

Intervista a Giuliana Gemelli realizzata da **Gianni Saporetti**

## **La nostra meravigliosa cordata**

**Il problema dei giovani adulti malati ematologici, trattati o dai pediatri o dai medici degli adulti, senza che ci sia una specificità di approccio nei loro confronti; un progetto volto a far sì che i ragazzi possano vivere al massimo e non finire nella regressione; la cura della persona fondamentale anche per lo sviluppo dei nuovi farmaci chemioterapici; il perché della scelta di prendersi cura di cavalli azzoppati, che diventano attori del benessere dei ragazzi... Intervista a Giuliana Gemelli.**

*Giuliana Gemelli, professoressa alla Facoltà di Lettere e Filosofia dell'Università di Bologna, ora in pensione, è la madre di Giulia, scomparsa nel 2011 per un linfoma.*

### **Avete fondato un'associazione, che è nata da un desiderio di tua figlia.**

Sì, è il testamento spirituale di mia figlia, una giovane donna che se ne è andata a 23 anni per un linfoma molto grave dopo avere lottato, combattuto ma anche vissuto intensamente l'anno della sua malattia. Questo è importante dirlo: vissuto intensamente, perché lei non si è mai arresa. Quando finiva le cure, ricominciava a vivere pienamente come aveva sempre fatto, con l'obiettivo di valorizzare al massimo la rete di relazioni con i suoi amici e i suoi animali, il suo cane, Charlie, e la sua cavalla, che amava moltissimo. Credo che il fatto che lei fosse un'amazzone, campionessa di salto a ostacoli, l'abbia aiutata moltissimo nella malattia. Lei ci ha detto: "Fate per gli altri quello che avete fatto per me". Così abbiamo fondato la onlus "Associazione Grande Giù for love and Care", che sta per "Love for animals, care for people", cioè amore per gli animali e cura delle persone, in particolare dei giovani adulti.

### **Cosa avete fatto per lei?**

Nulla, se non starle vicino cercando di fare in modo che quei periodi in cui era ricoverata in ospedale fossero pieni. Ha imparato a suonare il piano e a cantare con un'insegnante che veniva nel reparto di reumatologia del Sant'Orsola. C'è stata una forte spinta di creatività: organizzavamo delle feste in cui lei cantava e suonava con Gianmaria, suo amico del cuore. Io poi, che lavoravo all'università, avevo la possibilità di avere accesso ad aule, così ho creato una rete di condivisione fatta di amici, della mia generazione ma anche della sua, e abbiamo cominciato a organizzare conferenze sul tema "giovani adulti in oncomatologia". Questo prendendo alla lettera quel "fate per gli altri quello che avete fatto per me", cioè offrire la possibilità di vivere pienamente anche i giorni della malattia. Abbiamo chiamato a raccolta gli amici, ma anche professori e medici. Alcuni di questi sono stati meravigliosi, hanno partecipato alle conferenze e ci hanno aiutato a promuovere questo network arricchendolo di vari punti di vista e ambiti: dalla psicologia fino al lavoro paramedico, agli infermieri, ai giovani medici, agli studiosi, eccetera.

Da questi incontri è nato un libro, "Figli di un dio minore - giovani adulti in oncomatologia", che ci è servito da volano per promuovere il progetto che ci è stato poi approvato dal comitato etico del Sant'Orsola. Ora lo dirige una giovane dottoressa che ha abbracciato l'obiettivo dell'associazione. Lei aveva seguito Giulia fino all'ultimo, con grande coraggio, e l'aveva aiutata ad andare a Monza a fare una cura sperimentale che l'ha fatta stare bene per due mesi. Poi purtroppo la malattia ha preso il sopravvento.

