

# #SURVIVOR

Vivere il cancro da 26 anni



**ALESSIO SALA CON MARIA COMOTTI**



Un cancer survivor, al 110%

Avevo trovato la mia vita ideale

Se Zenga è ritornato in campo...

Un mattone grigio

“Togliete la maniglia dalla finestra”

Un chilo di insalata di riso

Quella “cosa” non mi appartiene più

Buongiorno maledetto arto fantasma

Quelle valigie sul pianerottolo

Il secondo tatuaggio

Vi odio tutti indistintamente

Una sberla benedetta

Il sogno americano

Senza barriere

Rossella, e tutto è cambiato

Il coraggio di dire “basta”

La mia nuova vita in handbike

Compagni di sport, sodali di malattia: ciao Aldo

Complimenti, Alessio, sei un finisher

I'm going down down down

La prima volta in cui mi sono sentito disabile

I miei amici oltre i limiti

Come partire con il piede giusto

## **PREFAZIONE**

Ho conosciuto Alessio grazie a un'intervista per il mensile "Corriere". Mi ricordo come se fosse oggi: mi chiamò il direttore Daniele Menarini, spiegandomi che aveva incontrato questo ragazzo, ne era rimasto colpito e avrebbe voluto raccontare la sua storia con un'intervista. Mi disse anche che aveva perso una gamba a causa di un cancro diagnosticato quando era piccolo. Come faccio prima di ogni intervista, cominciai a documentarmi e trovai alcune dichiarazioni e foto di questo handbiker. Uno sguardo diretto, di quelli da cui ti viene voglia di fuggire se non hai la coscienza pulita per un qualsiasi motivo e, dalle frasi lette, un carattere molto deciso, al limite del rude. Di domande da fargli ne avevo tantissime in testa, mi incuriosiva la sua storia di uomo e di sportivo, ma, non lo nascondo, quando composi il suo numero di telefono ero parecchio agitata. Intuivo che ad attendermi dall'altro capo del filo c'era una sensibilità fuori dal comune che non avevo la minima intenzione di urtare. D'altra parte ero certa che anche solo un accenno di venatura compassionevole nella mia voce avrebbe giustamente scatenato tuoni, fulmini e saette. Insomma, sapevo che mi sarei confrontata con un osso duro. E così fu. All'inizio la sua voce era come acciaio, Alessio rispondeva alle mie domande, sì, ma intuivo che aveva ancora il freno a mano inserito. Una dose di diffidenza che capivo e che cercavo di vincere per entrare finalmente in contatto vero con lui, per riuscire poi a raccontarlo nel migliore dei modi, come piace a me e come lui si meritava. La magia è avvenuta solo quando, a circa metà della nostra chiacchierata, gli ho confidato di essere anche io, come lui ama definirsi, una cancer survivor, dal 2005. Non è un episodio della mia vita che racconto a tutti. Non perché penso che ci sia qualcosa da nascondere, anzi sono fiera di essere riuscita a fronteggiare a testa alta questo nemico che aveva deciso di alloggiare nel mio seno sinistro e che ha avuto bisogno di un'operazione, sei cicli di chemioterapia e una parrucca, un mese abbondante di radioterapia più un paio d'anni di ormonoterapia per convincersi a sloggiare. Però lo considero un momento molto personale che condivido solo con chi conosco bene o con chi, a pelle, so che potrà comprenderne al meglio implicazioni e sfumature della vicenda. Mi è venuto molto naturale parlarne con Alessio, che si è subito

informato di tutta una serie di particolari che solo chi è passato da questo percorso di lotta e di crescita conosce e può voler condividere, per poi scendere nel dettaglio anche della sua storia. La nostra chiacchierata da quel momento in poi si è sbloccata ed è proseguita nel migliore dei modi, tanto che alla fine ne è uscita proprio una bella intervista, in cui ho scritto forse un terzo delle cose che ci siamo detti, facendo però trasparire tutto il resto dal calore delle parole. Mi ha fatto abbastanza impressione la sensazione di leggerezza che ho provato una volta conclusa la telefonata. Non ci avevo mai pensato, ma forse il mio atteggiamento rispetto al cancro fino a quel momento era stato in fin di conti una insana voglia di rimozione travestita da riservatezza. Non ritengo molto positivo il pensare continuamente alla malattia riversando sugli altri l'ansia e le preoccupazioni che ciclicamente possono attanagliarmi i pensieri, ma anche far finta che non sia successo nulla e negare quello che è stato invece un capitolo importante della mia vita e un momento fondamentale di evoluzione non era un atteggiamento produttivo. Ecco perché quando qualche giorno dopo ricevetti la telefonata di Alessio che mi proponeva di scrivere la sua storia, ne fui molto contenta. Perché fui da subito certa che sarebbe stato un percorso interessante e un'esperienza utile a entrambi. Anche se difficile. E così è stato. La prima volta ci siamo incontrati d'estate, a un tavolino di un bar all'aperto. Con il suo solito umorismo tagliente, Alessio mi aveva avvisata: "Vedrai che mi riconoscerai...". Mi trovai di fronte un uomo imponente, alto e dalla stretta di mano poderosa. Con le stampelle e l'ironia sempre a portata di mano. Gli ho chiesto di incominciare a raccontare, sull'impostazione e la divisione del materiale ci avremmo pensato poi: lui è partito e sono stregata ancora adesso dal suo flusso di parole. Alessio ricorda tutto, dettagli e sensazioni, suoni e odori di 26 anni fa (tanto è passato dalla scoperta del tumore) come se fosse oggi. Alessio non ha paura di rivelare i lati più oscuri del suo carattere insieme a reazioni e comportamenti che molti vorrebbero dimenticare. Alessio è spietato nell'autoanalisi, non fa sconti a se stesso ma neppure a chi si trova a incrociare la sua strada facendogli lo sgambetto. Alessio sa essere così diretto nel suo racconto che alcuni capitoli potranno avere l'effetto di un pugno nello stomaco del lettore. Alessio nelle decine di ore in cui siamo stati uno di fronte

all'altra mi ha trasferito forza e coraggio, anche quando, pallido e tirato, faticava a trovare la posizione giusta sulla sedia per non sentire male o quando dietro alle lenti degli occhiali vedevo una luce diversa nei suoi occhi, quella di chi ha sofferto talmente tanto da riprovare parte di quel dolore solo con il racconto di quello che è stato. Alessio è quanto di più lontano si possa immaginare dalla retorica e dall'autocommiserazione, infatti la sua è una storia di speranza e di gioia di vivere. E' proprio questo il messaggio che io e lui vorremmo che arrivasse a chi ci leggerà: il cancro è una malattia da cui si può guarire, è un nemico difficile da combattere che ti cambia la vita, certo, ma che può portare anche degli effetti positivi. Quindi non abbiate paura di parlarne, di confrontarvi e di cercare motivazioni, se vi trovate ad affrontarlo e siate orgogliosi di essere vicini a qualcuno che lo sta combattendo. Perché il silenzio è un alleato prezioso del cancro, che qualcuno si ostina ancora ottusamente a chiamare male inguaribile. Bisogna avere il coraggio di raccontare a voce alta come si fa a sconfiggerlo anche se è un percorso difficile e doloroso in cui si lascia sempre qualcosa di sé. Ecco cosa vuole essere #Survivor: il racconto di un'esperienza straordinaria e di una immensa voglia di vivere, un'iniezione di coraggio e di motivazioni per tutti. Per assaporare con cognizione di causa ogni secondo dell'esistenza, senza sottovalutare le prove a cui si può essere sottoposti ma anche senza dimenticare la bellezza di un tramonto o la forza di un sorriso. Grazie Alessio, perché me lo hai fatto ricordare più volte. Vorrei tanto che mia figlia Bianca, che ti ha ascoltato per mesi dal pancione mentre raccontavi la tua storia, possa trarre ispirazione dal tuo coraggio e dalla tua tenacia per essere domani una donna migliore.

**MARIA COMOTTI**

## **UN CANCER SURVIVOR, AL 110%**

Eccomi: oggi sono qui, a 43 anni di età, con alle spalle 25 anni di malattia, molto più leggero rispetto alla partenza per via di quanto mi hanno tolto gli interventi chirurgici e pienamente consapevole del fatto che comunque andrà, questo percorso di vita fatto di attesa, di speranza e talvolta di paura, non avrà mai fine. La convivenza con il cancro è così, totalizzante, nel bene e nel male: ci sono giorni in cui mi alzo veramente con il piede giusto, pur avendone uno solo, e altri in cui invece per me non sorge neanche il sole. Il bello di questa situazione è che comunque anche quelle giornate buie sono destinate a passare e che il giorno successivo starò meglio o, male che vada, meno peggio. Può sembrare assurdo, ma sono arrivato a un punto della mia vita in cui mi reputo fortunato di avere avuto quello che ho avuto e soprattutto di averlo avuto nell'età giusta per una persona con la testa come la mia. Quando mi è stato diagnosticato l'osteosarcoma avevo a malapena 18 anni e una mente plasmata dalla carriera militare, intrapresa da poco ma con una passione che si potrebbe definire antica e viscerale: sono convinto che se doveva capitarmi qualcosa di davvero grave e importante, era proprio quello il momento più adatto. Il mondo militare ti dà delle fondamenta del miglior cemento armato e la capacità e la forza di reagire con disciplina a qualsiasi evento nefasto della vita. Il mondo militare ti insegna il coraggio, una dote fondamentale non solo per combattere il cancro. Il mondo militare ti istilla la consapevolezza dell'importanza del gruppo, ma anche la necessità di saper contare solo sulle tue forze, perché in trincea può capitare di non avere nessuno al proprio fianco. Il mondo militare ti porta a pensare che vale sempre la pena combattere perché da qualche parte c'è una via d'uscita e una possibilità di farcela. Tutti questi insegnamenti mi sono reso conto di averli messi in pratica inconsapevolmente durante la malattia: sono cresciuto con lei ed è forse lei che mi ha fatto crescere.

Una cosa è certa: senza cancro non sarei quello che sono oggi, non so se sarei meglio o peggio, di certo sarei diverso. E non posso nemmeno dire, in tutta sincerità, che il cancro mi abbia solo tolto: ho guadagnato in maturità e capacità di leggere le persone e i fatti della vita. Il cancro ti dà di bello la possibilità di cambiare

le priorità della tua esistenza in una maniera unica, ma è una malattia così ampia e così complessa che devi saperla interpretare, perché rimane comunque sempre presente, nel bene e nel male. Oggi, a 43 anni e dopo 25 anni di “pratica”, mi rendo conto di poter aiutare con il mio vissuto gli adolescenti che si ammalano. Ho capito e ho provato sulla mia pelle che anche solo facendomi vedere e parlando ai ragazzi in cura all'ospedale e ai loro genitori e raccontando che lavoro, viaggio per il mondo, guido, posso rappresentare un motivo di speranza e uno stimolo a non lasciarsi andare e a continuare a combattere. Anche la mia attività sportiva contribuisce a dare, e a darmi, speranza. Quando sono in handbike voglio far bene allenamenti e gare anche per loro, per portare a chi abbia voglia o bisogno di ascoltarmi la mia esperienza in ambito sportivo. I loro sguardi e i loro momenti di sconforto che capisco bene, per averli a suo tempo provati anch'io, mi aiutano quando sono in bici, mi spronano e mi spingono ad arrivare al traguardo. Perché io li ricordo tutti gli sguardi dei bimbi attaccati alla chemio: il corpo può anche essere sotto stress e “assente”, ma lo sguardo no, è lì che ti scruta ed è lo sguardo di persone molto più grandi della loro età anagrafica. Occhiate che possono mandarti in crisi ma anche darti la voglia di accumulare forza e speranza per poterla condividere con loro. So benissimo che c'è ancora tanto da fare e che non ci sarà mai fine al percorso, e questo rende la mia vita una sfida quotidiana con me stesso e con la malattia. Vivere il cancro mi rende vivo. Perché il cancro c'è, sempre. E' stato una condizione talmente predominante della mia vita e mi ha lasciato segni talmente visibili e impossibili da dimenticare e nascondere che mi è sembrato giusto mettermi a disposizione delle persone che hanno lottato con me e per me: i medici. Ora è giunto il momento del mio impegno nei loro confronti, perché mi sono reso conto che vedere un paziente dato per spacciato fare quello che riesco a fare io oggi è motivo di orgoglio e di felicità. Non mi sento un eroe: piuttosto, la dimensione che vivo quando sto bene è quella di essere un miracolato. Quando però incontro persone disposte a guardare con me la mia malattia negli occhi, per quello che realmente è, reputo un dovere cercare di far capire, nella misura che mi è concessa, cos'è il cancro nella sua complessità e quali sono oggi i motivi di speranza. No, non sono un eroe: sono i medici gli eroi, io posso portare tutt'al più

un momento di gioia e di conforto a qualcuno che ne ha bisogno, loro possono salvare una vita, loro sono i veri eroi. C'è anche da dire che la mia malattia è talmente impegnativa da non farmi avere tanti momenti di libertà mentale dal mio quotidiano per pensare davvero a quello che mi è successo e che ho cercato di dominare nel modo migliore: ci deve sempre essere qualcuno a ricordarmelo e a farmi sentire orgoglioso del mio percorso. Perché io al mattino, devo ricordarmi altro: per prima cosa, appena mi sveglio, di prendere le stampelle. Poi devo attivare mille occhi per stare attento a non scivolare, a non avere problemi nel viaggio in macchina: non posso permettermi di rilassarmi, devo sempre stare all'erta perché un qualsiasi infortunio, seppur piccolo, potrebbe minare l'equilibrio che mi sono faticosamente costruito nel tempo. E non posso rilassarmi perché il mio corpo non me lo permette. Anche ora, mentre parliamo seduti a un tavolino con davanti una tazza di caffè, sono rilassato ma in realtà ho dolori, vorrei togliermi la molla che ho su tibia e polpaccio, devo cambiare spesso posizione sulla sedia perché dopo un po' stare fermo mi crea fastidi. Chiedo spesso a Rossella, la mia compagna, se sta bene e non ha problemi: mi rende felice sapere che almeno uno su due nella coppia può stare veramente così. Per quanto mi riguarda, non c'è un giorno che il mio corpo sia veramente in pace. Ma sono arrivato al punto di riuscire a convivere con questa situazione, capendo e accettando che questa è la mia vita. Con disagi, certo, ma senza una dipendenza da farmaci che mi tolgono l'indipendenza e il pieno controllo di me stesso. Con disagi ma con il cancro che al momento è sotto controllo. Già, perché di una cosa sono certo: io sono un cancer survivor. E survivor è un termine che mi definisce al 110%. Racchiude al suo interno anche il concetto di "fortunato", perché è come se fossi sopravvissuto alla più grande catastrofe aerea del mondo, con me dentro a un carico di cherosene che gira su se stesso facendomi temere e quasi desiderare l'impatto finale per poi fermarsi e farmi scendere. Come se fossi stato catapultato all'interno di una lavatrice nel bel mezzo di una centrifuga a 1.000 giri per poi uscire incolume dall'oblò. Chi sopravvive a una tempesta non è un relitto, alla fine forse, a conti fatti, diventa un eroe. Forse io non mi sento ancora così perché sono giovane, o forse perché in questo Paese non mi è stata data la possibilità di capirlo appieno. Perché quando sono in America, lì si



che mi sento un eroe, perché è il Paese che ti accetta per la lotta che hai fatto e che quella lotta ci tiene a conoscerla. Questa è la vera differenza: siamo praticamente alla pari con gli altri per la cura e le terapie, ma quando si esce dall'ospedale si spalanca un enorme gap. In Italia le definizioni “brutto male” o, peggio ancora, “malattia incurabile” continueranno a sentirsi. Le mie magliette “cancer survivor” le indosso solo in America, in Italia le ripongo nel cassetto in attesa di ripartire, perché non verrebbero capite. Eppure, per dare speranza a chi ha appena avuto una diagnosi di cancro o a chi, malato o parente, sta lottando, non servirebbe molto. Una maglietta, una bandana, un braccialetto, che raccontano l'orgoglio di chi ce l'ha fatta ed è lì a testimoniare possono fare molto, ve lo garantisco. La mia dimensione, in questo senso, la trovo all'Istituto dei Tumori: là ci sono le persone che si sono fatte in quattro per me, là ci sono le persone a cui, forse, posso essere d'aiuto. Il bello è che mi sento utile grazie all'esperienza che ho avuto e che è come un libro che si scrive giorno per giorno, una certezza che un po' fa paura ma che rende anche curiosi della propria quotidianità. Questo libro nasce anche per questo: per farmi ricordare, per aiutare me stesso e per dare una mano agli altri. A chi è malato, a chi vuole capire la malattia. Tra dieci anni mi piacerebbe riuscire a fare ancora di più per il prossimo e per la comunità. Mi piacerebbe aver trovato un ausilio che possa confortare le persone con i miei problemi e che renda più facile la quotidianità. Mi piacerebbe continuare a raccontare: che sono un cancer survivor e che sono VIVO, dentro e fuori.

