

ADOLESCENTI E GIOVANI CON TUMORE

MAURIZIO MASCARIN

Area Giovani, SO di Radioterapia Pediatrica, Centro di Riferimento Oncologico, CRO Aviano (Pordenone)

Il letto di Procuste

Procuste (dal termine greco *Prokroustês*, "lo stira-tore") è il soprannome del leggendario brigante greco che, appostato sul monte Coridallo, nell'Attica, lungo la via sacra tra Eleusi e Atene, si fingeva ospitale, ma aggrediva i viandanti straziandoli e legandoli al suo letto di tortura. I malcapitati venivano stirati a forza se troppo corti, o amputati qualora sporgessero dal letto. Procuste fu sconfitto e ucciso da Teseo. Egli lo costrinse allo stesso supplizio che imponeva alle sue vittime.

La storia di Procuste mi è stata raccontata dalla mamma di Giacomo, un bimbo trattato presso la radioterapia dell'ospedale nel quale lavoro. Con questo mito ha voluto spiegarmi quanto un moderno ospedale avesse bisogno di superare e abbattere la logica che impone di ridurre il paziente a misura di istituzione.

Le voci dei miei giovani pazienti e di chi è a loro attorno sono servite a maturare idee che serbavo già da tempo. All'inizio degli anni Novanta, parlando con Virginia Canale, la prima dei miei maestri, venne fuori, in entrambi, la voglia di "fare qualcosa" per gli adolescenti ammalati di tumore. L'organizzazione del reparto, l'attenzione ai bisogni dei ragazzi, l'idea di inserire gli adolescenti in protocolli di studio collaborativi erano obiettivi da raggiungere. In Inghilterra si cominciava a parlare di oncologia dell'adolescente e del giovane adulto (AYA, *adolescent and young adult oncology*)^{1,2}.

Il cancro negli adolescenti

Erano già gli anni in cui l'oncologia dell'età pediatrica aveva fatto passi da gigante. Era stato realizzato un modello di assistenza integrato in cui le cure mediche, psicologiche e sociali si completavano in un processo unitario e armonico. Janus Korczak, pedagogista polacco di origine ebraica, scriveva: "Dite: è faticoso frequentare i bambini. Avete ragione.

Poi aggiungete: perché bisogna mettersi al loro livello, abbassarsi... Ora avete torto. Non è questo che più stanca. È piuttosto il fatto di essere obbligati a innalzarsi fino all'altezza dei loro sentimenti... alzarsi sulla punta dei piedi...". Ogni possibile sforzo era stato fatto per i bambini, ma ogni sforzo era stato reso orfano per gli adolescenti, tanto che dal punto di vista sanitario questi ultimi erano rimasti figli di nessuno. Forse per disattenzione reciproca sia degli oncologi pediatri che degli oncologi dell'adulto, nessun beneficio era stato esteso anche ai ragazzi: si pensava che loro si ammalassero meno di tumore e che le malattie che li colpivano fossero curabili più facilmente. Non è proprio così.

Dai dati raccolti dal SEER dal 1975 al 1997, mentre si continuavano a registrare progressi costanti nella sopravvivenza di bambini e anziani con tumore, per i pazienti adolescenti e giovani adulti il miglioramento della sopravvivenza è stato decisamente meno significativo, o addirittura nullo³ (Figura 1).

Un recente studio italiano, condotto dall'AIEOP (Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica), ha messo in evidenza che mentre il 53% dei bambini tra 0 e 14 anni viene inserito in studi clinici pedia-

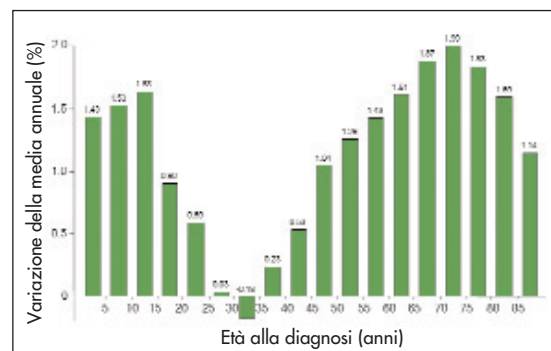


Figura 1. Miglioramento annuale percentuale della sopravvivenza a 5 anni, correlato all'età del paziente alla diagnosi (dati SEER 1975-1997 relativi a pazienti con tumore maligno).

trici, la percentuale cala drasticamente al 5,5% se parliamo dei pazienti di età compresa tra 15 e 19 anni⁴. Negli USA solo il 20-35% degli adolescenti (15-19 anni) sono trattati presso istituti che partecipano a studi clinici sponsorizzati dal *National Cancer Institute* (NCI), e solo il 10% di questi pazienti sono inseriti in trial clinici. Addirittura solo l'1-2% dei pazienti tra 20 e 39 anni sono arruolati in studi clinici cooperativi pediatrici o dell'adulto promossi dall'NCI^{3,5}.