Mentre organizzavo questo network, avendo anche con noi una ragazza che ha fatto una tesi magistrale con me su questo tema, siamo riusciti a coinvolgere il centro più importante in Italia, che poi ha realizzato pienamente questo percorso: parlo dell'area giovani del Centro di Riferimento Oncolo-

gico di Aviano, in Friuli. Proprio lì noi avevamo trasferito la cavalla di Giulia... Di lì è nato tutto, dal direttore del Cro Maurizio Mascarin, un uomo straordinario, un medico a 360 gradi, che ha creato questa cosa stupenda, credo unica in Europa: un reparto esclusivamente dedicato ai giovani, pieno di vita, di iniziative. Lì hanno portato in visita i piloti delle Frecce Tricolori, fanno spettacoli, organizzano iniziative coi licei, feste, maratone, pubblicano libri... Per Mondadori è uscito un libro di testimonianze di giovani pazienti, "Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori". Insomma, hanno reso vitale un sistema che purtroppo in Italia non c'è.

### **Parli delle cure ai giovani adulti...**

Sì, in Italia i giovani adulti sono negletti dalla medicina ufficiale; o si curano i bambini, o gli adulti. I giovani adulti non entrano nei trial, non hanno accesso alle sperimentazioni di punta, vengono trattati o dai pediatri o dai medici degli adulti, senza che ci sia una specificità di approccio nei loro confronti. È una sorta di "No man's land", per questo li abbiamo chiamati "figli di un dio minore". Ora però le cose stanno cambiando. Sono nate in America associazioni specifiche, anche una rivista che si chiama "Aya", "Adolscents and young adults", dedicata a queste problematiche.

Anche noi siamo convinti che il nuovo paradigma sia quello dell'intreccio fra "cura" e "prendersi cura". Questo il nostro scopo. Mettere in evidenza che il prendersi cura della persona è assolutamente in sintonia con le cure, ma non solo: è fondamentale per lo sviluppo dei farmaci chemioterapici di nuova generazione. Ora, peraltro, la ricerca sta andando sempre più verso i farmaci intelligenti, mirati, che non fanno soffrire il paziente più di tanto, che hanno effetti collaterali lievissimi, anzi inesistenti. La sofferenza è grandissima quando ci sono somministrazioni di chemio a grandissime dosi, come è capitato a Giulia, che però ha avuto la possibilità di fare quel ciclo sperimentale a Monza.

Ecco, oltre ai farmaci credo che l'approccio del prendersi cura sia assolutamente imprescindibile, e il problema fondamentale, lo scopo della nostra esistenza, è che i ragazzi che attraversano le fasi della malattia non cadano nella disperazione, cioè non diventino la loro malattia. Credo che il messaggio di Giulia, ma anche dei ragazzi che condividono il suo percorso sia questo, che la malattia deve diventare uno strumento di consapevolezza, di capacità di coinvolgere gli altri in senso positivo, nella crescita, non nella commiserazione. Giulia ha fatto questo, sistematicamente. Con lei si parlava di tante cose, di festa, di condivisione... Di tutto, ma non della sua malattia. Certo ha incontrato persone orribili, che per esempio le han detto: "Tu con la tua malattia mi porti via le amiche". Questo l'ha fatta soffrire molto, ma l'ha anche aiutata a liberarsi, a trovare una positività.

I suoi amici veri sono tuttora parte della nostra vita. Gianmaria, il suo amico del cuore, non l'ha mollata un secondo, ha condiviso tutto con lei. Soprattutto la musica è stato un cemento meraviglioso... ecco, per questo il nostro progetto integra la creatività. I ragazzi devono poter vivere al massimo e non finire nella regressione. Purtroppo ci sono ragazzi in preda a malattie così gravi che regrediscono tra le braccia dei genitori e tornano dei bambini, hanno vent'anni ma è come se ne avessero quattro o cinque. La malattia diventa, scusate il termine, un sepolcro, perché uccide l'identità della persona prima ancora del suo fisico. Questa è la cosa più terribile che possa succedere, a un giovane soprattutto. La regressione... Giulia si è sempre sistematicamente rifiutata di ritrovarsi in questa condizione. Quando arrivavano amici o persone che voleva vedere io facevo dieci passi indietro, perché il suo discorso era "sono adulto e voglio vivere la mia vita". Ho visto cose terrificanti, e non si può, non è giusto perché poi i genitori a volte possono essere elementi di forte limite.

