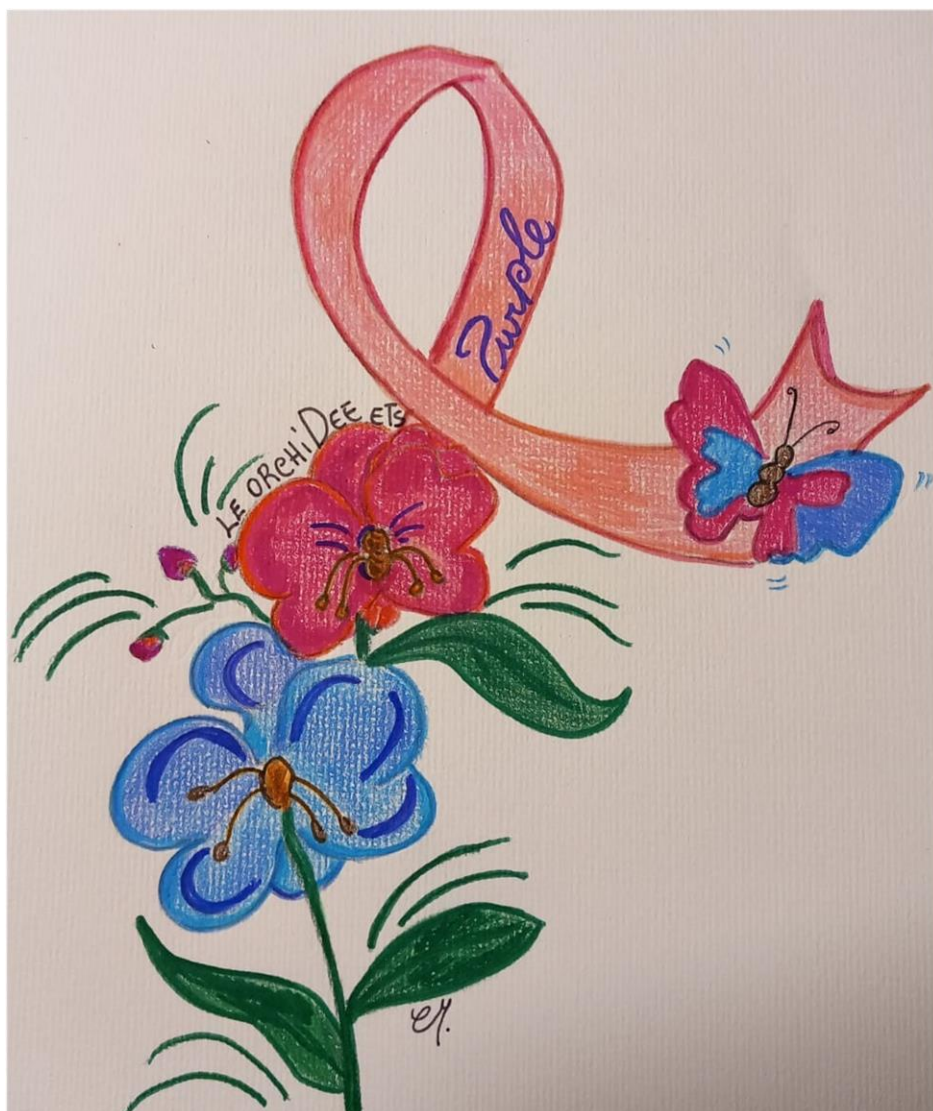


# Purple

INSIEME È PIÙ FACILE



2021-2023

Progetto di sostegno e di reinserimento socio-lavorativo  
dedicato a donne con pregresso carcinoma mammario



La voce delle donne che hanno attraversato la dura prova del carcinoma mammario si esprime nelle poesie e nei racconti che qui vi proponiamo.

Sono parole che restano come testimonianza dedicata a tutte le donne che devono o dovranno intraprendere lo stesso percorso, per far capire loro che non sono sole, che le emozioni di cui a volte si sentono prigioniere sono le stesse che hanno incatenato tutte. Ma da cui tutte, in un modo o nell'altro, sono riuscite a liberarsi.

Sono parole che vogliono essere fonte di conforto, di confronto e di speranza.

Perché insieme è più facile.

## INDICE

	Pag
POESIE	4
Silenzio	4
Girotondo di abbracci	5
Siamo farfalle	6
PROSA	7
Lettera	7
Quando sarò grande	10
Capelli	12
TESTIMONIANZE	15
Catalina	15
Cristina O.	17
Sara	19
Antonella	20
Sonia	22
Cristina M.	24
Valeria	26
MUSICA	29
OLTRE LE TETTE C'È DI PIÙ	34

## **POESIE**

Aprile 2020.

Poesia dedicata a mia suocera Danila.

### **Silenzio**

Silenzio... oggi più che mai odo intorno a me questa parola,  
odo un silenzio che fa battere i cuori, trafigge ogni sogno, speranza di noi esseri fragili.

Se il silenzio ci fa paura, può colpire là dove nessuno aveva mai osato.

Silenzio: diamo voce oggi più che mai a tutte le persone. Bambini, ragazzi, anziani, a  
tutti.

Ora voglio urlare, a grande voce: <Silenzio! Ascoltate, ascoltatevi, c'è chi urla 'Aiuto!>

Ora, più che mai odo... il mio Silenzio

***Cristina Monteburini***

## **Girotondo di Abbracci**

Un girotondo di abbracci avrei voluto  
darti, ma, ahimé, non è stato possibile,  
li invio a tutto il mondo un  
grandegirotondo d'amore  
il più profondo!  
Abbracci a più non  
posso vorrei donare,  
farteli recapitare è la mia missione,  
se li ascolterai attentamente, sovrasterà la tua  
mente.  
La rabbia, la  
solitudine, sono  
abbracci mancati,  
quelli che non ho mai  
dato,  
ma sicuramente presto ci daremo  
e ritorneranno in un girotondo pieno  
d'amore, quel girotondo che "cascasse la  
Terra"  
noi saremo tutti insieme in un immenso  
abbraccio.

***Cristina Monteburini***

## **Siamo farfalle**

Siamo farfalle con ali di filigrana.  
Barchette di carta in un mare in tempesta.  
Soffioni dispersi dal vento.  
Aquiloni variopinti nel cielo.  
Cristalli fragilissimi.  
Anime inquiete.  
Pensieri bellissimi.  
Gioia di vivere.  
Mani leggere.  
Cuori pieni d'amore.  
Siamo bellissime anche senza capelli;  
con le occhiaie;  
con i corpi mutilati, gonfi, trasformati;  
con la pelle avvizzita e le unghie spezzate;  
con gli occhi pieni di lacrime.  
Perché la nostra bellezza  
viene da dentro, dalla forza  
che ci spinge ad andare  
avanti sempre e nonostante tutto  
anche quando, sfinite e spaventate,  
vorremmo mollare,  
abbandonarci al nostro destino,  
lasciarci attraversare  
dalla vita senza opporre resistenza.  
Ma siamo farfalle  
uscite dal bozzolo;  
siamo nate per volare,  
per un giorno o chissà...

***Beatrice Berchiesi***

## PROSA

### LETTERA

Care amiche combattenti, sono Simona, ho 37 anni e vivo con mia figlia.

La mia "conoscenza" con la parola cancro è iniziata molti anni fa, dopo la malattia di mia madre, quando decisi di fare il test genetico che è risultato positivo al gene BRCA1.