## **AVEVO TROVATO LA MIA VITA IDEALE**

Era il 1986, avevo compiuto 16 anni e frequentavo l'itis, ma con gli studi non quagliavo proprio, non avevo voglia. Mio padre mi disse: "Le alternative sono due: o studi o lavori. Quindi adesso vai a lavorare". Non è che anche allora il mercato del lavoro pullulasse di opportunità: mi ricordo che vagliai con poca convinzione due corsi della Regione che insegnavano a fare il pane, ma la vera illuminazione arrivò grazie al caso. Nel nostro condominio abitava un comandante dell'esercito, allora responsabile del gruppo ciclistico della caserma di viale Suzzani: mi parlò dell'esistenza di concorsi per entrare volontari nell'Esercito e fare poi carriera come sottufficiali. La cosa mi incuriosì, tanto che il comandante organizzò un paio di incontri in caserma per farmi annusare l'ambiente. Quello che vidi mi colpì e mi piacque immediatamente: il regime, il fatto che tutti fossero inquadrati, che non ci fosse "sbragamento" né fisico né mentale...la disciplina non mi ha mai fatto paura, anzi. Fu così che avviai le pratiche. Ai "tre giorni" non prestai la minima attenzione a tutti i ventenni che cercarono di dissuadere me, sedicenne, dicendo che ero un pazzo e che non mi rendevo conto di quello che stavo facendo. Io lo sapevo benissimo: ottenni l'idoneità e a novembre partii per Cassino: destinazione, l'inizio della mia nuova vita. Di punto in bianco mi ritrovai in una dimensione totalmente diversa da quella a cui ero abituato: a casa, mi alzavo con comodo e lasciavo il letto sfatto, lì venivo buttato giù dalla branda all'alba dal mio caporale istruttore che ci svegliava come con una scossa elettrica intimandoci di prepararci e di "fare il cubo" in men che non si dica. Noi aspiranti allievi avevamo 15 giorni per decidere se continuare quell'avventura o rinunciare: molti miei compagni dopo due o tre giorni ripresero la via di casa. Io no, avevo trovato la mia dimensione, una vita che mi dava soddisfazione, che mi faceva svegliare ogni mattina con la voglia di imparare e di produrre. Così dopo 4 mesi di corso arrivai a Piacenza per frequentare la scuola di specializzazione dove avremmo imparato il nostro lavoro del futuro. Il mio campo sarebbero state le armi, compresi i carrarmati e i mezzi semoventi. Arrivai terzo su 16 al corso e visto che i primi tre avrebbero potuto scegliere la loro destinazione futura, io optai per Milano, caserma di piazza Firenze. La mia qualità della vita aveva

avuto una vera e propria escalation negli ultimi mesi. A Cassino eravamo in 20 in una camerata e riuscire a farsi la doccia tutti i giorni era un miraggio. A Piacenza gli alloggi erano chiusi e senza letti a castello e la stanza docce era sempre a disposizione. A Milano mi ritrovai con un alloggio tutto mio con bagno interno, un vero lusso. Cominciai a lavorare nella sezione armi, avevo la responsabilità della manutenzione di terzo grado. Ci arrivavano tutte le armi con problemi del terzo corpo di armata: noi le aprivamo, le smontavamo, facevamo rilevazioni, verificavamo i problemi, ordinavamo gli eventuali pezzi da cambiare, poi rimontavamo e consegnavamo. E non solo. Ispezionavamo tutti i carrarmati che rientravano dalla Sardegna una volta finito il loro protocollo di tiro. Insomma, a 17 anni mi ritrovavo a maneggiare mitragliatori e M60, assumendomi responsabilità belle e importanti. Eravamo anche incaricati dell'addestramento in bianco dei nuovi scaglioni, ma con le truppe non avevamo grandi rapporti: dividevo le mie giornate con colleghi che la pensavano come me, in un ambiente che mi piaceva. Avevo davvero trovato la mia dimensione, ero felicissimo, anche perché capivo chiaramente quanto i miei genitori fossero contenti e soddisfatti di me. Poi, l'imprevisto che avrebbe cambiato la mia vita.

## **SE ZENGA È RITORNATO IN CAMPO...**

Un sabato pomeriggio mentre giocavo a tennis con un collega all'improvviso mi si bloccò il ginocchio destro e contemporaneamente mi si irrigidì tutta la gamba: non avevo mai avvertito un sintomo così importante, mi spaventai, smisi subito di giocare e mi rifugiai in camera per tranquillizzarmi, riacquistando in poco tempo la completa mobilità del ginocchio. Di notte però l'evento si verificò di nuovo. Mi ricordo che mi svegliai e mi chiesi "Cosa mi sta accadendo? Cos'è questa cosa che mi capita?". Non dormii più, anche se di nuovo dopo pochi minuti tutto ritornò alla normalità. A volte ci si rende conto solo a posteriori delle premonizioni. Pochi giorni dopo, a casa dei miei, mi trovai, senza sapere bene perché, a pronunciare queste parole. "Mamma, questa notte ho sognato che mi amputavano la gamba destra". Quante volte si raccontano le immagini che ci sono venute a trovare nel sonno, suscitando curiosità ma più spesso indifferenza in chi ci ascolta. In quell'occasione, però, la reazione fu differente. Vidi mia madre, all'epoca aveva 52 anni, invecchiare di 30 anni in un colpo solo. Ben presto cominciai a sentire l'esistenza di una piccola cisti, all'interno del ginocchio. Era attaccata, non era mobile, e quando mi capitava di sfiorarla, saltavo dal dolore. Feci presente la situazione al mio comandante che mi spedì al volo a Baggio. Appena entrato capii che la mia caserma era l'Hilton a confronto di quell'ospedale militare: l'ambiente era a dir poco deprimente, ci spedivano a mangiare nelle cantine. Nel giro di due o tre giorni ebbi un decadimento improvviso di forze e un acuirsi importante del dolore. Lì la mia malattia aveva cominciato a prendermi nella maniera più aggressiva: il male al ginocchio era ormai diventato costante e insopportabile, in un modo che tutt'ora faccio fatica a descrivere. Mi fecero un paio di lastre e il primo responso fu "lesione meniscale". Conoscevo parecchie persone che erano state interessate a questo tipo di problema, ma nessuna a memoria mia aveva mai lamentato dolori così forti. Mi ricordo che proprio in quei giorni fui colpito da una foto di Zenga, apparsa sulla Gazzetta dello Sport. Usciva con il sorriso dall'ospedale dove era stato operato al menisco: in pochi giorni aveva affrontato e risolto il suo problema e di lì a presto sarebbe tornato in campo a giocare. Mi dissi "Se ce l'ha fatta Zenga...sarà

questione di poco, ci sono i carrarmati da sistemare, tanti impegni...”. Mi diedero 30 giorni di malattia e dopo avermi fatto una doccia gessata su tutta la gamba mi rispedirono a casa, raccomandandomi di usare le stampelle senza caricare sul lato destro. Non feci imprudenze, seguii alla lettera quanto prescritto, ma ogni volta che facevo un passo sentivo un mondo che si rompeva dentro di me. Dormivo pochissimo, soffrivo dolori assurdi e, soprattutto, vedevo il gesso che si allargava a vista d'occhio all'altezza del ginocchio. “Non ci siamo, qui la storia è diversa” mi 22 dissi. Fu così che i miei genitori mi portarono al pronto soccorso del Gaetano Pini, dove mi fecero una lastra. Il medico la guardò e il suo unico commento fu “La situazione non è bella”. Non disse altro. Non si sbilanciò in alcun modo e non fece trapelare nulla dei suoi sospetti. Io ero in una situazione di altissimo stress, di rifiuto totale. Mi ricordo che mandai a quel paese chiunque mi capitasse a tiro, mamma e papà compresi. Mia madre rimase molto colpita dall'espressione di quel medico, e un paio di giorni dopo mi portò di nuovo al Pini, questa volta però in programma c'era una visita privata con il dott. Allegreni. La prima cosa che fece quando arrivai fu quella di tagliare le bende: sotto c'era un enorme ginocchio bordeaux, privo di qualsiasi tipo di mobilità. Quando mi toccò, io sentii come se ci fosse del vetro che si frantumava dentro di me, e un dolore da togliermi il respiro. Mi fece uscire e disse a mia mamma “Siamo di fronte a un caso complicato”. Nessuna diagnosi ancora, solo un altissimo stato d'allerta e l'impressione che si dovesse fare qualcosa e subito, tanto che nel giro di 24 ore venni ricoverato con priorità massima. Un mattino vidi arrivare il dottore munito di due aghi del 19, accompagnato da un paio di infermiere: capii che stava succedendo qualcosa di poco piacevole. Si mise seduto con la mia gamba sulla spalla infilando gli aghi da una parte e dall'altra del ginocchio, poi cominciò a premere. Feci appena in tempo a vedere il sangue, nero, che fuoriusciva e poi svenni. Secondo passo: due ore di Tac. Il responso, a mia madre: “Signora, siamo davanti a una neoplasia” quasi a sperare che il termine non venisse recepito in tutta la sua portata. Ma lei lo sapeva bene cosa voleva dire: cancro.

## UN MATTONE GRIGIO

Nessuno mi disse “Hai il cancro” e io sinceramente non lo immaginavo. Capivo che la situazione era grave, dimagrivo a vista d'occhio, sentivo la presenza di un corpo estraneo dentro di me, faticavo a dormire, vivevo praticamente a letto, non riuscivo a muovermi con le stampelle ma nemmeno a spostarmi in sedia a rotelle. Eppure l'avevo visto, il cancro: un mattone grigio, una massa di 10x20 cm che non faceva più vedere il ginocchio, perennemente in spurgo. Il dolore ormai era diventato il mio costante compagno di vita che mi uccideva tutti i pensieri. Mi mandarono al centro oncologico ortopedico dell'ospedale dove incontrai il prof. Zucchi: ci capimmo al volo. Mi fece una biopsia a cielo aperto, l'esame istologico servì solo ad avere conferma di una situazione che lasciava spazio a pochi fraintendimenti. Serviva anche una risonanza magnetica, ma era possibile farla allora solo all'Istituto dei Tumori. Mi ricordo ancora il viaggio in Croce rossa. Fu la prima volta in cui mi sentii “diverso”, un extraterrestre, un osservato speciale. Rimasi là tutto il giorno, senza mangiare, mi ricordo il freddo, la sensazione di non essere preso in considerazione da nessuno (io che al Pini avevo le infermiere che mi portavano i toast farciti e permettevano che si fumasse in camera) in mezzo a persone piene di tubicini, alcuni pelati, altri che si lamentavano. Eppure era proprio lì che sarei dovuto andare. Il prof. Zucchi mi spiegò il perché. “Ti spostiamo all'Istituto dei Tumori dove dovrai fare delle cure. Starai malissimo, perderai i capelli, ma è necessario per poi poterti operare in tranquillità”. Era la prima volta in cui sentivo associare la parola “tumore” a me. Ma non ero ancora consapevole fino in fondo di quello che stava succedendo: a quell'età si ha l'idea che un ospedale con questa denominazione sia un luogo dove in realtà curano anche altro. Questa convinzione cominciò a perdere smalto quando, arrivato, mi portarono al sesto piano dove c'era pediatria. Mi si aprì davanti un nuovo mondo e cominciai a capire che quella sarebbe stata la mia vita per qualche mese. Mi portarono in camera: c'era Linda che rifaceva il mio letto ma soprattutto c'era un odore terribile. A Giuseppe, il ragazzino pelato con cui avrei condiviso la stanza, si era rotto il sacchetto degli escrementi. In più, stava vomitando perché era attaccato alla chemio. Mi sedetti sconcolato sul letto,

chiedendomi cosa mi fosse successo. Tempo cinque minuti ed entrò come un uragano la primaria, la dott.ssa Fossati, accompagnata dalla dott.ssa Massimino. Chiamò l'infermiera, si fece portare le forbici, tagliò il bendaggio e decise che si doveva ripetere l'operazione con i due aghi, questa volta meno dolorosa rispetto alla precedente. Mi ricordo come se fosse oggi l'espressione sconvolta della dott.ssa Massimino che probabilmente aveva visto poche volte un caso limite come il mio. Mi colpì la durezza della dott.ssa Fossati: ero abituato ai generali, ma a lei mancavano solo i gradi, eppure apprezzai moltissimo il suo essere diretta e schietta. Fu lei a farmi capire cosa avevo, le caratteristiche e la pericolosità della malattia, a spiegarmi il piano terapeutico e che cosa potevo o non potevo fare. Mi disse anche che ero fortunato perché non avevo secondarismi: assorbii questa notizia senza capirla fino in fondo ma da quel momento in poi mi rivoltarono come un calzino. Non capivo perché mi tenessero costantemente monitorato, temperatura, pressione, esami del sangue, visite. Lo capii quando un mattino arrivò la Fossati e mi disse "Oggi ti attacchiamo".

## **“TOGLIETE LA MANIGLIA DALLA FINESTRA”**

La mia prima chemioterapia fu alle tre di pomeriggio: un viaggio di tre giorni e tre notti attaccato alla macchinetta. Partirono con una sacca morbida, trasparente, e io cominciai a star male: ma era solo acqua. Le infermiere erano vigilatrici d'infanzia, abituate ad avere a che fare con dei bambini: io, quasi diciottenne, alto 1,90, le incenerivo con lo sguardo e con le parole. Quando la macchinetta suonò per avvisare che il lavaggio era finito, la mia reazione fu violenta “La butto contro la parete questa roba!”. Nel frattempo era arrivato il farmaco, l'MTX (Methotrexate), in una fiaschetta coperta di alluminio: lo attaccarono e istantaneamente mi arrivò un'ondata di saporaccio in bocca. Dopo mezz'ora ebbi un fortissimo attacco di dissenteria. “Ma cos'è 'sto schifo, cosa mi stanno mettendo dentro?”. Da lì in poi i miei compagni di viaggio furono arcelle e tovagliolini. Da lì in poi cominciai ad odiare gli odori che prima adoravo, come ad esempio quello del parmigiano sulla pasta, intercettato un giorno dal piatto di Giuseppe con il risultato di stare malissimo per mezz'ora. Da lì in poi, per tre giorni, mi staccai completamente da tutto: non mi vedevo più in vita. Chiamai l'infermiera dicendole: “Toglimi la maniglia dalla finestra perché altrimenti io la apro e mi butto giù. Questa merda non voglio più farla”. La maniglia fu tolta. Per dieci giorni dopo il primo ciclo continuai a star male: come effetto immediato, placche in gola che non mi facevano respirare e mi provocavano un'arsura continua e pazzesca. E stava per arrivare il secondo ciclo di MTX, da farsi a breve giro di tempo per intervenire sulla massa tumorale e ridurla. La complessità del cancro la si capisce con gli anni, ma la “bellezza” di questa malattia è che ti dà ogni giorno qualcosa di nuovo da scoprire, è come un uovo di Pasqua con una sorpresa sempre nuova. Alla vigilia del secondo ciclo mi sentivo già un “vecchio” del cancro: pensavo di sapere con esattezza cosa aspettarmi e soprattutto che passati dieci giorni sarei stato meglio. La violenza del trattamento fu tale da farmi capire all'istante cosa significa l'accumulo di tossine nell'organismo. Mi sentivo debolissimo, sfiancato, come nessun percorso di guerra, con tanto di zaino e mitragliatrice al seguito, può far sentire. Non riuscivo nemmeno a mettermi seduto sul letto, ero pieno di buchi perché fin dall'inizio ebbero difficoltà a trovarmi le vene.



E poi c'erano le notti. Quelle in cui moriva qualcuno, quelle in cui coglievo frammenti disperati di discorsi di genitori "Gli hanno dato solo due giorni di vita". Vedevo mia madre, che continuava a guardarmi, vedevo mio padre, che da 190 diventava alto 10 cm: anche loro si trovavano di fronte a una montagna alta come l'Everest, senza conoscere i percorsi e le piste. All'epoca i minuti erano ore e le ore erano giorni: le percepivo solo come tempo che non scorre mai e non come vita che nel frattempo stavo guadagnando. Mi avevano anticipato che avrei fatto tre cicli di chemioterapia prima dell'intervento, ed ecco arrivare l'ultimo: questa volta si trattava di Cisplatino, per circoscrivere la zona tumorale. Io che pensavo di essere ormai preparato, scoprii un mondo nuovo. Nessun lavaggio, tre giorni e tre notti con quel veleno salvavita perennemente in circolo e mai un attimo di pausa dal dolore, dalla nausea, dalla dissenteria. Mi feci spostare di letto, il più lontano possibile dalla finestra che, pur senza maniglia, rimaneva una tentazione troppo forte per mettere fine a quell'incubo. Non mangiavo, non dormivo, vedevo quadruplo, avevo dolori in tutto il corpo, in articolazioni prima sconosciute, al collo e alla gola. Ma poi anche quel supplizio finì. Le Tac e le risonanze mostrarono come avessi reagito bene alle terapie. "Ti si è ridotto di mezzo centimetro" mi dicevano i dottori con tono positivo. E la speranza di un dopo tornò subito a fare capolino in me. Una delle tante volte in cui mio padre mi accompagnò in bagno, mi misi a piangere e gli dissi "Sai, mi scoccherà tornare in caserma zoppo". Lui rispose "Stai tranquillo, vedrai che non sarai zoppo". E aveva ragione, ma non sapevamo ancora il perché.

