

Maria Rosaria De Luca – Danila Lostumbo

C'ERA UNA VOLTA UN CANCRO

*Storie di donne che hanno fatto a pugni
con la loro malattia e hanno vinto*



ARMANDO
EDITORE

SOMMARIO

<i>E vissero tutti felici e contenti</i>	7
Maria Rosaria De Luca, Danila Lostumbo	
<i>Cancellare le cicatrici del corpo e dell'anima</i>	11
Marco Moraci	
<i>Eroine di tutti i giorni</i>	15
Isabella Rauti	
<i>Credere nel futuro</i>	17
Gabriele Muccino	
<i>Noi come loro</i>	19
Claudio Porcarelli	
<i>L'amore vince sempre</i>	21
Massimiliano Ferone	
<i>Come nasce la "Libreria dell'Anima"</i>	25
Maria Rosaria De Luca	
<i>Un'amica</i>	29
Danila Lostumbo	
<i>Ughetta ha gli occhi che ridono</i>	33
Storia di Ughetta Lanari scritta da Fiorenza Sarzanini	
<i>Se le meraviglie fossero ambientate a Woodstock</i>	39
Storia di Daniela Turchetti scritta da Katia Ricciardi	
<i>Ditemi che devo fare per sopravvivere</i>	49
Storia di Rosaria Tortorella scritta da Laura Berti	

<i>Come il suo sorriso assolutamente contagioso</i>	57
Storia di Rosaria Bellumore scritta da Carlotta Ercolino	
<i>Chi cresce davanti al mare non resta mai senza speranza</i>	67
Storia di Giovanna Barbaro scritta da Alessia Ercolini	
<i>Ho avuto il cancro e voglio usare questa parola</i>	73
Storia di Antonella Rossi scritta da Giuliana Parabiago	
<i>Improvvisamente, uno sconosciuto</i>	79
Storia di Arianna Bartoli scritta da Lilia Gentili	
<i>Sono qui</i>	85
Storia di Angela Cioce scritta da Elisabetta Malvagna	
<i>Il resto dev'essere amore</i>	91
Storia di Rebecca Huner scritta da Giulia Macrì	
<i>Accoglierlo, senza paura né rabbia, per meglio combatterlo</i>	97
Storia di Enza Cariffi scritta da Matilde Amorosi	
<i>Quando la voglia di essere madre vince la malattia</i>	103
Storia di Laura Prospero scritta da Donatella Calembò	
<i>Un dolore così grande ci cambia per sempre</i>	111
Storia di Stefania Petrerà scritta da Carmen Guadalaxara	
<i>Riprendere lentamente a ballare</i>	117
Storia di Marinella Bacci scritta da Mariella Zezza	
<i>Nel silenzio stai bocca a bocca con Dio</i>	123
Storia di Mariangela Caturano scritta da Carlotta Tedeschi	
<i>All'improvviso sei di nuovo capace di provare meraviglia</i>	129
Storia di Monica Nissirio scritta da Paola Maraone	
<i>L'Associazione Culturale "Libreria dell'Anima"</i>	137

E VISSERO TUTTI FELICI E CONTENTI

Maria Rosaria De Luca, Danila Lostumbo

C'era una volta un cancro, il titolo che abbiamo dato alla mostra fotografica che racconta, con immagini e interviste, quindici storie di donne che hanno fatto a pugni con la loro malattia e hanno vinto, è un grido di speranza, un sogno. Il desiderio di leggere, alla fine di ogni storia, la frase che caratterizza ogni fiaba: ... e vissero tutti felici e contenti. Le quindici donne che raccontano le loro storie rappresentano tutte le altre che hanno avuto a che fare con il cancro, che sono scese in guerra e hanno vinto la loro battaglia. Sono eroine di tutti i giorni, perché hanno il coraggio di andare avanti e di lottare contro un nemico che spesso riesce ad avere molti alleati: dagli effetti devastanti delle cure, al proprio corpo alterato e danneggiato che non risponde più come una volta; dalla società che rifiuta questa malattia, alle persone vicine che non comprendono che asportare il cancro è solo uno dei primi passi verso la guarigione; dalla paura che accompagna ogni controllo medico alla solitudine e all'emarginazione degli altri, incapaci di capire che guarire non dipende solo dalla propria volontà.

