o meno il discorso dei cristiani paradiso/inferno, apocalisse/giudizio universale. Loro non hanno il purgatorio ma se sei uomo avrai giovani purissime, se sei donna gentili e giovani paggi. Se sei gay? Se sei lesbica? Se sei trans? A ciascuno il

suo? In qualsiasi caso c'è nuovamente una linea con A-nascita, B-morte, C-quello che c'è dopo.

Si può fare di credere a questo? Sì, si può fare.

Sono solo alcune delle risposte che gli uomini e le donne hanno dato nel percorso del loro cammino.

E io? Io in cosa credo? Credo che ci sia qualcosa nell'aldilà? O penso che si nasca, si cresca e si muoia in questa unica vita e tutto finisce qui? Chi sono, cosa sono, dove caspita sto andando e perché? Non sono domande la cui risposta può essere delegata ad altri, anche se ci fanno saggi e studi accademici, bisogna porsele seriamente prima o poi...

Io penso che, **NON LO SO COSA C'È DOPO!** E per certi versi...chissenefrega!

Lo vedrò? Sarà il paradiso? Ripeto, chissene!

Mi interessa solo come arrivo al punto B e voglio arrivarci alla grande! Senza pentimenti, senza sensi di colpa, per aver fatto o no qualcosa. Ammettendo gli errori fatti, chiedendo scusa alle persone coinvolte, guarendo (insieme al mio corpo), tutte le pendenze che ho in giro, cercando di medicare gli sbagli che ho fatto.

Ho fatto del mio meglio? Ci ho provato!

Soprattutto, nel tempo che ancora ho, voglio ringraziare chi devo, scusare chi c'è da scusare, vivere come se fosse l'ultimo giorno, continuando però ad imparare, come se fosse il primo.

Riconoscere infine che sono fatta anche di spirito e questa parte di me esisterà oltre la mia morte e, sono sicura, sarà una parte entusiasta e curiosa di scoprire cosa c'è dopo.

Si può fare, lo voglio fare.

Questi sono i miei pensieri, ai quali seguono parole ed azioni.

Inizio con il demistificare la morte e il suo tabù, inizio a chiamarla per nome, esiste, ne parlo, la studio, voglio renderla più familiare... ne scrivo e ci faccio anche dell'umorismo.

Togliere la falsa credenza che se non ne parli non arriva. Arriva ugualmente e per molti è un conforto.

È importante vivere con la consapevolezza di non essere immortali, perché questo ti pone nel pensiero che le cose che hai, non ti appartengono per sempre, le dovrai lasciare.

Perché aspettare di essere morta per donare le tue cose?

Se sei morta ti perdi la faccia, gli occhi, i sorrisi di chi riceve il tuo

dono! L'espressione dei vostri visi ai miei regali è impagabile, grazie.

La lezione che imparo è che: rinunciare all'attaccamento alle cose mi fa sentire più leggera.

Voglio anche alleggerire voi, nell'ingrato compito di esserci nel periodo dei saluti.

Sapete che non amo la fatica che alcune persone devono fare per morire. Sì, fatica, fatica perché costrette a respirare ed essere nutrite con ausili artificiali, perché ci sarà sempre la pastiglia, la flebo, la puntura, che cercherà di porre "un rimedio", quando l'unico rimedio è quello di lasciare andare. Sapete che sono contraria all'accanimento terapeutico, quindi per sollevare voi e per tutelare la mia morte serena, ai pensieri e alle parole... seguono le azioni.

Oggi ho firmato e consegnato il mio testamento biologico, così che voi non abbiate problemi e io neppure!

La morte, così come la nascita, è un momento che si attraversa soli, malgrado tutta la claqué che hai intorno, quindi, quando arriva, la si può cogliere come opportunità e io voglio farlo, con entusiasmo e curiosità.

A chi sopravvivrà a me la possibilità di sapere, "spiare", raccontare, se ce l'ho fatta oppure no.

A me, per il momento, basta avere avuto la possibilità di svegliarmi e indagare consapevolmente e accesa sull'argomento.

Che culo! Se non avessi avuto il tumore sarei rimasta "addormentata" e la morte mi avrebbe separata dalla vita così... senza connessione, senza coscienza, come se al posto di essere nata donna fossi nata fiore... bello, splendido ma pur sempre un fiore.

Nascere, vivere e morire al meglio sono leciti scopi, se poi si finisce in... C... D... E... F... G... chissene! Magari ci ritroviamo!

Allora, con amore... grazie e arrivederci.

Si può fare...!

II. Il rondò dei miei pensieri

Gabriella Russo – Paziente/ex paziente

1. Il cinquantino gira intorno al rondò. Molte volte nella mia vita, attraversando da parte a parte la città, mi sono trovata a seguire l'andamento curvilineo di questa piccola rotonda: dapprima quattordicenne piena di sogni e belle speranze in sella al mio inseparabile Eco Gilera bianco e rosso, esemplare pressoché unico del quale sono andata sempre particolarmente fiera; in seguito ventenne, idealista patentata, con un' assai più diffusa Panda, grigia e rigorosamente usata; infine, superati i cinquanta, e non sto parlando della velocità, ogniqualvolta l'ho incontrata sul mio tragitto, in moto oppure in auto, da sola o in compagnia dei miei sogni realizzati: mio marito e i miei due figli.

È solo in questa particolare occasione, però, che al primo giro ne segue un secondo e poi un terzo e intanto la mia testa cerca di prendere tempo per arrivare a capire verso quale uscita debba dirigere il mezzo. Mentre giotro tutto quello che so è che, delle cinque disponibili, una indica il centro, dove si trovano i negozi e dove potrei avere qualche commissione da fare, anche se non ricordo quale; un'altra porta verso mare, e siamo a fine maggio, perciò potrebbe darsi invece che la mia intenzione sia quella di recarmi in spiaggia; la terza conduce alla cittadina vicina e magari potrei dover incontrare qualche amica là, non ci sarebbe nulla di strano; la quarta si trova all'imbocco della via nella quale ho abitato durante l'adolescenza: potrei, mossa da un impeto di nostalgia, volerla rivisitare?; l'ultima è la stessa dalla quale mi sono immessa: pertanto, se dovessi sceglierla, non farei altro che tornare da dove sono venuta e anche questa ipotesi appare percorribile. Peccato che non abbia la più pallida idea del perché stia passando da lì né ricordi minimamente da dove arrivi e quale sia la mia meta.

Mentre la moto inizia a sperimentare una alla volta le varie uscite nel tentativo di soccorrere la mia disastrosa memoria e ogni volta torna ad immettersi sul circuito, sconfitta, anche dalla mia mente, in modo analogo, entra ed esce in continuazione un voluminoso "pensiero non

pensiero”: “pensiero” perché si forma nella mia testa e nessuno, al di fuori di me, è in grado di avvertirlo; “non pensiero” perché sento che non è uno dei miei e, nonostante ciò, col suo fare ripetitivo e martellante, si impone su di me lasciandomi, al termine di ogni sgradita visita, sempre più stravolta. È il suo gioco, l’ho capito: più gli appaio sfatta, più lui prende corpo e risuona forte in me fino a quando, non riuscendo a resistere oltre, cedo alle sue insistenze: è allora che visualizzo un camice bianco e una voce violenta le mie orecchie e si fa letteralmente in quattro nelle mie viscere: “Vede? (1) - È (2) - un (3) - tumore (4)”, dice e continua a ripetere a gran voce nella mia testa, prima di lasciare il posto allo smarrimento.

2. Ho preso tempo anche a casa. Nessuno deve sapere, almeno per un po’.

Devo mettere ordine nei miei pensieri, nelle mie emozioni, nelle mie intenzioni, prima di muovermi. Non è facile trovare il modo giusto per comunicare una notizia del genere ed io voglio trovarlo a tutti i costi. Sto cercando ancora un’uscita e questa volta non ho neppure la moto, perciò procedo lenta attorno al nuovo rondello.

La nostra famiglia è già molto provata, davvero troppo pochi i mesi che separano l’annuncio ricevuto da un paio d’altri non meno gravi. Nessun tempo concesso per metabolizzare; questa rete familiare che ha appena iniziato ad intrecciare saldamente le sue corde davanti agli imprevisi della vita d’un tratto mostra le sue debolezze, non riesce più a garantire quel supporto che sa di non potersi permettere di far mancare.

Il primo a saperlo è mio marito. Sono costretta. Dobbiamo prenotare un volo, ma salta, primo sentore di quel cambiamento che a breve modificherà le esistenze della mia costellazione familiare al gran completo. La seconda è mia sorella; assieme faticosamente riflettiamo e pianifichiamo ogni mossa. Dirlo ai nostri genitori più che doveroso ci appare inevitabile: i continui spostamenti che di lì a poco si renderanno necessari darebbero troppo nell’occhio. E poi avverto forte il bisogno della loro vicinanza. E ai figli, ai nipoti? Giustamente proiettati in avanti, esami universitari importanti, una maturità imminente, progetti lavorativi, come reagiranno? Studiamo ogni dettaglio, non lasciando nulla al caso: vogliamo illuderci, finché si può, di avere ancora il controllo della situazione. Cerchiamo luoghi che i nostri occhi,

dopo, non possano incontrare spesso, perché non siamo ingenua a tal punto da ignorare che, a distanza di tempo, potrebbero anche costituire un ricordo insopportabile; contiamo di fare leva sui punti di forza di ogni membro della famiglia per supportarci a vicenda; rintracciamo il momento più propizio per comunicarlo a ciascuno, sperando con tutte le nostre forze che riesca a reggerne il peso.

Diversi i destinatari, le motivazioni, i modi, i luoghi, i tempi: è un “lavoraccio” che ci impegna per alcuni mesi, ma alla fine tutto va per il verso giusto.

A furia di esternarla, intanto, la parola “tumore” inizia a incutermi meno paura: capisco che ogni cosa, così come ogni persona, ha il suo nome e per essere identificata chiede che venga adoperato. Chiamandolo per nome pian piano prendo confidenza con lui e comincio a “portarlo” con me e a “presentarlo” agli amici più intimi; riparte il rondò, ma questa volta mi dà sollievo perché, da questo momento, inizio a ricevere con una certa frequenza messaggi, telefonate, inviti per una passeggiata o per un caffè e qualcuno mi ricorda nelle sue preghiere.

Intanto mi informo sull’argomento, leggo un po’ di tutto, fonti credibili come no, parlo con chi ci è passato prima di me e, anche se mi sento ripetere continuamente che ogni caso è a sé, non mi importa: ogni racconto mi prepara a qualcosa e, siccome non so quale sarà la “mia evenienza”, più ne conosco meglio sto. Ecco un’altra spirale che mi tiene sveglia notte e giorno con l’obiettivo di capire e capirmi sempre più a fondo e di fornirmi criteri guida per le scelte che verranno. Emerge una parte di me che non avevo più avuto il piacere d’incontrare dai tempi dell’infanzia: la me battagliera e determinata; nata settimana e data per spacciata ancor prima di venire alla luce, ma tenace e testarda al punto da farcela comunque, fidandosi del suo intuito anche a dispetto di ciò che le viene suggerito da più parti.

3. Certa solo della necessità e dell’urgenza di un intervento, ancora non ho trovato a chi affidare la mia esistenza. Mi metto in cerca di una “buona impressione”: avere a che fare con medici con esperienza all’interno di strutture ben equipaggiate è una prima, provvisoria, definizione, ma sono un’insegnante e so bene che conoscere ciò che si deve insegnare, così come conoscere come si deve intervenire, è solo la punta dell’iceberg. L’altra parte, quella sommersa, sta nel saperlo

trasmettere e, come nell'iceberg, è la parte più corposa. Dentro, infatti, c'è un mondo intero: quello della relazione. Senza relazione non c'è apprendimento, neppure se conosco a memoria tutto lo scibile. E senza relazione non c'è fiducia, neppure se ho a disposizione le mani d'oro del miglior chirurgo del mondo.

Dopo un paio di esperienze da dimenticare, che parrebbero giri a vuoto, in realtà mi trovo ad aver compreso meglio ciò che voglio e la definizione si amplia: cerco un medico che, oltre ad essere professionalmente preparato, sappia accogliermi, accogliere me e le mie paure; che capisca che tipo di donna sono e, dopo avermi ascoltato parlare, individui la miglior mediazione possibile tra ciò che ritiene di essere in grado di fare per me e le esigenze che porto; che non perda la pazienza se lo interrompo per porre qualche domanda che mi preme porre; che mi sappia spiegare per filo e per segno con parole semplici ciò che intende fare al mio corpo e come esso cambierà di conseguenza; che mi chiami per nome, come chiama per nome il tumore, e mi accompagni a compiere il primo passo di un percorso né facile, né breve, del quale per il momento conosco solo il carattere: rischioso. Desidero che mi guardi negli occhi mentre mi parla e riuscire a vedere nei suoi la consapevolezza che da lui dipende il proseguire o l'arrestarsi della mia vita e di una parte di tutte quelle che le ruotano attorno, che morirebbe con me. Anche se so benissimo di essere solo una fra le tante pazienti per lui, desidero che trovi il modo di distinguermi dalle altre e non arrivi mai ad identificarmi con un numero su una cartella. Desidero che il suo problema non sia come accaparrarsi una cliente in più, ma riuscire a prendersi cura di me come farebbe con sua madre, o con sua sorella, o con sua figlia. Poi, tutt'a un tratto, lo trovo.

Trovo lui e una struttura che mi soddisfa e mi viene spontaneo chiedermi se si possa essere felici sapendo di avere un tumore; ma è una domanda retorica perché io, in quel momento, indiscutibilmente lo sono.

Capisco di essere approdata nel posto giusto al momento giusto non appena raccolgo le prime impressioni e noto un elevatissimo numero di pazienti provenienti da ogni parte e affetti da problemi di salute di ogni tipo; tanto movimento, ma nessuna confusione; l'esistenza di squadre di professionisti, competenti ed instancabili; attrezzature e forniture adeguate; ambienti, ampi e luminosi, igienizzati a dovere.

È un attimo: nella mia testa prende forma il circolo virtuoso delle

buone pratiche, dei buoni risultati e dei buoni investimenti, che trasformano una struttura potenzialmente come tante in un centro d'ecceellenza unico e le apprensioni dei pazienti in puntuali "prese in carico" e in adeguati accompagnamenti.

4. Quanto è grande il mio male? Quanto è pericoloso per la mia vita? Quale modalità d'intervento è meglio seguire? Non c'è stato accordo nelle risposte fornite dai vari centri, in giro per il nord Italia, ai quali ho chiesto un consulto. Allora, ascoltando tutti e nessuno assieme, l'ho cercato prima di tutto con me stessa. Mi sono chiesta quale offerta risultasse per me più accettabile e ne ho sviscerato pro e contro per valutarne la fattibilità.

La scelta è stata tra l'accettare una proposta più confacente alle mie esigenze, ma che avrebbe potuto anche rivelarsi non risolutiva, e l'accettare qualcosa che invece avrebbe potuto più probabilmente risultarlo, ma per il quale non mi sentivo minimamente pronta; in accordo con l'équipe medica, ho optato per la prima ipotesi, rivelatasi vincente.

L'altra scelta importante ha riguardato le terapie: il fatto che i medici delle due strutture ospitanti fossero uniti da sincera e reciproca stima ha favorito la fluidità del passaggio e mi ha agevolato molto nelle decisioni.

Superati questi primi "scogli", le idee si sono chiarite, al punto che ho iniziato a visualizzare il mio percorso clinico come un sentiero pavimentato da mattonelle sulle quali, per ogni decisione assunta, avanzavo appoggiando un piede: e ogni volta la piastrella reagiva al contatto illuminandosi per segnalarmene la correttezza, mentre io, prima ancora che succedesse, già potevo dirmene certa.

Ogni faticoso trasferimento, ogni ciclo di terapia, ogni controllo, è stato un passo avanti sul sentiero: pur non potendo sapere che al termine mi avrebbe aspettato la guarigione, ho sempre immaginato che le cose stessero proprio così.

La guarigione certamente ha a che fare con l'esattezza dei passi compiuti, ma altrettanto essenziale si è rivelato, dal mio punto di vista, l'insieme degli stati d'animo che mi ha accompagnato lungo l'intero percorso. Ogni piastrella illuminata rappresenta, infatti, la costruzione di un vissuto positivo e se il sentiero, a distanza di oltre un anno, è ancora quasi interamente illuminato, lo devo ad un efficacissimo la-

voro d'equipe, nel quale centrale si è rivelata la qualità della relazione instaurata tra me e i medici, il personale infermieristico e le strutture di riferimento. Una struttura ben organizzata, infatti, mi ha permesso di sentirmi accolta e accudita a dovere e ha sviluppato in me un senso di fiducia perché ho sperimentato che quando tutto appare sotto controllo i timori automaticamente si riducono. Riprova ne è stato il periodo del Covid 19, durante il quale la somministrazione delle terapie nella struttura prescelta non ha subito arresto alcuno. La pandemia di Coronavirus è arrivata quando le mie cure, seppure iniziate da mesi, erano ancora in corso; la sua rapida diffusione mi ha portato, metaforicamente, a percepire per un certo tempo tutti noi, pazienti oncologici, come bagnanti in alto mare doppiamente in pericolo di vita. Mantenere la calma è stato possibile grazie all'acquisita consapevolezza di non essere sola e che tutti stessero lottando per noi e sapessero esattamente cosa fare per portarci in salvo.

Nessun dramma: nessuno che urla, si sbaccia o chiede aiuto; grazie ai soccorsi, attivi h 24, noi bagnanti manteniamo la compostezza e la dignità di sempre. Si tratta dell'ultimo rondò di questa storia; come il bucato dentro al cesto della lavatrice, che entra sporco ed esce pulito o lo zucchero dentro ad una bibita, che girando scompare alla vista, così i miei pensieri, costantemente in movimento, nel corso dell'esperienza sono andati gradatamente depurandosi. Quelli negativi si sono lentamente sciolti, come neve al sole e, dallo stato di confusione mentale dettato dal panico che mi governava all'inizio, sono passata ad affrontare con fiducia ed anche con lucidità ciò che mi attendeva, senza perdere mai la capacità di guardare avanti, verso quel futuro che ho continuato a credere reale, così come reale ho percepito l'alba di ogni nuovo giorno di cura.

Che nessuno si scoraggi, che nessuno si senta perso, che nessuno si arrenda, che nessuno si senta solo perché si può fare, questa malattia si può affrontare, così come è stato per me e per moltissime altre persone incontrate lungo la via: questo è quanto ho da testimoniare.

Che ciascuno impari ad accogliere ed ascoltare le emozioni forti che la scoperta di un tumore porta con sé; che ciascuno si avvalga delle proprie facoltà intuitive, di pensiero e di ragionamento per darsi spiegazione di ciò che prova e per comprendere ciò che desidera; che ciascuno rintracci e valuti le opzioni possibili prima di operare una scelta valida per la tutela della propria salute e della propria stessa esistenza perché si può fare, questa malattia si può affrontare senza la-

sciarsi sopraffare: questo è quanto ho da consigliare. Che nessuno si isoli, si chiuda in se stesso, pensi di essere il solo; che ciascuno si apra, condivida, ascolti, legga, si informi, scriva, passi parola, perché si può fare, questa malattia ancora una volta si può affrontare, condividendo vissuti ed esperienze, scambiandosi informazioni, unendo pensieri, riflessioni ed emozioni: e questo invece è quanto esorto a fare.

Solo quando avremo diffusamente conquistato livelli di conoscenza e di consapevolezza adeguati nei confronti di questa malattia e avremo compreso che la relazione, lo scambio, la condivisione sono ingredienti essenziali della terapia, così come la farina e il lievito lo sono per gli impasti, il tabù legato alla parola “tumore” potrà essere smascherato come privo di fondamento e l’omertà che la circonda avrà finalmente i giorni contati. Sarà una svolta epocale e tutti noi sapremo di aver dato il nostro contributo.

III. Una cicatrice, nulla più

Elena Marchinetti – Paziente/ex paziente

Era lì, sempre lì, un affronto evidente che minava la mia identità e mi rabbuiava il futuro, oltre a deturparmi il ventre dalla morbida rotondità, appena visibile sotto gli indumenti.

Mi soffermai qualche secondo ad osservare quella linea di demarcazione che incideva la cute, quel taglio un po' a sghimbescio che partiva dall'inguine sinistro e andava ad incunearsi sotto i peli ribelli del pube, dall'altra parte del bacino, in un percorso lungo circa venti centimetri.

Come sempre facevo quando mi trovavo a tu per tu con la mia nudità, accesi le lampadine dello specchio per aumentare l'intensità della luce del piccolo bagno e mi avvicinai con il busto al bordo in granito del lavabo.

Il semplice contatto mi procurò un brivido di freddo che percorse la schiena dall'alto verso il basso. Ma lo repressi subito perché il freddo, quello vero, lo portavo cucito addosso.

Poi mi lisciai la cicatrice un po' smagliata con l'indice della mano destra, ripassando più volte l'incisione ed indugiando sui lievi ispessimenti dei bordi.

Premetti e avvertii una fitta acuta e profonda, che repressi anche questa volta a denti stretti, così come facevo tutte le volte che involontariamente sollecitavo i muscoli addominali in un movimento un po' più brusco del solito o quando urtavo un mobile o stringevo la cintura dei jeans.

Di riflesso allora la mano correva a difendere la zona dolente, a proteggere quella parte di me diventata vulnerabile ed estranea, un gesto volontario che col passare del tempo mi era ritrovata a ripetere senza un reale motivo, una posa diventata parte integrante della mia fisicità. Di fronte alla classe, mentre spiegavo, o in posa d'ascolto la mano sinistra su quel lato trovava il suo punto d'appoggio.

Anche in quell'occasione, lì si era posata la mano, la foglia di fico di una Eva ferita e oltraggiata.

Dopo qualche attimo d'esitazione indietreggiai appena per osser-

vare da un'altra angolazione quel segno esteticamente orribile che aveva estirpato un male e rivelato una minaccia, un tratto di bisturi che avevo varie volte giudicato di un chirurgo più dedito al surrealismo che all'etica professionale.

Allora il ricordo bussò impietoso e una lieve smorfia di sdegno si disegnò sulle mie labbra.

“Non si deve preoccupare, le faremo un piccolo taglio che non si noterà nemmeno”, mi aveva promesso lo specialista che, dopo aver dato una rapida sbirciata ai risultati dell'ecografia addominale e una altrettanto veloce palpata all'area dolente, con fare deciso e con un pennarello nero in mano aveva cominciato a mappare la parte interessata con punti e alcuni croci, rendendo il mio ventre un misterioso geroglifico.

“Una semplice ernia, nulla più”, aveva sentenziato spavalamente e ostentatamente sicuro di sé, rigettando in parte la diagnosi del medico che aveva eseguito l'ecografia.

“Potrà tranquillamente indossare il costume”, aveva proseguito con fare sbrigativo e deciso e l'aria da piacione, dopo aver fissato la data dell'intervento e prima di congedarmi, facendomi al contempo l'occhiolino e sfoggiando un sorriso smagliante tale da dissipare qualsiasi dubbio e frenare il benché minimo tentativo di avanzare richieste o pretendere chiarimenti.