Poi c'è il problema della consapevolezza, sul quale si dibatte molto: come e quanto esplicitare il pericolo di un esito non positivo dell'evoluzione della malattia, dando al tempo stesso la spinta alla vitalità più assoluta?

### **Lavorate anche con gli animali.**

Gli animali sono una parte importantissima del progetto in Friuli, dove sono già state realizzate le

strutture, le stanze, tutto l'equipaggiamento... mancava una cosa: il benessere nella natura. Allora noi abbiamo venduto tutto quello che avevamo a Bologna e abbiamo acquistato un casale in Friuli con tanta terra. Siccome la cavalla di Giulia era già in Friuli, insieme alla persona che si occupa dei cavalli, abbiamo creato un luogo dove accogliamo esemplari giovani, sotto i tre anni, infortunati, che verrebbero mandati al macello. Questi giovani cavalli diventano attori del benessere dei ragazzi: non possono essere sfruttati, infatti non parliamo di ippoterapia perché la maggior parte di questi cavalli non possono essere montati.

Certo, per chi vuole c'è la possibilità di farlo, ci sono anche i cavalli da sella; ma in generale questi animali possono essere solo amati. Questa è una delle cose meravigliose che sono successe grazie al professor Mascarin che l'ha orchestrata. Io sono grata all'Università di Bologna perché mi ha dato la possibilità nel 2015, prima che andassi in pensione, di organizzare una serie di conferenze che abbiamo intitolato "Avrò cura di te, giovani adulti in oncomatologia". Conferenze molto particolari, con anche l'intervento di musicisti, disegnatori, art designer. In una di queste conferenze Mascarin ha fatto intervenire una sua paziente che è amazzone, e ha raccontato che cosa ha significato per lei avere la cavalla vicino nel percorso della malattia, esattamente come è stato per Giulia. Lì si è capito molto bene che il rapporto con gli animali è assolutamente benefico, evolutivo, empatico. Al momento li teniamo tredici cavalli e abbiamo ristrutturato il piano terra, prossimamente vogliamo sistemare una guest house per ospitare la gente, e c'è l'idea di introdurre nel centro anche i cani. Per Giulia anche il suo Charlie è stato vitale... Ecco, proprio fino all'ultimo lei ha avuto questo rapporto strettissimo con i suoi animali. L'idea è di fare in modo che i ragazzi abbiano la possibilità di stare in un luogo che questa dimensione la valorizza al massimo.

Nello stesso tempo però vogliamo anche mettere insieme materia grigia e lavoro operativo, come abbiamo fatto per un altro libro che sta venendo fuori da queste conferenze. Si chiama "Consapevolmente", e ha a che vedere con la fisica quantistica. L'idea è che le energie sottili sono altrettanto vitali delle energie macroscopiche.

### **Parlavi anche di musica.**

Sì, andiamo avanti anche con altri programmi in ematologia a Bologna, come "Arts therapy and music". Giulia aveva un pianoforte che adesso conserva il suo amico del cuore, ma poi verrà dato al gruppo. E ancora, vogliamo fare un progetto sulla produzione di film, cortometraggi... Faremo tutto quello che i ragazzi vogliono fare, sono loro che decidono.

Il punto è che su trentasei ricoverati nel reparto di ematologia del Sant'Orsola ben venti sono al di sotto dei quarant'anni. Aprire un discorso sui giovani in una società come la nostra, che ai giovani non guarda proprio per niente, è una sfida. Se un ragazzo laureato guadagna 400 euro al mese per lavorare otto ore al giorno, beh, credo che questa sia una società suicidaria, che ha deciso di suicidarsi, che i giovani se li mette sotto i piedi, che li lascia ai margini. Si assumono più facilmente dei cinquantenni dei giovani! Cioè l'idea di reggere il percorso di un ragazzo di crescita, di affermazione nel mondo del lavoro, di autonomia, negli affetti, nella vita sociale sembra che alla società faccia schifo. E allora, coi i giovani malati, cosa facciamo? Li mettiamo nel lager?!?