## UN CHILO DI INSALATA DI RISO

Mi lasciava sconvolto, tra le altre cose, il fatto che mai si parlasse di guarigione, o perlomeno di tornare a casa. Sentivo di persone che erano lì da mesi, senza lasciare mai le mura dell'Istituto dei Tumori. Invece, era passato circa un mese dall'ultima terapia, i dottori pensarono che fosse il momento di mandarmi a casa per qualche giorno. Quattro o cinque, non di più, e munito di una serie di istruzioni dettagliatissime su cosa fare e non fare e di un sacchetto pieno di gel anestetizzanti per riuscire a mangiare. Già, mangiare. Tutto di un tratto mi era tornato un appetito da camionista: ero sul terrazzo di casa e ingoiavo piatti di 4 etti di bresaola, carpacci, montagne di spaghetti al ragù. Sarà stato merito del cibo, del tempo che passava o, più probabilmente dell'aria di casa, fatto sta che non vedevo più le stelline quando mi alzavo ed ero meno soggetto a barcollamenti. Tanto che ci arrischiammo persino in una “trasferta”. Andammo a trovare in villeggiatura la mia ballia d'infanzia, la zia Ezia. Fu un'emozione pazzesca: era stata aggiornata tutti i giorni del mio stato di salute, ma vedersi fu un'altra cosa. Il suo modo di curarmi e di dirmi che mi voleva bene fu quello di farmi trovare al mio arrivo il mio piatto preferito: l'insalata di riso con un tubo di maionese tutto per me. Ma non un piatto qualsiasi, sarà stato almeno un chilo, condita con ogni ben di Dio: ne porto ancora una fotografia nel cuore. E poi, le visite a casa: erano in fondo le stesse persone che mi venivano a trovare in ospedale, ma adesso era tutto più bello, fuori da quell'odore di medicinali, di morte che all'Istituto dei Tumori sembrava non abbandonarmi mai. Rividi i miei zii, i miei cugini, apprezzavo la semplicità di scambiare due chiacchiere sul più e sul meno, su niente, apprezzavo la semplicità della vita. E riuscivo anche a sorridere dentro di me di episodi la cui portata comica riuscivo a cogliere solo ora. Come quando venivano a trovarmi in ospedale i miei colleghi in uniforme, mettendo un po' tutti a disagio, magari anche con commenti difficilmente comprensibili al di fuori del “nostro” ambiente. Una volta il mio Comandante di Compagnia, Capitano Lo Iacono, mi portò un dopobarba, sentenziando “Mi raccomando, i veri uomini si fanno la barba anche in un letto d'ospedale e si mettono il Denim”. Figurarsi...

Non riuscii comunque a staccare completamente: tutto era previsto, pianificato, peggio di un'agenda militare e non feci in tempo a riprendermi che venni richiamato in ospedale. Ormai qualche sensazione, alcuni termini medici li conoscevo, alcuni che ignoravo e mi incuriosivano li lasciavo lì, per paura di chiedere, per timore di scoprire qualche brutta novità. Era come se avessi perennemente un walkman virtuale che mi permetteva di isolarmi da tutto e di pensare solo al mio benessere: il mio approccio era già cambiato rispetto alla rabbia cieca e alla ribellione degli inizi. Avevo cominciato a crescere nella malattia.

## QUELLA "COSA" NON MI APPARTIENE PIÙ

Rientrai in ospedale dopo Ferragosto, davvero ristabilito, per un benefico mix costituito dal cibo e dall'aria di casa, dalle visite di parenti e amici. Da lì a fine mese sarei stato sottoposto ad altri due cicli di chemioterapia, ma non ho ricordi particolari di quel periodo, tranne che ad un certo punto mi feci rasare i capelli a zero, visto che li avrei comunque ben presto persi come effetto della cura. Lo decisi quando un mattino mi svegliai con la sensazione di avere qualcosa di indefinito in bocca e sul cuscino, ed era in realtà peluria, la mia peluria. Era un altro allora il mio pensiero fisso: la gamba. Non riuscivo più a piegarla, il dolore non mi abbandonava mai e giorno dopo giorno, poco alla volta, cominciai a percepirla come se fosse qualcosa di estraneo rispetto a me, un peso attaccato al corpo da trascinare, una vera e propria palla al piede. Ormai aveva colori assurdi, dal ginocchio in su era totalmente priva di muscolatura. Non la volevo più con me. L'équipe dell'ospedale aveva al momento altre priorità, perché stavano aspettando con ansia i risultati della chemioterapia. Il rischio di secondarismi era altissimo, non avevano nascosto ai miei genitori che il rischio di morte era purtroppo ancora elevato. Eppure ogni Rx, ogni scintigrafia, ogni esame davano tutti lo stesso verdetto: nessuna metastasi. Fu così che il piano "amputazione" prese rapidamente forma. Venimmo a sapere dell'esistenza a Bologna di un luminare in materia. Si trattava del prof. Campanacci, primario di chirurgia oncologica ortopedica. La lista di attesa per avere un faccia a faccia con lui era di almeno due anni, ma la mia infaticabile e indistruttibile mamma tramite i proprietari della sua azienda riuscì in men che non si dica a portarmi con lei a Bologna per una visita. Eravamo ai primi di ottobre dell'88 e il professore dopo avermi visitato confermò che l'unica strada da percorrere era quella dell'amputazione. Lui mi propose la giroplastica, una procedura per cui si conservavano tibia (che attaccata al contrario avrebbe svolto la funzione del ginocchio) e piede, e si offerse di salire a Milano ad aiutare il prof. Zucchi nell'intervento. Quella visita fu in fondo la mia prima presa di coscienza sul vero significato di un'operazione come quella che da mesi mi stavo augurando, ma non

mi impressionai e non ebbi alcun ripensamento o turbamento. Un paio di giorni dopo ero già ricoverato al Pini, da dove tutto era partito.

Quando arrivai venni accolto come un eroe: non mi vedevano da fine luglio, forse in fondo in fondo pochi pensavano che ce l'avrei fatta, e invece ero di nuovo lì, con una neoplasia un po' ridotta e sotto controllo. L'affetto e il calore che provai furono preziosi per me, ma non ebbi nemmeno il tempo di riflettere sul cambiamento di "scenario", perché non persero tempo e in men che non si dica arrivò il giorno precedente l'intervento, la cui data, 18 ottobre 1988, porto tatuata sull'avambraccio destro. Ritrovai l'anestesista bassa e rossa di capelli che mi aveva addormentato per la biopsia. Mi disse che l'intervento sarebbe stato molto lungo e che sarei sceso per primissimo. Ritrovai il rituale clistere/digiuno che precede ogni entrata in sala operatoria. Ritrovai il prof. Zucchi che insieme all'aiuto, il dott. Mapelli, entrò in camera armato di pennarelli e cominciò a tracciare linee e contorni sulla gamba destra spiegandomi che si trattava di una procedura per aiutare l'équipe durante l'intervento. "Quando mi risveglio non voglio più trovarla 'sta gamba" fu il mio unico commento e la mia richiesta lapidaria. Quella notte non dormii con particolari disagi e fu così che arrivò il Giorno. Sveglia prestissimo, camice e tranquillante già in camera, una fatica immane a spostarmi dal letto alla barella e poi, fuori, mio padre e mia madre. Guardandoli negli occhi mi resi conto in quel momento che anche i miei desideravano la stessa cosa, non vedere più quella gamba. Mia madre me lo ripeteva continuamente: "Preferisco così piuttosto che portarti i fiori al cimitero, fatti coraggio, tutto prima o poi si risolverà e io sarò sempre vicina a te". Una promessa che avrebbe mantenuto con la forza che solo l'amore di una madre e quel cordone ombelicale che non si spezza mai con i propri figli possono dare. Arrivai nella pre-sala: ricordo un freddo cane mentre mi attaccavano gli elettrodi, poi tutta l'équipe, senza mascherina, per sorridermi e dirmi che ci saremmo rivisti al risveglio. Dopo un breve lampo di coscienza in mezzo ai lamenti della sala risveglio, riaprii gli occhi alle cinque di mattina del 19 ottobre a causa di un tuono fortissimo. Sentivo il temporale, la pioggia che batteva contro il vetro della mia stanza, ma non ero convinto che fosse vero: ero rivolto verso il lato dell'armadio e tentai di girarmi sul lato destro, senza successo. Avevo una sete allucinante, sentivo forti dolori ma non

sapevo com'ero, cos'era poi successo. Solo quando scorsi mio padre sdraiato nel letto di fianco al mio capii che era tutto vero. Lo chiamai e gli feci la domanda più banale ma anche naturale in quel frangente: “Cosa mi hanno fatto?”. “Quello che hai chiesto” fu la sua semplice risposta. Ma non ero ancora convinto, perché riuscivo ovviamente ad alzare leggermente la gamba sinistra, ma sentivo che il medesimo movimento lo avrei potuto fare anche con la destra che mi sembrava però immobilizzata e, a conferma di questa sensazione, vedevo alzarsi anche un po' il lenzuolo. Erano le 5.30 di mattina, io che sono miope non avevo gli occhiali, ma decisi che era arrivato il momento di scoprire la verità. Mio papà non aveva mentito, la gamba non c'era più. Il lenzuolo era un po' rialzato perché c'era un archetto posto all'altezza del fianco proprio per ottenere questo effetto e quello che mi impediva di fare movimenti era la trazione attaccata al moncone, una corda con dei sacchi di sabbia come contrappeso alla fine del letto. Il prof. prima dell'intervento mi aveva avvisato che il moncone avrebbe avuto la fisionomia di una bocca di pescecane girata: rimasi delusissimo, altro che pescecane, mi sembrava di avere una mortadella, colpa dell'imbragatura con colla chirurgica che insaccava il moncone. Però Zucchi quando venne a visitarmi rimase soddisfatto “E' un moncone bello asciutto e pulito”, sentenziò, sgridandomi affettuosamente perché lo avevo impegnato così tanto. I miei in effetti mi raccontarono che era risalito alle sette di sera. “Se tu eri grigio quando ti hanno riportato in camera – mi disse mia madre – lui lo era ancor di più”. Prima che si concludesse quella giornata che mai avrei dimenticato, la visita del dott. Luzzati. “Guarda che te l'ho portata io la gamba al laboratorio, pesava una marea”. Quindi era tutto vero: era definitivamente andata, era tutto finito. Così pensavo, ingenuamente.

## **BUONGIORNO, MALEDETTO ARTO FANTASMA**

Di quei primi giorni ricordo solo il dolore, ovunque e sempre. Mi facevano tante iniezioni di morfina, ma non erano sufficienti a calmare il tormento. E poi è comparso lui, l'arto fantasma, che tutt'ora in forma lieve mi tiene compagnia. Io che ero convinto di aver eliminato tutti i miei problemi in un secondo, con l'amputazione, mi sbagliavo di grosso. Ritornò lo stesso identico dolore che soffrivo al ginocchio, anche se il ginocchio non c'era più. Eppure lo sentivo, non riuscivo a sopportarlo, dovevo stare disteso e non riuscivo ad alzarmi nemmeno un po'. Disperato pregai mia madre: "Fai qualcosa, per favore". E lei, con un'intuizione che solo una mamma può avere, cominciò a massaggiarmi la corda della trazione: la mia sensazione, lo giuro, era che mi stesse massaggiando il ginocchio, avvertivo chiaramente la sua mano che mi toccava in quel punto e la cosa mi dava molto sollievo, mi faceva stare bene. Cominciai ad entrare in confidenza con la mia nuova situazione, ripresi a mangiare e alla fine arrivò anche il grande giorno, quello dell'impresa di alzarmi dal letto, di indossare qualcosa e di deambulare. Mi ricordo che non ero poi così convinto della reale differenza di camminare con due arti, di cui uno praticamente inutilizzabile, e le stampelle e con un arto e le stampelle. Ma me ne resi conto immediatamente. Feci scendere la gamba sinistra dal letto, molto lentamente, e poi cercai di creare un abbigliamento adatto con quanto avevo a disposizione in quel momento. Infilai i pantaloni del pigiama, arrotolai la gamba destra alla bell'e meglio, come se fosse un sacchetto, e ferma il tutto con lo scotch. Non proprio da sfilata di moda, ma funzionale. Ero davvero curioso di vedere come sarebbe stato il mio nuovo mondo, mi sentivo un po' come Cristoforo Colombo che arrivato in America pensò di essere altrove, oppure come un bambino che chiede a chi lo circonda "Toglietemi le ruote della bici, che provo ad andare senza". La fisioterapista Tiziana (fin da quel primo istante mi resi conto di quanto siano preziose le fisioterapiste e di quanto sia importante che siano belle...) mi teneva da dietro per l'elastico dei pantaloni, come se fossi al guinzaglio. Alzarmi: la primissima prova ebbe un esito per me inaspettato: stavo ribaltandomi sul lato sinistro, non avevo messo in conto che, senza gamba, mi mancavano di fatto 20 kg di zavorra sul lato destro che mi

bilanciavano. Mi risiedetti subito, dopo aver visto stelle e sudore. Feci altre due o tre tentativi, tutti abortiti clamorosamente e Tiziana mi disse di riposarmi per un po'. Mi lasciò solo con un accenno di disperazione crescente. In quei pochi minuti mi erano crollate tutte le certezze da diciottenne, l'idea che tolto quel peso inutile e fastidioso avrei ricominciato di slancio. Ma non cedetti allo sconforto e quando la fisioterapista tornò mi trovò ancora sudato e stanco, ma pronto a combattere la mia sfida. Ci affacciammo sul corridoio che mi sembrò lungo 20 km, lucidissimo e scivoloso. Lo percorsi una volta fino a metà per poi tornare in camera: ero distrutto, ma anche soddisfatto. Il giorno successivo mi stupii delle capacità di adattamento del mio corpo: non ebbi mai più quella sensazione di sbilanciamento e di mancanza di equilibrio come la prima volta, lui ormai aveva registrato la differenza e ne teneva automaticamente conto. Nonostante fosse provato, colpito a fondo, pieno di farmaci, stava reagendo benissimo alla nuova situazione. Io andavo ormai via dritto come un fuso e ogni volta che lo percorrevo di nuovo, quel corridoio, assumeva sempre più la sua vera lunghezza. Non avevo nemmeno più voglia di stare a letto: erano la forza e la bellezza dei 18 anni che mi davano slancio, che mi facevano stare nella saletta televisione a tirare mezzanotte. Ma se non era mai successo all'Istituto dei Tumori o mentre trascinavo la mia gamba morta, adesso era anche la prima volta che mi rendevo conto di essere diverso. E pativo di esserlo. Figuriamoci una volta uscito dall'ospedale. Era metà ottobre, i primi ostacoli furono rappresentati dalla difficoltà di muovermi e organizzarmi con il vestiario pesante, di utilizzare le stampelle a mani scoperte con il freddo. Quando mi trovai di fronte alla porta di uscita del Pini vissi i primi attimi di terrore: ero convinto di avere tutti gli occhi della gente puntati addosso, ero sicuro che il mondo mi avrebbe guardato in modo diverso. Ovviamente nessuno mi aspettava fuori dall'ospedale, ma la sensazione di fragilità che provai allora fu terribile, e in un certo senso me la porto addosso tutt'ora. E' strano: quando sei dentro, non vedi l'ora di uscire, quando esci ti senti solo di fronte al mondo, più indifeso. Non è un caso che oggi quando sono da solo, senza impegni di lavoro, sport o altre faccende da sbrigare, tendo ad andare in Istituto dei Tumori. Lì mi sento più protetto e più utile a me stesso. Ma allora non avevo ancora provato questa sensazione. Ero stranito: sono stato a casa



per un po' per attendere i risultati dell'estame istologico, ma non facevo nulla, i giorni non passavano mai e io ero curioso di sapere come sarebbe proseguita la faccenda, che cosa avrei dovuto fare ancora. Questa è un'altra stranezza di noi malati di cancro: veniamo sottoposti a terapie devastanti, da cui vorremmo fuggire in ogni istante, ma una volta terminate quasi ci mancano, perché sappiamo che sono delle armi contro il nemico, e la lotta è sempre nei nostri pensieri. La risposta arrivò una sera mentre stavamo cenando: una telefonata del prof. Zucchi mi comunicava che il tumore era andato in remissione totale. Stavo bene, quindi, ma non si poteva certo abbassare la guardia: mi attendeva un altro ciclo di chemioterapia da 3 sedute. Ormai mi sentivo un veterano, affrontai con lo spirito giusto questa nuova tappa, convinto che l'avrei superata senza troppi problemi. Ma non avevo fatto i conti con l'accumulo di farmaci che avevo in corpo: i disturbi e i dolori furono gli stessi di sempre, anche se i numeri a mio favore mi davano morale. Non dimenticherò mai però l'ultima cisplatino: commisi un errore, bere tre dita di succo d'arancia durante la terapia. Stetti male come non ero mai stato per una settimana, e per anni non toccai più quella bevanda. Come se non bastasse, per aiutarmi a riprendermi mi fecero due sacche di trasfusione e purtroppo venni contaminato dall'epatite C. Mi ripresi anche da questa disavventura, ma avevo il cavo orale pieno di placche, per riuscire a mangiare dovevo utilizzare un gel anestetizzante in qualità industriali, oltre a ingurgitare dei pastiglioni (io che prima di tutto ciò non riuscivo ad ingoiare nemmeno un'aspirina) per evitare il rischio dialisi. Non era una gran gioia, diciamo così. Allora non si parlava ancora di qualità della vita del paziente oncologico, si badava soltanto a tirar fuori il malato dalla situazione critica senza fare troppo caso agli effetti delle terapie o alla tossicità derivante dall'accumulo di migliaia di radiografie o scintigrafie. Sono qui a raccontarla e non finirò mai di ringraziare i miei medici, semplicemente allora l'approccio alla malattia era questo.