Nulla su eventuali complicanze o possibili problematiche uscì dalle sue labbra quel giorno e nessun accenno al periodo post-operatorio; d'altronde, lui, chirurgo di fama, non ne ravvisava il motivo in un caso di routine come quello, lui certamente abituato ad esaminare situazioni ben più problematiche e a relegare in secondo piano gli aspetti emozionali. O forse a trascurarli.

Già, le emozioni, quelle che io non percepìi, né prima né dopo l'operazione: ciò che avvertii, invece, fu la loro totale assenza. O meglio, un sentore di cinismo misto a insensibilità nella metamorfosi umorale di quell'uomo degna di un grande attore.

Poche, infatti, furono le parole che proferì dopo l'intervento, quando, a capo chino e scuro in volto e senza quella solita aria tronfia e un po' da guascone di chi impersona la scienza e promette miracoli, si materializzò di fianco al mio letto.

“Non è andata proprio come ci aspettavamo”, lapidario sentenziò.

Il resto, un discorsetto asettico infarcito di termini specifici a co-

pire la sua inettitudine e superficialità, racchiudeva il suo operato e la terapia da seguire: era stata necessaria l'asportazione di parte dell'addome per la presenza di tessuto cancerogeno e si ordinava un ciclo di terapia radiante come trattamento curativo.

Non una parola di sostegno né d'incoraggiamento seguì; solo il buio post-operatorio, il vuoto interiore e fisico delle sedute, appesantito dalla portata dirompente di quella sentenza e dall'incertezza dei giorni a seguire.

Era passato poco più di un anno dall'intervento e in più punti la cicatrice aveva formato delle rientranze, un saliscendi pelvico che stonava in quel corpo minuto, ma armoniosamente proporzionato.

Lentamente chinai il capo e ispezionai i vari punti di sutura, poco più larghi di una capocchia di un ago da lana, distanziati l'uno dall'altro in un ipotetico ricamo a schema libero.

A distanza di mesi e a trattamento concluso, le parole del chirurgo ancora martellavano la mia quotidianità e come un refrain ritmavano il suo compiersi e ne turbavano il divenire.

Mi sedetti spossata sul bordo della vasca da bagno e con movimenti precisi indossai l'accappatoio intrecciandolo sul davanti, lasciandolo deliberatamente morbido ed allentato sul petto ad esibire a me stessa quella parte della mia femminilità che più mi piaceva, quel seno rigoglioso dalla pelle ambrata e vellutata al tatto, rimasto immune dalle tribolazioni patite.

Chiusi gli occhi e di nuovo lasciai che i ricordi riaffiorassero, mentre un timido sorriso fece capolino sul mio volto. Come nel gioco dei cerchi nell'acqua, l'accento alla mia sensualità si allargò a contemplare la figura del radiologo che aveva eseguito l'ecografia addominale. Un medico d'altri tempi, professionale e unico, ripetevo a me stessa. Di lui mi era sempre fidata e dal suo modo di approcciarsi ai pazienti, un misto di innata galanteria e profonda empatia verso la sofferenza altrui, associata ad un'alta competenza, ero sempre rimasta positivamente impressionata. Per non parlare della sua simpatia, poi. L'avevo consultato in diverse occasioni e al momento della prenotazione e della comunicazione della sua diagnosi mi era fidata ciecamente.

Quello era il punto, il cruccio che mi assillava, la parte del mio carattere che non riconoscevo.

La mia inaspettata paralisi al cospetto di quel chirurgo insolente mi aveva impedito di far valere quel referto o quanto meno di solle-

citarlo a comparare le due posizioni, io che non conosco la titubanza di fronte a nessuno, tantomeno la diplomazia e che come un cane avvinghiato all'osso non mollo la presa se non in parte soddisfatta dell'esito.

Almeno il dopo mi sarebbe stato meno amaro. Un po' più di consapevolezza sulle mie reali condizioni fisiche mi avrebbe, forse, aiutata ad affrontare il cammino impervio che mi attendeva. Sapere per sopravvivere, sapere per declinarsi il futuro a propria misura, era ed è il mio motto.

Anche quel medico mi aveva rincuorata sul piano estetico, nonostante mi avesse un po' preoccupata sul piano prettamente diagnostico: quell'ernia inguinale crurale, data la posizione un po' troppo arretrata nell'addome, l'alone di massa scura che l'attornia e la dimensione al di sopra della norma, andava rimossa al più presto per evitare serie complicazioni, ma con le nuove tecniche e un'ottima saturazione l'intervento sarebbe stato risolutivo e l'incisione sarebbe stata pressoché invisibile.

Mi accolse nel suo ambulatorio sul far della sera, in una ventosa giornata d'aprile che turbinava pensieri e arruffava inquietudini. Una piccola lampada verde vintage illuminava la scrivania dove lui era chino, intento a stilare un referto: la penna stilografica correva veloce sul foglio a depositare le sue conclusioni, interrotte da meditate soste e bisbigliate riletture a fior di labbra. Un soffuso baciamento fu il suo benvenuto quando si alzò per salutarmi.

“Lisetta, cosa c'è che non va?”, mi chiese garbatamente, invitandomi a sedere.

Un'attenta e puntigliosa anamnesi occupò circa venti minuti e richiese la compilazione di due cartelle. Nel mezzo, come era suo solito e con pazienti che stavano al suo gioco, con peregrinazioni mentali più o meno attinenti, sciorinò la sua arte oratoria ricca di piacevoli digressioni storiche e filosofiche e abbellita da spiritosi aneddoti personali e colte citazioni in latino. Anche in quell'occasione si lasciò sfuggire qualche velata e sottile allusione sessuale che prontamente giustificò dichiarandosi non immune al fascino femminile, nonostante l'età non più giovanile. Mi guardò, compiaciuto del casto e pudico sorriso che colse sul mio volto.

“Spogliati, poi adagiati supina sul lettino”, mi disse con un tono di voce ferma, ma gentile, indicandomi il paravento. E prevenendo il mio disagio aggiunse con fare sornione:

“Stai tranquilla mia cara, ho raggiunto la pace dei sensi, anche se ancora ne riconosco gli inganni”.

L'esame strumentale che seguì fu lungo e meticoloso, intervallato da visualizzazioni ingrandite di parti anatomiche, intense pressioni della sonda nella zona inguinale, foto scattate a più riprese e osservazione scrupolosa delle stesse.

I discorsi e le chiacchiere del prologo avevano ormai lasciato il posto ad un silenzio carico di aspettative e tensioni e ad un gioco di sguardi e di rimandi tra noi due pervaso da ansia e inquietudine.

“Scendi per favore dal lettino e sali quassù”, mi impose improvvisamente con aria pensierosa, porgendomi un piccolo sgabello. Eseguì quell'ordine secco senza immaginare la scena tra il serio ed il semiserio che si andava a delineare: io seminuda in piedi su quella specie di panchetto da ciabattino, uscito da chissà dove, e lui seduto su una sedia girevole proteso in avanti con il viso quasi a contatto del mio addome ed i baffetti a solleticarmi l'ombelico, pronto ad effettuare l'indagine manuale che gli avrebbe dissipato i suoi dubbi. Con il fiato corto, le gote infiammate per l'imbarazzo ed i battiti accelerati a seguire una movimentata sinfonia, lasciai che il medico, concentrato e assorto nel suo da farsi, palpasse il mio addome con movimenti lenti e decisi.

“Sì, è proprio un'ernia crurale, insidiosa direi”, fu la conclusione a cui giunse soddisfatto, liberandomi da una situazione emotivamente scomoda.

Mi liberò anche di ciò che avevo trattenuto a fatica, per paura e sottomissione: un sospiro lungo e profondo e una fugace risata a labbra socchiuse.

Del ridere, come del sorridere, non avevo memoria da tempo; anzi ne avevo persino perso il gusto, constatai amaramente, seppur conscia delle loro virtù terapeutiche.

Lo ripescavo spesso quell'episodio, una sferzata di ilarità a contrastare la mia tristezza.

Mi rialzai lentamente e rimasi immobile per qualche secondo a scrutare allo specchio il volto segnato dalla malattia: il colorito olivastro aveva lasciato il posto ad un incarnato opaco, sfumato sul giallo-verdognolo sul mento e sulla fronte.

Sottili rughe attorno alla bocca, più evidenti vicino al labbro superiore, avevano intaccato la compattezza della pelle e formato un odioso reticolato.

Le sopracciglia, diradate in più punti, avevano perso la loro naturale curvatura, mentre i pochi peli appena nati seguivano una loro spavalda direzione. Quanto agli occhi, due sfere incassate e velate che non tradivano il patimento vissuto, ma che tralucevano anche tenacia e caparbia.

Improvvisamente notai una macchia sul collo e nell'avvicinarmi ulteriormente allo specchio per esaminarla urtai il bacino contro lo spigolo del lavabo: la fitta lancinante che avvertii mi riportò come un monito alla mia condizione, una trama esistenziale dove il passato, il presente ed il futuro si erano fusi in un ordito complesso lasciando a me e al destino i capi per dipanarlo.

E come sempre la mano sinistra svelta là si posò per tamponare il dolore.

IV.

Attimi, come pupazzi di neve all'equatore

Gloria Venturini – Paziente/ex paziente

Non sono proprio vecchia, mi manca ancora un anno per compiere mezzo secolo.

Capelli castani, bassa statura, mingherlina e due grandi occhi nocciola tendenti al verde.

Ricordo, era venerdì 10 luglio e se il proverbio dice che le cose che cominciano di venerdì non finiscono più, ben spero di essere io l'eccezione che conferma l'eventuale regola.

Quando ho aperto la porta dell'ambulatorio, ho salutato il chirurgo con un largo sorriso, dietro il quale stava nascosta tutta la mia incertezza.

Il dottore mi dà la mano, mi dice di accomodarmi ed io mi sono seduta sopra una sedia, una di quelle belle comode. Mi allunga l'esito dell'esame citologico e leggo: carcinoma.

Si fermò l'attimo.

Una morsa mi strozzava la gola, mancava il respiro, il mio cervello galleggiava nell'aria sopra di me, il mio corpo, appesantito da una tonnellata invisibile, ringraziava la sedia per essere lì, pronta a sostenermi, mi sembrava proprio grande e secondo me era lì apposta per contenere una persona che apprende che ha il cancro.

Una parola imponente, di quelle che fanno davvero paura quando ti guardano in faccia.

Si fermò l'attimo.

Fluttuavo in una sorta di... indefinitezza.

La forma spazio-temporale dell'essenza era scomparsa.

Tutto immobile, anche il respiro si era bloccato al cospetto di quella parola.

Il corso della vita aveva subito una sterzata improvvisa.

Mi trovo in balia di un problema che non riesco a far entrare nella testa, perché troppo grande, inaspettato. Decisi così, tutta sola su due piedi, di assegnare questa mastodontica preoccupazione a un'altra me stessa, come se questa vicissitudine dovesse essere affrontata da una persona estranea.

E a chi altri affidarla se non alla mia anima?

Lei aveva il peso delle varie soluzioni, dalla gestione delle paure alla risoluzione dei dubbi, ed io, dall'altra parte, dovevo per forza di causa, prestare il mio corpo all'evento.

Ed eccomi.

Con gli occhi lucidi, gonfi di un pianto a malapena nascosto, guardo il vuoto delle mie mani.

I resoconti della vita stanno tutti ficcati nella mia testa, così piena, talmente zeppa che non ci sta più dentro nemmeno un pensiero.

I nonostante mi graffiano addosso tutte le giustificazioni piene di speranze, quelle forti, quelle che non vorrei lasciare andare mai.

E poi, così, da un momento all'altro, impreparata oltremodo, mi accorgo di vedere le pochezze alle quali mi ero aggrappata, il nulla su cui avevo costruito un grande castello.

Era la mia casa dei sogni.

Tira il vento freddo di tramontana anche oggi.

Un altro oggi grigio e stanco senza ritorni di sole, dove aleggia una luce soffusa e opaca.

S'accende la stanchezza di un tramonto solo mio, intimamente triste, proprio come gli occhi di adesso.

I miei voli pindarici, solitari come non mai, continuano la loro corsa impazzita verso orizzonti che credevo di avere visto, ma che poi, come miraggi, più mi avvicinavo, più si scioglievano in fretta, proprio come pupazzi di neve all'equatore, sono durati quanto l'idea di un attimo.

Un attimo... quanto può essere intenso se intrappolato in una lacrima cristallizzata?

Quanto può ferire un solo attimo se te lo porti appresso continuamente?

Un attimo per vivere o per morire, basta solo un attimo.

Racchiudo la mia storia di donna in un insieme di attimi indefiniti che hanno pestato la mia essenza.

La mia anima ha la schiena curva per le continue attese... per aver concesso all'esistere il permesso di circoscrivere le speranze attorno alla fossa di circuiti di parole troppo incerte, indecise in ogni angolo, parole intrise di pochezza, amare, non vere.

Sono reato le promesse non mantenute, specialmente quelle speciali, "perché io così credevo di essere". Il travaglio del destino cambia i connotati del cuore.

Quanto salato, il prezzo... Non voglio alcuna nuova attesa, non ho più tempo per la perdita di tempo di quando non c'è tempo.

Questa non è più la mia strada.

La notte mi avvinghia col suo buio di pece.

Nell'oscurità non c'è inganno di luci socchiuse, soffuse, appannate, anelate.

Amo la notte con tutto l'oscuro che si porta appresso. Ci cammino dentro come un gatto, vado tra le strade del cuore a ritroso tra le valli delle memorie.

Ho cercato di vestire le mie malinconie, di rendere concreti i miei sogni addobbati di pulite aspettative, ho cercato di... almeno posso dire che ci ho provato e che non ci sono riuscita.

Lascio andare i miei sogni sulla scia lieve e leggera di un aquilone, con occhi grandi da bambina sento ancora l'emozione che riempiva tutto il mio minuto essere di allegria. Coloro fanciulle speranze con il rosso del mio amore, perché vivano ancora un poco tra il rossetto del mio sorriso.

Mi fa male osservare la piccola me stessa che ignara si aggrappava con tutta la forza che aveva in corpo alla vita, senza sapere dei giorni amari, delle lacrime ingoiate nella solitudine di sere sempre più cupe, senza conoscere il dolore delle porte sbattute in faccia dal destino.

S'inclina il precipizio nelle curve remote di un percorso interrotto, oramai perduto.

Vivo, per quel che posso, con un cancro nella tasca destra, mentre nella sinistra stringo ancora il solito pugno di vento.

V. Quattro donne, lontane ma vicine

Valeria Martano – Paziente/ex paziente

Certe situazioni si farebbe fatica a crearle, pur volendolo. La vita costruisce incontri, legami, richieste, risposte, speranze, delusioni: a volte un puzzle dai difficili incastri, tanto più difficili se si aggiunge la distanza geografica. Eppure, a volte succede che il puzzle si componga in un disegno chiaro attraverso fili invisibili.

Metti di avere una cara amica, con cui condividi progetti ed impegno in un'associazione di volontariato che accoglie donne operate di cancro al seno. Metti che questa cara amica, Tiziana, ne abbia un'altra, Flora, che vive da anni all'estero, nel Nord dell'Europa. Flora però torna regolarmente in Italia, in una cittadina del Nord Est, perché ha bisogno di sole e di caldo, che mancano nel suo civilissimo ed efficientissimo Paese d'adozione. Nella casa accanto a quella di Flora, in Italia, c'è una giovane donna a cui lei è molto affezionata. È Rosella, creativa, dolce, timida, un po' emotiva ma Flora le è tanto affezionata, forse perché le sembra un poco quella figlia che lei non ha mai avuto. Nella primavera scorsa (quella del *lockdown* generale) a Rosella viene diagnosticato un tumore al seno e le cade il mondo addosso: è stata licenziata da poco (una delle tante vittime della crisi economica, con attività che chiudono), non è molto considerata dalla sua famiglia di origine, ha un marito che le vuole molto bene ma è sempre lontano per lavoro, due figli ancora piccoli... Rosella si sente perduta, di fronte ad una diagnosi che le parla di morte, che sconvolge le sicurezze della sua tranquilla quotidianità. Non vuole parlarne: il paese è piccolo e già si fanno tanti pettegolezzi impietosi, e poi non ha amiche su cui poter contare con assoluta fiducia. O meglio, un'amica di quelle belle toste ce l'ha, ma è lontana...

Fa lunghe telefonate, piangendo, a Flora; si sente sola, non trova rassicurazione né conforto nei pure impeccabili percorsi di diagnosi e di valutazione di cura. È disorientata e disperata. Flora l'aiuta come può, ma è lontana. Comprende che forse chi ha attraversato lo stesso dramma potrebbe giovare alla sua giovane amica e si ricorda di quello che le aveva raccontato Tiziana, dell'impegno in associazione, delle

attività e dell'accompagnamento di tante donne. E le chiede aiuto, per Rosella. Tiziana non è operata, anche se il cancro al seno lo conosce bene per le donne con cui condivide numerosi progetti e un grande impegno; pensa tuttavia che sia meglio che si metta a contatto con Rosella una donna operata, di cui si fida e con cui collabora. A quel punto, entro in scena io: Tiziana mi chiama, mi racconta tutto, mi chiede di intervenire. Siamo quattro donne, diverse per età, non ci conosciamo direttamente ma in modo naturale e tempestivo viene costruita una rete di condivisione, di solidarietà, di aiuto.

Non appena ho il numero di Rosella, penso al da farsi. Se fossimo più vicine!!! Purtroppo ci separano centinaia di chilometri. E poi, c'è il *lockdown* ad aumentare l'ansia, il senso di precarietà. È sera tardi, ma decido di non aspettare a mandarle un messaggio. Conosco bene le preoccupazioni e anche la disperazione quando viene comunicata una diagnosi di cancro e si è giovani e con figli piccoli... Subito dopo, Rosella mi risponde, con poche parole ma che sono un ponte.

Quasi mi rispecchio in questa donna che ha vent'anni in meno di me; rivivo le sue paure e il suo bisogno di aiuto; quando ero nella sua stessa situazione avevo avuto solidarietà e risposte proprio da altre donne che erano passate per la stessa diagnosi, lo stesso iter di cura. È vero che Rosella è lontana ma messaggi, telefonate, invio per posta di materiale accorciano le distanze...

Passiamo quasi subito al TU, abbiamo bisogno di sentirci qualche volta per telefono, di ascoltare la voce una dell'altra con le inflessioni della parlata locale. Mi informo e apprendo che la Breast Unit in cui Rosella è accolta è una validissima realtà sul territorio. Se fossimo più vicine, l'accompagnerei a qualche visita e poi ci prenderemmo un caffè insieme o, meglio, una tisana, perché si è sempre troppo nervose! Lentamente, le racconto la mia storia, anche i miei errori, e nello stesso tempo rassicuro la mia giovane amica lontana, l'aiuto a superare le sue timidezze, ad aprirsi con gli operatori con cui viene a contatto. Al mattino e alla sera, mi arriva un messaggino di Rosella: in genere un'immagine, anche solo un "Buongiorno" o una "Buona notte!". Leggiamo i nostri reciproci "stati di Whatsapp" e impariamo a conoscerci nella quotidianità della vita, nelle foto di famiglia. Quando Flora torna in Italia per l'estate, si incontra con Tiziana e lei mi porta con sé, perché Flora mi vuole conoscere. Mandiamo una foto di noi tre insieme a Rosella, che quasi si commuove.

Intanto, si condividono le "buone" notizie: Rosella riceve la dia-

gnosi, poi affronta l'operazione chirurgica (una quadrantectomia), seguita dalla radioterapia. Impara sempre di più a fidarsi degli operatori con cui viene a contatto e vede il suo futuro meno preoccupante. Comprende che anche lei deve cambiare, anzi sta già cambiando: sta reagendo con forza alla malattia, una forza che non pensava di avere, e si sta prendendo dalla vita di tutti i giorni piccoli momenti di benessere, quelli che può. Quando è più in crisi, telefona o manda un messaggino a Flora e a me... Insieme è più facile affrontare le paure, provare a ridimensionarle, a leggere la realtà almeno in modo oggettivo.

Mancano la vicinanza fisica, il guardarsi negli occhi, lo stringersi le mani... Ma anche questo periodo di relegazione passerà e l'attesa renderà l'incontro ancora più bello... Sogniamo di incontrarci, tutte e quattro, magari a metà strada...

Siamo quattro donne, diverse per età, formazione, condizione fisica e abbiamo cercato di costruire in questi mesi (difficili per tutti, non solo per gli ammalati di cancro) una rete di aiuto, ascolto, solidarietà, informazione, affetto.

Si può fare... E anche la lontananza geografica è, per così dire, annullata!!!

Nota al testo: i nomi propri sono, ovviamente, inventati.

VI.

Quanto male mi posso fare? Era in me il mio peggior nemico

Silvana Venturini – Paziente/ex paziente

Pensavo che ce l'avrei fatta a dimenticare l'uomo che, dopo trent'anni di amore folle per lui, mi aveva ucciso lo spirito e la famiglia, ma questa è un'altra storia a cui mi devo riferire per poter raccontare la mia esperienza.

Ciò che conta è quello che sarebbe venuto dopo.

Tutto era cominciato in un assolato pomeriggio di aprile, sereno e pieno di cose da fare.

Era, improvvisamente, come se dal mare fosse arrivata una tromba d'aria e d'acqua che mi sollevava, mi centrifugava e mi sputava di schianto per terra mandando in frantumi la mia vita. Nella testa e negli occhi gli idoli esplodevano, vedevo crollare case, gli affetti scappare dal mio orizzonte, il mio giardino andare in fiamme, la luce diventare tenebra, i suoni trasformarsi in sirene, però... che strano, il sole continuava ad inondare la stanza e gli oggetti erano tutti al loro posto, solo le mie articolazioni sembravano slogate e i muscoli mi si erano intorpiditi.

Quell'albero che tutti dovremmo possedere, più o meno ricco di foglie e rami, che rappresenta la nostra famiglia, era seccato.

Rimasi a terra, non so quanto e poi.....

L'ho mandato via nel giro di un'ora, giusto il tempo di riuscire a stare in equilibrio sulle mie gambe.

I primi mesi ero stupita di quanto poco male mi facesse il cuore.

Mi ero buttata nel lavoro con una tonicità sorprendente e i pensieri stavano spontaneamente distanti, mi sentivo libera e gli amici erano sempre presenti. Sono riuscita anche a sentirmi orgogliosa di me.

Mi era sembrato di aver raggiunto un equilibrio perfetto, dove nessuna espressione di dolore si manifestava.

Da distante lo tenevo sotto controllo, questo cuore di ghiaccio, e mi compiaccevo di quanto bene si stesse comportando. Con lo stesso distacco scrutavo anche la mente, ma sembrava che entrambi si fossero

messi d'accordo per vivere in spensieratezza. Dubitavo persino di avere amato.

Era passato un anno così, e avevo formulato il convincimento che non era stato poi così difficile: ero rilassata e mi compiacevo con me stessa.

Troppo: in realtà avevo abbassato la guardia e in quel momento ecco la seconda deflagrazione. Mai abbassare la guardia, e questa volta, qualche cosa di nuovo si affacciava dentro di me.