### **Ma riguarda tutte le malattie, o solo le ematologiche?**

A Bologna prevalentemente ematologiche. La struttura è quella dell'Istituto Seragnoli, che è stato un istituto di punta, in ematologia, e però per quello che riguarda il Friuli è più esteso, è oncoematologia. Il sogno sarebbe la realizzazione di un polo oncologico dove integrare un'area dedicata ai giovani adulti così come ad Aviano, dove c'è proprio una sorta di reparto in cui tutto è funzionale a loro.

È già così al Sant'Orsola di Bologna, il reparto è funzionale ai loro bisogni. Addirittura scelgono con chi stare in camera, se fare attività scolastica o no, hanno accesso ai computer, a una specie di piccola cineteca, hanno possibilità di chiamare più amici, organizzare delle riunioni... Il reparto è

aperto. Perché bisogna entrarci, in un reparto di ematologia, per capire cosa vuol dire. Normalmente i ragazzi vengono messi con degli ottantenni, i visitatori entrano tutti bardati, e può entrare solo una persona al giorno! È una prigione dove spesso loro restano per dei mesi...

Invece a Bologna abbiamo incontrato un ambiente meraviglioso. Le mie amicizie fortissime sono state con i giovani medici e poi con le infermiere che sono state e sono il sostegno assoluto di un sistema che spesso è assolutamente asettico, in cui il ragazzo è lasciato a se stesso o in balia dei genitori.

### **I tempi della malattia come influiscono?**

Le malattie hanno esiti assolutamente differenziati. A volte, come nel caso di Giulia, sono estremamente celeri, altre volte possono essere molto lunghi, con situazioni anche di declino, perché ci sono i trapianti, ma magari il trapianto non funziona quindi c'è il rigetto, ci sono cicli di chemio e di cure che possono durare degli anni, i rischi delle ricadute... Ci sono anche le guarigioni; ci sono persone che dalla leucemia e dal linfoma sono uscite, stanno bene e hanno avuto anche dei figli.

Purtroppo non si può dire che esistano delle regole. Ovviamente tutto dipende dall'istologia delle malattie, che sono altamente differenziate, nonostante si chiamino con lo stesso nome. Siamo ben lontani dall'aver trovato non dico una soluzione, ma nemmeno le cause! Quel che si sa è che sono complesse. I medici cominciano a ragionare sul fatto che non siano solo genetiche ma abbiano diversi tipi di influenza tra cui l'ambiente. Gli studi sull'epigenetica di Patrizia Gentilini e Ruggero Ridolfi sono parte integrante del libro che stiamo per pubblicare. Questo tipo di ricercatori sono quelli che comprendono di più la complessità della malattia e sono più aperti al dialogo medico-paziente. È un rapporto che non può essere mai simulato, perché può essere esiziale. Il finto dialogo è la cosa più terribile che ci possa essere, meglio un non dialogo di un dialogo falsato!

### **Si sente dire spesso che come si vive la cosa può influire positivamente sul decorso. Pensi sia vero?**

Assolutamente sì. Certo ci deve essere una componente di base perché per quanto Giulia ce l'abbia messa proprio tutta...

Però è importantissima anche la dimensione del fine vita. Prendersi cura significa anche accompagnare la persona, fare in modo che questa fase non avvenga nella disperazione ma nel sostegno, nell'affetto, nella condivisione. Alla fine in ospedale siamo riusciti a organizzare un piccolo hospice nel suo reparto perché lei potesse avere gli amici vicini; hanno dormito lì, sono stati vicino a lei sempre, fino all'ultimo. Questo per lei ha significato enormemente. Uno non può immaginarlo se non vive un'esperienza di questo genere. Purtroppo, invece, ci sono persone, anche giovani, che se ne sono andate nella solitudine, nella disperazione, oppure nella regressione totale.