Applicare un protocollo clinico è molto difficile negli adolescenti. Mentre adulti e bambini si affidano alle cure oncologiche, i primi per scelta propria e i secondi perché le loro scelte sono mediate prevalentemente dai genitori, i ragazzi non riescono ad affidarsi volentieri. Si ribellano. Chiunque abbia avuto a che fare con gli adolescenti si sarà accorto di quanto, a volte, sia difficile parlare con loro, entrare nei loro cuori, riconoscere le loro emozioni, ottenere la loro fiducia e, non di meno, responsabilizzarli di fronte alla loro malattia.

Adolescenti e giovani adulti ricoprono una fetta limitata nella popolazione generale, circa il 10%. Coloro che si ammalano di cancro poi sono solo il 2% del totale dei pazienti oncologici³. L'Organizzazione Mondiale della Sanità indica come adolescenza il periodo della vita compreso tra 10 e 19 anni, pur riconoscendo quanto sia riduttivo fare riferimento solo all'età. Altri Autori parlano di un periodo che si snoda lungo tre particolari momenti: una prima adolescenza (12-15 anni), una media adolescenza (16-18 anni) e una tarda adolescenza che si protrae fino ai 24 anni e oltre⁶. *PubMed* definisce l'adolescenza come l'età compresa tra i 13 e i 18 anni. E sempre più spesso sentiamo dire che il raggiungimento dell'età adulta si è spostato un po' più in là, collocandosi nella terza decade di vita più che nella seconda, come invece avveniva in passato. Eppure i ragazzi sanno essere "grandi" anche da "piccoli", sanno far fronte a situazioni difficili e alle quali noi adulti non siamo spesso preparati. Ma affrontano in modo sostanzialmente diverso da noi adulti quel sentiero tracciato dalla diagnosi di una malattia oncologica. I secondi quindici anni di vita portano a un rischio di cancro 2,7 volte maggiore rispetto a quello dei primi quindici^{3,5}. Il cancro rappresenta la seconda causa più frequente di morte non accidentale tra gli individui di età tra 15 e i 24 anni, e negli adolescenti gli

istotipi maggiormente rappresentati presentano una distribuzione non riscontrabile né in età pediatrica né in età adulta. Ma adolescenti e giovani adulti affetti da tumore non hanno ottenuto negli ultimi 25 anni un miglioramento prognostico altrettanto significativo di quello riscontrato in età pediatrica, o nei soggetti adulti e anziani. Gli istotipi tumorali che si riscontrano tra i 15 e i 29 anni sono unici nella loro distribuzione: linfomi di Hodgkin e non-Hodgkin, tumori del testicolo e del tratto genitale femminile, cancro della tiroide, sarcomi dei tessuti molli e dell'osso, leucemie, tumori cerebrali, cancro della mammella e melanoma, rappresentano insieme circa il 95% dei tumori in questo gruppo di età^{3,7} (Figura 2).

Un progetto "Area Giovani" per un reparto oncologico

Ogni mattina, prima di entrare in reparto, è per me inevitabile leggere una frase riportata su un quadro: "L'umanizzazione è potersi servire di alcune risorse umane del pensiero, della parola, della creatività per difendere l'uomo dalla sopraffazione dell'uomo". Tutelare l'uomo dai soprusi dell'uomo.

Quotidianamente mi interfaccio con ragazzi non ancora adulti, ma neppure più bambini. La violenza che essi subiscono porta nomi differenti (sarcoma di Ewing, Hodgkin, germinoma ecc.), ma la si può semplicemente indicare, molto genericamente, attraverso un unico nome: cancro.

Il contatto con questa realtà mi ha condotto verso lo sviluppo, nel novembre 2006, di quel concetto che nella mia testa era nato già alcuni anni addietro: il *Progetto Area Giovani*. Desideravo la nascita di un'area all'interno dell'ospedale, dedicata alla cura degli adolescenti e giovani con tumore, che guardasse verso l'esterno, al di là delle sue stesse mura. È stata realizzata un'area che cerca di gestire una situazione tanto particolare quanto delicata, fornendo un'assistenza "su misura", non solo a livello sanitario, ma anche relazionale⁸. Si tratta di un progetto "partecipato", proprio perché tanti suggerimenti e tante idee vengono dai giovani pazienti, sempre molto... pazienti. La creazione dell'Area Giovani si allinea con il principio che l'istituzione sanitaria e assistenziale nasca dalla collaborazione tra curante e