“Quello che non mi uccide mi fortifica”. È questo il motto che anima lo spirito di queste donne combattenti e c'è niente che prepari per quel tipo di dolore, come non esi-

ste un manuale su come affrontarlo. Il coraggio e la voglia di vivere sono le uniche risorse che hanno a disposizione. Molti studiosi definiscono questo atteggiamento crescita post-traumatica. Affermano che la parola “cancro”, nell’immaginario collettivo, fa pensare immediatamente alla morte, anche quando non esiste il rischio, e il fatto di pensare alla fine della vita, ce la fa apprezzare diversamente. Ci sono pazienti che arrivano a dire “grazie al cancro” perché ha messo in atto un cambiamento radicale, di relazioni e interessi che porta a vivere meglio. Una cosa è certa. La malattia mostra sempre qualcosa di profondo, ci dice che abbiamo perso il nostro equilibrio, ci invita a tornare a noi stessi. Spesso ci mostra anche la strada da prendere per ripristinare un nuovo equilibrio a un altro livello. Come dice C.G. Jung, «non siamo qui per guarire dalle nostre malattie ma le malattie sono qui per guarirci». In *Sogni, ricordi e riflessioni* racconta che fu solo dopo una grave malattia che capì quanto fosse importante dir di sì al proprio destino, dir di sì all’esistenza, accettando totalmente la propria essenza, proprio come essa è. «In tal modo forgiamo un io che non si spezza quando accadono cose incomprensibili».

Oggi di cancro si vive. Si può vivere a lungo e bene e, grazie a un’importante campagna di sensibilizzazione, sappiamo tutti che è necessario combatterlo “prima” con la prevenzione e “durante” con le cure mediche ma, senza tralasciare questi importanti momenti e attraverso l’Associazione Culturale “Libreria dell’Anima”, abbiamo deciso di concentrare gran parte del nostro lavoro al “dopo malattia”, un momento altrettanto delicato per le donne che hanno vinto la loro battaglia contro il cancro.

Il cancro ti cambia, i pensieri di chi l'ha conosciuto cambiano e così l'approccio alla vita. Il dolore modifica la percezione del mondo. In questo "dopo", in questa rinascita, sentirsi dire che non si è soli, che tutto va bene, che quel pensiero è frutto dell'esperienza appena vissuta e superata è importante e non deve fare paura, aiuta a trovare conforto. È necessario costruire una "cultura del dopo", per avere ancora la forza per sognare e credere alle favole.

CANCELLARE LE CICATRICI DEL CORPO E DELL'ANIMA

*Marco Moraci**

Il mio mestiere di chirurgo plastico mi porta spesso a dover risanare le ferite che questo male crudele lascia, in modo profondo, dietro di sé, e cancellare queste cicatrici significa spesso riuscire a curare le ferite più profonde, quelle che non si vedono, le più devastanti e dolorose, quelle dell'anima. Il mio lavoro, che inizia proprio quando termina quello spesso duro ed estremo dei miei colleghi oncologi, elimina le orme che il cancro ha tracciato sul corpo dei miei pazienti, aiutandoli a guardarsi allo specchio senza più doversi vergognare o ricordare quotidianamente l'inferno che hanno vissuto. Significa ridargli il corpo di prima, facendoli sentire orgogliosi di aver vinto la loro battaglia in modo assoluto, non concedendo al cancro neanche il beneficio di una firma.

Ho scelto di dedicare la mia vita ad aiutare le persone a piacersi di più. Esercito la mia professione in Italia e a Londra e sono orgoglioso di poter affermare che, oggi, la chirur-

* Specialista in Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica, Dipartimento di Bioscienze della Seconda Università di Napoli, SUN, Highgate Private Hospital di Londra, Oaklands Hospital di Salford – Inghilterra, Clinica Ruesch e Villa Bianca di Napoli.

gia plastica ha fatto passi da gigante e rappresenta una vera e propria ancora di salvezza per l'autostima di tutte le donne mutilate dal cancro. Inoltre, da diversi anni esercito attività di ricerca presso il Dipartimento di Bioscienze della Seconda Università di Napoli, dove mi occupo dell'utilizzo di cellule staminali per la ricostruzione dei tessuti nei pazienti, anche per quelli ammalati di cancro e ho potuto capire in prima persona quanto sia importante il ruolo della ricerca scientifica che andrebbe, soprattutto in Italia, finanziata in modo serio, per consentire il raggiungimento di traguardi sempre più alti. Grazie alle cellule staminali, oggi, un corpo "segnato" può essere guarito in modo impensabile rispetto a qualche anno fa.