Insomma, è come andare in giro con una bomba in tasca che può esplodere da un momento all'altro.

Da lì è iniziata la mia "avventura" con il cancro, con un programma di prevenzioni da ripetere ogni sei mesi. Ma, a parte questo, non mi sono privata di nulla e la mia vita è andata avanti come se niente fosse, facendo ovviamente i controlli necessari. Nel frattempo è nata anche mia figlia Noemi, che ora ha 12 anni.

Ad ogni controllo il mio oncologo mi consigliava di fare come Angelina Jolie, che si è fatta fare una mastectomia bilaterale preventiva per fugare ogni pericolo, ma non mi sono mai sentita pronta.

Nel frattempo mi sono separata da mio marito e a quel punto io e mia figlia siamo diventate una cosa sola, pian piano abbiamo trovato il nostro equilibrio e l'idea dell'intervento si è sempre più allontanata.

La mia vita è cambiata nell'agosto 2021: dopo uno dei soliti controlli mi hanno consigliato un agoaspirato. A fine agosto mi sono recata a Macerata e quel giorno hanno deciso di fare una biopsia; già avevo capito che qualcosa non andava. Sai, quando una cosa la senti dentro di te...

A fine settembre ho ricevuto la chiamata dal mio oncologo e mi è bastato vedere il suo nome nel display del telefono per capire cosa stesse per accadere. Ricordo tutto, parola per parola, così come ricordo il tremore alle gambe, il cuore a mille e il vuoto nello stomaco: io impotente!

Mi sono recata subito a Macerata a colloquio con l'oncologo, il quale mi comunica di aver diagnosticato un carcinoma duttale infiltrante G3. Dovevo intervenire per vedere cosa aveva combinato l'ospite indesiderato. Decidiamo di operare e di fare la mastectomia bilaterale. Mi sono subito resa conto che da quel momento le decisioni da prendere per la Mia Vita sarebbero state molte, decisioni che non mi avrebbero fatto dormire la notte. E

ho anche capito che il cancro, che fino a poco prima era solo una parola, ora era dentro di me, il "nemico".

Ho impiegato giorni per focalizzare quello che mi era piombato addosso e per smettere di piangere, dopodiché sono arrivate la determinazione necessaria a superare questa durissima prova e la razionalità che mi ha permesso di affrontare questa lotta, una lotta che dovevo assolutamente vincere!

Mi hanno operata il 6 ottobre 2021 a Fano.

La prima bella notizia è arrivata con il risultato degli esami, che rilevavano che il linfonodo sentinella era negativo. La ripresa è stata molto dura e appena mi sono rimessa in forze ho messo il mio "amico" PIC e il primo dicembre ho iniziato la chemioterapia tra mille paure.

La prima paura era quella di non farcela, poi sono iniziate le mille domande: i capelli cadono o si indeboliscono? Il corpo come cambia? Ma ho affrontato il cammino più difficile della mia vita sempre con il sorriso, pur non sapendo quale sarebbe stato il finale.

Ho finito le chemio in anticipo, il 23 febbraio 2022 molto indebolita, con i capelli ancora in testa ma corti. Ho terminato anticipatamente la terapia per motivi di salute, ovviamente molto contenta ma allo stesso tempo incapace di comprendere realmente quello che il dottore mi stava comunicando, ossia che ero GUARITA.

Una volta tornata a casa, tuttavia, non riuscivo a condurre la mia vita verso un ritorno alla normalità, semmai si possa parlare di "normalità". Nemmeno la mega festa con fuochi d'artificio organizzata da amici e parenti mi ha fatta tornare sulla terra ferma. Ci ho messo molte settimane, perché in quel posto da cui secondo molti si dovrebbe solo scappare (l'ospedale) io invece mi sentivo al sicuro, controllata.

Comunque, piano piano mi sono sforzata di tornare alla mia vita, anche se ho capito che non era più come prima: erano cambiati i ritmi del mio corpo, dovevo rallentare e modificare i tempi e i modi per fare le cose.

Il 6 aprile (in ritardo, rispetto ad altre donne coinvolte) ho iniziato la mia bellissima esperienza tramite il Progetto Purple e devo dire che la mia ripresa è arrivata proprio grazie a questo bellissima opportunità. Il progetto e tutte le persone che ne fanno parte sono davvero professionali, sensibili e di supporto. Purple mi ha fatta sentire nuovamente una persona come le altre, mi ha dato stimoli e obiettivi, mi ha offerto la spinta per riorganizzare la mia vita.

Al termine del tirocinio avviato tramite il Progetto Purple, ho ottenuto un contratto nella ditta in cui ero stata inserita mantenendo quindi il mio lavoro.



Rimettermi in gioco non è stato facile. Ho dovuto prima accettare una Simona diversa, con ritmi diversi e con limiti diversi, solo così ho potuto fare questo tuffo nel mio nuovo mondo.

Ho vissuto giornate dure, e capisco che sopportarmi possa essere stato davvero difficile, ma ho ricevuto doni preziosissimi e per nulla scontati: la comprensione e il sostegno delle persone che mi vogliono bene.

Mia figlia, la mia famiglia e i miei amici sono stati il mio valore aggiunto in questa avventura imprevista, e tutti loro mi hanno fatto capire una cosa importantissima: che la vita è unica e speciale sempre!

Ora sono in attesa dell'intervento di sistemazione al seno e in contemporanea toglierò le ovaie. Per prendere questa decisione ci ho messo mesi: questo mi farà sentire ancora meno donna ma è un intervento da fare, come prevenzione al famoso Brca1.

Concludo dicendo che la prevenzione forse non ti salva dal cancro ma ti può salvare la vita, come è successo a me. Ringrazio il mio oncologo, il Dottor Battelli, e il reparto di oncologia di Macerata, così come il dottor Magalotti e il suo staff a Fano. Non è scontato trovare dottori magnifici di cui fidarsi... in fondo mettiamo la nostra vita nelle loro mani. E, a costo di ripetermi, ricordate: la vita è unica e speciale sempre!

***Simona Piergallini***

## **QUANDO SARÒ GRANDE**

Il macigno dei perché mi era arrivato addosso con tutta la forza di un uragano, che stravolge il tempo e lo spazio, lasciandomi sola con un profondo senso di angoscia e tanti assurdi interrogativi.

Perché proprio a me, perché tutto questo, perché non l'ho intuito prima, perché nessuno mi capisce.

Non si è mai pronti a ricevere una diagnosi, dura come una sentenza di colpevolezza, che ti spoglia di tutte le tue sicurezze e ti schiaccia quasi a toglierti il respiro.

Mi sentivo sprofondare davanti a quel dottore che, seppur con modi garbati quasi paterni, mi aveva appena comunicato la diagnosi. A dire il vero non riuscivo a sentire più nulla dopo quelle due parole "carcinoma mammario", tutto intorno a me risultava distante, offuscato, come se chi mi stava parlando lo stesse facendo dall'alto di un precipizio in cui stavo inesorabilmente cadendo.

Non so dire cosa abbia frenato la mia caduta, cosa ad un certo punto mi abbia richiamata alla realtà e riportata alla superficie: il tocco leggero dell'infermiera, la voce di mio marito, lo squillo del telefono dello studio medico o più semplicemente l'innato istinto di conservazione.

