

di Renata Maderna  
e Luciano Scalettari  
foto di Attilio Rossetti

**R**accontano molti malati che uno dei momenti più difficili da digerire, peggio di un ago che penetra o una fitta di dolore, è quando un sano ti chiede come stai e tu capisci che l'unica risposta accettata è «Tutto bene». Anzi, talvolta, ricevi anche un aiutino: «Stai bene, vero?», «Ti vedo bene», «Hai una bella voce, si sente che stai bene...». Così, tolto il pensiero, si può passare ad altro, di meno imbarazzante, di meno delicato, meno doloroso. Per loro. Per te che sei malato, tutto rimane doloroso. Anzi un po' di più. Come aggiungere un etto di sofferenza a un sacco pieno. Ma, come raccontano molti malati, uno dei momenti più belli, meglio di una medicina o di una terapia, è quando gli altri ti vengono incontro e ti ascoltano sul serio. Senza bisogno di risposte rassicuranti. Senza paura di mettere in moto strane scaramanzie. È come se ti portassero via un grammo, un chilo della tua sofferenza. Come dicessero: «Non aver paura, lasciati andare, di questo pezzetto mi occupo io». Arriva l'11 febbraio, la Giornata mondiale del malato. Il rischio è che ogni anno passi con i documenti, i discorsi, le celebrazioni ufficiali. Noi abbiamo provato a metterci in ascolto di alcuni ragazzi malati. Anzi, prima di tutto, dei loro visi, i capelli spariti, le manine, gli scherzi. Il gioco, doloroso, proprio quello che vorremmo evitare, è sovrapporre a questi i volti dei bambini e dei ragazzi che abbiamo in giro per casa. Non per intristirsi, né per consolarsi o sentirsi privilegiati. Ma per guardarsi intorno, individui e società, e accorgersi se c'è qualcosa che per alleviare quel peso può essere fatto.

R.M.

IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE, 11 FEBBRAIO

# PAROLA DI MALA

HO PRESO PER MANO LA VITA CHE IL DESTINO MI HA MESSO A DISPOSIZIONE: È STATO POSSIBILE PERCHÉ IN OSPEDALE AVEVO PERSONE FANTASTICHE ACCANTO, CHE MI FACEVANO SENTIRE UNA PERSONA, ANZI UNA RAGAZZA DI VENT'ANNI.

CRISTINA



Nella foto grande: Cristina. Sopra: una paziente e un medico del centro di Aviano in posa per il fotografo Attilio Rossetti, autore delle immagini di *Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori* (Mondadori). A destra: un'invenzione per rendere il momento della flebo più simpatico di quanto sia.



TRA I RAGAZZI DELL'AREA GIOVANI DEL CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO, IN PROVINCIA DI PORDENONE.

LA MALATTIA, IL DOLORE, LA VITA. E, PIÙ FORTE DI TUTTO, LA SPERANZA.

«**M**i piace comparare la mia storia alla scelta fatta da un atleta per coronare il sogno di vincere le Olimpiadi», spiega Chiara. «Una lunga strada fatta di duri allenamenti lo attende per raggiungere la forma perfetta. Io non ho mai scelto di gareggiare alle Olimpiadi, ma qualcuno ha deciso che dovevo fare l'atleta».

Scaturisce saggezza degna di un filosofo o, perlomeno, di chi ha vissuto a lungo, dalle riflessioni che i pazienti dell'Area giovani del Centro di riferimento oncologico di Aviano ([www.areagiovani-cro.it](http://www.areagiovani-cro.it)), in provincia di Pordenone, continuano a lasciare nei diari delle stanze per le terapie, ma anche sui muri, che un medico, bravo a guarire ma anche a capire, ha concesso proprio a questo scopo.

Sono frasi di ragazzi non ancora adulti e bambini non più bambini, di giovani maturi ma non maggiorenni e di adole-

scenti che vorrebbero diventare grandi. Tutti alle prese con due di quei guadi che ne basterebbe soltanto uno per precipitare, alternativamente, nella paura e nella speranza, nel dubbio e nella rabbia: l'adolescenza e la malattia.

Maurizio Mascarin, il medico capace di incunearsi anche in quegli anfratti del cuore che sono, da manuale, vietati ai genitori, ma forse, per incapacità di capirsi, anche ai medesimi interessati, è la persona che ha compreso quel che potrebbe sembrare un'ovvietà, se non fosse che è applicata, in tutta Italia, solamente qui: non si può mettere in stanza

con un anziano, ma neppure con un bimbo di quattro anni, un diciannovenne alle prese con scuola, ragazza, cancro e solitudine.

«L'oncologia pediatrica», racconta, «ha fatto da tempo grandi passi avanti. Io che sono di formazione pediatrica ho visto i progressi com-

NON TI HO MAI LASCIATO, DI GIORNO O DI NOTTE, TI HO TENUTO LA MANO... NEL POCO TEMPO RIMASTO SEI RIUSCITO A METTERE LE COSE A POSTO CON TUTTI. DIVENTA LA NOSTRA GUIDA, L'ARIA CHE RESPIRIAMO.

MAMMA STEFANIA

TO

PAROLA  
DI MALATO

COSÌ, RACCOGLIENDO LE FORZE MI SON DETTO: "TU SEI PIÙ FORTE DELLA MALATTIA, QUINDI ADESSO COMBATTI PERCHÉ ALLA FINE DI QUESTA BATTAGLIA SARAI VINCITORE". IO SONO UN GUERRIERO DELLA LUCE.

