

A CURA DELL'ASSOCIAZIONE
DI VOLONTARIATO
ADOLESCENTI E CANCRO



STORIE DI
ADOLESCENTI
CON TUMORE

Attimi di noi.

Storie di adolescenti con tumore.

Questa raccolta contiene storie vere di ragazzi e ragazze che hanno o hanno avuto il cancro. Tali storie rappresentano esclusivamente il punto di vista dei ragazzi che ne sono autori e non necessariamente quello dell'associazione di volontariato Adolescenti e cancro (curatrice della presente raccolta). Tali storie e le informazioni in esse contenute non hanno alcuno scopo medico e non possono sostituire e/o integrare in alcun modo il parere dei medici.

Nota: per lasciare le testimonianze più autentiche possibile, il lavoro di revisione è stato ridotto al minimo.

Quest'opera è protetta dalla Legge sul Diritto d'Autore. È vietata ogni duplicazione, anche parziale, non autorizzata.

© Maricla Pannocchia, Presidente dell'Associazione di volontariato Adolescenti e cancro n.1549/3 costituita presso l'agenzia delle entrate direzione provinciale di Livorno (C.F. 92124880490).

Grazie di cuore ai ragazzi che hanno scritto le loro storie.

Senza di voi questa raccolta non sarebbe stata possibile.

INTRODUZIONE.

Gli adolescenti e i giovani adulti con tumore sono pazienti con bisogni e caratteristiche particolari. In sospeso fra il mondo dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia per l'adulto, questi ragazzi raramente hanno delle opportunità per raccontarsi.

Questa raccolta, fortemente voluta dall'associazione di volontariato Adolescenti e cancro, che ne è curatrice, nasce proprio per dare voce a un gruppo di adolescenti e giovani adulti che stanno affrontando o hanno affrontato la malattia oncologica.

L'adolescente si ritrova ad affrontare un periodo della vita di per sé delicato e difficile: muove i primi passi verso l'indipendenza dalla famiglia, scopre se stesso e il mondo che lo circonda, ha sogni, idee, progetti, cerca di definire la propria identità, scopre la sessualità, si relaziona con il mondo degli adulti e con quello dei suoi coetanei... ricevere una diagnosi di cancro durante l'adolescenza è particolarmente complesso, perché il tumore mette in pausa tutto ciò, trasforma la quotidianità, l'aspetto fisico, le relazioni con gli altri, la sicurezza in se stessi e spesso il ragazzo si ritrova a porsi domande come: "Perché è successo proprio a me?" e "Guarirò?".

Per la realizzazione di questa raccolta abbiamo fornito ai ragazzi una traccia, ma per il resto ognuno ha potuto esprimersi come meglio voleva, focalizzandosi sui punti della sua storia che sentiva il bisogno di condividere di più. Abbiamo lasciato piena libertà ai ragazzi sulla lunghezza delle loro storie: ci sono ragazzi che hanno scritto mezza pagina e altri che hanno riempito diverse pagine.

E così ci ritroviamo con storie che ci parlano di diagnosi di tumore, spaesamento, sorpresa, paura; di famiglie intere che si armano per lottare contro il nemico, di forza, coraggio, sorrisi, d'incontri in un corridoio d'ospedale, di lacrime, di chemioterapia, radioterapia, operazioni chirurgiche, di paura di non farcela e voglia di godersi questa vita. Sono anche storie che parlano di crescita, quella crescita che avviene troppo in fretta e quella maturità acquisita durante il "viaggio" che permette ai ragazzi di vedere la vita con occhi diversi.

È un progetto in cui crediamo moltissimo, un progetto che abbiamo voluto divulgare gratuitamente perché sia accessibile a quante più persone possibile.

Lo scopo principale di questa raccolta è dare voce agli adolescenti e ai giovani adulti – una categoria un po' dimenticata quando si parla di oncologia – perché

siano loro stessi a raccontarsi. Un altro scopo importante è sensibilizzare le persone perché nella nostra società non parliamo a sufficienza del cancro nell'adolescenza. L'informazione al riguardo diretta ai ragazzi, alle famiglie e ai medici di base è molto ridotta con il risultato che spesso gli adolescenti arrivano alla diagnosi con più ritardo rispetto ai bambini. È importante ricordare che, anche se tutto sommato si tratta di casi rari, anche gli adolescenti si ammalano di cancro.

Questa raccolta è frutto di un lavoro di squadra nel quale i ragazzi autori delle storie sono al centro di tutto: loro che, con coraggio, semplicità e sincerità, ci hanno aperto le porte delle loro anime e che, attraverso queste storie, danno voce a tanti ragazzi e ragazze che, in tutta Italia ma non solo, combattono ogni giorno per la vita.

Ed è a loro che va il nostro grazie più sentito.

L'associazione di volontariato Adolescenti e cancro.

L'associazione di volontariato Adolescenti e cancro (con sede a Rosignano Solvay, Livorno), curatrice di questa raccolta, nasce con l'obiettivo di offrire supporto sociale e occasioni di confronto fra coetanei ad adolescenti e giovani adulti (13-24 anni) da tutta Italia che hanno o hanno avuto il cancro.

Per quanto gli amici sani possano sforzarsi di capire, questi ragazzi hanno bisogno di condividere dubbi, gioie e sofferenze con altri giovani in situazioni simili, che possano capirli appieno. Il supporto fra coetanei in situazioni simili non ha eguali ed è di estrema importanza, così come le iniziative di supporto sociale. Il nostro scopo primario è annullare il senso d'isolamento e far sì che nessun ragazzo debba più affrontare il cancro da solo.

La nostra associazione si dedica al supporto sociale diretto esclusivamente agli adolescenti e ai giovani adulti, creando iniziative di aggregazione per permettere ai ragazzi sia di fare amicizia fra loro sia di provare nuove esperienze e di sentirsi giovani e vivi a dispetto della malattia.

Offriamo supporto on-line, giornate di svago gratuite (laboratori creativi, uscite a teatro, uscite culturali...) nelle zone in cui abbiamo gruppetti di

ragazzi, gite e mini-vacanze gratuite in Toscana, l'invio di pacchi sorpresa gratuiti con materiale di svago a misura di adolescente, esperienze internazionali e collaboriamo con altre associazioni per offrire progetti mirati agli adolescenti/ai giovani adulti da loro seguiti.

Il nostro motto, inventato dai ragazzi stessi, è MAI PIU' SOLI.

Accettiamo tutti i ragazzi e le ragazze fra i 13 e i 24 anni che pensano di poter beneficiare di quello che facciamo: non importa dove abiti, il tipo di reparto in cui sei o sei stato curato o lo stadio della tua malattia. Tutti sono i benvenuti!

Ricordiamo che l'iscrizione alla nostra associazione non costa niente e tutte le attività da noi offerte sono gratuite.

Grazie per aver scaricato questa raccolta, e per voler ascoltare le voci di alcuni dei nostri ragazzi.

*Maricla Pannocchia,
fondatrice e Presidente*

ATTIMI DI NOI

storie di adolescenti con tumore

Punta sempre alla luna,
male che ti vada avrai vagabondato tra le stelle
Les Brown

ALESSIO.

Luglio 2014.

Il mio nome è Alessio, ho venti anni e da due lotto contro un osteosarcoma con metastasi polmonari e cerebrali. Perché vi dico ciò? Perché voglio raccontare la mia storia e cercherò di fare del mio meglio ma non preoccupatevi, non ho intenzione di scrivere un “pippone” sulla mia vita e le mie esperienze, mi piacerebbe andare oltre e analizzare la situazione in cui io e molti altri ragazzi in Italia (ma anche in Europa e nel mondo) ci ritroviamo a dover vivere. Sarò breve. Partiamo dall’inizio: nell’agosto del 2012 mi diagnosticarono un osteosarcoma al femore sinistro, per me, che non avevo mai avuto nessun problema di salute e non avevo mai messo piede in un ospedale, fu un fulmine a ciel sereno e da un giorno all’altro mi trovai catapultato in un mondo completamente nuovo, così presi il coraggio a due mani, mi caricai il borsone in spalla e cominciai questo lungo cammino.

I primi tre mesi li passai a fare solo chemio, fu dura, ci volle molta pazienza, ma passò; seguì l’intervento di resezione femorale e d’impianto della protesi e poi via con altri tre mesi di chemio. Vissi nove mesi del 2013 con la convinzione di essere guarito, di aver sconfitto il tanto temuto male, e invece eccole apparire, dapprima come puntini nell’oceano e poi via via sempre più grandi, le temute metastasi polmonari. Dopo tanto tribolare i primi mesi del 2014 iniziai le nuove chemio così mi caricai nuovamente il borsone in spalla, intraprendendo questo nuovo viaggio. Passarono i mesi e il viaggio diventò scalata: le metastasi arrivavano all’encefalo, nonostante le percentuali che accada una cosa simile siano molto scarse. Immaginate cosa devo aver pensato in quei momenti, dovevo essere il ragazzo più sfigato della Terra. Poi pensai: “Vogliono che io scali? Bene. Scalerò”.

E oggi eccomi qui, in una calda giornata di luglio, a scalare cercando di superare questo ennesimo ostacolo che la vita o il destino (o forse tutti e due) ha deciso di pormi davanti. Questo è a grandi linee (ma proprio grandi) il percorso che ho affrontato in due anni di viaggio. Tuttavia, se dovessi dire che questo viaggio ha portato solo fattori negativi ed è totalmente inutile mentirei. È vero, probabilmente sarebbe stato molto meglio non affrontarlo, almeno non a quest’età direbbero i più cinici, però che è un viaggio inutile non è assolutamente vero... e sto parlando tanto del mio percorso quanto di quelli

degli altri, sia chiaro.

È innegabile che affrontare un viaggio del genere sia molto duro, ma è anche vero che questo viaggio ti cambia e molto anche; scopri cose di te di cui non avevi la più pallida idea e ritengo che il nostro io venga davvero fuori in queste situazioni. *Qui si parrà la vostra nobilitate!*

Sono solito dire che se anche solo due mesi prima di diagnosticarmi l'osteosarcoma mi avessero detto che avrei patito tutte queste sofferenze probabilmente avrei risposto che mi sarei suicidato pur di non vivere una vita simile ma quello che parlava non era il mio vero io, era una persona piena di preconcetti che la sofferenza e il dolore non sapeva neanche cosa fossero, tanto che neanche ora forse lo sa con precisione. Tuttavia quando davvero ci si ritrova in determinate situazioni tutto cambia, quello che si pensava prima diventa ininfluenza e la persona che siamo davvero esce allo scoperto. E ora mi rivolgo a tutti i ragazzi che, come me, si sono trovati dall'oggi al domani in una situazione completamente nuova per loro.

NON-ARRENDETEVI-MAI.

Ricordatevi che, siate voi partiti da poco o dei veterani, in questo viaggio, è vero, ci saranno attimi di buio, di tentennamento perché potreste temporaneamente perdere la *retta via*. Anche (anzi, soprattutto) io ho avuto numerosi periodi bui, in cui non sapevo cosa fare e come andare avanti, ma sappiate che è normalissimo, siamo tutti esseri umani e questi momenti fanno parte del viaggio ma in quei momenti ricordatevi DAVVERO chi siete e cosa volete, domandatevi per cosa avete lottato fino a quel momento e traetene le conclusioni. La via riapparirà magicamente davanti a voi. Perché ricordate: i più forti siete VOI, andate oltre le apparenze, non badate al vostro aspetto o a cosa vi mostra il riflesso di uno specchio, andate oltre e vedrete la vostra vera forza.

E sapete chi ve lo sta dicendo? Ve lo sta dicendo un ragazzo che in questo momento è seduto su una sedia, tremolante, con più di 38° di febbre e che anche una mosca potrebbe mettere KO.

Questo è quel che fino ad ora ho imparato nel mio viaggio e sarebbe bello poter sentire anche ciò che altri ragazzi (italiani e non) hanno imparato o vorrebbero imparare nei loro viaggi, come tanti esploratori che, seduti di sera attorno a un fuoco, si scambiano pareri, idee ed esperienze.

In gamba ragazzi!

16 novembre 2014. Dal blog di Alessio.

La VETTA!!!!

Ok ragazzi perdonate se gli aggiornamenti non saranno proprio lucidi e perfetti ma scrivo dall'iPad (e come sapete gli schermi touch non li digerisco), da steso e con un dolore alla schiena insistente e fastidioso... ma andiamo avanti con calma che già vi sto facendo una testa tanta a quest'ora del mattino.

Purtroppo lunedì sei ottobre sono stato nuovamente ricoverato d'urgenza a causa di alcuni tremendi dolori all'altezza del torace e della schiena (identici a quelli che portarono al peggioramento di agosto), e lì ovviamente si sono subito attivati per farmi tutte le analisi del caso. TAC, radio, tutte analisi cui i risultati un soldato già se li sente prima e non si stupisce se entra il PRIMARIO, esordisce con un "dobbiamo parlare" e prosegue con testuali parole: "ABBIAMO FATTO IL POSSIBILE".

È vero avete fatto il possibile come io ho fatto il possibile. È stata una guerra lunga, dura e una scalata estenuante, ma sapete cosa??? Io una VETTA l'ho raggiunta.

Ok, non è la VETTA per cui ho combattuto ma vi assicuro che è una VETTA BELLISSIMA.

Una vetta che CHIUNQUE DOVREBBE VEDERE...

Alessio.....

ALEKSANDRA.

All'età di quattordici anni entri a fare parte dell'adolescenza che è la parte più bella di tutta la tua vita, t'innamori, fai nuove amicizie, ti diverti, scherzi e giochi. All'età di quattordici anni non t'immagini neanche cosa possa essere il cancro e non dovresti neanche saperlo...

08-03-2013

Un giorno di scuola avevo lezione di tedesco; come ogni ragazza sbadata della mia età avevo dimenticato il materiale e avevo una professoressa perfida così, per non portare una nota a casa, ho fatto finta di stare male. Le bidelle, essendo loro compito, mi misurarono la temperatura e stranamente avevo la febbre. Per me avere la febbre era davvero strano perché non l'avevo ancora avuta e quindi non sapevo come mi sarei sentita.

09-03-2013

Mi svegliai e non andai a scuola perché la febbre era salita e avevo dei nuovi sintomi, avevo la gola gonfia e i linfonodi ingrossati.

10-03-2013

Era il mio compleanno, un compleanno non festeggiato perché stavo male, non potevo bere e nemmeno mangiare così i miei decisero di non comprare una torta visto che non avrei potuto mangiarla. Passai una notte come tutte le altre senza dolori ma la mattina fu tremenda, perché sentivo i dolori ed era tutto così strano e difficile da capire.

11-03-2013

Era lunedì e andai dal pediatra e lui tutto tranquillo mi disse: "È il periodo delle influenze, non è nulla di che", mi prescrisse degli antibiotici ma cavolo non passava, anzi, peggiorava.

12-03-2013

Tornai dal medico e mia mamma tutta preoccupata chiese di farmi fare gli esami del sangue ma il pediatra non era convinto, mia mamma insisteva e alla fine l'abbiamo convinto, ma quando mi disse che sarei dovuta andare in ospedale ad Abano Terme a fare gli esami del sangue e iniziai a spaventarmi.

13-03-2013

Mi svegliai e come per magia la febbre, i linfonodi gonfi e il dolore erano tutti scomparsi. Arrivati davanti all'ospedale di Abano Terme mio padre chiamò mia madre e le disse che stavo bene e che non avremmo fatto gli esami del sangue, mia mamma continuava a insistere e allora, visto che ormai ero lì, feci gli esami del sangue e dopo neanche venti minuti l'ospedale chiamò il pediatra dicendo che c'era qualcosa che non andava e lui chiamò mio padre dicendo che sarei dovuta andare urgentemente all'ospedale di Padova per ripetere gli esami del sangue.

14-03-2013

Presi l'autobus con mia mamma per andare all'ospedale di Padova ma prima di andarci ci fermammo alla chiesa di San Antonio, ci mettemmo a pregare e poi andammo in ospedale. Era tutto così strano e confuso perché il pediatra aveva detto di andare in Day Hospital ma noi, non essendoci mai state, non sapevamo dove si trovasse e così chiedemmo informazioni in Oncoematologia Pediatrica e quando entrammo dissero: "Siete L. Aleksandra?" ed io risposi "sì" tutta spaventata, come facevano a sapere come mi chiamavo? Io dovevo andare in Day Hospital e non in Oncoematologia Pediatrica, poi scoprimmo che quello era il Day Hospital.

Mi fecero gli esami del sangue e stranamente io che avevo il terrore dell'ago quel giorno mi sentivo a mio agio, sembrava come se dentro di me sapessi già quello che mi aspettava.

La dottoressa che mi seguiva prese mia mamma e la portò in una stanza dove le spiegò cosa avevo e cosa avrei fatto. Io ero affamata e avevo sete ma non potevo bere e neanche mangiare perché ero a digiuno, non sapevo praticamente niente di tutto quello che stava succedendo ma sapevo solo che non sarebbe finita lì. Mi presero e mi portarono in un ambulatorio per fare una procedura di cui non sapevo l'esistenza, dovevano farmi l'aspirato midollare e mettermi sotto anestesia, ma ho capito dopo qualche mese cos'era.

Quando mi svegliai, mi ritrovai in stanza con una ragazza simpaticissima con la quale feci subito amicizia, si chiamava Eleonora e lei sapeva tutto di me, aveva sentito i medici parlare con mia mamma e quindi sapeva cosa mi sarebbe successo. Ero un po' spaventata ma non ci davvo molta importanza, preferivo non pensarci e credo che sia stata la cosa giusta. Non sapevo ancora cosa avevo e tutti i miei compagni di classe mi scrivevano: "È vero che hai la leucemia?" "È vero che hai tre giorni di vita?". Ed io rispondevo sempre "no" ma non sapevo nulla. I miei genitori avevano preferito non dirmi che avevo un tumore perché avevano paura della mia reazione, ma naturalmente la prima cosa che mi dissero era "perderai i capelli" ed io lì scoppiai a piangere, non volevo perdere i miei lunghi capelli perché ci tenevo tanto, ma chi se lo

aspettava? Mia mamma continuava a rimproverarsi perché pensava fosse colpa sua ma lei non aveva colpa.

15-03-2014

Ero a digiuno e mi portarono in una sala operatoria, mi parlavano di CVC ed io mi chiedevo tra me e me: "Ma che cavolo è 'sta roba?" così a ogni domanda che mi facevano rispondevo sempre sì. Quando mi svegliai, ero nell'entrata della sala operatoria e mi sentivo strana. Avevo qualcosa di strano nel mio corpo e non sapevo neanche come comportarmi.

Mi dava fastidio ma la cosa che odiavo di più era non potermi più fare una doccia normalmente, dovevo farla a strati senza bagnare il CVC e ovviamente senza bagnare la ferita.

Verso sera conobbi una bambina carinissima, si chiamava Beatrice e aveva dei bei capelli lunghi. Sua mamma cercava di convincerla a tagliarsi i capelli ma nulla da fare così con mia mamma andammo in bagno e mi tagliai i capelli e corsi subito da lei e le dissi: "Guarda, mi sono tagliata i capelli, adesso tocca a te", finalmente lei si tagliò i capelli ed era lo stesso bellissima... cominciai a non contare più i giorni perché pensavo che sarebbe durata ancora molto pur non sapendo cosa avevo.

Cominciai la chemio e mi ritrovai con il cuscino pieno di capelli, mi sentivo in imbarazzo perché venivano a trovarmi tutti i miei parenti ed era brutto essere pelati, uscivo dalla stanza per andare a vedere i miei fratellini e mia sorella era l'unica che mi stava sempre vicina mentre tutti gli altri avevano paura, compreso mio fratello Marcello che non veniva mai a trovarmi. Lo odiavo tanto perché pensavo fosse un po' maturo da venire a trovarmi ma mi sbagliavo.

Passavano i giorni là dentro e la chemio aveva già fatto il suo effetto, mi aveva danneggiato l'intestino ed io non potevo mangiare. Un mese senza toccare cibo e sfamata per parenterale era un orrore e l'unica cosa che potevo mettere in bocca erano degli schifosi medicinali, anche se devo ammettere che il cibo dell'ospedale era orribile. Passò un po' di tempo e un giorno il mio medico preferito entrò nella mia camera e mi disse: "Devo dirti una cosa... hai la leucemia" ed io da stupida risposi "Ah pensavo di avere qualcosa di peggio" e lui tutto scioccato mi disse: "Peggio di così cosa vuoi avere?!".

Non sapevo cosa significasse avere la leucemia ma con il tempo ho imparato a convivere e devo dire che è stato strano, doloroso e complicato. Da quel momento ho sempre pensato che ogni giorno per me avrebbe potuto essere l'ultimo e avevo tanta paura ma per fortuna c'erano infermieri, medici e volontari che cercavano sempre di risollevarti il morale e di farti sorridere.

Ho incontrato tanti ragazzi nel mio percorso ma Dio c'è stato uno in particolare che mi ha cambiato la vita. Lui era così coraggioso, così forte, così dolce che mi affezionai talmente tanto da rimanere distrutta dalla sua perdita.

Quando se ne andò, la mia vita cambiò completamente e ancora ci penso, penso continuamente al suo sorriso, alla sua voce, ai suoi occhi e all'amore che ogni giorno mi dimostrava... Ormai sono passati due anni da quando tutto questo è iniziato e devo ammettere che è stata un'esperienza indimenticabile e che mi ha completamente cambiato la vita ma grazie a questa esperienza ho un'altra prospettiva della vita e penso che avere paura che ogni giorno possa essere l'ultimo mi abbia fatto capire che la vita è unica e ne abbiamo una sola quindi dobbiamo sfruttare il nostro tempo il meglio possibile perché un giorno rimpianteremo tutto quello che non abbiamo potuto fare.