Solo dopo aver recuperato quella minima lucidità per mettere in ordine i pensieri capii che non si era aperta una voragine sotto di me, semplicemente il percorso della mia vita aveva imboccato un'inaspettata deviazione. Sì, senza che me ne rendessi conto stavo già percorrendo quella nuova strada. Il cammino mi appariva incerto e aspro ma non mi dava possibilità di scelta se non nel come lo avrei affrontato. Di una cosa ero certa: lo avrei intrapreso con tutte le energie a mia disposizione.

Ci sono stati giorni di paura e giorni di sconforto, passi lenti e pesanti, ci sono stati sorrisi dietro ciocche scomposte e abbracci densi di calore.

Niente è stato semplice in questa esperienza che ha come segno distintivo il tumore al seno. È stato improvviso come uno schiaffo, a tratti tagliente, profondo come il mare e indelebile nel corpo e nella mente.

Lo sguardo perso dentro uno specchio che per lungo tempo ha stentato a restituirmi l'immagine della donna in cui potessi riconoscermi.

Una donna adulta con un posto ben definito nella società e nella famiglia e con le idee molto chiare su quello che avrebbe voluto in futuro.

Ricordo che da bambina dicevo spesso alla mia mamma "quando sarò grande..."

Allo stesso modo, con quella stessa aspettativa avevo iniziato a dire a me stessa "quando verrò dimessa, andrò in spiaggia", "quando avrò recuperato le forze, ricomincerò a frequentare il corso di ballo", "quando avrò concluso il ciclo di terapie, con i ragazzi faremo quel viaggio".

Ricominciavo a fare progetti a mettere in fila obiettivi, un poco alla volta il mondo intorno a me stava riprendendo colore. Ed era bello riscoprire la quotidianità fatta di quelle cose semplici a cui prima non davvo molta importanza o che non vedevo.

Il tempo della frenesia si era fermato improvvisamente riportandomi alla dimensione di persona, dove ho ritrovato pensieri e gesti perduti.

Uno spazio dove tutto diventa possibile anche incontrare belle persone e idee illuminate come "Purple", il progetto dedicato a donne con una diagnosi di tumore al seno, donne come noi.

Un nuovo giorno, un'occasione unica, un'opportunità di ricerca interiore, di confronto e di lavoro.

"Purple" ha uno staff organizzativo estremamente efficiente, professionisti di grande sensibilità e assoluta competenza che hanno saputo accompagnarci lungo tutto il percorso del progetto dedicando a ognuna di noi tempo, attenzioni e sostegno.

Credo che questo progetto sia stato estremamente significativo, non solo per l'aspetto formativo, ma anche e soprattutto come esperienza di crescita personale. Sarebbe davvero importante che "Purple" possa prolungare e ampliare la propria progettualità. Oggi più che mai ho un desiderio da esprimere, vorrei incontrare altre donne "Purple" quando sarò grande.

Grazie!

***Daniza Marziali***

## CAPELLI

“Io senza capelli  
Sono una pagina senza quadretti  
Un profumo senza la bottiglia  
Una porta chiusa senza la maniglia...”  
(*Capelli* – Niccolò Fabi)

Capelli, capelli, capelli...

- “Quanti capelli, troppi capelli, ma cosa facciamo a questi capelli? Un trattamento alla cheratina? Lo stiraggio brasiliano? Dai su, qualcosa bisogna pur fare a questo ammasso che hai sulla testa! Sfaltiamo? Scliamo?”

- “No! No! Non li scalare altrimenti si gonfiano di più”.

Eh sì quelli erano bei tempi: decidere cosa fare per dare una forma al cespuglio che avevo in testa.

Fin da ragazzina gli innumerevoli parrucchieri che ho cambiato, alla ricerca di nuovi look, hanno sempre elogiato i miei capelli:

- “Che belli! Sono così folti, grossi, tengono bene la piega!”

- “Con i tuoi capelli si possono riempire due teste!”

Quanto tenevo ai miei capelli lunghi. A casa ho un repertorio di piastre: per farli lisci, ricci, ondulati. Con i boccoli...

Potrei aprire un negozio!

Finché un giorno la diagnosi che una donna su otto ormai sente ricevere: carcinoma al seno.

È normale che il primo pensiero in questi casi vada alla morte: sopravvivrò? Quanti anni? Avrò una vita normale per gli anni che mi saranno concessi? Riuscirò a veder crescere mia figlia? Assisterò al suo diploma, alla sua laurea, al suo matrimonio? Potrò consolarla dopo le prime delusioni d’amore? Gioirò con lei per i traguardi raggiunti?

Ma subito dopo ecco arrivare la parola tanto odiata e temuta, ancora più odiosa del nome stesso della malattia:

## C-H-E-M-I-O-T-E-R-A-P-I-A

Che brutta parola, fa paura perché porta con sé un carico di dolore, sofferenza fisica e morale.

La nausea costante ventiquattro ore al giorno che non ti fa ingoiare nemmeno un sorso d'acqua, la stanchezza e il dolore diffuso alle ossa e alle articolazioni e poi il corpo che cambia.

Non mi riconosco più, non sono più io, non mi piaccio.

Sono gonfia, ho le occhiaie e le borse sotto agli occhi, la pelle è avvizzita.

Pian piano cominciano a cadere i peli che, da un lato, non è mica una cosa brutta finché si tratta delle gambe, delle braccia, delle ascelle.

Bye bye estetista e dolorosa ceretta! Ma poi ecco che cominciano a diradarsi le sopracciglia, gli occhi perdono la loro bellezza senza le ciglia.

Lentamente con la perdita dei peli il viso si scolora, sbiadisce.

Aiuto sto scomparendo! Non sono più io ma una delle tante, il mio viso rimane sullo sfondo.

Nel frattempo la DigniCap (\*) non sta funzionando come dovrebbe.

Tanta sofferenza, tanto freddo, tanti mal di testa sopportati quasi inutilmente.

Perdo completamente i capelli nella parte posteriore della testa. Beh almeno così guardandomi allo specchio sono quasi normale. Non del tutto normale perché anche davanti si sono diradati.

Da un lato benedetto lock down che ha ridotto le occasioni di vita sociale e di mostrarsi in pubblico e per fortuna che è inverno e posso portare il cappello quando esco.

Ho comprato anche una parrucca ma non ce la faccio proprio ad indossarla...mi fa venire un cerchio alla testa e poi il prurito e la paura che si sposti rivelando la mia condizione.

Trascorrono i mesi, in casa e fuori con la cuffia.

L'inverno lascia il posto alla primavera e comincio a mal sopportare il copricapo.

Ho caldo e voglio poter andare libera da costrizioni.

Ogni giorno controllo lo stato della crescita, dai ancora un po' e poi potrò farmi sistemare il taglio dalla parrucchiera.

Arriva giugno e finalmente valuto che la crescita nella parte dove sono caduti i capelli è sufficiente per adeguare tutta la testa a quella lunghezza.

Finalmente prendo appuntamento con la parrucchiera dopo mesi e mesi in cui non sono andata.

Non ho fatto nulla di quello a cui ero abituata prima: né colore o colpi di luce, né messa in piega o acconciature. Mai però mi sono sentita meglio perché finalmente dopo diversi mesi ho potuto ricominciare a mostrarmi senza copricapo.  
Libera finalmente! Una sensazione di leggerezza mai provata prima.

