

Alessandra Blasi

22

LdiLibro

*E ci furono mille cose che non scelsi,
che mi arrivarono all'improvviso
e mi cambiarono la vita.
Cose belle e brutte che non cercavo,
sentieri in cui mi smarrii,
una vita che non mi aspettavo.
E scelsi, almeno, come viverla.
Scelsi i sogni per decorarla,
la speranza per sostenerla,
il coraggio per affrontarla.*

RUDYARD KIPLING

L'inizio

Roma. Un giorno prima delle vacanze.

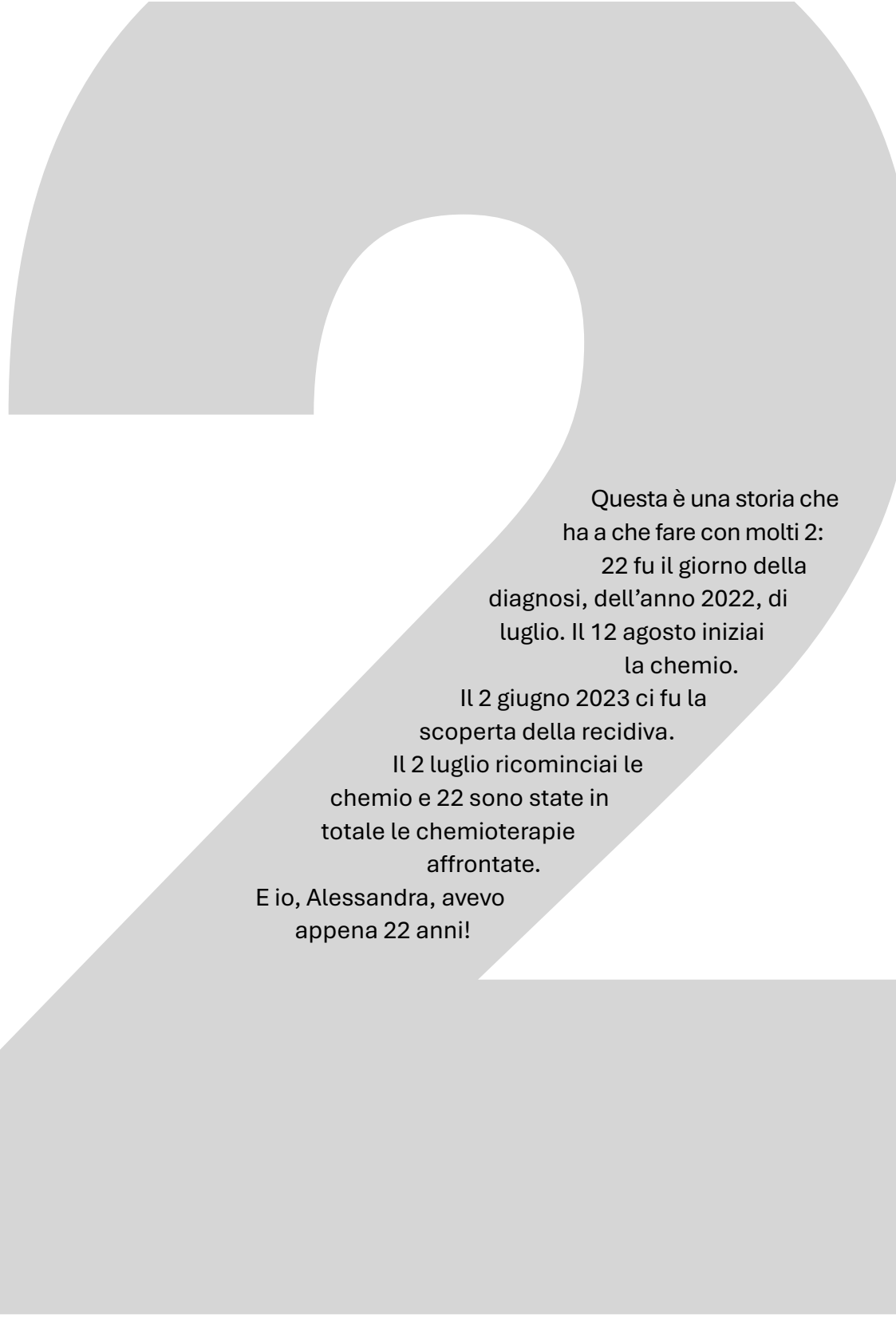
Un doloretto al braccio che non passa, un controllo prima della partenza. E la vita di Ale sembra spezzarsi come un grissino.