ANNA.

Mi presento: mi chiamo Anna, ho diciannove anni e abito in un paesino in provincia di Caserta, in Campania. Mi sono diplomata a luglio al liceo artistico, con 88/100. Ho preso un anno tutto per me, un anno per riorganizzare la mia vita, e l'anno prossimo inizierò l'Università (indirizzo: Beni Culturali) perché mi piacerebbe lavorare nel mondo dell'arte.

Nel tempo libero adoro leggere, ricamare, disegnare e anche stare al computer. Non ho un vero e proprio nomigliolo, solo mio padre mi chiama "Nardi" da quand'ero piccina, forse collegato al cognome di mia nonna.

Quando sarò più grande, mi piacerebbe diventare una di quelle eccezionali volontarie che passano molto tempo con i bambini in ospedale ad ascoltare, giocare e rendere una giornata un po' normale.

I miei precedenti fidanzati associavano il cancro a un virus contagioso, e da allora io associo loro a "malati d'ignoranza".

Il mio album musicale preferito è e sarà per sempre "The Wall" dei Pink Floyd, uno dei miei complessi musicali preferiti. Non ho un film preferito, però adoro particolarmente il genere horror. I miei colori preferiti sono il nero, tutte le tonalità dell'azzurro e il lilla. Uno dei miei più cari pregi? Forse essere paziente, cosa che mi ha aiutata molto durante il mio percorso oncologico, e uno dei miei più brutti difetti? Sono molto permalosa.

Adesso vi racconterò della mia relazione con il signor cancro, durata per ben quattro anni. Ammetto che non è una bella cosa, combattere contro qualcosa di molto cattivo durante l'adolescenza, ma devo anche ammettere che ho imparato tanto, una buona lezione di vita. Adesso prima di lamentarmi delle cose superficiali, ci penso un attimo sopra!

Frequentavo la seconda media quando dovetti rimanere a casa per circa due settimane. Niente di che, solo la solita influenza d'inizio autunno. L'unica cosa strana era che durante la febbre altissima, mia mamma e le mie zie si accorsero che avevo il collo gonfio nel lato destro. Al tatto si muoveva, era duro e non faceva male, insomma avevo una noce sotto pelle. Mia nonna disse che poteva essere la debolezza ma mia mamma, preoccupata, pensava fosse qualche problema alla tiroide, visto che nella mia famiglia ne soffrono un po' tutti.

Dopo la visita dall'endocrinologo, dai vari accertamenti fatti risultò che era tutto nella norma, ma avevo solo la trachea storta e quindi di fare attenzione quando mangiavo. Alla fine comunque, il dottore mi prescrisse vari esami del sangue. L'emocromo era perfetto, ma mi ero beccata la mononucleosi, ed ecco spiegato il linfonodo al collo. Per poco tempo feci una leggera cura di antibiotici e il medico disse a mia mamma di non fissarsi con il bozzetto al collo, perché non sarebbe andato via facilmente.

Il tempo passò, ma il gonfiore al collo c'era sempre. Per me non era un problema, tanto non faceva male, ma non potevo mettere collane, era fastidioso.

Intanto iniziai il liceo e, com'era mio solito, a inizio scuola presi la solita febbre. Durante questa nuova influenza spuntò un nuovo linfonodo, quella volta a sinistra. Sempre lo stesso medico disse ai miei genitori che ormai il mio corpo reagiva così, dopo la febbre, un nuovo amico da sopportare sul collo, ma assicurandoci che prima o poi sarebbero andati via.

Dopo le vacanze natalizie di quell'anno scolastico, ritornata a scuola, mi accorsi che facevo le scale con fatica e dopo tanto sforzo mi partiva una forte tosse, ogni colpo era una lama nel petto. Non erano le uniche stranezze: dopo la scuola, quando ritornavo a casa, saltavo sempre il pranzo, non avevo voglia di mangiare. I vestiti iniziavano a starmi larghi, era molto evidente per me e per tutti, anche perché sono sempre stata una ragazza abbastanza robusta, e per finire perdevo anche i capelli!!

I miei genitori pensavano che io, vedendomi "grassa", volessi fare una mia dieta personale, che consisteva nel digiuno.

Tutti attribuivano i miei sintomi allo stress scolastico del liceo, ma quando iniziarono le vacanze estive, questi peggiorarono.

Non si poteva continuare così, intanto avevo scoperto un terzo, nuovo linfonodo dietro l'orecchio.

Prima di partire per le vacanze, mia mamma mi portò da un altro medico. Una volta lì, questo mi visitò e controllò il mio collo, adornato dalle varie palline. Io gli dissi tutti i miei sintomi e lui sospettò qualcosa, mi prescrisse vari esami da fare. Erano tantissime cose da fare, e anche in fretta da come ci aveva consigliato il medico. Dati i molteplici esami medici da svolgere, i miei genitori mi fecero ricoverare all'ospedale, proprio il giorno del mio quindicesimo compleanno: 11 luglio 2011.

Passai l'intera mattinata a fare prelievi, ecografie e raggi X.

Nel pomeriggio arrivò la diagnosi, la risposta a tutti i miei malesseri, qualcosa che non mi sarei mai aspettata, il linfoma di Hodgkin, sclerosi nodulare, quarto stadio. Un cancro del sistema linfatico.

La cosa bizzarra è che avevo passato tutto il tempo a preoccuparmi dei linfonodi al collo, quando ne avevo tantissimi sparsi in tutto il torace e in tutta la pancia, un po' ovunque. Il più grande era quello al mediastino, quattordici centimetri... Erano sorpresi di come io riuscissi ancora a respirare senza problemi.

Dopo la tremenda notizia, fortunatamente non passai la notte lì in ospedale, ebbi la possibilità di ritornare a casa e festeggiare il mio compleanno con i miei parenti e amici.

Nel tragitto per tornare a casa, sentivo che in quel momento avevo una grande responsabilità.

Il giorno dopo già ero in un altro ospedale, che di ospedale non aveva niente, dissi a mia mamma che mi sembrava una scuola materna. Quello è l'ospedale dove sono seguita tuttora.

Anche se già sapevano la diagnosi, mi spiegarono che era da prassi fare

una biopsia e se necessario mettere un CVC (catetere venoso centrale) per le terapie. Il programma terapeutico era questo: sei cicli di chemioterapia ABVD in Day Hospital, più radioterapia per consolidamento.

Per fare la biopsia a uno dei linfonodi al collo, bisognava andare in sala operatoria, procedura nuovissima per me, ma fu tutto veloce e senza preoccupazione. Prima d'iniziare la mia battaglia feci anche una PET, che serviva a individuare le cellule cattive nel mio corpo.

Quando iniziai la prima terapia, ero praticamente terrorizzata.

L'infermiera m'inserì un ago cannula nella vena del braccio, al quale si attaccava una flebo collegata a un macchinario. Ricordo come se fosse ieri: faceva un caldo tremendo, io ero su un letto, ero stanca, la notte prima non avevo chiuso occhio, ma rimasi sveglia comunque, ero curiosa, volevo sapere di cosa si trattasse e come avrebbe reagito il mio corpo.

Già sapevo che la chemio è un forte medicinale che ti fa perdere i capelli e ti fa vomitare, quindi psicologicamente ero pronta a tutto.

Tornando a casa, mi accorsi che non avevo più niente al collo. Non potevo crederci, già aveva funzionato, e avevo fatto solo la prima.

Il giorno dopo già accusavo gli effetti collaterali: vomito, bolle in bocca, il gonfiore del cortisone e i capelli che cadevano a ciocche, fino a quando non diventai completamente pelata.

I sei mesi passarono in un soffio, avevo fatto tutte le terapie nella vena periferica del braccio, ed ero già in remissione dal secondo mese. Ogni seduta di terapia non era poi così noiosa, avevo conosciuto tantissimi ragazzi come me, mi piaceva confrontarmi con loro, e anche fare progetti per il futuro.

Iniziai le radioterapie, sedici in tutto. Ogni giorno vedevo la fine sempre più vicina, un'emozione indescrivibile.

Durante le cure facevo una vita normale, anche se mi consigliavano di rimanere a casa per via dei valori bassi, quindi non mi mancava niente della mia precedente vita, tranne la scuola e il fatto che ero ingrassata parecchio.

Chi ne ha risentito parecchio del fatto che ero una malata di cancro, è stata mia sorella Ilaria, che all'epoca aveva dieci anni. Mi sento ancora in colpa nei suoi confronti, le ho tolto mamma quando lei ne aveva bisogno molto di più essendo piccola poi, anche se è brutto a dirlo, lei associava il tumore alla morte, come darle torto? Anch'io tutt'oggi penso ancora che potrei morire.

Il rapporto con alcune mie amiche è diventato molto più forte, soprattutto con una perché in quel periodo suo fratello si ammalò di leucemia, quindi era più semplice confidarmi con lei, sicuro che avrebbe capito, ma ne ho perse anche, di amiche, qualcuna, non tante, ma sapete come si dice, solo i migliori restano!

I miei professori e la preside della scuola sono stati molto tolleranti nei miei confronti e mi hanno dato l'opportunità di farmi studiare a casa, a volte venivano per interrogarmi e aggiornarmi sugli argomenti che stavano facendo in classe. Adoro i bambini, e stando in un ospedale pediatrico ne ho incontrati

tantissimi, anche di ragazzi, dei quali sono diventata molto amica e molte volte ci siamo visti anche fuori dall'ospedale.

Purtroppo abito nella cosiddetta "Terra dei Fuochi": anche se è brutto a dirlo, il cancro è all'ordine del giorno, quindi agli occhi delle persone ero una ragazza normale e questo mi ha fatto molto piacere, odio la compassione! Ci sono state anche persone che non conoscevo, molto carine nei miei confronti, mi dicevano che ero forte e che ero molto carina con i capelli corti.

La vita senza cancro è stata fantastica, sono andata al mare, i capelli sono ricresciuti, ho perso tutti i chili che avevo preso, niente buchi sulle braccia e soprattutto niente nausea perenne.

Mi godevo la vita al 100%, ma quella volta ero più responsabile, il cancro mi aveva segnata, ed io non potevo perdere la mia opportunità di stare bene per sciocchezze. Fu un anno meraviglioso, avevo anche dimenticato che ero una sopravvissuta al cancro.

Andava tutto meravigliosamente bene, avevo terminato il terzo anno al liceo, avevo un fidanzato e iniziavano le vacanze estive 2013. Stavo benissimo, ma avevo un dolore lancinante lungo tutta la gamba destra. In cuor mio ero serena, il linfoma non compare alla gamba, pensavo, ma ecco che si presentarono due vecchi sintomi: il poco appetito e il dimagrimento. Cercai di dare una giustificazione all'inappetenza: la perdita di mia nonna.

Durante un controllo però, il dottore disse che la mia VES e la mia PCR erano molto alte e mi chiese se avessi sintomi strani, io gli dissi che avevo solo un forte dolore lungo tutta la gamba e lui la pensò come me: la gamba non è posto per un linfoma.

Mi fece fare comunque una TAC, che risultò negativa, e dopo un po' una PET che purtroppo era positiva in pochi punti e, anche se nessuno se lo aspettava, compresa io, la parte più colorata era la gamba.

Era sicuramente un linfonodo vecchio che era scivolato, ammise il dottore, e sicuramente era una recidiva, ma per iniziare una nuova terapia dovetti fare un'altra biopsia. Già m'informarono che quella volta le chemio sarebbero state più forti, quindi inserirono anche un catetere nella vena giugulare sinistra.

Decisero di analizzare un linfonodo che si era colorato durante la PET, l'avevo sotto il seno destro. Una volta tolto e controllato, l'esame istologico risultò negativo; forse avevo una speranza, volevo tanto che si sbagliassero e che fosse solo un'infezione.

Non contenti, mi fecero anche la B.O.M. (Biopsia Osteomidollare), che risultò anch'essa negativa. Ero esausta, passavo un giorno in ospedale e un altro a scuola, perché non avevo nemmeno una carta che accertasse la ricomparsa del linfoma e giustificasse le mie assenze.

Vedendomi molto provata, il mio dottore mi promise che dopo quell'ultima biopsia - questa volta sull'osso della gamba dove c'era il linfonodo scivolato - se questa fosse risultata negativa, egli mi avrebbe tolto il catetere e

valutato per un fattore infettivo.

Penso che il quattro dicembre 2013, il mondo mi sia crollato addosso: proprio l'ultima biopsia era positiva. Ricordo che ho pianto tantissimo, ero così sicura che non avrei mai avuto una recidiva e invece...

Pregai letteralmente i miei medici affinché mi facessero iniziare le nuove chemio dopo le vacanze natalizie, nell'anno nuovo.

Così nel gennaio 2014, dopo la nottata di capodanno, ero già pronta per iniziare il nuovo percorso, una nuova battaglia.

Ricordo che appena iniziò, ebbi la nausea e il vomito più brutto di tutta la mia vita, pensai che forse volevo morire e che quella volta non ce l'avrei fatta a sopportarlo.

Quando tornai a casa dopo otto giorni in ospedale, mi sentivo come una bambola di porcellana, ero sempre piantata a letto, avevo le ossa doloranti, il cibo mi faceva schifo, l'acqua aveva il sapore del rame e non ci sentivo da un orecchio. "Che fine avevo fatto?", pensai. Sicuramente non era come la prima volta, stavo malissimo. Finiti i tre cicli di quella nuova chemio (chiamata DHAP) avevo ancora i capelli, ma ero ingrassata, sempre per colpa del cortisone, ho fatto la rivalutazione, ma purtroppo niente remissione. Non mi sono né arrabbiata né spaventata, mi sono sentita scocciata, non volevo fare altre terapie.

Cambiai altri due nuovi protocolli, che comunque funzionarono come "acqua fresca", la bestiaccia era ancora lì. Ho fatto una ricerca su Internet informandomi su quali erano le chemio che potevano ammazzare l'ospite indesiderato e purtroppo per iniziare una terapia sperimentale dovetti cambiare ospedale.

A fine giugno mi sono trasferita a Roma, dove ho fatto sei cicli di Bendamustina e Brentuximab (chemio sperimentali), che mi hanno portato subito alla tanto attesa remissione. Quel posto non mi piaceva, anche se ho incontrato tante persone e tanti bimbi fantastici, ma a Napoli mi sentivo più coccolata e a casa.

Purtroppo è sorto un intoppo prima di ritornare giù, mi sono beccata un brutto virus, il citomegalovirus.

Questo cosino fastidioso mi ha fatta dimagrire di tanti chili, ma mi ha anche fatto vomitare per un mese intero tutto ciò che mangiavo e mi ha causato un'emorragia retinica, l'abbassamento della vista e un ricovero di ventisette giorni!!

Una volta in forma e salutati tutti, ero di nuovo a casa, pronta per fare l'autotrapianto con le mie adorato cellule staminali. Un consolidamento alla remissione sudata, una prassi per i recidivi del linfoma.

Il nove febbraio 2015 mamma ed io siamo state ricoverate nel T.M.O. (Trapianti, midollo, osseo), di un ospedale di Napoli in una camera che si chiamava "Procida", letteralmente sigillata, con un aspiratore sul soffitto che aspirava via tutti i germi e microbi. Odorava sempre di pulito e disinfettante;

qualsiasi cosa entrasse nel reparto, doveva essere sterilizzata. Il mio letto era molto alto ed era anche una bilancia. C'era anche una TV, una scrivania e una poltrona letto per mamma. Non mancava niente, ogni giorno le volontarie mi portavano tantissime cose per passare il tempo, come computer, libri, la Wii, i corallini, fogli e matite, ecc. Anche se non potevo avere contatti con nessuno, se non con medici e infermieri che erano persone magnifiche, mi sono trovata benissimo, mi sentivo a casa.

Dopo i sette giorni di chemioterapie per il condizionamento, è avvenuto il tanto atteso trapianto. Ovviamente dopo sono iniziati i giorni orribili, niente più cibo, avevo la sacca nutrizionale, dolori alle ossa lancinanti, quindi morfina a volontà. Quando ho iniziato a star meglio e le cellule hanno attecchito, ho iniziato a fare le cose come i neonati: mangiare omogeneizzati, riuscire a camminare di nuovo, e molte altre cose. Dopo quaranta giorni sono ritornata a casa e, anche se la ripresa è stata difficile, adesso sono passati dieci mesi dal trapianto ed io sto benone, faccio tutto come prima. Sono riuscita a riprendermi in mano la mia vita, dopo la seconda volta.

L'emozione più grande è stata quando il dottore ha scritto sulla mia cartella clinica: "COMPLETAMENTE GUARITA". Anche se è stata dura, ce l'ho fatta, io che mi definivo una debole, io che pensavo non ce l'avrei mai fatta e invece eccomi qui, "fuck cancer" per due volte, yeah.

BENEDETTA.

Tutto iniziò un lunedì mattina, il dieci dicembre 2012, con un semplice prelievo del sangue, perché dovevo asportare una seconda parte di un neo. Feci il prelievo e tornai a scuola. All'uscita trovai i miei genitori che mi dissero che avrei dovuto recarmi al Pronto Soccorso per ulteriori accertamenti; capii subito che c'era qualcosa che non andava, e che doveva trattarsi di qualcosa di molto importante.

Arrivati al Pronto Soccorso, fummo accolti dalla dottoressa di turno che mi fece nuovamente i prelievi, mi visitò e ci disse di attendere la responsabile del reparto di Oncoematologia Pediatrica della mia città e mi dissero che dovevo essere ricoverata. Nel frattempo mia mamma andò a casa a preparare l'occorrente per il ricovero. Da quel momento iniziò un periodo molto duro e pesante; la mia diagnosi era LAM: leucemia mieloide acuta. Il mio protocollo prevedeva quattro cicli molto forti di chemioterapia con trapianto a seguito. Dopo alcuni giorni i miei genitori decisero di comunicarmi il tutto assieme ai medici del reparto; avevo tredici anni e frequentavo la terza media.

A quell'età nessun adolescente può soffermarsi a pensare di dover affrontare un periodo così difficile. Il primo pensiero per noi ragazze è quello della perdita dei capelli: quando entri in quel reparto, trovi molti ragazzi e bambini senza capelli, all'inizio ti sembra di essere in un altro pianeta, poi là dentro ti accorgi che siamo tutti uguali. Misi su quasi immediatamente il CVC e iniziai con le terapie: i primi cicli furono devastanti con molti effetti collaterali e non tralasciai niente. Rimasi ricoverata per quasi cinque mesi e andavo a casa uno/due giorni il mese; per fortuna nel reparto di Oncoematologia Pediatrica c'era la scuola in ospedale, questo mi ha aiutato molto sia nel distrarmi sia nel proseguire gli studi.

Ad aprile 2013 finalmente fui dimessa in attesa del trapianto, nonostante andassi quasi tutti i giorni in Day Hospital. Finalmente potei riabbracciare la mia adorata sorellina. Durante questa permanenza le mie prof. vennero a casa per prepararmi agli esami di terza media.

Il ventinove maggio fui ricoverata per la preparazione al trapianto. Purtroppo i miei genitori e mia sorella non erano compatibili con me, così mi misero in banca dati alla ricerca di un donatore compatibile, del mio donatore solo che è maschio, giovane e di origine tedesca. Prima del trapianto di midollo osseo, avvenuto il sette giugno 2013, fui sottoposta a una chemioterapia molto

forte, in

quei giorni feci anche gli esami di terza media.

Gli effetti collaterali arrivarono in fretta e furono molto pesanti; ebbi di tutto e di più e, avendo le difese immunitarie azzerate, si attivarono moltissimi virus. Finalmente il trenta luglio fui dimessa e stavo così e così.

Ero esausta e non ne potevo più di stare isolata da tutto il mondo esterno a causa della mia debolezza. Nelle settimane seguenti andavo sempre in Day Hospital per controlli e antibiotici a causa dei virus. Il venti agosto fui ricoverata nuovamente per broncopolmonite e vari virus, rimasi là per circa un mese; durante quel periodo cominciai a stare un po' meglio e il pomeriggio andavo a fare i lavoretti in sala giochi, dove c'erano i volontari e gli altri compagni di "viaggio". Devo dire che questo reparto posso considerarlo come una seconda casa perché i medici e gli infermieri sono molto umili e cercano di non far pesare tutto quello che dobbiamo affrontare là dentro.

Il mio percorso durò ancora molti mesi, però fortunatamente riuscii a gestire il tutto in Day Hospital. Nel frattempo iniziai la prima superiore, un po' in Day Hospital e un po' a casa, e riuscii a concludere l'anno con buoni risultati.

La seconda superiore riuscii a frequentarla normalmente; quest'anno 2015/2016 andrò in terza superiore. La mia vita é cambiata perché innanzitutto ho preso più sicurezza in me stessa, con l'esperienza che ho avuto certe banalità non mi fanno più paura e quando vedo o sento certi coetanei che si lamentano per delle sciocchezze mi dico tra me e me che non fanno neanche il vero valore della vita.

CHIARA.

Il sette gennaio 2015, ormai quasi un anno fa, la mia vita è cambiata.