Era cominciato tutto con una sensazione di calore al petto, dallo stomaco una mano saliva alla gola afferrando le corde vocali e cercando di strapparle verso il basso, il dolore era fortissimo e mi stordiva. Mi sentivo bagnata fuori e dentro e mi afferrava il panico, qualche cosa si stava muovendo trasportato dall'acqua che si agitava dentro di me. Con terrore avevo capito che si trattava di una sensazione che mi ricordava il disgelo: il ghiaccio del cuore si stava sciogliendo.

Che cosa sarebbe successo dopo?

Aveva cominciato a sanguinare e non smise per alcuni anni. Ora, mi mancava, mi rendevo conto che anche il mio amore per lui era stato semplicemente ibernato ma dentro quel blocco di ghiaccio, il cuore aveva continuato a battere e con lui tutto si era perfettamente conservato in attesa che io fossi pronta ad affrontarlo.

Ma si è mai pronti ad accettare ciò che ci dilania?

Questo momento mi aveva colto completamente impreparata. Cominciò un lungo periodo di profondo malessere, la mia vita senza di lui mi sembrava impossibile, ogni ricordo era armato, e giungeva sempre a colpirmi mortalmente. Il senso di vuoto aveva l'aspetto di una crisi d'astinenza.

Si alternavano momenti in cui lo stomaco si chiudeva impedendomi di ingurgitare qualsiasi cosa, ad altri in cui mi ingozzavo fino alla nausea. Non passava notte che io non trascorressi in compagnia degli incubi, e di giorno, rimanevo a letto invasa dalla pigrizia.

Facevo fatica a lavarmi e detestavo uscire. Ricominciai a fumare. Niente riempiva la voragine che era dentro di me, come se gli organi si fossero avvizziti e una forte corrente d'aria li scuotesse con violenza percorrendo quel vuoto.

Per quanto mi adoperassi per cercare di metabolizzare il dolore, subito la mia mente ne produceva altro e a nessun risultato portava la ricerca costante di trovare una ragione a quello che era successo e alle decisioni che avevo preso. Cominciavo a dimenticare quello che mi era stato fatto e a giudicarmi male per avere preso delle decisioni forse

affrettate. Sono certa che in quei momenti se avessi potuto sarei tornata indietro.

Tutte le analisi dei fatti mi portavano al convincimento che la mia vita fosse finita.

Quell'inverno, nonostante il supporto farmacologico che l'analista mi aveva dato, trascorse vedendomi passeggiare sul terrazzo ogni sera, e ogni sera ero convinta che sarebbe stata quella giusta.

Volevo morire, ero stanca di soffrire, ero convinta che nemmeno il tempo avrebbe migliorato la mia vita. Non mi posi il problema di far male a qualcuno, mio figlio era adulto e lontano e mia madre tanto anziana dall'essere sul punto di lasciarmi. A farmi compagnia, soltanto problemi di sopravvivenza.

Ogni sera rientravo dal terrazzo con un fardello di frustrazione infinita.

Non trovavo la forza di fare quel passo, finché una sera di gennaio mi accasciai a terra e cominciai a piangere di rabbia per la mia codardia. Le lacrime si scaldarono poco a poco, e divenne un pianto disperato rivolto a non so bene quale entità. Non sono credente, ma ci sarà pure qualche Cosa di più grande al di sopra a giustificare la nostra presenza! Volevo che questa "Cosa" provvedesse a fare al mio posto quello in cui io non riuscivo.

"Vigliacca", mi dicevo.

Ero e sono fermamente convinta che le formiche, una delle società più perfette e organizzate, non abbiano la minima consapevolezza dell'esistenza del nostro mondo, il piede che le schiaccia per loro è un cataclisma inspiegabile. Così, noi non possiamo avere la presunzione di essere il centro di ciò che riteniamo esista e non abbiamo abbastanza capacità per percepire ciò che sta al di sopra. Questo, mi ero sempre detta.

E così mi sono rivolta a questo Imperscrutabile, e pregai che "qualche cosa che spazzasse via".

La vita comunque continuava imperterrita, e dedicarmi al lavoro era una necessità fisiologica.

Il tempo andava avanti inesorabile, fra alti e bassi, e dovevo decidermi a programmare il viaggio di lavoro nel New England, sarei partita intorno al 10 di maggio.

Era qualche anno che la vita mi distraeva dal fare controlli periodici sulla salute e così avevo deciso che era arrivato il momento di farli, prima di partire. Strano, pensavo, "sono anni che non mi arriva

la chiamata per andare a fare la mammografia”. Era il momento di un checkup completo e... sono caduta per la terza volta nel frullatore, quando, invece di sentirmi dire “vada pure”, mi hanno comunicato che dovevano rifare l’esame perché la situazione non era chiara... Non era chiara?!?!

Tutto si era chiarito nel giro di pochissimo tempo.

Il vuoto che avevo dentro mi faceva sentire l’eco del mio respiro e il respiro, quando usciva formava onde concentriche, simili all’effetto del sasso buttato nell’acqua, si allargavano all’infinito intorno a me e non trovavano alcun ostacolo.

Già, non poteva essere diversamente: anche intorno a me c’era il vuoto, ero sola.

Direte: “e quella madre e quel figlio?”. Alla prima, anziana, non potevo scuotere il precario equilibrio. Il secondo era distante da tanti anni ed era impegnato a costruire la sua vita.

Realizzare di non avere una famiglia su cui contare, o ti distrugge o ti fortifica. Ma una fortuna l’avevo! Una moltitudine di amiche appartenenti ai più differenti livelli di amicizia si è stretto attorno a me. Ciascuna ha contribuito a costruire quella solida architettura che mi avrebbe sorretto per un periodo di tempo che non sapevo quanto sarebbe stato lungo. Non ero più sola e capii che non sono i legami familiari a costruire il nostro mondo affettivo, anzi, è spesso nell’ambito familiare che si sviluppano i peggiori rapporti. Fu comunque una conclusione sofferta, quella di accettare la mia solitudine anagrafica.

Ma torniamo al momento in cui ebbi il verdetto.

Dopo il risultato della mammografia era seguito una eco e una biopsia: “Signora, ci vorranno una quindicina di giorni per avere il risultato”. Bene, sarei risalita sul mio furgone e avrei continuato il mio viaggio, destinazione Belgioioso.

Era una fiera molto importante e impegnativa, sembrava che non fossi capace di vivere se non una vita logorante, a detta di molti, ma io amavo quello che facevo e non ricordo di essermi mai coricata dicendo: “sono stanca”.

Il momento più brutto era arrivato dopo 5 giorni, quando, stanca, mi accingevo a smontare lo stand.

Ero in mezzo a scatoloni, relle di abiti, tavoli e scaffalature da ridurre ai minimi termini, oggetti da imballare e la previsione di caricare il tutto sotto la pioggia... e... il telefono suonava.

Guardandomi intorno mi ero resa conto di essere a buon punto, il più era fatto, e nel salone quasi vuoto, il suono del telefono sembrava

amplificato, decisi di rispondere, cosa che difficilmente facevo in quelle circostanze.

Dopo solo 5 giorni avevano deciso che dovevo ricoverarmi al più presto, era urgente intervenire.

È stato sufficiente il tempo di un respiro per uscire dal mondo profumato di bello, luccicante di colori, dove ogni cosa aveva una storia intrigante da raccontare, mi ritrovavo di nuovo seduta per terra con la schiena appoggiata ad un muro impreziosito da affreschi e dove il passo e le voci di due colleghe risuonavano amplificati nel grande salone ormai vuoto.

Non ricordo più niente di quel giorno, presumibilmente ho caricato tutto sotto l'acqua e, salita sul furgone, sono tornata a casa. Ed è lì che riprendono i ricordi: in una vasca piena di acqua bollente, lì sentivo di nuovo quel vuoto, non avevo delle braccia ad accogliermi, ma solo una montagna di schiuma.

Sono stati pochi giorni, ma pieni di cose fatte come un automa, l'attività pensante ero riuscita a chiuderla in un cassetto e tutto accadeva in funzione dell'imminente intervento. Era come se avessi anestetizzato il mio corpo, tanto che gli occhi non riuscivano a trasmettere al mio essere altro che immagini vuote di contenuto.

Risvegliandomi, una voce rassicurante, non saprei a chi appartenesse, stava sussurrandomi all'orecchio la notizia che il linfonodo sentinella era sano, era una buona partenza.

Quanto era stato difficile discutere con la senologa, che vedevo un giorno sì e uno no per le medicazioni, e dirle che sarei partita per gli USA dopo diciotto giorni.

“Lei non si rende conto di quello che dice, ha bisogno di controlli frequenti, di riposo, di recuperare per poi, a settembre, cominciare con la radio...”. Ma io avevo in mano un biglietto aereo di andata il 9 maggio e uno di ritorno per il 9 luglio, e il 15 luglio dovevo aprire il temporary shop estivo a Marina di Pietrasanta.

“Non posso annullare queste cose, devo mangiare...”

Non potevo promettere altro se non che avrei trascorso i giorni fino alla partenza, in assoluto riposo, ma i suoi occhi erano pieni di disapprovazione e rassegnazione.

Dovevo onorare l'impegno preso e la ripresa rapida, aiutata non solo da un fisico di ferro ma anche da una determinazione che non ammetteva replica, mi faceva ben sperare.

Sapevo in che cosa consisteva la mia vita una volta che fossi arri-

vata là. Sapevo che avrei dovuto ridurre al minimo gli sforzi e la fatica, ma sapevo anche che sarebbe stato molto difficile rispettare i diktat. L'impegno di capitale per poter poi lavorare e quindi sopravvivere non ammetteva limitazioni. Avevo una clientela che aspettava il mio ritorno e non potevo deludere le loro aspettative, avrei potuto mettere in crisi la mia attività.

Un giorno, mettere ordine nei cassetti mi era sembrato un ottimo modo di impiegare il tempo, quante cose riscopri e quante pensavi di aver buttato già da molto tempo, la busta che mi ritrovavo fra le mani era ancora chiusa e la mandava l'ASL.

La lessi con scarso interesse, quando capii che era una convocazione con relativo appuntamento per andare a fare la mammografia, nella data del 28 ottobre precedente. E io che mi ero lamentata del fatto che non ero stata mai chiamata ad un appuntamento che, considerata l'età, ritenevo doveroso da parte della Sanità pubblica!

Stavo per cestinarla ma senza rendermi conto del perché la misi in borsa, il giorno dopo dovevo andare alla visita di controllo. Mostrarla alla senologa e chiederle che cosa ne pensasse: non so perché, ma mi sembrava.... da fare.

Leggeva attentamente, quando, rivolgendomi un sorriso: "Quanti santi in Paradiso ha? Se quel giorno fosse andata non le avrebbero trovato niente e sarebbe venuta da me chissà quando. Il suo tumore non aveva più di quattro mesi".

Ormai lo sapevo che a ricevere pugni allo stomaco non si è mai pronti ma non era il momento di reagire, bensì quello di incassare.

Solo dopo un paio d'ore, seduta comodamente sul treno che mi riportava a casa, capivo che dovevo fare i conti con quel pugno e un senso di incredula paura si stava avvicinando a me, al galoppo.

Sono tornata indietro a contare i mesi e a trovarmi con stupore, accasciata sul terrazzo.

Non era possibile...

La paura che si stava appropriando di me non era per il rischio che avevo corso, in fondo in quel momento era proprio quello che volevo! Ma il fatto che ero riuscita a dar corpo ad un desiderio.

Quanta forza ed energia possiamo tirare fuori in determinate condizioni! Sì, perché sono solo le condizioni estreme che mettono in moto forze che pensiamo di non avere ma che sono nascoste dentro tutti noi.

Se sapessimo usarle riusciremmo a spostare con lo sguardo un oggetto, accendere una luce, e chissà quanto altro!

Ecco perché adesso credo che se questa energia fosse convogliata in tutto ciò che è positivo potrebbe fare di noi delle persone migliori e della vita intorno a noi, una realtà diversa.

Oggi sono passati sei anni e sto bene.

Sono una persona molto fortunata che, dopo essersi trovata a fare i conti con la propria stoltezza, ha avuto la possibilità di riscrivere il proprio destino, una persona che ha capito che la forza potenziale che ciascuno di noi ha, è cosa seria, ma non sappiamo gestirla. Sono una persona che ha capito quanto male si possa fare a se stessi. E allora ha deciso che solo incominciando ad amarsi, si può vincere il nemico che è in agguato dentro di noi.

Mi scuso se da quello che ho raccontato si ricevesse la sensazione che non sia consapevole della drammaticità del problema, che nella norma colpisce donne che nulla hanno fatto per trovarsi tuffate nella malattia. Il mio intendimento è solo quello di spronare tutti ad usare quella forza combattiva che si trova dentro di noi e che va solo cercata bene.

OPERE VINCITRICI E FINALISTE SEZIONE 3:

“Storie di fantasia”

Primo classificato:

“Ospite”, Loredana Corsello

Motivazione del premio:

SI PUÒ AMARE LA VISTA “AD OGNI COSTO”.

La raffinata ed incisiva narrazione dei pensieri e degli stati d'animo labirintici e claustrofobici che accompagnano l'inizio e poi il prosieguo della chemioterapia, fra senso di estraneità e crescente confidenza con un mondo “altro” da quello cui si apparteneva prima della diagnosi.

Secondo classificato:

“A caccia di balene”, Silvia Seracini

Motivazione del premio:

SI PUÒ PERFINO GIOCARE.

Un dialogo di tridimensionale efficacia per raccontare un frammento di quotidianità in una storia di malattia in cui trovano spazio l'immaginazione più feconda e la fiducia più pervicace.

Terzo classificato:

“Un grosso dito medio alzato”, Veronica Rosazza Prin

Motivazione del premio:

SI PUÒ TRASMETTERE IL DESIDERIO DI LOTTARE.

In un contesto ordinario, tra ufficio e terapia, si gioca un intreccio di incontri in grado di riservare sorprese ed esperienze di malattia orientate ora dalla fede ora dall'esistere laico.

I. Ospite

Loredana Corsello

Tutto è cominciato con un dolorino, uno sciocco dolorino intermittente, un ospite sconosciuto che aveva preso il vizio di venire a trovarmi di tanto in tanto. Non forte, non insopportabile, questo no, ma c'era. Si presentava soltanto certe sere, arrivava in punta di piedi e si fermava a farmi compagnia per ore come una specie di sottofondo monotono, come pioggerellina autunnale sottile, insistente, noiosa e snervante. Non sono più un ragazzino, mi sono detto all'inizio, devo smetterla di far tardi la sera e devo smetterla di mangiare troppo, soprattutto a cena.

Li per lì la mia risposta alle sue provocazioni si limitò, quindi, all'autoaccusa e alla formulazione di buoni propositi per il futuro, ma questo mio atteggiamento deve averlo innervosito: lo stavo ignorando, non gli stavo prestando attenzione o, peggio, lo stavo negando. E così prese a presentarsi più di frequente, con prepotenza, a qualunque ora. Si divertiva a sorprendermi con un pizzicotto rapidissimo, una specie di fitta, un morso intenso e fulmineo. A volte fuggiva via subito dopo, come un bambino che se la svigna dopo aver rubato una caramella, altre, invece, indugiava beffardo per qualche minuto: provava un sottile piacere nel guardarmi mentre, trattenendo il fiato, aspettavo impaziente che se ne andasse. Una sera mi sembrò persino di sentirlo sogghignare alle mie spalle. Insomma: si stava burlando di me, e io iniziavo ad averne abbastanza dei suoi giochetti.

Basta! Un salto dal medico, un paio di pastiglie e ci penso io a quest'impostore. Che vada a divertirsi altrove, che vada a scocciare qualcun altro: ho da fare, io, ho i miei impegni e non ho certo tempo da perdere con lui.

Non ricordo come tornai indietro quella sera, non potrei dire se posteggiavi l'auto nella piazza o se la lasciavi nel controviale. Ricordo solo che ero intirizzito, c'era freddo. Avevo freddo. I rami nudi dei tigli sembravano pietrificati, come me. I miei passi appesantiti risuonavano per la via ammutolita, mentre le parole del medico rimbombavano nella mia testa: l'intruso, l'ospite sconosciuto, aveva un nome

adesso, e quell'insistenza, quella sua prepotenza, quel suo infastidirmi molesto avevano di colpo assunto tutt'altro significato.

Andai a letto lasciando una luce accesa, come facevo da bambino, ma questa volta il buio non s'allontanò. La notte fu lunga, spossante. Rivedevo tutti quei fogli, quei valori, risentivo tutte quelle spiegazioni. Poi le ombre di quella giornata presero a danzare vorticosamente per la stanza; volevo che la smettessero, che mi lasciassero in pace, ma s'erano messe d'accordo con lui, l'odioso, e insieme stavano ridendo di me, ne ero certo.

"Non ci pensare" mi dicevo cercando di spostare l'attenzione sul lavoro e le faccende quotidiane. E iniziai ad aggirarmi per i corridoi sconfinati della mente alla ricerca d'un pensiero banale, una bolletta da pagare, una scadenza da rispettare, ma inutilmente: c'era lui ad attendermi, ovunque e sempre. Mi aveva preso di mira e mi seguiva, m'inseguiva, mi tallonava insistente, me lo ritrovavo dietro ogni angolo, oltre ogni porta, mi sbarrava il passaggio fissandomi con un ghigno e un'aria di sfida.

"Non ci pensare". E decisi di cambiare percorso e rovistare nella memoria, sfogliare pagine di ricordi lontani cercando istantanee di momenti leggeri, riflessi di luce, echi di vita passata. Ma le foglie, i fiori, le case, l'infanzia... di colpo tutto m'appariva sbiadito, grigio, livido. Era riuscito ad entrare persino lì, dentro ogni fotografia, dentro ogni immagine della mia storia, anche quelle più remote.

Era riuscito a sottrarre i colori anche ai ricordi, il maledetto.

"Non ci pensare", continuavo a ripetermi. E provai a focalizzare l'attenzione su qualcosa di più pratico: avrò bisogno di un paio di pigiama, delle pantofole, e non devo dimenticare il rasoio, e neppure la schiuma... Di colpo mi venne in mente d'aver fatto una lista simile pochi mesi prima e rimasi sbigottito: possibile che non ci fosse alcuna differenza? Possibile che la valigia della vacanza contenesse gli stessi oggetti?

"Non ci pensare"... Ma come posso non pensare se è lui che torna a cercarmi? È lui a tenermi sveglio! È sua la colpa! È lui e il pensiero della guerra che sta per iniziare, che continuano a tormentarmi! Già, la guerra... Avevo sempre pensato alla vita come a uno spazio immenso diviso in due da una barricata, una trincea: il mondo dei sani e quello degli "altri", quello di coloro che combattono una guerra privata contro un proprio personale nemico. Era sempre stato così distante, così irrealista, così estraneo, quel mondo... Certo, mi era

successo di sentire di qualcuno che, dall'oggi al domani, s'era visto presentare il conto e, dall'oggi al domani, aveva conosciuto la paura soffocante, lo sgomento, la fretta disordinata di mettere a posto le cose in sospenso.

E mi venne in mente un episodio, una mattina in ufficio dinanzi al distributore del caffè quando, girando distrattamente il bastoncino nel bicchiere di plastica, avevo chiesto notizie d'un collega che non incrociavo da tempo. Uno scuotere di teste, pochi dettagli asciutti e nel mio immaginario il collega aveva saltato la barricata per finire nel mondo degli "altri". Rabbrividii: di lì a poco, dinanzi al distributore del caffè, qualcuno avrebbe chiesto di me.

Il mattino attraversò le persiane e mi sorprese aggrovigliato tra le lenzuola e l'inquietudine. La luce del giorno si alzò, invase la stanza accorciando le ombre. Non potevo dargliela vinta. Dovevo reagire alla prepotenza del nemico. Era ora di alzarsi. Ero pronto a combattere.

Prima di iniziare ti dicono tutto. Devono. E tu credi di aver capito tutto, ma non è vero. O forse affermi d'aver capito perché vuoi che la smettano di parlare, perché non vuoi sentire altro, perché tutti quei nomi difficili, tutti quei dettagli, tutte quelle storie su cosa può accadere o non accadere, su come starai e come diventerai dentro di te non ci stanno. C'è già lui, dentro, e non gli è bastato il tuo corpo; ha occupato ogni angolo della tua mente.

Prima di iniziare ti dicono tutto e tu non capisci: perché non puoi capire o perché non vuoi capire. Perché vuoi soltanto andare via. E intanto pensi che se la vita fosse un film basterebbe riavvolgere il nastro per svegliarsi dall'incubo e tornare alle giornate di prima, quelle giornate intense e frenetiche ma vive, quelle dove la malattia ce l'hanno gli altri.

Prima di iniziare ti dicono tutto poi, di colpo, finisci nel circuito: aghi, siringhe, deflussori... E tu, ospite sgomento d'un ospite orribile, vai ad ingrossare le fila dei combattenti, prendi posto accanto a tanti altri soldati, eroi di guerre spaventose delle quali fa paura persino parlare.

Non mi piace sentirmi "di casa" qui, su questo campo di battaglia, ma dopo alcuni cicli è una sensazione comune. La provano tutti, anche chi non vuole.

In sala d'attesa si scambiano numeri, e non quelli del telefono: si parla di marcatori e globuli bianchi, si confrontano valori, si fa a chi

li ha più bassi o più alti, a seconda dei casi. Qualcuno non parla; è perché ha già vinto, oppure perché ha già perso. Una donna con un foulard azzurro intorno alla testa sistema nervosamente i libri sullo scaffale; dice che non sono in ordine, che Pavese e Fenoglio devono stare vicini, che qualcuno li ha spostati, non erano messi così, lo sa bene lei, lei che tutti quei libri li ha disposti per genere e per autore tre cicli fa.

Un'infermiera fa capolino sull'uscio. Mi guarda. Tocca a me. Vado.

Le gocce cadono dall'alto ritmiche, una ad una, con studiata lentezza: pioggia di veleno per lui, il nemico, e pioggia di vita per me. E mentre aspetto che la clessidra appesa al mio fianco finisca di scandire il tempo opaco di questa mattina, accade. Mi volto, lo vedo, lo guardo, e una nuova consapevolezza m'avvolge come una rivelazione, un'epifania.

È seduto alla mia destra. Mi scruta, mi fissa con occhi penetranti. È invadente, sta esagerando, vorrei che spostasse lo sguardo, che la smettesse di studiarmi, invece insiste senza pudore.

Ha gote scavate, ombre scure sotto occhi spenti, lo stesso colorito opaco di chi non incontra mai il sole o non conosce il mare, di chi non ricorda lo splendore del cielo in aprile. Non riesco a immaginare quanti anni possa avere... Di certo molti più di me. Eppure qualcosa illumina ancora il suo sguardo: una forza, una luce trasparente che racconta la voglia di vivere e di lottare.

È così esile dentro la felpa abbondante... saranno almeno due taglie di troppo. Anche i jeans appaiono vuoti; non devono essere suoi, forse qualcuno glieli ha prestati.

