Su una barca a vela come nella malattia, per vincere la paura

Nel golfo di Salò la regata notturna dell'Ail con i pazienti oncologici ed ematologici

SALÒ Daniela sembra una ragazzina. Ha un fisico snello, da sportiva, ed un volto luminoso. Che si fa serio, con la fronte che si corruga, quando ricorda il dolore che le ha annunciato il tumore osseo che l'ha colpita ad dito di un piede. Inizia a raccontare, rilassata sulla barca che veleggia poco prima della mezzanotte e accarezzata dal Boaren, il vento che scende dalla Valle e trasforma in una delizia il golfo di Salò. Con lei, la giovanissima Maria che, ad appena dodici anni, ha iniziato a sentire un dolore simile a quello di Daniela, ma al ginocchio.

Per entrambe, la diagnosi è stata impegnativa: osteosarcoma osseo. «Non sapevamo nemmeno cosa significasse, nemmeno che esistesse questo tipo di tumore» dicono. Poco più in là, al timone assistito dal generosissimo Oscar Tonoli, c'è Stefano. Giovane anche lui ed affetto da una leucemia mieloide cronica che, grazie alle nuove terapie, viene tenuta sotto controllo.

È una barca a vela speciale, quella che ha navigato venerdì notte sulle acque del lago di Garda insieme ad un'altra trentina di barche uscite «in notturna» nell'ambito del «Progetto Itaca 2012». L'iniziativa è stata ideata da Andrea Zani, un ragazzo malato di leucemia ed il progetto è stato «accolto» dalla sezione bresciana dell'Associazione italiana lotta alla leucemia, linfomi e mieloma presieduta da Giuseppe Navoni - in regata erano presenti anche i volontari Ail di Verona con il presidente Daniel Lovato - ed è stato pienamente sposato dall'Ail nazionale che ogni anno promuove una regata che tocca i principali porti italiani, coinvolgendo migliaia di pazienti ematologici e oncologici. Nelle regate sul Garda, quest'anno sono presenti volontari e pazienti dell'Associazione «Le Ali onlus» che dà supporto a pazienti con tumori muscoloscheletrici seguiti al Civile (le prossime uscite sul sito www.ailbrescia.it).

«Vedi, andare in barca a vela aiuta a superare la paura. Sì, perché è quella che bisogna temere quando viene diagnosticato un tumore: se non c'è, si affronta la situazione con grande dignità, continuando a vivere» dice Daniela. E subito: «Non mi sarei mai aspettata di avere questa malattia: io sono sempre stata bene, ed è quello che ho continuato a ripetere anche ai medici quando mi hanno comunicato perché il dolore al piede non accennava a diminuire». Sono trascorsi due anni ed ora Daniela sta bene. «Quello che mi fa rabbia è che non potrò più correre, come facevo prima. Certo, direte, si può vivere anche senza correre, ma diverso è scegliere di non farlo dall'esserne costretti». A tratti si sente in gabbia e scalpita, nel suo corpo agile da gazzella.

Anche Maria ora sta bene. Dopo l'intervento eseguito da Vincenzo Ippolito al Centro di Oncologia ortopedica dell'Ospedale Civile di Brescia, è stata sottoposta per quasi un anno a chemioterapia. Vero è che è trascorso del tempo, ma lei racconta il periodo della malattia quasi si fosse trattato di un viaggio affascinante. Una lezione di vita, quella che ci viene data dalla giovane, durante la regata notturna sulle acque del lago. Una lezione nello spirito della regata dell'Ail, che è quello di offrire alle persone che hanno avuto, o che hanno, una malattia oncologica, un'occasione di confronto con se stesse e con i compagni con i quali condividono gli spazi ristretti dell'imbarcazione. «A vele spiegate si può riprendere il tempo che talvolta la sofferenza ruba»: è uno dei molti slogan utilizzati dall'Associazione di volontariato per descrivere Itaca. In realtà, nella notte gardesana, il tempo sulla barca è stato lieve e discreto, per dar spazio ai racconti di chi è stato costretto dall'evento inatteso della malattia a rivedere i confini del proprio agire. Imparando ad assaporare la gioia del viaggio, anche quando Itaca sembra ancora lontana.

Anna Della Moretta

La notturna

Alcuni momenti della regata a Salò. «Sognando Itaca» nasce nel 2007 da una collaborazione tra Oncologia ed Ematologia del Civile, sezione Ail di Brescia, La Fraglia Vela di Desenzano e il Circolo Vela di Gargnano. Dal 2009 il progetto ha raggiunto il mare (foto Dario Mio)

La carica del Dutur Kaos, allegria per il decennale

I volontari dell'associazione «invadono» il Civile vestiti da clown e incontrano i degenti

Ieri una cinquantina dei quasi novanta volontari che costituiscono l'associazione «Dutur Kaos Brescia», hanno trascorso la giornata all'Ospedale Civile «invadendo» i reparti di pediatria, per celebrare il decimo anniversario della costituzione del sodalizio.