Invece che in Calabria, si ritrova in oncologia al Regina Elena.

Lei così giovane, spumeggiante, affamata di vita e di allegria, si ritrova a lottare per la vita.

Ma lo fa a modo suo, con quella voglia di assaporare il buono che c'è sempre, in qualunque momento e situazione la vita ti proponga o imponga.

Questo è il suo racconto. Il racconto di chi ce l'ha fatta. Ed è anche il tuo racconto, scritto per te. Per te che sei lì in quel letto. Sì, proprio per te, che vedi tutto nero. Per dirti che anche il dolore è pieno di “meravigliosi colori”, se li sai vedere...



Questa è una storia che
ha a che fare con molti 2:
22 fu il giorno della
diagnosi, dell'anno 2022, di
luglio. Il 12 agosto iniziai
la chemio.

Il 2 giugno 2023 ci fu la
scoperta della recidiva.

Il 2 luglio ricominciai le
chemio e 22 sono state in
totale le chemioterapie
affrontate.

E io, Alessandra, avevo
appena 22 anni!

Ti è mai capitato di avere paura?

Penso che chiunque nella vita abbia provato questo sentimento. E allora perché lo condanniamo tanto?

La paura ha la stessa dignità e importanza dell'amore. Dev'essere vissuta, perché nulla in questa vita capita per caso.

Era una mattina calda, mi sentivo stanca, avevo appena finito la sessione estiva all'università e venivo da una rottura amorosa che mi aveva distrutto. Sentivo però che la vita iniziava a sorridermi di nuovo. Ma la stanchezza non passava, e poi un dolore... poco più che un fastidio. Alla fine avevo deciso di fare una visita di controllo.

Mi feci accompagnare in questo ospedale oncologico. Non sapevo a cosa andassi incontro. Ricordo che passando per quei corridoi scrutavo in modo sbrigativo gli sguardi dei pazienti e, nonostante mi sentissi distante anni luce dalle loro storie (ancora per poco), riuscivo a percepire la paura che li percorreva come una corrente elettrica e che rendeva i loro occhi spenti. Avevo paura di poter diventare anch'io così, pelata, pallida, gonfia e soprattutto triste.

Il Verdetto arriva

Grande Baffo, il medico che pronunciò la sentenza, fu chiaro ed esplicito (forse troppo), senza nascondermi minimamente la gravità della situazione.

Nella mia testa balenarono mille paure, tra cui quella più ovvia e invadente di tutte: la paura della morte. Non capivo come fare a togliermi di dosso quel pensiero.

Sono stati giorni difficili. Incontrai però un ragazzo che mi teneva compagnia. Conoscevo la sua situazione che era... be', molto difficile anche quella. Anzi di più. Mi chiedevo come facesse a conservare uno spirito così alto, leggero. Una sera, parlando della nostra vita, lui mi raccomandò di fare tutte le esperienze che avrebbe voluto fare lui, e che sapeva bene di non poter fare in futuro.

La morte, per quanto ci pensassi, era ancora qualcosa di lontano per me: impossibile da toccare, complicata da immaginare. Finché, la notte del 10 agosto, lui se ne andò. Non dormii quella notte. Mi sentivo sola e spaesata, in un campo di battaglia nemico dopo che il mio unico e fedele compagno era stato ucciso.

Da quel momento non ho potuto lasciare niente al caso. Dovevo mantenere la promessa fatta, trovare la forza e vivere anche per lui.

«La vita è una, fai tutto ciò che vuoi, meglio rimorsi che rimpianti». Era una frase che diceva spesso.