Intanto si ostina a osservarmi: mi entra negli occhi, cerca di raggiungere i miei pensieri, mi perquisisce l'anima. Si starà chiedendo cosa ci faccia qui uno come me, uno così giovane e così diverso da lui, uno che dovrebbe essere in ufficio a quest'ora. E provo un nuovo sentimento, forse di colpa, non so. Povero diavolo: il confronto con me dev'esser gli penoso. Siamo così diversi! Eppure stiamo remando controcorrente con la stessa foga, entrambi stiamo usando tutte le nostre forze per raggiungere la riva, come naufraghi in balia delle onde, come soldati tenaci ognuno con il proprio nemico da combattere e da vincere. Anche lui ha la sua clessidra appesa accanto. Anche lui ha le sue lacrime trattenute a stento. Anche lui ha le sue gocce di pioggia che gli piovono dentro. A pensarci bene mi fa pena, così accenno un sorriso ma senza esagerare, non vorrei fraintendesse il mio atteggiamento.

mento: è solo cortesia, educazione, non lo sto autorizzando a solidarizzare. E lui ricambia, discreto e silenzioso, mentre una ruga profonda gli si disegna sul viso, un solco che narra le notti insonni durante quest'infinita sospensione del giudizio. Poi un velo di malinconia gli cala sugli occhi affamati di vita. Forse se guardassi altrove le sue lacrime sarebbero finalmente libere di tracimare, di superare gli argini del cuore e delle ciglia – se le ha ancora, le ciglia – per spandersi libere e senza freni. Forse dovrei voltarmi dall'altro lato fingendo che qualcosa abbia attratto la mia attenzione, il via vai del corridoio o il carrello dei cerotti, ad esempio.

All'improvviso un'infermiera entra nella stanza interrompendo i miei pensieri. Ripone qualcosa in un cassetto, scrive un appunto, attacca un post-it vicino al telefono, poi alza lo sguardo e mi sorride. Si muove con sicurezza, conosce ogni recesso, ogni mattonella, ogni angolo di questo luogo; e queste mura sembrano conoscere lei, le sue movenze morbide, i suoi gesti sicuri, precisi. Ha occhi colmi di sogni e all'anulare un cerchietto sottile. Chissà se ha figli. Chissà cosa pensa di questo posto e dei suoi ospiti. Chissà quanti ne ha già visti passare su queste poltrone. Chissà se ha paura anche lei.

Non so dove trovi la forza, dove vada a prendere il coraggio d'esser "normale", di tornare a casa ogni sera dopo aver visto tutto questo, dopo aver vissuto tutto questo, ogni giorno, tutti i giorni. E le sono grato. Immensamente. Perché quell'espressione di pacata serenità dipinta sul suo viso non è studiata: è davvero serena, lei, è davvero tranquilla. È la vita, dice con gli occhi, si deve accettare anche il dolore e la paura, fanno parte del gioco. Bisogna solo imparare ad accogliere quel che viene, a raccogliere tutte le nostre forze e lottare senza mai mollare la presa. Bisogna imparare a guardare oltre. Oggi passerà.

Poi s'avvicina, dà una controllata alla flebo e guarda l'orologio. Va tutto bene? Ho bisogno di qualcosa? Mi serve nulla? Ancora un po' di pazienza e anche questo ciclo sarà finito, dice. Ancora mezz'oretta a occhio e croce. Ho dato una occhiata alle aiuole? La lantana è già in fiore e il cielo è splendido stamattina: si preannuncia un maggio tiepido. Perché non mi volto verso la finestra?

Perché non guardo fuori invece di continuare a fissare lo specchio sul lavabo?

Già: perché non la smetto di studiarli e di cercare quel che resta di me dentro ad un rettangolo appeso sulla parete?

Prima di iniziare ti dicono tutto e tu credi d'aver capito tutto. Ma non è vero.

I ricordi della malattia sono fatti di particolari banali: uno scaffale ricolmo di vecchi romanzi, uno yogurt che non ti è piaciuto, uno specchio troppo sincero, un cartello giallo che hai letto cento volte senza mai prestare attenzione a cosa dicesse, un pannello di sughero trafitto da decine di puntine da disegno colorate, coriandoli appuntiti di un orribile carnevale. E il foulard azzurro d'una donna senza età che si ostinava a riordinare libri e della quale non hai mai conosciuto il nome.

I ricordi della malattia sono fatti di parole vuote. Parole dovute. Frasi di circostanza recitate come un copione da chi, galleggiando tra l'imbarazzo e il disagio, avrebbe preferito non incontrarti. Parole dettate dalla norma sociale, dalla buona educazione e dalla paura.

I ricordi della malattia sono fatti di parole stonate sgorgate d'istinto senza essere state soppesate abbastanza prima d'essere pronunciate e di verbi al condizionale che ti ricordano i vincoli imposti dal fato, le riserve annotate sul tuo personale patto col destino.

I ricordi della malattia sono echi pungenti di vocaboli difficili che non hai capito o che non volevi capire, ma che ti si sono conficcati nella mente come spilli.

Il tempo sbiadirà i ricordi, e il grigio di tutte quelle parole infilate a forza tra le pagine della tua storia verrà via via stemperato dai colori della quotidianità che tornano ad accendersi, dal ritmo della vita che riparte. Ma il suo nome, il nome dell'ospite, il nome del perfido intruso non svanirà.

Stasera rientro a piedi, voglio respirare l'aria appena tiepida che annuncia il ritorno della primavera, voglio passare tra le aiuole gialle delle forsizie che iniziano a svegliarsi, voglio entrare in una libreria e scegliere un bel romanzo da iniziare dopo cena.

Tra la gente che si muove veloce per le vie avvolta nelle ultime sciarpe invernali e pressata dall'impazienza di vivere e dalla frenesia collettiva, ci sono io. Io che non ho fretta, io che procedo lentamente, io che osservo il mondo con altri occhi. Io che sono cambiato.

Ripenso a quel teatro dell'assurdo in cui ho recitato da protagonista, attore e spettatore della mia vita, interprete senza sceneggiatura e senza canovaccio, spinto sul palcoscenico d'una realtà stravolta senza alcuna possibilità di rifiutare la parte. Rivedo facce e corridoi, momenti come fotografie, scatti irreali, stranieri. E mi sembra tutto così lontano, distante...

Il verde del semaforo accende una pozzanghera richiamando l'at-

tenzione d'una piccola folla smaniosa di attraversare la strada. Nella calca una donna si ferma di colpo, s'accarezza sul collo, ondeggiando su tacchi sottili torna sui suoi passi e si guarda intorno mentre un foulard s'adagia ai miei piedi sfarfallando, pennellata d'azzurro sul grigio del selciato.

Lo raccolgo, la raggiungo, glielo porgo. Un sorriso riconoscente le illumina il viso, poi intinge i suoi occhi nei miei e si sofferma a studiarmi; infine si volta e s'allontana. Una nuvola di profumo la insegue e insieme svaniscono tra la folla e nel nulla.

E ripenso ad un'altra donna, ad un altro foulard, ad un'altra storia.

Sulla vetrina della libreria una miriade di cuoricini rossi. San Valentino. Già: oggi si celebra l'amore.

Anch'io sono innamorato, e come ogni innamorato proteggerò ciò che amo, rispetto e custodisco ciò che ho di più prezioso. Amo la vita, la mia vita; è attraente e fragile come l'incedere elegante d'una donna sui tacchi a spillo. Ho combattuto per lei, l'ho difesa per mesi e mesi senza cedere le armi, e sono pronto a farlo ancora. E ancora. E ancora.

Ad ogni costo.

II. A caccia di balene

Silvia Seracini

“Queequeg era nativo di Rokovoko, un’isola lontanissima a sud-ovest.

Non è segnata in nessuna carta: i luoghi veri non lo sono mai”.

Herman Melville, *Moby Dick*

La preparazione è tutto.

I teli di spugna ammansiti dall’ammorbidente e riscaldati col ferro da stiro, al posto delle stelle brillano le candele profumate alla brezza di mare e popolano il fondale di ceramica le conchiglie raccolte sulla spiaggia ormai quasi due estati fa.

Il tappetino di juta a ricordare la sabbia. Non c’è qualcosa di più morbido per quei piedini feriti? No, l’effetto deve essere un po’ ruvido per sembrare reale.

- Sir Nelson, pronti a salpare?
- Ma certo, Lord William! Per mille capodogli, essere pronti è il nostro motto!
- Molto bene. È così che si parla. Che fa? Non stia lì come un palo e mi aiuti.

Una nave ben strana, quella su cui mi ordina di issarlo. Nessuna traccia di scuri legni esotici, stagionati e chiazzati dalle tempeste di tutti gli oceani. L’incarnato della sua struttura appare, al contrario, pallido come quello del capitano che pure la domina, con le piccole nocche bluastre per la stretta sul timone.

Lo scafo risulta graffiato dai segni di dure battaglie, troppe per le glabre guance di Lord William ma non abbastanza per spegnere la fievolezza dei suoi occhi spalancati sulle prossime terre da conquistare.

Una volta a bordo, se ne sta ritto a pelo dell’acqua. Albero della sua nave è la sua stessa spina dorsale. Basta non abbassare lo sguardo e non lasciarsi ingannare dai riflessi, che fanno battere come pinne inquiete le sue ginocchia appuntite.

Intercetta il mio sguardo incagliato sui segni che gli macchiano i polsi.

- Lord William, la sua forza e il suo coraggio sono ammirabili. Degne di un sangue di prim'ordine. Si ricorda di quella volta che salvò la boma? L'intero equipaggio riconobbe il suo valore!
- E quando mi tuffai per salvare quello zotico di un cannibale, scivolato nelle gelide acque del Nord? Suvvia, uno scherzo da ragazzi! Un carattere forgiato dalla puntigliosa osservanza delle regole e dal disprezzo delle comodità

I veri capitani conducono vita separata dai marinai: il marinaio abita a prua, il capitano a poppa. Il capitano mangia da solo e, dopo la colazione, misura il ponte al passo dei suoi pensieri insonni.

Lo spirito più puro lascia che il desiderio sia la sua bussola senza consentire al dolore di essere la sua nave.

- Dopo l'ormeggio ce ne andremo a cena in quella locanda! Cozza o merluzzo? O magari una sugosa zuppa?
- Quale locanda? Quella dove servono quella brodaglia? Sir Nelson, le mie povere budella si stanno già torcendo.
- Eppure, mio capitano, la fatica della traversata stuzzicherà il suo appetito e le consiglio di mettere qualcosa sotto i denti. Questa caccia durerà ancora per tanto tempo.
- Ha ragione, Sir Nelson. Del resto ho proprio bisogno di una tazza di tè bollente e non avrebbe senso girare in questa notte da lupi alla ricerca di un'altra lurida bettola.
- La sua saggezza mi commuove, mio caro Lord. E mi fa sciogliere in lacrime il pensiero di una zuppa a base di piccole cozze sugose, unite a un impasto di galletta sbriciolata e maiale salato tagliato a dadini, il tutto arricchito di burro e generosamente insaporito con sale e pepe...

Dopo essere salpati dall'isola, la prua veneranda solca decisa le onde che separano la scogliera corallina da una bassa lingua di terra ricoperta di mangrovie.

L'eburnea nave che aveva attraversato cinque mari ora rolla dolcemente in rotta verso Nord Est, sulle tracce dell'ultimo avvistamento.

Glielo avevo chiesto, la prima volta che ci eravamo imbarcati.

- Perché mai vuole andare a caccia di balene, Lord William?
- Voglio capire com'è. Voglio scoprire come funzionano le cose.
- Devo avvertirla, mio caro Lord. Talvolta i viaggi sono così lunghi e pericolosi...
- Per me è già sufficiente che il mondo sia disposto ogni giorno a

nutrirmi ed alloggiarmi, sia pure alla malaugurante insegna della nube temporalesca.

Resto seduto a poppa ad osservare le sue scarne scapole su cui si proietta la luce artificiale che proviene dal soffitto e che trasforma la stanza in qualcosa di chiuso, verde acqua come un acquario.

Di fatto, una lacrima mi preme dietro le palpebre e spero di confonderla col vapore che emerge dalla schiuma della prua.

– Sir Nelson, tenga gli occhi ben aperti! Se dovesse avvistare una balena bianca, strilli fino a squarciarsi i polmoni! Mi faccia segno anche se avvista una sola bolla!

Grida con tutta la rabbia che ha in corpo, sbattendo le braccia e sollevando ondate di spuma.

– Avrete un'oncia d'oro, e la mia collezione d'avorio. E la mia eterna gratitudine.

Poi si volta e mi punta addosso l'abisso dei suoi occhi spalancati sulla paura di non farcela e sul terrore di non aver tentato il possibile.

– Prima di rinunciare la inseguirò oltre il Capo di Buona Speranza, la cacerò fino alla morte.

Per una nostra tacita consuetudine, gli permetto di pronunciare quella parola solo quando è a bordo.

Finalmente l'attesa viene ricompensata. Un brivido percorre l'imbarcazione da cima a fondo. Un improvviso irrigidimento dei sottili nervi del collo, lo sguardo impassibile a fissare un punto lontano.

– Fiamme e fortunali! Che tu possa ingoiare una capra intera con il pelo e le corna! Sir Nelson, non è sembrato anche a lei uno strano sventagliare di coda?

Il suo grido squarcia il sipario e per un istante lo vedo per quello che è, nudo e bianco come un girino dagli occhi grandi spaventati dal loro riflesso in una boccia di vetro piena di acqua tiepida. Di fuori, la tempesta. Quella vera.

– Solo pochi hanno il fegato di affrontare una balena a muso aperto!

Sir William, le prometto che quel mostro non le torcerà un capello.

Mi mordo le labbra a sfiorargli con gli occhi la peluria inumidita che gli disegna strani punti interrogativi sulla testa.

Mi mordo e sento il sapore del sale al posto del bagnoschioma quando lui torna a intercettare il mio sguardo e si stringe fra le sue piccole braccia.

– La prego, Lord Nelson. Lei mi offende. Orbene, offende la mia impavida perizia. Si tenga forte, dicono che le correnti siano implacabili in questa pozzanghera d'oceano.

Poi, assumendo lo stesso tono solenne, mi ripete le fantastiche di-
cerie sulla balena bianca, creatura solitaria e appartata dotata di forze
sovranaturali.

Fingo di ascoltare avidamente la storia del mostro marino che al-
cuni bastimenti riferivano di aver incontrato prima che facesse per-
dere le proprie tracce, dando prova di astuzia e cattiveria.

– Le piacerebbe vogare o dobbiamo piantarci qui? Sbaglio o non
ci spostiamo di un pollice? Schiuma, voglio vedere la schiuma!
Non mi pare il caso di congelare in questi freddi mari del Nord.

Comincia a tremare. L'illusione dell'acqua trasforma in una danza
il battito scomposto delle sue ginocchia ossute ma in effetti immergo
la punta del gomito nell'acqua e mi rendo conto che la temperatura
si è fortemente abbassata.

Basta quell'esitazione a rovinare l'incanto. La balena ci respinge
d'un tratto dal cocente desiderio di affrontarla.

Fa male sollevarlo per quanto poco pesa. Eppure si aggrappa con
forza ai miei avambracci e mi sfida con lo sguardo fiammeggiante e
le guance infuocate di un vero capitano. Spero non abbia la febbre.

Si ritira in cabina. Il pigiama ripiegato sembra più pieno di quando
c'è dentro lui. Vuole fare da solo: lascia l'accappatoio su una sedia,
getta la coperta su un lato e si lascia conquistare da un vortice di bol-
licine sotto le palpebre abbassate.

Dorme, come non ha ancora dormito in vita sua.

Prima di spegnere il lume, mi accerto che il capitano possa veleg-
giare comodo verso la terra di Morfeo.

Un'ultima occhiata alla cameretta in disordine: ovunque sul pavi-
mento i disegni delle sue isole misteriose e il libro di Melville, con-
sumato dall'incessante navigazione delle sue piccole dita.

Gettato in un angolo lo zainetto, sempre pronto per l'ospedale,
che trabocca delle sue T-shirt preferite: quella verde con la stampa
della balena e quella celeste con il disegno dell'iceberg, che galleggia
con un settimo del suo volume al di sopra dell'acqua.

Come il mio sguardo. A guardare in profondità, vedrei carte nau-
tiche, ramponi e una capiente sacca da marinaio, fra i cui cordoni an-
nodati spunta un pacco d'esotici ami d'osso.

Non ci si può affacciare impunemente su un abisso ma si può tra-
sformare il bagno del sabato sera in una battuta di caccia alla balena.

Si può sconfiggere un nemico trasformandolo in un gioco. Non
è facile credere a chi ci crede, ma si può fare. E talvolta basta.

III. Un grosso dito medio alzato

Veronica Rosazza Prin

Non ricordavo che ci fossero tutte queste scale per arrivare al mio ufficio. Dopo i mesi a casa, il palazzone antico sembra ancora più alto e imponente. Eppure raggiungere il terzo piano è un gioco da ragazzi. Mi sono preparato e allenato a lungo per questo momento. Io e la mia fidanzata abbiamo scelto con cura l'abito da indossare: pantaloncini corti grigi con i tasconi, occhiali da sole e t-shirt con un bel dito medio giallo alzato.

Arrivo davanti alla porta d'ingresso e sconfiggo in un attimo la nausea che stava per prendere il sopravvento. Sì, perché non ho motivo di essere nervoso. Mille e mille volte mi sono immaginato questo momento, con la mia entrata trionfale e lo sguardo da "chettiguardi" che rivolgerò ai miei colleghi.

Tiro un ultimo respiro profondo ed entro di fretta, prima che i passi che sento salire le scale mi raggiungano. Solo che nessuno dei miei progetti di gloria si realizza: non gliene do il tempo. Non ho idea di cosa mi prenda, ma non riesco a rallentare il passo. Spedito sono entrato, spedito ho salutato e spedito mi sono seduto alla mia vecchia scrivania. Sono andato così veloce che quasi nessuno si è accorto di me. Accendo il computer cercando di calmare il respiro affannato, mentre la mia storica "vicina di banco" mi vede. «Ehi, c'è Paride!», urla.

Butto fuori tutta l'aria che ho nei polmoni e mi giro. È ora di tirare nuovamente fuori il piano che avevo studiato. Mi alzo lentamente, con un ghigno sornione e le braccia ben aperte. Sono il vincitore assoluto. Perché in fondo, tutte le urla di gioia, gli applausi e i fischi, le pacche sulle spalle, i baci delle ragazze, gli abbracci dei ragazzi, tutto ciò che mi piove addosso ora, me lo sono guadagnato. Ho sconfitto la morte e sono tornato trionfante alla vita. Nessuno più di me si merita la standing ovation dell'ufficio. Non oggi, non ora. Il sole splende sul mondo, oggi, e lo fa solo per me. Il vento sposta le nuvole affinché non mi facciano ombra. I bambini interrompono i

loro giochi e gli animali indietreggiano per le strade: avvertono che c'è qualcosa di speciale in me. Qualcosa di bello e di incredibile, che lascia la notte a bocca aperta e che frena il flusso delle stagioni.

Solo Vasco può resistere all'energia che sprigiono. Infatti, subito dopo una veloce toccatina di spalla destra, aggiunge: «Ben tornato! Ti stavo aspettando per iniziare un progetto».

L'atmosfera gioiosa si piega in mezzo secondo sotto il peso di quel rompiballe del capo, con un borbottio di sottofondo che si smorza via via che i colleghi tornano ognuno alle proprie postazioni.

Proporrei di introdurre il reato di "anticipo di riunione": un *meeting* alle 9 del mattino di lunedì non è tollerabile. Tanto più se in *call*. E il fatto di usare parole inglesi per dire cose che in italiano si dicono benissimo da sole, sarà l'aggravante del reato! Se poi aggiungiamo che sono mesi che non metto piede in questo posto e mano al computer, scaraventarmi dentro un progetto sembra una vera cattiveria.

Dall'altra parte del telefono c'è Coso, uno nuovo della sede di Milano, uno di cui non ho neanche capito il nome, che mitraglia le orecchie dei presenti con tutte le informazioni su un cliente mai sentito prima, che non ho mica capito neanche di cosa si occupi.

«L'*account* del cliente vuole un evento *super top* per il *team-building*, in una *location* da urlo, possibilmente sulla spiaggia». Osservo gli altri annuire come se avessero chiaro tutto (o come se non avessero ascoltato una parola): forse mi sono perso più cose di quante avevo immaginato. Mi volto e dalla vetrata che separa noi e il resto dell'*open space* mi accorgo di non avere la minima idea di cosa sia successo in ufficio. Marta ha cambiato scrivania; Umberto non c'è più; una ragazza nuova è seduta a una scrivania comparsa vicino all'ingresso; il ragazzo che si trova ora dietro di me sembra uscito dalle scuole superiori. Ormai ho perso il filo del discorso che sta tenendo Coso da Milano, quando vedo il fantasma di Riccardo varcare la soglia dell'ufficio.

Non avrei mai pensato di tornare qui, in questo posto maleodorante di disinfettante, porcherie chimiche e aria umida. L'applauso che mi fecero l'ultimo giorno è stato il mio ricordo felice degli ultimi mesi. Ursula l'ha persino utilizzato come aneddoto principe durante ogni singola cena cui abbiamo partecipato. Abbiamo festeggiato e fatto progetti e cercato di avere un figlio. Se io fossi anche solo un po' scaramantico, ora avrei paura di essermela tirata da solo. Per fortuna, scaramantico non sono e anche il mio dannato rientro in questa sala puzzolente mi sembra solo un'ulteriore noia medica.

Molte delle facce che avevo imparato a conoscere, ora non ci sono più. Il fatto di non sapere se questa sia una buona o una cattiva notizia mi fa crescere un senso di disagio nello stomaco. Mi sembra quasi di dover correre in bagno, mentre l'agitazione mi divora dentro. Se fossi uno di quelli che si arrendono, forse ora sarei più tranquillo. Mi sederei sulla mia poltroncina, allungherei il braccio e mi leggerei un libro, mentre il veleno mi scorre nelle vene. Invece sono sempre stato uno di quegli sciocchi che si attaccano alla vita come se fosse la cosa più preziosa che abbiamo, illudendo mia moglie che tutto sia possibile. Anche adesso, non ho voglia di lasciarmi andare. In fondo, non è forse questo il regalo che ti fa la malattia? Ti apre gli occhi, ti fa capire che non sei eterno, che devi vivere senza rimorsi e rimpianti, che non devi rinunciare neanche a un sorriso, perché potresti non poterlo fare più. Presto.

Quindi passo la mia mezz'ora a fare battute sceme con la mia nuova vicina di seduta. È la sua prima infusione, è agitata, sola e non sa cosa aspettarsi. Fare finta che il problema non esista non è quella grande idea che alcuni credono.

«Comunque piacere, Riccardo», le dico.

«Ludovica», mi risponde con un filo di voce. Avrà 50 anni, con dei bellissimi capelli biondi in mezzo cui fanno capolino alcuni fili bianchi. Gli occhi verdi che mi guardano a fatica.