Dopo essermi accorta a dicembre di un linfonodo che cresceva sulla clavicola destra, mi è stato tolto ed è arrivato il fatidico verdetto: "Hai un linfoma di Hodgkin, un tumore maligno del sistema linfatico!". No, non posso avere un tumore, succede agli altri, non può succedere a me. Organizzare tutte le visite, i mille viaggi in ospedale, sentir parlare per la prima volta di chemio mi ha portato a sentire la paura e l'ansia fin da subito. Cosa farò? Morirò?

Mi sono trovata catapultata in un turbinio di eventi e ora mi rendo conto di non averli vissuti veramente, come se fossi stata incosciente, ero guidata dai miei genitori e dai medici che mi trascinavano da una parte e dall'altra. Ho scoperto che cos'è la biopsia del midollo osseo solo dopo averla testata sul mio corpo, ho scoperto cosa vuol dire avere un catetere venoso centrale e tutte le conseguenze che porta la chemio.

Il primo giorno di chemio, un venerdì mattina, aveva nevicato da poco e faceva un freddo cane. Sono entrata in quella stanza, mi sono sdraiata sul letto e ho iniziato a chiedermi che cosa mi sarebbe successo, non riuscivo proprio a immaginare come sarebbe stato. Mi sono vista gonfia, ho visto i miei occhi cambiare, le occhiaie iniziavano a diventare più scure e poi è arrivata la nausea. Ho dovuto tirar fuori tutte le forze che avevo e che non sapevo neanche di avere per poter dire alle persone che amavo del tumore e per cercare di far pesare il meno possibile la mia condizione.

Ho iniziato a reinventare la mia vita con tutti i limiti che il tumore e le cure mi portavano ma nulla mi ha mai fermata, cercavo lo stesso di andare a scuola e di uscire con i miei amici tanto che erano i miei genitori a cercare di frenarmi un po', soprattutto quando decidevo di dare verifiche il giorno dopo aver fatto la chemio. Ho avuto i miei piccoli traguardi nel dolore: ho preso la certificazione di lingua tedesca, c'è stata la promozione a scuola e il compimento dei diciotto anni. Non c'è mai stato il momento in cui mi sono resa conto di avere un cancro, di essere così in bilico tra la vita e la morte, mi sono semplicemente accorta che quella ormai era la mia routine, la malattia faceva parte della mia vita come la scuola o qualsiasi altra abitudine ed è ancora così.

Alla resa dei conti il tumore mi ha tolto molto e mi ha regalato altrettanto: mi ha tolto la spensieratezza dei miei pochi anni, mi ha messa davanti a realtà che non conoscevo e che non volevo neanche conoscere e mi ha reso un po' ipocondriaca ma mi ha regalato la maturità, mi ha fatto conoscere persone speciali con cui ho potuto condividere la mia battaglia, alleggerendola un po' permettendomi così di capire che la vita è mia e per questo sono io a godermela, cercando di cogliere ogni cosa bella perché è inutile sprecare tempo prezioso arrabbiandosi inutilmente.

Nella tranquillità sono passati i primi due mesi ed è arrivato il più difficile della mia vita: dopo una PET ancora positiva è arrivata la scelta di cambiare terapia e tre ospedali diversi. "Cambio ospedale e continuo la mia terapia? Continuo in quest'ospedale e faccio una chemio più potente? O cambio ospedale e anche terapia?".

Alla fine, con l'aiuto di mia madre, ho preso la decisione più rischiosa ma anche quella di cui non mi pentirò mai. Sono diventata paziente dell'ematologia di un ospedale di Torino dove mi hanno fatto continuare la mia chemioterapia che è stata poi consolidata con un mese di radioterapia.

Quante cose sono cambiate in un anno: mi sono vista con mille acconciature diverse, mi sono sentita forte, felice ma anche triste e persa.

Sono fiera della persona che sono, il mio più grande traguardo è essere ancora qua, nonostante un tumore all'ultimo stadio. Essere qui, decisa, determinata e con altri mille obiettivi perché il vivere in ospedale mi ha regalato il sogno di diventare un grande medico e la malattia mi aiuta a pensare che, se lo voglio davvero, posso farcela.

Un grosso grazie alla mia famiglia che ha cercato di farmi pesare poco la fatica delle visite cui dovevano accompagnarmi, che è sempre qui a dirmi che posso farcela e posso guarire.

Grazie alle mie amiche e ai miei amici, ai miei compagni e a tutte le persone che mi hanno sostenuta, anche se non sapevano come comportarsi con me. A quelli che mi hanno sopportata durante le mille crisi isteriche.

Grazie alle "amiche di chemio" che mi hanno fatto passare giornate un po' meno pesanti e che sono riuscite a farmi ridere e scherzare in un momento per tutti tragico.

Grazie ai medici e agli infermieri che mi hanno aiutata, senza di loro nessuno di noi malati sarebbe qua.

Il vero miracolo non è guarire, il vero miracolo è vivere nonostante la malattia. Forte, presente e con la piena consapevolezza che la malattia fa parte di me, del mio passato e del mio futuro ma io **NON SONO LA MIA MALATTIA**.

Questo è tutto: nulla di speciale, nessun miracolo o avvenimento speciale ma è la mia storia, comunque unica.

CLAUDIA.

Grazie Mamma...

Ho impiegato venti giorni prima di riuscire a iniziare a scrivere, non è mai facile parlare della propria vita, sale dentro una sensazione strana, un misto tra paura e ansia di dire parole sbagliate o di non essere compresa. Come ho fatto a iniziare a scrivere? Nel mio metodo migliore, cuffie nelle orecchie, "Nuvole bianche" di Ludovico Einaudi ed eccomi qui; esistono melodie che le senti dentro già prima di ascoltarle, è la musica che è dentro il nostro cuore e ogni periodo della nostra vita ne ha una diversa.

La musica fa parte di ognuno di noi, fa parte di me. "Di te? Ma chi sei tu?". Avete ragione, non vi ho ancora detto chi sono, non so bene da dove iniziare quindi partiamo dall'aspetto più semplice, io sono Claudia, ma tutti mi chiamano Carotina, sono nata ventuno anni fa in Sicilia, ma non illudetevi, non sono l'esatto esempio di una ragazza siciliana, anzi, direi proprio di poter essere scambiata più per una ragazza nordica: lineamenti delicati, bianca come un fantasma e minuta. Ho sempre pensato di non appartenere appieno a questo mondo, ho sempre vissuto in un angolino tutto mio, che si trovava nella mia mente, un mondo in cui non esistevano case, ma solo tanti alberi, fiori sparsi ovunque, persone che sorridevano a ogni sguardo che incrociavano. Io sono così, amo leggere, amo gli sguardi, amo camminare per strada e guardare le persone che passano, amo immaginare e forse è per questo che una cioccolata calda, un bel film e una coperta morbida rappresentano, per me, la serata perfetta.

Fin da piccola ero una bimba molto sensibile, l'idea di ferire una qualunque persona, che fosse un amico, una sorella o un genitore, mi tormentava. Chi ero io per far stare male qualcun altro? Forse con il tempo mi sono accorta che questo mio pensiero, che mi accompagna tutt'oggi, è stato un gran pregio per gli altri, ma anche un po' un difetto per me stessa, si rischia di valorizzare troppo gli altri annullando se stessi, preferire il bene degli altri al proprio.

Il mio sogno da ragazzina era di diventare una psicologa, o in alternativa un'infermiera, volevo essere utile per aiutare gli altri, capire le loro necessità e dargli un pizzico di conforto in una vita che non sempre è rose e fiori come poteva essere quel mondo utopico che vivevo nei miei sogni. Vengo considerata spesso "troppo perfetta", "troppo buona", io non sono

perfetta e non esistono persone troppo buone, esiste la diversità, ogni animo è diverso da un altro, per quanto è possibile trovare aspetti comuni con altre persone, esiste quella piccola parte che ci differenzia, sta a noi trovarla e farne un punto di forza. Io sono un groviglio, un miscuglio di tanti “mini me” che insieme formano la vera Claudia, non è facile descrivermi a parole, ma posso dirvi che sono estremamente lunatica, ma anche una sognatrice, sono timida, ma molto ottimista e a volte insicura di me stessa, se riesco a trovare mille aggettivi carini per descrivere una persona, per me fatico a trovarne due, riconosco il mio carattere, ma trovo difficile raccontare le mie qualità, penserete: "un po' incoerente forse", non avete tutti i torti.

Ho introdotto il mio racconto con lo spiegare chi sono, perché descriverò la mia storia in un modo un po' particolare, credo sarà diversa da quelle che siete soliti sentire riguardanti l'argomento malattia, vi parlerò di forza, vi parlerò di sorrisi, vi parlerò di maschere, non userò una scaletta ma vi racconterò tutto quello che in questo istante ho il desiderio di mostrarvi.

Molte volte giudichiamo la gente basandoci sulle apparenze, invece dovremmo darci del tempo per scoprire qual è la verità. Questa è la mia verità.

Ho avuto un'infanzia molto bella, la mia vita proseguiva normalmente, una famiglia unita, anche se non mancavano i battibecchi in casa; durante l'adolescenza è normale rendere ogni minima delusione una catastrofe, perciò anch'io ho vissuto litigi, primi amori, prime sensazioni, primi sguardi in un mondo che non conoscevo ancora, muovendo i veri e propri primi passi; ogni momento, seppur duro, è stato significativo, e sono felice di averlo vissuto, descrivendolo adesso come un bel ricordo.

La vita è una grande scalata, non so ancora cosa ci sia in cima o se esiste una cima, ma so che è il percorso la parte più importante; ogni tanto c'è qualche buca che ti fa inciampare, a volte un bivio di fronte a te, altre volte un vicolo cieco.

Frequentavo l'ultimo anno di scuola, cercavo di prendere decisioni giuste per me, per il mio futuro e avevo compiuto da poco diciotto anni quando, una mattina, svegliandomi già stressata nell'affrontare un'altra giornata scolastica, sfiorandomi il collo notai al tatto una massa, una pallina sulla clavicola sinistra, era dura, era immobile, era lì.

Non gli diedi molta importanza in quel momento, mamma diceva che poteva essere una ghiandola ingrossata, ed io in quel periodo avevo altri

pensieri per la testa, ero spesso assente da scuola a causa di una gastrite nervosa che non accennava a sparire, dovuta alla mia costante ansia e preoccupazione di essere sotto esame di fronte ai professori, agli occhi della gente, alla vita. A volte penso che tutto nella vita accada per una ragione ben specifica, quel mio stato d'ansia e le continue assenze da scuola mi portarono qualche settimana più tardi a recarmi dalla dottoressa di base per un certificato medico; approfittando della visita, mostrai quella massa. La dottoressa mi sorrise dicendomi di non preoccuparmi; sarebbe stata sicuramente una piccola ghiandola dovuta all'arrivo del ciclo mestruale, ma il suo sguardo cambiò nel momento in cui mi toccò: qualcosa non andava.

Mi mandò da un suo caro amico collega, un chirurgo, e notai che nella richiesta scrisse: tumefazione sovraclaveare sinistra. Non vi so spiegare al meglio quell'istante, ammetto in tutta sincerità di non essere mai stata un'ipocondriaca, però sentivo dentro di me che si trattava di un tumore, ascoltavo il mio corpo, le mie sensazioni, forse perché in famiglia era già accaduto qualcosa di simile due anni prima al marito di mia sorella.

Cercai, come mia abitudine, delle informazioni su Internet, non c'erano più dubbi: linfoma di Hodgkin. Non ero dunque stupita del risultato, ma quando il chirurgo, senza alcun esame, solo toccandomi, disse ai miei genitori sfacciatamente: "Si tratta di un cancro, dovrà fare chemioterapia" mi si gelò il sangue dal poco tatto, soprattutto per i miei genitori, la loro sofferenza era un pugnale per me. Feci parte del reparto di ematologia di Catania, la mia città, conobbi dei dottori splendidi, persone che amano il loro lavoro e si ponevano a mia completa disposizione per aiutarmi sia fisicamente, ma soprattutto psicologicamente, ovvero la parte più complessa.

Inizìò così il mio via vai, entra ed esci dagli ospedali. Il primo esame che feci fu la biopsia, ovvero prelevare un campione di questo piccolo mostro che aveva deciso di abitare in me, analizzarlo, e capire quale procedura era più adeguata per accompagnarlo gentilmente fuori dalla mio corpo. Credo che fu proprio in quella sala operatoria che tutte le mie certezze, il mio stato di apparente tranquillità, il mio pensiero positivo caddero come pezzi di vetro al suolo, fu in quell'istante che mi resi conto di ciò che avrei dovuto affrontare, di come la vita sarebbe cambiata, e di quanta sofferenza tutto questo avrebbe causato alle persone che amavo; scoppiiai in lacrime guardando l'infermiere che in tutti i modi, mentre mi operavano, cercava di farmi sorridere.

Quel giorno scattò un pensiero nella mia testa, avrei fatto di tutto per far stare tranquille le persone al mio fianco, non mentendo, non nascondendo il mio disagio o la mia sofferenza, ma cercando di essere forte, non ingigantire qualcosa che era già troppo grande, vivendo ogni situazione con grinta. I miei genitori mi convinsero a partire quella settimana in crociera con la scuola, in attesa dei risultati, godermi quei momenti, divertirmi e non pensare a ciò che mi aspettava al ritorno.

Partii, fu una settimana piena di emozioni, di risate, non mi preoccupavano i risultati della biopsia, in fondo sarebbero stati soltanto una certezza di ciò che già sapevamo, però ogni tanto mi capitava di pensare a casa, mi chiedevo cosa stesse succedendo. Al ritorno dal viaggio trovai tutti in casa, il loro sguardo li tradì, mio padre, con un sorriso finto, disse: "Ha chiamato il dottore, niente, stai tranquilla, hanno confermato che è un linfoma e devi fare la chemio, però dai qualche mese, sarà leggera poi tutto tornerà normale"; ci furono dei sorrisi, sorrisi diversi, il sorriso di mia mamma esprimeva un gran dolore dentro, di chi aveva sperato con tutto il cuore di non sentire mai quelle parole; quello di mio papà era un sorriso di chi voleva autoconvincersi a tutti i costi che tutto andasse bene, poi c'era il mio, il sorriso di chi pensava fra sé e sé: "Meglio a me, piuttosto che alle persone che amo". Questa fu la mia sensazione, confermata un anno dopo, quando tutto ebbe fine: mia madre mi ha raccontato qualche mese fa che in realtà quel giorno le parole del medico furono molto dure, quasi preoccupanti, lei scoppiò in un pianto e chiamando mio padre a lavoro lui corse subito a casa da lei.

Ci furono tante cose che mi nascosero e che seppi solo tempo dopo, piano piano proverò a raccontarvene alcune, non è facile spiegare tutto, non è facile esprimere al meglio certe situazioni, posso raccontarvi piccoli dettagli logistici, ma in fondo io credo sia più importante ciò che scatta nella mente di un malato di cancro, o del dolore delle persone che vivono accanto a una persona in queste condizioni, piuttosto che l'iter da seguire.

Passarono mesi prima d'iniziare le terapie vere e proprie, fu un susseguirsi di controlli, TAC, PET, prelievo arterioso, esami del sangue... quella che più temevo fu la biopsia del midollo osseo, mi ero informata molto al riguardo, avevo visto dei video e letto delle testimonianze al riguardo. Ero terrorizzata. Quel giorno lo ricordo bene, ero talmente preparata al peggio che in fondo non fu così terribile, la dottoressa era delicata e gentile e dietro quella porta avevo la mia famiglia e le nostre preghiere al Signore. Prima ancora

d'iniziare le terapie andai con mia madre e mia sorella maggiore in un centro parrucche, fu molto difficile trovarne una che si adattasse a me, ne avevano una così grande varietà, ma non avendo ancora perso i capelli non riuscivo a sentirla mia, era come un corpo estraneo; solo una riuscì a colpirmi: capelli veri, lisci, un castano ramato. Il prezzo era molto alto, non avrei mai voluto far spendere così tanti soldi ai miei genitori ma, che dire?, ho una gran donna come madre, e mi convinse a prenderla. Tornata a casa mi chiusi in camera, scoppiai in lacrime, la parrucca certo era stupenda, ma i miei capelli... come sarei riuscita ad affrontare così tanti cambiamenti? Feci uno squillo al telefono di mia madre, lei corse da me e pianse sulle sue gambe. Presi una decisione, di lasciare l'ultimo anno di scuola, ormai frequentavo di rado e si avvicinava il giorno dell'Esame di Stato ed io non avrei voluto ricevere trattamenti di favore per la mia situazione, volevo godermi la mia maturità senza rimpianti futuri; avrei solo dovuto spostare tutto di un anno. Passai l'estate tra i vari esami di controllo, le cose andarono un po' per le lunghe, ma infine entrai a far parte di un protocollo sperimentale, ovvero abbinare ai cicli di chemioterapia un anticorpo monoclonale in sostituzione alla radioterapia. Mi fu spiegato che l'assunzione delle due terapie in contemporanea avrebbe aumentato gli effetti collaterali che avrei potuto avere, ma che era comunque un protocollo più favorevole rispetto ai problemi che avrebbe potuto causarmi la radioterapia in vecchiaia. Le terapie, quindi, consistevano in quattro cicli di chemio ABVD distribuiti in due volte a settimana, e ogni settimana la somministrazione endovenosa dell'anticorpo monoclonale Rituximab.

Secondo i miei calcoli in due mesi sarebbe tutto finito e all'inizio della scuola sarei stata bene, purtroppo non fu per niente così. Il ventidue luglio 2013 iniziai la terapia; fu un giorno importante, conobbi la dottoressa che mi avrebbe seguita e la caposala del reparto: donne uniche che, vedendomi piccola e indifesa, mi presero a cuore mostrandomi anche un occhio di riguardo rispetto agli altri, forse perché ero la più piccola. Speravo di trovare qualche ragazzo della mia età, forse mi avrebbe capita anche solo per uno sguardo di conforto, invece ero circondata da persone dai quarant'anni in su.

Era una stanza grandissima con tante poltroncine, mi sedetti di fronte alla dottoressa per essere controllata meglio essendo la prima volta; ricordo sei estenuanti ore con quella gocciolina di flebo che scendeva lentamente e iniziai con la somministrazione dell'anticorpo monoclonale. Mi portai riviste, computer, telefono, ma alla fine non utilizzai nulla di tutto ciò; ero solamente

molto stanca ma stavo bene, non era doloroso.

Il quattordici agosto ebbi la mia prima e vera seduta di chemioterapia, indossai un casco contenente del ghiaccio per ritardare la caduta dei capelli, fui così sorpresa di come stavo bene, in fondo non fu così terribile come mi aspettavo. Certo, ero stanca per le tante ore passate su quella poltrona, ero la prima a entrare e l'ultima a uscire ma, tornata a casa dopo essermi riposata, stavo bene tanto da uscire quella sera con la mia famiglia a mangiare una pizza, poiché era la notte di Ferragosto ed io non ero sicura di stare bene da uscire in spiaggia con i miei amici. Nel tragitto dalla macchina cominciai a sentire qualcosa di strano e arrivata a destinazione iniziai a vomitare. Fu l'inizio del calvario.

Da quella sera ogni giorno, per più di una settimana, stetti malissimo; iniziai con l'avvertire dolori tremendi alla pancia, così forti da rimanere piegata immobile, sentivo che mi abbandonavano le forze e vomitavo tutto ciò che mangiavo. Andammo in ospedale, ma nel momento in cui i medici del Pronto Soccorso venivano a conoscenza della mia prima seduta di chemio mi rispondevano che era tutto normale, dovevo essere forte e mi rimandavano a casa con un antidolorifico.

Niente di tutto ciò era normale, ne ebbi conferma i giorni seguenti: alle fitte allo stomaco si aggiunsero dei dolori alla bocca, la saliva era come se fosse acido a contatto con le pareti, non potevo deglutire, non riuscivo a mangiare o a bere, se mi addormentavo mi risvegliavo dopo pochi minuti piangendo dal dolore, fu terribile; e anche quella volta i medici davano tutto per scontato tanto da rimproverarmi perché ogni notte ritornavo in quel Pronto Soccorso. Persi totalmente fiducia in loro, chi mi aiutò davvero fu mia madre; incominciò a indagare il più possibile, scoprì che gli effetti collaterali erano troppi per essere percepiti tutti insieme in così pochi giorni dalla prima seduta, ma il mio corpo era così stremato e debole che subiva tutti questi attacchi; persi sette chili in cinque giorni e non andavo più in bagno. Al settimo giorno mio fratello e mia madre mi portarono in piena notte a fare un giro in macchina per provare a distrarmi un po', ma all'ennesimo grido di dolore corremmo all'ospedale pretendendo degli accertamenti, quella notte scoprirono che effettivamente qualcosa non andava, ero disidratata e in pieno blocco intestinale, mi ricoverarono per un'altra settimana, spostando la seconda seduta di chemioterapia.

In quell'ospedale ritrovai la gioia, potevo curarmi, potevo finalmente dormire

per più di due ore di fila; sapere il motivo di tante sofferenze è un grande passo avanti in grado di ridarti il sorriso, ma soprattutto accanto a me avevo mia madre che non mi lasciava un attimo, e mio padre ogni sera rimaneva qualche minuto in più dopo l'orario di visita, mi teneva per mano e pregava ad alta voce, altro che ansiolitici furono quelle preghiere, fu la mia famiglia a ridarmi serenità.