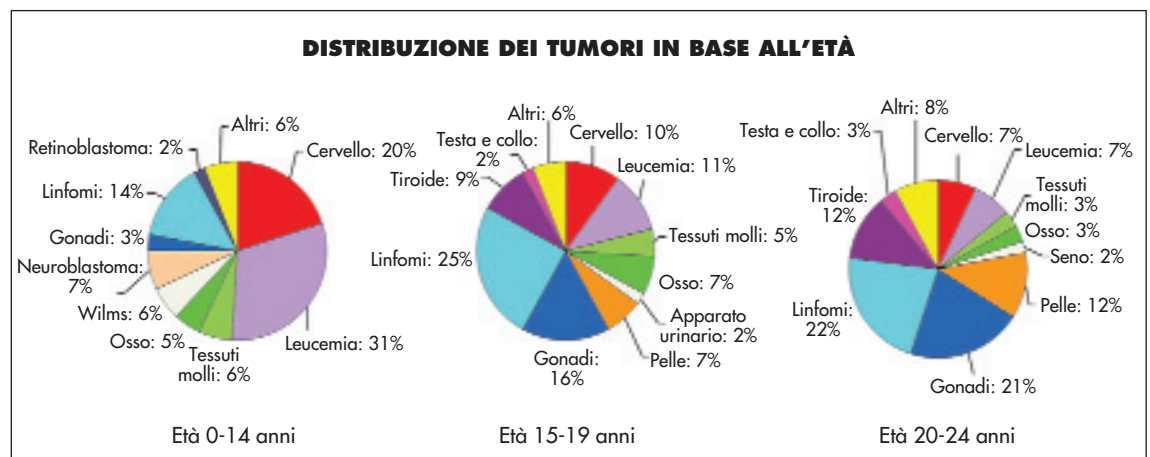


Figura 2. Distribuzione percentuale dei tumori in base alla sede primitiva, nell'età 0-14 anni, 15-19 anni e 20-24 anni (da SEER e AIRTUM, modificata).

paziente, in un rapporto di equilibrio e di reciproco scambio. Condizioni queste che rendono possibile un vero percorso di cura.

Per spiegare al meglio la realizzazione dell'idea, scomporrò la frase "Progetto Area Giovani", partendo dal termine **Giovani**, che forse è il più immediato. In questa fascia di età molti sono gli interessi condivisi (lo sport, la scuola, la musica, internet ecc.) ed è ben palpabile il loro continuo oscillare fra la ricerca di autonomia e una "grossolana" dipendenza (Figura 3).

Il termine **Area** esprime bene il concetto di uno spazio dove una serie di eventi hanno luogo. Non è stato inaugurato un nuovo reparto, bensì un'Area, intendendo con questo termine un "laboratorio", un "crocevia multidisciplinare", dove i pazienti possono beneficiare di un nuovo progetto assistenziale. L'Area esprime un nuovo modo di operare che va oltre le dinamiche tradizionali dei reparti ospedalieri. A differenza del termine Reparto, il termine Area induce a immaginare uno spazio aperto, non solo ai professionisti della Sanità, ma anche alla società e agli eventi che la caratterizzano. Il nuovo modo di operare trova espressione e realizzazione attraverso una collaborazione trasversale dei professionisti, fondata sulla sintesi dei problemi del paziente e non sulla singola specialità. Collocare questi ragazzi in reparti pediatrici o, ancor peggio, con gli anziani, contra-

sterebbe con la possibilità di poter effettuare un lavoro coerente e armonico, attento all'essere sociale di questi pazienti e non solo ai farmaci che vengono somministrati. Inoltre, in assenza di una specifica formazione universitaria e post-universitaria, solo dalla condivisione multidisciplinare delle competenze e da una maggiore comunicazione può nascere un team valido per la gestione di questi pazienti. Nell'Area lavorano infatti in stretta sinergia pediatri, oncologi, radioterapisti, terapisti del dolore, specialisti della fertilità, pedagogisti, psicologi ed esperti della comunicazione.

Infine, il concetto di **Progetto**: abbiamo continuato a chiamarlo Progetto anche dopo la sua apertura, avvenuta quattro anni orsono. Credo che il termine Progetto possa avere un parallelismo con il termine Adolescenza. I due termini sintetizzano entrambi il divenire, i mutamenti e i continui assestamenti che anno dopo anno si susseguono incessantemente. I ragazzi hanno voluto essere parte attiva nella progettazione dell'Area, e continuano a esserlo attraverso quello che ci raccontano e gli scritti che ci lasciano ogni giorno sui "diari di bordo" nelle stanze di degenza, o via mail, o sui murales del reparto.

L'adolescente e il suo tumore

Franco Panizon, qualche numero fa in "Oltre lo Specchio", scriveva che due bisogni essenziali per l'uomo sono il *bisogno di conoscere*, o meglio di comprendere il mondo del SÉ, e il *bisogno di essere riconosciuti*, o meglio di essere amati⁹. Se volgiamo lo sguardo al mondo animale e ci soffermiamo sui cuccioli, li vediamo forti, pieni di energie, rapidi, scattanti, curiosi, che apprendono rapidamente. Quando invece osserviamo i cucciolotti d'uomo, gli adolescenti, li riscopriamo spesso tutt'altro che forti, bensì spaventati da un presente vissuto con molte criticità e preoccupati per il futuro che gli si prospetta quanto mai incerto e problematico. Certezze vacillanti, le loro. Realtà deludenti. Essenziale diviene solo il bisogno di indipendenza, ma soprattutto di essere amati e riconosciuti (Figura 4).