E perché no?

Odiavo stare da sola in camera, mi annoiavo. Per questo, ogni volta che conoscevo qualcuno, mi facevo raccontare

tutta la sua vita. Ero una cacciatrice di emozioni, belle o brutte che fossero. Volevo sentir parlare di amore, di odio, di gioia, di commozione, di tristezza, di ansia... qualsiasi cosa purché facesse sentire viva anche me. Ci si commuove a parlare delle proprie passioni, amori, delusioni. E sai che parlare, oltre a far bene a te, farà bene anche alla persona che ascolta. Sono i ricordi a offrirci le basi per affrontare la vita nel presente.

Conobbi Giorgia

Una ragazza che diventò il mio braccio destro, una sorella alla quale tutt'oggi sono legata come e più di prima. Era ed è la mia parte razionale, ma anche quella casa calda e accogliente di cui si ha bisogno quando fuori tira la bufera. A soli sedici anni, lei è stata la miglior compagna di reparto (e di vita) che potessi desiderare. Ecco, io vi auguro di incontrare prima o poi una persona così. Sono certa che tutti avremmo bisogno di una Giorgia, nel bene e nel male. Oltre a essere l'ancora l'una dell'altra, siamo sempre state le casinare del reparto. Eravamo molto buffe, credo. Ci muovevamo sempre in coppia, facevamo le gare con le sedie a rotelle nell'atrio del reparto e altre cose che forse è meglio non racconti, ma vi assicuro che lì dentro la vita con Giorgia era incredibilmente fatta di risate, pettegolezzi, trucco, estetista. Cos'altro si può chiedere di meglio in un reparto oncologico?!

Non parliamo dei controlli, poi. In quell'ospedale mi conoscono ovunque. A medicina nucleare, durante la prima

PET, ho fatto uscire matti tutti gli infermieri. Dal momento che, come ho già detto, *odio* stare da sola, pensando che comunque in quel reparto fossimo tutti radioattivi, pensai bene di farmi un giro, non badando alle conseguenze.

Ogni volta che un ragazzo nuovo arrivava in reparto io iniziavo a parlarci, anche per condividere l'esperienza e perché – ragazzi, so che mi state leggendo! – proprio voi mi avete dato tanta forza e non vi ringrazierò mai abbastanza. Vedevo che tra noi si creava un legame speciale, diverso dagli altri, fatto di un sentimento reale, forte, senza secondi fini. Rapporti così sono belli e rari! Peccato che tanta solidarietà e legami profondi nascano quasi sempre nel mezzo di situazioni orribili. In fondo, è proprio allora che dai il meglio di te, è nelle difficoltà che conosci davvero le persone e, non scontato, ecco che trovi una mano tesa, un aiuto gratuito, un volto che d'ora in poi sarà prezioso.

Tra tutti i medici, Gran Baffo resterà sempre il mio preferito, come anche la Regina dei Sarcomi, la Dottoressa del Sorriso, o il dottor Tagliatore Elegante (un osso duro dal cuore d'oro). Sono loro i dottori migliori che abbia mai incontrato, non solo da un punto di vista “professionale” ma soprattutto da quello umano.

Ciascuno di questi medici, a suo modo, ha lasciato dentro di me un calore che mi fa ancora sentire quel luogo come un posto tranquillo e protetto. Chi l'avrebbe mai detto?

Tornando a noi, certe paure e pensieri ti frantumano in tanti piccoli pezzetti. In quei momenti ti senti come scomposta, le mille cose che fino ad allora ritenevi scontate svaniscono o si sgretolano davanti ai tuoi occhi e tu ancora

non sai – dovrai impararlo a mano a mano – che tutto questo fa parte del “gioco”. Sì, lo chiamo “gioco” perché i pazienti più piccoli (questa malattia non fa sconti a nessuno) mi hanno insegnato a vedere l’aspetto del gioco anche nelle circostanze più buie.

In genere si pensa che la malattia abbia solo implicazioni negative, come disabilità e perdita, ma basta vedere le cose a colori per renderle più leggere. Attraverso questo percorso ti ricostruisci e ogni persona che incontri diventa qualcuno capace di insegnarti qualcosa.