***Beatrice Berchiesi***

(\*) trattamento durante l'infusione consistente nel portare la temperatura del cuoio capelluto a pochi gradi centigradi per preservare i bulbi ed evitare la caduta dei capelli.

## TESTIMONIANZE

### **Catalina Barbulescu**

#### **Qual è stata la tua prima reazione quando hai saputo del cancro? E poi?**

All'inizio io non avevo assolutamente capito che si trattava di una cosa grave. Ero uscita da pochissimo da una gravidanza difficile, allettata per due mesi e dopo il cesareo con mia figlia in incubatrice per altri tre mesi, e il fatto di essere malata era l'ultimo dei miei pensieri. Poi però mi hanno spiegato che il cancro si stava diffondendo, e in quel momento avevo mia figlia in braccio: l'ho guardata, ho guardato mio marito e lui mi ha fatto una carezza. Non sono servite parole.

Successivamente, quando ho affrontato la malattia, ho adottato quella che era stata la strategia mia e di mio marito durante tutta la gravidanza e il post gravidanza: un giorno per volta, ogni giorno era un passo avanti. La stessa cosa è stata anche col cancro: gli esami, l'intervento, la chemioterapia, la radioterapia, e così via. Un passo alla volta.

#### **Cosa o chi ti è stato di maggior supporto nei momenti difficili?**

Mio marito è stato il primo supporto e il più forte; poi mia madre, che è arrivata di corsa dalla Romania. Ma anche gli altri membri della mia famiglia, che anche da lontano si facevano vivi tutti i giorni per chiedere come andava, come mi sentivo, cosa stavo facendo. Per non farli preoccupare io mi facevo sempre vedere serena, sorridente, e questo mi ha costretta a trovare in me una forza che non sapevo di avere, mi ha fatto scoprire la mia capacità di reagire. Ricordo che durante una visita prima della chemio il professore, vedendomi sorridente, mi disse che il mio atteggiamento positivo e determinato mi avrebbe sicuramente aiutata a uscirne bene.

Comunque devo dire che di grande ispirazione è stata anche mia figlia col suo esempio: lei, quando è nata, pesava un chilo ed è sopravvissuta, quindi anche io ce la dovevo e ce la potevo fare! Questo pensavo.

#### **Cosa ti ha insegnato o donato la malattia?**

Mi ha insegnato ad apprezzare la vita, nelle cose belle e nelle cose brutte che possono accadere. Prima di questa malattia a volte spreco energie dietro a cose poco importanti: vestiti, viaggi, oggetti che desideravo. Ora ho imparato a dare il giusto valore alle cose, a godere di ciò che ho, e anche nelle relazioni interpersonali ho imparato a scegliere chi frequentare. Meglio poco ma buono.

### **Cosa ti ha offerto il Progetto Purple?**

All'inizio ero scettica, poi mi sono presentata alle selezioni, ho conosciuto le persone coinvolte e ho scoperto un mondo bellissimo, con tante altre donne nella mia stessa condizione.

Le iniziative che mi hanno coinvolta, dai corsi alla borsa lavoro, alle attività creative, mi hanno dato la spinta per ripartire, per osare qualcosa di nuovo; mi hanno fatto capire che anche se non potevo fare più quello che facevo prima, c'era ancora molto che avrei potuto fare in futuro, in ogni ambito della mia vita.

Io e le altre donne coinvolte nel progetto abbiamo avuto a disposizione il sostegno di tantissime persone competenti che hanno saputo offrirci il loro aiuto e il loro sostegno sia concreto che emotivo, che ci hanno dedicato tempo ed energie.

È stata un'esperienza fondamentale e sono molto dispiaciuta che sia finita. Mi auguro che il Progetto Purple possa venire ripetuto anche per le donne che si troveranno ad affrontare il cancro al seno in futuro. Sarebbe bellissimo.

### **Cosa ti senti di dire a chi sta iniziando ad affrontare questo percorso?**

Per come sono fatta, abbraccerei questa donna. Senza parole le farei capire che la comprendo, che la strada che sta per percorrere è difficile, lo so bene, e che non sarà sempre facile e sarà necessario lottare. Ma che la capisco.

Una cosa però posso dirle: tirare fuori tutta la propria forza è importante, è necessario per reagire e per combattere, ma, allo stesso tempo, è fondamentale sapere che quando arrivano momenti di debolezza e fragilità non bisogna vergognarsi né sentirsi in colpa e bisogna saper chiedere aiuto e farsi sostenere da chi ci vuole bene o da chi ci può fornire un supporto professionale. Insomma, dobbiamo essere forti, ma possiamo anche essere deboli, senza sentirci sbagliate per questo.



## **Cristina Orfini**

### **Qual è stata la tua prima reazione quando hai saputo del cancro? E poi?**

Io all'inizio ho sentito un nodulo e ho fatto gli accertamenti necessari. Non mi hanno detto subito del cancro: ogni volta mi dicevano qualcosa, come per prepararmi alla notizia, finché non è arrivata la diagnosi dell'istologico.

Lì mi è cascato il mondo addosso, ho pensato che fosse la fine. Fino a un attimo prima potevo ancora sperare che non fosse nulla di grave, ma da quel momento mi sono sentita come se tutto fosse finito.

Dopo quel terribile primo momento, ho chiesto al medico quante probabilità avevo di guarire e lui mi ha risposto "Secondo me il 100%". Questa frase è stata fondamentale, perché ha compensato lo shock e da lì ho avuto modo di ripartire.

### **Cosa o chi ti è stato di maggior supporto nei momenti difficili?**

L'aiuto dello psicologo è stato fondamentale! Io non ci ero mai andata dallo psicologo e avevo i soliti pregiudizi, ma adesso ho cambiato parere e dico sempre che come abbiamo il medico di base dovremmo avere lo psicologo di base.

Nel mio caso, come in quello di tante altre donne, lo psicologo è fondamentale per superare i momenti più critici. Perché non basta l'aiuto di amici e parenti, devi trovare in te la forza o le risorse per reagire, e lo psicologo ti può aiutare proprio in questo, a individuarle e ad attivarle.

### **Cosa ti ha insegnato o donato la malattia?**

Diverse cose. Quella fondamentale è che ha cambiato la prospettiva da cui guardo la vita: se prima ero concentrata soprattutto sulle cose da fare, ora ho imparato a godermi ogni attimo della mia vita, ad assaporare ogni piccola cosa. Ad esempio, capita di uscire di casa la mattina e scorgere le montagne candide e luminose in lontananza: se prima le avrei sogguardate di sfuggita, ora invece mi fermo a osservarle, a godere della loro bellezza, mi prendo il mio tempo per farlo. Lo stesso se c'è un bel tramonto, o qualunque altra cosa che attragga la mia attenzione.

Non lascio più che le cose mi scivolino davanti.

### **Cosa ti ha offerto il Progetto Purple?**

Mi ha offerto il supporto psicologico e poi, ugualmente importante, anche l'aiuto che è derivato dal conoscere altre donne che vivono la mia stessa esperienza, dal confrontarmi con loro, con le loro storie a volte uguali a volte diverse. Perché anche dai nostri incontri ho trovato aiuto e sostegno.

Poi ho cercato, per quanto possibile, di seguire le varie iniziative sia formative che di altro tipo che sono state attivate e che mi hanno permesso di conoscere cose nuove, di ampliare la mia mente.