Quando poi la malattia sopraggiunge, sconvolge i progetti, i sogni, le attese, le convinzioni, minando fortemente la loro integrità fisica e morale. Ciò che più li rammarica diviene la costrizione di un ritorno a dipendenze strette con l'adulto. L'autonomia faticosamente conquistata è destinata a dissolversi. Il desiderio di emancipazione è destinato all'annullamento¹⁰. Uno sconvolgimento della vita proprio nel momento in cui stanno per raggiungere quei nuovi equilibri tanto ricercati nello studio, nel lavoro, negli affetti. E gli equilibri cedono il posto a un terremoto psicologico.

Viene meno la percezione soggettiva del valore sociale che stavano già attribuendo alla loro vita. L'isolamento a cui sono costretti, la sofferenza e la nebbia che avvolge la malattia formano uno scudo che li "protegge" dalla comunità alla quale stavano per essere consacrati. La comunità, a sua volta, non accetta più quel corpo, ma soprattutto non accetta la possibilità di un corpo che possa vivere separato da essa. Così, lentamente, muore l'adolescenza del giovane malato, come muore, a colpi di rimozioni percettive, la parte emozionale della comunità adolescenziale che, divisa dai suoi compagni malati,



Figura 3



Figura 4

perde l'occasione di appropriarsi di nuovi messaggi di crescita esistenziale.

Il desiderio di non ritrovarsi soli svanisce. Loro sono già soli, e anche in mezzo agli altri si sentono comunque soli. La segreta complicità tra il malato e chi evita di entrare in contatto con lui crea quella strana condizione che porta chi soffre in un isolamento aggiuntivo a quello già provocato dalla malattia. *“La malattia, quanto è più grave, tanto più tende a nascondersi. E nessuno la va a cercare perché la sua vista inquieta...”*¹¹.

Domande e perplessità non si odono, ma si recepiscono: parole silenziose ma sguardi eloquenti. Solo nei taciti respiri ti accorgi di come vivano, senza poterla comunicare, la paura della malattia e ciò che essa comporta.

Talvolta abbandonano, per qualche momento, i veli del pudore per dar sfogo alle emozioni; ed è in quel momento che devi avvicinarti, in punta di piedi, con grande stima e rispetto, perché la natura dei giovani è sì impetuosa, ma molto fragile. Tacitamente ascolti i loro pensieri: *“È il mio primo giorno di ricovero per fare la chemioterapia. È il giorno in cui mi tolgono la femminilità... Tutto per il mio bene, per combattere, per continuare e capire, ... tutto per continuare a sperare, a credere. Io ci credo ma ho una gran paura, una paura folle di tutto quello che non conosco ma che dovrò affrontare. Nonostante la sfortuna di questo male, c'è anche del bello e non è*

poco. È un bello profondo, vero, sano, che prima facevo fatica a scorgere in me e negli altri. Adesso tutto mi pare più fragile ma prezioso.

E quindi ho capito una cosa. Che la vita deve essere vissuta con attenzione, quella attenzione che prima non avevo e che è difficile mantenere; ma vale la pena fare la fatica. A tutti quelli che passeranno di qui auguro di capire ... non di disperare ma di capire il vero senso di se stessi e di quello che hanno attorno. Tutto sarà più semplice. Io ora sono molto spaventata per domani... ho tanta paura, ma un giorno passerà... e sarò felice e starò bene.” (lettera di “S. 1979”, 28 febbraio 2007).

Emozioni pure, sincere, di chi in silenzio, cosciente di quanto sta vivendo, tende una mano, in cerca di aiuto, verso la vita. E si aggrappa a essa con tutta la forza, per non mollare la presa, per non perdere, per non morire.

I giovani con tumore sono molto vulnerabili, lo sono più degli altri ragazzi perché non si trovano più nella libertà di scegliere... *“Il nostro presente ci insegue e riempie di ombre un futuro che potrebbe essere più sereno”*... (lettera di Cristina) (Figura 5).

Il valore esistenziale della vita

In un ambiente come l'ospedale, in cui l'aziendalizzazione ha prodotto l'espulsione di quelle dimensioni che sfuggono alla calcolabilità, l'orientamento di ciascuno di noi è diretto al risparmio emotivo, all'incasellamento delle informazioni e alla loro monetizzazione. Ci sono valori come la libertà, la forza interiore, il coraggio, l'ascolto, che per loro stessa natura non sono monetizzabili.