Quindici giorni dopo la prima chemio, in quel bagno d'ospedale incominciai a perdere i miei capelli, il lavandino cominciò a riempirsi a ogni passata di spazzola; me l'aspettavo, ma vederli lì fu un grande colpo. Rispetto a tutto ciò che stavo passando, penserete: "Cosa saranno mai dei capelli? Ricresceranno". Avete ragione: ricrescono. Ammetto che con la parrucca riuscivo a sentirmi bella, ma vi posso assicurare che l'aspetto più invasivo, più traumatizzante è guardarsi allo specchio e non riconoscersi, vedere il proprio corpo trasformato contro la propria volontà.

Era ormai settembre e non volevo proprio perdermi i primi giorni di scuola, conoscevo qualcuno ma era comunque una classe diversa da quella che mi aveva accompagnata per cinque anni; misi la mia parrucca, disegnai perfettamente quelle sopraciglia che velocemente stavano andando via, e una bella riga di eye-liner nascondeva la mancanza di ciglia. Tutto questo mi faceva sentire più sicura di me, in questo modo non avrei avuto gli occhi puntati su di me, chi non mi conosceva non avrebbe mai immaginato cosa stavo passando e chi, invece, era a conoscenza della mia malattia, mi riempiva di complimenti di come fossi più bella e vedendomi forte, sorridente e di ritorno a scuola avrebbero avuto di me un ricordo sereno, gioioso.

Avevo concluso le quattro sedute di chemioterapia e, escludendo le prime due settimane, stavo bene; ero debole, senza dubbio, ma riuscivo dopo qualche giorno da ogni somministrazione a riprendermi e a ritornare a scuola. Ero forte, lo sapevo, ogni giorno dovevo alzarmi con la voglia di vivere quelle giornate al meglio: quando stai tanto male ti rendi conto di quando quei piccoli attimi di gioia siano fondamentali; spesso li diamo per scontati, cos'è in fondo un sorriso o un abbraccio? Be' per me è Vita!

Il ventisei settembre 2013, il giorno prima del mio diciannovesimo compleanno, ricevetti un regalo anticipato. Mia madre entrò in camera con un sorriso così accecante che non vedevo da mesi urlando: "Sono arrivati i risultati della PET". Lesse velocemente la carta che teneva tra le mani, ma prendendo un respiro profondo, continuò ad alta voce: "Non si rivela più traccia di malattia".

Con tanta tranquillità io risposi: "Lo sapevamo già", ma dentro esplodevo, perché ciò significava che avevo concluso quel percorso, non avrei dovuto fare altri cicli di chemioterapia. Dio solo sa com'è stata dura digerire la notizia che mi sbagliavo su tutto, non era ancora finita, quattro cicli di chemio non corrispondono a quattro sedute di chemioterapici, ma nel mio caso si trattava di una doppia terapia, finite quelle quattro sedute e avendo fatto l'esame PET che ci diede la conferma che se n'era andato via, avrei dovuto sostenere altre quattro sedute di chemio. Quest'ultime quattro furono la conferma che a volte la cura sembra essere peggiore della malattia stessa, il mio corpo non reagiva più bene e negli ultimi due mesi riuscivo a stare bene solo due giorni in due settimane, gli ultimi due giorni che precedevano la successiva seduta di chemio. Gli ultimi ricordi che ho della fine di tutto sono molto imbarazzanti per me, quasi degradanti causati da un corpo che non riuscivo più a controllare mentre la febbre sfiorava i 40° e mio fratello mi sosteneva per accompagnarmi in auto. Tutto prima o poi si conclude, e finirono così anche le terapie, il tempo di una bottiglia di spumante con gli amici e mi dedicai totalmente alla scuola, ero così indietro, mancava poco all'esame di maturità. Maturità significa crescere, ed io ero cresciuta tanto, dovevo farlo, dovevo dare tutta me stessa, volevo farcela con le mie forze senza particolarità, che gioia ricevere complimenti da una commissione esterna che di me conosceva solo un nome; la mia soddisfazione più grande.

Ricevere trattamenti di favore può sembrare qualcosa di bello, ma non in questo caso, il mio obiettivo fin dall'inizio era di essere ancora Claudia, di essere guardata per ciò che io sono veramente; avrò pure avuto il cancro, ma io non sono il cancro, e non volevo essere automaticamente associata a una malattia.

Finì tutto insieme: le terapie, la scuola e anche le mie forze, mi ero così tanto preoccupata di come potessero stare le persone vicino a me che tutte quelle energie che avevo impiegato mi lasciarono all'improvviso, adesso dovevo occuparmi di me stessa. Tante persone mi furono vicine in questo percorso, ma solo una si occupò di me a ogni ora del giorno, piangeva con me, rideva con me, soffriva con me, forse più di me, era la mia mamma. Lei sarà sempre l'unica donna al mondo che non mi abbandonerà mai. Si prende cura di me ogni giorno e, finite le terapie, il suo sostegno fu ancora più indispensabile. Ebbi un momento di crollo emotivo, ero così stanca che, mentalmente, facevo fatica a riprendermi, avevo incubi ogni notte, non riuscivo a ritornare appieno a una vita che ormai vedevo con occhi diversi; persi la mia bussola e i dolori fisici che mi

accompagnarono fino a due anni dopo l'ultima terapia, me lo ricordavano ogni giorno. Ci volle del tempo per rendermi conto che io ero sempre io e la vita non ti aspetta, va avanti senza fermarsi, ed io dovevo rimettermi in carreggiata, vivere la vita che io ho sempre sognato, con l'uomo che io ho scelto, con gli imprevisti che sempre incontreremo.

Questo fu un periodo della mia vita, ma la mia vita non è e non sarà solo questo, ed io sono felice di averlo vissuto; mi ha ricordato chi sono e chi voglio essere, è stata una conferma di quelle qualità che sapevo di avere, ma ero così insicura di me stessa da non riuscire a dirle ad alta voce.

Vorrei ricordare alle persone che vivono situazioni difficili, disastrose, di trovare sempre un motivo per alzarsi la mattina, un motivo per guardare il cielo e ringraziare Dio per essere ancora lì a vivere ogni attimo. Ogni momento sulla Terra è un momento in cui puoi regalare qualcosa a chi hai di fronte, che sia un sorriso, che sia un abbraccio, o che sia un aiuto. Aiutare gli altri non è semplice, nel mio percorso ho incontrato diverse persone, persone gentili che per aiutarti e starti vicino rischiano di diventare quasi soffocanti, di farti sentire un peso; persone ipocondriache che preferiscono starti alla larga, perché hanno paura di un contagio, peccato che l'intelligenza non si contagi; persone che in un modo o nell'altro proseguono la loro vita e per quanto possano starti vicino penseranno sempre prima al loro benessere. Che cosa potrebbe fare dunque una persona che desidera confortarne un'altra? A volte serve veramente poco, forse perché io ho sempre amato i gesti silenziosi, ma credo che la sola presenza, la fiducia, l'amore rassereni molto chi in quel momento sta vivendo una situazione di disagio o di sofferenza.

Volevo lasciarvi con un ultimo messaggio, ricordatevi sempre che esiste uno scudo immenso contro ogni avversità ed è l'amore, la gioia, il desiderio di vivere insieme alle persone che amate, che sia per molto o per poco tempo, la vita prosegue, dunque traetene il meglio, sempre.

DIEGO.

Ciao a tutti, sono Diego e ho compiuto ventuno anni. Vi racconto del mio periodo impegnativo che mi ha deviato magari fisicamente ma mi ha stimolato mentalmente e caratterialmente. Sono un ragazzo normale come tanti, tranquillo, che passa le proprie giornate tra un'attività e un'altra.

Mi preoccupavano la mia scuola e i ragazzi che la frequentavano principalmente perché, essendo un liceo classico, il modo in cui apparivi era piuttosto importante. Mi sono sempre affidato alla non tolleranza di questa visione perciò al fregarmene rendendomi conto che non sono dei vestiti o il modo di camminare a determinare la differenza.

Sono rimasto lì per i cinque anni del liceo diplomandomi con molta scioltezza e voglia di cominciare a intraprendere una vita 'nuova' tra Università e qualche lavoro. Il destino però mi ha premiato, dopo il diploma, facendomi vedere che il mio futuro non è come quello degli altri, mi ha costretto a incominciare un periodo in ospedale e ad avere a che fare con svariate situazioni. I dolori che avevo in precedenza come mal di testa, nausea e spossatezza si erano amplificati fino al diciotto settembre, giorno in cui ho iniziato il mio sublime viaggio. La mia diagnosi è stata: medulloblastoma. Lì tra operazioni, verità accertate, incompetenze e tanta, tanta forza di volontà ho annientato la malattia e ho mostrato agli occhi di tanti ma soprattutto di me stesso la mia grande rivincita, che ancora adesso sta per sfumarsi verso il termine.

In un primo periodo la prendevo con molta rabbia e rancore, ma adesso, ogni giorno che passa, con ogni singolo miglioramento, arrivo a capire che ciò che mi è stato donato è soprattutto una rinascita, prima di tutto mentale. Ora so che vuol dire ridere, scherzare, essere felici e capire quanto valga ogni singola cosa. Con questa mia visione mi si è aperto davanti un nuovo mondo che finalmente posso plasmare con le mie forze e volontà. Sono rinato! Riesco a vivere, sono cresciuto su una solida base e ho anche incontrato tante persone buone durante tutta la mia vita, caratterizzata da cattive congetture e dispiaceri, che mi hanno aiutato, fatto conoscere la bontà e rimesso sulla buona strada. Tra queste c'è l'associazione di volontariato Adolescenti e cancro, che mi ha spesso portato a realizzare quanto possa essere giusto questo mondo, che tante volte non lo è affatto. Ho partecipato al mini-break a Firenze organizzato dall'associazione nell'agosto 2015 ed è stato l'apice della rilassatezza e del buon

vivere.

Ringrazio voi, ringrazio tante persone che hanno fatto la differenza...
ringrazio me stesso per essere stato capace di risollevarmi, crescere e divenire
una persona buona e valente.

ERIKAPIA.

La vita è questa... Tutto è difficile ma nulla è impossibile. È possibile, addirittura, convivere giorno per giorno facendola diventare parte di noi, parte della nostra vita, del nostro essere.

Io, Erikapia, ho affrontato la vita in un modo diverso sin da pochi giorni dopo la mia nascita. Tutto iniziò nei miei primi giorni di vita: ogni volta che mangiavo vomitavo e, dopo aver fatto dei controlli, i medici cominciarono a capire che non assorbivo il cibo e che c'era qualcosa che non andava, dato che i miei valori ematologici erano sballati.

A ventotto giorni ho fatto il mio primo ricovero; da lì c'è stato un susseguirsi di ricoveri che mi portavano a trascorrere lunghi periodi in ospedale.

Inizialmente la prima diagnosi fu di neutropenia.

A nove mesi ebbi un problema di piastrinopenia dopo di che per qualche mese sembrava stessi meglio.

A dodici mesi ebbi un idrocefalo tetraventricolare il quale mi portò a non camminare più per un certo periodo poi, dopo lunghi periodi di riabilitazione, ripresi pian piano le mie funzionalità motorie.

Intanto i miei problemi di salute continuavano con infezioni ricorrenti, malesseri vari come coliche addominali, malassorbimento e problemi di vario genere.

A quattro anni mi fu diagnosticata la sindrome di Shwachman Diamond!

A cinque anni sono stata operata al cuore.

Da lì per un lungo periodo ebbi crisi porfiriche che tendevano a presentarsi anche più volte a settimana.

All'età di dodici anni, a causa di una forte crisi epilettica, ho avuto una semi-paralisi laterale che mi ha portata ad avere vari problemi di deambulazione.

Dopo due anni, cioè all'età di quattordici anni, ho avuto un'emorragia interna provocata da una ciste di otto centimetri all'ovaio che mi ha costretto per qualche mese a letto.

Nel 2014 mi è stata confermata la diagnosi di porfiria e così siamo venuti a capo delle mie coliche addominali frequenti sin da piccola.

Giornalmente faccio le mie terapie, che servono per assorbire il cibo e per tenere sotto controllo le altre patologie.

Tolto il mio equilibrio alimentare (non mangio alcuni alimenti come il latte, le uova, i pomodori, le mele, il pollo, i peperoni e non bevo bibite gassate) e non

facendo alcune cose che mi potrebbero portare a stare molto male, conduco una vita normalissima.

Ora ho diciassette anni e frequenterò il terzo anno del liceo delle scienze umane, quando è necessario faccio i controlli per le patologie.

Ho una splendida famiglia che mi sostiene sempre in tutto e per tutto e

che non mi ha mai "abbandonata" anzi si sono sempre presi cura di me come poche famiglie farebbero data la mia situazione complessa in termini di salute... sono fiera di essere quella che sono oggi perché nonostante i miei problemi di salute sono una ragazza che ama la vita.

Concludo con il dire che non ci si dovrebbe lamentare per delle sciocchezze perché si dovrebbe pensare che ci sono persone che la vita la guardano tutti i giorni fisso negli occhi e l'affrontano senza mai mollare con un sorriso anche quando nel loro cuore c'è un color grigio piombo.

FRANCESCAPAOLA.

Un dono speciale.

Studiare, Università, shopping, uscite con gli amici e con il fidanzato, pattinare sul ghiaccio, allenamenti e sport (la mia pole), stare insieme alla famiglia, tante risate e divertimento... questa era la mia vita, la vita di una ragazza di ventitré anni, spensierata e senza problemi. Quindi, tutto stava procedendo secondo i piani, o meglio, quelli che credevo fossero i miei piani ma poi... tachicardia, pericardite, insonnia, sudorazione, prurito notturno, tosse persistente...

Ritirai il referto della risonanza magnetica e lessi: eteroplasia mediastinica da riferire a possibile linfoma.

In quel momento non sarei voluta essere prossima alla laurea in Biologia, volevo non sapere il significato di quella frase. Speravo in quella percentuale minima di errore ma, dopo circa un mese in cui ci sono stati esami vari, incontri con specialisti, la decisione di un ricovero d'urgenza per l'intervento diagnostico di biopsia, due ore di terapia intensiva per far funzionare nuovamente un polmone, ebbi la conferma con la diagnosi finale: linfoma di Hodgkin II stadio con massa bulky al mediastino! Ventitré anni e un tumore... e ora?

Non sono stata abituata a piangere, a scoraggiarmi e a buttarmi a terra, ho sempre affrontato tutto con forza e determinazione. Conoscevo il suo nome, e non potevo fare altro che spogliarmi dei miei vestiti e indossare quelli di una guerriera. Sì proprio quelli di una guerriera, perché dovevo iniziare la battaglia, la BATTAGLIA della VITA!

L'amore della mia famiglia, del mio fidanzato, dei miei amici e di tutti quelli che mi hanno sostenuto hanno fatto sì che io potessi caricare ogni giorno la mia arma migliore: il mio sorriso. Non è stata una battaglia semplice, ma sapevo cosa volevo, io volevo vivere e non gli avrei permesso di averla vinta!

C'erano giorni in cui vincevo io, ma in molti altri vinceva lui, mi buttava a letto stremata, senza forze, ferita e con qualche ciocca di capelli in meno, poi la visita di un parente, il messaggio di un amico, il bacio del fidanzato, le trasferte di una sorella, gli occhi rossi e lucidi di un padre e la forza di una madre, mi ridavano la forza.

Man mano che passavano i giorni la mia faccia e il mio corpo somigliavano sempre più a quelli di un malato di cancro ma ciò che mi distruggeva più della malattia e dei miei cambiamenti era vedere gli altri stare male per me. Sì, perché io sono quella che sorride sempre, quella che vuole rassicurare tutti, che un problema non è mai un problema e un tumore non avrebbe modificato il mio modo di essere. Avevo un tumore, ma davo la forza a tutti!

Non sono arrabbiata con la vita per avermi fatto vivere questo male, anzi la ringrazio per avermelo donato e non poteva fare scelta migliore, perché per me il tumore è stato un dono, un **DONO SPECIALE!**

A volte abbiamo bisogno di farmaci, di stare seduti, di osservare e di essere spettatori per capire e riflettere e se non c'è una forza maggiore che ci obbliga a fare tutto questo, noi non lo facciamo. La vita è piena di cose positive e negative, il segreto sta nel guardare di più le cose belle e quando queste cose belle diventano ai nostri occhi un po' invisibili bisogna trovare il bello anche in quelle negative.

In questi mesi ho ripensato spesso a una frase detta dal mio professore di Zoologia durante una lezione: un vero biologo deve provare tutto nella vita. Sarò una futura biologa e penso che in questo capitolo della mia vita io abbia avuto modo di farlo. Ho sempre creduto sia nella Scienza sia in Dio, e sapevo che avevo tutte le carte vincenti dalla mia parte, ma quando usiamo la parola "tumore" pensiamo immediatamente alla morte, vivendo con questa paura. Anch'io ho avuto paura di morire, paura di non farcela ma, oggi, di tumore si guarisce, di tumore si vive! Io, nonostante tutto, mi reputo fortunata. Fortunata perché comunque fossero andate le cose sarei stata felice di come avrei vissuto i miei ventitré anni, fortunata perché in questi mesi di terapia non sono stata mai ricoverata per complicanze, fortunata perché le mie analisi, nonostante tutto quello che stavo subendo, rientravano sempre in valori buoni, fortunata perché non sono sola e perché non ho dovuto affrontare tutto questo da sola. Ho dovuto rinunciare per sette mesi alla mia vita, ho dovuto combattere, ma ho finito, l'ho sconfitto e **HO VINTO IO.**

FINE

(che non è altro che l'inizio di una nuova vita!)

GIULIA.

Sono passati circa nove anni dal giorno del trapianto di midollo osseo, dal giorno in cui sono nata per la seconda volta.

Avevo solo dieci anni quando mi sono ammalata: leucemia mieloide acuta; la mia vita cambiò da un giorno all'altro. Fui portata in un ospedale di Monza e da lì è cominciato tutto. Quando ti capitano cose brutte, devi cercare di tirare fuori il meglio di te, tutta la tua forza... E così ho fatto: ho lottato per vincere e tornare a vivere.

Forse ero piccola e non avevo la consapevolezza della gravità della situazione, forse ero circondata da persone straordinarie che mi tranquillizzavano e mi facevano sentire speciale, quasi "normale", forse per la vicinanza della mia mamma in tutto il mio percorso; ma io non mi sono mai sentita un'ammalata ma una guerriera che combatteva, combatteva per liberare il suo corpo da cellule cattive, combatteva per la sua vita.

Certo, la malattia mi ha tolto tanto: i pomeriggi con gli amici, la spensieratezza dell'età, lo sport, i capelli, l'appetito, tanti chili e molto altro ma mi ha dato molto di più; mi ha dato la possibilità di fermarmi, di guardarmi dentro, di riflettere sulle cose importanti della vita, di apprezzarla sempre con i suoi alti e bassi ma soprattutto di trovare dentro di me la forza, la determinazione e il coraggio: tutte cose che non avrei mai pensato di possedere.

Penso spesso a come sarebbe andata la mia vita senza la malattia, ma credo che non sarei la persona che sono diventata oggi, la malattia diventa parte di te, non puoi metterla da parte e anche se passa il tempo i ricordi non se ne vanno mai, risiedono sempre in una piccola parte del tuo cuore e spesso di questi stessi ricordi ne avrai nostalgia perché la malattia ti fa sentire vivo e importante.

Il cammino è stato lungo: a soli dieci anni ho dovuto affrontare parecchie chemioterapie trascorrendo molti mesi ricoverata in ospedale; in tutti quei mesi non sono mai potuta tornare a casa. La mia residenza era la cascina gestita da un'associazione. Questa è un grande residence con appartamenti destinati ai bambini e alle loro famiglie che percorrono il percorso della guarigione e che abitano lontani e quindi scomodi a raggiungere l'ospedale. Qui eravamo una grande famiglia perché condividevamo tutti lo stesso male, combattevamo tutti la stessa battaglia; tutti, nonostante i problemi, cercavamo di

vivere la vita come normali bambini giocando e andando a scuola grazie ai volontari e alle maestre che quotidianamente dedicavano il loro tempo a noi.

Infine per completare il percorso sono stata sottoposta al trapianto di midollo osseo da parte di un donatore tedesco molto giovane, il mio dolce angelo che non finirò mai di ringraziare.

Dopo il trapianto, il mio cammino è stato limpido, non ho avuto nessuna complicazione, mi hanno tolto subito i farmaci e dopo poco sono potuta tornare a scuola e alla mia vita normale; anche se con una maturità speciale che spesso le persone “normali” non possono capire.

Questo cammino mi ha permesso di conoscere persone meravigliose: medici, infermieri, volontari, animatori, insegnanti che mi hanno insegnato tanto: la forza della solidarietà e del coraggio, mi hanno insegnato ad amare la vita e a sorridere delle piccole cose, dei piccoli gesti, ma soprattutto a non arrendermi mai; loro sono diventati per me la mia seconda famiglia perché so che qualsiasi cosa accadrà lì ci sarà sempre qualcuno pronto ad aiutarmi. Ricordo ogni singolo momento passato in ospedale e oggi, dopo tanti anni, non smetterò mai di ringraziarvi.

Questo lo dedico a una persona speciale, che purtroppo non è più qui: grazie di avermi insegnato tanto e in particolare a dare valore alla vita e a sorridere sempre nonostante tutto. Tu dicevi che il sogno più bello è quello di avere sempre sogni, perché è ciò che ti aiuta a superare le difficoltà e ad andare avanti.

Credimi lo farò, lo farò per te...