## QUELLE VALIGIE SUL PIANEROTTOLO

Nonostante tutto la mia ripresa fu rapida e potei così tornare a casa. Ma i guai non erano finiti. Un pomeriggio per rispondere al telefono scivolai dalla poltrona, cadendo di moncone. Se il dolore successivo all'amputazione era stato pari a 11, qui eravamo a 10 e tre quarti: persi liquido e si creò una fistola all'unione delle cicatrici sulla parte dell'osso, che mi trovai a dover gestire con creme e lavaggi. Questa disavventura ebbe delle ripercussioni anche sul mio rapporto con la protesi. Alla fine infatti, seppure a malincuore, mi ero fatto convincere a provare: la prima protesi era in legno, molto pesante. Cominciai a portarla ma nonostante tutte le rassicurazioni continuavo a deambulare con le stampelle, perché non la sentivo mia. Però notai che per strada la gente non mi guardava più con stupore, ed era già qualcosa. Volevo anche ricominciare a lavorare: ormai la mia posizione nell'Esercito era in stand-by, perché dopo l'amputazione era stata avviata la pratica per pormi in congedo permanente e definitivo. Ma io avevo bisogno di trovare subito un'alternativa, per riuscire a guadagnare qualcosa ma soprattutto per tenere la testa impegnata: mi stavo già rendendo conto infatti che il cancro è una malattia così vasta e importante da assorbire qualsiasi pensiero ed energia se non si riesce a concentrarsi su altro, lavoro o affetti che siano. L'aiuto venne da mia madre: nella sua azienda tutti conoscevano la mia situazione. Chiesi un colloquio con il presidente, un uomo d'altri tempi che volle conoscere i miei desideri e le mie aspettative. Alla fine andò bene, perché mi assunsero nella sezione di IT. Era la seconda settimana di maggio dell'89, io ero felicissimo di poter iniziare. Era passata una settimana quando, una sera, tornando a casa dal lavoro accompagnato da un collega, visto che nel frattempo mia mamma era andata in pensione, trovai una bella sorpresa sul pianerottolo. Le valigie di mio padre. “Me ne vado di casa, con voi è diventato impossibile vivere”. Ero così arrabbiato per il lavoro, stanco e preoccupato per la fistola, per la protesi, per le visite di controllo a scadenze ravvicinate sia all'Istituto dei Tumori che al Pini, ci mancavano solo quelle valigie...Mia madre reagì con saldezza e tranquillità. “Tornerà”. Era già successo, quando ero in caserma, che mio padre se ne fosse andato per un paio di

settimane, per poi tornare però sui suoi passi. Questa volta fu diverso: arrivò una lettera anonima in cui si denunciava la sua relazione con un'altra donna. Era vero, c'era già un'altra casa e un'altra famiglia che lo aspettavano, che non lo avrebbero trascurato come accusava avessimo fatto noi. Il mio rapporto con lui era sempre stato normalissimo, aveva fatto sentire la sua presenza e il suo appoggio senza mai soffocarmi: per quanto mi riguarda prevalse il buonsenso di pensare alla malattia e alla mia vita, senza sentirmi assolutamente in colpa di nulla: non ero andato certo a cercarmi quello che mi era capitato. E che mi sarebbe ancora successo. Poco tempo dopo la sparizione di mio padre (luglio 1989), alla fine di un follow up il prof. Zucchi mi disse che avevano il sospetto che mi fosse tornata la malattia e che avrebbero dovuto riaprirmi. Insieme alla paura subentrò nel mio animo un senso di ribellione e un'arrabbiatura potente, contro tutto e contro tutti: il giorno previsto per l'intervento non venni operato, a causa di un'urgenza e il giorno successivo fui io a rifiutarmi di scendere. Solo il terzo giorno riuscirono a procedere con l'intervento: al risveglio trovai un'asta con 5 o 6 flaconcini colorati con tubi che entravano direttamente nel moncone. “Era un'infezione che ti stava arrivando all'osso. Starai qui un mesetto” fu il verdetto dei medici. Tornato a casa provai a rimettermi la protesi ma tra dolori e fastidio la sentii come qualcosa di totalmente sconosciuto. Non la usai mai più.

## **IL SECONDO TATUAGGIO**

Tornato al solito tran tran scoprii per caso quella che sarebbe diventata una delle mie passioni: il viaggio. Il viaggio come evasione, come scoperta, come affermazione della mia libertà. La figlia di un cliente di mio padre, mia amica, sarebbe partita per il Kenya. Mi invitò ad andare e non ci pensai due volte. Mi sembrava un passo avanti pazzesco fare un viaggio di quel genere. Concentrato tra pratiche, passaporto, bagagli, ero davvero su di giri e quando arrivò la partenza, nel febbraio '90, non stavo più nella pelle. Orio al Serio, Roma, Dubai, Nairobi, Mombasa: ricordo ancora perfettamente tutti gli scali di quel volo infinito e l'attesa a Dubai, allora poco più di 4 negozi, e il deserto. Poi il cambio in toilette, poco prima di atterrare: entravamo in maglione e uscivamo in bermuda e ciabatte. Quando si aprì il portellone dell'aereo provai una sensazione unica: mi avvolse un'ondata di caldo e un insieme di profumi e odori particolari, quelli indimenticabili dell'Africa. Arrivato al villaggio, dopo un passaggio in mezzo a mercati, miseria, sbarre, checkpoint con guardie armate, trovai il paradiso. Fu una settimana bellissima, conobbi tante persone che fecero di tutto per non farmi mai pesare i miei limiti, anzi per coinvolgermi. I medici mi avevano raccomandato di proteggermi bene, ma io non prestai particolare attenzione e mi scottai un po' ovunque, anche sul moncone. Inoltre in quel periodo esageravo con il cibo in maniera sconsiderata, ero senza fondo e senza limiti, tanto che ero arrivato a 110 kg. Così mi facevo male da solo e non me ne rendevo conto: non avevo rispetto di me stesso e del lavoro fatto dai medici, non eravamo ancora fratelli nella lotta contro la malattia come saremmo diventati in seguito. Ritornato dal viaggio però non mi sentivo in forma: di punto in bianco mi capitava di avere il fiato corto, sentivo che c'era qualcosa che non andava a livello polmonare. All'epoca non avevo ancora compreso bene le potenzialità del mio "sesto senso", quindi decisi di aspettare per vedere se quel fastidio passava. Ma non solo non se ne andò, peggiorò: mi si bloccò completamente la schiena e quando andavo in macchina ogni minima asperità del terreno era un tormento. Sentivo come se ci fosse dentro di me un ingranaggio che aveva smesso di girare, sentivo una rotondità dura nel polmone e non riuscivo a

portare a termine un respiro: queste impressioni andavano ulteriormente a incidere sulla mia paura di ricadute e sul rifiuto dei follow up. Ultimamente infatti non ne volevo più sapere di controlli e visite e quando mi presentavo in ospedale per le analisi e gli esami avevo un atteggiamento aggressivo e indisponente. Il mio approccio era del tipo “Bene, sono arrivato alle 8, fatemi il vostro benedetto esame del sangue, però veloci, fatemi l’RX torace, però in fretta perché non ho tempo da perdere e se alle 10 non ho finito me ne vado io da questo postaccio che odio”. Figuriamoci come stavo questa volta, in cui ero sicuro che c’era qualcosa che non andava. Arrivato all’Istituto dei Tumori mi sottoposi alla solita procedura: tutti in fila per la radiografia, poi l’annuncio che mi aspettavo “Tutti possono andare tranne Sala, dobbiamo rifare l’RX che non è venuta bene”. Sì, raccontatela a qualcun altro 'sta storia. Altra lastra e poi “Salga che l’aspetta un medico”. Ecco, ci siamo. “Buongiorno, purtroppo dobbiamo informarla che ha una metastasi molto grande alla base del polmone destro. La chiameremo nel giro di breve per il ricovero”. Bum. La notizia era arrivata. Pesante come un masso sulle mie spalle, sulla mia testa. La notizia che mi aspettavo ma che fino alla fine speravo di non sentirmi dare. E invece eccola lì, a togliermi il fiato e ad annerbiarmi la vista. Tornai immediatamente a casa per avvisare mia madre, pronto a qualche giorno di ansia, in attesa di conoscere ulteriori dettagli sulla mia situazione e sulle modalità di intervento. Invece già il mattino successivo arrivò la chiamata dall’ospedale: sentii una scossa che mi percorreva dal coccige al cervello, tutta quell’urgenza poteva significare una cosa sola, che la mia situazione era davvero grave. Arrivo in ospedale, sono in camera da solo: presto mi convocano per parlare con il chirurgo. Quando entrai nello studio, mi dissi: “Ma questo è Eros Ramazzotti”. Giovane ma con i capelli brizzolati, ingellato, mi salutò dicendo: “Sono il chirurgo che domani ti opererà e mi chiamo Ugo Pastorino. Sarà un intervento complesso e per qualche giorno non riuscirai a muovere le braccia”. “Mi piacerebbe guardarla negli occhi prima di addormentarmi” fu la mia risposta. Non mi aveva fatto una grande impressione, mi sembrava il classico medico che parla tanto, se la tira e poi sul più bello ti molla da solo. Ma al mattino successivo, in sala operatoria, “Eccomi Alessio”, lui c’era. “Si sarà svegliato da cinque minuti” mi dissi tra me e me, ancora perplesso. Eppure lui c’era anche al

mio risveglio, in terapia semi-intensiva, il giorno successivo, e stava provandomi la pressione. Guadagnò all'istante 500 punti nella scala della mia diffidenza difficilissima da abbattere. Perché ancora non sapevo come si era arrivati all'intervento: avrei capito di dovere la vita a questo chirurgo e gli sarei rimasto per sempre legato con una stima e un affetto senza pari. Per la primaria ero inoperabile: Alessio Sala e la sua metastasi al polmone da 9 cm erano spacciati. Ma Ugo Pastorino, 36 anni, soprannominato "Dio" dalle suore, si oppose a questa decisione. "Lo opero perché so che lui si salverà". Quel giorno in cui la mia sentenza di morte si trasformò in una nuova speranza di vita era il 18 luglio del 1990, la seconda data che porto incisa sul mio braccio. Non fu una passeggiata: avevo un'apertura a mezzaluna sulla schiena, una serie di drenaggi sul fianco, l'ossigeno, il catetere, e ogni respiro era come una pugnalata sul fianco: nell'operazione avevano dovuto fratturarmi le costole. Ero convinto di avere già toccato il fondo in passato, ma qui eravamo andati ancora più giù. Cominciarono ad alimentarmi subito con purè e crescenza, ma dopo mezz'ora il mio pranzo cominciò a uscire dal drenaggio. Allarme, arrivò subito Pastorino: era uscita linfa, erano stati presi i vasi linfatici. Con il nutrizionista decisero di attaccarmi la sacca di alimentazione alla succlavia, avrei mangiato in questo modo per un mese. Non mi spostavo dal letto, non potevo fare nulla e non vedevo via d'uscita. Ma il chirurgo mi rassicurava, dicendo che le metastasi si ripresentano in seconda o terza giornata, o dopo 2 o 10 giorni, e che io non avevo più nulla. Si era instaurato un bel feeling tra di noi, si parlava di tutto anche se non smetteva mai di tirarsela di brutto! Ma capiva benissimo come mi sentivo "dentro": come quando, all'ennesima visita di mio padre che stava lì palesemente per obbligo, continuando a sbirciare l'orologio, percepì il mio disagio e il mio fastidio, e fu lui a spiegargli che forse non era più gradito e che sarebbe stato meglio stare alla larga per un po'. Finalmente arrivò anche il giorno del primo pasto "vero": sollevato il vassoio, scoprii una sola, bellissima, patata lessa, senza sale. La schiacciai con la forchetta e mi sembrò il sushi più buono del mondo. La settimana successiva ci fu l'aggiunta del sale e di un filo d'olio: il nirvana. Tornato a casa, dovetti combattere con il dolore per un po', anche se in breve tempo riuscii a riprendere il lavoro, nell'attesa di capire cosa avrei dovuto fare

ancora. Già, perché il cancro è una malattia infinita, che non dà tregua. Conobbi la dott.ssa Gandola, radioterapista, e cominciai il mio ciclo di 30 sedute di radioterapia. Alle 7 ero in ospedale, alle 8.30 in ufficio. Nonostante la presenza costante di una leggera nausea e una bella ustione sul torace (mea culpa, non misi abbastanza crema protettiva, come mi avevano prescritto) ero a casa, stavo benino, compensavo le difficoltà respiratorie evitando gli sforzi, insomma ero positivo. Poi, l'ennesima doccia fredda. La dott.ssa Fossati mi convocò, avrei dovuto subire altri 3 cicli da 3 di MTX e Cisplatino. A quel punto ebbi la conferma definitiva che non c'è mai una via d'uscita. Ero davvero arrabbiatissimo con la mia malattia, non ne potevo più. Nel gennaio del '91, mentre stavo facendo il primo ciclo di chemioterapia, Pastorino per la prima volta mi introdusse al concetto di qualità della vita. Vedendomi probabilmente prostrato, fisicamente e psicologicamente, mi mise di fronte a una scelta. "Se non ti sembra di avere una qualità di vita accettabile in questo momento, smetti e vada come vada". Non me lo feci ripetere due volte, al primo Cisplatino la mattina successiva dissi all'infermiera di staccarmi dalla macchina. "Martedì prossimo alle 22.30 ho un aereo e lo voglio prendere". Nonostante la disapprovazione di mia madre e dei medici, quell'aereo lo presi davvero, e passai tre settimane in Kenya in cui feci di tutto e di più: pelato, ustionato, senza freni inibitori di alcun tipo, mi dissi che la vita era breve e che volevo godermela. Tornai a casa con un piglio davvero insopportabile, a ripensarci, soprattutto nei confronti dei miei medici: non so come abbiano fatto a gestirmi, allora, e come siano rimasti miei amici.