E mentre il cancro si prefigge come soluzione la morte, i ragazzi no, loro si nutrono di speranza di vita. Il loro tributo alla morte lo hanno già dato nel momento in cui sono stati costretti a immolare la propria adolescenza alla malattia che li ha colpiti. Esseri in crescita, nel pieno del vigore, della progettualità per il futuro, si ritrovano senza più un “corpo” da donare alla comunità adolescenziale. Sono canne al vento... Ma il loro spirito *“è più che mai vivace e creativo e intenso, anche se il corpo non offre una struttura abbastanza forte da poterlo sorreggere”*¹².

È necessario dunque preservare il valore esistenziale della vita, senza precluderne il valore biologico (terapie, trapianti, farmaci intelligenti, immagini computerizzate). Il medico deve volgere lo sguardo verso il malato, non solo verso la sua malattia. Conta la vita del giovane, non una lista di referti: il suo corpo, non il singolo organo. Uno sguardo che ascolta e uno sguardo che parla sono infatti altra cosa di uno sguardo che osserva¹³, che passa di organo in organo alla ricerca di condizioni patologiche di cui anche il solo cadavere sa essere referente¹⁴.

Aiutare la natura e rimettersi in sesto

E allora con questi giovani adulti si tenta di essere come la compagnia di porcospini di Schopenhauer. Loro che nelle giornate fredde invernali si stringono vicini per proteggersi, con il calore reciproco, dal rimanere assiderati. Loro che da lì a poco, però, sentono le spine reciproche; il dolore li costringe ad al-



Figura 5

lontanarsi di nuovo l'uno dall'altro. Quando poi il bisogno di scaldarsi li porta di nuovo a stare insieme, si ripete quell'altro malanno; di modo che vengano sballottati avanti e indietro tra due mali, finché non trovano una moderata distanza reciproca, che rappresenta per loro la migliore posizione¹⁵. Io sono fermamente convinto che quella posizione esista e non smetto di ricercarla.

Il nostro ruolo non è solo quello di salvare delle vite, ma quello di aiutare la loro *"natura a rimettersi in se-sto"*. Come scrive Ippocrate, la medicina *"può solo evitare i mali evitabili"*, ma non garantire l'immortalità. E tali obiettivi sono raggiungibili anche ascoltando i ragazzi nel loro silenzio così come nel loro rumore. Non sono solo dei corpi malati, ma sono prima di tutto degli esseri pensanti, la cui psiche è in balia di un naufragio per un corpo quasi alla deriva; un corpo che ha dovuto cambiare ritmo; un ritmo musicalmente segnato dalla cadenza armonica del "battere" e del "levare" in una sorta di domanda e risposta, ora è rappresentato dalla cadenza ossessiva e ripetitiva dei tempi dell'ospedale, in cui il "levare" a volte non arriva o arriva molto tardi.

Interpretarne la gestualità, gli sguardi, i pensieri, non è facile, ma fondamentale, direi essenziale. Rifiutano i corridoi lunghi e grigi. E dietro a questo rifiuto si cela un'immensità di pensieri, la cui carica negativa è smisurata. Nel grigiore e nella profondità dei corri-

doi identificano la propria malattia. E l'identificazione negativa non fa altro che renderli come dei quadri senza ombre, privi della prospettiva delle proprie figure. Voci come quella di Lisa, che *"dai corridoi lunghi e grigi dell'ospedale aveva capito che la sua malattia sarebbe stata lunga e grigia"* o di Tiziana, *"che non si riconosceva più allo specchio perché la chemio le aveva tolto le sopraciglia"*. Non dobbiamo lasciare che le persone che abbiamo in cura si abituino alla loro condizione, si sentano e si realizzino solo come malati e non come sani. Dobbiamo cominciare, partendo già da dentro l'ospedale, a rimodulare la nostra organizzazione assistenziale, con l'obiettivo di ricostruire una vita normale ai nostri ragazzi, privilegiando la persona alla semplice cura della malattia: *"Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori"*¹⁶.

Guardare fuori dall'ospedale

Ma guardare fuori dall'ospedale significa anche trasmettere un segnale importante agli altri giovani, quelli "non malati", che a colpi di rimozioni percettive rimuovono tutto quello che riguarda la malattia, la sofferenza, il disagio, l'handicap. E *"a colpi di rimozioni"*, il loro giovane cuore è inesorabilmente destinato ad atrofizzarsi, ad amputare progressivamente la sensibilità al punto da renderlo un *"povero cuore"*. Bisogna educare i giovani a essere se stessi, ad accettare e ad accettarsi anche nei momenti di difficoltà e soprattutto a saper *"accogliere le proprie ombre"*^{11,17} perché, solo se accolte, smetteranno di essere paure e diventeranno vive, essenza stessa della propria figura: *"Accolta l'ombra, essa cederà la sua forza"*.