«Allora... Per cosa sei *dentro*?» le chiedo ridendo. Se riuscirò a farla sorridere, mi riterrò soddisfatto della giornata. Il problema è che lei non sembra condividere il mio senso dell'umorismo: mi guarda stupita, senza parlare. Emette solo un leggero suono, gutturale e intermittente, che mi fa capire che non ha proprio capito la domanda.

«Che tipo di cancro hai?», specifico.

«Oh... Alla mammella».

Sono sul punto di lasciar perdere la conversazione monodirezionale e girarmi verso il collega alla mia sinistra, quando aggiunge un timido «Tu?»

“Allora c'è speranza”, mi dico.

«Io? Io li ho fatti tutti! Ma guarda, ti dirò... Non tengo neanche più il conto! Di recente ho fatto un'acquisizione da record. Posso vantare così tante metastasi, ma così tante metastasi, che, guarda... non te lo sto neanche a dire!»

A quanto pare, la mia nuova amica Ludovica ce l'ha, l'umorismo. Di una forma macabra, ma ce l'ha.

Lunedì vado a lavoro in autobus. Tra la guida spericolata del conducente, i ragazzini con la musica e gli anziani che nessuno ha fatto sedere, arrivo in ufficio più provato e sudato di quando usavo la bicicletta. E non ci penso neanche a fare le scale. Sarà l'ascensore a fare la fatica al posto mio, fino al terzo piano. Varco la porta, saluto e mi lascio sprofondare nella mia scomodissima sedia girevole.

«Ehi, Richi! È tornato il Parid!», urla Emmuccia dall'altra parte dell'ufficio.

Paride... Certo che *Nero di seppia* porta sfiga, eh. In questa azienda siamo in due con il cancro, più un altro Milano. Paride però è guarito, infatti a quanto pare Vasco l'ha già trascinato in sala riunioni.

Mi volto e vedo che mi guarda. Alzo la mano e lui risponde con un lento cenno del capo.

Non vorrei fare altro che stare a casa, oggi. Non ho voglia di uscire, vedere la gente che mi guarda, che sussurra parole di pena alle mie spalle, che si avvicina per commentare "Che peccato per i tuoi bei capelli". Non ho voglia, oggi, di andare a un funerale.

Anita mi ha lasciato davanti alla chiesa, mentre lei va a cercare parcheggio. Il sagrato è pieno di gente. Ragazzi molto più giovani di me che trattengono a stento le lacrime. Una coda di persone con il mento stretti al petto si è radunata, ordinata, per sfilare davanti a quella che immagino essere la famiglia. Il padre, la madre, la sorella, Ursula con un accenno di pancia. Non mi unirò al cordoglio per la famiglia. Non sono qui per loro. Sono qui per il mio amico, per ricordarlo e per fargli sapere quanto gli sono grata.

Mia figlia arriva giusto in tempo per accompagnarmi a prendere posto in chiesa. Ci sono tutti i suoi colleghi, in piedi, vicino all'ingresso.

«Porgi l'orecchio, Signore misericordioso, alle preghiere che umilmente ti innalziamo: al tuo servo Riccardo, che nella vita terrena hai voluto associare al tuo popolo, concedi la dimora della luce e della pace e rendilo partecipe della gioia dei tuoi Santi.

Per Cristo nostro Signore».

«Amen».

Non sono mai stata credente, ma ammetto che c'è un certo fascino nelle funzioni religiose. Almeno quelle cattoliche, che sono le uniche cui io abbia mai partecipato.

Uscita dalla chiesa, mentre la famiglia si prepara per accompagnare la bara al cimitero, mi fermo per lasciare un pensiero sul librone delle

partecipazioni. Non voglio, neanche ora, parlare con la famiglia. Preferisco scrivere un messaggio per Riccardo.

«Chissà quante di queste persone che sono venute a dirti addio hai aiutato, amico mio, nel corso della tua vita. 30 anni non sono mai abbastanza per morire, ma tu credevi alla vita eterna e io mi auguro che troverai ciò che ti aspettavi. A me hai lasciato la fede. Non in Dio, ma nella mia capacità di sopravvivere. Continuerò a lottare, amico, per poterti ricordare più a lungo che posso.

Grazie di tutto.

Ludovica».



PARTE SECONDA

LE POESIE



OPERE VINCITRICI E FINALISTE SEZIONE 4:

“In versi”

Prima classificata:

“Dolore condiviso”, Manuela Melissano

Motivazione del premio:

SI PUÒ RESTARE INSIEME PER SEMPRE.

Una presenza che si affianca al sofferente con tenacia quasi testarda, affermando il valore indissolubile dell'amore.

Seconda classificata:

“R-esistere”, Gloria Venturini

Motivazione del premio:

SI PUÒ CON-VIVERE CON LE OSCILLAZIONI.

Versi semplici e diretti per dire uno schietto smarrimento nel quale emerge una possibilità di equilibrio quasi insperato.

Terza classificata:

“È buona norma”, Marco Xausa

Motivazione del premio:

SI PUÒ CONSERVARE IL RICORDO.

Il ritmo quasi di nenia per richiamare ai sensi una donna scomparsa ma mai svanita nella memoria di chi l'ha amata e la ama.

Altre opere finaliste:

“Una notizia buona ed una brutta”, Giovanna Altobel

“Personal trainer”, di Francesco Valerio Bascio

“Per affrontare la tua malattia”, Simona Giraldo

“Il tremore della mia anima”, Chiara Piccioni

“In mezzo al dolore”, Gabriella Russo

“La guida”, Lucia Santarsiero

“Lo sguardo d’amore”, Luca Stecchi

“Passione”, Daniela Treccani

“L’albero della vita”, Michela Trombini

I. Dolore condiviso

Manuela Melissano

Incontro nel tuo sguardo la sofferenza e supplico i tuoi occhi
di farmi penetrare ogni paura, per abitare le tue fragilità.
Accoglami nell'indicibile, nelle ferite del corpo malato:
dopo la nascita, solo l'ombelico è una cicatrice indolore.

Porta fuori la tua anima da questa stanza d'ospedale,
i raggi di sole distesi sul prato asciugheranno le tue lacrime.
Affidami il dolore della carne, lo cullerò tra le mie braccia
sino al tuo ritorno: sarà ancora tuo, ma farà meno male.

Nudo o vestito, non teme il freddo il nostro pensiero,
non teme la morte, addormentato o sveglio.
Nel nostro nido, in bilico sull'albero del mondo,
siamo due frammenti di fragilità protese verso il cielo.

Il tuo cuore è di vetro e il palmo della mia mano
si fa roccia di montagna per proteggerlo.
Se un colpo di vento sradicherà domani
da questa terra la tua vita come fiore,
io raccoglierò l'ultimo sospiro della tua esistenza
e lo poserò nel tempo indistruttibile dell'amore.

II. R-esistere

Gloria Venturini

È un'altalena di notti insonni!
M'affaccio alla finestra della mia essenza
e mi abbandono.

La solitudine sbiadisce le malinconie.
Mi sto smarrendo nella terra del nulla.
Osservo con impotente stanchezza
le discontinuità del mio corpo,
le pieghe mascherate dai vestiti,
quel che resta di me.

Gli occhi, precipitati in orbite gonfie,
non celano il disagio e lo sconforto
della devastante metamorfosi fisica.
*(Sparisce il ricordo di una me sana,
come se io non fossi più io).*

M'appartengono disarmonie che non mi stanno bene addosso
e mi rifugio nel sogno per esistere e resistere.
Mi cruccio e crogiolo nel pensiero incessante
che oscilla tra la consapevolezza, la paura
e qualche incerto tentativo di volo.

III. È buona norma

Marco Xausa

Non c'è età
non c'è bontà
non c'è viltà
non poco coraggio nella realtà.

Niente è diritto
nulla è costante
vicino è il soffitto
di un giorno tremante.

Sapore di casa ad ogni istante
il tuo sorriso come d'incanto
un pieno di nuvole il sol levante
tiepide guance da gocce di pianto.

Son pieghe di tempo sdraiate sul letto
rallentata nei gesti, ma fiera al cospetto.

Di un fiume che scorre da giorni lontani
il riflesso degli occhi, lo riporta giù
ti stringo, ti sento, ti tengo le mani
sono lampi nel cuore, non scorderai più.

Di Norma i ricordi svaniscono un po'
bisogna lottare per alzarsi su
potenza infinita se ascolti anche tu.
Se cerchi nel tempo, vedrai che si può.

Gioire e soffrire appaiati al futuro
l'animo pesa durante il pensiero
lacrime asciutte, sospiro leggero
l'istante e adesso, un presente sicuro.

Fermare ogni cosa non è tuo destino
rimpianti respinti la tua virtù.
Sollevare lo spirito l'arduo cammino
un per tutti, tutti per uno, ricorda Artù.

Di Norma, il bene vuol bene
ma cotanta tristezza, da dentro proviene.
Dedica il cuore a spinger di più,
che vinci o che perdi, saprai chi sei tu.

È storia che bagna ad ogni passaggio
la voce attenuata mi giunge di più.
È buona Norma, i suoi fiori di maggio
ti stringo la mano che arrivi fin su.

Se chiudi un po' gli occhi, di Norma riappare
siam fatti di vento, a noi ricordare.
Son ardue le vite, di buio e di mare
Se ci sei veramente, allor sì, si può fare.

IV. Una notizia buona ed una brutta

Giovanna Altobel

Pianga!!!
Ha il diritto di piangere....
Tre parole poi
Non è sola!
Forza! È curabile
Fede nella speranza
Ora d'aria purissima
Silenzio ingannato
Si può fare...
a vivere ancora
Si può fare...
per vivere ancora.
Guardo attorno
le persone le cose
offuscate alterate
appese
ad una pioggia
lontane a venire.

V. Personal trainer

Francesco Saverio Bascio

Di nuovo... ecco che arriva!
è lui... e si fa largo in me
il mio non io che avanza
e mi sciolgo nei movimenti
ma il merito... vi giuro non è mio
e vorrei... vorrei tanto che lo fosse.
Ma quel tremolio... che dona
offre altra luce ai miei occhi stanchi
e quel lento andare dei miei passi
ti giuro non è mio
e mi rifugio ancora
come un batuffolo nella sua lana
e mi racconto cercandomi nei pacchi.
Vorrei uscire oggi
e nascondere le lacrime
e la mia dote di intelletto
flaconata di dopamina
la lascerò inerme nel mio sconcio letto
e nessun merito sarà ancora il mio.
Vorrei uscire...
e sto cercandomi
ma qualcuno deve... dovrà pure aiutarmi
e indicarmi dove si trova adesso la mia anima
perché del mio corpo
niente è più assolutamente mio... .. .

VI. Per affrontare la tua malattia

Simona Giraldo

Come il camaleonte muta il suo colore per affrontare il pericolo che ha davanti, così io mutò me stessa per affrontare il mio dolore; dolore che non conosco e mi spaventa. Offro la mia energia al mondo per ricevere risposte che non arrivano. Mi affido al giorno che nasce prestando attenzione a ciò che mi mostrerà. Il suo disegno è il mio insegnamento. So che devo allenarmi a mutare giorno per giorno affrontando ciò che si presenta come una meravigliosa sorpresa. Ciò che si manifesta è ciò che crea di me una persona nuova. Cambio il mio colore, portando in me tutto ciò che è stato del passato, tutto ciò che fa parte di questo momento; non sarò più la stessa vivendolo. La mia trasformazione mi porterà a mostrare solo uno dei miei colori, ma dentro di me ci sono tutti; sono i colori e le forme delle esperienze che ho vissuto e che mi hanno cambiata. Cambierò inevitabilmente per potermi difendere e come il camaleonte costruirò una solida corazza. Un giorno, guardando le stelle, ti vedrò e sorriderò ancora, ti ringrazierò per avermi insegnato a diventare quella che sono: una donna forte che ha sconfitto la paura della sofferenza e ha guardato in faccia alla morte, che a passi lenti si mostra, danzando ai lati della tua persona. Cadrò, mostrando la mia vulnerabilità e come un guerriero mi rialzerò, portando le mie ferite con orgoglio. Scorrerò allo specchio uno sguardo che non saprò riconoscere, ma che mi rappresenta. Sarà uno che ne contiene altri cento; contiene tutte le mie personalità venute in aiuto, una per ogni giorno: il giorno della paura, quello della speranza, quello dell'abbandono. Alla fine di questo viaggio chiamato: esperienza di vita, sarò, spero, una persona migliore.

VII. Il tremore della mia anima

Chiara Piccioni

Nulla è come sembra
Quando l'anima tormenta
Il cuore batte
Come un orologio
Senza un addio
Mai nell'oblio
Parole sante
Quelle sono tante
Tempo fugit vola
L'anima consola
Resta chi sa amare
Non è il tumore a cercare
Tempi remoti
Genti sicuri
L'anima vola
Nelle gesta di chi sa
Volte nell'aldilà

VIII. In mezzo al dolore

Gabriella Russo

In mezzo al dolore
della scoperta di un tumore
servirebbe una serie di cose
che fanno bene al cuore.
E invece con il Covid 19
sono in agguato febbre, tosse e raffreddore,
si rischia un malore
e le manifestazioni d'affetto hanno perso colore.
Gli amici non è lecito incontrare,
i parenti non si possono abbracciare,
i fidanzati è vietato baciare.
È un difficile momento,
di profondo turbamento,
di forzato cambiamento.

Ma in mezzo al dolore
della scoperta di un tumore,
niente e nessuno, non lo dimentichiamo,
può sottrarci a ciò che siamo:
esseri complessi,
mente e corpo connessi;
non abbiamo voluto ascoltare
ciò che il corpo aveva da dire,
quindi ora siamo costretti a fermare
qualunque cosa avessimo da fare;
e con il Coronavirus in circolazione,
che frena l'azione e insidia la nazione,
non ci resta che il pensare:
come lo vogliamo adoperare?

Possiamo stare a rimuginare
sul male:

si può anche fare,
ma pare non sia salutare;
oppure si può decidere di affrontare
a viso scoperto
il mare:
quello delle parole che non avremmo mai voluto ascoltare;
quello dei cambiamenti e dei continui spostamenti;
quello dei trattamenti e degli effetti conseguenti.
Eppure dentro a questo mare,
nel quale sarei potuta anche annegare,
sono nati pensieri
leggeri.

Come cocchieri,
mi hanno trasportato
verso quel lato dell'esistenza
del quale ho avvertito
l'impellenza
e così ho fatto ritorno
alla me stessa a tutto tondo
ed ho imparato ad apprezzare
l'esperienza infinitesimale
racchiusa in ciò che si considera normale,
riscoprendo
il valore non banale
di tutto quel che con piacere si può fare
per promuovere il benessere personale.

Forse, ho pensato,
ci vorrebbe un cantautore,
perché la musica e le parole
colmano le distanze e scaldano il cuore,
ad ogni età e a tutte le ore.
Ho cantato, ho suonato, ho ballato
e le paure ho allontanato.

Oppure, mi sono detta,
potrebbe essere utile un poeta,

che con i suoi versi
attraversi le nostre pene
e le renda meno piene.
Ho rimato e mi sono salvato.
I pensieri malsani ho abbandonato.

Ottima anche la letteratura,
sia in forma di lettura,
che in quella di scrittura:
docile per natura,
è un'amica fidata,
e anche molto quotata,
sempre pronta,
all'occorrenza,
a sbrigare l'incombenza
di liberare i nostri pensieri
e farli volare, lievi.
Ho letto e raccontato
e più consapevole
sono diventato.

La tela bianca, l'argilla, una semplice matita,
aprono la mente
come se fosse niente
e ci trasportano in mondi paralleli
altrettanto veri.
Ho dipinto, disegnato e impastato
e pian piano sono rinato.

Gli sport sono ugualmente importanti,
ci fanno capire che si può andare avanti,
che il movimento è vita e la vita si muove,
incessantemente, nonostante le tante prove.
Ho continuato sempre ad avanzare,
con la voglia di arrivare
ad un lieto finale.

Anche il cibo qui
possiamo elencare,

perché a meno
non se ne può proprio fare,
come dell'aria per respirare;
dà energia, buon umore,
e scandisce la giornata,
distinguendo la mattinata
dalla serata.

Ho assaggiato e degustato
quanto è bastato
per mantenermi in forze
ed affrontare
la mia sorte.

Per chi ha fede
la preghiera
è la migliore maniera
per trovare ascolto
e sentirsi sempre accolto,
protetto e salvaguardato
da Chi prima di noi
il dolore ha attraversato
e trasformato.

Ho pregato
e offerto a Dio
ciò che più avevo di mio:
il mio vivere sospeso
nel mio dire sottinteso.

Le telefonate e le videochiamate
mi hanno fatto compagnia
senza uscire da casa mia.
Di grande aiuto sono state
nel mantenere le relazioni,
sentimentali, amicali oppure professionali,
in questo momento di dolore e di distanziamento.

La famiglia ha affrontato unita ogni battaglia,
con coraggio e determinazione,
senza un attimo di esitazione.

Vera e solida alleata,
così ben organizzata,
mai mi ha fatto mancare
conforto e appoggio materiale.

Come risorsa non meno importante,
e per la verità molto appassionante,
metterei il prendersi cura degli altri,
esseri umani dagli animi affranti;
le risorse dentro le abbiamo già,
perché ciascuno sempre le ha,
ma a volte serve una mano,
che ci aiuti a guardare lontano
e quel bicchiere mezzo vuoto
trasformi in un ricordo remoto, in un luogo ignoto.
Comunicare con empatia fino a creare una sinergia,
è quanto ho sperimentato,
ora dall'uno, ora dall'altro lato
e così mi sono rigenerato.

Ecco una serie di cose che,
in mezzo alla scoperta di un tumore,
e pure se c'è il Covid 19,
mi hanno fatto bene al cuore.

IX. La guida

Lucia Santarsiero

Inquietudini profonde celate dietro un quieto fare quotidiano.
L'accurato evitare di parole che possano far decriptare il pesante segreto.
Ma fra padre e figlia il dolore viaggia su onde silenziose,
con frequenza esclusiva che nessun radar può captare.
Con la forza di uno tsunami, improvviso e terrificante,
la percezione della sofferenza sottaciuta
e delle mille richieste d'aiuto soffocate
mi invade la mente.
Nei ruoli capovolti dalla malattia
sono io ora la guida.
Conforto il suo sguardo parlante nel silenzio,
con discrezione muovo le pedine dell'assistenza,
che non diventi la mortificazione la compagna di viaggio.
Se il mio occhio è velato
lo sottraggo all'incrocio di sguardi,
eppure ho risorse insospettate,
non dalla forza ma dall'esperienza acquistate:
da questa "strada" sono già passata!

X. Lo sguardo d'amore

Luca Stecchi

Chiuso in questo corpo,
vedo la mia volontà sparire...
Sono sdraiato su questo letto
e penso alla vita,
la vita vera che avevo prima
una vita che non mi appartiene più
né io appartengo a lei
Vorrei essere forte, così forte
da alzarmi da questa sedia,
strappare questo maledetto ago
che mi lega nella mente e nel corpo,
mi sento cristallo in questa fragile armatura.
Sono silente e penso ai miei cari
penso alle infinite melodie che...
il loro sguardo pieno d'amore crea in me.
Una carezza nell'anima
che mi fa accettare così come sono.
Se non sapessi chi sono,
mi perderei in questo caldo abbraccio di vita.
Caro figlio, cara figlia adesso io so ancora volare...

XI. Passione

Daniela Treccani

Fisso il tuo volto,
leggo chiara la vera passione d'un Cristo uomo;
in me solo lacrime dolcemente monotone
vorrebbero esplodere, uscire.
Fisso la tua passione,
quell'immane dolore
e che vedo?
L'uomo come sempre tranquillo,
con quel bel sorriso sincero.
Di tristezza e lacrime
si riempie ora il mio cuore
consapevole che sarà presto offuscato dalla morte.
Sei come una candela,
vacilli nei chiarori
e con le parole continui ad incoraggiare
e come ti inclini sul tuo piatto,
non per calore,
ma per quell'orrendo male ti sta dilaniando.
Tu lo chiami cancro
io bestia che divora.
L'hai accettato,
lo chiami per nome
ed imperterrito
continui a sorridere sprigionando AMORE.

XII. L'albero della vita

Michela Trombini

Ci siamo amati fin dal primo giorno in cui mi hai preso tra le tue braccia.
 La nostra unione superava ogni confine, tu per me eri la saggezza, la forza
 e l'orgoglio.
 Pensavo di avere tutto stando al tuo fianco, ma come le montagne indebo-
 lite dalla vita
 lasciano cadere a valle le sue rocce, anche tu all'improvviso la malattia
 ha sgretolato quell'uomo forte che eri, il caro papà e l'amico nonno,
 l'albero ove ci arrampicavamo come orsetti.
 Con quel sorriso discreto nascondevi il dolore per non farci soffrire.
 Tu hai fatto tutto per me ed io ho fatto tutto per te,
 accudendoti come un bambino, svegliandomi in piena notte con l'affanno
 perché non sentivo il tuo respiro.
 Abbiamo riso insieme
 abbiamo pianto insieme.
 La fede ti ha dato forza
 dicesti che il Signore ha portato la croce
 e il tumore al cervello era la tua croce.
 Avrei voluto fermare il tempo, per averti sempre con me,
 ma quell'albero rigoglioso giorno per giorno perdeva le sue foglie
 diventando completamente spoglio.
 Ed io piena di rabbia, gridavo invano al vento
 "Forza papà ce la faremo".
 Ma l'albero non ce l'ha fatta.
 Mi manchi tanto e non c'è giorno che non ti penso.
 Sei sempre presente nei ricordi più belli.
 Ora sei il mio angelo custode
 ed ogni mattina domando al mio cuore
 "Suggeriscimi qualche parola d'Amore
 con qualche dolce accento"
 Ed il mio cuore risponde sempre:
 "Digli questo soltanto,
 TIVOGLIO BENE ma tanto, tanto, tanto".



PARTE TERZA
LE FOTOGRAFIE



OPERE VINCITRICI SEZIONE 5

Fotografia

Primo classificato:

“Senza titolo”, Elena Salerno

Motivazione del premio:

SI PUÒ RIFIORIRE.

Una narrazione in sei scatti, l'accostamento del corpo femminile con fiori e felci, analoghe sinuosità, simile vitalità delicata e silente, eppure rigogliosa.