### **Cosa ti senti di dire a chi sta iniziando ad affrontare questo percorso?**

Darei consigli pratici, che sono fondamentali quando il mondo ti crolla addosso e non sai da che parte andare. Innanzitutto consiglieri di cercare un supporto psicologico da parte di un professionista. E poi di circondarsi di persone positive, che offrano serenità. Non abbiamo bisogno di compassione ma di ascolto.

Infine di scegliere il chirurgo e l'equipe a cui affidarsi pienamente; di sceglierli non sulla base di consigli altrui ma della propria sensazione: quando esci dal loro studio devi sentirti tranquilla e serena, perché questo ti darà la forza per reagire. Io, ad esempio, non sapevo che fosse possibile scegliere il chirurgo in una qualunque città italiana e poi fare le terapie nella tua città. Bisogna informarsi e fare i colloqui necessari. E fidarsi delle proprie sensazioni.

**Sara Bertoni**

### **Cosa hai provato quando hai saputo della malattia?**

Devo dire che io inizialmente non mi sono preoccupata, perché nell'esito dell'agoaspirato c'era scritto "supposizione di carcinoma", per cui secondo me non si sapeva se c'era oppure no. Poi quando ho incontrato il chirurgo mi ha parlato di un "tumoretto".

A questo va aggiunto che la risposta dell'istologico mi è arrivata dopo due mesi e, siccome mi era stato detto che se ci fosse stato qualcosa di grave mi avrebbero chiamata subito, ero tranquilla. Quando poi mi hanno fissato l'appuntamento dall'oncologo che mi ha comunicato che avrei iniziato subito la chemioterapia il mondo mi è crollato addosso e ho provato una gran rabbia, mi sono sentita tradita.

La cosa più traumatica è stata quando mi han detto che avrei perso i capelli: mi terrorizzava, quella cosa, perché se la malattia non la vedi, perdere i capelli invece la rende visibile, evidente. Quando mi sono rasata i capelli non ho voluto guardarmi, l'ho fatto tempo dopo: un pomeriggio ho messo la camera in penombra e mi sono tolta la parrucca e... sono scoppiata a ridere. Ho scoperto che in fondo tutta la paura che avevo era eccessiva.

### **Chi o cosa ti è stato di maggior supporto nei momenti difficili?**

Purtroppo non sono mai stata brava a chiedere aiuto e il maggior aiuto credo sia arrivato da me stessa, da uno strano meccanismo che mi porto dentro. Quando ho saputo con certezza della malattia è scattata una reazione inaspettata: è come se fossi uscita da me stessa e avessi cominciato a osservare la mia vita dal di fuori, e quando mi impegnavo ad affrontare la malattia era come se lo facessi per aiutare qualcun altro. Questo mi ha permesso di affrontare ogni prova con uno spirito più distaccato, più freddo.

Purtroppo, però, se quel meccanismo mi ha aiutata nei momenti più difficili, in seguito è diventato controproducente, perché mi ha lasciata come svuotata. E lì ho imparato ad accettare l'aiuto dagli altri e ho trovato un enorme supporto in mia sorella: ci ho messo un po' di tempo a capire che non ero più sola e potevo condividere le mie paure, le mie ansie ma anche le mie gioie con qualcuno.

### **Cosa ti ha insegnato o donato la malattia?**

Non riesco a provare gratitudine per la malattia come vedo fare da parte di altre compagne di cammino, tuttavia, se mi guardo indietro, mi accorgo che la Sara ansiosa e

titubante del passato non c'è più. La malattia mi ha costretta a superare i miei limiti e a trovare forza dove prima pensavo non ce ne fosse. Ho anche imparato a ridimensionare molto le mie reazioni emotive di fronte ai problemi, e nelle situazioni che prima vivevo come veri e propri "drammi", ora sto più tranquilla, non me la prendo più così tanto. "Ho visto di peggio", mi dico.

Un'altra cosa che ho scoperto è stata la gran voglia di essere d'aiuto agli altri: quando andavo in reparto per le chemio finali (quelle meno forti), ci andavo con dei ciambelloni e li offrivo agli altri pazienti. Molti rifiutavano a causa della nausea, ma io spiegavo loro ciò che a suo tempo era stato detto a me, ovvero che mangiando la nausea un po' passava. Li rincuoravo, li consigliavo, e questo mi faceva molto bene.

### **Cosa ti ha offerto il Progetto Purple?**

Un'esperienza di lavoro bellissima, che mi è piaciuta da morire. Peccato che poi si sia interrotta perché mi sarebbe piaciuto molto poter proseguire con quel tipo di attività. Ma sicuramente ci potranno essere altre e nuove occasioni.

### **Cosa ti senti di dire a chi sta iniziando ad affrontare questo percorso?**

Ognuna di noi è diversa e affronta le prove della vita in modo diverso. Ma per quanto mi riguarda mi viene da citare una frase che ho letto da qualche parte e che sento che rappresenti perfettamente il mio percorso nella malattia: "Non hai idea di quanto sei forte finché essere forte è l'unica cosa che ti rimane".

Perciò, ragazze, sappiate che ce la potete fare e che scoprirete in voi risorse prima inimmaginabili.

## **Antonella Matteucci**

### **Qual è stata la tua prima reazione quando hai saputo del cancro? E poi?**

Quando ti danno la notizia ti crolla il mondo addosso perché non sai cosa succederà, cosa dovrai affrontare. Questo nonostante a me abbiano subito detto che avevo ottime probabilità di guarigione.

Io poi, che sono un carattere metodico e organizzato, ho visto sconvolgersi tutta la mia programmazione.

La mia preoccupazione più grande in effetti non era quello che avrei dovuto fare, ma cosa non avrei potuto più fare nel breve e nel lungo periodo.

### **Cosa o chi ti è stato di maggior supporto nei momenti difficili?**

Mi sono aggrappata al ricordo di una persona che non c'è più, un parente che è morto per un incidente automobilistico e che aveva un carattere entusiasta.

Lui mi è stato di ispirazione per il suo grande amore per la vita, e quando mi è successa questa cosa ho ritenuto che dovevo fare tutto il possibile per stare bene. Se non lo avessi fatto mi sarebbe sembrato di mancare di rispetto a lui, alla sua vitalità e alla sua gioia di vivere, mi sarebbe sembrato di sprecare ciò che lui invece avrebbe voluto ancora avere. L'affetto che provavo per questa persona, che tanto sapeva godere della la vita e di ciò che offre, mi ha motivata a restare focalizzata sulla cura di me.

Poi chiaramente mi sono stati di grande supporto la famiglia, gli amici, tutte le persone care.

### **Cosa ti ha insegnato o donato la malattia?**

La malattia mi ha resa consapevole dei miei bisogni e desideri.

Prima ero molto accomodante, rinunciavo a quello che mi andava per rispondere alle richieste altrui. Ora sono più attenta ad aspetti della vita che prima avevo sottovalutato.

Ora so che devo prima di tutto saper ascoltare i miei bisogni, per poi poter portare avanti tutto il resto.

Se non stiamo bene noi per prime, non possiamo far star bene anche gli altri.