### **Anche l'amico, come si relaziona? Quelli di Giulia li avete preparati voi?**

Sì, tutti loro sono stati preparati da noi, e poi si sono preparati fra loro uno a uno. Tanti l'hanno seguita sempre, non l'hanno mai mollata. Gli amici sono la parte fondamentale, non dico siano più importanti dei genitori, ma insomma...

Quando sono venuti a trovarla a Monza, io ho detto a ognuno di loro che Giulia era in una situazione delicata, terrificante. Di fine vita. Poi sono stati preparati da lei. Anche coi messaggi cercava in qualche modo di prepararli a quello che stava vivendo. Conservo ancora tutti i messaggi che ha inviato, fino all'ultimo giorno. Se n'è andata in quattro-cinque giorni, prima stava bene.

### **È precipitata così rapidamente...**

Una cosa bestiale. La malattia si è ripresa tutto, è venuta fuori con una violenza terrificante. Però,

appunto, i suoi amici sono stati con lei, anche il suo amico del cuore, lei l'ha voluto vedere fino all'ultimo.

La cosa grandiosa è che nell'arco di poco tempo tu raggiungi una capacità di visione che a quelli che invecchiano viene diluita nel tempo. Io lo chiamo "shrinking time", il tempo che si restringe: chi si trova di fronte a tutto questo deve stringere, vedere, comprendere, e arrivare a una visione che è quella, tutto sommato, degli illuminati. I giovani sono capaci di tutto questo.

La mente umana ha possibilità infinite, e la malattia agisce da detonatore, non è solo negatività, può anche diventare paradossalmente qualcosa di molto positivo, nella crescita.

Ma Giulia non è la sola.

Sono in contatto strettissimo con la mamma di una ragazza che si chiama Carlotta Nobile, una violinista, e lei sta facendo esattamente quello che faccio io. Carlotta se n'è andata a 24 anni dopo essere diventata direttrice dell'Accademia musicale di Benevento. Un genio della musica! Questa ragazza ha lasciato delle tracce incredibili, avendo avuto la percezione chiarissima di cosa significava per lei come sfida la malattia. Ai vecchi non succede con questa intensità, questa sfida alla vita. Anche Tiziano Terzani ha scritto pagine bellissime, è vero, ma di decadenza. Nei ragazzi non c'è mai la decadenza, c'è la vita, c'è il senso assoluto delle cose che accadono e accadendo danno un segno della propria esistenza. Non è un continuo ripensare a se stessi rispetto alla malattia, è un pensare a se stessi per quello che si è. Ecco, credo che questa sia un'opportunità da dare ai giovani.

Nel nostro progetto abbiamo creato una web community che mette in relazione i giovani che condividono l'esperienza. Durante la malattia Giulia aveva incontrato un ragazzo bellissimo, fantastico, che faceva il dj, come lei malato di linfoma.

A un certo punto si è preso un'infezione, l'hanno ricoverato in rianimazione e poi è morto. Io lo sono venuta a sapere direttamente dalla dottoressa e naturalmente bocca cucita con Giulia; lei lo è venuta a sapere attraverso Facebook, e anche lei bocca cucita con me... Però entrambe sapevamo. Dopodiché la cosa è venuta fuori, siamo riuscite a parlarne, però è stato un momento duro. Lì lei ha realizzato che la strada non era necessariamente in discesa. Ecco, c'è anche il discorso dell'accettare la storia degli altri, che non è una cosa facilissima.

Mi sono trovata anche con altri ragazzi come lei, come Ilaria, che è venuta a fare una relazione in un incontro dei nostri. Ha parlato davanti a tutti della sua esperienza di malata di una malattia gravissima, un sarcoma. La sua storia farà parte del libro "Consapevolmente".

Tra le testimonianze c'è quella di Daniel Cori -che purtroppo non ha potuto esserci-, un amico che ha scritto un libro intitolato "Io vincerò". Dal punto di vista della fisica tradizionale non ha vinto, perché non c'è più, ma dal punto di vista delle energie sottili ha lasciato anche lui una traccia meravigliosa, e a prendersene carico è stato suo fratello. Un altro, il nostro amico Marco Covezzi, ha scritto una testimonianza insieme a un suo amico medico che l'ha aiutato durante le fasi della malattia, un linfoma. Adesso Marco è un uomo bellissimo, sanissimo...

