PAROLE E SILENZI: COMUNICARE DURANTE LA MALATTIA

Parlare agli altri della propria malattia, leggere nei loro occhi lo smarrimento di fronte a qualcosa che spaventa, sentire dalle loro parole che si tratta di un argomento troppo difficile da affrontare.
Oppure, al contrario, costruire un nuovo linguaggio, fatto di piccoli gesti e di azioni concrete, di silenzi eloquenti ma anche di ironia.
Per continuare a comunicare davvero.
Federica ci racconta la sua esperienza.

Dottore: «Dalle analisi risulta che la cisti prelevata è maligna. Si tratta di un epatocarcinoma fibrolamellare.»
Io: «Si spieghi meglio.»
Dottore: «Hai un tumore.»

Quanti di voi, lettori, hanno ascoltato questa frase? Quanti dei vostri cari hanno dovuto sentire queste parole?
Quando ti dicono "Hai una malattia", a sangue freddo resti perplesso. Non sai bene quello che ti sta per accadere, sai solo che la tua vita sta per cambiare.

Un cambiamento angosciante: pensi alle terapie, alle continue operazioni, al via vai negli ospedali, alle visite con i dottori; pensi alla sofferenza e al dolore e a quanto potrebbe diventare triste la tua vita.

Quando ti dicono "Hai una malattia", la paura bussa alla tua porta. Sì, perché anche se non lo mostriamo, quelle parole portano alla paura di perdere tutto, di essere annientati. Sono parole che abbiamo ascoltato una sola volta nella nostra vita ma che ricordiamo ogni giorno dentro di noi. La frase "Hai un tumore" entra nella nostra memoria a lungo termine e resta lì per sempre, come il nostro nome o il nostro numero di telefono: anche se ci impegniamo non riusciamo a dimenticare.

Quando ti dicono "Hai una malattia", ciò che determina il tuo equilibrio psicofisico è la tua reazione. Accettare di avere una malattia è un lavoro lungo e difficile: c'è bisogno di tempo, di tranquillità e anche di positività. All'inizio un po' tutti siamo spaventati, arrabbiati, quasi disgustati per la nostra vita: non era così che l'avevamo immaginata.

Quando ti dicono "Hai una malattia", ti trovi di fronte a un bivio: non reagire e lasciare la tua vita in balìa del tuo male, cadendo così nella disperazione, o capire che di vita ne abbiamo solo una, che non si può tornare indietro ma si può andare solo avanti e che

prima sconfiggi questo "mostro" e prima riavrai tutta la tranquillità e la felicità per goderti il resto della tua esistenza. Chi imbocca questa strada diventa una persona forte che si nutre dell'amore della gente che lo circonda. Diventa una persona nuova con tante cicatrici ma anche con una voglia di vivere che non aveva nemmeno prima di udire quelle famose parole. Io ho scelto questa strada! E tu?

Mentre cerchi di accettare e metabolizzare quello che ti sta accadendo, molto importante è anche la reazione e il comportamento della gente che ti sta accanto. **Non è stato facile, almeno per me, esprimere completamente le mie emozioni con i miei amici o i miei cari per paura di non essere compresa di fronte a una cosa così grande.** È inutile nascondere che molte volte le persone con cui parli ti rispondono con frasi che non accetti perché ti sembrano frasi di circostanza: "Mi dispiace tanto, per ogni cosa conta su di me"; "Io non so come avrei reagito, sarei entrata in depressione", "Tanto tu sei una persona forte, ce la farai sicuramente". Tutte belle parole, ma in quei momenti pensavo: "Che ne sapete di quello che sto passando? Vorrei contare su di te, ma tu ci sei veramente? Il fatto che sia forte può giustificare il dolore e la sofferenza che sto provando?"

Molte volte, personalmente, ho preferito il silenzio, lo sguardo pieno di dolore dei miei genitori, un abbraccio o una spalla di un'amica su cui piangere. Ogni persona che è al tuo fianco reagisce in modo diverso e, a volte, ti ferisce inconsapevolmente.

A tutti coloro che hanno paura di sbagliare e preferiscono evitare l'argomento vorrei dire che la vita è fatta anche di sofferenza, che la malattia purtroppo oggigiorno colpisce molte persone e che parlarne spesso può far bene, può aiutare la persona malata a sfogarsi. Se si evita di parlarne, la malattia si trasforma in una cosa nascosta e rara; il diretto interessato non può fare a meno di sentirsi sbagliato e di avvertire la solitudine e il peso di dover combattere da solo.

A tutti coloro che si sentono sempre in dovere di chiedere come stai, vorrei dire che se l'interessamento non è sincero, si rischia con il tempo di risultare persone finte. Nella vita contano i gesti, i sacrifici che una persona è disposta a fare per darti un minimo di aiuto. Quindi, carissimi lettori, se avete un amico o un'amica o un parente che sta affrontando la malattia, non limitatevi a poche parole di conforto e non convincetevi che quella persona sta bene solo

Nel 2013 Federica Del Giudice (23 anni) è stata sottoposta a un trapianto di fegato presso l'Istituto dei Tumori di Milano. Da due anni racconta la sua esperienza sulle pagine di PROMETEOInforma.

perché esce o sorride. Bisogna avere la capacità di vedere oltre, e con piccoli gesti aiutare la persona ad essere sempre più forte.

A tutti coloro che, appresa la notizia, si sono allontanati e mi hanno lasciata sola, vorrei dire che hanno perso l'opportunità di imparare una lezione di vita. Perché sia chi combatte la malattia sia chi gli è vicino imparano davvero che dono importante è l'esistenza e imparano a non aver paura più di niente.

A tutti coloro che, invece, mi hanno trattata come sempre, che non hanno mai smesso di ridere con me, che non hanno mai smesso di arrabbiarsi, che non hanno mai smesso di esserci io vorrei dire "Grazie". Perché solo così io mi sono sentita tutti i giorni me stessa, la Federica di sempre: grazie a voi non mi sono mai sentita "malata".
Alla prossima. Non arrendetevi mai! ■

Federica Del Giudice