### **Cosa ti ha offerto il Progetto Purple?**

Mi ha offerto una seconda famiglia. Ora sto completando una borsa lavoro in cui mi sono trovata benissimo e che spero di poter continuare. E poi c'è stato il confronto e il rapporto

con le altre ragazze che hanno compiuto il mio stesso percorso di malattia e cura. Ascoltandole, più volte mi è capitato di sentire qualcuna di loro esprimere qualcosa che era nel mio cuore, e potersi riconoscere una nell'altra è stato importante. Anche durante i corsi di formazione è stato molto bello confrontarsi con le altre, a volte anche giocosamente: è stato un po' come tornare a scuola, a quando ero ragazzina.

### **Cosa ti senti di dire a chi sta iniziando ad affrontare questo percorso?**

Questa è una domanda difficilissima perché quello nella malattia è un percorso tanto soggettivo.

Diciamo che innanzitutto consiglio di non abbattersi, di cercare di trovare in sé fin dall'inizio una tranquillità e aspettare, di volta in volta, di vedere cosa accade dopo le terapie, dopo gli interventi senza lasciarsi catturare da pensieri negativi. La serenità è fondamentale per poter reagire nel modo migliore e per dare al corpo l'energia giusta per reagire. Corpo e mente devono procedere insieme, sostenendosi l'un l'altro.

Ad esempio io, che sapevo di dover affrontare un cancro, ero preoccupata di ingrassare a causa del cortisone. Assurdo, no? Come se ingrassare fosse la cosa più preoccupante.

**Sonia Bibini**

### **Qual è stata la tua prima reazione quando hai saputo del cancro? E poi?**

La prima reazione è stata di buio totale, di confusione: come prima cosa non ci potevo credere e poi è emersa la paura di quello che sarebbe accaduto dopo.

Poi, nel corso del mese successivo, grazie al supporto costante e immediato del mio medico curante e della chirurga, sono potuta arrivare alla consapevolezza della malattia: loro due mi hanno accompagnata prendendomi letteralmente per mano in ogni fase che è seguita. Perché all'inizio nessuno poteva dirmi quale sarebbe stato il passo successivo, ma pian piano sono andata avanti col loro supporto. A ogni esame, a ogni diagnosi loro mi hanno indicato i passi da compiere, hanno cancellato la confusione che annebbiava la mia mente.

### **Cosa o chi ti è stato di maggior supporto nei momenti difficili?**

Diciamo che l'aiuto mi è arrivato da persone diverse a seconda delle diverse fasi della malattia che stavo attraversando.

All'inizio come ho già detto, sono stati medico e chirurga, poi ho avuto l'aiuto di una psicologa che tra l'altro mi ha fatto conoscere un gruppo di donne operate al seno di Macerata che si riuniscono settimanalmente per praticare il Nordic Walking. Con loro ho avuto modo di confrontarmi, di parlare di cosa provavo.

La psicologa mi ha inoltre aiutata moltissimo ad accettare che la mia vita sarebbe cambiata, cosa che io non volevo assolutamente accettare. Ma è così: la malattia ti cambia la vita.

Ora lo so e va bene così.

### **Cosa ti ha insegnato o donato la malattia?**

Diciamo che ho imparato a definire priorità diverse nella mia vita. Ora penso più a me stessa e ai miei bisogni e poi ho eliminato le situazioni conflittuali. Se prima in certe situazioni mi arrabbiavo e ci spreco energie, ora invece evito situazioni e persone che non mi offrono serenità.

E poi appunto, faccio ciò che mi piace, come lunghe passeggiate col mio cane più volte al giorno, quando me la sento. È una cosa che mi piace tantissimo e a cui non rinuncerei per niente al mondo.

### **Cosa ti ha offerto il Progetto Purple?**

Col Progetto Purple ho potuto seguire vari piccoli corsi su temi utili per il lavoro, come informatica, ricerca attiva del lavoro e comunicazione interpersonale, e anche un corso di teatro che mi ha conquistata. Sono iniziate anche le borse lavoro, che sono state opportunità per inserirsi in settori lavorativi nuovi.

Tutte queste attività mi hanno riempito le giornate in modo costruttivo e positivo, impedendomi di rimuginare sulla malattia, e poi mi hanno divertita, hanno ampliato i miei orizzonti.

Poi, chiaramente, si è creata una rete di supporto con le tante donne nella mia stessa condizione che vi hanno partecipato, e il fatto di poter parlare con persone con cui non c'è bisogno di spiegare cosa si prova, perché ci si capisce anche con poche parole, è stato fantastico.

### **Cosa ti senti di dire a chi sta iniziando ad affrontare questo percorso?**

Io raccomando assolutamente di non chiudersi in se stesse! Questo è il pericolo più grande.

Anche se non lo sappiamo, anche se pensiamo non sia così, in realtà siamo circondate da persone che ci possono accompagnare in questo viaggio doloroso attraverso la malattia.

Non bisogna vergognarsi di chiedere aiuto, perché parlarne serve molto ed è fondamentale non sentirsi sole. E non si è sole se si trovano la forza e il coraggio di chiedere aiuto, perché quando si chiede aiuto una risposta arriverà di sicuro.



## **Cristina Monteburini**

### **Qual è stata la tua prima reazione quando hai saputo del cancro? E poi?**

La mia prima reazione è stata strana, mi sono sentita come in una bolla.

In realtà, dopo aver fatto l'agoaspirato, mi aspettavo quell'esito, ma quando me lo hanno detto mi sono sentita all'improvviso come separata dal resto del mondo.

Poi mi sono ripresa e, siccome in famiglia ho avuto parenti che hanno avuto il cancro al seno, mi sono scossa e ho iniziato quello che sapevo sarebbe stato il percorso da intraprendere. Le loro esperienze e il fatto che ne sono "uscite" tutto sommato bene mi sono stati di esempio.

### **Cosa o chi ti è stato di maggior supporto nei momenti difficili?**

Sicuramente la mia famiglia. Mio marito mi ha sostenuta in ogni momento, prendendo un anno di aspettativa e standomi a fianco in ogni passaggio della malattia. Anche mia figlia, che stava tra l'altro affrontando l'ingresso in università, ha fatto comunque di tutto per aiutarmi e sostenermi.

Poi di grande aiuto sono state le amiche e, non ultime, tutte le straordinarie persone incontrate durante la cura, dalle altre pazienti al personale sanitario. In particolare le infermiere, che sono davvero molto preparate e che fanno un lavoro incredibile.

### **Cosa ti ha insegnato o donato la malattia?**

Con la malattia ho acquisito una nuova prospettiva rispetto alla vita, una maggiore consapevolezza di chi sono, di cosa voglio, di ciò che mi fa bene ed è giusto per me. Ho imparato a selezionare le persone di cui mi cirondo tenendo al mio fianco solo quelle che realmente mi fanno bene e allontanando, o semplicemente non dando peso, a quelle che invece mi svuotano o mi impoveriscono.

E poi con la malattia ho avuto modo di dare pieno spazio alla mia creatività, che prima avevo sempre tenuto a margine. Ho cominciato a realizzare oggetti, disegni, e anche a scrivere.

Scrivere mi è sempre piaciuto ma non mi sentivo in grado di farlo, mi sentivo inadeguata. Invece con la malattia ho lasciato cadere le mie insicurezze e ho cominciato a comporre poesie in cui esprimo il mio sentire più profondo.

### **Cosa ti ha offerto il Progetto Purple?**

L'esperienza con Purple mi ha permesso di entrare in contatto con una rete di professionisti che mi hanno veramente aperto mille nuove finestre sul mondo, facendomi scoprire tante cose nuove sia attraverso i corsi che tramite le varie attività intraprese, in tanti ambiti diversi.