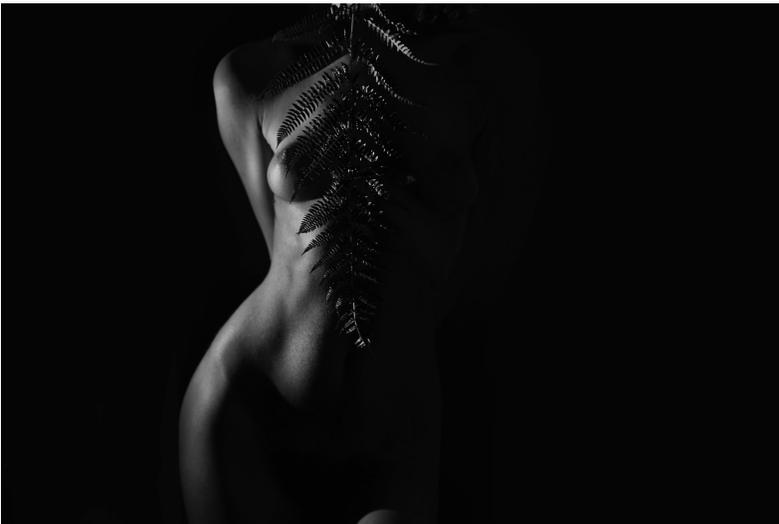
“Senza titolo”

Elena Salerno

Testo di accompagnamento

“Quando si resta privi di qualcosa, si crea inevitabilmente lo spazio per qualcosa di nuovo. Credo che per ogni perdita ci sia sempre un guadagno, una scoperta; come il riscoprirsi forti, piene di vita, vogliose d’amore, di tenerezze, di perseveranza, di speranze. La malattia porta sempre via con sé dei pezzi di noi; a volte la fiducia, la fede, a volte il sorriso, altre ancora l’amore per ciò che siamo. Ma una donna è come un fiore e nella sua delicatezza, anche nella vulnerabilità, sa trovare sempre la spinta per rifiorire. È insita in lei.

Che possa quindi ognuna avere cura di questa forza, che possa ogni giorno nutrirla e coltivarla, cosicché anche in mezzo al dolore possa attingerle.”









APPENDICE





Quasi un sondaggio: riflessioni dei partecipanti al concorso letterario-fotografico *Gim, fra sogno e realtà* (VII edizione)

A cura di Vincenzo Alastra e Roberta Invernizzi

Per dare seguito al percorso riflessivo occasionato dal concorso, abbiamo pensato di interpellare i partecipanti per stimolare la condivisione di alcuni sintetici pensieri attorno ad alcune questioni che riteniamo d'interesse cruciale in relazione alla prospettiva da noi portata avanti in questi anni attraverso questa e altre iniziative.

Di seguito riportiamo le domande proposte ai partecipanti (vincitori e finalisti) di questa VII Edizione del concorso e alcuni "estratti" delle loro gentili risposte.

Ai partecipanti che sono risultati vincitori, abbiamo proposto i seguenti quesiti:

1. Qual è la funzione del "mettere in parola/mettere in immagine" la malattia, secondo Te e per Te?
2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso "Gim, fra sogno e realtà"?
3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?
4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?
5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

Di seguito, le risposte ricevute.

Il contributo di Silvana Caroli

1. Qual è la funzione del "mettere in parola/mettere in immagine" la malattia, secondo Te e per Te?
Terapia e Autoterapia.
2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in

occasione della Tua partecipazione al concorso “Gim, fra sogno e realtà”?

È stata una scrittura che mi ha provocato sofferenza per lo sforzo di dipanare un groviglio di emozioni e di ricordi, ma mi ha anche dato pace per essere riuscita a dare voce e a onorare la memoria di una persona che ha significato molto per me.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?
Ho cercato di trasformare una vicenda privata in una storia che può parlare a tutti.
4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?
Approfondire, dare senso, condividere, parlare alla mente e al cuore delle persone. Riguarda tutti perché tutti ci confrontiamo con la malattia, il dolore e la morte.
5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?
La percezione del tempo.

Il contributo di Loredana Corsello

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?
Narrare il proprio vissuto è fondamentale. Ho sempre pensato che esprimere le proprie sensazioni, la paura, rendere gli altri partecipi del proprio vissuto significhi tirare fuori quel dolore psicologico che nessuna terapia farmacologica può lenire.
La narrazione della malattia è una terapia a tutti gli effetti. Non è utile ma necessaria, e non soltanto per se stessi.
2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso “Gim, fra sogno e realtà”?
La malattia fa parte della mia vita da tantissimi anni. Da operatore sanitario sin dall’università ho iniziato a prendermi cura dei miei pazienti, l’ho fatto con passione ed empatia, ho sempre cercato di mettermi nei loro panni per poterli aiutare al meglio, poi la malattia ha violentato la mia famiglia, tutta. Ho tolto il camice e sono passata dall’altra parte della staccionata. Sono caregiver di mia figlia da 26 anni, e curare un figlio con una patologia grave e cronica è contro natura. Il cancro ha poi abbracciato la mitragliatrice

e ha colpito prima me, poi tutti i miei cari annientandoli. Eppure, nonostante il dolore profondo che provo, sento che sia sempre necessario parlare di speranza, di rinascita, dare un messaggio di fede. Il mio racconto è un inno alla vita da difendere ad ogni costo.

Come dicevo prima, parlare del nemico è importante, fondamentale.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?

“Ospite” è un racconto rivolto a tutti, a chi vive la malattia da paziente, ai suoi familiari, ma anche agli operatori sanitari. Invita a riflettere sulle sensazioni che si provano dopo una diagnosi di malattia oncologica, dallo smarrimento e lo sgomento iniziali fino alla calma ritrovata. Non mancano alcune riflessioni sull'importanza della figura sanitaria, che deve saper prendere per mano il paziente e trasmettergli serenità, fiducia, speranza.

4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Credo che narrare e narrarsi (con parole o immagini) non sia sempre facile. Il concorso è l'occasione che spinge a farlo, a tirare fuori le proprie sensazioni e le proprie esperienze. Il mio è un racconto di fantasia, certo, ma contiene tantissime storie vere che ho vissuto, è un mosaico, un caleidoscopio che riflette immagini frammentate di vite differenti, schegge di storie accomunate dallo stesso sottofondo. Il concorso è il pretesto per fare ordine dentro di sé.

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

Non so proporre un titolo ma il tema dell'equilibrio...

Quando penso al cancro immagino un equilibrista sul filo, con tutto il pubblico sotto che lo osserva trattenendo il fiato, e lui che, passetto dopo passetto, va da una parte all'altra del filo, con quella lunga sbarra alla quale si aggrappa forte e con una paura incredibile di cadere.

Il contributo di Luca Deias

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?

La funzione è riflettere un dolore e uno stato d'animo su carta.

Tramite immagini o parole si può dar forma a ciò che è dentro di noi, aprendo il rubinetto delle emozioni con l'intensità e la temperatura che desideriamo. Sicuramente è importante per fare rete, nel caso in cui si voglia condividere quanto scritto o fotografato. Ma questa decisione spetta a chi partecipa: anche scrivere per noi stessi, senza mostrare ad altri ciò che abbiamo realizzato, credo possa rivelarsi terapeutico.

2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso "Gim, fra sogno e realtà"?

Mi ha posto di fronte a un dolore che non volevo evocare. L'effetto è stato positivo, ma scrivere il racconto non è stato semplice. Ripercorrere il momento della malattia e della morte del mio caro è stata come rivivere quei frangenti. Ma, una volta concluso lo scritto, sono stato felice di ciò che ero riuscito a far emergere. L'aspetto più importante, però, è pensare che il mio caro che non c'è più sarebbe felice a sua volta di quanto scritto.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?

Mi sono rivolto a mio padre e, in parte, a me stesso.

4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Un concorso fotografico-letterario di questo tipo è senza dubbio complesso... per il partecipante. Per molti può significare trovarsi faccia a faccia col proprio passato o presente, con le proprie paure, con tabù sopiti (ma non troppo). Ci vuole molta forza emotiva per partecipare. A mio avviso, la difficoltà più grande è cominciare il racconto o la poesia. Il momento dell'inizio è il più complicato, ma se si riesce a infrangere quella barriera allora sarà possibile addentrarsi in un viaggio introspettivo e affrontare i propri demoni. Magari, una volta tuffati in quel mare oscuro, sarà possibile nuotarci. In alcuni frangenti ci si sentirà sull'orlo di affogare, ma, metro dopo metro, le gambe e le braccia troveranno la forza di andare avanti. E a quel punto, anche il colore del mare cambierà. Credo, comunque, che non abbia un significato comune, per ogni partecipante può avere una valenza differente. Certo è che ciò che lega i partecipanti è il fatto di aver condiviso dolori simili. E sentire che altre persone hanno provato qualcosa di analogo a noi ci fa sentire meno soli.

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

Quello che mi sentirei di suggerire è “Ricordare, non dimenticare”. Spesso è più facile non pensare a un lutto, ma il modo migliore per superarlo è affrontarlo, guardarlo da lontano, osservarlo, parlargli faccia a faccia, da soli o insieme a qualcuno. A quel punto è possibile dare un'altra forma al dolore. Non si supera un dolore dimenticandolo, ma ricordando. Naturalmente è un processo lungo, irto di ostacoli e tortuoso, ma un concorso del genere – che si presta anche a più linguaggi espressivi – può essere il primo passo per far guarire la nostra anima ferita.

Il contributo di Elisa Marchinetti

L'idea di scrivere di me e della mia malattia è stata una forma di liberazione da un peso mentale, da un dolore interno che chiedeva spazio, di essere messo su carta.

Ho raccontato il mio percorso personale di chiusura, sofferenze, speranza e resilienza tra cadute e risalite, tra speranze e disillusioni.

Volutamente ho citato i medici che mi hanno seguito nel mio percorso da paziente per raccontare il ruolo fondamentale che rivestono.

Il contributo di Manuela Melissano

Penso che raccontare i momenti emozionali relativi ai percorsi di malattia e cura attraverso immagini e parole possa essere un'imperdibile occasione per comunicare i propri vissuti attraverso un prezioso scambio esperienziale. Ha altresì un profondo significato liberatorio e di memoria dei propri affetti.

Personalmente, mi sono avvicinata sin da piccola al dolore della malattia e alla perdita dei miei affetti più cari. Proprio ai miei cari, che adesso sorridono in un altro mondo, ma anche agli sguardi di tutte le persone sofferenti che ho conosciuto in questi anni negli ospedali, ed e a coloro che ancora oggi combattono lunghe battaglie, vola il mio pensiero.

Un concorso letterario, che riunisca come fiori in un mazzo i contributi artistici di più persone, può essere fonte di conoscenza, di comunione e di conforto.

La mia poesia “ Dolore condiviso “ è dedicata a mia madre Adriana, morta nel 2005 a soli 60 anni dopo aver combattuto a lungo contro

una malattia tumorale, che ci ha tolto la speranza di un futuro insieme, ma ci ha dato la possibilità, nel dolore condiviso, di congiungere le nostre anime ed i nostri cuori nel tempo indistruttibile dell'amore.

Il contributo di Barbara Montani

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?

Ti “costringe” a pensare, elaborare, compensare, stare con quello che c'è e cercare di passare oltre.

2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso “Gim, fra sogno e realtà”?

Oltre a quello che scrivere fa, partecipare ad un concorso è: autorizzarti ad uscire, renderti visibile, quindi condividere; scoprire che ne puoi parlare in termini più alti, perché sali di livello, visto che la cosa diventa pubblica; quando scrivi per te lo fai di getto, senza filtri né veli e questo è un buon lavoro, quando scrivi per un concorso si rende necessaria un'ulteriore analisi dell'esperienza vissuta e la fai attraverso le parole e il loro ordine: ti soffermi sulla ricerca della corretta definizione, per trovare il vocabolo, il termine, che diventa infine quello “giusto” perché ti appartiene ma, senti che può essere condiviso; ragioni sull'ordine in cui vuoi mettere i periodi... prima metto questo, poi metto quest'altro; lavori affinché il tuo sentire diventi comune, quindi sei più dentro la ricerca, ti rivedi attraverso l'approfondimento, in maniera ancora più puntuale, perché hai intenzione di dividerlo. La gara, poi, la trovo entusiasmante: ritorni bimba, quando facevi le gare sportive e se vincevi era una figata se non vincevi amen, andavi a vedere cosa potevi migliorare.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?

A tutte le figure coinvolte, in particolar modo ai sanitari: il tema della morte è molto sentito, i pazienti oncologici non possono non farci i conti. Il senso del pudore (inteso come non esporsi) è molto forte per loro. Il fatto che non si verbalizzi l'argomento, non significa che non si senta la necessità di parlarne, spesso manca il coraggio di nominarla... la morte. Sembrerebbe fuori luogo ma se gli operatori della salute aprissero uno spiraglio alla

possibilità di parlarne, credo che i malati ne approfitterebbero subito. È come per il tema della sessualità: se nell'anamnesi il medico mi chiede come va, io mi autorizzo a parlarne altrimenti... tabù!

3. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Aggrega, informa, è uno strumento di confronto, fa scoprire aspetti della malattia, racconta, decanta, sublima, pubblicizza...

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

Relazioni e sessualità.

Il contributo di Gabriella Russo

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?

Secondo me “mettere in parola” la malattia ha la funzione di stimolare alla riflessione e di attivare a partecipare tutti i soggetti coinvolti: pazienti, caregiver e oncologi. Infatti la malattia messa in parola è anche malattia “messa al servizio” della persona, perché se è vero che “lei”, la malattia, ha noi, è altrettanto vero che noi abbiamo lei e così, mentre ci attraversa o ci sfiora da vicino, tutti abbiamo modo di indagarla a fondo, arrivando a chiarire a noi stessi ciò che proviamo e come ci sentiamo lungo tutto il percorso che stiamo compiendo: dal momento della scoperta della malattia, quando paziente e caregiver devono confrontarsi con le emozioni e gli stati d'animo che suscita in loro, ed anche il medico, che deve informarli, vive i suoi, al momento in cui il paziente si sottopone all'intervento e svolge, se necessario, le cure, ed il medico deve intervenire e assumersi la responsabilità di effettuare scelte che contribuiscano al suo benessere.

2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso “Gim, fra sogno e realtà”?

“Mettere in parola” la malattia ha avuto per me una funzione di sostegno, poiché mi ha impedito di abbandonarmi allo sconforto e di lasciarmi sopraffare dagli eventi, cadendo nella facile trappola del “vittimismo”. È merito della narrazione, insomma, se sono riuscita ad evitare di lasciare “campo libero” alla malattia su di me.

L'input narrativo ha rappresentato per me una "sfida" che ho colto subito con grande entusiasmo; avvalendomi della mia più grande passione e vestendo i panni della scrittrice per un po', ho permesso di chiarire a me stessa quanto mi stesse accadendo e di quali risorse disponessi per fronteggiarlo.

La malattia sarebbe forse arrivata a fare di me quel che aveva in programma di fare, ma nel frattempo anch'io l'avrei esplorata, scandagliata, attraversata e narrata a mio piacimento, per il bene mio e di tante altre persone, che avrebbero potuto ritrovarsi nella mia storia e trarne ispirazione e coraggio: questa è stata la "mission" che mi sono data e l'idea forte che mi ha supportato lungo tutto il cammino fino all'auspicata guarigione.

In occasione della mia partecipazione al concorso "Gim, fra sogno e realtà" scrivere ha avuto su di me l'effetto di offrirmi un obiettivo a cui mirare, utilizzando il "mezzo" che da sempre sento essermi più "amico".

L'obiettivo è stato narrare i vissuti della mia esperienza oncologica a tutto tondo, in modo efficace e coinvolgente per il lettore; ma anche lasciarmi "assorbire" da questo compito, lavorando assiduamente alla stesura di uno scritto che contenesse messaggi positivi, capaci di donare forza e speranza a chi ne avesse avuto bisogno e, al tempo stesso, evidenziasse eccellenze e carenze riscontrate lungo la via: le prime per dare un riconoscimento alle strutture ed al personale per il loro impegno quotidiano nella lotta ai tumori e nel sostegno ai pazienti ed alle famiglie; le seconde per far sì che le strutture relative possano essere migliorate ed il personale possa arrivare a comprendere il valore di una buona comunicazione-relazione tra tutti i soggetti coinvolti.

Attraverso il mio elaborato mi sono rivolta a tutti i pazienti oncologici, a tutti i caregivers, a tutti i medici, oncologi o meno, agli infermieri e in generale a chiunque abbia interesse a capire cosa significhi avere una malattia oncologica, quali "stravolgimenti" emotivi, psicologici, fisici, sociali, relazionali porti con sé, come sia possibile aiutare e sostenere chi la vive.

Sono convinta che una scrittura narrativamente efficace, toccando l'animo di chi legge, possa sensibilizzare le persone e contribuire a diffondere una "cultura oncologica" ormai necessaria.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?

Anche se non ho avuto un interlocutore privilegiato nella mia

narrazione, non nascondo di avere un grande speranza: quella che il rapporto, ad oggi ancora troppo spesso impari tra medico e paziente, esperienza dopo esperienza, narrazione dopo narrazione, condivisione dopo condivisione, si trasformi pian piano in un rapporto paritario dove, aldilà della necessaria differenziazione dei ruoli, ad essere pari debba essere la dignità che ogni essere umano possiede e che mai dovrebbe vedere intaccata o calpestata.

4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Secondo me un concorso letterario sulla malattia oncologica offre un'opportunità imperdibile; per chi ama la scrittura è un modo per esprimere ciò che vive usando il proprio estro, la propria creatività, un'occasione per mettere all'opera cuore e anima, dandosi un compito importante e portandolo avanti nella piena consapevolezza che ciò che ne uscirà non solo aiuterà lui/lei ad accogliere e comprendere l'accaduto, ma lo farà anche con tante altre persone che si trovano, si sono trovate o si troveranno in situazioni simili.

In quest'ottica, partecipare ad un concorso letterario di questo genere, permette di vedere nel lavoro una "mission", dando così un (ulteriore) senso al momento che si sta attraversando e donando forza per sé e per altri assieme. Proprio nel momento in cui sappiamo di rischiare la vita, infatti, le nostre parole diventano più importanti e, dato che "*Verba volant, scripta manent*", la testimonianza scritta diventa essenziale.

Essa potrà restare a disposizione molto più a lungo di quanto viene trasmesso oralmente, potrà far parte di una raccolta, potrà essere tradotta in diverse lingue e viaggiare per il mondo per portare sostegno e conforto a quante più persone possibile; costituirà un esempio di elaborazione di una situazione difficile, trasferibile ad altri contesti simili, ma anche differenti; potrà essere d'aiuto nell'instaurare nuove relazioni o nel ripristinare quelle un po' logorate dal tempo.

Infine trovo molto importante che si tratti di un concorso, che venga cioè fornita una classificazione per categoria e che siano previsti una cerimonia di premiazione finale ed alcuni momenti conviviali: tutto ciò costituisce infatti un forte *feedback* positivo per chi ha deciso di mettersi in gioco, impegnandosi con tutto se stesso pur trovandosi in un momento così difficile della sua esistenza.

Di rimando, una grande adesione al concorso costituisce un feedback positivo per gli ideatori e per gli organizzatori del concorso e un incentivo a proseguire per la strada intrapresa. Si tratta quindi di un circolo virtuoso.

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

Premetto che non conosco i titoli delle scorse edizioni.

I temi o i titoli che proporrei per la prossima edizione del concorso sono:

- a. “Un medico/paziente/*caregiver* eccezionale”: la narrazione qui riporterebbe la descrizione di tutti quegli aspetti che costituiscono l’eccezionalità del personaggio nel rapporto con gli altri due e aiuterebbe a creare un’immagine di “medico”, di “paziente” e di “*caregiver*” ideale, dalla quale ciascuna delle parti potrebbe prendere importanti spunti di riflessione.
- b. “Un mediatore in corsia”: mi piacerebbe che negli scritti del prossimo concorso fossero narrate situazioni nelle quali tra medico-paziente e *caregiver* sono inizialmente nate incomprensioni, ci sono stati sospesi, si sono accesi conflitti a causa di pensieri, parole e comportamenti inadeguati da parte di almeno uno dei soggetti coinvolti e proprio a quel punto entri in gioco il “mediatore”, che sia reale, di fantasia o addirittura coincida con uno dei tre protagonisti stessi e, promuovendo la riflessione, riesca a stimolare la ricerca di tutti quei modi di usare le parole, la comunicazione, la relazione, ma anche l’azione, considerati rispettosi ed adeguati, trasformando così l’iniziale situazione di estrema tensione in un clima disteso, fatto di fiducia, collaborazione e sostegno tra le parti. Anche da queste storie si potrebbero trarre importanti spunti di riflessione sul proprio modo di comunicare, relazionarsi, agire o su ciò che si desidererebbe trovare negli altri.
- c. “Una triangolazione narrativa possibile”: più che di un vero e proprio tema o titolo si tratta di una modalità: sarebbe, secondo me, molto bello ed anche estremamente utile (anche se più difficilmente attuabile, me ne rendo conto), proporre la partecipazione sinergica di paziente/oncologo di riferimento/*caregiver* nella stesura di uno stesso testo o di tre testi differenti, in modo da rendere accessibile una stessa situazione dal punto di vista di tutti e tre i soggetti coinvolti, promuovendo lo sviluppo

di empatia e la capacità di guardare più a fondo chi si ha davanti. Tutti trarrebbero vantaggio da una triangolazione narrativa di questo tipo: per esempio il medico avrebbe modo di capire meglio come si sia sentito il suo assistito e quest'ultimo quanto impegno il suo oncologo abbia posto nel curarlo e questa "sintonizzazione" avrebbe senza dubbio degli effetti positivi su entrambi, portando il paziente ad avere maggiore fiducia nel suo medico ed il medico a sentirsi maggiormente riconosciuto ed apprezzato nel proprio ruolo dal suo paziente.

Il contributo di Veronica Rosazza Prin

1. Qual è la funzione del "mettere in parola/mettere in immagine" la malattia, secondo Te e per Te?

Poter parlare, attraverso vari mezzi espressivi, della malattia ha, secondo me, più di una funzione. Innanzitutto, si tratta di un espediente che può certamente aiutare la persona ammalata (o che ha comunque dovuto interfacciarsi con la malattia) a elaborare l'esperienza vissuta. Ma non solo.

Raccontare la malattia ha anche una funzione sociale, di aiuto e sostegno a chi la propria esperienza non riesce a raccontarla e di sensibilizzazione nei confronti di coloro che sono abbastanza fortunati da potersi dire distanti dalle situazioni narrate.

2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso "Gim, fra sogno e realtà"?

Ricordo che scrivere il mio racconto mi ha messo molta ansia. Per mia fortuna, non ho vissuto l'esperienza oncologica sulla mia pelle, ma l'ho comunque affrontata per tramite di persone a me care. C'è stato un periodo, di poco antecedente rispetto a quello del concorso, in cui tre persone a me care hanno affrontato la malattia. Solo una di loro ha vinto la sua battaglia.

Potrà sembrare egoista da parte di qualcuno che (di nuovo) non l'ha provato sulla propria pelle, ma ho molta difficoltà ad affrontare il tema in questione. Vorrei poter fingere che quel dolore e quel senso di impotenza e rabbia non siano mai esistiti, ma non solo non si può: sarebbe incredibilmente sbagliato anche solo provarci. Sarà forse colpa di un eccesso di immedesimazione ed empatia? O magari non ho ancora imparato, alla mia età, ad affrontare il

lutto. In ogni caso, mentre mi trovavo a scrivere il mio racconto, ho dovuto cercare un equilibrio tra la volontà di trasmettere ciò che la malattia è e la tentazione di estraniarmi da quelle sensazioni e quei ricordi.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?