## **VI ODIO TUTTI INDISTINTAMENTE**

Ero arrivato a percepire la realtà in modo distorto: attaccavo tutti senza motivi apparentemente validi, ma la mia rabbia e frustrazione evidentemente dovevano trovare una via d'uscita. A mia parziale discolta c'è da dire che la struttura sanitaria è talmente dispersiva a livelli di tempo da portare all'esasperazione persone più equilibrate e forti di me: io avevo controlli ogni mese e quando uscivo da quelle 5-6 ore passate in ospedale, che vivevo come una totale perdita di tempo, ero già focalizzato su quelle successive senza riuscire mai a godermi una settimana con la testa libera da obblighi, rischi e preoccupazioni. In quel periodo ebbi la sensazione di essere un numero e di essere considerato soltanto come un “caso”, e comunque a prevalere era, sempre e comunque, il terrore di avere nuovamente qualcosa e di dover ricominciare tutta la giostra. Incanalavo la mia paura in un moto di odio indistinto verso chi ritenevo responsabile di quella mia vita infelice: i medici. Tutt'oggi appena ne ho la possibilità mi scuso con quelli che ho capito essere stati i miei angeli salvatori, dotati di dosi industriali di pazienza: mi hanno raccontato che erano arrivati ad estrarre a sorte chi avrebbe dovuto seguirmi per i follow up, compito che spesso delegavano, come una sorta di iniziazione o, peggio ancora, di punizione, agli specializzandi. Chiunque fosse il malcapitato, io lo trattavo male, malissimo, salvo scrutare ogni suo sguardo e ogni minimo e impercettibile segnale del corpo per capire in anticipo se avrebbe dovuto darmi delle cattive notizie: ho imparato successivamente che in realtà è il mio corpo a dare i primi, veri segnali ogni volta che c'è qualcosa che non va. Mi sembrava facessero apposta a tenermi tra gli ultimi, io che arrivavo sempre prestissimo con la voglia di scappare appena messo piede lì dentro. Bisogna dire che anche i medici non mi risparmiavano rimbrotti e “ruvidità” nel loro modo di fare, giustamente, visto come li apostrofo e li trattavo io. Penso sia sempre difficile instaurare un rapporto costruttivo, se non proprio di amicizia, tra medico e paziente, ancora di più quando, come nel mio caso, si trattava perlopiù di coetanei. Ecco perché, nonostante questi inizi a dir poco disastrosi, oggi sono orgogliosissimo di quanto son riuscito a creare con loro negli anni. Adesso mi sento parte integrante del reparto, ne condivido progetti e



stimoli, mi mancano se sto lontano per un po'. Ci sono state settimane in cui ho visto più loro che mia madre che vive due rampe di scale sopra di me. Alla festa dei miei 20 anni loro c'erano: chi mi regalò una polo, chi una caffettiera azzurra, chi un revolver ad aria compressa, riproduzione fedele del modello reale, con tanto di piombini all'interno. Ma quando è cambiato tutto? Probabilmente è scattato qualcosa quando sono andato in analisi: il mio percorso è iniziato nel 1998, l'anno in cui ho cominciato a incontrarmi con il dott. Carlo Clerici, allora consulente esterno del reparto. E' stato lui a mettermi sul tavolo un migliaio di chiavi d'interpretazione diverse della mia malattia e del rapporto che si può costruire con chi ti sta curando, perché è fondamentale lavorare in perfetta simbiosi con i medici per lottare insieme contro il cancro. E' stato lui ad aprirmi un mondo su mio padre, a migliorare il rapporto con mia madre, a farmi capire che comunque siamo tutti esseri umani, ognuno con le proprie paure e i propri timori. E dire che, tanto per cambiare, ero molto scettico sull'effettiva utilità di un incontro con lui. In passato avevo una volta provato a frequentare uno psicologo, ma era stata un'esperienza poco costruttiva che avevo subito deciso di abbandonare. Ancora una volta, fu grazie a un altro dei miei "angeli", il dott. Filippo Spreafico, che ebbi l'occasione di conoscerlo. Durante una delle tante chemio, Spreafico mi disse che c'era questo nuovo collega che stava lavorando bene con altri pazienti dell'Istituto dei Tumori e che sarebbe stato contento che io lo vedessi. Al primo incontro, il mio saluto e la mia dimostrazione di fiducia nei confronti del dott. Clerici furono di questo tenore: "Vediamoci, facciamo in fretta, così Spreafico non mi rompe più le palle". Invece fu un colpo di fulmine fin dall'inizio: lui è allucinante, è come se provenisse da un'altra galassia. Ci capimmo alla prima occhiata: forse il fatto che in passato fosse stato un tenente medico creava un background e un linguaggio comune tra noi due, fatto sta che col tempo siamo arrivati a livelli quasi di telepatia. Apprezzai fin da subito il fatto che non cercasse mai di forzare la mano su nulla, eppure mi ha fatto capire, e accettare, tanto: è anche grazie a lui che quando penso a quello che mi ha tolto la malattia ma anche a quello che mi ha fatto scoprire, ringrazio il Signore per quello che mi è successo. Oggi sono amico dei miei medici, anche se loro per me indosseranno sempre il camice bianco e sono consapevole del fatto che saranno

ancora loro, prima o poi, a dirmi qualcosa che non mi piacerà. Sono stati però capaci anche di toglierselo, quel camice, e di mettersi accanto a me, e di farmi mettere accanto a loro in prima linea. Mi hanno insegnato che deve esserci un'accettazione a 360° di quello che è la patologia e che si deve essere più veloci della malattia e non abbassare mai la guardia, perché altrimenti il cancro ti riprende. So che pensano sempre a me come a un loro successo personale e mi hanno fatto fare un ulteriore passo avanti nella considerazione di me stesso: da extraterrestre sono diventato speciale, contento di esserci, di lottare e di collaborare con loro. Per me e per gli altri. Se oggi posso essere d'aiuto a degli adolescenti che stanno attraversando un'esperienza simile alla mia, sono ben contento di farlo, nella maniera in cui riesco meglio, con la mia presenza e il racconto della mia storia, una testimonianza tangibile che si può andare oltre, resistere e trovare un senso a tutto quello che ci sta capitando. Certo, non è sempre facile. Io vorrei vedere i miei medici sempre al massimo, patisco quando mi rendo conto che non è così e loro ne sono consapevoli. E' questa la vera complessità della malattia, sono le sfumature. Mi spaventa non avere tutti i giorni il controllo totale di queste sfumature. Basta un niente per buttarsi giù e vedere tutto nero, anche se quando scorgo la luce particolare che hanno gli occhi della dott.ssa Fossati, l'ex primaria, quando mi incontra e mi prende il viso tra le mani, mi sento orgoglioso e sono contento di essermi impegnato e di essere qui. Sapere che sono speciale e che faccio sentire speciale anche chi mi ha salvato la vita è un'iniezione di fiducia impagabile per andare avanti.

## UNA SBERLA BENEDETTA

Dopo tre settimane in Africa, assaporate come se fossero le ultime della mia vita, tornai sentendomi padrone del mondo. Di un mondo che stava per finire, però, perché avevo la forte consapevolezza che di lì a breve sarei morto, quindi mi importava poco o nulla del giorno dopo, meno che meno di quello che pensavano o dicevano gli altri: volevo divertirmi giorno per giorno e preoccuparmi solo di me stesso. Fu un periodo assurdo, che non rinnego ma di cui mi vergogno molto, per come trattai il mio corpo e per come ragionava la mia mente. Mia madre mi vedeva sì e no quattro o cinque ore alla settimana, perché erano più i giorni in cui uscito dal lavoro mi fermavo addirittura a Milano a folleggiare che quelli in cui cenavo e dormivo tranquillamente a casa mia. Feci comunella con mio cugino appena tornato dall'Inghilterra, anche lui in vena di puro divertimento: pur avendo paura della morte, mi sentivo un Dio in terra, perché avevo superato una metastasi di 9 cm al polmone. Così sfidavo la fortuna, con i semafori lampeggianti delle prime ore del mattino presi a velocità folle, con l'alcol, senza valori e totalmente fuori controllo. A riportarmi, un poco, con i piedi per terra, è stata la seconda metastasi. Questa volta non fu merito di un controllo se riuscimmo a scoprirla, ma fui io a rendermene conto. Avevo in piccolo le stesse sensazioni della volta precedente: sentivo dentro di me delle vibrazioni diverse rispetto a quelle provocate da una respirazione normale, capitava poi che avessi la saliva rosata. Non avevo dei veri e propri dolori, ma percepivo comunque qualcosa, una presenza estranea dentro di me. Filai subito in Istituto chiedendo che mi sottoponessero a una Rx torace. Fu la prima volta in cui mi resi (e si resero) conto di come avessi leggermente alzato il mio rispetto per la malattia, perché cominciavo a dare ascolto al mio corpo e a capire che al minimo segnale bisogna intervenire, perché il fattore tempo è determinante. La diagnosi mi diede ragione: c'erano ancora dei piccoli noduli al polmone, molto meno importanti della volta precedente, per fortuna. Quasi senza ascoltare dissi: "Voglio essere operato da Pastorino". Lui era già stato informato della mia situazione e aveva acconsentito. Non credevo alle rassicurazioni che cercavano di farmi, ma in effetti la situazione era gestibilissima. Me lo confermò il mio chirurgo di

fiducia. “E' sull'altro polmone – mi spiegò Pastorino -, ti aprirò sotto l'ascella, non c'è confronto rispetto all'altra operazione”. Era il 22 ottobre: lui anche questa volta non mancò di farsi vedere e di rassicurarmi prima dell'intervento, e quando mi svegliai capii che sarebbe stato tutto più semplice. Avevo dolori meno forti e la respirazione non era così difficoltosa come in passato, avevo solo dei cerottoni sul fianco e anche la gestione dei drenaggi non diede particolari problemi: mi mandarono a casa in un battibaleno, ancora con i punti. Il “vecchio me” non aspettò un secondo a imporre la sua presenza: ad Halloween, con i punti che tiravano, feci le sette di mattino allo Shocking in compagnia di 5 modelle australiane. Non avrei potuto sentirmi meglio, anche se il mattino successivo mia madre mi accolse dicendo “Tu fai pure quello che vuoi della tua vita, Pastorino di queste cose però è a conoscenza”. Quando qualche giorno dopo arrivai in ospedale per farmi togliere i punti, mi portarono direttamente nello studio di Pastorino. Lui mi fece sedere su uno sgabello d'acciaio, rimanendo in piedi al mio fianco. “Tieni su il braccio e gira la faccia” mi disse, e io pensai che avrebbe cominciato a sfilare i punti. Invece mi arrivò una sberla secca. “Sai perché” fu il suo commento. E cominciò a tirare e non a tagliare i punti, facendomi in male boia. Da quel preciso istante però è cambiato tutto. Capii che era arrivato il momento di darmi una calmata e di aiutare i miei medici a combattere la malattia perché altrimenti avrei mandato tutto al diavolo da solo. E fu in quel preciso istante che decisi che il mio chirurgo, con la sua sberla benedetta, avrebbe preso il posto di mio padre.

## **IL SOGNO AMERICANO**

Avevo già cominciato a percepire il gusto del viaggio e della scoperta di nuovi odori, paesaggi e orizzonti in Africa, dove passai l'intero mese di febbraio del '94. Ormai là ero di casa e quell'ultima volta, affrontata con maggiore consapevolezza e soprattutto lucidità, me l'ero proprio goduta. Ma non mi bastava più. Volevo andare alla scoperta di mondi nuovi, dell'Australia o degli Stati Uniti e cominciai a mettere in moto la macchina organizzativa: era il settembre del '94 e il viaggio sarebbe stato nell'agosto successivo. Chiamai un tour operator per spiegare la mia situazione e chiedere del materiale informativo: mi diedero un trolley pieno zeppo di guide, cataloghi, informazioni. Decisi la meta: sarebbe stato un coast to coast lungo 40 giorni. Decisi con chi avrei affrontato questa avventura: Sergio, un amico con cui andavo d'accordo che aveva dei parenti a Boston. Ci trovammo la sera di Halloween a casa sua e davanti al camino, tra una pizza e un bicchiere di birra, sparpagiammo tutto sul tavolo e armati di evidenziatori cominciammo a percorrere virtualmente tutte le miglia che avremmo effettivamente collezionato sul nostro tachimetro. Tirammo le due di notte e alla fine conoscevamo ogni angolo delle città che avremmo visitato, persino le stazioni radio divise per genere a seconda degli Stati che avremmo percorso. “Che ne dite se partiamo insieme, vi fermate qualche giorno a Boston a conoscere e salutare tutti i parenti e poi partite per la vostra traversata?": il padre di Sergio colse al volo, lui che non aveva mai preso un aereo in vita sua, l'opportunità di viaggiare con noi e di rivedere dopo tanti anni una parte della sua famiglia, e noi accettammo volentieri. A febbraio avevamo già in tasca i biglietti aerei: andata Milano/New York, New York/Boston, e dopo qualche giorno Boston/Miami, ritorno dopo 35 giorni Los Angeles/New York, New York/Milano. Affittammo anche la macchina e nient'altro, nemmeno la prima notte a Miami. “Ti prego, fammi vivere almeno fino a dopo il viaggio” era il mio pensiero costante, ma non avevo troppo tempo di rimuginare su quel tema, ogni minuto libero lo dedicavo alla preparazione. Carta di credito supplementare, patente internazionale, telefonate, consigli che arrivavano da tutte le parti: un casino bellissimo. Pensavo e non pensavo alla malattia, stavo benino, non avevo più dolori e riuscivo tutto

sommato a muovermi con relativa agilità. Mia madre non diceva niente, ma chissà cosa aveva dentro...vedendomi così preso e palesemente felice si sarà tenuta tutti i dubbi e le paure per sé. Ci fu solo un momento in cui tornai bruscamente alla “mia” realtà: quando a un vicino di Sergio, che continuava a dimagrire sensibilmente, venne diagnosticato un tumore ormai in fase avanzata. Avrei potuto essere io, in qualsiasi momento. Ecco perché era così importante vivere, nonostante tutto e tutti, la mia avventura americana. Finalmente arrivò il giorno della partenza. In aereo, in volo verso New York, io e Sergio morimmo dal ridere nel vedere e sentire le hostess che si rivolgevano a suo padre in inglese sentendosi rispondere in beneventano! Appena arrivati nella Grande Mela ci fiondammo diretti a un baracchino di hot dog: era quello il sapore che ci aspettavamo di assaggiare da mesi... Con l'arrivo a Boston e l'incontro con le famiglie dei due cugini del padre di Sergio cominciarono cinque giorni epici, veramente da sogno americano. Noi non ce ne rendevamo ancora conto, ma per loro l'arrivo dei parenti italiani che avrebbero raccontato tutti i fatti di “casa” era un evento. E come evento andava celebrato. A prenderci in aeroporto, tutti i componenti delle famiglie: avevano affittato un van della Dodge a 15 posti, per stare tutti insieme. Sosta per rifocillarsi a casa di un amico fraterno dei cugini: trovammo ad aspettarci, nel giardino, una tavola imbandita di ogni ben di Dio. Da lì sarebbe cominciata un'abbuffata che ci avrebbe accompagnato durante tutti i giorni successivi. Sfamati e praticamente ubriachi ci sdraiammo sul marciapiede: eravamo in America! Durante quei giorni saremmo stati ospiti del fratello maggiore, in una classica villa americana, di quelle da sogno però. Giusto per capire, solo la mia “stanzetta” era di 60 mq, con un enorme letto king size in cui spiccavano delle lenzuola di raso nere. Un imponente armadio a specchi nascondeva un televisore ultrapiatto e ultragrande: tutto era esagerato, tutto era una specie di visione in technicolor. In bagno il lavandino sarebbe bastato a 4 persone, e nella doccia scoprii la presenza di un telefono senza fili... Non mi permisero di ambientarmi molto, comunque, perché dopo averci dato appena il tempo di appoggiare le valigie e di cambiarci, partimmo di nuovo: destinazione l'azienda di famiglia. Con una deviazione curiosa, prima: la visita all'orto con i

pomodori, l'orgoglio di casa. Ne staccarono un paio e ce li fecero assaggiare lì, all'istante, con un pizzico di sale: era il gusto dell'Italia.

Nel giro di visite non poteva mancare la sosta al cimitero, dove riposava il padre dei due cugini: ci mostrarono accanto alla sua tomba il rettangolo d'erba dove ci sarebbe stata la loro lapide. La morte come un passaggio da preparare e organizzare in ogni dettaglio, ecco cosa capii da quella mattinata, ma anche come un invito a godere della vita. Fu questa la sensazione dominante quando incontrammo al cimitero dei conoscenti che stavano celebrando il funerale di un congiunto e che, ricevute le nostre condoglianze, ci invitarono a prendere parte al banchetto in onore del morto, dove insieme al dolore si percepiva chiaramente il flusso dell'esistenza che continua a scorrere e che va per questo sempre celebrata. Il pranzo, una sorta di banchetto di Natale nel mese di agosto, sarebbe stato a casa del fratello più piccolo, dove tutte le donne (americane) stavano cucinando e cercando di prepararci dei piatti italiani. Strano come certe usanze viaggino insieme alle persone: le case potevano anche essere supermoderne e accessoriate, con sale fitness piene di schermi tv, ma la componente femminile non avrebbe mangiato insieme a noi. In molte case di Boston che visitammo in quei giorni ritrovammo gli orticelli con i pomodori (che dovevamo assaggiare in qualsiasi momento della giornata!) e, all'interno, l'angolino del ricordo, con i centrini di pizzo e le immagini di santi e parenti. Il sabato mattina fui svegliato da una serie di strani rumori, come se qualcuno stesse spostando tutti i mobili di casa. Aprii le tende e fuori vidi due furgoni da cui stavano scaricando sedie, vettovaglie e chi più ne ha più ne metta. Non sapevamo ancora quello che ci aspettava, ma quella sera ci sarebbe stato un party in nostro onore a cui erano stati chiamati tutti i parenti, amici e conoscenti della famiglia con tanto di invito ufficiale, anche a mio nome. Venni trattato davvero come un parente, in ogni occasione, e anche quando la mia faccia stupita alla domanda: "Allora, dov'è il tuo smocking?" fece capire che non ero proprio attrezzato in materia, il padrone di casa mi portò in camera sua, aprì l'armadio e mi fece scegliere quello che volevo. La villa nel frattempo si era trasformata come per magia: era comparso un pianoforte a coda, un manipolo di camerieri in alta uniforme e una schiera di divani bianchi. Gli ospiti, elegantissimi, arrivarono quasi

tutti in limousine e fecero subito cerchio intorno al papà di Sergio che fu impegnato tutta la sera a raccontare di fatti e persone italiane.