E poi ho potuto fare rete con tante straordinarie compagne di viaggio, donne che attraversano i miei stessi problemi e con cui si è creata un'alchimia speciale, unica.

### **Cosa ti senti di dire a chi sta iniziando ad affrontare questo percorso?**

La frase che mi sento di dire a donne che si trovano a dover affrontare il mio stesso percorso è: "Alza la testa e guarda davanti a te! Perché c'è sempre qualcosa che si può fare, qualcosa di cui meravigliarsi e gioire."

Con l'annuncio della malattia la vita non è finita! Si aprono percorsi inaspettati, si incontrano persone che offrono aiuto.

Se si puntano gli occhi a terra perdendo la speranza queste cose non potranno essere viste. Bisogna invece sapere che le cose belle arrivano, l'importante è non perdere la forza interiore.

**Valeria Zanconi**

**Qual è stata la tua prima reazione quando hai saputo del cancro? E poi?**

Premetto che l'esito è emerso da una serie di esami che avevo fatto per intraprendere un percorso di gravidanza assistita. Avevo vissuto la dolorosa perdita dovuta a un aborto spontaneo e, avendo pochissime possibilità di poter diventare madre in modo naturale, avevo deciso di impegnarmi per realizzare il mio sogno di maternità.

Poi, siccome era emerso qualcosa di non "giusto" da uno di quegli esami, il medico mi aveva fatto fare una ulteriore serie di controlli tra cui l'ecomammografia.

Quando mi chiamarono per comunicarmi che c'era un "problema" io tutto mi aspettavo, tranne il cancro al seno. Perciò ricordo che quando hanno pronunciato quelle parole, che non erano quelle che mi volevo sentire dire, è successa una cosa strana: sono come fuggita da me stessa, lontano da lì, e non ascoltavo nulla. Solo successivamente, ripensandoci, ho capito di cosa si trattava ed è stato come precipitare in un buco nero, senza appigli per uscirne. E lì sono rimasta per giorni.

**Cosa o chi ti è stato di maggior supporto nei momenti difficili?**

Mia madre è stata il mio primo grande e vero supporto. Lei, che aveva paura di vedere una goccia di sangue, si è rivelata una vera leonessa e io, che avrei preferito morire avendo scoperto che il mio desiderio di maternità era impossibile da realizzare, per riconoscenza nei suoi confronti ho accettato di seguirla e di farmi aiutare.

Nel percorso, poi, ho avuto modo di scoprire una "sorella d'anima", un'amica come se ne incontrano poche nella vita, che ha saputo ridarmi fiducia in me stessa, voglia di rimettermi in gioco, superando le paure che con la malattia mi avevano imprigionata.

**Cosa ti ha insegnato o donato la malattia?**

Innanzitutto la mia malattia è stata un vero banco di prova per le persone che mi circondavano: quelle incapaci di gestire la situazione si sono eliminate da sole, e parlo sia di familiari che di amicizie.

Si è trattato di una grande e dolorosa potatura, che però mi ha lasciata più forte, circondata solo da chi merita il mio amore e sa donarmene a sua volta.

Poi ho imparato a essere felice nel qui e ora. Prima non era mai il momento di essere felice, mancava sempre qualcosa (il lavoro ideale, l'aspetto perfetto, un figlio); ora invece ho capito che ogni momento è quello giusto di cui godere.

Tra l'altro con la malattia ho trovato il mio nuovo lavoro, che mi permette di essere utile a persone che soffrono e soprattutto a bambini. E così il mio desiderio di maternità ha trovato un modo nuovo e insperato di esprimersi, diverso da quello che pensavo, ma ugualmente significativo e coinvolgente.

### **Cosa ti ha offerto il Progetto Purple?**

Purtroppo sono entrata nel Progetto Purple che ero già in fase di follow up e questo mi dispiace perché se mi avessero dato questo tipo di supporto fin dall'inizio sarebbe stato tutto molto più facile.

All'inizio ti senti sola, sperduta, e invece il confrontarsi con altre donne che vivono la tua stessa esperienza, anche se in modi molto diversi tra loro, ti permette di trovare tante risposte alle tue fragilità. Ogni volta che terminava un incontro di gruppo era per me occasione di rielaborazione e di rilettura dei miei vissuti.

Sono convinta che condividere sia la migliore medicina!

### **Cosa ti senti di dire a chi sta iniziando ad affrontare questo percorso?**

Più che parole sento che istintivamente farei il gesto di stringere le mani a questa donna, per non farla sentire sola, per farle capire che quello che sta affrontando lo conosco bene e che la capisco.

E poi, forse sì, qualche parola la direi: le direi di non aver paura perché la forza per affrontare anche una malattia come questa ce l'abbiamo tutte. Bisogna cercarla, tirarla fuori, perché c'è, anche se ci sembra impossibile.

## CANZONI PER ISPIRARE

Ci sono canzoni che sono state la colonna sonora della vita di alcune delle donne che hanno partecipato al progetto Purple durante i periodi più difficili.

Qui riportiamo alcune delle canzoni suggerite e piccoli stralci dei testi che hanno ispirato e sostenuto queste donne e vi invitiamo ad aggiungere i vostri pezzi preferiti.

Le parole e la musica possono essere cura!

### **La forza della vita** di Paolo Vallesi

“... Anche quando mangi per dolore  
e nel silenzio senti il cuore  
come un rumore insopportabile  
e non vuoi più alzarti  
e il mondo è irraggiungibile  
E anche quando la speranza  
oramai non basterà  
c'è una volontà  
che questa morte sfida  
È la nostra dignità  
la forza della vita  
che non si chiede mai  
cos'è l'eternità  
Anche se c'è chi la offende  
o chi le vende l'aldilà  
quando sentirai che afferra le tue dita  
la riconoscerai  
la forza della vita  
che ti trascinerà  
con sé  
Non lasciarti andare mai  
non lasciarmi senza te.”

### **Guerriero** di Marco Mengoni

"...E non lotterò mai per un compenso  
lotto per amore, lotterò per questo  
Io sono un guerriero  
veglio quando è notte  
Ti difenderò da incubi e tristezze  
ti riparerò da inganni e maldicenze  
e ti abbraccerò per darti forza sempre  
ti darò certezze contro le paure  
per vedere il mondo oltre quelle alture  
Non temere nulla io sarò al tuo fianco  
con il mantello asciugherò il tuo pianto  
e amore il mio grande amore che mi credi  
vinceremo contro tutti e resteremo in piedi  
e resterò al tuo fianco fino a che vorrai  
ti difenderò da tutto, non temere mai."

### **Più su** di Renato Zero

"... questa vita ti sfugge se tu non la fermerai  
se qualcuno sorride tu non tradirlo mai  
la speranza è una musica antica e un motivo in più  
canterai e piangerai insieme a me dimmi lo vuoi tu  
sveleremo al nemico quel poco di lealtà  
insegneremo i perdono a chi dimenticare non sa  
la paura che senti è la stessa che provo io  
canterai e piangerai insieme a me  
fratello mio  
**più su**/più su / più su  
ed io mi calerò nel ruolo che ormai è mio  
finché ci crederò finché ce la farò  
più su / più su / più su."