Questo consiglio lo dedico a tutte le persone che sono in difficoltà, a quelle che lottano per tornare a vivere, a quelle che, nonostante tutto, sorridono ancora, a tutti i bambini che si stanno curando e ai loro genitori che con una grande determinazione gli stanno accanto.

"Non arrendetevi mai, credeteci e sognate sempre".

ILARIA.

La partita più difficile.

Gennaio 2011. Papà mi portò al pronto soccorso perché, tornata a casa da scuola, sentii un peso nella pancia; inizialmente sospettarono fosse appendicite perciò decisero di operarmi in laparoscopia per poi scoprire sotto i ferri che si trattava di una ciste emorragica all'ovaio destro. Trascorsi una settimana in ospedale, dove mi fecero tutti i relativi controlli, dopodiché ritornai alla mia vita di tutti i giorni, anche se gli esami del sangue non erano ancora perfettamente a posto.

Speravo che la mia parentesi ospedaliera si chiudesse lì ma mi sbagliavo. E, infatti, il ventiquattro febbraio, mentre mi preparavo per andare a scuola, iniziò a girarmi la testa, la vista si annebbiò, persi completamente il controllo del mio corpo fino a cadere a terra e con la poca lucidità che avevo riuscii a chiamare papà. Poco dopo ero nuovamente in ospedale ma stavolta la situazione non era per niente bella, lo capivo dallo sguardo dei medici e da come guardavano increduli gli schermi che mostravano la mia pancia.

La mattina seguente ero in ambulanza, in viaggio verso Padova. Ancora non riuscivo a capire la gravità della situazione, sentivo un peso, un peso enorme nella pancia che mi faceva svenire ogni volta che andavo in bagno e che mi faceva salire la febbre a quaranta quasi ogni sera, non potevo vedere i miei amici perché ero lontana da casa e ovviamente vedevo ancora più lontana la possibilità di riprendere la mia amata pallavolo.

Finalmente la dottoressa si decise a parlarmi, e scoprii che il peso enorme che sentivo era una massa tumorale di quattro cm nell'ovaio destro. Mi sottoposi così all'intervento che mi tolse l'ovaio malato e, successivamente, venni spostata nel reparto di Oncoematologia Pediatrica.

Quando entrai in quel reparto, mi sembrava di essere in un altro mondo, non capivo perché mi trovassi lì e perché stesse capitando proprio a me. Quella sera stessa il primario mi convocò nel suo ufficio con tutta l'equipe di medici e i miei genitori e mi diede la diagnosi: "tumore a cellule germinali dell'ovaio destro con inizio metastasi". L'operazione non era bastata, dovevo affrontare anche quattro cicli di chemioterapia. Più il primario parlava più mi sembrava un incubo: non poteva essere vero, ma purtroppo niente di tutto ciò era frutto della mia immaginazione e me ne accorsi quando, uscita da quell'ufficio, vidi mio fratello tirare calci alle sedie e mia mamma, mio papà e mio zio guardarmi con gli occhi lucidi come mai prima in vita mia.

Da lì iniziava la partita più difficile della mia vita: il primo passo è stato crearmi una bella tifoseria composta oltre che dalla mia famiglia anche dai miei amici, dai miei compagni di scuola, dalla mia allenatrice, dalle mie compagne di squadra e anche dai professori perché il mio avversario doveva sapere che non

ero sola, che non provavo vergogna. Il cancro mi toglieva i miei amati capelli pian piano, la mia faccia diventava ogni giorno sempre più gonfia, il mio fisico era sempre più debole dopo ogni ciclo di chemio ma la mia voglia di vincere era più forte di tutto. Non c'è stato un giorno in cui io abbia pensato di mollare, il cancro non mi poneva limiti ma anzi io li ponevo a lui, perché cercavo di vivere la mia quotidianità di sempre, scherzando, giocando, uscendo e andando a scuola sempre con la mia parrucca e la mia mascherina.

Alla fine ho vinto io, a giugno 2011 il tumore non c'era più ed io tornavo a vivere, niente e nessuno mi avrebbe più fermata nei miei obiettivi, la mia vita da lì in poi è stata sempre in salita, e se in passato l'ho tanto odiato, a cinque anni di distanza posso solo dire GRAZIE perché mi ha reso la piccola, grande donna che sono oggi, a cui nulla fa più paura.

MARIA.

Non è facile convivere con il cancro a diciotto anni. A dire la verità non è facile nemmeno parlarne. È la prima volta che scrivo della mia malattia, ed è la prima volta che uso la parola "cancro". Avevo compiuto diciotto anni da pochi giorni quando è iniziato tutto. La lastra che non va bene, le ore al Pronto Soccorso, la TAC e poi il ricovero.

Non riesco a capire cosa stesse succedendo, i medici parlavano di linfonodi ingrossati dal collo al petto ed io iniziavo ad avere paura. Poi la biopsia, l'esame del midollo, il drenaggio perché il liquido stava comprimendo il cuore. E le tanto attese risposte. Diagnosi: Linfoma di Hodgkin. E la prima chemioterapia. Così è iniziato questo "incubo". La cosa più brutta è stata vedere i miei genitori disperarsi per questo, ma è stato difficile dirlo anche ai miei amici, e vederli piangere sotto la finestra della mia stanza in ospedale. È stato brutto perché non potevo farci niente, perché sarei scesa anch'io con loro e sarei scoppiata in mille lacrime. Perché era quello che nessuno di noi si aspettava, ed è brutto dover accettare che è così e non puoi cambiare le cose, che puoi e devi solo affrontarle, ma è ancora più brutto doverlo fare a diciotto anni, quando gli unici pensieri dovrebbero essere divertirsi con gli amici. Si dovrebbe vivere a diciotto anni, non sopravvivere. Ed io sto sopravvivendo.

Poi si presentavano con striscioni, cartelloni e con le schifezze da mangiare e cercavano in tutti i modi di farmi sorridere. E il mio ragazzo, che mi è sempre vicino. Loro mi hanno dato tanta forza, la forza di reagire. Certo, a volte vorrei tanto tornare alla mia vita, quando vedo i ragazzi della mia età che si divertono, escono e non hanno pensieri penso che la vita sia stata ingiusta con me. E questo dovrebbero capirlo quelle persone cui la vita ha dato tutto ma non sanno apprezzarlo, tutte quelle persone che sprecano la loro vita facendo cose che non vanno fatte, ecco io a queste persone vorrei dire di non sprecare la loro vita ma di viverla al meglio perché c'è chi vorrebbe stare al posto loro ma non può, chi sta lottando per stare qui. Ma penso anche che, giusta o no, io questa vita la devo affrontare.

So che ho un lungo cammino davanti a me, e so che sarà anche faticoso, a volte doloroso. Ho capito che non serve a nulla deprimersi, non serve per mandare via il cancro, per quello ci vuole tanta forza. Ed io ho deciso di combattere come una leonessa, di non perdere il mio sorriso. Perché ho deciso che vincerò io!

MELISSA.

Ed eccomi qui, a un anno e passa da quel diciotto aprile. Da quel giorno, la mia vita è cambiata. Ogni singola cosa è mutata. Non voglio riassumere tutto ciò che è successo fino ad oggi, assolutamente!

La ragione di quel che sto scrivendo è un'altra. È strano, ma adoro pensare che, senza quest'esistenza nel mondo, adesso non sarei la persona che sono e non rinnego nulla, ma soprattutto, la cosa meravigliosa che la vita mi ha regalato, è stata la leucemia. Penserete che sono pazza, ma è la verità! È quel che penso realmente. Combatto, giorno dopo giorno, con una malattia strana, che a volte ti fa sentire tre metri sopra il cielo e poi ti fa sentire tre metri sotto terra, una malattia a cui non ti abitui mai. Quando mi hanno detto quelle tre parole "hai la leucemia" il mio mondo ha cominciato a tremare, mi sono sentita morire dentro e ho tentato di farlo, più di una volta. Credevo di essere in un film, perché queste cose si vedono il più delle volte lì... certe cose dovevano e potevano capitare agli altri, non di certo a me.

Ho pianto, tanto, forse troppo! Ho cercato invano un aiuto da parte di coloro che reputavo amici, ma nulla... La mia vita era insensata, vuota.

Poi, un giorno, non so cosa sia successo, so solo che una mattina, guardandomi allo specchio, ho provato un forte desiderio di spaccarlo, farlo in mille pezzi ed è stato lì che ho capito che non dovevo rompere lo specchio, dovevo essere io a cambiare. Ed ecco che Melissa cambia. Melissa riesce ad affrontare otto cicli di chemioterapia, analisi, esami, ricoveri, febbre da cavallo, notti insonni, vomiti, eppure, a questa malattia devo molto, ne sono grata. Perché è la cosa migliore che mi sia successa, perché senza di lei non avrei mai scoperto la parte migliore di me.

La gente come me, come chi è malato di leucemia o di qualsiasi altra malattia, ha la fortuna di aver toccato il fondo più profondo e sa cosa conta, cosa vale la pena vivere e sentire. È vero, forse non bisogna mai andare troppo a fondo alle cose, restare in superficie in modo che anche il resto del mondo ce ne sia grato, ma per noi è diverso. Ci sarà sempre qualcuno che non ci capirà, che avrà qualcosa di più, che crederà di farci del male ridendo di noi e delle nostre vite che solo apparentemente sono normali, ma abbiamo superato tanti dolori, chemioterapie estenuanti e niente ci può scalfire. Nel corso della malattia, ho trovato delle amiche, delle compagne di viaggio, delle sorelle, virtuali in un primo momento, ma presenti e pronte a tutto in nome dell'amicizia poi; persone che mi hanno resa migliore, che mi hanno aiutato a capire che bisogna andare avanti a testa alta, che non bisogna cedere alla paura, che non bisogna mollare mai; persone che hanno saputo trasformare questo anno insidioso e difficile in qualcosa da guardare con occhi diversi, con gli occhi di chi ha avuto comunque

tanto amore da rendere questa vita degna di essere vissuta, anche con un cancro.

Ho incontrato anche delle persone meravigliose che non ce l'hanno fatta,

persone conosciute al Day Hospital, con cui ho condiviso gioie, dolori e speranze. Spero ogni giorno di poter essere, con la mia testimonianza, con il mio impegno, con la mia presenza di aiuto a qualsiasi altra persona che si affaccia in questa esperienza di malattia. La strada per sconfiggere il cancro è dura e i momenti di sconforto sono tanti. Nonostante la forza che ci guida e ci spinge, i momenti di crollo sono fisiologici ma, in questo percorso, si possono anche incontrare persone capaci di donare così tanto amore da modificare per sempre la nostra essenza.

L'approccio che ho avuto è sempre stato quello di parlarne, anche con persone con le quali entravo in contatto per poco, perché magari il calvario che ho passato io poteva essere utile a qualcun altro, anche a livello logistico, di informazioni sanitarie. "Come ti sei accorta?" "Perché?" "Che strada hai fatto?" Perché poi alla fine, quando hai una malattia, può servire. La mia esperienza non è stata una brutta esperienza, malattia a parte, intendo. Ricordo solo un periodo veramente orribile, quando ero senza capelli. Ho un carattere menefreghista, quindi sarei uscita senza niente addosso, ma è la gente che ti compatisce che ti dà fastidio; certo, sarei stata così anche io, avrei pensato anche io "Poveraccio, quello cosa sta passando". È un commento che ti viene spontaneo, ma lo vedi negli occhi delle persone, e non è il massimo. Avere una malattia a quest'età è orribile. Gli anni più belli, gli anni del divertimento, dei primi amori...

Oggi mi ritrovo con molte cicatrici ma una in particolare è la mia cicatrice di guerra. La trovo bella, mi piace, arreda. E durante tutto il percorso della malattia, non so se era per esorcizzare la cosa, ma ho sempre parlato molto del problema, perché è una cosa che è arrivata nella mia vita, e avevo intenzione di renderla il più normale possibile. Allora mi è venuta una gran voglia di combattere l'ignoranza che circonda questa malattia e quindi vi chiedo di unirci: il fatto di celarla non aiuta a contrastare questi atteggiamenti. Di tumore ci si ammala, di tumore si muore, ma al tumore sopravvivono (e soprattutto ci convivono) in tantissimi. Quindi, via le parrucche e l'ostracismo.

Io mi chiamo Melissa e ho il cancro.

NATALIA

Ciao, io sono Natalia, ho diciassette anni e sono un'adolescente come tante. La mia storia o, per meglio dire, la mia disavventura, iniziò nel settembre 2012 quando cominciai ad accusare forti dolori all'anca e ad avere la febbre.

I miei genitori iniziarono a preoccuparsi quando videro che non volevo uscire con gli amici, cosa mai successa perché sono sempre stata una ragazza socievole, così decisero di portarmi dalla pediatra perché allora avevo solo dodici anni.

La pediatra, vista la situazione, decise di sottopormi a dei prelievi particolari, i cui risultati non andavano per niente bene. Dopo questi esami decisero di mandarmi in un ospedale di Napoli. Lì tutto fu un incubo: trovai un dottore che per sei mesi mi dimetteva dicendo che facevo tutto per finta perché non volevo andare a scuola ma, sempre grazie ai miei genitori che hanno insistito, il sesto mese di ricovero trovai un altro dottore (che mia madre chiama il mio angelo) che mi fece fare una risonanza e delle TAC per poi scoprire tutto e indirizzarmi in un altro ospedale di Napoli perché avevo appena scoperto di avere una massa tumorale, precisamente un sarcoma di Ewing.

All'inizio i miei amici mi davano coraggio e mi aiutavano ma una volta iniziate le chemio solo pochi di loro sono rimasti al mio fianco e non potete capire com'è brutto che, nonostante tu stia già lottando, ti trovi quasi senza amici. Fortunatamente sono sempre stata una ragazza forte e, anche grazie alla mia famiglia e ai miei parenti, ho lottato con tutta la grinta e la forza tanto da farmi chiamare la "vipera dell'ospedale".

I dottori non mi hanno mai vista in un letto perché, nonostante la macchinetta, nonostante le chemio, io avevo una voglia di vivere che tutti m'invidiavano; sì, ci sono stati momenti in cui ho avuto paura ma poi mi sono data coraggio, non potevo lasciare i miei così ma soprattutto non potevo bruciare la mia vita a soli dodici anni.

Il momento più brutto è stato quando l'anestesista spiegò a mamma, in mia presenza, che per nessuna ragione al mondo sarei riuscita a sopravvivere all'intervento, in quel momento io piangevo solo e avevo tanta paura ma poi, arrivata proprio al giorno dell'intervento, mi feci forza perché dopotutto se uno vuole vivere, vuole vivere. Che dire? Non sarebbe potuta andare meglio di così, l'intervento è durato solo quattro ore e ho avuto pochissime complicazioni. Sono fiera di me stessa perché, anche senza amici e senza il loro supporto morale, sono riuscita ad andare avanti.

Dopo l'intervento ho dovuto affrontare un altro ciclo di chemio, queste erano ancora più forti perché c'erano ancora pezzi vivi di tumore dentro di me, ma fortunatamente anche lì sono stata una "vipera", come dice il dottor Z., poi è arrivata la camera sterile ed è stato un colpo molto forte; lì ho avuto delle crisi

dovute alla chemio e addirittura un giorno le crisi furono talmente forti che mi hanno data per morta... ma poteva mai essere possibile, poteva essere

possibile che una ragazza che ha tanta voglia di vivere si lasciasse andare così facilmente? No, infatti non è stato così ed io sono riuscita a uscire dal trapianto dopo solo ventotto giorni e Dio sa come sono fiera di me.

Io ringrazio sempre i miei genitori, la mia famiglia ma soprattutto Dio perché Lui ha voluto che io stia ancora qui.

Ed eccomi qui a scrivervi da adolescente come tutte le altre, da semplice ragazza ma con un passato forte, forte di emozioni.

Ringrazio tutti i medici, gli infermieri e soprattutto i miei genitori che hanno lottato al mio fianco.

ROSANNA.

Ciao mi chiamo Rosanna sono di Baiano, della provincia di Avellino. Quando ho saputo di avere una leucemia linfoblastica acuta avevo solo quindici anni e mezzo. Da quel ventuno settembre del 2011 è iniziata la mia battaglia per sconfiggere il male: ho dovuto fare sei cicli di chemioterapia, sono stata sei mesi in ospedale, non so nemmeno io dove ho avuto la forza di lottare; è stata la fede in Dio che mi ha fatto combattere.

Adesso sono passati quattro anni dalla mia malattia: giusto due anni fa andai a fare un controllo all'ospedale e l'ecografia non uscì bene, i dottori mi dissero che dovevo ritornare per vedere meglio. Sono ritornata in ospedale con una bella notizia: aspettavo una bambina che adesso è la mia grande ricchezza, lei si chiama Daniela come una bambina che era in ospedale con me e che adesso non c'è più. Questa bambina, nel momento della gravidanza, mi è stata sempre vicino; quando stava per nascere mia figlia, lei era in sala operatoria con me.

Mia figlia mi ha salvata, come dice il mio grande dottore, mia figlia è stata più forte del tumore. È stata brava a sconfiggerlo, invece di un ritorno del male, ho avuto lei: vorrei dire a tutti quelli che hanno avuto questa malattia di lottare sempre perché i miracoli esistono, io sono un esempio vivente perché mi avevano detto che non sarei potuta rimanere incinta e invece ci sono riuscita, quindi siate sempre forti.

SALVATORE.

Salve a tutti, sono Salvatore adesso ho ventitré anni ma quando la mia storia iniziò ne avevo ventuno appena compiuti.

Come premessa vorrei solo dire che come me ci sono stati tanti ragazzi e ragazze che hanno passato un periodo buio in quattro pareti bianche, io sono soltanto una goccia in quest'oceano.

La mia storia iniziò in un giorno di luglio del 2012: come tante persone, ero donatore di sangue dall'età di diciotto anni, il ragazzo che voleva salvare il mondo con ciò che poteva... quel giorno mia sorella Marina partiva per un viaggio in Inghilterra ed io non mi sentivo tanto bene. In quel periodo ero continuamente stanco, sempre allettato, avevo epistassi nasali continue, pensavo fossero dovute al caldo e al lavoro. La mattina mi recai al centro AVIS e lì mi fecero il prelievo preliminare per vedere se avrei potuto donare o meno... iniziai a insospettirmi quando l'infermiere addetto mi disse di aspettare lì e di non muovermi, la mia ansia non era tanto felice e allora chiesi spiegazioni... finalmente qualcuno si avvicinò a me e mi disse che c'era bisogno di un ricovero urgente.

Il mio ricovero iniziò in un ospedale di Foggia dove i miei futuri dottori cominciarono con la mia storia clinica. I primi giorni mai avrei pensato a qualcosa di veramente grave... in quell'ambiente ho conosciuto tantissime persone, tutte con storie diverse, con cui ho avuto il piacere di dialogare durante la mia degenza. Devo ammettere che in quei momenti si sono viste le persone che valevano di più... durante quei giorni mi prelevarono sangue midollare per avere conferme ed è lì che iniziò tutto: leucemia mieloide cronica.

Da quel momento in poi tutto cambiò...

La mia famiglia la prese male; io ero molto scioccato, non potevo crederci e la frase che avevo in testa in quel momento era: "Perché proprio a me?". A dire la verità la mia famiglia si movimentò per cercare altre strutture dove chiedere conferma, come diceva mio padre voleva "sentire altre campane"... ma la risposta fu sempre la stessa. Non vi nego che da quel momento fino a oggi sono in modalità sopravvivenza...

Lì iniziò la mia cura, prima in ospedale e poi a casa, con il Tasigna, un farmaco salvavita sperimentale... i miei amici non capirono bene la situazione,

infatti quando spiegai loro quello che era successo ci fu un bel po' di disagio ma ora sono rimasti i migliori di loro... molti si sono persi durante il mio tragitto di trattamento, alcuni non hanno retto la situazione, come la mia ex ragazza.

All'inizio ero abbastanza tenuto sotto controllo con mia mamma che ogni cinque minuti mi chiedeva se stavo bene, mio padre sempre muto e mia sorella ancora in Inghilterra. Ho iniziato a vedere l'ospedale come un prolungamento della mia famiglia: sono loro che si prendono cura di me quando ho necessità di cure, quando c'è qualcosa che non va ma soprattutto quando ho necessità di parlare con qualcuno... infatti la mia dottoressa è la rappresentazione vivente di come dovrebbe essere la relazione paziente-dottore, ho il suo numero sul mio telefono disponibile H24, su di lei non ho nulla da ridire...

Di effetti collaterali ce ne sono stati tanti ma non sto qui a elencarli come se fossi un informatore medico, ma vi posso garantire che qualsiasi cosa ha effetti collaterali, sembra stupido ma anche l'amore ha i suoi effetti collaterali.

Le mie giornate all'inizio erano principalmente dedicate a cercare informazioni riguardo alla mia patologia, le percentuali di rischio, le condizioni di vita... ma iniziavo a farmi tanti di quei problemi che neanche potete immaginare, infatti per chiunque abbia necessità di risposte, fatele a chi ne è di competenza, ci sarà un motivo perché è stato fatto medico, avrà studiato qualcosa, no? Infatti, da quando ho un dialogo aperto con la mia dottoressa, sono molto più sereno, sapete perché? Perché non sono il primo e non sarò l'ultimo quindi il mio messaggio a tutti è di non andare per niente su Internet!!!! Evitate, ritornate ai bei vecchi tempi in cui si dialogava tra le persone, è ciò che sto cercando di fare con voi...

