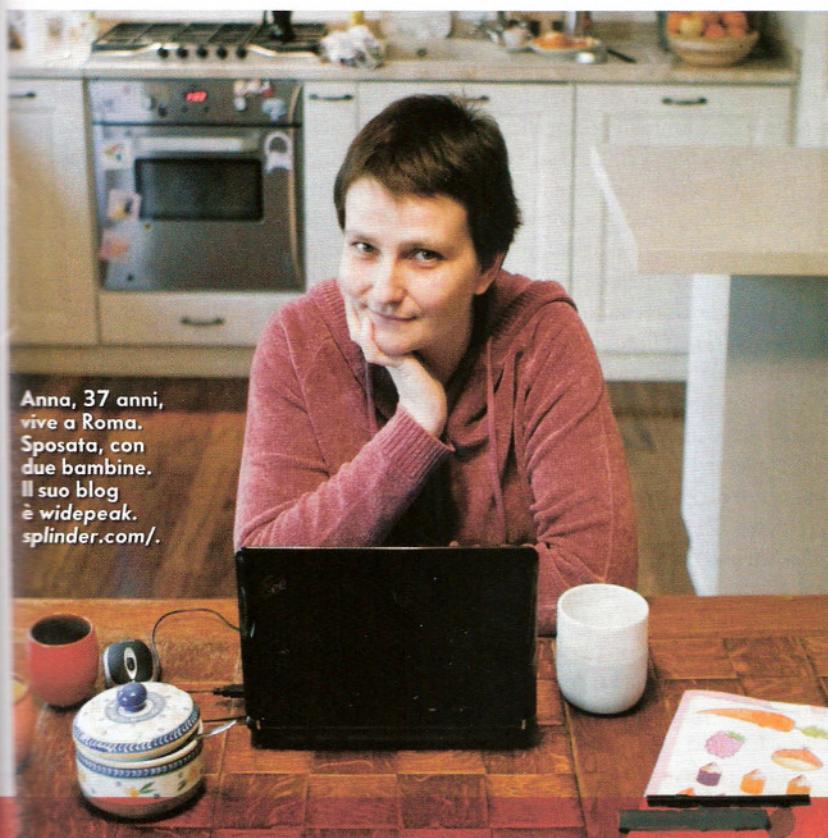


ALLA FACCIA DI MISTER C.

Dove «C.» sta per «cancro». Questa è la sfida di Anna, Giorgia, Anna Lisa. Tre donne decise a creare, in Rete, un luogo dove scambiarsi racconti e consigli per affrontare (e sconfiggere) la malattia. Tre voci del grande esercito delle cancer blogger

DI CHIARA CECILIA SANTAMARIA • FOTO MARTA SARLO



Tell'era del Web 2.0 tutto è condivisibile. Le foto delle vacanze, il figlio che mette il primo dente, l'ingresso in una nuova azienda. Il giorno in cui scopri di avere un cancro.

All'estero il fenomeno dei cancer blogger è conosciuto da tempo. Alcuni sono diventati popolari, come Lisa Lynch del suo *Alright Tit* – tetta a posto – poi trasformato in un best seller del settore, *The C-Word*. Altri uniscono le forze e danno vita a metablog come *Mothers With Can-*

cer, spiegando l'importanza della condivisione e invitando i lettori a raccontare le loro storie. C'è poi chi si affida a social network come *Blog For A Cure*, dove il tuo profilo è la storia della tua malattia e sotto non c'è scritto «a 5 persone piace questo elemento» ma «5 persone hanno preso a pugni il tuo cancro».

In Italia da pochi mesi esiste *Oltreilcancro.it*, un piccolo portale che raccoglie le esperienze di quattordici cancer blogger italiani. Lo chiamano «un esperimento di blogterapia», perché credono nel potere della scrittura e ancor più in quello della community che si viene a creare attor-

no ai blog e si scambia conforto, informazioni, incoraggiamento. Abbiamo incontrato tre di loro, per capire come la condivisione possa aiutare il percorso di cure, quali tabù si riesce a confessare solo dietro uno schermo e perché, a volte, «bevi la Coca-Cola» è il consiglio più sensato.

IL KARMA DI GIORGIA

«Non conta il fatto che si sappia o no chi siamo, il vero nome, volti e voci. Conta quello che raccontiamo qui, le affinità che nascono, i commenti che fanno da contrappunto alle tante parole, i silenzi», scrive Giorgia sul suo blog ilmokarma.wordpress.com/.

La incontro a casa di sua madre, trovo due donne serene e un salotto dove vorresti rifugiarti nei giorni di pioggia: mobili dai toni caldi, foto ovunque, tè caldo e una torta. Non diresti che il cancro si sia abbattuto così duramente su tutta la famiglia, colpendo entrambe e infine portandosi via il papà. L'atmosfera è serena così come lo è Giorgia, che ha combattuto per dieci anni e oggi sta bene. «Non posso dirmi guarita. Accolgo ogni Tac di controllo con moderata soddisfazione, tutto qui».