Perché si parla di rinascita?

È vero, posso assicurarvelo. Dopo la pioggia arriva sempre il sole.

La vita non finisce con una diagnosi di tumore. Dio o chi per lui ti sta dando la possibilità di ricominciare, e tu devi trovare la forza di ripartire e imparare a prendere da ogni situazione il colore che ti serve, perché la vita, se colorata, è sempre più bella e i colori, come le emozioni, devono essere usati e considerati tutti con pari dignità.

Voglio raccontarvi una storia che racchiude tante emozioni, sperando che in qualche modo possa trasmettervi quel pezzettino di colore che ho rubato io, e che ormai mi appartiene come una tesserina che si aggiunge a un grande puzzle.



1

Rosso

Le ore sembravano interminabili, non riuscivo a prendere sonno, non avevo ancora realizzato la gravità della situazione fino a che non si fece mattina. C'era una oss che mi chiese di alzarmi e, mentre parlavamo, di colpo scoppiiai in lacrime. Buttavo fuori la mia paura con voce strozzata, le parole mi si incastravano in gola. Lei mi si avvicinò e mi disse solo di essere forte, perché nella vita nessuno ci regala nulla e la vittoria dipende anche da noi e dalla forza che mettiamo nell'affrontare gli ostacoli. Rimasi sbigottita, neanche ci conoscevamo. Le chiesi come si chiamasse, anche per spezzare quel momento di sospensione: «Maria Paola», rispose, e mi rassicurò che sarebbe tornata. Io dopo un po' iniziai a fare i primi giri per il reparto e incontrai un ragazzo che non aveva più i capelli, pallido, con una sacca attaccata al braccio piena di tanti nomi strani.

Quando si avvicinò, mi ritrassi come un piccolo cervo impaurito. Non chiese il mio nome, né mi disse mai il suo, ma aveva capito, aveva visto che i miei occhi erano uguali a quelli dei pazienti che avevo notato io prima della diagnosi: tristi.

«Mamma mia che caldo, perché non apriamo la finestra?». Si alzò dal letto e, dopo aver trafficato un po', si lamentò ad alta voce pensando che la finestra fosse rotta.

«Non è rotta, è bloccata».

A parlare era stato un signore anziano magrissimo entrato in stanza in quel momento, corroso dall'età e dalla malattia, ma con un sorriso che avrebbe fatto innamorare qualsiasi fanciulla (era così che lui chiamava me e le altre pazienti: "fanciulle").

Il ragazzo mi rivolse un'occhiata tra il perplesso e il divertito. «Ah bene», esclamò. «Bella figura di merda!». Riuscì a strapparmi una risata.

Aveva una forza immensa, che inizialmente non capivo da dove arrivasse. Quasi lo invidiavo.

Ecco, tra i tanti pezzetti di colori che mi hanno aiutato a vedere diversamente il mondo e me stessa, forse lui mi ha dato il colore rosso: vivace, allegro e sempre con la battuta pronta, è stata la prima persona a farmi vivere il contesto del reparto oncologico in modo più leggero, perfino scherzoso.

La sera restavamo svegli a parlare di tutto, chiudendo gli occhi e immaginando di essere in mille posti diversi: Bahamas, Polinesia, Costa Azzurra, Sardegna... Mi sono resa conto del grande potere della mente. Incredibile come la capacità di immaginare mi rasserenasse tanto. Facevamo anche dei quiz, e da allora iniziai a metabolizzare quell'esperienza e lo spazio intorno con toni meno lugubri. Intorno a me c'era semplicemente la realtà. Non un incubo, ma la realtà. Tutto ciò che ci è dato, e con cui dobbiamo fare i conti quotidianamente.

Il giorno della mia uscita dall'ospedale, dopo tutti gli accertamenti iniziali, lo salutai con un peso sul cuore.