Il mattino dopo, puf, tutto era già in ordine e, tanto per mangiare qualcosa di diverso, decidemmo di andare al porto di Boston. Qui, su un veliero/ristorante, potemmo scegliere da vasche giganti le aragoste che avremmo gustato. Per farci chiudere in bellezza il nostro soggiorno, i parenti di Sergio decisero infine di portarci in gita nel Maine, nel cottage di famiglia sul lago. Non si poteva certo rischiare di morire di fame: il bagagliaio del van venne riempito a più non posso di cibarie, tra cui 4 teglie di salsicce e fagioli. Là, in un contesto da sogno (casetta bianca, un giardino curatissimo con le amache e, immancabile, l'attracco per la barca) già ci aspettavano la figlia e il genero del nostro ospite, insieme a un barbecue gigante. Dopo il rito della firma al registro degli ospiti, esposto in bella mostra sul bancone della cucina, passammo una giornata deliziosa, culminata, al ritorno, in una sosta al mall di Freeport, dove tutti ci lanciammo in acquisti pazzi. Arrivato alla cassa, mi resi conto che tutto era già stato pagato... Il mattino della partenza mia e di Sergio per il nostro coast to coast, altra sorpresa: tutto quello che avevo indossato durante quelle giornate era stato già lavato e stirato. La gentilezza sembrava non avere mai fine: in aeroporto prima di imbarcarci per Miami, da dove avrebbe avuto inizio la traversata in macchina, ci consegnarono delle buste piene di dollari "Ne avrete bisogno prima o poi durante il vostro viaggio, in ogni città telefonateci e mandateci una cartolina". Al momento dei saluti, stranamente, tutti si trasformarono in statue di sale e ci lasciarono partire in modo quasi impersonale: era per evitare di scoppiare a piangere, ci spiegò successivamente il padre di Sergio, che sarebbe rimasto con loro ancora qualche giorno prima di ritornare in Italia. Da lì sarebbe cominciato il Viaggio vero e proprio, 35 giorni indimenticabili.



## SENZA BARRIERE

Perché l'America mi piace così tanto ed è diventata la mia meta annuale per le vacanze estive? Forse perché è stato il mio primo viaggio consapevole, organizzato e pianificato fino nei minimi dettagli? Oppure perché ho visto paesaggi, strade, persone e abitudini che mi hanno lasciato a bocca aperta e mi hanno contemporaneamente aperto la mente e il cuore? Sicuramente per tutte queste cose, ma anche e soprattutto perché è stata la prima volta in cui mi sono sentito davvero libero e senza barriere. Già, perché l'America mi toglie questo dell'handicap: le barriere fisiche e quelle psicologiche. E me le toglie completamente. Già da quella prima volta in suolo statunitense (era il '95) rimasi stupito del fatto che non ci fosse un gradino a rendere difficoltoso il mio incedere. Neppure nell'albergo più brutto, neppure nella cittadina più piccola. Me lo avevano anticipato tutti, in fase di organizzazione del viaggio, ma trovarsi a vivere quella libertà fu comunque stupefacente. Così come fu strano per me imbartermi in un particolare genere di considerazione negli occhi degli sconosciuti che incontrai durante il mio cammino americano. Nessuno ti chiede nulla, tutti ti guardano come se avessero di fronte un soldato che ha servito il suo Paese e che ha sacrificato tanto per ognuno di loro: cenni di assenso, di saluto, di complicità. Mai percepito qualcosa di diverso dall'approvazione e dall'ammirazione: tutti si fanno in quattro per anticipare i tuoi bisogni e le tue esigenze o soltanto per darti una mano. E' comprensibile che il valore aggiunto del viaggio sia stato proprio il fatto di sentirmi a casa mia più che a Milano: sembra assurdo, ma ogni anno quando torno dalla mia vacanza negli Usa e sbarco a Malpensa mi scambiano per americano, e la cosa mi rende felice e fiero. Ma quali sono i ricordi di quel primo, indimenticabile Viaggio? Tanti e bellissimi. "Kitsch" e poetici. Di momenti importanti e di apparenti banalità. Quando arrivammo a Miami, ad esempio, appena usciti dall'aeroporto ci accolse un'ondata di umidità pazzesca. Non avevamo prenotato nulla tranne la macchina e decidemmo di dirigerci subito in Ocean Drive: entrammo nel primo posto in cui scorgemmo un set fotografico per modelle...era l'hotel di Gloria Estefan, costava 100 dollari a testa a notte senza colazione ma noi ci sentimmo davvero i padroni

dell'universo! Anche il mattino successivo, quando prima di partire decidemmo di fare la nostra prima colazione da Dunkin' Donuts, a base di caffè e di...12 ciambelle. Nonostante il grigiore e la pioggia lo spostamento verso Key West fu bellissimo: ci sembrava di essere persi in mezzo al mare caraibico. Una volta arrivati ci trovammo in una sorta di Carnevale: tutti erano in giro a fare festa e nell'aria c'era solo profumo di cibo e di birra. Quando scorgemmo in mezzo alla folla una gran testa di capelli mossi, io e Sergio ci guardammo e, quasi all'unisono: "O è una ricciolona pazzesca o è Massi!". Si trattava in effetti del nostro amico di Cusano che avremmo dovuto incontrare a Miami il giorno prima: era insieme ad altri due amici ed erano già ciucchi persi. Tanto per entrare in sintonia con l'ambiente, decidemmo di trascorrere tutto il pomeriggio da Sloppy Joe's, il bar preferito di Hemingway. Ero io comunque a tenere sempre spazio per un minimo di lucidità e a richiamare tutti all'ordine quando capivo che si stava oltrepassando il limite. Era il mio Viaggio e non volevo rovinarmi quel piacere e tantomeno la vita... Altro luogo, altro ricordo. A Fort Lauderdale, tanto per cambiare, facevamo fatica a trovare un albergo. Alla fine decidemmo di prendere una suite per tutti e cinque e per festeggiare ci buttammo dal balcone direttamente in piscina. A Daytona invece, in una bettola fronte mare mi ricordo di una delle migliori cene della mia vita: io e Massi ci portammo in camera, e la mangiammo alla bruta, seduti direttamente sulla moquette, la nostra prima pizza americana di Pizza Hut, strabordante di formaggio e di salame. Una meraviglia. A quel punto io e Sergio salutammo gli amici e partimmo per il coast to coast vero e proprio: era il vero obiettivo del nostro viaggio, ma provammo comunque una leggera sensazione di smarrimento. Avevamo un po' paura di quello che poteva succederci, delle miglia da percorrere, dei possibili imprevisti. Ma eravamo anche totalmente affascinati dalla possibilità di cambiare idea e programma quando ci fosse sembrato più opportuno, e grazie alla nostra perfetta sintonia di vedute non facemmo mai fatica a metterci d'accordo sul da farsi. L'Alabama e il Mississippi li attraversammo in un soffio: ricordo il passaggio in situazioni ambientali completamente diverse nel giro di pochi km, dalla costa dove respiri il mare all'atmosfera di città vere e proprie. La prima grande sorpresa fu New Orleans: si percepiva l'odore di santoni e riti voodoo, e circolava della gente tale in quel posto

che ci rendemmo conto che sparire avrebbe potuto essere la cosa più facile del mondo. Non ci facemmo prendere dal fascino dell'esotico e dell'esoterico, comunque, perché avevamo entrambi fretta di arrivare in Texas, per motivi molto più prosaici. "Lì troverete le donne più belle e la carne più buona" ci avevano garantito tutti, e questo binomio funzionava come una sorta di calamita. Appena oltrepassato il cartello dello Stato però, ad accoglierci furono in realtà i pozzi di estrazione del petrolio e l'odore di benzina. E più che seducenti texane, camionisti muscolosi... Poco male, a Houston decidemmo di tirarci su andando a visitare la fabbrica della Budweiser. Per arrivare, finalmente, all'agognata bistecca americana-style. La gustammo in un locale che sembrava davvero un saloon, con dei cavalli legati alla staccionata esterna e, dentro, lo sceriffo con tanto di pistola e stella. Entrambi ordinammo la pietanza più cara, quella da 9 dollari, senza sapere bene cosa ci sarebbe arrivato. Fece il suo ingresso, su un piatto d'acciaio, quella che a prima vista ci sembrò una deludente bistecchina. In realtà era ripiegata e aveva un osso lungo come il mio femore, era tutta immersa nelle patate al forno, cotta benissimo. Fantastica. In Arizona, dove vige l'obbligo non scritto di portarsi appresso taniche di carburante, perché non si trovano aree di servizio per miglia e miglia, provammo per la prima volta il Caldo. Quello afoso e da svenimento. A Phoenix, arrivati a un centro commerciale, l'unico posto macchina a disposizione era fuori. "Che fortuna" pensai, senza rendermi conto che quell'apparentemente insignificante tragitto fino all'ingresso dei negozi avrebbe potuto esserci letale: non a caso sul percorso c'erano tende con ugelli che sparavano spruzzi di acqua polverizzata ghiacciata. E, dentro, il polo, con un'aria condizionata da felpa. Dopo un passaggio al Lago Powell, dove si cominciarono a percepire le prime influenze del New Mexico, ci dirigemmo verso il Grand Canyon. Segui il cartello, vedi la guardia, il muretto che ti indica dove dirigerti, e ti sembra di non vedere nulla di che. Poi percorri un lungo stradone e costeggi un terrapieno sormontato da pini, finché termina il sentiero e all'ufficio postale lì posizionato ti timbrano il passaporto. E tu continui a chiederti "Bè, ma allora? Tutto qua?". Poi intravedi una freccia con l'indicazione "Scenic view", decidi che arrivato fin lì vale la pena fare un ultimo sforzo, 20 passi più in là arrivi a una terrazza e... io e Sergio non parlammo più per

un'ora, di fronte al panorama più affascinante mai visto, che ci sarebbe per sempre rimasto negli occhi e nel cuore.

## **ROSSELLA, E TUTTO È CAMBIATO**

Rossella apparve in ufficio una settimana prima della mia partenza per l’Africa: era stata assunta da poco e mi avrebbe sostituito per il periodo in cui sarei stato assente. All’epoca lei era fidanzata, ma appena la vidi capii che l’averla incontrata si sarebbe rivelata la conclusione perfetta ai tanti piccoli cambiamenti in meglio che stavo apportando alla mia vita. Ritornato dal mio viaggio cominciai a frequentarla: con lei riuscivo davvero a parlare di tutto, senza problemi o reticenze. Avevo trovato una persona con un grado di sensibilità che apprezzavo molto: lei guardava in faccia alla mia malattia senza timore e, non conoscendomi, non si permise mai di giudicarmi, come faceva invece la maggior parte dei colleghi e delle persone che incontravo. E io cercavo di non nasconderle nulla di me, nel bene e nel male. Per la prima volta applicavo in pieno un consiglio prezioso datomi da una persona molto saggia, anche membro del Consiglio d’amministrazione dell’Istituto dei Tumori. Me lo ricordo come se fosse ieri: lui 80enne, io un ventenne amputato da poco. Mi guardò, mi sorrise e con sicurezza mi disse: “Con le donne fatti vedere subito come sei, è anche un metodo utile per selezionarle”. Fu proprio Rossella l’unico motivo per cui non fui così dispiaciuto di ritornare dall’America. Dopo 40 giorni vissuti in una dimensione totalmente diversa da quella aziendale, ritornare in ufficio mi faceva sentire leggermente spaesato, ma mi rendevo conto che una parte del mio cuore non era mai salita sull’aereo, ed era rimasta accanto a lei. Talmente appiccicata che, fatto per me molto strano, avevo sentito la voglia e il bisogno di chiamarla da Los Angeles, spiazzandola completamente: volevo farle capire che la pensavo e che mi mancava. Ed era vero: mi ero trovato più volte a pensare “Come mi piacerebbe essere qui con lei...”, “Questo panorama visto con Ross avrebbe tutto un altro sapore”. Stavo crescendo e mi accorgevo che per Rossella c’era un battito di cuore diverso da tutti quelli provati fino a quel momento per qualsiasi ragazza. Ross mi guardava con una luce che mi è piaciuta subito e il suo sguardo mi faceva stare proprio bene. A livello di testa poi il suo approccio mi faceva impazzire: un mix perfetto tra una psicologa e una veterinaria, l’ideale per avere a che fare con me... avevo proprio bisogno di una persona che mi indicasse una strada diversa dal

vivere Milano di notte senza curarmi di niente e di nessuno. E soprattutto senza curarmi di me stesso. Mi rendevo conto in effetti che il consumo smodato di cibo e alcol non mi dava certo benessere fisico e non stava aiutando il mio corpo e la mia salute. Avere qualcuno a cui pensare, a cui avere voglia di ritornare e per cui cercare di resistere e di conservarmi nel migliore dei modi era un incentivo pazzesco per uno come me che, viste le ricadute cicliche della malattia, era convinto di avere ancora poca vita davanti. Ma a quel punto il mio desiderio più grande era di amplificarla a dismisura per viverla accanto a chi mi faceva davvero gustare la vita.

Il viaggio in America fu molto importante anche per valutare, grazie al distacco fisico, l'importanza che stavo dando in maniera quasi istintiva e fino a quel momento senza accorgermene sul serio, a questa donna che era entrata nella mia esistenza, nella mia mente e nel mio cuore. Capivo di non essere una persona facile con cui relazionarsi e di rappresentare, per la mia situazione e per le mie prospettive non certo chiarissime, una sfida importante, ma, per fortuna, mi sembrava proprio che il mio sentimento fosse ricambiato da Rossella. Lei nel frattempo aveva lasciato il fidanzato e anche se abbiamo deciso di festeggiare come nostro anniversario "ufficiale" il 10 agosto del '96, posso dire che la nostra storia insieme è cominciata anche da prima, dal ritorno dall'America. All'inizio, lo riconosco, abbiamo dovuto scontare un po' di alti e bassi, non riuscimmo immediatamente a trovare un equilibrio: ero io a non sentirla totalmente dalla mia parte. Probabilmente dentro di me il sentimento per lei era cresciuto e si era sviluppato a tal punto, senza però che io riuscissi a condividere questo mio percorso di crescita, che pensavo a un rapporto più costruito fin dall'inizio. Forse, paradossalmente, io a quel punto, non volendo perdere nemmeno un secondo della nostra potenziale storia d'amore, per paura che la malattia accorciasse i nostri tempi insieme, ragionavo come un cinquantenne che voleva, giustamente nella sua ottica, bruciare le tappe e accelerare i tempi. Lei invece ragionava, altrettanto giustamente, come una trentenne che viveva con i genitori e che non era ancora pronta per decisioni grandi e tali da cambiare la sua vita. Niente di strano, il cancro fa anche questo: alterare la percezione della vita e dare un deciso colpo di gas alle prospettive e ai desideri. Perché aspettare se non si sa il tempo effettivo a nostra disposizione? Perché stare