È stata una fra le prime in Italia, nel 2005, a raccontare online la sua malattia. «È successo per caso. Avevo avuto un cancro cinque anni prima, ma speravo di averlo superato. Quando ho aperto il blog tornavo da una vacanza, pensavo a tutt'altro». Nei primi post Giorgia racconta di sé, delle sue giornate e della sua famiglia, c'è soltanto qualche sporadico accenno a una battaglia che sembra ormai alle spalle. Purtroppo non lo è.

«Un anno dopo scopri di avere delle metastasi. Ci metto ventiquattr'ore a metabolizzare lo shock, non di più. Il giorno dopo lo scrivo sul blog». Il post recita: «Devo dare fondo a tutte le mie energie per affrontare questa nuova lotta, perché so che il 50 per cento del risultato lo dà il carattere, la capacità di reagire, l'anima. Il mio karma».

Per Giorgia il diario online diventa un piccolo appuntamento quotidiano. «Appena ho iniziato a scrivere ho capito che non sarebbe stato solo una valvola di sfogo, ma un altro aspetto della mia terapia. Raccontare filtrava la mia vita, mi aiutava a comprenderla e a sentirmi in controllo. Era anche un ottimo modo per comunicare con le persone che voleva-

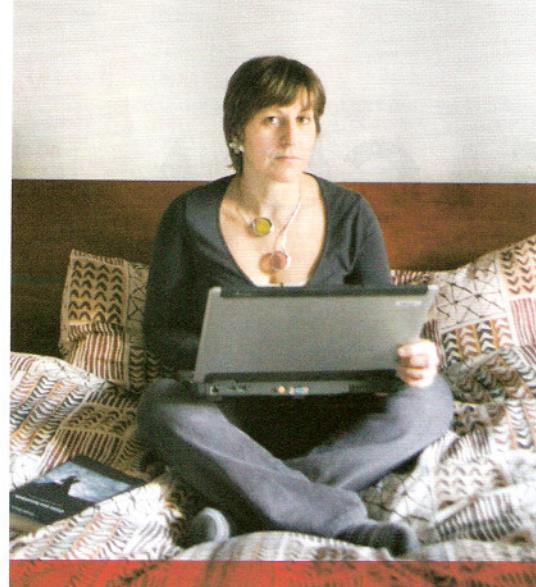
no starmi vicino: tante volte erano loro a non fare domande, per pudore, altre ero io a non parlare, nel timore di spaventarli». La «popolarità» di Giorgia cresce, i commenti sono incoraggianti e affettuosi e, per qualcuno, è d'ispirazione.

«Nascono altre cancer blogger e leghiamo immediatamente. Nonostante storie mediche diverse, basta una parola per intendere al volo concetti che di solito devi spiegare con pazienza. Troviamo la nostra esperienza di scrittura e condivisione online talmente utile e confortante da iniziare a parlare di "blogterapia"». È per questo che nasce *Oltreilcancro.it*, progetto dall'obiettivo ambizioso: parlare online della malattia come mai prima, da pari a pari, tra persone che condividono la stessa lotta. «Vorremmo proseguire anche offline, con incontri dal vivo. Ci piace l'idea americana dei *cancer buddies*: persone che sono state malate prima di te e possono darti consigli e informazioni pratiche. A volte ci si sente persi anche perché gli iter medico-burocratici del malato possono essere complessi e frustranti». Manca quella persona che legge negli occhi il tuo spaesamento e ti prende per mano dicendo: «Ti aiuto io, ci sono passata». Non può essere un familiare o una persona cara, ma qualcuno che ha provato sulla sua pelle lo strappo che stai provando tu e conosce l'esatta consistenza del niente su cui poggiano i tuoi piedi.

Dalla sua esperienza Giorgia ha tratto un libro autoprodotto: *Come una funambola. Dieci anni in equilibrio sul cancro* (Edizioni Ilmiolibro.it). Nell'ultima pagina ringrazia chi legge e commenta il suo blog «iniettandomi dosi massicce di coraggio». Se non fosse per l'ultima parola, si direbbe davvero una potente medicina. Lei, d'altra parte, è sicura che lo sia.

IL RACCONTO DI ANNA

Una chiacchierata con Anna e le tue certezze riguardo al cancro svaniscono. Lei ha una filosofia opposta a quella della lotta contro il nemico: «Se accetto la metafora del combattimento accetto la possibilità di poter perdere. E io non posso permettermelo». Perché Anna ha due bambine che le fanno disegni pieni di



«Devo dare fondo a tutte le mie energie PER QUESTA NUOVA LOTTA. Il 50 per cento del risultato lo dà il carattere»

— GIORGIA
ILMIOKARMA.WORDPRESS.COM/

cuori e principesse storte, un marito che ama, una vita bella e disordinata.