Il mondo là fuori mi apparve subito diverso, troppe ansie, troppe paure tornavano a galla, la gente mi chiedeva continuamente come stessi e io molto spesso non rispondevo neanche. Quando una cosa la dici a voce alta sembra un mostro che prende vita, e sei tu a darle questo potere.

Arrivò la diagnosi: Sarcoma di Ewing di 10 cm, ma senza metastasi. Mi sentii sollevata per questo. In realtà, era come se una parte di me già lo sapesse.

Poi, rapidamente, ecco il giorno della prima chemioterapia.

Quando mi portarono il flacone restai colpita da quel colore rosso intenso. Pensai subito al Campari spritz, mancavano solo patatine e noccioline.

L'infusione durava ventiquattro ore e sapevo che sarebbe stata una bevuta molto intensa. Ricordo che quello stesso giorno mi portarono una cheesecake al pistacchio, il mio dolce preferito, e fu la prima volta che provai sulla mia pelle la nausea da farmaco. Una nausea particolare, forte, ma presto mi resi conto che potevo controllarne l'intensità: dipendeva tutto dalla mia mente.

«Be'», pensai con un sorriso, «con ventiquattro ore di Campari, cos'altro potevo aspettarmi?».

Dopo essere uscita ho continuato con la vita di tutti i giorni. Ero un po' impedita dal tutore, vero, ma restavo comunque sempre molto attiva.

Come? Prima non ve l'ho detto? Ebbene sì, ho portato

per quattro mesi un tutore che immobilizzava totalmente il mio braccio destro.

Ma questo era niente. Si stava avvicinando per me un momento assai più duro e cruciale, vale a dire:

LA PERDITA DI CAPELLI!

«Chissà come reagirò, chissà se riuscirò a guardarmi allo specchio e a non impressionarmi».

Ci avevo pensato tanto. Ero spaventata all'idea di vedermi come un mostro, già mi era successo in passato con l'anoressia. Mi svegliavo durante la notte, con i capelli umidi di sudore mentre i miei occhi si riempivano di lacrime che bagnavano il cuscino.

Fiuuuh... un altro incubo, ancora ho le mie ciocche in testa!

Dieci giorni dopo aver finito il primo ciclo di chemioterapia mi affrettai ad andare dal parrucchiere per chiedergli un taglio corto. Una cosa inaudita, per me. Non avrei mai pensato di riuscire a farlo. Però, come ho detto prima, stiamo parlando di una rinascita che porta automaticamente a un cambiamento.

«Ok», dissi a me stessa, «diamo un taglio a questi pensieri e facciamo quello che c'è da fare».

Avevo così paura del risultato che per tutto il tempo tenni gli occhi chiusi. Finché, dopo che il parrucchiere ebbe posato le forbici, contai fino a dieci e... PAM!

Una nuova Alessandra, voilà, e tutto sommato non era neanche male!

Sfoderai la capigliatura nuova come se l'avessi richiesta in

un qualunque, normale momento della mia vita. Il fatto è che mi sentivo meravigliosa anche così. La paura iniziava lentamente ad allentare la sua morsa e iniziai a pensare che questo cambiamento sarebbe stato ben poca cosa, per me, e pur sempre temporaneo.

Dopotutto, si sa, i fiori più belli hanno bisogno di tempo per sbocciare, come i bambini per venire alla luce. La *rimasita* comportava anche questo, un cambiamento che poteva fare paura, d'accordo, ma anche l'opportunità di vivere ogni giorno come se fosse l'ultimo, proprio in virtù di una progressiva evoluzione che ti porta a cambiare ogni mese, ogni giorno e forse anche ogni ora.

Il tempo andava avanti, i giorni passavano, fino a quel 27 agosto 2022 in cui mi svegliai con tutti i capelli sul cuscino.

«Cazzo!», esclamai, e scoppiiai a piangere. Sapevo che prima o poi sarebbe successo, ma si spera sempre che il “poi” arrivi più tardi possibile. Quante lacrime, quel giorno! Era arrivato il momento di compiere un altro piccolo passo in avanti: dovevo farlo per me, per iniziare questo nuovo “gioco”. E in ogni gioco, si sa, un nuovo livello implica sempre delle chiavi di accesso che dobbiamo acquisire, se vogliamo procedere oltre.