ai tempi e alle convenzioni “normali” quando normale la situazione non è? Tutto comprensibile ma anche difficilmente gestibile, tanto che a quel punto io preferii lasciar perdere e così per un po' io e Rossella decidemmo di allontanarci (anche se di fatto lavoravamo tutti i santi giorni uno di fronte all'altro). Non fu un momento facile, entrambi patimmo la situazione, perché ci rendevamo conto che in quel modo, separati, stavamo sprecando qualcosa di meraviglioso. Io mi sono visto da subito accanto a lei per tutta la vita e non potevo proprio digerire il fatto che ci stessi precludendo questa bellissima visione. Comunque sono convinto che il destino è segnato per ognuno di noi, indipendentemente dalla nostra sensazione di poterlo guidare o perlomeno indirizzare. Il nostro era stabilito che fosse in comune: non ci siamo mai persi di vista veramente, anche in quei mesi di distacco parziale, e prima di Natale ci siamo rimessi insieme per non lasciarci più. Anche il mio cancro volle dire la sua, e metterci immediatamente alla prova per vedere se saremmo stati davvero in grado, insieme, di fronteggiarlo per l'ennesima volta. Il campanello d'allarme questa volta fu rappresentato da un colpo di tosse strano, una domenica subito dopo Natale. Strano perché il suo effetto fu tale che mi sentii vibrare internamente il polmone sinistro. Lunedì mattina presto ero già all'Istituto dei Tumori dove, ormai consapevoli della mia conoscenza di me stesso, ascoltata la mia sensazione mi spedirono subito a fare una radiografia al torace. Il primo responso fu: “Tutto a posto, sarà colpa del freddo”. Ma intimamente non gioii di questa notizia, perché non ne ero affatto convinto. E come volevasi dimostrare un paio di giorni dopo mi richiamarono dicendo che in realtà la radiografia aveva evidenziato qualcosa. Qualcosa...due secondarismi attivi al polmone sinistro. Ross era da sola in ufficio, in ansia pazzesca. Era la prima volta che viveva in prima persona questa situazione. Consapevole della difficoltà del momento chiesi alla dott.ssa Terenziani che mi stava seguendo di chiamarla per garantirle, come era stato detto anche a me, che si trattava di un tumore assolutamente operabile e che non avrebbe richiesto ulteriori terapie: era piccolo e quindi gestibilissimo. Era finalmente emerso il mio sesto senso, una delle mie armi più preziose contro la malattia. Il “mio” grande amico chirurgo, Ugo Pastorino, era in quel periodo a lavorare a Londra, quindi il mio intervento fu programmato con il dott. Valente. Quando lo incontrai mi sembrò di

avere a che fare con uno scienziato pazzo, mezzo posseduto dal demonio. Perplesso, pensai che dovevo assolutamente incontrare Ugo: raccontai la vicenda al presidente della mia azienda per chiedergli l'autorizzazione di assentarmi dal lavoro per andare a Londra. La sua risposta mi lasciò secco: "Non posso fare nient'altro che pagare il biglietto a te e alla persona che ti accompagnerà". Davvero commosso da questa sua iniziativa chiesi al compagno di mia madre di accompagnarmi: a Londra ci sarebbe stata la nipote di un mio collega che si era detto disponibile a venirci a prendere all'aeroporto e ad accompagnarci all'ospedale. Questa rete spontanea di solidarietà che si era venuta creando intorno a me ebbi modo di apprezzarla meglio in un secondo momento, quando calò l'ansia totale e annientante delle decisioni da prendere. Era comunque un segnale importante, che testimoniava la mia maggiore apertura verso gli altri e, per la prima volta, la mia accettazione di un aiuto che provenisse dall'esterno. Merito di Rossella anche questo mio cambiamento di approccio. A Londra in ospedale ci dissero che il dott. Pastorino era impegnato in un'operazione complicata. Era lunedì mattina e io avevo l'ultimo volo di ritorno alle 17.30 di quello stesso giorno... Ma Ugo non mi lasciò solo nemmeno questa volta: da quel momento si chiuse definitivamente il lucchetto del nostro fantastico rapporto. Fece terminare l'intervento al suo aiuto e salì a incontrarmi quasi ancora sporco di sangue. Mi ricordo il suo ufficio piccolissimo, con tazze di the sparse un po' ovunque. "La cosa è gestibile. Può benissimo farlo il ragazzo". Il suo responso e il suo placet al dott. Valente mi tranquillizzarono e tornai a casa fiducioso. Non ricordo bene tutti i dettagli dell'operazione, che fu l'8 febbraio 1996. So solo che nei giorni immediatamente precedenti io e Rossella eravamo stati un week end a Spiazzi di Gromo, nelle valli bergamasche, perché l'ansia nonostante tutto saliva e che il 7 febbraio festeggiammo il compleanno di Rossella in ospedale... La procedura ormai la conoscevo e io chiesi al dott. Valente di farsi vedere prima dell'intervento. "Ugo mi ha abituato bene", mi giustificai con un sorriso. E lui, secco: "Io, no". E in effetti non lo vidi né prima, né dopo. Mi risvegliai nella semi-intensiva, e fu chiaro che il decorso non mi avrebbe dato problemi. Mi sdrenarono gli infermieri e nel giro di 3-4 giorni mi rispedirono a casa con il solito Toradol e i soliti dolori post-operatori. Chiesi subito di



poter partecipare all'incontro che l'oncologa, la dott.ssa Cefalo, avrebbe avuto con il chirurgo dopo l'istologico: fu quella la volta in cui i miei medici si resero conto che volevo davvero costruire qualcosa con loro, a partire dalla comprensione piena di quello che mi stava succedendo per valutare insieme il giusto approccio al problema. Il responso della riunione fu estremamente positivo. L'operazione era andata bene e non c'era bisogno che mi sottoponessi ad ulteriori terapie. Tumore cancellato. Kaput. Sparito. Sul mio corpo il ricordo di questa "avventura" è rappresentato da due ali sulla schiena fatte dalle cicatrici. L'inizio del mio nuovo volo, con la paura sempre presente però di essere nuovamente tarpato dalla malattia... Non tirai mai il fiato in quel periodo, mi misi da solo nella condizione psicologica di non vedere una reale via d'uscita ma di vivere quasi solo per aspettare il prossimo agguato del cancro. Ero rognoso con tutti, Rossella inclusa. Non riuscivo mai veramente a godermi il rapporto con lei, ma nonostante questo lei è stata bravissima. Capì subito, con la forza e la pazienza che solo l'amore riescono a dare, visto come dovevo essere insopportabile, il giusto modo per relazionarsi con me in quelle condizioni. Non mi è mai stata con il fiato sul collo e anche se le sue labbra non si aprivano, se volevo potevo vedere nei suoi occhi tanti discorsi pieni di significato. Ha sempre capito al volo quando era il momento giusto per lasciarmi solo, quando in apnea totale, fisica e mentale, sentivo bisogno di ossigeno e di venire fuori senza aiuto da situazioni ogni volta sconosciute e con sfumature diverse. Non avevo nessun tipo di bussola in mano per la mia vita, ed ero più disposto a litigare che a cercare di scovare il positivo della situazione. In tutto questo, Rossella c'era ed è rimasta al mio fianco. Io lo sapevo ed è stato anche grazie alla sua forza se sono riuscito a non impazzire. A fine luglio incontrai il dott. Pastorino all'Istituto. Mi trovò bene fisicamente ma negativo su tutta la linea. Alla domanda: "La qualità della tua vita, ora?" la mia risposta fu: "Sopravvivo". La mia vita era allora in bianco e nero tendente al grigio. Predominava, sempre, l'ansia dei controlli, dei segnali d'allarme, di scoprire come e con che forza il cancro mi avrebbe colpito di nuovo. Perché ne ero certo, ogni due anni si ripresentava a chiedere il conto. Nel frattempo, passato il controllo, decidemmo di trascorrere le vacanze estive in Italia, sul Garda. Decidemmo anche un'altra cosa importante: la

data del nostro anniversario, che da quel momento in poi sarebbe stata festeggiato il 10 agosto. Il vero festeggiamento però decidemmo di farlo alla vacanza estiva successiva, che doveva assolutamente essere in America, la terra che ci aveva visti per la prima volta così distanti eppure così uniti. A Natale regalai a Rossella la Samsonite da viaggio aereo, quindi fu la volta del Bit per decidere meta, periodo e tempi di permanenza. Restava un ostacolo: convincere i suoi, ma in realtà tutto andò più liscio del previsto: loro erano felici di vedere la propria figlia così convinta e me al settimo cielo all'idea di poterla portare nel mio Paese preferito. Saremmo andati a Miami, prenotammo solo la prima e le ultime tre notti, per il resto avremmo deciso strada facendo. Mi sembrava davvero un sogno tornare sul "luogo del delitto" dopo l'ennesimo intervento ed era la nostra prima vera vacanza, lontana da qualsiasi cosa che non fossimo io e lei. Era un'ennesima grande prova per il nostro rapporto: ci confrontavamo su tutto, riuscimmo a trovare un'intesa formidabile e tornammo davvero cambiati e cresciuti come coppia dopo questa esperienza insieme. Gli Usa sono un Paese che fa provare il senso di libertà ma che al contempo responsabilizza: riuscimmo a darci forza a vicenda e tutti al rientro se ne resero conto. Anche il mio "amico" cancro.

## **IL CORAGGIO DI DIRE "BASTA"**

Tutto sembrava perfetto dopo il rientro dagli Usa. Nessuna novità al lavoro, ma era il rapporto con Rossella che mi stava veramente dando una marcia in più. Allora avevamo l'abitudine, non vivendo ancora insieme, di vederci al sabato molto presto, di andare insieme in centro a Milano e di camminare, qualsiasi condizione atmosferica o temperatura ci fosse. Era la classica fase del "bacio ovunque tu passi". Io riuscivo a camminare spedito con le stampelle e con un vero desiderio di farlo. Dopo queste traversate in lungo e in largo della città stavamo insieme fino alle prime ore della domenica mattina: era bello godersi anche i ritmi italiani. Ma la tranquillità durò poco. Cominciai a sentire dei dolori nella parte superiore dei glutei: non capivo se fossero fastidi di tipo muscolare, osseo o nervoso, si trattava comunque come di un piccolo martello che non mi mollava mai. Non riuscivo proprio a catalogarlo e la cosa incominciò a preoccuparmi, perché questo segnale faceva capolino anche di notte, svegliandomi. Scattò allora la visita in Istituto e il confronto con la dott.ssa Fossati e il dott. Spreafico che mi visitarono manualmente, tastando colonna vertebrale, polmoni, torace e costato. Non sentivo dolori dovuti alla pressione ma la sensazione era come di avere un chiodo infisso a livello di colonna. Chiesi un parere anche a Ugo Pastorino, che nel frattempo era tornato in Italia ed era diventato primario all'leo. "Saranno le lunghe camminate che hai fatto, un assetto sbagliato della postura che alla lunga ha finito per provocarti questi dolori". La sua risposta non mi diede grande soddisfazione. Richiesi nuovamente di essere visitato, all'Istituto dei Tumori, e questa volta mi sottoposero anche a una radiografia nella porzione di colonna "incriminata". Nulla. Eppure il dolore persisteva, così come la mia agitazione. Si decise per una scintigrafia, da effettuarsi dopo un paio di settimane. Visto il mio grado di ansia, quell'attesa fu per me come 20 anni di tempo, 50 di dolori, 70 di non-vita e 200 di incazzatura. Non capivo perché non si potessero velocizzare questi benedetti tempi tecnici: volevo una risposta il prima possibile e non per impazienza, perché sapevo che ne andava della mia vita. Il colmo dei colmi però fu il giorno dell'esame: quando mi presentai, scoprii che il mio nome non era in elenco, perché il ragazzo della segreteria si era

dimenticato di prenotarmi. Vi risparmio la mia reazione e le parole che uscirono dalla mia bocca di fronte a quella feroce notizia. Chiamai immediatamente Pastorino e il giorno successivo, era il 10 aprile 1998, mi presentai all'leo, in una giornata con un cielo azzurro terso e il vento teso, ma non certo più di me. Ambiente spettacolare, tutti gentilissimi: mi sottoposi all'esame, da cui emerse una captazione che poteva però essere qualsiasi cosa. Pastorino decise allora di farmi fare una Tac e, nel tardo pomeriggio alla fine del turno, si mise lui stesso in unità di controllo per verificare la situazione. Conta e controllo delle vertebre: "L3, tutto a posto, L4...". Ugo a quel punto con gli occhi lucidi mi informò. "Potrebbe essere un secondarismo, ma per me è un nuovo osteosarcoma. Bisogna intervenire al più presto, decidi tu se qui con noi o ancora all'Istituto". Bum. Colpito e affondato. Era tornato. Avvisai subito mia madre e Rossella e quella sera mangiai con lei e la sua famiglia. Tutto sommato però non ero annientato dalla notizia. Ero felice di aver capito cosa mi stava succedendo, dopo che da gennaio fino ad aprile non avevo avuto chiaro nemmeno il nome del mio problema. Adesso si trattava di decidere come comportarsi. Mi presi un week end di riflessione per fare le mie valutazioni. In Istituto questa volta c'era stato qualche problemino, ma l'leo per me rappresentava un costo non sostenibile e ogni volta un viaggio molto faticoso. Chiamai in Istituto, avvisai la mia azienda e partii immediatamente con la cura: radioterapia cobalto due volte al giorno. Ero il primo ad aprire le danze e l'ultimo ad andare a casa. Tutto questo per 6 lunghe settimane: mano a mano che procedevo con l'irradiazione, cresceva la spossatezza, la sensazione di essere in fin di vita, la paura e anche il dolore. Fu così che decisero di farmi provare un busto a stecche molto alto, per aiutarmi. Era scomodo, ma visto che nel chiudermi al suo interno provai un beneficio immediato, anche questa volta feci buon viso a cattivo gioco e mi adattai a quella che altri avrebbero potuto interpretare come una tortura. Mi diedero più fastidi e preoccupazioni gli effetti collaterali della terapia: nonostante mi proteggevo con strati e strati di creme per evitare le scottature, che effettivamente riuscii a scampare, non fui in grado di scampare ai fasci di cobalto che colpivano sì le cellule malate, ma anche purtroppo qualcosa di sano, provocando dolori che temevo sempre fossero metastasi. Persi un po' di fiducia nel mio team di medici, ma

rincuorato da Pastorino proseguì, come un soldatino. Alla fine del trattamento, il dott. Andrea Ferrari mi propose una chemioterapia per bocca (allora assolutamente sperimentale), ma alla fine optammo ancora per i miei “amici” Mtx e Cisplatino, per tre cicli successivi. Non avrebbero però avuto bisogno di ricoverarmi, ma avrebbero fatto tutto in day hospital. In pratica, si ricominciava tutto. Di nuovo. Il primo giorno arrivai in ambulatorio e mi sistemai nella stanzetta, separata dai bambini, che mi avevano riservato. Mi attaccarono i lavaggi finché dopo un'ora ebbi un déjà-vu: l'arrivo della boccia di Mtx coperta dalla stagnola. Otto anni dopo ero tornato punto e a capo. Anche gli effetti devastanti della chemioterapia purtroppo non erano cambiati di una virgola: diarrea & Co erano ancora miei compagni di disavventura. Le prime notti del primo ciclo di chemioterapia non riuscii a chiudere occhio: mi turbinavano in mente mille pensieri, sul significato della mia vita in quel momento. Non mi andava affatto bene l'idea di essere tornato a quel punto, come una beffarda ennesima riprova che da quel casino chiamato cancro, per quanto si lotti e si cerchi di reagire e pensare positivo, non si esce. Al secondo Mtx presi la mia decisione: finito quello avrei mollato tutto. Il dott. Spreafico che si era sposato e stava partendo per il viaggio di nozze mi disse di non fare stupidate e che al suo rientro voleva trovarmi ancora lì. Mia mamma mi diede carta bianca. Io prenotai un viaggio in America, piantai la terapia seduta stante e mi imbarcai con Rossella, direzione Key West. Fu una vacanza decisamente particolare. Sarebbe stata l'ultima? Avrei avuto dolori? Mi si sarebbe spezzata la vertebra? Una sfida che aveva accettato senza fiatare anche Rossella. Bè, lì dopo 10 giorni non ebbi più bisogno di portare il busto e ricominciai a camminare diritto. Se i primi giorni mi lasciavo cadere come un sacco sulla spiaggia, dopo poco riuscii a risollevarmi meglio di un atleta da arrampicata libera. Le ferite si rimarginarono, mi abbronzai e recuperai forze. Un miracolo americano. Rientrato in Italia, mi feci vedere in Istituto. Il dott. Spreafico non mostrò alcuna comprensione, anzi palesò una grande delusione per la mia scelta, mentre Ugo Pastorino mi disse che pensava che non avrei nemmeno iniziato il primo ciclo.