Anche lei si è ammalata giovane, di cancro al seno. Diagnosticato tardi e fermato appena in tempo, ma ormai tanto esteso da essere cronicizzato: non deve superarlo, deve conviverci. «Gli amici, sconvolti, chiedevano: perché a te? È una domanda inutile. È capitato a me, ma poteva succedere a chiunque: è la vita».

Anna scopre prima i diari delle cancer blogger italiane e americane («Con sollievo: alcune avevano situazioni simili alla mia e scrivevano da anni») poi, dopo un anno e mezzo, decide di aprire il suo. Si chiama *On The Widepeak* (widepeak.splitter.com/): il cancro come una cima conquistata, domata, da cui osservare e scoprire «qualcosa in più sulla vita, non certo su quello che non puoi più avere».

Racconta la convivenza con la malattia senza nascondere pensieri o parole scomode. Ci sono i momenti felici in cui si diverte con le figlie, parte per un weekend o fa pace con la sua corta zazzera, e quelli neri, in cui i nervi sono logori, le medicine pesanti, il corpo non collabora. Ha 37 anni e non ha paura a scrivere cose come «seconda menopausa indotta».

«Alcuni aspetti della malattia per la società sono ancora tabù, sui blog invece si affrontano argomenti di cui non parlasti nemmeno col tuo medico o con tuo marito: il sesso dopo il cancro, l'acquisto delle parrucche, gli sbalzi ormonali, l'importanza del sostegno psicologico. C'è spazio anche per riflessioni sulla morte, quelle che le persone che ti sono accanto non vogliono ascoltare. Non si tratta di esserne ossessionate: semplicemente, quando rischi la vita, ogni tanto pensarci è inevitabile».

Il blog è quella finestra sul mondo nei giorni di solitudine che seguono l'interruzione del lavoro, le terapie più debilitanti o i periodi in cui la voglia di vedere gente e far finta che sia tutto a posto non c'è. «Chi mi legge mi ha aiutata molto: i commenti e le attenzioni mi hanno fatto sentire apprezzata anche quando la mia auto-stima, per vari motivi, era bassissima. È gratificante sapere che qualcuno ti legge, ti segue, fa il tifo per te».

La prima riunione operativa di *Oltreilcancro.it* si è svolta nel suo giardino, fra il gazebo e un paio di gatti curiosi. Le chiedo se un eccesso di condivisione non rischi di diffondere informazioni inesatte o incomplete, ma risponde risoluta: «Stiamo attente a non parlare mai troppo di iter medici. Raccontiamo la malattia come pazienti, ma prima di tutto come persone. Sui nostri blog non troverà commenti su terapie e cure, ma risposte a dubbi come "riuscirò ad andare a prendere i miei figli a scuola dopo la chemio?", oppure "davvero i capelli ricrescono?"». Sul suo, addirittura consigli per il chemiokit da portare durante le sedute: una sciarpa multiuso che può fare da cuscino, acqua frizzante, musica, libri.

Quando ci incontriamo ha da poco ripreso a lavorare, alla faccia di «Mr. C.». Nonostante ci tenga al nome proprio della malattia («Alla diagnosi vennero in otto e nessuno di loro pronunciò cancro, dissero neoplasia. Che cavolo è la neoplasia?») è così che la chiama in uno dei suoi post, che riassume quella strettissima, inevitabile convivenza: «A volte ci prendiamo per mano e guardiamo lontano. A volte ci guardiamo negli occhi e abbiamo paura. Molto più spesso ci guardiamo negli occhi e rimane sempre sor-

preso, perché nei miei non c'è spavento».

Anna lancia le parole davanti a sé, come sassi per attraversare un fiume. È lei a scrivere, in uno dei suoi primi post: «Il modo in cui racconti la tua storia costruisce la tua storia, non viceversa. Per semplificare, si può dire: "La cosa importante è come te la racconti"».

LA «FORTUNA» DI ANNA LISA

Nel gruppo di *Oltreilcancro*, Anna Lisa è la più giovane. 32 anni appena, la voce frizzante e dall'accento toscano, è la blogger che probabilmente riceve più contatti e affetto da parte dei suoi lettori. «Mi hanno sempre stupita, non ha idea di quanti regali mi sono arrivati durante le mie degenze a Modena», racconta, e i mittenti erano perfetti sconosciuti: persone che leggevano il blog e non sapevano nemmeno il mio cognome. Sul pacco a volte scrivevano solo «Anna Lisa toscanaccia».