Le storie però sono diverse. C'è chi vive per dimenticare, e quindi esorcizza l'esperienza in qualsiasi modo, e chi vive per condividere, e questa fase fa parte della sua vita. Poi c'è chi vive nella auto-commiserazione di se stesso, e fa della malattia la sua identità.

### **Per il genitore, questo tragitto quanto serve nel durante, e anche dopo?**

Ah, è fondamentale. Senza questo dimmi a cosa m'attaccavo io!

Anche i genitori devono salvarsi dalla disperazione. Giulia ha fatto di tutto perché io non ci finissi. Giulia è diventata grande, adulta in poco tempo. Pochissimo. Lei voleva proteggere me. Vedeva che ero attaccatissima a Charlie... Mi diceva: "Tu hai un grave difetto mamma, ti attacchi troppo, dopo soffri!". Capito?!?

Era anche una molto indipendente. Avevo una collega senza figli e vedevo quanto Giulia gradisse la sua presenza. Era una sorta di zia protettiva; quando con Giulia c'era lei, io me ne andavo. Lei diceva a Giulia: "Ma cosa provi a essere così amata, lo vedi cos'hai intorno?". E lei rispondeva: "Sì, va beh, anche troppo. Io poi ci do un taglio".

Ci teneva alla sua autonomia, era una vera amazzona in questo senso. Io a Giulia dicevo sempre: "Quando uscirai da questo tunnel sarai una persona fantastica". Lei era già pronta a spendersi per fare una presentazione del suo percorso in un'iniziativa che aveva organizzato la sua maestra di musica. Era pronta a mettersi in gioco per raccontare agli altri cosa significa non arrendersi, non lasciarsi sopraffare.

Adesso il suo amico del cuore non ne imbrocca una, non gliene va bene una. Io gli ho detto: "Guarda che hai 28 anni, bisogna che guardi avanti". Lui ha risposto: "No, io le cose non riesco a portarle avanti, le tronco... Mi volto indietro e vedo Giulia, cosa sarebbe stata la nostra vita". Lei aveva con lui un rapporto incredibile. Aveva talmente paura di perderlo che non ci si è mai messa veramente insieme. Mi diceva: "Mamma, lo devo tenere un po' lontano perché so che se gli sto troppo vicino non gli permetto di vivere la sua vita". Teneva un po' la distanza... "Perché se no lo perdo".

### **Quanti anni son passati?**

Il 17 dicembre 2016 sono stati sei anni. Una mia amica, Laura, che è stata con me più di una sorella, perché mi è sempre stata appiccicata per tutto il periodo che Giulia è stata male, mi ha detto; "Giulia mi ha insegnato a non avere più paura della morte. Mi ha liberato dalla paura della morte". E in effetti è così. Una bellezza assoluta.

E dopo anche lei si è ammalata, e non me lo voleva dire. Poi ha saputo che mi ero ammalata anche io e a quel punto mi ha chiamato. Ha detto: "Tanto noi siamo serene! Noi sappiamo, va tutto bene". Questa è la storia di Giulia, è stata lei nel suo testamento a dire chiaramente quello che voleva. Che gli altri giovani come lei venissero aiutati come lei è stata aiutata. Questo è l'obiettivo profondo, la filosofia che sta dietro all'associazione. Non è soltanto il modo di rimanere in vita, è il lascito di Giulia alla vita e ai giovani.

Ti leggo dal suo testamento. Nelle ultime righe, Giulia aveva scritto: "Mamma, so che non ti arrenderai: pensa e trova la forza di dare coraggio ai ragazzi che come me soffrono e debbono trovare la spinta per volare via nella serenità. Aiutali come hai aiutato me accettando di spezzare la nostra meravigliosa cordata, lasciandomi andare".

*(a cura di Gianni Saporetti)*