### **Se lo senti lo sai** di Jovanotti

"...Viva la vita  
mangiati tutto anche le briciole  
beviti il succo di tutte le favole  
che dice che i mostri ci sono  
ma è solo metà della storia  
I mostri si possono vincere  
è l'altra metà  
da imparare a memoria  
Secondo gli algoritmi gli uomini sono insetti  
ognuno programmato per una funzione  
ma un sasso resta immobile ovunque lo metti  
cosa che non succede con le persone  
e a terra le tue ali si fanno pesanti  
ma troverai la forza di volare ancora  
e gli obiettivi sono sempre più distanti  
tranne che in certi momenti".

### **Supereroi** di mr rain

"Non puoi combattere una guerra da solo  
Il cuore è un'armatura  
Ci salva ma si consuma  
A volte chiedere aiuto ci fa paura  
Ma basta un solo passo come il primo uomo sulla luna  
Perché da fuori non si vede quante volte hai pianto  
Si nasce soli e si muore nel cuore di qualcun altro  
Siamo angeli con un'ala soltanto e riusciremo a volare  
Solo restando l'uno accanto all'altro"

**Combattente** di Fiorella Mannoia

"... Perché è una regola che vale in tutto l'universo  
chi non lotta per qualcosa ha già comunque perso  
e anche se il mondo può far male  
non ho mai smesso di lottare  
È una regola che cambia tutto l'universo  
perché chi lotta per qualcosa non sarà mai perso  
e in questa lacrima infinita  
c'è tutto il senso della vita".

**If you believe** di Sasha Schmitz

"... If you believe in love tonight  
I'm gonna show you one more time  
If you believe then let it out  
no need to worry there's no doubt  
If you believe, if you believe  
if you believe, then let it out".

"... Se credi nell'amore stasera  
te lo mostrerò una volta ancora  
Se ci credi lascialo libero  
non preoccuparti, non avere dubbi.  
Se ci credi, se ci credi  
se ci credi lascialo libero".

**Scars to your beautiful** di Alessia Cara

"... No scars to your beautiful  
we're stars and we're beautiful  
no better you than the you that you are  
no better life than the life we're living  
no better time for your shine, you're a star  
Oh, you're beautiful, oh, you're beautiful  
there's a hope that's waiting for you in the dark



you should know you're beautiful just the way you are  
and you don't have to change a thing  
the world could change its heart  
no scars to your beautiful  
we're stars and we're beautiful".

"... non c'è miglior tu che il tu che sei  
non c'è miglior vita di quella che stai vivendo  
non c'è miglior tempo per te per splendere, sei una stella  
oh sei bellissima, sei bellissima  
e c'è un speranza che ti attende nell'oscurità  
tu dovresti sapere che sei bellissima proprio come sei  
e che non devi cambiare nulla, il mondo potrebbe cambiare il suo cuore  
non devi cambiare nulla, il mondo continua a cambiare il suo cuore  
nessuna cicatrice nella tua bellezza, siamo stelle e siamo bellissime  
e tu non devi cambiare nulla, il mondo continua a cambiare il suo cuore  
nessuna cicatrice alla tua bellezza, siamo stelle e siamo bellissime".

## OLTRE LE TETTE C'È DI PIÙ

Come stareste voi se doveste vivere questa situazione in prima persona e vi sentiste dire certe cose? Quando si entra in relazione con chi sta affrontando una malattia grave è fondamentale sapersi mettere "nella sua pelle".

Perciò eccovi poche semplici raccomandazioni sulla corretta comunicazione con una paziente affetta da carcinoma mammario. Da seguire scrupolosamente.

1. Non siete autorizzati a parlare della mia malattia, a meno che non sia io a farlo.
2. Non potete fare battute ironiche cercando di sdrammatizzare. Io invece posso, perché sto vivendo la malattia.
3. Non c'è bisogno di farmi notare che sto bene anche quando lo specchio che mi riflette si crepa.
4. Se non rispecchio il vostro stereotipo di donna malata di cancro non significa che io stia bene.
5. No, non sono felice di rifarmi il seno. Mi andava bene quello precedente la malattia.
6. Curarsi dal cancro significa combinare diverse tipologie di farmaci: se prendo delle pastiglie non vuol dire che il mio stato di paziente oncologica è meno severo.
7. Ho il diritto di sentirmi stanca e depressa, di avere poca voglia di ridere e scherzare. Non sono una "guerriera".
8. Le pazienti e i pazienti oncologici non "perdono la battaglia" o "si arrendono alla malattia": non decidiamo noi di intraprendere una guerra né tantomeno smettiamo di lottare.
9. Se non riuscite a vedermi triste o demotivata, il problema è vostro. Non pretendete che diventi anche il mio.
10. Tutti abbiamo la spada di Damocle sulla testa: la differenza è che io la vedo.
11. Non ho bisogno di sapere come la "vip" di turno affronta la malattia: è una privilegiata. Voglio sapere come una donna nelle mie stesse condizioni sociali riesce a portare avanti la sua vita nonostante la malattia.
12. Sono stanca di sentire parlare della mia malattia da chi non ne sa nulla: lasciate a me il microfono.
13. Non trattatemi come una bambina solo perché sono una persona malata. Rispettate il mio diritto all'autodeterminazione.
14. Non date per scontato che io abbia bisogno della vostra assistenza, ma

- accogliete la mia necessità nel modo corretto e quando ve lo chiedo. Alle mie condizioni e non alle vostre.
15. Le mie scelte in ambito lavorativo e familiare sono solo mie: la vostra opinione mi interessa solo se ve l'ho richiesta.
  16. Le agevolazioni legate alla legge 68 non sono un privilegio, ma un mio diritto sotto forma di tutela.
  17. Se avete preso la laurea in medicina su Google, risparmiatemi i vostri consigli. Sono già seguita da persone qualificate che sanno indicarmi il percorso di cure migliore per me.
  18. Rifiuto la banalizzazione della mia malattia e la cultura della positività a tutti i costi, soprattutto attraverso l'utilizzo dei social.
  19. Il fatto che il cancro al seno sia una malattia dalla quale ci sia un'alta percentuale di remissione non significa che non si tratti di una cosa seria. Molte donne ogni anno perdono la vita a causa di questa malattia. Rispettate la mia fatica, il mio dolore e le mie sorelle che non ce l'hanno fatta.
  20. Pretendo un welfare sociale e una rete di supporto statale che mi permetta di uscire dalla mia condizione di fragilità, che sia temporanea o continua.
  21. Quando vengo costretta a veder valutare la "gravità" della malattia per poter accedere all'invalidità civile o a misure come la legge 104 mi sento disumanizzata! La remissione del cancro o le maggiori aspettative di vita non significano che si torna ad essere sane o che non si soffrirà tutta la vita delle conseguenze del male subito. Ogni donna è unica e ogni caso deve essere valutato per sé stesso.
  22. Il tipo di cura della quale ho bisogno non è solo quella del corpo ma anche di ascolto attivo e di supporto psicologico, durante e dopo il percorso oncologico.
  23. La giornata internazionale di sensibilizzazione sul cancro al seno, così come progetti ed eventi spot, non sono sufficienti. Il dialogo deve essere costante e fatto principalmente di ascolto attivo effettuato da parte di coloro che hanno esperienza diretta di questa realtà.

***Tania Baldassari***

***Catalina Barbulescu***

***Silvia Fabrizi***

***Antonella Matteucci***

***Simona Piergallini***