Mi recai in uno studio dove, oltre a rasare i pochi capelli rimasti, mi avrebbero dotato di una parrucca che in un primo momento rappresentò una scialuppa di salvataggio. Mi dava sicurezza, anche se dovevo racimolare tutte le mie energie per guardarmi allo specchio e dirmi «ammazza quanto sono figa!». In realtà non mi vedevo

così, ma il gioco consisteva proprio nel convincersi del contrario.

Quel giorno, nonostante fossi molto scossa, andai a scegliere la mia parrucca con un sorriso a trentadue denti, accompagnata da due mie amiche che mi tennero la mano per tutta la durata della rasatura. Leggevo nei loro sguardi il dolore, vedevo come i loro occhi fossero lucidi, eppure sorridevano per darmi la forza di affrontare quel momento. Io davo forza a loro e loro a me, silenziosamente. È così che fanno le persone che ti vogliono bene.

Iniziammo a parlare del mio compleanno. Mancava poco. Volevo organizzare qualcosa di stravagante e colorato, a tema arcobaleno, ed è quello che feci.

Perché molte emozioni sono espresse a colori? Perché a un funerale dovremmo vestirci di nero? Perché il verde ci trasmette serenità?

Siamo esseri strani. È incredibile come un colore possa essere associato automaticamente a un'emozione.

Riuscireste mai, voi, a vivere in un mondo in bianco e nero? Eppure molte persone lo fanno senza neanche accorgersene.

Varcai la soglia del reparto, pronta per un'altra chemio, un altro giorno di battaglia. Mi sentivo forte, sapevo che era una in meno. Ma ciò che non sapevo è che in quei giorni avrei imparato qualcosa di nuovo.

Dopo la perdita di quel ragazzo, credevo di cadere anch'io, credevo di non riuscire più a stare in quella stanza, ma la stanza aveva una luce diversa, di serenità, come se

lui, anche se non lo vedevo, continuasse ad essere presente e a darmi la mano in questo cammino. Lo sentivo nelle notti trascorse da sola a pensare e ad ascoltare la gente urlare per i corridoi, e non provavo più paura. Lo sentivo quando, nonostante le nausee e i continui dolori, riuscivo ad alzarmi e a chiacchierare con gli altri. Lo sentivo in quella forza che mi veniva nel petto prima di una TAC o di una PET, e nei colori del cielo all'alba.

Una persona può farti capire di essere qui, vicino a te: basta ascoltarla senza usare le orecchie.

Carica di queste emozioni, iniziai ad andarmene in giro per stanze e corridoi con la chemio attaccata, ad avvicinarmi alle porte degli altri pazienti, senza paura di vedere la tristezza nei loro occhi, anzi era proprio quello il momento in cui mi infilavo nelle loro stanze per chiacchierare.

Sapevo che, oltre ad essere facilitati nel buscarci un raffreddore, eravamo facilitati nel trasmetterci energia e forza l'uno con l'altro. E così fu.

Incontrai una signora, in una camera vicina. Appena entrai mi guardò sbalordita, probabilmente per la mia giovane età, anche se non me lo ha mai detto. Era sul punto di diventare nonna, mi parlava per ore di questo suo desiderio: poter giocare con la sua nipotina, portarla al parco... ma aveva paura che fossero sogni irrealizzabili, vista la gravità della sua patologia. Quando metteva in dubbio la possibilità di farcela, io intervenivo: «MA NOOO, non esiste, non devi neanche metterla in conto una cosa del genere!». E volete sapere com'è andata a finire? È diventata nonna di una bambina bellissima e tutt'oggi vanno al parco insieme ogni domenica giocando fino alla sera.