Ritorniamo a noi, con il passare del tempo la voglia di esplorare era tanta... infatti, essendo molto giovane, avevo voglia di evadere e di vedere cose mai viste prima ma la patologia non mi permetteva lunghe permanenze fuori territorio... la prima cosa che ho fatto quando sono stato un po' meglio è stata andarmene per una settimana da mio zio in Sicilia, consiglio a tutti un periodo di ristoro lì, soprattutto a Trapani: una città meravigliosa dove gli odori non sono gli stessi di casa tua e iniziai a girare ed esplorare e soprattutto a mangiare. Purtroppo dalle pagine di questo racconto non si può vedere il mio aspetto ma sono, come direbbero in molti, una buona forchetta e non c'è niente di meglio

che riscoprire sapori e odori; vi faranno dimenticare per un istante i vostri problemi.

La mia famiglia... be' possiamo dire che come famiglia sulla carta siamo perfetti ma c'è sempre un'imperfezione in tutte le cose, mia madre direi troppo apprensiva (ma anch'io nella sua stessa situazione avrei reagito nella stessa maniera), mio padre presente solo in questi anni di malattia direi... non c'è mai stato un vero dialogo tra di noi, ma almeno sono qui anche grazie a lui. Mia sorella è la secchiona della famiglia che ha capito la situazione prima di tutti ed è quella libertina della famiglia... Ma senza di loro oggi non sarei qui a scrivervi queste pagine. Indovinate: cos'è la cosa che mi fa più paura in questo momento? La mia paura più nascosta è quella di non poter realizzare ciò che avevo sognato negli anni precedenti ma tutta questa situazione mi fa capire di non rimandare mai ciò che si può fare immediatamente, prima che tutto vada in un altro modo...

Ragazzi, se tutto ciò vi spaventa è normale, qualsiasi cosa non conosciamo ci spaventa; ecco perché vi ripeto: cercate di conoscere voi stessi e ciò che vi sta accadendo (sempre nel modo corretto) così da non ritrovarvi impreparati e poter dire "sì, lo sapevo...".

La vita in qualche modo ci mette in panchina ancor prima di poter iniziare a giocare, ma dobbiamo fare in modo di ritornare in campo e dare il meglio di noi, farle capire che siamo pronti a metterci in gioco, ovviamente con i dovuti allenamenti... Se vi spaventa tutto ciò potete anche rivolgervi a uno psicologo, lui sì che sa il fatto suo: il mio era della mia stessa città ed era una donna bravissima, riusciva a capire ciò che mi turbava e ora sono qui pronto a mettermi in gioco e la prima cosa che ho fatto da anni è scrivervi queste righe.

Se il vostro partner o ex partner non è riuscito ad andare avanti con voi, non demoralizzatevi, vuol dire che siete più maturi di lui o lei che sia... infatti si dice sempre che il nostro compagno/a sia la nostra metà... in questo caso la metà non pronta a tutto ciò e noi siamo la parte rimanente che deve restare lì a combattere giorno per giorno. Se, quando avete delle domande in testa, non le cacciate fuori, state sbagliando, farle risuonare nella vostra testa non le porterà da nessuna parte, potrebbe capitare che qualcuno d'intelligente vi stia ascoltando e vi risponda.

Una cosa bellissima da poter fare, come in un viaggio, in un'avventura; annotarsi giorno per giorno ciò che vi succede: cosa vi spaventa, cosa vi ha fatto

gioire ma soprattutto cosa sta cambiando in voi... io dopo anni rileggo le mie vecchie righe e vi posso dire che sono cresciuto tantissimo e lo noterete anche in voi stessi.

Non vi nego che ogni tanto penso a come sarebbe potuta andare diversamente se questa patologia non fosse entrata nella mia vita, ma vi posso garantire che sono felice così perché ho scoperto prima di tutto le vere persone, quelle che contano davvero... poi ho scoperto una nuova parte di me, di cui non conoscevo l'esistenza, ora me ne rendo conto: sono un uomo.

Al giorno d'oggi i mezzi di comunicazione sono tanti ma non esiste cosa più bella del contatto umano, cercate di uscire il più possibile; potreste incontrare la persona che vi cambierà la vita, oppure un nuovo amico. La musica ad esempio mi ha aiutato molto, infatti senza di essa non avrei potuto comunicare alla mia anima le mie emozioni; non abbiate paura di esprimervi così ascoltate di tutto, assaggiate la vita, prendete un cucchiaino e assaggiate ogni singolo gusto di gelato: non abbiate rimorsi, createvi ricordi indelebili di cui potrete parlare con i vostri figli, i vostri nipoti o con chiunque voi vogliate. La cosa che consiglio a tutti è di trovare un hobby e coltivarlo, tanto di tempo libero ne abbiamo tutti... e quando vi sentirete pronti date un po' del vostro tempo a chi ne ha più di bisogno rispetto a voi. Concludo la mia storia dicendo che se non era per tutto quello che ho passato non sarei qui oggi a scrivervi...

Cercate di alzarvi dalla panchina della vita e giocate la partita più importante...

Distinti saluti,
uno dei tanti gladiatori

SARA.

Che cosa succede quando a una bambina di appena otto anni viene diagnosticato un rhabdomyosarcoma embrionale?

Succede che all'improvviso non hai più un'infanzia e con alte percentuali non hai nemmeno un futuro.

A dispetto di tutte quelle basse possibilità io ho avuto la fortuna di avere un futuro, di poterlo vivere. A dispetto dei negativi, tragici pareri dei medici, io oggi sono qui per potervelo raccontare e sono altamente fiera di poterlo fare con tutte le conseguenze del caso.

Adesso di anni ne ho venticinque e se ripenso a quel lungo periodo della mia vita mi sembra solo un sogno, perché i ricordi sono flebili, ma pur essendo rimasti così pochi vi assicuro che sono alquanto nitidi. Vi parlo di piccoli dettagli, lampi subitanei di flashback riguardanti piccoli momenti o piccoli oggetti, oppure odori che ho percepito solo in particolari circostanze, soprattutto sia durante la chemio sia durante la radioterapia.

A otto anni si può capire veramente poco di ciò che ti sta succedendo e tuttavia non si è così stupidi da non intuire che qualcosa non va, che c'è qualcosa di più che ti viene tenuto nascosto dai tuoi stessi genitori per il tuo bene, perché vogliono tutelarti e perché non sanno nemmeno loro come affrontare il dolore che sta per arrivare.

Tutto iniziò con un lieve fastidio all'occhio destro: lacrimava, avevo spesso mal di testa e vomitavo molto frequentemente.

Era quasi estate, questo me lo ricordo bene. Fine maggio, principi di giugno. Ed era il lontano 1998.

Agli ennesimi disturbi i miei genitori mi portarono all'ospedale per una visita oculistica. La dottoressa che all'epoca mi aveva in cura era assente per ferie e trovammo la sostituta, un'aspirante dottoressa molto giovane per la verità, e probabilmente non portata per il tipo di lavoro che aveva scelto d'intraprendere, visto l'errore che ha commesso con me (e spero che non lo abbia commesso con altri pazienti).

Dopo l'esame accurato giunse alla conclusione che si trattava solamente di una congiuntivite e ci prescrisse un semplicissimo collirio da somministrare

per qualche settimana. Passò una settimana e mezzo e, ovviamente, i disturbi non erano affatto spariti, anzi . . . c'erano anche più di prima. Aspettammo il rientro dell'oculista di fiducia per passare una nuova visita. Stavo giocando a casa dei miei nonni assieme ai miei cuginetti quando fui costretta a lasciarli con un piccolo saluto, un sorriso stampato sul viso e un genuino: <<Ci vediamo dopo>>. Ma quel dopo non ci fu più. Appena la dottoressa ebbe il tempo di visitarmi capì subito che ciò che avevo non era una banale congiuntivite. Proprio per niente. Non si poteva sbagliare diagnosi. Eppure ci fu chi questo sbaglio lo commise. Fui ricoverata nell'ospedale della mia città e passai una visita specializzata in un ospedale pediatrico di Firenze.

Dopo l'esame diagnostico mi lasciarono sulla barella assieme ai paramedici e ai volontari dell'ambulanza mentre i miei genitori erano momentaneamente spariti dal mio raggio di vista. Ricordo perfettamente che sentii una donna piangere e urlare al medesimo tempo, mi voltai lentamente verso uno dei volontari e gli chiesi:

<<È la mia mamma quella che piange?>>

Perché le urla erano chiaramente di una donna ed io la voce della mia mamma la conoscevo molto bene. Lui, però, rispose di no, ma lo fece fissandomi negli occhi solo per qualche istante per poi voltarsi quasi subito di scatto dall'altra parte. Probabilmente dirmi una bugia gli costò umanamente molto, perché la signora che avevo sentito piangere era proprio la mia mamma.

Non avevo una congiuntivite, avevo solo un corpo estraneo nell'occhio. Perlomeno questo era ciò che mi era stato riferito dai miei genitori e successivamente dai medici, ma dopo un po' anch'io riuscii a capire, pur nella mia ingenuità e ignoranza medica, che per un semplice corpo estraneo presente nell'occhio non erano necessarie tutte quelle operazioni e quelle terapie forti che avrei subito in seguito. Fui trasferita in un'altra città, in un ospedale neurologico e successivamente pediatrico. Ho avuto la fortuna di trovare bravissimi medici e infermieri i quali, capendo la gravità della situazione, riuscivano a strapparmi sorrisi su sorrisi. Durante il lungo ricovero in neurologia mi ricordo che, un giorno come tanti altri, uno degli infermieri mi portò in stanza un palloncino colorato, palloncino che poi volò via dalla finestra e pensate che quell'uomo corse per tutto il cortile esterno che circondava l'ospedale per ritrovarlo e riportarmelo.

L'undici giugno era prevista la mia operazione. Il giorno prima

dell'intervento mi fu concesso di poter girare per la città assieme ai miei genitori. Diciamo di fare la turista. Visitammo la città in cui ci trovavamo in lungo e in largo, percorrendola in calesse e tutto ciò che mi circondava era un clima di felicità e serenità, mi parve solamente un giorno di festa. Tutt'oggi la ricordo come una delle giornate più belle della mia infanzia, terminata ad assistere allo spettacolo dei fuochi d'artificio. Un giorno come tanti altri. Finalmente non ero chiusa dentro quelle quattro mura di ospedale. E se potevo uscire, significava che stavo molto meglio. Certo, questo era ciò che ingenuamente pensavo io. Sapevo solamente che quella mattina avrei dovuto eseguire un esame detto "campo ottico". Semplice, veloce e indolore. Il faticoso giorno fui preparata in stanza e poi portata in barella attraverso i corridoi per giungere in una sala (operatoria) mentre io guardavo tutti gli infermieri tranquillamente. Mi fecero distendere su un lettino in una grande stanza parecchio illuminata. Li fissavo e non capivo perché mi circondassero così tanti strumenti. A cosa sarebbero serviti? Che cos'era nel dettaglio questo esame, dunque? Solo quando uno di quei signori mi disse <<Adesso ti facciamo dormire un po'>> iniziai ad agitarmi e a piangere e a chiamare la mia mamma a più riprese. Nessuno mi aveva mai detto che mi avrebbero addormentata. Perché era necessario? E perché nemmeno la mia mamma o il mio papà mi avevano avvisata? Ero sola, circondata da persone vestite col camice bianco e con le mascherine indosso e non riuscivo a capire. Il terrore mi pervase completamente. Nonostante mi agitassi e mi divincolassi riuscirono a iniettarmi l'anestesia in vena e poi . . . tutto fu buio. Mi addormentai con le lacrime che mi solcavano tutto il viso e inondavano le guance. Mi risvegliai molto tempo dopo in terapia intensiva. Non capivo che cosa mi fosse successo, ma la testa mi scoppiava e mi resi conto che la vista dall'occhio destro non c'era più. Di lì iniziò il lungo calvario di terapie su terapie che rispetto all'epoca in cui viviamo oggi erano molto più forti e provocavano disturbi maggiori all'organismo. Come pensate che possano sentirsi due genitori di appena trenta e trentotto anni in una situazione del genere? Sentirsi dire dai medici <<Voi avete fede? Allora pregate>>. Non riesco a provare il benché minimo rancore nei loro confronti per avermi rivelato ciò che realmente ho avuto solo molti anni dopo, perché mettendomi nei loro panni anch'io, probabilmente, avrei cercato di tutelare l'innocenza e la spensieratezza di vita di mio figlio. Cosa avrebbero risolto nel dirmi che avevo un male quasi del tutto incurabile dal quale le speranze di guarire erano minime, per non dire del tutto nulle? Niente. Mi avrebbero solo portata ad affrontare il tutto con un peso sul cuore. E li ringrazio oggi più che

mai per avermi tenuto nascosto il tutto. Perché a loro è servito il doppio del coraggio e il triplo della forza.

Le terapie erano molto forti, dalla nausea ai forti attacchi di vomito agli attacchi di convulsione, e siccome vomitavo quasi sempre in reparto pediatrico tutti mi avevano soprannominata la "vomitina". Quando mi portavano a fare la radioterapia mi bloccavano la testa racchiudendomela dentro una maschera a forma del mio viso color giallo-arancione. Durante le sedute ricordo nitidamente il forte e acre odore che riuscivo a sentire. Certe volte, in momenti particolari e delicati della mia vita, ammetto che quell'odore lo sento ancora, credo che sia la mia memoria olfattiva che, di tanto in tanto, si ripresenta. Sono flashback come questo che ogni tanto riaffiorano anche oggi nei miei pensieri, magari all'improvviso, in un momento qualsiasi della giornata senza che io ci stia necessariamente pensando, solo perché ho sentito o mi è parso di sentire un odore familiare legato a quel periodo di degenza.

Durante i cicli della chemio arrivai ad avere le difese immunitarie talmente basse che furono costretti a tenermi isolata per diversi giorni e settimane. Potevo solo vedere i miei genitori, i quali indossavano la mascherina per entrare in stanza, e i medici che mi venivano a visitare quotidianamente. Ricordo perfettamente tutte le compagne di stanza e i compagni di corridoio che c'erano nel reparto. Erano ragazzi e ragazze affetti da gravi forme di leucemie. Solo molti anni più tardi ho saputo che quasi nessuno di loro ce l'ha fatta. Ed è stato un dolore davvero grande.

Una delle mie compagne di stanza era una ragazza dai capelli biondi e gli occhi chiari il cui nome non farò, ma accennerò solamente alla sua iniziale: N. Riuscii a esasperarla perché le facevo vedere in continuazione il film "Titanic". Era un'adolescente bellissima, sia fuori sia dentro, e fa male pensare che la vita a volte si riveli tanto ingiusta. Lei è una delle poche persone che è rimasta impressa e scolpita nella mia memoria. La ricordo perfettamente. Ogni minimo dettaglio. Poi c'era una bambina molto piccola, non ricordo esattamente quale malattia avesse, ma sulla testa aveva due tubicini che le spuntavano a mo' di antenne. Penso che si trattasse di una specie di drenaggio, ma non saprei spiegarlo meglio.

Era la mascotte del reparto, sempre allegra, sorrideva e giocava con tutti e con tutto. Non piangeva quasi mai se non rarissime volte e le volevamo tutti un gran bene. La chiamavamo affettuosamente "l'ape maia". Eravamo tutti

bambini felici e sorridenti, anche se ci trovavamo lontano dalle nostre case e dalle persone care, affetti da mali differenti e comunque del tutto incurabili.

Passato il periodo di cura giunse il tanto agognato momento di tornare finalmente a casa. La casa che non vedevo da quasi un anno e più. Avrei dovuto fare diversi controlli ravvicinati, sia TAC sia risonanze magnetiche, ma ero a casa. Ero una bambina irriconoscibile, il viso e il corpo totalmente gonfiati, la testa del tutto pelata e l'occhio destro marcatamente chiuso e privo della sua colorazione naturale a causa della mancata vista e lacrimazione annessa. E successivamente anche bianco, opaco, a causa di una cataratta che non posso rimuovere. E purtroppo, oltre al danno della malattia, spesso si univa l'ignoranza della gente. Eravamo anche in anni in cui non si era tanto "compassionevoli" e "umani" di fronte a queste disgrazie come invece lo si è oggi.

La prima volta in cui mi fu permesso di uscire di casa e di andare al cinema indossai il cappello per nascondere la calvizie, ma ovviamente non riuscii a nascondere ciò che era il mio volto o quello che ancora si poteva vedere. Non era il viso di una bambina normale, ed era ovvio che io non fossi più ritenuta dagli altri "una bambina normale". Tutti guardavano insistentemente nella mia direzione e bisbigliavano. I bambini o comunque i ragazzi erano innocentemente più ignoranti ed era anche logico e diciamo pure legittimo che fossero straniti vedendomi, ma le persone più mature e adulte non avevano scusanti. Ti fissavano dall'alto verso il basso, bisbigliando al loro vicino di poltrona qualcosa decisamente convinti che né io né i miei genitori ci rendessimo conto che stavano additando me, parlando di me, bisbigliando di me, del mio viso, delle mie fattezze, della sofferenza che mi portavo dietro, disagio e segno di una malattia ancora in corso che mi aveva cambiata, mi aveva modificata, a partire dal viso fino al corpo. L'uso del cortisone, di massicce dosi di cortisone, durante le chemioterapie portò a questo: un gonfiore generale, che non si poteva di certo nascondere.

All'epoca ero comunque più capace di fregarmene altamente del giudizio della gente. Andavo a giro anche senza cappello, ma le loro occhiate me le sono portate appresso per tutti questi anni. È stato un disagio che forse lì per lì non ho metabolizzato, ma assimilato poi diversi anni più tardi. Quando hai gli occhi puntati della gente addosso che ti fissano come se tu fossi uno spettacolo da circo, un'attrazione insolita e pure brutta da vedersi non puoi ritrovarti indifferente. O ti dà fastidio subito o, com'è successo a me, diventano dei "complessi", dei veri e propri complessi, che ti trascini dietro per tutta la vita

e che solo le persone giuste sono in grado di farti seppellire o dimenticare. E sono sensazioni che nessun bambino e/o bambina di quell'età, in quelle particolari circostanze, dovrebbe provare.

Con il passare degli anni le cose non sono affatto migliorate, sono solo io che, crescendo, ho avvertito sempre maggiormente il peso degli sguardi altrui, le frasi bisbigliate a pochi centimetri di distanza da me, e ho imparato a camuffare e nascondere coi capelli ciò che agli occhi degli altri sembra essere tanto insolito. E devo ammettere che mi sono sentita, mi sento tutt'ora, in colpa per averlo e per continuare a farlo. Dovremmo portare con orgoglio le nostre "cicatrici" e renderci conto che, se per gli altri sembrano cose inusuali da dover nascondere, il problema non è nostro, ma loro. A causa delle operazioni e delle terapie, oltre ad aver perso del tutto la vista dall'occhio, ho pure perduto la lacrimazione con relativa insorgenza di un glaucoma parecchio aggressivo. Fortunatamente si tiene sotto controllo tramite l'uso di colliri. Per questo al principio di questo scritto ho aggiunto "con tutte le conseguenze del caso", ma ringrazio tutte queste conseguenze, perché a rigor di logica e di scienza non dovrei nemmeno essere seduta dietro questo schermo a raccontarvi di me. Da ogni male ne consegue un bene. Sta a noi coglierlo, farne tesoro e ricordare sempre che ciò che siamo adesso ha molto a che fare con chi siamo stati in passato o con che cosa abbiamo dovuto combattere e lottare.

E se ho scritto tutto questo non è per apparire come una sorta di "vittima", come purtroppo molto spesso mi sono sentita chiamare nel confidare la mia storia a persone che ritenevo di fiducia. Io non sono la vittima di niente e di nessuno, né delle circostanze né degli errori fatti dai medici. Ed è inutile che molte persone continuino a pensare che chi racconta una storia come questa lo faccia per "mostrarsi", per farsi "compatire". I malati di cancro non hanno bisogno della compassione di nessuno, ma della forza di andare avanti nonostante le avversità e i giudizi della gente comune che purtroppo non arriva a comprendere certe situazioni.

Se ho deciso d'inviare questo scritto all'Associazione è stata una decisione molto pensata e ponderata per diversi mesi. Molte persone nel leggere riusciranno a capire, altre probabilmente no. Ed è per le prime che ho scritto, non per le seconde.

Ho la possibilità di raccontare e l'ho fatto e quando sento gente esclamare: "Non voglio sentire queste storie . . ." o "non voglio vedere certe

immagini" mi viene il magone allo stomaco, una morsa lenta e aggressiva. Perché è come se tappassero la bocca a chi purtroppo il diritto di parola non ce l'ha più perché sfortunatamente non ce l'ha fatta, come se negassero l'evidenza che di tragedie del genere nel mondo non esistano o non succedano, probabilmente perché pensano di essere tutti al sicuro racchiusi nella loro bolla d'"ignoranza". È un insulto perché è come far morire per la seconda volta tutte queste anime.

Mi rivolgo a tutti coloro che hanno dovuto lottare contro malattie tremende come il cancro, o contro altre tipologie di mali (perché non esistono solo le storie legate al cancro, ce ne sono tantissime altre e meritano anche loro ascolto) e/o che stanno tutt'ora lottando: non perdetevi mai la speranza e non permettete mai a niente e nessuno di farvi sentire sbagliati, inadatti, dei soggetti in via di estinzione. Non dovete sentirvi mai in soggezione nel raccontare ciò contro cui avete lottato e vinto. Non c'è da vergognarsene, ma da esserne fieri e storie come queste andrebbero viste circolare in rete più spesso ed essere lette e comprese in onore anche di chi non ha avuto una buona sorte come noi.