Ma, mentre si cerca la via migliore per non lasciare soli questi giovani, essi si divincolano in un alternarsi doloroso tra speranza e perdita di speranza. Toccano con mano la gravità della malattia attraverso i cambiamenti che essa porta con sé. E non accettano i cambiamenti, anzi sono terrorizzati da essi. Il tempo si cristallizza. Ci si ferma alla nostalgia del tempo "ideale" prima della malattia. Si inspira aria tanto quanto basta a riempire i polmoni, e non la si lascia uscire tutta, quasi a conservarne l'essenza per quando la si potrà respirare di nuovo liberamente... fuori dall'ospedale.

Si vive in una situazione parallela, quasi la malattia appartenesse a un altro. Non a sé. E le domande diventano tante, opprimenti. Cercano, invano, risposte che non troveranno mai. Si crogiolano nella speranza di un miracolo. E intanto soffrono per il male che subiscono.

L'ospite inquietante

Poi, quando arriva l'*ospite inquietante*, la morte prende forma, diviene tangibile. Anzi, è così vicina che quasi ne ispirano l'odore. E fa paura. Temono la morte, adesso. Sentono addosso il peso schiacciante, massacrante, di quella grave malattia che decompone prima ancora di uccidere. Una decomposizione lenta determinata da tante piccole morti parziali, successive, che rendono indefinibile quel momento in cui uno veramente muore. La morte non è più data dall'arresto del battito cardiaco, ma dalla

perdita inesorabile di semplici gesti quotidiani. Le ragazze non possono più truccare le sopracciglia, perché cadute dopo la chemio. Per altri vengono meno abilità fisiologiche, come poter andare autonomamente in bagno o il lavarsi. Subiscono continuamente mutilazioni psicologiche. *“Tutti i mali nella morte si annullano, tutti insieme. Ma ciascuno individualmente e soggettivamente si rende conto che esiste qualcosa che, almeno per lui, è ancora peggio: l’infermità, l’esclusione, la follia, in altre parole tutto ciò che è perdita di integrità fisica o mentale, perdita di stima o di amore”*¹⁸.

La speranza e la battaglia

La speranza, che la scienza mantiene viva, è quella che la prognosi infausta di malattia sia solo un’ipotesi, così come la religione sostiene la convinzione che la morte non significhi “annientamento in totalità”. E i ragazzi ripensano all’opprimente dualismo con i loro coetanei sani che esprimono spesso azioni di sfida alla finitezza della vita, mentre loro ammalati di cancro non solo si sporgono sull’abisso, ma si sentono anche spinti verso la caduta¹⁹.

Vivono una battaglia, anche se a tratti hanno la sensazione di averla già persa ancora prima di cominciare a imbragarsi per combattere, sentendosi impotenti, fragili, perdenti nei confronti di un essere astratto che li logora, che tenta di sottometterli e annientarli. Il loro dolore è un *“dolore quotidiano”*, scandito come un diapason, che *“cambia e cresce pari al corso del tempo, con proporzioni dirette o inverse, il legame inverso tra tempo e gioie perse”* (Un dolore quotidiano, dall’album *“Alla mia età”* di Tiziano Ferro, 2008). Questo fluire del tempo non è determinabile e descrivibile nemmeno dalle equazioni della fisica, che non ci sanno dire quali eventi si stanno verificando proprio adesso. Lo stesso Einstein, con la teoria della relatività, suggeriva che non solo non c’è un singolo presente speciale, ma anche che tutti i momenti sono ugualmente reali²⁰.

Nel loro personale e intimo presente sono pienamente coscienti di ciò che sta accadendo e di tutte quelle percezioni che in ogni istante riempiono la loro giornata: *“Dottore, ... io parlo con ognuna di quelle gocce di veleno benefico, ordino loro di scovare il mio nemico e di ucciderlo senza pietà. E tu promettimi che guarirò, che sradicheremo insieme ogni erba malata, che ci riusciremo. Ricorda che io ci credo se tu ci credi. Me lo prometti?”*²¹.

Il contatto con la morte stravolge completamente i valori, l’essenza dell’emotività e la percezione delle cose. Sognano gesti semplici, quotidiani. Tentano di capire cosa stia accadendo fuori, per sentirsi ancora legati all’esterno... *“Dimmi cosa c’è fuori...”* Sperano che il cordone ombelicale con la vita non si laceri...

Il libro della vita

È stato scritto un libro che, come scriveva Sartre, si poteva anche non scrivere, ma ognuno di noi, a cominciare dai ragazzi, è stato, e continua a essere, quello che ha scritto²². Nelle pagine del libro mi riconosco, e non come un padre si riconosce nel figlio, bensì come si riconosce un sentimento nel gesto

che lo esprime¹³, come un lapis trascinato dal cuore e non dalla mano, come il verbo amare trascinato dal presente e non dall’imperativo.