Vincere il cancro oggi significa quindi aiutare i pazienti anche a reinserirsi nella vita di tutti i giorni, senza complessi, senza vergogna, senza tabù. In particolare, la chirurgia plastica ha il dovere di aiutare le persone colpite dalla malattia, una volta guarite, a piacersi e ad accettarsi di nuovo. Sebbene la medicina moderna abbia fatto passi da gigante e oggi di cancro si possa guarire, è anche vero che molte donne, una volta curate, si trovano a dover fare i conti con un corpo mutilato e umiliato. Questa condizione che sembra di poca importanza, rispetto alla felicità per essersi salvate, purtroppo, con il passare del tempo, provoca insicurezza e frustrazione, condizionando la loro vita, compromettendo il rapporto con il marito, con i figli e con il mondo in generale.

Queste donne, pur sentendosi forti per aver vinto la malattia, non si sentono più quelle di prima perché non riescono a rispecchiarsi in quel corpo segnato e deturpato e così, se lasciate sole e senza aiuto, lentamente vanno incontro a una profonda e devastante depressione per mancanza di au-

tostima. Questo è un aspetto che la medicina moderna non può ignorare, soprattutto se si tiene conto che la società di oggi impone, con sempre più invadenza, modelli di perfezione e di bellezza. Come medico e come chirurgo plastico che combatte ogni giorno le cicatrici lasciate da questa malattia mi auguro e mi adopero affinché la medicina, anche in questo senso, possa essere una scienza sempre più completa, una completezza che sia imprescindibile da una maggiore umanità e da una maggiore presa di coscienza, rispetto alla qualità di vita cui hanno diritto i pazienti che hanno subito un cancro. L'obiettivo di noi medici è che ci possa essere un iter terapeutico unico, completo e soprattutto comune in tutti i Paesi del mondo, in modo da non generare mai più confusione e senso di abbandono né all'inizio né alla fine del lungo percorso che le donne ammalate di cancro devono affrontare.

Esercitando la mia professione sia in Italia sia a Londra, mi capita spesso di mettere a confronto i due diversi sistemi sanitari ed è evidente una grande differenza, non solo medica, ma anche culturale. In Inghilterra, ma anche negli Stati Uniti, i pazienti malati di cancro sono seguiti anche a guarigione avvenuta: sono aiutati a reinserirsi nella vita quotidiana e sono seguiti da équipe multidisciplinari formate da psichiatri, chirurghi plastici, medici dello sport, dietologi e da tutte quelle figure professionali che possano aiutarli a migliorare la loro qualità di vita. Tutti questi professionisti, attraverso un lavoro di squadra danno ai pazienti un programma ben preciso da seguire con un solo obiettivo: tornare alla normalità. Purtroppo in Italia questo avviene ancora troppo sporadicamente e spesso le pazienti, una volta guarite, devono trovare da sole la strada migliore per vincere quelle problematiche fisiche o psicologiche che il cancro lascia dietro di sé, anche

se sconfitto. Per questi motivi ho deciso di sostenere questa iniziativa dell'Associazione "Libreria dell'Anima", perché è importante comunicare a tutti cosa significhi veramente l'esperienza "cancro". Bisogna saper parlarne in modo aperto, occorre esorcizzarlo e non ghettizzarlo. Solo in questo modo le persone che affrontano il cancro si sentiranno meno sole, meno diverse e troveranno la forza e il coraggio per combattere e vincere.

Dedico queste parole a tutte le persone che soffrono o che hanno sofferto per colpa del cancro e specialmente, le dedico a mia madre: una leonessa che ha combattuto due cancri gravissimi, sconfiggendoli entrambi, e oggi è sana e bella più che mai...