E a tutti quelli che non saranno in grado di comprendere queste storie dico solo questo: aprite gli occhi, le orecchie e il cuore e meno la bocca.

SHELBÈE

Mi chiamo Shelbée, ho ventuno anni e abito in una cittadina a sessanta miglia a nord di Londra. Sono molto sportiva, mi piace giocare a calcio e sin da quando ero bambina ho sempre sognato di diventare insegnante di educazione fisica e sto studiando all'Università per realizzare questo mio sogno.

Nel settembre 2012 ho cominciato l'ultimo anno di scuola superiore e speravo di essere ben preparata per l'Università.

Nonostante sia mia nonna sia mio zio avessero un cancro terminale il mio ultimo anno di scuola era cominciato alla grande, avevo ottenuto bei voti ed ero stata promossa a "Sergente Istruttore" nei cadetti della polizia. Nel novembre 2012 mi hanno invitata a Londra per una prova per una borsa di studio in America per giocare in una squadra di calcio. Cinque giorni dopo ho ricevuto un'e-mail in cui mi veniva comunicato che ero stata accettata. A quel punto sono andata a Glasgow per il colloquio e mi è stata offerta la borsa di studio. Con un'offerta di borsa di studio e le Università che avevano accettato la mia domanda, pensavo che il 2013 sarebbe cominciato alla grande.

Alla fine di novembre avevo dei dolori lancinanti lungo la gamba sinistra, inoltre avevo perso l'appetito e ciò ha causato una perdita di peso. Sono andata dal medico di famiglia diverse volte ma mi ha detto che avevo dei problemi all'anca e che la perdita di peso era psicologica. Alla fine di gennaio avevo un gonfiore che fuoriusciva dalla mia schiena, sono tornata dal dottore e mi è stato detto che era uno spasmo muscolare. Il dottore mi ha indirizzata da un fisioterapista ma avrei dovuto aspettare qualche settimana per l'appuntamento. Nel frattempo avevo perso tutta la mia mobilità e avevo bisogno di una sedia a rotelle per spostarmi. Non riuscivo a mangiare o a dormire, non potevo camminare e stavo perdendo peso in fretta.

Il dodici febbraio sono andata ai cadetti della polizia per sbrigare del lavoro e mi sentivo bene. Il giorno dopo sono andata a scuola e ho cominciato ad avere degli spasmi lungo la gamba sinistra e un dolore insopportabile al bacino. Per le undici stavo male, ho cominciato a vomitare così mi hanno portata subito a casa. Durante il giorno i dolori sono peggiorati così mi hanno portata al Pronto Soccorso. Ho aspettato venti minuti poi mi hanno messa su un letto dove mi hanno esaminata e mi hanno mandata a fare una radiografia per

ascertarsi che la mia spina dorsale non fosse fratturata. Mi hanno tenuta lì per la notte e il quattordici mi hanno fatto una risonanza magnetica d'emergenza.

La mattina di venerdì quindici sono arrivati i risultati, i dottori avevano individuato quello che credevano fosse un tumore nella mia zona pelvica che si espandeva sino alla mia spina dorsale. Si trattava del sarcoma di Ewing, un raro tumore alle ossa.

In un attimo il mio mondo è crollato, ma poi la mia mente ha cambiato modo di pensare perché finalmente sapevo che cosa non andava in me. Per un sacco di tempo non avevo avuto idea di che cosa non andasse in me così, quando ho ricevuto la diagnosi, quantomeno ho avuto delle risposte, la conferma che non ero pazza ma che c'era davvero qualcosa che non andava nel mio corpo e si poteva fare qualcosa per migliorare la situazione.

Dirlo alla famiglia e agli amici più cari e vederli a pezzi è stata la parte peggiore. La mia famiglia è stata colpita molto duramente dalla notizia della mia diagnosi anche perché, come ho accennato, sia mia nonna sia mio zio erano malati di cancro. Lo stesso giorno i dottori mi hanno sottoposta a una TAC per confermare la loro diagnosi. Mi hanno dato il permesso di tornare a casa per il fine settimana per passare del tempo con la famiglia prima di essere trasferita in un ospedale specializzato a Cambridge.

All'inizio ero terrorizzata ma non appena sono entrata nel reparto oncologico per adolescenti mi sono sentita a mio agio. Il reparto è stato fantastico e perfetto per noi ragazzi con un tavolo da biliardo, la televisione 60 pollici, juke box, Xbox, Wii e giochi spettacolari. Lo staff è stato fantastico, ti fa sentire la persona più importante del mondo. È lo staff a rendere il reparto meraviglioso, puoi prenderli in giro e puoi parlarci di tutto.

In ospedale mi hanno sottoposta a sei cicli di chemioterapia aggressiva, in quel periodo ho contratto una malattia sconosciuta che mi ha fatto stare molto male. Ho fatto sei settimane di radioterapia che hanno causato gravi bruciate alla mia schiena. Quando ho cominciato la radioterapia, ho preso la meningite. A causa di questo ho dovuto interrompere la chemioterapia per nove settimane.

Dodici settimane dopo l'inizio della radioterapia mi ero ripresa abbastanza da ricominciare la chemioterapia. Nonostante questa fosse meno aggressiva, è stato comunque difficile perché il mio corpo non era forte come un tempo.

In quel periodo stavo con una ragazza che però mi trattava male, allora l'ho lasciata dopo poco: in questi anni non sono più stata con nessuna, anche perché ho avuto cose più importanti cui pensare.

Per quanto riguarda la preservazione della fertilità non ho mai davvero voluto dei figli, ho un sacco di nipotini e nipotine quindi non sono stata poi molto preoccupata riguardo al fare qualcosa per preservare la mia fertilità; volevo solo cominciare con le terapie il prima possibile.

Ogni volta in cui finivo un ciclo di chemio, pensavo al giorno in cui avrei finito del tutto. Quando quel giorno è finalmente arrivato, non avrei potuto essere più felice. Qualche settimana dopo sono stata sottoposta a degli esami per scoprire se ci fosse ancora del tumore e non c'era.

Il venticinque febbraio mi hanno dato l'okay e sono entrata in remissione.

Se sei in remissione, o stai per arrivare alla remissione, anche se è fantastico non aspettarti di tornare immediatamente la persona che eri. Alcune persone pensano che siccome sei in remissione tornerai la persona che eri una volta. Avrai bisogno di tempo, quindi sii paziente, ci arriverai. Potresti non tornare mai la persona che eri, potresti essere una nuova persona. Io so di esserlo.

Non do' più la vita per scontata e faccio di tutto per trasformare ogni opportunità in qualcosa di buono.

Nonostante abbia avuto una vita meravigliosa, l'ultimo anno è stato il più duro ma anche il migliore. Questo può sembrare strano per alcune persone ma se non avessi avuto il cancro, non avrei conosciuto alcuni dei miei migliori amici che sono a loro volta pazienti. Inoltre non avrei mai vissuto tante nuove esperienze. Non fraintendetemi, il cancro fa schifo! È una grande rottura di palle ma è anche una benedizione. Puoi perdere degli amici ma puoi trovarne altri che sono dieci volte migliori di quelli che avevi. Una delle mie migliori amiche, ad esempio, è una paziente e non so che cosa farei senza di lei. Creare dei legami con altri pazienti è importantissimo perché gli amici e i famigliari possono capirti fino a un certo punto ma gli altri pazienti sanno esattamente cosa intendi dire e cosa provi.

Inoltre, se non avessi avuto il cancro, la mia famiglia non si sarebbe

riunita dopo dieci lunghi anni.

Come ho detto ho vissuto l'intera esperienza in maniera positiva. Le uniche volte in cui mi sono arrabbiata è stato quando ho visto i miei amici stare davvero male, il non poter far niente per aiutarli e il non poter prendere il loro posto.

Quello della possibilità di una recidiva è una sorta di pensiero fisso, è sempre da qualche parte nell'anticamera del mio cervello. Mi chiedo: "E se il tumore tornasse? E se stavolta non potessero fare niente per curarlo?", ma poi penso che ho avuto una vita meravigliosa: anche se ho solo ventuno anni, ho fatto un sacco di cose che la maggior parte delle persone sogna soltanto di fare.

Affrontare il cancro è difficile, molto difficile ma tutto dipende da come guardi la situazione, per tutta la durata del mio trattamento ho sempre riso riguardo a quello che mi stava succedendo. Sin dal giorno della diagnosi ho sempre detto che essere triste non avrebbe spinto il mio tumore a dispiacersi per me e non lo avrebbe fatto smettere di crescere quindi riderci su rende la battaglia più semplice da combattere.

Perdere i capelli può essere molto difficile ma può essere anche qualcosa su cui scherzare. Quando mi sono caduti i capelli, facevo impazzire tutti a forza di fare battute al riguardo. Parlavo con qualcuno e a un certo punto dicevo: "Mi piacciono i tuoi capelli... un tempo li avevo anch'io". Era spettacolare vedere le loro facce: se conoscevano il mio senso dell'umorismo, ridevano e mi dicevano di piantarla, ma se non mi conoscevano vedere le loro espressioni non aveva prezzo.

Ogni anno nel Regno Unito abbiamo un ritrovo molto grande di adolescenti con il cancro da tutto il Paese. Questo ci permette d'incontrare altri giovani in situazioni simili che possono capire appieno ogni parola che dici. L'anno scorso, mentre ero a questo incontro, ho conosciuto una ragazza di vent'anni cui avevano amputato una gamba a causa di un tumore e le ho detto delle mie battute riguardo ai capelli e lei mi ha risposto: "Mi piace quando le persone mi chiedono se ho bisogno di una mano e rispondo no, ma se ti avanza una gamba la prendo volentieri!". Questo è il tipo di umorismo che solamente i pazienti possono capire appieno.

In occasione di questa conferenza ho anche conosciuto Stephen Sutton

(un ragazzo inglese di diciannove anni con diagnosi terminale che ha raccolto milioni di sterline per un'associazione britannica che si occupa di giovani con il cancro e ha toccato i cuori di tantissime persone in tutto il mondo), lui sapeva di avere una diagnosi terminale eppure questo non gli ha impedito di vivere la sua vita e di divertirsi al massimo e penso che ciò dovrebbe essere una fonte d'ispirazione per chiunque.

Non importa se hai appena ricevuto la diagnosi, se stai andando verso la remissione o se non stai migliorando, parlare con altri ragazzi ti aiuterà, questo te lo posso promettere. Ogni volta in cui ero in ospedale per le terapie o per un'infezione ero sempre la più casinista, parlavo con tutti. Tanti pazienti sono molto timidi o hanno paura di uscire dalle loro camere così ordinavo del cibo da asporto e chiedevo a ognuno di loro se volesse qualcosa, quasi tutti dicevano di sì e ci sedevamo intorno a un tavolo a mangiare insieme e guardare un film. Quel pasto insieme può dare il via alle migliori amicizie che potrai mai avere e che sono così difficili da trovare.

Ho deciso di partecipare a questa raccolta con la mia storia, anche se so che uscirà in Italia e non nel mio Paese, perché se la mia storia riuscirà ad aiutare qualcuno a vivere meglio la sua esperienza allora vale la pena di farlo. Posso fare di tutto per aiutare gli altri ma non sarà mai pari a quello che altre persone hanno fatto per me, mi hanno salvato la vita.

Comunque tu scelga di affrontare una malattia ci sarà sempre qualcuno con cui parlare, anche se potresti essere tu a dover fare il primo passo. Grazie per aver letto la mia storia e spero che ti abbia aiutato o abbia aiutato qualcuno che non ha mai avuto il cancro ad avere un'idea della storia di un paziente.

SIMONA.

Il peso della valigia.

Mi è capitato molte volte di sentire alla radio questa canzone: “Il peso della valigia”. Più l’ascoltavo più mi rendevo conto che suonava perfettamente per la mia vita in quel periodo.

Mi chiamo Simona e durante l’estate dei miei vent’anni mi è stato diagnosticato un tumore. Il mio errore biologico è la valigia, e tutto quello che ne è conseguito è il peso che insieme ai miei cari ho dovuto trascinare, senza ruote, per nove lunghi mesi. Sì, era meglio una gravidanza forse.

Il ritornello della canzone riporta poche semplici parole: “Sole, pioggia, neve e tempesta – sui tuoi capelli e nella tua testa” ed ecco riassunto tutto il mio percorso. Era il ventisette agosto 2014 quando per la prima volta ho sentito il termine Macroadenoma Ipofisario. La risonanza non lasciava dubbi all’immaginazione: era lì, vicino all’occhio bello grosso che lentamente mi stava portando via vista ed energie. Una tempesta nella mia testa. Faceva paura l’idea di un tumore al cervello, ma sembrava così facile da superare. Un’operazione per rimuoverlo e via. Tornavo come nuova (o quasi).

Quello che mi è venuto in mente in quei pochi attimi non si può descrivere. Sono bastate due semplici parole per demolire tutto quel poco che di certo mi ero costruita nella mia vita. Ho pianto, perché in quel momento non capivo perché stesse succedendo a me. Perché così. Perché a vent’anni. Quante cose ancora da fare e quante da vedere. Quanti rimpianti e quanti rimorsi. Tutto quello che hai vissuto ti passa davanti come se fossi seduto nella sala di un cinema e proiettassero il tuo film, ma quello non era il momento di piangere e buttarsi giù. Finite le lacrime, tirato un bel sospiro, ho preso tutto il coraggio che mi era venuto in quei minuti e l’ho messo nel mio “zainetto”. Da lì in poi iniziava una lunga scalata per la quale non mi ero preparata. Era una corsa contro il tempo, era una corsa per me stessa e per la mia esistenza. Qualsiasi sarebbe stato il mio destino io fino a quel momento dovevo vivere.

C’è voluto davvero poco per farmi capire che fino ad allora non avevo fatto altro che lamentarmi, dimenticando di apprezzare quello che avevo avuto il privilegio di avere. Mi lamentavo delle piccole cose, di piccoli problemi come i voti a scuola, il troppo studio. Quei problemi che per me sembravano normalissimi, in quel momento mi sono apparsi frivoli e stupidi. È sempre così:

quando si tratta di una malattia o di un incidente scopriamo il vero senso della vita, dei beni che abbiamo e delle persone che ci circondano. Dal ventisette agosto in me era in corso una grande rivoluzione e muovevo i primi passi per raggiungere la vetta di quella montagna che in quel momento mi ero trovata davanti. Già da quel momento non ero più la stessa, ero determinata a vincere, superare quell'ostacolo e, perché no?, anche a sbatterci la testa ma non mi sarei mai fatta piegare da quella che chiamano la "malattia del secolo".

Le vicissitudini negative si riescono a sconfiggere solo lottando, tirando fuori i pugni e stringendo i denti. Basta un attimo di debolezza ed esse ci spezzano come un filo d'erba secco.

La notizia del tumore aveva sconvolto tutti. Da lì in poi tutto si rimescolava e tutto sarebbe cambiato per sempre. Perché è così: che tu lo voglia o meno, un tumore ti cambia sia fisicamente sia mentalmente.

Dalla diagnosi passarono due settimane fatte di visite, analisi del sangue, dolori molto forti alla testa e decisioni. E alla fine tutto questo mi portò all'ospedale di Legnano dove operava uno dei migliori neurochirurghi specializzati in adenomi ipofisari. Il fatidico giorno sarebbe stato il diciannove settembre. Più di così il mio corpo non avrebbe retto il dolore. Più si avvicinava, più la mia paura saliva. Cercavo di non farlo vedere ma ero davvero tanto agitata. Ripetevo a me stessa che dovevo farlo se volevo tornare a stare bene e a una vita normale. La notte prima sono riuscita a dormire senza particolari incubi o problemi.

Alle cinque del mattino le prime luci dell'alba mi svegliarono. Mi sono seduta sul letto e con quel poco di vista che mi rimaneva ho guardato il sole che si levava nel cielo. Anche se l'ospedale si trovava in mezzo a un enorme prato, lo spettacolo che si presentava era molto bello. Aveva un qualcosa di magico. O forse ero semplicemente io che lo apprezzavo di più. Mille pensieri mi frullavano in testa: ci sarebbero state altre albe per me? Così, con le mie domande a farmi compagnia, mi sono preparata per la sala operatoria mentre aspettavo che arrivassero i miei genitori per salutarli. Quei minuti sono passati troppo in fretta per rendermene conto. Ma ero sempre lì da sola ad aspettare, con la camicia e le calze bianche. Mamma e papà arrivarono pochi istanti prima che mi portassero via. Giusto il tempo di un saluto e di un bacio. Impossibile anche in quel momento trattenere le lacrime. Ho chiuso gli occhi, sdraiata sul lettino, perché ormai anche la vista era quasi del tutto sparita. Le due OSS che

mi hanno portata in sala hanno cercato di rendere meno dura quella “passeggiata” facendomi ridere e distraendomi. Ormai non si poteva più tornare indietro. La retromarcia era bloccata e potevo solo guardare avanti. L’anestesista, vedendomi agitata, mi chiese: “Io sono un mago. Dimmi cosa vuoi sognare ed io esaudirò il tuo desiderio”. Non ci ho pensato due volte e ho risposto: “Voglio sognare il mare, quello che non ho potuto vedere quest’estate”. Ma non un mare qualunque. Nella flebo il medico aveva messo la costiera amalfitana. E così, mi sono addormentata prima ancora che me ne accorgessi.

L’operazione andò. Non si sa se bene o male. Mi sarei dovuta risvegliare verso mezzogiorno, in realtà quando i dottori mi hanno chiamato erano le due del pomeriggio. Sì, qualcosa forse non era andato come previsto. In quel momento, per quel poco che riuscivo a comprendere, poco m’importava di cosa fosse successo. Non potevo credere di aver di nuovo aperto gli occhi. Passai tutto il pomeriggio in sala risveglio, senza forze, da sola, piena di dolori. Volevo solo tornare in camera, bere un goccio d’acqua, esultare con la mia famiglia.

Dalle sette e mezzo del mattino tornai in stanza alle sei del pomeriggio, con il pensiero che i miei genitori fossero invecchiati di almeno cinquant’anni. Al mio ritorno trovai loro, i miei zii e mia nonna. Ero felice, ero circondata da persone che mi volevano bene e mi sembrava anche di vederci meglio. Da lì in poi era solo questione di riprendersi e tornare presto alla solita vita di tutti i giorni. Poco m’importava anche di quel piccolo residuo che i neurochirurghi non erano riusciti a togliere. Sapevo che non poteva essere una grande minaccia.

Da quella sera in poi gli infermieri concessero a mia mamma di restare con me la notte per aiutarmi e starmi vicino. La convalescenza durò meno di quanto mi aspettassi e dopo una settimana tornai a casa. Era dura riprendere a fare tutto, inevitabilmente l’operazione e la malattia avevano cambiato le mie capacità fisiche. I medici erano stati chiari: per evitare di subire traumi alla testa sarei dovuta restare a casa almeno per un mese e avere contatti con meno persone possibili. L’idea e la volontà di tornare a una vita normale stavano sfumando, ma niente ancora mi poteva fermare.

Nei giorni passati a casa mi portai avanti con lo studio e l’Università, cercando di non rimanere indietro per riuscire a dare gli esami e stare al passo con i miei compagni. Cercavo la compagnia delle mie amiche, leggevo tanto e guardavo film. Provavo a non abbattermi e a tenermi su con il morale come

meglio credevo, ma il pensiero che non potevo avere la vita dei miei coetanei mi feriva parecchio. Mi sentivo a disagio e ancora mi tormentavano le mille domande sul perché fosse capitato proprio a me.

Il tempo scorreva e in un baleno arrivò il primo controllo post operatorio. I dottori mi trovavano bene ma io in fondo non mi sentivo proprio in forma. Da un po' accusavo di nuovo quei forti mal di testa che mi avevano devastato durante l'estate. Sembrava un po' di nevralgia che sarebbe passata con qualche pastiglia. Mi sono convinta a prendere quei farmaci solamente qualche giorno e fu da quel momento che su di me è piombato di nuovo il buio. Resistetti tre giorni e poi una mattina, convinta che se non avessi fatto nulla sarei morta, ho pregato mio papà che chiamasse Legnano per farmi aiutare. L'unica cosa che potevano fare era una TAC per controllare che non ci fosse nulla di strano. Una TAC dura pochi minuti, ma fu l'attesa seguente a essere di nuovo infinita. Il dottore pronunciò poche parole, pesanti come una casa: "C'è qualcosa che non ci convince. Dobbiamo ricoverarti".

Entravo ancora in un tunnel che sembrava non avere uscita. Piansi di nuovo e quella volta ho creduto davvero che mi rimasse poco da vivere. Non avevo già sofferto abbastanza? Perché non potevo stare semplicemente bene? Il mio destino era in balia di medici che non sapevano più come risolvere il mio problema. Rimasi una settimana ricoverata, passata tra risonanze, analisi del sangue, campi visivi. Ero imbottita di antidolorifici e nessuno era in grado di spiegarmi cosa stava succedendo. Parlavano di una patologia rara ma questo non aiutava a smorzare i miei dubbi. Finché finalmente, dopo più di un mese dall'operazione, arrivò l'esito dell'esame istologico. Fu direttamente il primario a parlarmene. Dovevo sottopormi a radioterapia. Il reparto di neurochirurgia si era già preoccupato di trasferirmi in un istituto più attrezzato a Milano. Fino a quel momento, per tornare al ritornello della canzone, avevo vissuto momenti di pioggia e momenti di sole.