Nella mia mente, il mio racconto è rivolto a chi sta affrontando la malattia. Come ho già anticipato, solo una delle persone protagoniste della mia storia è sopravvissuta, nella vita reale. Questo, però, il lettore non deve saperlo. Ho deciso di lasciare il finale aperto sulla speranza, regalando a quella persona a me più vicina e cara (o meglio, al suo alter ego del racconto) la possibilità di continuare a combattere e la chance, questa volta, di vincere.

4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Anche qui, il significato di un concorso in tema, ma soprattutto delle produzioni che raccoglieranno gli elaborati, è triplice: da un lato, quello di invogliare chi ha vissuto (per un verso o per l'altro) la malattia a raccontarla e a elaborarla; dall'altro, lavorare sulla consapevolezza della realtà oncologica per chi non la conosce. Infine, certamente, dare conforto a chi, pur non partecipando, è venuto a conoscenza dell'iniziativa e sa, ora più di prima, di non essere solo: forse lui o lei non riuscirà a trovare la forza, la voglia o la capacità di esprimere ciò che la malattia significa per lui o lei, ma saprà che altri potranno farsi portatori di un messaggio molto simile.

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

Forse punterei sulla forza. La forza che deve necessariamente accompagnare qualunque persona si sia trovata ad affrontare la malattia. Che siano storie di sopravvissuti, di sconfitti o di chi resta: la forza è ciò che guida ciascuno di noi lungo la vita, e oltre.

Il contributo di Elena Salerno

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?

L'Arte è un mezzo potentissimo. Forse, purtroppo, sottovalutato. Per me la fotografia è uno strumento in grado di dare forma ai sentimenti, alle emozioni, al dolore... Nel mio caso, ho provato a

dare corpo a un qualcosa del quale non ho esperienza diretta, empatizzando. Credo che ognuno di noi, ad un certo punto, sia chiamato a ricercare il proprio personale modo per radicare la sofferenza, così da non lasciarla vegetare all'interno.

2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso "Gim, fra sogno e realtà"?

È stato forte. Non essendo coinvolta in prima persona ho avuto modo di riflettere sulla tematica e su di me in relazione alla malattia, al dolore, alla forza e alla Vita nel suo meraviglioso mistero.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?

Principalmente alle donne, come si evince dallo scritto allegato al mio lavoro fotografico. Ma non amo fare distinzione di genere, per cui ciò che ho espresso è valido per qualsiasi Anima su questa Terra.

4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Credo sia un ottimo mezzo per coinvolgere le persone e portarle alla riflessione e alla connessione con il loro sentire più profondo.

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

Nessuno in questo momento, non amo forzarmi. Mi affido all'istinto, all'intuizione, per cui al momento non ho nulla da proporre. Certa che a qualcuno verrà sicuramente un'idea creativa e profonda e sarò felice di accoglierla!

Il contributo di Silvia Seracini

1. Qual è la funzione del "mettere in parola/mettere in immagine" la malattia, secondo Te e per Te?

Mettere in parole (o tramite un'immagine) la malattia, per me significa poterla controllare nello spazio di un foglio. Orientare il destino fra una riga e l'altra, giocando con le parole e le ombre. La fotografia ci insegna che la luce ha bisogno dei negativi, ed anche la scrittura necessita del nero su bianco per lasciare un segno.

2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso "Gim, fra sogno e realtà"?

- Ho scritto il mio racconto in pieno *lockdown*. Ho fatto fatica, sono andata piano. Ho riletto e ascoltato *Moby Dick*, più e più volte. Ci ho messo tanto tempo, tante versioni. Sono sprofondata nelle parole come una balena ferita e ho provato a risollevarmi con fierezza. Ho imparato che la lotta con (nota bene: non contro) se stessi è l'unica che abbia un qualche senso.
3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?
Il racconto non è autobiografico, ma il mio racconto è di certo rivolto a me. Avevo bisogno di conforto.
 4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?
Un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica può dare voce e conforto a chi scrive e a chi legge le storie. Le storie aprono orizzonti e ci proteggono.
 5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?
Il viaggio. O la rabbia.

Il contributo di Federica Spera

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?
A mio avviso, rappresenta un’opportunità per condividere con altre persone, che abbiano vissuto l’esperienza della malattia in forma diretta o indiretta, emozioni e suggestioni ad essa correlate.
2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso “Gim, fra sogno e realtà”?
Ha avuto una funzione catartica. Partecipare al concorso mi ha consentito di elaborare parzialmente il lutto dovuto alla scomparsa della mia adorata madre, che è la protagonista della mia storia. Nel momento in cui ho redatto il testo, ho rivissuto emozioni profonde (dolore, rabbia, tristezza), ma ho anche rivissuto quei momenti in cui la speranza faceva da padrona e ci aiutava ad affrontare il percorso. L’esperienza della malattia ha rappresentato anche l’opportunità di conoscere nuove persone, che condividevano percorsi analoghi, con le quali ancora oggi, a distanza di qualche anno, sono piacevolmente in contatto.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?

A chi ha affrontato o sta affrontando la malattia, per dire che non bisogna darsi mai per vinti e che bisogna affrontare con consapevolezza e coraggio il percorso. Mamma, in questo, è stata un esempio di caparbia e positività. La voglia di vivere, il continuo incoraggiare gli altri ammalati, quando lei era tra le pazienti più gravi, mi ha fatto pensare che fosse giusto rendere pubblica la sua storia, perché la forza che ha avuto abbia uno scopo ancora oggi, incoraggiare chi sta vivendo un percorso di malattia.

4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Significa dare voce a chi per esperienza diretta o indiretta senta la necessità di condividere ed esternare le proprie emozioni, la propria esperienza mettendola a disposizione di altri. La scrittura, come la fotografia, sono forme espressive che consentono di esprimere ciò che, a volte, la voce non riesce a raccontare.

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

È difficile rispondere... per la mia esperienza personale potrei proporre un titolo che allarghi l'orizzonte, ponendo come focus le relazioni che l'esperienza della malattia crea. Per esempio, quella con i medici e i tecnici che vivono con il paziente il percorso. Perché i pazienti non hanno accanto solo la propria famiglia. Nella mia esperienza personale ho avuto la fortuna di relazionarmi con professionisti sanitari che hanno vissuto con trasporto la nostra storia familiare. Ricordo, e concludo, che il chirurgo che ha operato mamma passava in Rianimazione anche quando non era in servizio (arrivava in macchina, si soffermava il tempo necessario a sincerarsi delle sue condizioni e poi tornava a casa). In più di un'occasione, io e mio fratello, in attesa di poter entrare in Rianimazione negli orari consentiti per le visite ai parenti, abbiamo visto il chirurgo comportarsi in questo modo. Una volta si è anche fermato per dirci: "sono passato un salto solo per vedere come sta vostra mamma". Ecco il valore di chi non è solo medico, ma anche persona di valore che vive sulla propria pelle l'esperienza dei propri pazienti.

Il contributo di Gloria Venturini

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?
È un metodo di sfogo, di esternazione del proprio sentire, del proprio dolore, della solitudine che sovrasta.
2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso “Gim, fra sogno e realtà”?
È stato un rispolverare sensazioni passate e forse superate: chissà se mai si guarisce da queste esperienze!
3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?
Mi sono rivolta all'altra me stessa, quella forte che abita in me.
4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?
Direi che è una condivisione, probabilmente anche una forma sottile e delicata di aiuto.
5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?
Paura e coraggio, il pendolo che sta nel mezzo.

Il contributo di Marco Xausa

1. Qual è la funzione del “mettere in parola/mettere in immagine” la malattia, secondo Te e per Te?
Le funzioni sono diverse. È un modo per consapevolizzare e circoscrivere la cosa, senza troppe maschere o scudi protettivi.
È altresì una maniera per alleggerire il proprio spirito, riporre parole su carta simbolicamente le sgancia dal proprio animo e permette alle emozioni di ri-energizzare positivamente il corpo, migliorare la conoscenza di se stessi, senza finzione ma anche senza paure di giudizio o imbarazzo per non essere compresi o adeguati.
Ma le funzioni sono ancora molte di più... Anche solo ritrovare il tempo per descrivere certe emozioni...
2. Quale/i effetto/i ha avuto su di Te scrivere/fotografare, in occasione della Tua partecipazione al concorso “Gim, fra sogno e realtà”?
Un effetto portatore di serenità e rilassatezza di pensiero.
Incastrare con una certa logica le parole, in rima o solamente in

sintonia con il proprio pensiero, porta energia e stimoli al ricordo, alla comprensione ed all'accettazione. Ma porta anche impegno, che si abbina al rispetto che si deve a tutte le esperienze di vita e alle persone che le animano.

3. A chi Ti sei rivolto/a attraverso il tuo elaborato?
A nessun lettore specifico.
4. Quale significato ha, secondo Te, un concorso fotografico-letterario sulla malattia oncologica?

Mantenere alta l'attenzione personale ma anche collettiva su certe tematiche. Non dedicare uno scritto o un'immagine a queste esperienze dolorose non le rende meno difficili da gestire o affrontare. Scrivere su qualcuno o per qualcuno è un atto di stima e affetto che supera il livello primario della relazione con quel qualcuno.

Provare a scegliere le giuste parole e immortalare l'attimo più profondo sono un segno di rispetto e concreta presenza per noi stessi e per tutti gli altri.

5. Quale tema e/o titolo proporresti per la prossima edizione del concorso?

“Se si cura una malattia, si vince o si perde; ma se si cura una persona, vi garantisco che si vince, si vince sempre, qualunque sia l'esito della terapia.” (cit. Patch Adams). Ritrovare il tempo di occuparsi delle persone con uno sguardo osservatore, tra le pieghe della vita.

Ai partecipanti sono risultati finalisti, abbiamo proposto i seguenti quesiti:

1. “Per me, scrivere di tumore ha significato...”
2. “Confrontandoci con l'esperienza della malattia oncologica, si può...”

Il contributo di Giovanna Altobel

In questo mondo così veloce, feroce, cattivo molte volte, scrivere di tumore per me ha significato dire sentimenti, dire che l'uomo può essere anche buono, capace di esprimere bellezza... dire ci sono anch'io!

Il contributo di Tiziana Barsotti

“Per me, scrivere di tumore ha significato...” Affrontare un dolore. Parlarne è come esorcizzare la paura della malattia. Parlarne è aiutare gli altri ad affrontare le stesse paure. Ed anche la vergogna, dovere dire: “sono malato” ti fa sentire indifeso. Hai paura di disturbare gli altri con la tua malattia. Hai paura di metterli in condizioni di doverti consolare, ed alla fine, invece, sei tu a consolare loro.

“Confrontandoci con l’esperienza della malattia oncologica, si può...” Sentirsi meno soli, trovare una via d’uscita dalla solitudine. Ritrovare una speranza ed un nuovo senso per la vita!

Il contributo di Antonella Macario Gioanas

Per me scrivere di tumore ha significato...

Riflettere sulla mia “posizione” all’interno dell’équipe.

La necessità che la gestione del paziente oncologico deve necessariamente passare attraverso una valutazione globale dei bisogni del paziente tramite un approccio multidisciplinare che prevede la gestione integrata dei vari specialisti (dall’oncologo allo psicologo, al medico di base...).

Se realmente si riesce ad avere una presa in carico globale, si ottiene una valutazione multidimensionale dei bisogni (comorbidità, supporto socio-economico, psicologico, spirituale, riabilitativo, nutrizionale) e si può realizzare una continuità assistenziale tra i luoghi di cura ospedalieri e territoriali.

Nella mia esperienza, ciò si realizza solo parzialmente. Ipotizzo che questo approccio richieda un cambiamento radicale nella politica sanitaria, nell’accesso al farmaco, nella formazione del personale sanitario e nell’organizzazione dei servizi assistenziali.

Penso che non si tratti di un problema puramente di natura organizzativa e di integrazione ma della necessità di condivisione da parte dei sanitari, che si devono sentire terapeuti e che devono realizzare di essere “con” oltre che essere “per” il paziente, al fine di garantire la qualità delle cure in tutte le fasi della malattia.

Confrontandoci con l’esperienza della malattia oncologica si può...

comprendere l’importanza del fenomeno “dolore” nella sua valenza non solo fisica, ma psicologica e sociale e la necessità di un impegno corale del personale sanitario nella lotta senza frontiere al dolore oncologico;

comprendere l’importanza dell’arte dell’ascolto del paziente da parte dei sanitari e della valutazione puntuale dell’impatto del “dolore” sulla qualità di vita del paziente;

comprendere come solo un processo di comprensione e di empatia può riuscire a garantire al paziente con dolore una cura efficace e duratura nel tempo.

Il contributo di Chiara Piccioni

Per me scrivere di tumore ha significato immergermi nel cuore delle persone che soffrono e cercare attraverso una poesia di far dare loro una voce d'amore.

Confrontandoci con l'esperienza della malattia oncologica, si può donare un atto d'amore e rispetto e una sensibilizzazione alla società su questo tema. L'amore è il linguaggio che cura l'anima.

Il contributo di Gabriella Russo

Scoprire di avere una malattia oncologica è come ricevere uno schiaffo improvviso in piena faccia: uno schiaffo talmente violento che obbliga a voltarsi dall'altra parte ma che, così facendo, insieme apre la via all'osservazione della realtà da punti di vista inediti.

Per me, scrivere di tumore ha significato essenzialmente questo: raccontare ciò che si è manifestato al mio sguardo quando forzatamente mi sono dovuta "girare". Ho imparato che nella vita non esiste un tutto positivo o un tutto negativo poiché l'intero è composto da entrambi; inutile affannarsi nel tentativo di allontanare il negativo da noi stessi, ogni momento cupo contiene in sé una piccola dose di luminosità e l'unico modo per accorgersene è attraversarlo.

Per me, scrivere di tumore ha significato prendere una delle decisioni più importanti della mia vita: quella di assumere un "habitus mentale" positivo, volto a cogliere, in ogni esperienza, le opportunità piuttosto che le difficoltà, alla costante ricerca del "lato di luce" dell'esistenza. Confrontandoci con l'esperienza della malattia oncologica, così come con altre esperienze "forti", si può arrivare a carpire il segreto di un'esistenza complessivamente "felice".

Quale? Seguitemi.

Il mio pensiero corre alla pellicola "La vita è bella" di Roberto Benigni, che tutti conosciamo: nel pieno delle persecuzioni razziali, in un contesto estremo nel quale ci sarebbe letteralmente ben "poco da scherzare", Guido, il protagonista, offre a suo figlio Giosuè il dono più straordinario che si possa mai immaginare, insegnandogli ad utilizzare gli strumenti più potenti della sua età – lo stupore, la meraviglia e il gioco – per leggere ed interpretare con fiducia ed ottimismo una realtà altrimenti inaccettabile. Ora supponiamo, come

credo che sia, che ciascuno di noi possieda un paio di occhiali dalle lenti “rosa” simili a quello che questo padre dona a questo figlio e ogni giorno possa decidere se lasciarli in tasca o tirarli fuori e indossarli. Cosa abbiamo intenzione di fare con i nostri occhiali? Questo è il punto.

Ed eccoci arrivati al segreto: dipende da noi stessi, molto più che dagli altri e molto più che dagli eventi esterni, dare valore e significato ad ogni attimo della nostra vita; dipende da noi stessi saper scegliere, tra i tanti valori e significati conferibili, quelli da attribuire ai nostri vissuti per favorire il nostro benessere e vivere serenamente il tempo a nostra disposizione.

Il contributo di Lucia Santarsiero

Per me scrivere di tumore ha significato...

poter elaborare il mio dolore; confrontarmi con me stessa; esprimermi oltre le parole.

Confrontandoci con l'esperienza della malattia oncologica si può...

trovare la spinta emotiva per reagire; confrontarsi con l'altro; trovare la forza e il coraggio di andare avanti.

Il contributo di Valeria Martano

Provo a rispondere alle due domande:

- per me scrivere di tumore ha avuto valore di testimonianza (io ci sono passata) che mi ha permesso di rielaborare il vissuto, certo non facile, della diagnosi, delle cure e dei controlli che vanno avanti da molti anni. La mia è una sorta di restituzione ad altre donne che stanno iniziando ora quello che io spero di essermi lasciata alle spalle per sempre. Gli anni di vita e le stesse opportunità che la malattia affrontata mi hanno offerto possono essere per altre persone stimoli ad affrontare attivamente il tumore e provare a vincerlo;
- confrontarsi con l'esperienza della malattia e scriverne significa far cadere il velo di omertà per cui si ha paura ancora oggi a parlarne apertamente. Per molti ancora un malato di cancro equivale a un condannato a morte. Tabù, superstizione, ignoranza: tutto da affrontare con coraggio, ma anche con la prospettiva della Scienza, che spesso può curare e talvolta guarire. E non è poco.

Un ricordo di Gim

Contributo di Luigi Spina
Ricercatore

Gim è sempre presente. Anche a tanti anni dal suo congedo da noi e da questo “suo” Biellese. È presente anche per quelli che non hanno avuto modo di conoscerlo di persona. Perché pur in sua assenza lo incontrano nei locali del Fondo dove la sua impronta è ben visibile. Un luogo che lui ha pensato e realizzato come spazio accogliente a cui approdare – e anche rifugiarsi – nei momenti di bisogno. Spazio di ascolto. Di sostegno. Di volti amici. Di parole carezzevoli da spendere senza risparmio nelle attività di prevenzione, di cura e nei complessi e delicati percorsi di rigenerazione.

Gim, il nome di battaglia della stagione della Resistenza, Elvo Tempia non l’aveva mai abbandonato. Di quel nome ne aveva fatto una divisa morale e politica. E se l’è portata addosso sino alla fine dei suoi giorni.

Lui che non aveva mai imbracciato un’arma contro qualcuno aveva ben compreso che ogni progresso è sempre un risultato che si conquista solo battendosi. Che non c’è democrazia senza partecipazione impegnata e consapevole. Che la democrazia è dignità. Che la dignità è libertà dalla sopraffazione, dallo sfruttamento, dalla paura, dalla solitudine, dalla disperazione. Che la dignità è patrimonio inalienabile di ogni individuo. Senza distinzioni di sesso, di condizione economica, di cultura e di credo religioso. La Costituzione repubblicana per la quale si era battuto negli anni della guerra e della dittatura è stata la stella polare che ha orientato tutti i suoi percorsi. Perché, fuor di retorica, possiamo ancora leggere in questa luce la vita e l’opera di “Gim”?

La risposta a questa domanda la troviamo nelle parole di Jean Giono, l’autore de *L’uomo che piantava alberi*: “Perché la personalità di un uomo riveli qualità veramente eccezionali bisogna avere la fortuna di poter osservare la sua azione nel corso di lunghi anni. Se tale azione è priva di ogni egoismo, se l’idea che la dirige è di una generosità senza pari, se con assoluta certezza non ha mai ricercato alcuna ri-

compensa e per di più ha lasciato sul mondo tracce visibili, ci troviamo allora, senza rischio d'errore, di fronte a una personalità indimenticabile” In queste parole pensieri, azioni, fatti concreti dell'uomo Gim si incontrano e si fondono. Sono trascorsi tre lustri da quando il cammino di Gim con noi e tra di noi si è interrotto. Un tempo, una distanza crescente che si sente e si misura.

L'oggi del Fondo Tempia è il tempo in cui quello che era in potenza e in gestazione ha acquistato fattezze reali e precisato il proprio singolare significato. Un tempo onesto in cui i buoni semi hanno messo radici e, diventati pianta, offrono ristoro d'ombra e frutti. Gli anni che abbiamo alle spalle, anni di una crisi di portata mai conosciuta per durata, forza di impatto sociale, certificano la validità di un disegno di politica sociale collocato in una visione di società e di città per l'uomo. Una visione diventata progetto concreto capace di conquistare credibilità grazie alla sua capacità di durare, pur nelle avversità. E anche nel caotico presente e negli scenari di un futuro dominato dall'incertezza il Fondo Tempia in quanto espressione di un'idea di nuova Resistenza, di una possibilità della politica che da ideale astratto si fa pratica e servizio per il prossimo e per il diverso.

Resta un punto fermo: un microcosmo in cui la democrazia della polis si inverte e si rinnova. In altri termini, il Fondo, continua a fornire alla comunità tecnologie, strutture e servizi sempre più avanzati in tutte le fasi attinenti alle patologie oncologiche: dalla prevenzione alle terapie e all'assistenza. Procedendo di visione in visione il Fondo Tempia appare come un organismo che ha cambiato la geografia sociale e culturale del Biellese, aprendo e connettendo questa realtà territoriale, attraverso una fitta rete di contatti e protocolli di partenariato, ai più avanzati e qualificati centri internazionali di ricerca scientifica nel campo oncologico.

La lotta contro il cancro, che nonostante innegabili progressi non è ancora vinta, deve andare avanti rafforzando sia il contributo determinante di singoli individui, ma anche, e soprattutto, dei team di ricerca, di laboratori e biblioteche e di un esercito di operatori nelle strutture territoriali di cura. Di più: in quanto lotta – come ricordava Siddharta Mukherjee, l'autore de *L'imperatore del male*. Una biografia del cancro”, essa è punteggiata di vittorie e di sconfitte, di avanzate e ritirate, speranze ed entusiasmi che non sempre sono seguiti da concreti risultati di successo. In forza di quanto detto, in questo

campo contano i risultati conseguiti. Rendicontati con numeri veri, sino al centesimo. Ma c'è di più: la Fondazione che oggi porta il nome di Gim a fianco di quello del figlio ha avuto un ruolo che non può essere dimenticato nella realizzazione dell'ospedale nuovo, progetto dal quale scaturiscono e scaturiranno iniziative e azioni destinate a migliorare profondamente la qualità della vita della comunità biellese e non solo.

L'associazione e la fondazione dedicate ad Edo ed Elvo Tempia: a fianco e al servizio del malato oncologico e dei familiari

Viola Erdini

Con il Fondo si cerca di volgere la disperazione ad una finalità di solidarietà umana, per non rinchiudersi in un dolore senza scopo e fine.

(Dal Testamento di Elvo Tempia)

La Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus nasce nel 2005, l'anno successivo a quello della morte dell'On. Elvo Tempia Valenta con la finalità di assicurare un coerente sviluppo del "Fondo Edo Tempia per la lotta contro i tumori", l'associazione di volontariato promossa dallo stesso Elvo Tempia nel 1981 per impegnarsi in favore dei malati di cancro, realizzando così uno degli ultimi desideri di suo figlio Edo, stroncato da un melanoma all'età di 35 anni.

Oggi, l'associazione opera come ente privato, apolitico e apartitico, sul piano del volontariato e del sociale, nei principali ambiti oncologici legati alla prevenzione, assistenza, cura e ricerca; laddove la Fondazione si dedica alle attività sanitarie e di ricerca in sinergia con la prima.

La mission fondativa di entrambe le realtà consiste nel miglioramento delle condizioni dei malati oncologici in termini di qualità di cura e di vita, anche dei loro familiari, e di rafforzare i programmi regionali di prevenzione e di ricerca scientifica, attraverso attività e progetti di sostegno e in integrazione con il sistema sanitario pubblico. In questa direzione, Fondazione e Fondo hanno dato continuità concreta all'impegno di Elvo Tempia e, in questi ultimi anni sono diventati punto di riferimento del no-profit oncologico per l'area del Piemonte Nord-Orientale negli ambiti della prevenzione primaria,

secondaria (diagnosi precoce, programmi di screening regionali) e terziaria, delle cure palliative domiciliari biellesi e vercellesi inclusa la gestione dell'Hospice "Casa Tempia" di Gattinara, del volontariato, del registro tumori, della psiconcologia, della ricerca scientifica e dell'oncologia molecolare, oltre ad altre importanti iniziative negli ambiti dell'oncologia pediatrica e della divulgazione e formazione medico-scientifica.