Nel mondo attuale, in cui spesso prevale chi meglio sa mettere in mostra la pelle, la forma, i miei ragazzi non hanno voglia di esibire solo un corpo. L’apparenza non può essere più preziosa della riservatezza delle proprie sensazioni, della resistenza all’omologazione a cui la malattia li ha costretti.

Comunicano con le loro parole il senso della vita, e la consapevolezza che da un momento all’altro questa possa terminare li annienta. La parola più difficile da dire ai nostri ragazzi, quasi da divenire impronunciabile, è *“mai più”*...

Ascoltano i consigli e la maggior parte non provengono da noi... *“Quando tutte le parole sai che non ti servono più, quando sudi il tuo coraggio per non startene laggiù, quando tiri in mezzo Dio o il destino o chissà che, che nessuno se lo spiega perché sia successo a te, quando tira un po’ di vento che ci si rialza un po’ e la vita è un po’ più forte del tuo dirle: -grazie no-, quando sembra tutto fermo la tua ruota girerà... Sopra il giorno di dolore che uno ha...”* (Il giorno di dolore che uno ha, dall’album *“Su e giù da un palco”*, di Luciano Ligabue, 1997) (Figura 6).

Sperano di poter vivere anche solo nella normalità, ma di vivere. Non vogliono essere commiserati. Vogliono semplicemente guarire per vivere.

Il termine *mediocre* assume allora un connotato positivo, di ritorno alla sana normalità. Vivo diviene il desiderio di tornare a essere quello di un tempo, quando si ignorava il dolore. E noi, accanto a loro, respiriamo l’essenza delle loro paure, delle loro speranze.



Figura 6

LA LETTERA DI GIULIA

La sua storia ha commosso tutto il Friuli. Nonostante la malattia, il coraggio incredibile di voler lottare per la vita, quella voglia matta di eseguire l'esame di maturità lo scorso giugno, ha permesso a Giulia di guadagnarsi il diploma in una stanza di ospedale al CRO di Aviano. La malattia, un sarcoma di Ewing metastatico che l'aveva colpita due anni fa, ha purtroppo portato via Giulia poche settimane dopo il diploma, a soli 19 anni. La sua storia e la lettera che Giulia aveva scritto e letto ad amici e compagni di scuola è stata pubblicata su Facebook, diventando un manifesto per tanti ragazzi.

"NEL SEGNO DEL CANCRO"

Quando si dice che i sogni a volte si avverano... io ne ho potuto avere una piccola "prova", pur avendo perso un anno, finalmente ce l'ho fatta, anch'io.

Per molti sembrerà strano. Sentire o vedere gioire una ragazza della mia età, per la scuola. I miei coetanei tendono a disprezzare in molte occasioni la scuola, o comunque lo studio. Poi certo non tutti sono così. Infatti non voglio generalizzare, perché per fortuna ci sono anche quelli che la pensano come me, che per aver svolto degli esami (oltretutto non molto semplici), per aver dedicato quindi buon tempo allo studio e ai libri, riescono ancora a ridere e a essere felici di questo.

Anche se devo dire che per me, più che felicità e gioia, c'è orgoglio. Continuo a ripetermi in mente che di "camicie" ne ho sudate: giorni di chemioterapia e radioterapia alternati a giorni di studio e preparazione scolastica non sono semplici da superare, né da fare, memorizzare e sostenere.

Ora l'ultimo passo. Dovrò affrontare, perché manca, l'orale, che è lo scalino finale che mi porterà in cima alla mia montagna di orgoglio e finalmente poi potrò anche io dire e urlare che ce l'ho fatta a svolgere una cosa "comune" che tutti i "normali" alunni e miei coetanei hanno fatto o stanno facendo.

Tutto ciò lo dico molto sinceramente dal profondo del mio cuore, per cercare di far capire che non sempre la scuola può risultare noiosa o di poca importanza. Anzi capitano quelle rare occasioni, come la mia, che può significare moltissimo e provocare molte emozioni.

Infine le uniche parole che riesco a riportare in questo foglio sono: bisogna godersi la vita fino in fondo ogni giorno, perché non si sa mai il domani cosa ha in serbo per noi. Inoltre noi studenti usufruiamo fino in fondo della scuola perché, quando viene a mancare e quindi non si ha la possibilità di frequentarla, lo si percepisce, e ciò lo dico perché l'ho provato sulla mia stessa pelle. Quindi, a chiunque legga queste ultime parole di questa lettera, a mio parere dico: viviamo alla giornata, accontentandoci delle piccole cose di cui siamo in possesso. Non pretendiamo di avere sempre di più, perché le cose semplici-banali sono quelle che ci rendono felici e sereni nella vita.

Giulia C., 28 giugno 2010

Ascoltare e imparare

Faccio parte di un piccolo esercito silenzioso e credo preparato. Si regala loro tutti i giorni dello zucchero un po' "salato". Si fa loro dono delle contraddizioni tra la ricerca della buona cura e la necessità di dover stare in ospedale o di dover fare dei trattamenti potenzialmente tossici. E in tutto ciò si cerca continuamente di fare in modo che il "sale" si senta il meno possibile...