E così arrivò anche il sei novembre, un giorno che non potrò mai dimenticare. La notte avevo dormito poco e niente e la sveglia aveva suonato troppo presto. Il tempo era grigio, non che fosse una novità. Le brutte notizie non arrivano mai con il sole. Un'ambulanza vecchia e puzzolente mi trasferì a Milano. Era come se mi avessero messo su una catapulta e lanciato dentro. L'impatto fu forte e sconvolgente. Mi ritrovai nell'atrio e poi in ascensore circondata da persone come me ma anche da pazienti senza capelli. La testa continuava a pulsare, un po' per il male e un po' per l'agitazione.

Quell'ascensore pieno di vita, pieno di speranze e pieno di preghiere giunse al settimo piano.

Entrai in un mondo dalle pareti colorate e dai mille disegni: ecco il reparto di pediatria oncologica. Mi passò davanti una bimba molto piccola pelata. E piansi cercando di non farmi vedere dai miei genitori. Scoprii qualche minuto dopo che quella bimba era la mia compagna di stanza. Mi sedetti sul letto, mentre la pioggia batteva sul vetro della finestra. Ero sola, con gli occhi umidi, in attesa che qualcuno mi spiegasse cosa stava succedendo. Arrivarono due dottori. Vedendomi spaesata mi fecero una semplice domanda: "Tu sai perché sei qui?". Io risposi con l'unica cosa di cui ero certa: "Sì, perché devo fare la radioterapia". Sul viso della dottoressa apparve un sorriso quasi materno: "No, in realtà devi fare anche dei cicli di chemioterapia".

Stentavo a crederci e mi appoggiai al letto per sorreggermi. Quella era la notizia che non aspettavo e per la quale non ero preparata abbastanza. Sentivo le vertigini e avevo smesso di chiedere al cielo le spiegazioni e attendere le risposte. Rimasi sola in quella stanza. Chiusi gli occhi e quando arrivò mia mamma glielo comunicai. Piangemmo tutte e due. Era una nuova lotta cui nessuno aveva mai pensato e che nessuno aveva previsto. Cominciavano ad arrivare le prime certezze e le prime conferme. L'istologico aveva tardato ad arrivare perché si trattava di un tumore raro per la posizione che aveva. Non era mai stato un adenoma, ma era una neoplasia germinale al sistema nervoso centrale. Un tumore che si sviluppa nell'apparato riproduttore e che in me era cresciuto in testa. Nonostante questo, i trattamenti di chemioterapia erano parecchio aggressivi e soprattutto avevo una buona possibilità di guarigione. La cosa era poco consolante perché avevo una paura tremenda di come il mio corpo potesse rigettare qualsiasi tipo di farmaco. Piangevo. Riuscivo a fare solo quello. Con l'aiuto della bravissima psicologa Laura ho cominciato a prendere familiarità con la nuova sfida che mi attendeva nei mesi a seguire. Potevo farcela come potevo non farcela. Tutto stava nella mia testa e in come affrontavo le cure. I dottori erano stati chiari: erano sei mesi di terapie con cinque cicli di chemioterapia e un ciclo di radioterapia alla fine di tutto. Mentre mia madre rifiutava di stare in quel nuovo mondo, io piano piano cercavo di ambientarmi a quella che sarebbe stata la mia vita per il futuro. Iniziai il primo ciclo due giorni dopo, l'otto novembre. Alle nove in punto entrò in camera mia l'infermiera seguita dalla dottoressa con la famosa pompa d'infusione. Ecco che toccava anche a me. Non potevo più scappare. Le lacrime scapparono ancora.

Da quel momento tutto dentro di me sarebbe cambiato. Era iniziata la tempesta. Nella mia testa e fuori. Infatti fu la settimana dei violenti nubifragi che devastarono un po' tutta Italia. Neanche in quei giorni potei contare sul sole. Il mio umore era altalenante, ma nel primo giorno di chemio non mi mancò l'affetto: rimasi tutto il pomeriggio con due miei cari amici e parte della mia famiglia che era venuta a trovarmi. Non potevo chiedere di meglio per affrontare quel momento così difficile. Il primo ciclo durò quattro giorni e finalmente tornai a casa mia dopo due settimane di ospedale. Tutto sommato non avevo avuto grossi problemi e potevo considerarmi soddisfatta di com'era andato. Potevo farcela. Ma novembre era appena iniziato e se guardo indietro nei ricordi è stato per me il mese peggiore. È stato il mese in cui più di una volta ho ceduto, ho pianto. Volevo mollare tutto e lasciarmi andare. Sì, è stato l'unico grande momento di debolezza che ho avuto.

Una settimana dopo la fine del primo ciclo mi dovettero ricoverare d'urgenza per un grave scompenso cardiaco. Passai così altri dieci giorni non previsti al settimo piano. E proprio mentre ero in ospedale, scoccò la terza settimana dall'inizio delle terapie. Da quel momento avrei incominciato a perdere i capelli. E iniziai subito. Non ebbi nemmeno il tempo di abituarli all'idea. Andai dalla parrucchiera dopo qualche giorno accompagnata da mia mamma e da una mia carissima amica. Quando mi guardai allo specchio, vidi una ragazza con i capelli corti e la testa a chiazze. E mi facevo tremendamente schifo. Ma anche quel nuovo taglio ebbe vita corta. Dopo due giorni arrivò il momento di pensare seriamente a una valida alternativa per coprire la testa pelata. Mi lanciai nella ricerca di una parrucca e grazie alla presenza della migliore amica tutto sembrò meno tragico e difficile. Sembrava che dovessi scegliere l'acconciatura per il carnevale. E meno male che trovai quella adatta a me perché la sera stessa uno zio coraggiosissimo mi rasò. Non avrei potuto sopportare di ritrovarmi gli ultimi capelli sul cuscino. Così decisi di dare il taglio definitivo. Ed ecco che appariva quella nuova immagine di me che mi avrebbe accompagnata nei mesi a seguire. È stato meno traumatico di come me lo aspettassi. Meglio così che a chiazze. Ai dottori e a chi mi circondava dicevo che i capelli erano l'ultima delle mie preoccupazioni. Prima o poi, sarebbero ricresciuti.

Ma quando iniziano a cadere non è poi tanto semplice da affrontare. Mi vedevo brutta e diversa e sapevo che da quel momento tutti mi avrebbero additato come la malata e guardato con disprezzo. Con il passare dei giorni però

ho capito che la vera bellezza non stava nell'averne i capelli o meno. La bellezza risiede nell'anima di una persona, nei suoi occhi, nel suo viso. Attorno a me molte ragazze non accettavano la perdita dei capelli, era un trauma troppo duro da sopportare ma prima ti accorgi che ci devi convivere, prima riuscirai a stare bene con te stessa. Chi ci apprezza per come siamo impara a guardarci dentro e dritto negli occhi, fregandosene di quello che è solamente l'involucro esterno.

Il primo momento difficile era stato superato, ma ben presto si presentò un'altra questione spinosa da affrontare. La chemioterapia avrebbe compromesso la mia fertilità e dovevo decidere se preservarla o meno. Ad aiutarmi in questo ci ha pensato un ospedale. Avendo già fatto delle terapie mi rimaneva una sola possibilità: un intervento in laparoscopia per la crioconservazione del tessuto ovarico. La mia voglia di affrontare un altro intervento era pari a zero e a vent'anni di certo non pensi mai al futuro. Fu questa l'occasione che mi fece crescere di colpo, mi portò a una realtà che le mie coetanee non conoscevano. A vent'anni puoi fantasticare di avere dei figli, una famiglia. Provi a immaginare, a trovare i nomi che più ti piacciono, ma non è una cosa che ti tocca da vicino. Ed ecco che dovevo seriamente pensare alla mia vita nel termine di dieci anni e affidarmi a quello che era per il presente solamente un metodo sperimentale. Fu difficile. E l'altro periodo di sconforto non tardò ad arrivare. Lottavo con mille pensieri, mille paure e mille aspettative. Di una cosa sola ero certa. Per quanto nobile fosse adottare, volevo un figlio che fosse mio, che mi assomigliasse, che mi chiamasse "mamma" con la consapevolezza che lo ero davvero. Arrivò dicembre e la neve. Affrontai l'intervento tre giorni prima di Natale. E mai come al giorno del ricovero fui così convinta della mia scelta. Guardando quei bimbi appena nati nutrivo la speranza di poter vivere anche io quel momento. In quell'istante sapevo una sola cosa: se sarà femmina, sarà Vittoria.

Dopo le feste cominciavo a essere più serena e determinata. Il peggio era passato e si poteva tirare un sospiro di sollievo. Il terzo ciclo è stato sicuramente il più devastante di tutti, il mio corpo non l'ha retto bene e per quanto fossi carica volevo di nuovo mollare tutto e farla finita lì ma una volta ripresa l'energia cominciarono ad arrivare le prime belle notizie. La recente risonanza mostrava una netta riduzione del tessuto tumorale e mi venne comunicato il giorno prima del mio ventunesimo compleanno. Non potevo ricevere regalo migliore. Mi aspettavano solo gli ultimi sforzi: avrei dovuto raccogliere le cellule staminali e affrontare gli ultimi due cicli di chemio ad alte dosi. Il

ricovero per quello che doveva essere il quarto ciclo arrivò all'inizio di febbraio con una bella nevicata imprevista. Tutto aveva un sapore diverso se potevo osservare la neve scendere dal cielo fuori dalla finestra. E così attesi l'inizio anche di questa terapia, ma ad aspettarmi c'era una sorpresa. Avevo reagito così bene alle cure da spingere i dottori a togliermi un ciclo. Ed ecco che quello si trasformò nell'ultimo ricovero in ospedale. Sarebbe stato il più duro e il più lungo ma era finalmente l'ultimo. Rimasi diciannove giorni, molti dei quali in totale isolamento. I farmaci avevano distrutto tutte le difese immunitarie e con l'auto-trapianto delle staminali le mie cellule sarebbero ricresciute. In quei giorni ho conosciuto la mucosite e il digiuno, ma i dottori rimanevano sempre più sbalorditi da come il mio corpo resisteva bene. Il venticinque febbraio uscii dall'ospedale, consapevole che mi rimaneva da affrontare solo l'ultimo pezzettino di salita, la radioterapia. Ero felice perché il peggio era passato. Il pezzo grosso lo avevo affrontato ed io stavo bene. Ed ecco che tornava il sole, e per la prima volta dall'inizio della malattia riuscivo a passare un mese a casa e a riprendere un po' di quella che era la mia vita.

Iniziai la radioterapia il tredici aprile e la conclusi, dopo ventotto sedute, il ventuno maggio. Nel frattempo mi ero momentaneamente trasferita a Milano con mia mamma in una casa di accoglienza e tornavo a casa solo il venerdì sera per ripartire il lunedì mattina. Quando pensi che la chemio sia il peggio ti sbagli. Con la radioterapia ho avuto sicuramente più disturbi e il cortisone che prendevo per contrastare eventuali effetti collaterali mi ha portato ad aumentare di peso di ben dieci chili. Questo mi causò parecchi problemi alle ossa e soprattutto alla mia autostima. Tutti i vestiti che mettevo prima erano diventati incredibilmente stretti e non sopportavo l'immagine di me che si rifletteva allo specchio. Ebbi attimi di tristezza e ritornai a chiedermi perché le mie amiche potevano comprarsi dei vestiti belli ed io dovevo accontentarmi di tute larghissime. Piangevo di nascosto ma sapevo in cuor mio che era una cosa irrilevante rispetto a tutto quello che avevo vissuto. Con i miei bei chiletti in più terminai il mio percorso. Il ventuno maggio faceva davvero tanto caldo a Milano e finalmente i momenti sereni e le buone notizie arrivavano con il sole.

Presi qualche giorno per me stessa e poi mi rimisi a studiare per dare qualche esame all'università. Sì, perché ero iscritta al secondo anno di Promozione e Gestione del turismo e non ero riuscita mai a frequentare le lezioni ma non potevo mollare tutto così e da sola e solo con le mie forze, dato che nessuno in questa situazione si è mai degnato di aiutarmi, ho dato tre esami

ottenendo dei buonissimi risultati. Molti mi hanno considerato una pazza ma era l'unico modo che avevo per sentirmi normale in mezzo agli altri.

Dopo gli esami universitari ne arrivò uno più importante. A luglio, un anno dopo la comparsa dei primi sintomi. Dopo l'ennesima risonanza il due luglio 2015 mi venne comunicato che ero in remissione ma che avrei dovuto fare un'altra risonanza qualche mese dopo per esserne certi. Non mi sembrava vero, non potevo crederci. Tutto poteva tornare finalmente alla normalità. Niente più ospedali, niente più momenti di sconforto.

Mentre scrivo questa storia è passato un mese da quella bellissima notizia. Ho di nuovo la testa piena di capelli, ho perso qualche chilo e sono di nuovo tranquilla e felice. Sono riuscita a passare qualche giorno al mare e ho ripreso a uscire ma il fantasma del cancro rimane sempre, soprattutto quando giovani guerrieri che lottavano con te non vincono la loro battaglia. Una di queste è la mia prima compagna di stanza. Perché è triste e ingiusto andarsene a quattro anni per una malattia che non hai scelto di avere. Ed è con il suo ricordo che per tutta la vita e finché ne avrò le forze lotterò perché non si smetta mai di fare ricerca e trovare nuove cure sempre più efficaci.

Io sono stata fortunata. Sono arrivata in cima alla salita. Mi sono seduta su una panchina e ora guardo il panorama. Ha una bellezza che non avevo mai notato prima. Ci vorrà un po' prima di ritrovare le forze e continuare la camminata. Tante volte sono inciampata in qualche sasso, tante volte mi sono fermata, tante volte ho guardato indietro e volevo fare retromarcia, ma io volevo arrivare in cima, volevo vedere cosa si provava, volevo vedere cosa mi aspettava. Ed eccomi qui pronta per una nuova avventura.

Non c'è una spiegazione razionale se ti ammali a vent'anni o quando non sei altro che un bambino. L'unica cosa certa è che non è giusto. Non è giusto che un malato non possa vivere la sua vita come tutti gli altri. Certi reparti in ospedale non dovrebbero esistere come non dovrebbe nemmeno esistere il cancro. Mi sono ritrovata a dover crescere di almeno dieci anni tutto di un botto. Mentre i miei amici potevano divertirsi io ero in ospedale o a casa senza possibilità di uscita, ma non mi sento sfortunata. Ho avuto il privilegio di conoscere la vita e la sua importanza. Prima ero esattamente come molti giovani: sempre insoddisfatta di tutto quello che avevo e di tutto quello che non avevo. Poi arriva il fulmine a ciel sereno che cambia completamente il tuo modo di vedere e pensare. E capisci che le cose importanti e le cose di cui piangere e

lamentarsi sono altre. Ho imparato l'importanza delle persone, della loro presenza. Ho imparato l'importanza dei gesti semplici e nascosti. Ho capito che non c'è fortuna più grande che vivere e in salute. Ho sfiorato la morte, ho lottato contro una malattia che può non lasciarti scampo, ma ho visto che il cancro porta con sé tanta vita e tanta speranza. Un sorriso di un bambino riesce a darti la forza e a farti capire che fino a quel momento non sei stato altro che uno stupido a lamentarti di cose banali e irrilevanti.

Molti mi vedono come un esempio ma non mi sento tale. Cerco di far passare attraverso le mie parole un messaggio positivo. Non bisogna mai abbattersi davanti a niente e continuare a riprovarci, a sperare, a cadere e rialzarsi. Sempre con le nostre forze. Il cancro ti cambia. È un qualcosa di negativo che porta con sé tante cose positive. A chi non l'ha vissuto sembra impossibile ma è così. Ho avuto la fortuna d'imparare una lezione sulla vita che nessun altro avrebbe potuto insegnarmi. E ho avuto la fortuna di conoscere dei ragazzi stupendi grazie all'associazione di volontariato Adolescenti e cancro di cui faccio parte. Ho creato dei rapporti molto profondi e mi sono sentita meno sola.

A tutti i ragazzi, alle persone che leggeranno la mia storia e che stanno affrontando questo percorso difficile, posso solo dire di non mollare mai. Bisogna trovare sempre la forza e la voglia di essere positivi perché la metà della cura la facciamo noi. Un corpo rilassato e felice guarisce meglio e più in fretta di chi si abbatte. E anche se non resta più niente, non dobbiamo dimenticarci di vivere, perché ci hanno dato una sola possibilità e dobbiamo sfruttarla al meglio. La vita è una sola e va vissuta appieno. Non serve a niente piangersi addosso, sprecheremmo quello che è del tempo prezioso che potremmo impiegare per fare cose molto più importanti e gratificanti per noi. Ed è così che c'è sole, pioggia, neve e tempesta ma poi c'è pure l'arcobaleno. Basta ricordarsi di alzare gli occhi al cielo.

Fanno parte di questa storia anche altre persone di cui non ho parlato nello specifico e che non smetterò mai di ringraziare abbastanza per essermi state vicine nel momento del bisogno. A loro devo tutto. Sono tutta quanta la mia famiglia, mia mamma in particolare che è stata in ospedale con me settimane intere. I miei amici e in particolare Chiara, Ilaria, Denisa, Nicolò, Federica, Beatrice. Nicholas con la sua presenza ad alternanza. Mia cugina Alessia, che tutti i giorni veniva in ospedale a trovarmi e mi distraeva. Le rispettive famiglie di chi ho citato per i mille messaggi di supporto. Tutti i

conoscenti e non per le mille preghiere che mi hanno rivolto. Ringrazio anche Carolina che condivide con me quest'esperienza e che un bel giorno mi ha trovata su Facebook. Da quando è entrata nella mia vita, non c'è stato un giorno in cui lei non sia stata presente per ascoltarmi e parlare di qualsiasi argomento.

Un grande grazie va ai dottori che mi hanno concesso di vivere ancora. Se ho potuto scrivere questa storia, è solo grazie a loro.

E sole, pioggia, neve tempesta

sulla valigia e nella tua testa

e gambe per andare

e bocca per baciare

sole, pioggia, neve, tempesta

sui tuoi capelli, su quello che hai visto

e braccia per tenere e fianchi per ballare...

SOSTIENI LA NOSTRA ASSOCIAZIONE.

Nessuno può aiutare un adolescente con il cancro,
meglio di un altro adolescente con il cancro.

Questa raccolta è distribuita gratuitamente così che possa essere accessibile a tutti con l'obiettivo di far ascoltare le voci dei ragazzi e di sensibilizzare le persone sul tema del cancro nell'adolescenza.

Per portare avanti i nostri progetti di aggregazione, supporto fra coetanei e svago per i ragazzi, abbiamo bisogno anche di te! Se vuoi sostenere la nostra associazione, puoi farlo in diversi modi: tramite una donazione libera o mensile (di qualunque cifra, anche le piccole donazioni sono enormemente apprezzate), acquistando le nostre t-shirt o i nostri oggetti solidali, parlando di noi, inviando materiale per i pacchi sorpresa/ i mercatini o diventando volontario...

È grazie a persone come te se possiamo organizzare gite, vacanze, giornate di svago e altre attività gratuite per i ragazzi. Grazie di cuore!

Scopri di più su come puoi darci una mano:

<http://www.adolescentiecancro.org/cosa-puoi-fare-tu.html>

LA TUA OPINIONE...

Vuoi farci sapere la tua opinione in merito a questa raccolta? Vuoi inviare un messaggio a uno (o più) dei ragazzi autori delle storie? Puoi farlo scrivendoci all'indirizzo e-mail: adolescentiecancro@yahoo.it

Per tutelare la privacy dei ragazzi essi non riceveranno alcuna informazione o modo di contattare i mittenti dei messaggi. La nostra associazione rigirerà i messaggi ai ragazzi.

Inviando una tua opinione/un messaggio per i ragazzi accetti che le tue parole possano essere diffuse sul sito Internet dell'associazione di volontariato Adolescenti e cancro, sulla sua pagina Facebook e/o in qualunque altro tipo di media a scopo promozionale. In ogni caso non pubblicheremo mai i nomi per intero (es. "opinione" Mara V.).

UNISCITI AI NOSTRI RAGAZZI!

Hai fra i 13 e i 24 anni e hai o hai avuto il cancro? Non importa dove abiti, lo stadio della tua malattia, il tipo di reparto in cui sei o sei stato curato... unisciti ai nostri ragazzi per conoscere altri amici vicini d'età provenienti da varie zone d'Italia che hanno vissuto o stanno vivendo situazioni simili alla tua con cui potrai stare in contatto tramite il nostro gruppo chiuso su Facebook e quello su whatsapp! E potrai conoscere nuovi amici in situazioni simili anche

partecipando a giornate di svago, mini-vacanze e altre occasioni di divertimento e aggregazione... a costo zero! Per iscriverti o per saperne di più:

adolescentiecancro@yahoo.it

<http://www.adolescentiecancro.org/per-i-ragazzi.html>

RIMANIAMO IN CONTATTO ☺

www.adolescentiecancro.org

www.facebook.com/adolescentiecancro

SCRIVICI!

Per qualunque cosa, scrivici! Ti risponderemo il prima possibile.

adolescentiecancro@yahoo.it

Associazione di volontariato Adolescenti e cancro numero 1549/3 costituita presso l'Agenzia delle Entrate direzione provinciale di Livorno.