SARO

più per aiutare i bambini e le loro famiglie con modelli di assistenza integrati in cui le cure mediche, psicologiche e sociali si completavano armonicamente con un'attenzione continua ai bisogni degli affetti e delle relazioni. Ma nel caso dell'adolescenza tutto si complica, e diventa più difficile guardare la malattia anche nella sua dimensione intima, nel modo in cui si annida nella vita dei ragazzi e, inevitabilmente, in quella delle persone che li assistono».

«Prima di finire in ospedale», ha scritto Valentina, arrivata dalla Sicilia, «non facevo altro che correre di qua e di là per le strade di Catania, tra tirocinio, lavoro, università, piscina, amici, ragazzo e interessi vari. Quando tutto ciò è stato stravolto credevo che la mia vita fosse finita, invece mi sono resa conto che



Alcune immagini degli ospiti ricoverati nel centro di Aviano. Sopra: il medico Maurizio Mascarin, che dice: «Non dimentichiamo il lavoro fondamentale svolto dalle infermiere, che spesso si trovano a contatto con pazienti coetanei».



Sopra e a sinistra: momenti di tenerezza di due mamme con i propri figli. Che siano piccoli o grandi, per i malati l'atteggiamento dei genitori è di fondamentale importanza. Per i giovani pure gli amici sono di grande importanza.



mi dedicavo solo alle mie piccole e banali cose, senza curarmi veramente di tutto quello che mi circondava, la vera vita, quella che ora sto vivendo, apprezzando le cose che ci offre, interessandomi più agli altri che a me stessa. E mi dispiace tanto che ci sia voluta una malattia per farmi capire queste cose. Appena guarisco, perché voglio guarire e ci credo come credo in Dio che ci assiste, voglio dedicarmi di più agli altri, a chi ha davvero bisogno, a chi non sorride più».

### La sera prima della chemio

Sorrisi e anche risate fanno da contrappunto alle giornate di questa strana comunità di Aviano, dove la complicità tra ragazzi, e tra loro e medici e infermieri continua e si rinnova costantemente con gli ingressi e le uscite, le telefonate, i messaggi di posta elettronica. Ma ci sono anche altre presenze, tenaci, forti, determinate, che sono state fondamentali per trasformare l'idea dell'area dedicata ai giovani dal sogno di un giovane medico a una realtà in perenne tra-

**DICONO CHE CI VUOLE  
CORAGGIO PER MORIRE.  
IO DICO CHE CE NE VUOLE  
DI PIÙ PER VIVERE.  
MA QUANDO TROVI  
PERSONE CHE TI AIUTANO  
E TI STANNO VICINO,  
IL CORAGGIO LO TROVI.**

ROMEO

sformazione, come le vite di chi la abita.

«Sono le mamme e i papà dei ragazzi che non ce l'hanno fatta, che continuano a essere presenti in reparto e ad aiutare gli altri malati», spiega Mascarin, che è a

sua volta padre di due ragazze. «Hanno dato l'anima per aiutarci a trovare una collaborazione che non è favorita dall'organizzazione sanitaria. In Italia prima si fanno i primari e poi i progetti. Invece è proprio la disponibilità dei colleghi di vari reparti, la Radioterapia, l'Oncologia medica e pediatrica, il Servizio di psicologia, la Terapia del dolore, ma anche la Biblioteca per i pazienti, che ha permesso di tenere conto non solo della salute, ma anche della vita intera dei ragazzi. Sono passati più di 10 anni da quando con la collega Virginia Canale, che è scomparsa di recente proprio a causa di una malattia oncologica, cominciammo a parlare di creare quest'area. I ragazzi stessi, poco a poco, ci hanno aiutato a capire i bisogni di chi si trova per lunghi periodi lontano dagli amici, da scuola o dal lavoro. Per i bam-



Uno dei pazienti dell'Area giovani del Centro di riferimento oncologico di Aviano (Pn) si sottopone alla radioterapia. Uno scimmietto gli fa compagnia.

bini si può organizzare la scuola dentro il reparto, ma come si fa con chi frequenta il liceo, l'istituto tecnico o vuole semplicemente andare in discoteca e ti chiede quanto può bere la sera prima della chemio?».

Chi ancora pensasse che gli argomenti preferiti dei malati siano medicine ed esami, o comunque temi da trasmissione televisiva sulla prevenzione, dovrebbe ascoltare le chiacchiere dei pazienti del dottor Mascarin, come ha fatto **Attilio Rossetti**, l'autore delle immagini di queste pagine, che per settimane ha vissuto lì per dare vita a un libro che

grida vita a ogni riga e a ogni immagine, intitolato *Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori* (Mondadori).

«Fotografare questi ragazzi non è stato solo incontrarli, ma ascoltarli, conoscerli, imparare da loro», racconta il fotografo, già noto per essere capace di raccontare mondi difficili senza retorica e con molta passione per la dignità

dell'uomo. «Non mi posso dimenticare quello che mi ha detto un giorno una ragazza: "Sai che cosa faccio? Quando mi sento triste e mi sembra di non farcela, guardo la fotografia che mi hai fatto e sorrido di nuovo"».

**QUALCHE AMICO TI POTRÀ  
INCORAGGIARE, MA SARAI  
TU A PROVARE IL DOLORE  
SULLA TUA PELLE, A VEDERTI  
TOTALMENTE CAMBIATA.  
IO SONO PRONTA ALLA  
SFIDA, STA A TE DECIDERE  
COME COMBATTERMICI.**

MARICA

RENATA MADERNA