Metti in gioco la tua professionalità tanto quanto la parte più profonda di te: l'umanità. E la porgi loro delicatamente perché possano accettarla. Perché possano fidarsi di te.

Tendi loro una mano. Capisci che non puoi permetterti di guardare in maniera monoculare, alla ricerca univoca di una cura per il cancro. Ti accorgi che bisogna soffermarsi nel mezzo scoprendo ogni giorno che anche lì ci sono tante cose da fare e tanti scorci prospettici.

Ascolti loro e cogli gli insegnamenti che possono dare a te. Sono giovani, questi ragazzi, ma diventano presto dotti: "... mi piace comparare la mia storia alla scelta fatta da un atleta per coronare il sogno di vincere le Olimpiadi. Duri allenamenti per raggiungere la forma perfetta. Io non ho mai scelto di gareggiare alle Olimpiadi, ma qualcuno ha deciso che dovevo fare l'atleta" (lettera di Chiara C.).

"E un giorno, tutti in fila, andranno a visitare il Museo delle lacrime: io li vedo, leggeri e felici, i fiori che ritrovano le radici. Il Museo non sarà tanto triste: non bisogna spaventare i bambini. E poi, le lacrime di ieri non faranno più male: è diventato dolce il loro sale"²³.

Area Giovani... questo è il modo in cui cerchiamo di umanizzare le cure dei nostri giovani ragazzi, perché possano continuare a tessere il filo della vita.



Le fotografie sono di Attilio Rossetti e sono tratte dal libro "Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori"¹⁶.

Indirizzo per corrispondenza:

Maurizio Mascarin
e-mail: mascarin@cro.it

Bibliografia

1. Eden T. Keynote comment: Challenges of teenage and young-adult oncology. *Lancet Oncol* 2006;7:612-3.
2. Senior K. Teenagers with cancer: An improving picture. *Lancet Oncol* 2006;7:366.

3. Bleyer A, Aron V, Barr R. National Cancer Institute, US National Institutes of Health. Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 years of age, Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000, 2010; <http://www.seer.cancer.gov>.
4. Ferrari A, Dama E, Pession A, et al. Adolescents with cancer in Italy: entry into the national cooperative paediatric oncology group AIEOP trials. *Eur J Cancer* 2009;45: 328-34.
5. Bleyer A. Young Adult Oncology: the patients and their survival challenges. *CA Cancer J Clin* 2007;57:242-55.
6. Ammaniti M. Manuale di psicopatologia dell'adolescenza. Milano: Raffaello Cortina, 2002.
7. AIRTUM Working Group. I tumori infantili in Italia. *Epidemiol Prev* 2008;32:1-111.
8. Ferrari A, Thomas D, Franklin ARK, et al. Starting an Adolescent and Young Adult Program: Some Success Stories and Some Obstacles to Overcome. *J Clin Oncol* 2010 May 17. (Epub ahead of print).
9. Panizon F. Il piacere in pediatria. *Medico e Bambino* 2010;29:331-6.
10. Mascarin M. L'Area Giovani del CRO di Aviano. L'Ipogrifo. La terra vista dalla luna. Inverno 2007-2008. 2008:67.
11. Galimberti U. Dimmi cosa c'è fuori. *Repubblica*. La Repubblica delle Donne, 21 novembre 2009, p. 210.
12. Hillesum E. De nagelaten gegeschriften van Etty Hillesum. Lettere 1942-1943. Milano: Adelphi, 1986.
13. Galimberti U. Il corpo. Milano: Feltrinelli, 1983.
14. Foucault M. Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane. Torino: Einaudi, 1969.
15. Schopenhauer A. Parerga e Paralipomena. cap. 30, 396, 1395-1396. Milano: Boringhieri, Adelphi, 1963.
16. Mascarin M, Truccolo I. Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori. Testimonianza di giovani malati di tumore. Milano: Mondadori, 2008.
17. Galimberti U. L'ospite inquietante. Il nichilismo e i giovani. Milano: Serie Bianca, Feltrinelli, 2007.
18. Raimbault G. Il bambino e la morte. Ed. La Nuova Italia, 1978.
19. Testoni I. Psicologia del nichilismo. La tossicodipendenza come rimedio. Collana Psicosociale diretta da G. Trentini. Milano: Franco Angeli Ed., 1997, p. 222.
20. Callender C. Il tempo è un'illusione? *Le Scienze* 2010; 504:57-63.
21. Merighi A. Oltrelacqua. Pordenone: Ed. Omino Rosso, 2010.
22. Sartre JP. Idee per una teoria delle emozioni. Milano: Bompiani, 1962.
23. Rodari G. La parola piangere. Da: Versi e storie di parole. Torino: Einaudi Ragazzi, 1995.