L'impossibilità sta solo nella tua testa. Questo me lo insegna tutti i giorni Marco C., il mio mentore, un uomo (giovannissimo ovviamente :) che a causa di questa malattia ha perso una gamba. Ha dovuto ripartire da zero, scontrarsi con una realtà totalmente diversa, affrontare mille paure, e ciononostante è riuscito a diventare un esempio di vita, un uomo che con una gamba sola va in palestra, che fa l'allenatore ed è sempre pronto ad aiutare il prossimo. In poche parole, una delle persone migliori che abbia mai conosciuto.

Nel periodo della diagnosi della mia recidiva trascorrevamo le ore al telefono. Mi trasmetteva serenità, mi ricordava che anche nei momenti più tragici della vita una persona può riuscire a rialzarsi da sola, senza chiedere il permesso, iniziando da piccoli traguardi che per i "sani" sembrano normali. Un uomo che d'estate, senza farsi troppi problemi, se n'è andato a scalare una montagna, letteralmente, dimostrando a tutti che la disabilità la crei solo nella tua mente. Una persona come le altre che sì, deve adattarsi a determinate circostanze, ma che alla fine, con il coraggio e la determinazione, è riuscita a realizzarsi in tutto, senza privarsi di nulla.

ROSSO!

È un colore che mi ha regalato lui, con tanto affetto. Mi ha insegnato a pensare che una malattia non ti rappresenta, a giocare con ciò che inizialmente rappresenta un motivo di insicurezza, a sorridere e a saper ridere del passato, a provare e riprovare fino a quando non hai raggiunto l'obiettivo finale. Mi ha insegnato che la vita è bella anche se vieni privato di una parte di te stesso, perché la parte più bella di te non la vedi con gli occhi!

Può fare paura. Anch'io ero spaventata all'idea che a vent'anni avrei perso l'uso del braccio.

Conoscila, scrutala, guardala in faccia, la paura!

Non focalizzarti su quello che vedrai davanti allo specchio ma su come potrai superare ogni limite, e sul primo pensiero del mattino che dovrà essere: «oggi devo riuscire a fare questo».

Ci hai provato e non ci sei riuscito? Ok, pazienza, capita anche ai migliori, dormici su e ci si riprova domani, tutti i giorni, ogni giorno.

È un discorso che non vale solo per la disabilità fisica, ma anche per la psiche, perché è da lì che parte tutto.

Il cambiamento non ti piace?

«Cavolo, sono proprio gonfia oggi, non posso mettermi il vestito attillato», o anche «Oddio le chemio mi hanno riempito di acne, non posso uscire», oppure «Le mie unghie stanno diventando nere per la terapia! Come faccio a coprirle?».

Alzati dal letto e non guardare con gli occhi ciò che hai davanti; guardalo con la testa, e pensa a tutto quello che stai affrontando TU!

Che tu sia uomo o donna, madre, padre, sorella o fratello, zia, nipote o figlio o vedova, ripeti sempre a te stesso: «Io sono meraviglioso in ogni mia sfaccettatura, in ogni mio difetto e debolezza, sono IO!».

Sei tu e devi bastarti, con ciascuna delle tue caratteristiche: sono segni di guerra, portali con fierezza. Del resto, la rinascita qualche segno lo dovrà pur lasciare, e le donne ce lo insegnano ogni giorno. La rinascita è una seconda nasci-

ta, proprio come quando nasce un bambino. Ci si ritrova immersi in un mondo nuovo, diverso. Vediamo e sentiamo le cose come un bambino appena nato. Ci godiamo la vita più intensamente, sentiamo meglio le emozioni, vediamo più sfumature di colori... La rinascita di cui sto parlando è ovviamente interiore, come un bimbo venuto alla luce dentro noi stessi a un certo punto del nostro cammino. Dopo il trauma e il dolore, si impara a vivere in modo migliore il mondo che ci circonda, un po' come quando la mamma dice di aver dimenticato il dolore del parto. In realtà il dolore è stato semplicemente rimosso, ma l'insegnamento e il modo di vivere che ne abbiamo ricavato ci concedono il lusso di dimenticarlo almeno in parte. Anche se il corpo di una madre resta segnato a vita da questa (ri)nascita, quando una donna diventa mamma il dolore non conta più niente, e la luce nei suoi occhi cambia per sempre.