«Una dozzina di noi, ogni domenica dalle 14.30 alle 18 - ha spiegato il presidente di Dutur Kaos, Massimo Manfrini - si trasforma in un clown o un mago per portare un sorriso ai piccoli ospiti degli otto reparti di pediatria del Civile, da Oncologia al Pronto soccorso, per rendere più leggero qualche momento ai bimbi nei». Ieri, per il decimo compleanno di Dutur Kaos (il sito è www.duturkaos.it) è stato messo a disposizione dei volontari uno spazio nella mensa, da dove, dopo il «trucco», è iniziata la pacifica invasione, approfittando anche del fatto che la domenica è una giornata di attività ospedaliera ridotta e quindi più adatta a trascorrere del tempo coi piccoli malati.

Una «visita» dei volontari del Dutur Kaos ad un giovane degente del Civile

«La nostra associazione è aperta a tutti - ha aggiunto Massimo Manfrini - ed ogni anno organizziamo un corso, cui accedono, dopo un primo colloquio conoscitivo, fino ad un massimo di 25 aspiranti, che vengono formati da medici, psicologi e specialisti nel rapporto con i piccoli ammalati, affinché il contatto possa dare i migliori risultati possibili».

Silvana- dr. Fiore -, una dei decani dell'associazione ed iscritta dal primo anno, ha detto che «si tratta di un'esperienza che arricchisce forse più noi dei bambini che visitiamo», mentre il dr. Fragoloso ha ribadito come «il maggior stimolo per continuare, dopo sette anni di attività, è il grande ritorno morale che ne traggo, perché il rumore più bello del mondo è la risata di un bambino». Siria Corso ed Antonella Mastrosani, rispettivamente vice presidente e tesoriere di Dutur Kaos, hanno aggiunto che «ogni volontario si impegna per almeno una domenica al mese, con dodici uscite annue, ma sono pochi quelli che si attengono al minimo richiesto e talvolta fatichiamo a dire no a molti perché, per ragioni logistiche, non è possibile superare la dozzina di presenze». Ieri è stata un'eccezione e tutti i bambini hanno ricevuto in dono il naso rosso, per ricordare, anche quando il silenzio torna nei reparti, il passaggio dei Dutur Kaos.

Franco Armocida

Aiutiamoci a vivere

Con Madre Teresa, quando la preghiera è vita che cambia la vita

Quando la preghiera è vita che cambia la vita. Martedì scorso sono stati presentati il rapporto 2011 e il resoconto di un decennio di attività della Fondazione della Comunità bresciana. Era prevista la testimonianza di Dominique Lapierre sulla bellezza e l'efficacia del dono. La vita ha deciso diversamente: è in ospedale, dopo un incidente, in condizioni precarie. Chi ha parlato di lui - lo scrittore Renzo Agasso - ha citato una stella polare del giornalista scrittore divenuto samaritano permanente dell'India più diseredata: Madre Teresa di Calcutta. A conclusione ha letto la preghiera «Inno alla vita» : «La vita è un'opportunità, coglila. La vita è bellezza, ammirala. La vita è beatitudine, assaporala. La vita è un sogno, fanne una realtà. La vita è una sfida, affrontala. La vita è un dovere, compilo. La vita è un gioco, giocalo. La vita è preziosa, conservala. La vita è una ricchezza, conservala. La vita è amore, godine. La vita è un mistero, scoprilo. La vita è promessa, adempila. La vita è tristezza, superala. La vita è un inno, cantalo. La vita è una lotta, vivila. La vita è una gioia, gustala. La vita è una croce, abbracciala. La vita è un'avventura, rischiala. La vita è pace, costruiscila. La vita è felicità, meritala. La vita è vita, difendila». Un'altra riflessione di Madre Teresa: «Tieni sempre presente che la pelle fa le rughe, i capelli diventano bianchi, i giorni si trasformano in anni. Però ciò che è importante non cambia; la tua forza e la tua convinzione non hanno età. Il tuo spirito è la colla di qualsiasi tela di ragno. Dietro ogni linea di arrivo c'è una linea di partenza. Dietro ogni successo c'è un'altra delusione. Fino a quando sei viva, sentiti viva. Se ti manca ciò che facevi, torna a farlo. Non vivere di foto ingiallite… insisti anche se tutti si aspettano che abbandoni. Non lasciare che si arrugginisca il ferro che c'è in te. Fai in modo che invece che compassione, ti portino rispetto. Quando a causa degli anni non potrai correre, cammina veloce. Quando non potrai camminare veloce, cammina. Quando non potrai camminare, usa il bastone. Però non trattenerti mai!». Infine un autentico inno all'amore. «Ama finché non ti fa male, e se ti fa male, proprio per questo sarà meglio. Perché lamentarsi? Se accetti la sofferenza e la offri a Dio, ti darà gioia. La sofferenza è un grande dono di Dio: chi l'accoglie, chi ama con tutto il cuore, chi offre se stesso ne conosce il valore».

Adalberto Migliorati