

ESTERNARE LA PROPRIA MALATTIA

Il cancro raccontato attraverso social e foto

Questa settimana parliamo di cancro, una parola brutta, cattiva, per molti considerata ancora tabù. Eppure qualcuno riesce a convivere in modo diverso, a viso aperto. Ci siamo chiesti perché alcune persone che stanno affrontando un tumore decidano di rendere pubblica la propria condizione e come, questo, li possa aiutare a stare meglio. Quali sono le dinamiche interne ed esterne che ruotano attorno alla scelta di "mettersi a nudo" su Facebook oppure attraverso una mostra? La vista che vacilla, le unghie che ingialliscono, i capelli che cadono, il dilemma parrucca sì o no,

le pillole da ingerire ogni santo giorno, i pregiudizi, la famiglia, gli amici, la morte. Abbiamo incontrato e intervistato due testimoni, due guerrieri, un uomo e una donna: Sandro Pupillo, direttore della società del Quartetto di Vicenza e consigliere comunale e l'insegnante di Sovizzo Noemi Meneguzzo. Con la teologa e infermiera Nicoletta Fusaro abbiamo, poi, affrontato gli effetti terapeutici dell'esternazione, analizzando i Vangeli. Don Giuseppe Pellizzaro, infine, ci ha aiutato a capire come una comunità dovrebbe accompagnare e stare vicino a queste persone. (ma.ra.)

INTERVISTA Sandro Pupillo, dal 2015 racconta la leucemia su Facebook e attraverso il suo blog

«Le risposte ai miei post mi danno un'energia speciale»

«Le privazioni vanno trasformate in opportunità»

Sandro Pupillo, il guerriero "smidollato", è tornato su Facebook a parlare della sua malattia. Lo aspettavamo in quasi 5000 (chi scrive è tra questi), dopo alcuni mesi di silenzio. Ormai è come leggere un romanzo avvincente, un saggio sulla vita, ma anche di medicina e teologia. Non immaginate lagne o piagnistei; i post che il direttore della società del Quartetto, consigliere comunale prima di maggioranza, ora d'opposizione, pubblica dal 6 dicembre 2015 (anno in cui ha scoperto di soffrire di leucemia promielocitica acuta), sono straordinariamente positivi, un inno alle piccole gioie della vita. Grazie a lui siamo tutti diventati un po' medici: sappiamo cos'è un midollo osseo, un ago aspirato, un'aplasia. Per contro, le migliaia di persone che rispondono ai suoi post gli regalano forza e speranza.

Il gancio in mezzo al cielo di Sandro è l'Amore, declinato in diverse sfaccettature: Amore è sua moglie Elisabetta, amore sono i suoi gatti, la famiglia, la pizza, il

calcio, gli amici, la Fede.

«Non rinnego il tumore perché mi ha permesso di fare un cammino di consapevolezza e mi ha reso più maturo - racconta con il suo parlare pacato, seduto sul divano nell'appartamento in viale dal Verme -. Se tornassi indietro rivivrei tutto e sicuramente darei alla malattia una stretta di mano. Non mi chiedo come sia possibile, ma ho sempre saputo che mi sarei ammalato di leucemia». In tre anni Pupillo ha affrontato infiniti giorni di ricovero, chemio e radioterapia, un trapianto di midollo e ha ingerito (continua a farlo) diversi tipi di farmaci uno a base di arsenico, un altro "recuperato" dal dottor De Bona addirittura in Giappone. E non è finita.

Pupillo, perché fin dall'inizio della sua malattia ha deciso di renderla pubblica via Facebook?

«L'ho resa pubblica per necessità, nel senso che non riuscivo a leggere (per alcune emorragie agli occhi ndr) e ricevevo duecento messaggi al giorno. Non avrei mai potuto fisicamente rispondere a tutti. All'inizio ho chiesto a mia moglie di farmi una foto e di scrivere, poi, recuperata un po' di vista, mi sono arrangiato. Vedendo le risposte d'incoraggiamento e di forza che arrivavano, ho sentito un'energia speciale. Mi sono arrivati santini di qualcuno che non



Sandro Pupillo, 40 anni, con la moglie Elisabetta

conoscevo, che era stato a Roma a farli benedire, qualcun altro che aveva fatto un cammino per me, altri mi rivolgevano pensieri alle messe. Sentivo tanta spiritualità, così ho pensato di continuare a raccontare. Sicuramente c'è una forma terapeutica nel farlo sapere agli altri. I miei post sono riflessioni spontanee, pubblicati senza scadenze regolari. Credo che un ruolo pubblico se usato bene possa essere d'aiuto. Ho creato anche un blog personale dove ho raccolto tutti i post, che forse, un giorno, pubblicherò. Mi piacerebbe uscire un libro anche se non ce la farò. Può aiutare altre

persone malate».