EROINE DI TUTTI I GIORNI

*Isabella Rauti**

C'era una volta e c'è ancora, la storia infinita di eroine del quotidiano! E sono sempre onorata di poter collaborare con le iniziative dell'Associazione "Libreria dell'Anima", di cui condivido lo spirito, l'impegno e le finalità. Il libro-catalogo e la mostra sulle *Eroine di tutti i giorni* sono soltanto le ultime delle molte iniziative che l'Associazione "Libreria dell'Anima", da anni impegnata nell'accompagnamento e nel sostegno delle donne affette dal cancro, ha portato a termine. E questa mia piccola presentazione al catalogo della mostra fotografica nasce da una collaborazione avviata da tempo e che oggi si consolida e consolida ulteriormente la mia profonda ammirazione per queste storie di donne coraggiose che hanno affrontato l'esperienza della malattia. In ognuna di loro, al di là del dolore e della grande paura ed oltre la sofferenza, traspare e si impone, "giganteggia", la volontà di vincere e di sconfiggere il male, grazie alla forza della speranza e soprattutto, all'amore per la vita e alla determinazione di vedere e darsi un futuro. Chiunque si ammala sente indebolire, ogni giorno, la sua forza di volontà e la sua capacità di guardare al futuro. Queste testimonianze dimostrano che si può ro-

* Consigliera - Ufficio di Presidenza Consiglio Regionale del Lazio.

vesciare la prospettiva, che si può trasformare la debolezza in energia, la paura in coraggio, la rassegnazione in forza di volontà e speranza di futuro e soprattutto, dimostrano che si può vincere la propria battaglia. Il contributo che questa mostra e le storie che racconta può dare, anche in materia di prevenzione e conoscenza è molto efficace sia in termini concreti che simbolici. Può aiutare tutti a capire ciò che prova una donna in momenti molto difficili della sua vita e far comprendere quale tipo di aiuto può esserle più utile. Si tratta di comunicare insegnamenti esistenziali, ma anche di richiamare tutti, ognuno da parte sua e per la sua responsabilità, all'importanza della ricerca medico-scientifica, al valore della prevenzione e alla necessità di potenziare e diffondere strutture ospedaliere e di assistenza sociosanitaria in grado di accogliere e di rispondere ai bisogni medici, ma anche alle esigenze non mediche dei pazienti e alla loro qualità della vita, anche nella malattia. Sono sicura che iniziative divulgative e autentiche, come la mostra e catalogo che presentiamo, contribuiscano fortemente a sensibilizzare l'opinione pubblica e tutti gli operatori coinvolti sull'irrevocabile centralità della persona e dei suoi bisogni, in ogni scelta e in ogni decisione. E quindi, nell'offerta di servizi funzionali e rispondenti a un assunto di fondo e indiscutibile: il diritto alla salute e al miglior trattamento e cure possibili è un diritto fondamentale, nonché una garanzia di pari opportunità e una tutela antidiscriminatoria dei malati.

CREDERE NEL FUTURO

Gabriele Muccino

Ho deciso di dare il mio contributo, anche se piccolo, a una materia così ampia e seria perché, intorno a tutto ciò che riguarda i tumori, c'è ancora grande paura e resistenza a parlare. Durante il corso della nostra vita se raggiungiamo i nostri sogni è spesso grazie alla nostra forza di volontà e capacità di guardare al futuro. In molte persone che si ammalano di tumore, questa capacità è indebolita o annichilita dalla paura di non farcela. Lasciarsi andare è, in questi casi, un errore da non commettere. Dai tumori oggi, molto più di ieri, si guarisce e la forza di volontà è un elemento importantissimo per riuscire a sopportare e a ricevere le cure lunghe e debilitanti che occorrono. È significativo e molto importante riuscire a trasmettere questa coscienza a chi si trova ad affrontare questa malattia. È fondamentale che chi sia in cura non smetta mai di credere nel futuro, nelle proprie forze e non si lasci, dunque, mai andare allo sconforto e alla rassegnazione. Spero che sia solo l'inizio di una raccolta di testimonianze molto più ampia che potrebbe aiutare chi deve affrontare cure importanti a non smettere mai di guardare avanti e “volercela fare”.