La ragazza odia sentirselo dire, ma emana una forza incredibile. In soli tre anni ha affrontato un cancro al seno, diversi interventi, undici cicli chemioterapici. Ora sta lottando con una nuova bestiaccia, come la chiama lei, e ha appena scoperto che dovrà conviverci. Nonostante questo, nel titolo del suo blog – annastacatolisa.spinder.com/ – accosta le parole «malata» e «fortunata». Leggerle è come uno schiaffo. «Ma fortunata lo sono davvero: ho tantissime persone accanto che mi vogliono bene». Nessuna fatica a crederle, dal momento che nella stanza a



fianco ci sono ancora i palloncini che le amiche avevano gonfiato per festeggiare il suo ritorno dall'ultimo ricovero. Aveva portato con sé il computer «perché una volta sono partita senza e si sono tutti preoccupati, al mio ritorno ho trovato un'infinità di email e commenti».

Anche per lei tutto è cominciato con una «pallottolina» al seno, ed è strano notare come tutte e tre le blogger all'inizio dei loro controlli si siano sentite dire frasi come «sicuramente non è niente», che è sinonimo di quel «figurati se capita a te» che tutti mettiamo come barriera tra noi e la malattia. «Nel novembre 2008 invece arriva la diagnosi: tumore maligno e anche particolarmente vivace, così lo definì il mio medico. Avevo già un blog ma da quel momento ho iniziato a parlare di cancro. Scrivere è servito per sfogarmi ma anche per dare notizie agli altri sul mio stato».

Anna Lisa, coi suoi peluche, la sua voce squillante, la sua «Mamy» e la collezione

«*Sdrammatizzo sempre, sono una che CHIUDE LE TELEFONATE dicendo: quando c'è la salute c'è tutto*»

– ANNA LISA

ANNASTACATOLISA.SPINDER.COM/

di borsette, è la dimostrazione che il cancro non guarda in faccia a nessuno, ma che può essere guardato in faccia senza abbassare lo sguardo. Non c'è autocomiserazione nelle sue parole, tutt'altro: riesce a maneggiare i racconti più difficili con tanta ironia da spiazzarti. «Io sdrammatizzo, sono una che chiude le telefonate dicendo "quando c'è la salute c'è tutto", è più forte di me. Tante persone mi scrivono per ringraziarmi, evidentemente il mio atteggiamento colpisce in positivo. Forse, chissà, leggere blog come i nostri potrebbe essere d'aiuto anche ai medici. Per capire che cosa pensiamo, come reagiamo, con che sentimenti andiamo agli appuntamenti».

Ma una blogger come lei, che racconta una lotta così dura, non rischia di allarmare chi è all'inizio della sua malattia? «Se cerchi "cancro" su Internet trovi di tutto. Se mi ammalassi oggi, sarei felice di trovare anche un blog come il mio, scritto da chi capisce che cosa sto passando e capace di darmi informazioni affidabili, tipo che la nausea si combatte con la Coca-Cola, o che cosa aspettarsi quando si chiede l'indennità di invalidità».

Anna Lisa non lavora ed è considerata invalida al 100 per cento. Non avendo visto riconosciuti i suoi anni di contributi come lavoratrice precaria, vive con un'indennità di 267 euro mensili. Le chiedo se intende continuare a scrivere, e fino a quando. «Sempre. E mi auguro una vita quasi normale. Vorrei smetterla di scrivere di cancro e parlare anche di lavoro, di problemi in famiglia, di amici e palestra. Un po' come tutti, insomma».

Perché la più grande aspirazione di ogni cancer blogger è non esserlo più.

IL MEDICO E IL PAZIENTE DIGITALE

Germano Zampa, oncologo dell'ospedale Nuovo Regina Margherita di Roma, conosce la realtà dei pazienti digitali. «Raccontare fa bene e aiuta a togliere al cancro l'odioso status di malattia "di cui non si può parlare". Il fenomeno è in aumento, e credo che anche i medici dovrebbero leggere le storie e le informazioni che i pazienti decidono di scambiarsi».

Alla comunicazione fra malati di cancro è dedicato anche uno studio di Cristina Zucchermaglio, ordinario di Psicologia sociale presso La Sapienza. La ricerca, che sarà pubblicata sul *Journal of Oncology Practice*, conferma l'importanza della condivisione:

«Su 15 donne sottoposte a chemioterapia, le più inclini al dialogo con altre pazienti riescono a gestire le cure in modo più consapevole e meno passivo, ma anche a comunicare meglio con il medico». Chi evita di socializzare lo fa invece per proteggersi da informazioni negative, che possono spaventare e demoralizzare: «È un terreno che stiamo ancora esplorando, ma abbiamo notato che tra pazienti si parla poco di argomenti drammatici e molto di temi pratici. La blogterapia ha lo stesso senso, e può servire a sostituire quella socializzazione che non in tutti gli ospedali si crea o viene incoraggiata».