Dice che «le privazioni vanno trasformate in opportunità». Come si fa?

«Io oggi mi trovo con un corpo affaticato dalle medicine, con un sistema immunitario e una vista compromessi, sono sterile al 90%, e ho dei fastidi fisiologici a causa dei valori sballati. Il rapporto con il mio corpo pertanto è cambiato, ma, tutte queste privazioni vanno trasformate in opportunità. Quindi per la sterilità si può pensare all'adozione, per la vista mi adatto e quando mi vengono piccole emorragie in bocca e non posso mangiare cose dure, mi



Un altro scatto della mostra di Noemi

invento una bella minestra. È un grande esercizio, una sfida. Certo, non sempre è semplice. Con la malattia ho scoperto che la felicità è nella semplicità».

La vera sofferenza della morte è per chi rimane.

«È la forma di dispiacere più grande: lasciare i miei cari, la mia famiglia, Elisabetta. Sono molto sereno di fronte alla morte, perché è un passaggio naturale, arriva per tutti in modo più o meno violento. Penso sempre a chi sta peggio. Credo che ci sia un legame con l'Aldilà, il lato fisico lascia posto a quello spirituale. Nel 2003 ho frequentato il Sichem, con don Lorenzo Broggian, la mia guida spirituale, con il quale ho affrontato un percorso meraviglioso, che mi sta aiutando anche oggi».

Per seguire Sandro, in collaborazione con Admo: #aiutaunosmidollato.

Marta Randon

Testimonianza/2 La giovane insegnante di Sovizzo ha raccontato la sua storia con una mostra fotografica che la vede protagonista

Noemi Meneguzzo: «Rabbia e negatività "scaricate" grazie agli autoscatti»

«Si può essere femminili anche con un corpo sfregiato»

Tutto è cominciato con un autoscatto sul divano. Calva, la cicatrice sul seno. Posa alla Paolina Bonaparte. Noemi Meneguzzo, 45 anni, insegnante di Sovizzo, ha sentito l'esigenza di esternare e raccontare il suo tumore mostrando a tutti il corpo sfregiato quando la "bestia" si è ripresentata nel 2011. «L'avevo sconfitta nel 2007 con la chemio, l'esportazione e la ricostruzione del seno - racconta -. Abitavo in California, a San Diego. Poi, rientrata in Italia, è riapparsa più cattiva di prima "Pensai: ora sono fritta"». Da quel giorno è nata una mostra (www.tucancroiodonna.it) «un pugno nello stomaco per



Uno degli autoscatti della mostra e Noemi Meneguzzo, 45 anni, oggi

molto» dice.

«Volevo far riflettere e avvicinare le persone ai malati; i malati si possono toccare e si può essere femminili anche con un corpo sfregiato. Avevo bisogno di scaricare la rabbia e l'energia negativa, che di solito sono tra le emozioni da cen-

surare perché l'educazione ci porta a reprimerle. Io ho trovato salutare esternarle per accettare di essere arrabbiata. Quando ho confessato ai miei amici di avere la recidiva abbiamo passato un pomeriggio di parolacce al telefono» scherza.

«Non bisogna nascondersi - dice



-, il racconto ci avvicina alla verità e alla libertà. Aprendosi, si riceve molto affetto dagli altri. Quando ho scoperto di essere ancora malata ho organizzato la mia "ciurma di pirati", ogni mese organizzavo una festa a tema; mia cugina mi chiama "capitan gramegna", l'erba cat-

tiva, quella che non muore mai».

La guerra non è ancora vinta. «Ho delle metastasi al fegato e ogni settimana sono in ospedale per la cura. Sì, penso alla morte e mi spaventa meno rispetto al 2012, riesco a gestirla di più. Ora la guardo in faccia e sto recuperando l'aspetto della "naturalità" dei nostri nonni. Mi sento soddisfatta della mia vita. La fede mi sta aiutando tantissimo».

Da un anno Noemi ha avviato un progetto di danza "I dance the way I feel" per persone di qualsiasi età che hanno vinto o che stanno combattendo la malattia in collaborazione con "Gli amici del quinto piano" dell'ospedale San Bortolo di Vicenza. «Una novità nazionale - dice -. Ci troviamo tutti i sabato mattina a Montecchio Maggiore e una volta al mese a Palazzo Chiericati a Vicenza». Per info: amicidelquintopiano@gmail.com.

Ma. Ra.