Tutto ciò si è reso possibile grazie alle virtuose collaborazioni instauratesi tra la Fondazione Tempia, il Fondo Edo Tempia e le Aziende sanitarie territoriali, le università e importanti centri di ricerca nazionali e internazionali.

Dal 2007 la Fondazione è membro ufficiale dell'UICC (Unione internazionale contro il cancro) di Ginevra e, dal 2013, il Fondo Edo Tempia è entrato a far parte dell'ECPC (*European Cancer Patient Coalition*) di Bruxelles. Entrambi gli enti, dal 2010, hanno ricevuto la certificazione da parte dell'Istituto Italiano della Donazione, organismo volto a garantire l'etica e la trasparenza degli enti non profit nella loro raccolta fondi.

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 musicoterapisti già diplomati nel supporto dei malati oncologici e giunto quest'anno alla quarta edizione.
- ha promosso la Borsa di studio "Elvo Tempia" in collaborazione con l'Università di Torino nel settore del giornalismo scientifico;
- promuove pubblicazioni editoriali in riferimento alla narrazione e all'etica in ambito sanitario e la rivista *Foglie* a carattere divulgativo per la provincia di Biella e Vercelli;
- dal 2007 promuove il concorso letterario *Gim paladino di un sogno* (da questa edizione, *Gim, fra sogno e realtà*), giunto alla VII edizione,

in collaborazione con l'ASL BI (Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane);

- ha realizzato per il decennale della morte di Elvo Tempia il video-documentario *L'albero del bene comune* (progetto ideato dal Prof. Luigi Spina con regia di Manuele Cecconello), che ripercorre criticamente sessant'anni di storia biellese, proponendosi anche come uno spaccato della storia nazionale contemporanea;
- è partner organizzatore della mostra convegno "Contaci", luogo di incontro e di confronto tra pazienti, familiari, operatori, associazioni ed enti, per far pensare sui bisogni dei pazienti e dei curanti, organizzata dalla Struttura Complessa Oncologia dell'ASL BI e dall'"Associazione Emanuele Lomonaco Far Pensare Onlus";
- è partner del convegno: "Pensieri Circolari. Formazione, Narrazione e Cura", organizzato a cadenza biennale dalla Struttura Semplice Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI;
- promuove progetti di educazione sanitaria legati alla prevenzione primaria presso le scuole primarie e secondarie e presso la popolazione: in particolare, nel 2015 ha ospitato la Fondazione Veronesi con la campagna di comunicazione per la lotta contro il fumo di sigaretta *No smoking be happy*, realizzata grazie al contributo di CRT e CRB nell'ambito del progetto *Muse alla lavagna*, mostra interattiva dedicata ai ragazzi delle scuole primarie e secondarie per dimostrare loro i danni provocati dall'uso del tabacco.
- ha costituito il premio Elvo Tempia, uno dei riconoscimenti per giovani ricercatori nel campo dell'epidemiologia che la Fondazione Moroni di Torino consegna ogni anno a giovani di talento.

Ad oggi, ogni anno, circa 50.000 persone sul territorio piemontese beneficiano direttamente e indirettamente delle attività, dei progetti e dei programmi della Fondazione Tempia insieme all'associazione di volontariato Fondo Edo 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

Vent'anni di storie sempre accanto ai pazienti

Il Centro di ascolto psicologico ha aperto i battenti nel 2000: 150 i pazienti seguiti ogni anno. Alcuni di loro hanno raccontato in prima persona la loro vicenda e il sostegno che hanno trovato.

Giampiero Canneddu

Ufficio Comunicazione Fondo Edo Tempia

Prendersi cura di chi vive, direttamente o indirettamente, l'esperienza di un tumore, offrendo un sostegno che tenga conto del benessere nella vita, nella mente e nella società: dal 2000 è questo l'obiettivo del Centro di ascolto psicologico, strutturatosi in seno al Fondo Edo Tempia dopo i primi anni, dal 1995 al 1999, in cui una prima misura di sostegno era rivolta alle sole donne in cura per il cancro alla mammella e ai loro familiari. Sono circa mille i colloqui svolti ogni anno e 150 i pazienti seguiti in percorsi di sostegno che si svolgono anche a domicilio nel caso la malattia sia in stadio avanzato. Consulenze al telefono, psicoterapia individuale e consulenze completano l'attività clinica. Le psicologhe si occupano anche di selezione, formazione e supervisione dei volontari in oncologia e collaborano costantemente con il servizio di psicologia clinica ospedaliera dell'Asl di Biella e con il Progetto Protezione Famiglie Fragili.



Fotografia di Anonimo



Fotografia di Patrizia

In questi vent'anni di storia, anzi di storie, il Centro ha vissuto da vicino e accompagnato il percorso di tante persone e famiglie. Alcune di loro hanno offerto la loro testimonianza, per raccontare come, nelle stanze al secondo

piano di via Malta, sede biellese del Fondo Tempia, hanno trovato il sostegno che cercavano. Per l'iniziativa social #ilmioalberoverde è stato chiesto ai pazienti ed ex pazienti di raccontare in poche parole e con un'immagine il loro cammino insieme alle psicologhe del Fondo. Ecco una piccola selezione dei contributi raccolti.

«In questo percorso ho compreso “sulla mia pelle” la differenza tra il curare e il prendersi cura. Nei primi mesi sono stata curata egregiamente, ma questo non basta. Successivamente ho dovuto “arrendermi” e chiedere un aiuto psicologico; ho così imparato, poco per volta, a prendermi cura di me stessa, cosa che non avevo mai fatto prima». (Elisabetta)

«Chiamo il Fondo, aiuto, ho paura non ce la faccio... Trovo Paola, che anche questa volta con la sua anima delicata mi accoglie. Ogni settimana vado da lei, ogni settimana racconto un po' di me, cose che neanche io conoscevo. Imparo ad amare una nuova Silvia. Intanto i mesi passano, le pastiglie finiscono, la radio anche, e scopro che sopra alle nuvole il cielo è sempre blu, anche se non lo vediamo...» (Silvia)

«Posso affermare di essermi ritrovata, o meglio, sono tornata in contatto con una parte di me stessa che credevo di aver perduto per sempre e devo dire che è stato come nascere una seconda volta». (Nicoletta)



Fotografia di Paola

«Ho la sensazione di essere accolta e avvolta in una coperta calda dove potermi rifugiare e gridare a più non posso la mia disperazione, il mio dolore. Non solo parole di conforto, ma un'altissima professionalità tecnica, sensibilità e umanità mi hanno accompagnata nei mesi successivi in quella che è stata la peggiore esperienza della mia vita e dei miei figli. A ogni appuntamento mi sembrava di tornare a “casa”, in quanto

luogo sicuro e pronto ad accogliermi, ad ascoltarmi, quasi come un rifugio dove poter attingere le forze per andare avanti». (Stefania).

«Saper ascoltare è un dono. Saper aiutare una vocazione». (Anonima)

«Una volta ho letto: “Il miracolo sei tu, ogni volta che scegli di amare ancora”. Ed è proprio così che intendo la vita ora». (Paola)



Fotografia di Elisabetta

«Questo servizio, che dovrebbe essere messo a conoscenza a tutti i “sopravvissuti” di malati oncologici è stato per me un grande aiuto, non lenisce il dolore ma dà la possibilità di vedere con occhi diversi dai tuoi annebbiati dalle lacrime». (Paola)

«È così la telefonata che, come spesso accade, rappresenta uno spartiacque: poteva finire in nulla oppure, come in effetti è accaduto, far scoccare la miccia e permettermi di essere aiutata. Credo sia un momento tanto delicato in cui davvero si decide la sorte del percorso. La voce che mi ha risposto mi ha teso la mano». (Elisa)

«È stato il posto dove vomitare rabbia e dolore... Dolore che a casa non avrebbero retto. È dove ho imparato a trasformarlo in qualcosa di buono. Dove la paura ha smesso di paralizzare ed è diventata spinta alla vita. Dove ho smesso di nascondere le mie cicatrici e ho imparato a guardarle con amore. Il Centro di ascolto è stato il mio posto al sicuro». (Anonima)

«Il percorso è stato lento, tortuoso, duro, ripido, ma fortemente sostenuto e per questo efficace». (Anonima)

«È stato lungo, circa un anno, un tempo in cui, anche quando i colloqui in presenza si diradavano, sapevo che, nello studio con la finestra che si affacciava sulle fronde di alberi secolari, c'era una persona

che in qualsiasi momento avessi avuto bisogno, ci sarebbe stata. Ecco cosa ho apprezzato. L'umanità e l'empatia che ha saputo trasmettermi durante quelle settimane di lavoro su me stessa». (Federica)

«Paola, la dottoressa Minacapelli, mi ha offerto a lungo comprensione, empatia, e sostegno, mi ha dato preziosi consigli per potermi relazionare con Alberto senza lasciarmi tradire dalla disperazione, sorreggendomi con straordinaria professionalità e delicatezza nell'affrontare il percorso della malattia di Alberto e, successivamente, il lutto per la sua morte». (Stefania)

«Due bombe nella mia vita, due interventi e l'incontro con la chemioterapia. Il mio cammino è iniziato nel 2012. Sono arrivata al Centro di Ascolto Psicologico per essere aiutata a combattere la mia battaglia. Bisogna parlarne, farsi aiutare e condividere la propria storia. La parola cancro non deve fare paura, non combattete da soli». (Laura)

«Qui ho conosciuto Paola, con lei mi posso sfogare, dire tutto ciò che sento, senza la paura di pesare sui miei cari, posso piangere senza vergognarmi. Il dolore resta, la persona persa non può tornare, naturalmente; con Paola sto imparando a convivere con questa perdita così dolorosa per me». (Gabiella)

«Ho capito che non è possibile far tutto da soli ma è importante chiedere aiuto e delegare». (Patrizia)

«Ho imparato a godere di piccole cose e a vivere nel modo migliore possibile tutte le gioie che mi riserva ancora la vita». (Chiara)

«È un aiuto, non solo per me paziente, ma anche per i miei familiari che mi stanno accanto. Ho trovato un approccio professionale ma anche umano che mi aiuta a rivedere i problemi che si presentano, piccoli o grandi che siano, e a trovare dentro di me una soluzione». (Giacomo)

«Ho chiesto aiuto al Fondo Edo Tempia e ho trovato una persona speciale, Paola, che considero il mio angelo custode; lei mi sta accompagnando in questo cammino fatto di paure ma anche di speranze». (Anna)

«La strada sarà ancora lunga ma ora mi posso impegnare a concentrarmi sul presente e a vedere i problemi nel momento in cui si presentano e a trovare dentro di me la forza per affrontarli». (Luisa)

«Una amica mi consiglia il Fondo e li conosco una persona meravigliosa che mi supporta in modo da aiutare l'uomo migliore che mi potesse capitare. Di terapie ne ha cambiate, ma lui continua a lottare e io continuo a percorrere quelle salite lente e quelle discese che non ti fanno ragionare.

Non so quanto durerà ancora questo giro, ma grazie anche alla presenza delle psicologhe del Fondo riesco a riprendere il fiato ogni volta». (Cinzia)



Fotografia di Paola

Pensieri circolari: una “filosofia di intervento” in tema di Medical Humanities e Medicina Narrativa

Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso

Rispettivamente, Responsabile e Formatrice del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

Diversi sono i progetti e le iniziative promosse e condotte dal Servizio Formazione Sviluppo Risorse Umane della ASL BI riconducibili alla “filosofia” di *Pensieri Circolari*. Citiamo qui brevemente i Laboratori Narrativi Esperienziali Autobiografici Riflessivi (*Laboratori NEAR*), corsi brevi e conferenze condotte da studiosi di rilievo nazionale e internazionale, master e corsi di perfezionamento, attività di lettura ad alta voce nei reparti ospedalieri (l’ASL BI è un presidio dell’Associazione LaAV), azioni di animazione realizzate ricorrendo alle varie possibilità espressive delle *humanities*: animazioni e “incursioni” musicali e allestimento di postazioni di book-crossing in diversi ambienti del presidio ospedaliero, collocazione nell’atrio del nosocomio di un pianoforte, realizzazione di mostre fotografiche e artistiche in tema di relazione di cura, conduzione di progetti di animazione narrativa attraverso l’impiego della fotografia, interventi artistici e pittorici nelle aule formative (in tema di sapere pratico e centralità della propria autobiografia professionale) condotti in collaborazione con il Liceo Artistico di Biella, e tante altre iniziative ed attività che hanno investito la comunità locale. Sempre in proposito, si evidenzia che gli interventi artistico-pittorici realizzati negli spazi aziendali si pregiano della supervisione artistica del Maestro Michelangelo Pistoletto.

Un appuntamento periodico che suggella la cornice teorico-metodologia nella quale si collocano tutte queste “disseminazioni” volte ad alimentare un *ambiente narrativo* diffuso è rappresentato dal convegno che viene svolto a cadenza biennale: “*Pensieri Circolari. Narrazione, formazione e cura*”, organizzato proprio per rinsaldare questo modo di intendere le pratiche di cura e di formazione. L’appuntamento biennale si configura come un’occasione per fare il punto “sullo stato

dell'arte" ed esplorare vincoli e opportunità legati all'adozione del paradigma narrativo all'interno delle organizzazioni promotrici di salute.



Pensieri circolari

Nelle note che seguono, vengono fornite ulteriori informazioni relativamente ad alcune attività e progetti condotti dal Servizio.



Segnali di fumo

Il progetto si è sostanziato nella messa in atto di azioni formative e di *peer education* per la prevenzione e la cura del tabagismo e della Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO). In particolare, tra le azioni messe in campo: la messa in scena di alcune *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 la realizzazione di un documentario di creazione con la regia di Manuele Cecconello, nell'ambito del percorso di *peer education* condotto con gli insegnanti e gli studenti di un istituto scolastico superiore del territorio Biellese.

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 corrispondenza

alle finalità perseguite, è andato a sostanziarsi in plurime azioni (conduzione di un laboratorio formativo narrativo esperienziale, realizzazione di video riprese, organizzazione di un convegno, ecc.) e diversi output: tra questi tre “frammenti narrativi” video nei quali vengono tratteggiate tre storie di cura domiciliare. Queste narrazioni, nel loro insieme, propongono un viaggio nella complessità del mondo della cura e dell’assistenza in contesti domiciliari e sono visionabili, insieme agli altri contributi, nella forma del web documentario sulla piattaforma interattiva: www.iluoghidellacura.it

I tre video frammenti narrativi rappresentano, per così dire, il “cuore del progetto”, attengono cioè a quelle competenze emotive, relazionali ed etiche che vengono messe in campo dagli infermieri nella loro quotidiana ricerca di soluzioni creative per fare fronte a problemi di volta in volta unici e irripetibili. L’intero percorso ha inteso proporre una serie di sguardi (e i tre video narrativi li esprimono in forma immediata e sintetica) volti a focalizzare l’attenzione sulla complessità degli interventi e dei contesti operativi, relazionali e valoriali, nonché sulle potenzialità di apprendimento dall’esperienza caratterizzanti i luoghi della cura domiciliare.

Progetto: *I momenti della verità e delle decisioni*

Il progetto: *I momenti della verità e delle decisioni*, vale a dire una serie articolata di azioni volte a presentare il modello di cura della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta, così come esso viene vissuto e narrato dai suoi attori principali: professionisti operanti in ambito oncologico e pazienti.

I momenti della verità e delle decisioni sono i momenti centrali, gli snodi e i momenti cruciali delle diverse fasi della cura.

Il progetto è stato realizzato dal Servizio Formazione grazie alla collaborazione degli operatori del Servizio di Oncologia della ASL BI che, partecipando in una prima fase esplorativa e formativa ad un *Laboratorio NEAR*, con le loro narrazioni riferite ad esperienze salienti di cura hanno aperto importanti finestre dalle quali è stato possibile entrare in contatto più diretto con le loro pratiche e con un mondo di significati di impressionante ricchezza. A seguire sono state condotte diverse interviste narrative in favore degli stessi operatori e dei loro pazienti, nonché realizzate alcune riprese di video-documenta-

zione che hanno interessato gli stessi pazienti, nonché i contesti operativi “in azione”, attraverso le riprese video realizzate da un regista che ha impiegato la specifica metodologia dello *shadowing*¹. Queste riprese sono andate a comporre un documentario di creazione, mentre il “materiale narrativo” raccolto con le interviste è stato opportunamente elaborato e raccolto in un libro, in maniera tale da potersi proporre anche come prezioso materiale formativo. Si è operato, in sintesi, con un incidere *in progress*. I temi oggetto di osservazione e narrazione, nonché le specifiche metodiche effettivamente affinate e messe in campo, sono andate scaturendo e a definirsi sulla base delle risultanze via via emergenti, delle focalizzazioni su temi e mondi di significati che si presentavano al Team promuovendo ulteriori domande di ricerca e l’opportunità di determinati approfondimenti riflessivi.

Progetto: Cura di sé e cura dell’altro

È questo un progetto che ormai da tre anni coinvolge sul tema della cura studenti e insegnanti degli Istituti Scolastici Superiori del Biellese. Finanziato con continuità dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Biella, il progetto si andato articolando in azioni educative diverse e nella conduzione di laboratori creativi che, sempre ricorrendo ai linguaggi *humanities*, si sono sostanziati nella “produzione” di diversi artefatti comunicativi sul tema (fotografie, poesie, espressioni artistiche diverse, ecc.) accompagnati da una attività narrativa autobiografica e dall’esercizio di un pensiero riflessivo sulle esperienze vissute dagli studenti e sull’operato educativo da parte dei loro insegnanti.

Progetto: AIDO Comunità 2.0

Si tratta di un progetto biennale condotto in partnership con la Sezione Aido Biellese finalizzato alla promozione di una cultura della donazione in tema di trapianto d’organo. Anche questo progetto si

1 Il termine *shadowing* significa seguire “come un’ombra” una determinata persona nel suo ambiente, osservandone (senza intervenire) interazioni, attività e routine.

articola nella conduzione di laboratori narrativo-esperienziali creativi coinvolgenti donatori e *caregiver* di pazienti trapiantati d'organo. Sempre nell'ambito di questo progetto è in fase di avvio un percorso di formazione-intervento finalizzato alla formazione di "pazienti esperti" che potranno sostenere e accompagnare con atteggiamento di ascolto e consulenziale persone coinvolte in percorsi di vita e di cura in attesa di trapianto d'organo.

Progetto: in tema di prematurità e neonatalità problematica

Il progetto condotto con la collaborazione della Struttura Complessa Pediatria (la cui realizzazione è stata fortemente rallentata nel periodo pandemico) potrà essere portato a buon fine entro l'anno in corso. Anch'esso prevede una serie articolata di azioni volte a presentare il "mondo" dei genitori e dei professionisti della cura coinvolti nelle relazioni di cura gestite sul fronte della prematurità e delle nascite problematiche da un punto di vista sanitario. Anche in questo caso, l'attenzione viene posta sull'esperienza vissuta e narrata da questi protagonisti e sui momenti cruciali attraversati nel processo di cura.

La conduzione di interviste narrative è stata accompagnata, anche in questo caso, dalla realizzazione, in forma di un web-documentario, di una coinvolgente video-narrazione-documentazione di queste storie di vita.

Progetto in tema di estetica ed etica in Oncologia

Questo progetto non ha ancora un nome (verrà individuato dalle pazienti oncologiche che saranno coinvolte nella sua realizzazione) e ha preso avvio in questo periodo.

Il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI si è fatto promotore con la Fondazione Tempia e la Struttura Complessa Oncologia di questo progetto che è finalizzato a promuovere il benessere psicofisico della persona in terapia, con particolare attenzione all'aspetto estetico e al recupero della sicurezza in se stessi, attraverso i trattamenti di make-up, di dermocosmesi, di ricostruzione attraverso tecniche di *tattooing* della areola mammaria e delle sopracciglia, perse a causa delle terapie oncologiche, ecc.

Nell'ambito di questo progetto compete in particolare al Servizio Formazione presidiare i percorsi formativi che coinvolgeranno i professionisti della cura, nonché animare particolari laboratori narrativo-esperienziali in favore delle pazienti e dei pazienti che saranno coinvolti in queste pratiche assistenziali. Il progetto prende le mosse da una convinzione di fondo sempre più attuale: chi si occupa di salute ha il dovere di porsi con uno sguardo estetico sul mondo, soprattutto in alcuni ambiti, come appunto quello oncologico, dove il corpo può essere segnato profondamente dalla malattia. Occorre consentire ai pazienti di appropriarsi di una esperienza di rinascita e le due parole: etica ed estetica, vanno considerate quanto mai vicine e comunicanti fra loro. Non per nulla, nell'Atene di 2.500 anni fa con l'unica parola *kalón*, che noi traduciamo con "bello", si comprendevano anche le qualità morali ed etiche.

Riferimenti bibliografici e sitografici riguardanti alcune attività condotte negli ultimi anni dalla Struttura Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI

- Alastra V., Kaneklin C., Scaratti G. (2012). *La formazione situata. Repertori di pratica*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2014) (a cura di). *Etica e salute*. Trento: Erickson.
- Alastra V., Batini F. (2015) (a cura di). *Pensieri Circolari. Narrazione, Formazione e cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2015) (a cura di). *GIM paladino di un sogno. Narrazioni di malattia e di cura*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2016a) (a cura di). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V. (2016b). *Alzheimer e dintorni: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e di cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti*. Milano: Franco Angeli.
- Alastra V., Bruschi B. (a cura di) (2017). *Immagini nella cura e nella formazione. Cinema, fotografia e digital storytelling*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (a cura di) (2018a). *Il cancro come campo di gioco messaggero, riscoperta*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2018b). *Le verità e le decisioni. Narrare la cura e l'esperienza di malattia oncologica*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Alastra V. (2019). *Variazioni di Parkinson. I volti di una malattia complessa*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (2019) (a cura di). *Narrazioni che disegnano mondi. Vivere la complessità, fare la differenza*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (2020) (a cura di). *Crossover. Apprendere intrecciando esperienze*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (2020) (a cura di). *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

Alastra V. (2021). *Cura di sé cura dell'altro e Humanities*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.

<https://www.iluoghidellacura.it/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/filmato/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/spazio-tempo-racconto/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/progetti/>

<https://www.vocieimmaginidicura.it/>

Info e contatti:

S.S. Formazione e Sviluppo Risorse Umane ASL BI

Telefono 015.15153218 – cell. 3285304790

Email: vincenzo.alastra@aslbi.piemonte.it

Il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI opera seguendo la “filosofia di intervento” propria di *Pensieri circolari*.



Pensieri circolari
Narrazione, formazione e cura



Finito di stampare
LUGLIO 2021
da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia
www.pensamultimedia.it