## LA MIA NUOVA VITA IN HANDBIKE

Immaginatevi un classico venerdì di scazzo totale dato dalla somma di traffico impazzito, brutto tempo e convinzione, nel profondo, di avere una vita di merda. Tutti fattori scatenanti perché si materializzasse sopra di me una nube carica di malumore e depressione. Era gennaio del 2010 e io, convinto della necessità di intervenire su questa turbolenza prima di farla sfociare in qualche forma di energia dannosa e negativa, mi catapultai all'Istituto dei Tumori facendomi trovare, in orario da sveglia militare, sulle poltroncine verdi della pediatria, passaggio obbligato per qualsiasi medico che andasse a prendere l'ascensore. Mi intercettò Filippo Spreafico che si spaventò alla visione del mio sguardo. "Non ci sono problemi fisici, c'è solo una mia profonda e totale stanchezza nei confronti della vita milanese, dei suoi ritmi e dei suoi obblighi" lo avvisai prima che si facesse strane idee. Per tutta risposta lui mi portò nel suo ufficio e mi raccontò di un articolo letto qualche giorno prima che gli aveva fatto pensare a me: parlava di una bicicletta a tre ruote che si spinge a braccia. Ne avevo già sentito vagamente parlare e soprattutto avevo in mente un'immagine di Alex Zanardi su un mezzo simile. Mi sembrava però proprio una cosa da disabili, come una Graziella più bassa, una cosa triste e non certo atletica. Non tenni per me questa valutazione, la esternai a Filippo, ma quando lui mi disse che si sarebbe informato per capirne di più e per avere magari la possibilità di farmi vedere da vicino il mezzo, sorprendendo persino me stesso gli risposi, accomodante: "Proviamo". Non ci pensai più per qualche giorno, ma non passò nemmeno una settimana che attraverso Roberto Damiani (allora team manager della Lampre) Filippo mi fissò un incontro con un ragazzo di Monza che andava in handbike. Era pieno inverno, c'era neve e il ragazzo mi portò nella stanza moquettata, piena di ruote e di pezzi di ricambio della bici, dove teneva il suo mezzo sui rulli per allenarsi. Era azzurro, ipertecnico, bellissimo: altro che Graziella, mi dava l'impressione di essere un missile. Ebbi delle enormi difficoltà a posizionarmi, perché l'handbike era stata pensata e costruita su misura per quel ragazzo che era la metà di me. Anche quando provai a pedalare, il pedale si fermò sulla mia pancia. Tornai a casa deluso, lo ammetto, ma stavo proprio

incominciando a incuriosirmi. Ci fu presto un'ulteriore chance, perché sempre grazie all'aiuto di Damiani riuscii a pianificare un incontro con un famoso titolare di un handbike garage. Lui, Attilio, è stato uno dei pionieri di questa disciplina: dopo essere finito in carrozzina a causa di un incidente, si è inventato questo lavoro che è diventato presto la sua passione. Mi colpì subito una bici gialla, molto compatta: nonostante fosse molto freddo e tutto fosse avvolto da una nebbia spessa, uscii nel quartiere per provarla. Tutti guardavano incuriositi, io sudavo e sudavo: dopo 4 o 5 km ero completamente distrutto. Le braccia non mi tenevano, non reggevo lo sforzo, ma per la prima volta dopo anni avevo risentito il vento sulla faccia. Un'emozione unica. Appena scesi chiesi un parere su quale bicicletta potesse essere più adatta per me. Quella, intanto, la bloccai, dicendo che sarei tornato a breve per affittarla per qualche mese. Chiamai Filippo e confermai la mia voglia di sperimentare: "Partiamo!". Non è che fosse tutto un sogno, anzi! Allora le mie uniche sensazioni erano di fatica e di sofferenza: braccia, collo, sedere, coscia, non c'era una porzione del mio corpo che non provasse dolore. Ma era comunque un'esperienza totalmente nuova per me che mi faceva stare bene e mi dava l'impressione di essere normale. Potevo andare in bici! Da quel momento in poi la "macchina organizzativa" si è messa in moto a tutta birra. Ogni idea, ogni proposta, non riuscivo a credere che stesse accadendo proprio a me e nelle condizioni in cui ero. Io e le persone con cui fino a dieci giorni prima si parlava di morte stavamo costruendo qualcosa di bello ed entusiasmante: la magia dello sport sano è racchiusa proprio in questo meccanismo. Quando andammo a prendere la bici, sentivo una solennità e un entusiasmo manco fossimo andati a ritirare un maxi yacht. Avevo davvero voglia di scoprirla e di godermela, perché era una disciplina con cui entrare in un mondo di fatica positiva, distante anni luce da quella, negativa, della malattia. Pianificai la mia prima uscita di allenamento per un sabato mattina al Parco Nord. Era una freddissima giornata di febbraio e io ero con due amici, Barbara (una collega che volle condividere con me questa nuova esperienza e che percepii subito come una presenza positiva) e Stefano, esperto di bici e di sport estremi. Sul percorso avrei trovato ad aspettarmi e a tifare insieme ai suoi figli anche Matteo: mica male come debutto dal punto di vista dei supporter!

Insomma, l'entusiasmo, mio e di chi mi circondava, era alle stelle, e io reagii partendo come un pazzo, pur senza avere alcuna nozione precisa su concetti come spinta, rapporti, respirazione: dopo due minuti ero già cianotico e in un bagno di sudore, con il pensiero che forse non avevo fatto la scelta più azzeccata con quella "strategia". Stefano mi spiegò che avevo sbagliato completamente i rapporti e mi riportò in situazione ottimale. Dopo 16 km ritornai al punto di partenza, cercai di togliermi di slancio dalla bici e di mettermi in macchina ma...niente. Era come se fossi legato con una cintura di sicurezza, non riuscivo a sollevarmi e mi spaventai: dovettero alzarmi di peso e solo allora mi accorsi di quanto fossi fradicio, affamato e stanco. Lo sterzo della macchina mi sembrava leggerissimo, così come le stampelle. Quella notte feci fatica a dormire per i dolori acuti a braccia e spalle: era però un dolore sano, da fatica sportiva, che mi avevano anche preannunciato, ma non pensavo sinceramente che sarebbe stato così intenso: per tutta la settimana seguente non riuscii a stendere le braccia! Potevano forse i nostri eroi fermarsi di fronte a queste prime difficoltà? Certo che no, anzi la nostra reazione fu subito di puntare più in alto e Filippo Spreti propose l'impensabile: provare una competizione ufficiale, la Stramilano, una mezza maratona (21 km). Ci saremmo preparati al meglio, e per questo programmammo un test al Centro Mapei di Castellanza per capire quali e quanti margini di miglioramento ci fossero.



## **COMPAGNI DI SPORT, SODALI DI MALATTIA: CIAO ALDO**

Malattia e guarigione, cure oncologiche e preparazione sportiva: due piani apparentemente inconciliabili che si rivelarono invece più vicini e affini di quanto pensassi. Chiesi alla mia osteopata di accompagnarmi in Mapei e là incontrammo anche Raffaele Gerbi, nella “doppia veste” di dirigente ma anche di presidente e fondatore di Una, l’associazione Genitori Oncologia Pediatrica dell’Istituto nazionale dei Tumori. Arrivai digiuno per sottopormi, secondo i normali protocolli, al test di endurance: partirono dalle misurazioni del corpo, dalla rilevazione del peso. In ogni stanza in cui mi spostavo vedevo appese al muro foto di grandi campioni dello sport: fu forse proprio in quell’istante che cominciai a crederci davvero e a sentirmi parte di un progetto concreto e meraviglioso. E fu forse una delle prime volte in cui riuscii a dimenticarmi della mia malattia. Arrivò anche Filippo Spreafico insieme ad Aldo Sassi, il famoso tecnico, direttore generale del Centro Mapei, che aveva allenato campioni come Francesco Moser quando si preparò al record dell’ora, Ivan Basso e Cadel Evans. E che adesso era lì per me! Misero la bici sul ciclomulino perché da lì a poco avrei dovuto sottopormi al test di endurance vero e proprio. Con accanto Filippo, Gerbi, Sassi e il trainer ero profondamente tranquillo. Quando la prova ebbe inizio cominciai a sentirmi uno sportivo, non più un ammalato di cancro. Ero attaccato a un computer e a un macchinario, attorniato da specialisti che si parlavano citando termini che fino a quel momento avevo sentito solo in televisione e che venivano invece usati su di me e per me. L’entusiasmo non mi impedì però di andare in sofferenza: avevo una maschera stretta sulla bocca, mi sentivo come prigioniero in una scatola chiusa. Dovevo pedalare fino a raggiungere dei target precisi e tenere la potenza della mia azione entro un certo numero di watt stabiliti. Mi avrebbero monitorato l’andamento del battito cardiaco oltre a misurare i valori del lattato: mi sembrava di essere un astronauta, anche se percepivo chiaramente che tutti stavano facendo il tifo per me. Filippo non riusciva a mettere completamente da parte l’oncologo che c’è in lui, chiedendo ai tecnici di fare attenzione perché c’era pur sempre la mia patologia di cui tenere conto. Eppure io non mi preoccupavo affatto: raggiunsi 105 watt per pochi secondi, poi mollai il

ritmo e la presa, mi sentivo come se avessi il fuoco dentro e non proprio benissimo, a quel punto. Non riuscivo a capire dove fossi posizionato dal punto di vista medico-sportivo, ma notai una grande soddisfazione e sentii con gioia le pacche sulle spalle di chi aveva condiviso con me quella giornata. Ero felice di quello che avevo fatto e dimostrato con il test pur avendo una sola uscita di allenamento sulle spalle. Il verdetto infatti fu che avrei potuto fare la Stramilano in “modo dignitoso”: nella riunione dopo il test Sassi mi preparò una tabella di lavoro proponendomi anche un approccio all'alimentazione più adeguato allo stile di vita che avrei dovuto tenere da lì in avanti. Mentre eravamo in attesa dei risultati definitivi della prova, Sassi mi pose parecchie domande sui primi sintomi della mia neuropatia al piede sinistro. Questa curiosità era dovuta a un fatto ben preciso: riferì di avere avuto un paio di “svarioni” al braccio sinistro mentre andava in bicicletta, che lo avevano portato per qualche istante a una perdita totale di sensibilità della zona interessata. Mi fece impressione che questo tecnico, noto a livello mondiale, mostrasse tale livello di umana debolezza insieme a un occhio totalmente spaventato. Quando stilò la tabella di allenamento, il dottore si ricalò addosso la sua veste più professionale e chiamò Filippo per concordare insieme a lui dei livelli di carico e sforzo che tenessero conto della mia situazione fisica complessiva, che si reggeva in effetti su equilibri molto delicati. Prepararono anche un elenco di esercizi che avrei potuto e dovuto svolgere in casa e mi fornirono di un cronometro Polar con cardiofrequenzimetro. Ma non era finita qui. All'uscita mi aspettava uno scatolone pieno di abbigliamento tecnico, quello utilizzato dalla Nazionale in occasione degli ultimi Mondiali di Mendrisio. Tornai a casa gasatissimo: quel giorno rimarrà impresso per sempre nella mia memoria perché in poche ore con Sassi si creò un rapporto unico e perché la presenza di Filippo Spreafico nella mia vita assunse da lì in poi un peso sempre più fondamentale. Tornando a casa con la mia osteopata Annalisa ci trovammo però a riflettere su quello che ci aveva raccontato Sassi rispetto ai sintomi provati e sulla luce di terrore nei suoi occhi. Purtroppo la grande fregatura di Aldo fu quella di comprendere fin dall'inizio la gravità della sua situazione. Cominciai gli allenamenti seguendo alla lettera quanto mi era stato raccomandato. Non dovevo forzare e dovevo ricordarmi che la fase principale di

ogni allenamento è il riscaldamento. Uscivo e facevo 10-11 km ogni volta, e ritornavo perennemente distrutto, stanco da crollare addormentato in un battibaleno e dolorante (a livello di braccia, spalle, polmoni, glutei) tanto da non riuscire a stare seduto. Però resistevo, convinto del fatto che prima o poi le cose sarebbero andate meglio. Un venerdì pomeriggio di un paio di settimane dopo ricevetti una chiamata dalla segretaria di Aldo Sassi: il tecnico mi voleva parlare. “Ti farò fare la tua prima maratona – mi disse – ma il maggior aiuto me lo darai tu, perché ieri mi hanno diagnosticato un cancro al cervello devastante e io ho te e Lance (Armstrong, nda) come esempio di resistenza e di vita”. La telefonata mi lasciò sconvolto, per la notizia in sé e perché capii cosa può voler dire essere un sopravvissuto al cancro. Essere uno stimolo e un esempio positivo in un momento di grande paura e difficoltà, quando la lotta è ancora tutta da combattere. Chiamai subito la primaria dell'oncologia pediatrica, la dott.ssa Massimino, spiegandole la situazione e chiedendole un aiuto per Sassi. Lei mi richiamò dopo cinque minuti dicendomi che lunedì mattina il dottor Carlo Solero, massimo esperto di neurochirurgia, lo aspettava all'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano per una visita. Purtroppo quel giorno la diagnosi venne confermata: si trattava della versione peggiore di quello che un essere umano può avere in testa. Il cancro gli aveva preso l'emisfero del ragionamento, tanto che già Aldo incominciava a dare i primi segni di malattia, con evidenti squilibri di umore e di comportamento. Lo operarono il giovedì successivo e tutto andò secondo previsione. Mi feci promettere che sarebbe stato presente alla partenza della mia prima 42,195 km, la Milano City Marathon. E quella promessa sarebbe riuscito a mantenerla, in aprile, anche se qualche mese dopo, nella notte tra il 12 e il 13 dicembre 2010, ci avrebbe salutati tutti per l'ultima volta.

## COMPLIMENTI, ALESSIO, SEI UN FINISHER

Nel frattempo io avevo corso la mia prima gara ufficiale, la Stramilano, preparata con solo 5 uscite di allenamento alle spalle e vissuta senza particolari tensioni o aspettative, perché la vicenda di Aldo Sassi mi aveva riportato alle origini della mia seconda vita e assorbito completamente, facendo passare in sordina tutto il resto. Fu una giornata strana: partimmo in 4 handbikers, sotto una pioggia battente e fastidiosa, e io arrivai...quarto, tagliando il traguardo dopo 1h11'. Non ho ricordi puntuali della mia performance, solo di alcuni punti, ovviamente quelli più difficili. Ad esempio, la salita dello Smeraldo, dove pensai di rinunciare, oppure dei pezzi infiniti sul pavé, dove provai per la prima volta una spiacevole sensazione di paura. "Adesso mi faccio male sul serio. La bici reggerà? E se cado?". La mia fortuna in questa prima prova è stata che il vigile incaricato di seguire la gara è stato attaccato a me lungo tutto il percorso, dandomi sicurezza. Certo, ricordo anche l'entrata all'Arena, con tutte le persone sugli spalti che picchiavano con i piedi per terra per tifare, ricordo l'emozione di vedere Rossella, Maura e Filippo al traguardo che mi aspettavano per abbracciarmi e festeggiarmi. L'importante era arrivare e dimostrare che potevo farcela, e questo obiettivo l'avevo raggiunto. Nella parte finale mi avevano sorpassato tanti runner africani e anche qualche bianco, e mi ripromisi che l'anno successivo non mi avrebbero raggiunto. Tutto questo per confermare che il giochino mi era piaciuto e che era arrivato il momento di puntare ancora più in alto: io e Filippo ci saremmo iscritti alla Milano City Marathon. Devo dire che al pensiero di come ero uscito devastato fisicamente dall'esperienza della mezza maratona, me la facevo addosso pensando di dover raddoppiare il lavoro. Molte persone però dimostravano di credere in me: avevo già deluso tanti nella mia vita, questa volta volevo che fosse tutto diverso. Non volevo mollare, tanto più che il gruppo era solido e c'era un grande livello di comunicazione tra di noi. Era fra l'altro la prima maratona a cui si partecipava come Fondazione Una dell'Istituto dei tumori: non si conosceva in Italia una storia come la mia, l'unico atleta amputato in seguito a tumore osseo che gareggiava, ma in bicicletta, era Fabrizio Macchi. La mia maglia venne addirittura presentata la sera prima della Milano-Sanremo: c'erano i giornalisti

della Gazzetta dello Sport, la Rai, gli inviati, c'era il corridore belga Philippe Gilbert, grande specialista di classiche. E c'ero anch'io, felicissimo di far parte di questa avventura e al centro dell'attenzione, per una volta, per lo sport e non per la malattia. E poi arrivò il giorno della maratona, che fa parte di una delle mie esperienze di vita da incorniciare, per migliaia di motivi e di sensazioni. La notte precedente la gara non avevo dormito moltissimo. Filippo mi venne a prendere, andammo a recuperare la bici e poi ci avviammo in direzione partenza, verso la Fiera di Rho. Io avevo perennemente il cuore in gola, guardavo il cielo, era quello di una splendida giornata tersa, con vento e freddo, e non sapevo cosa avrei dovuto aspettarmi. Mi preparai, feci anche un po' di riscaldamento, godendo dell'aria di festa che comunque si respirava. Era il primo anno in cui erano previste anche le staffette, ed erano davvero tanti gli iscritti con la nostra Fondazione. Tutti avevano sentito parlare di me e della mia storia, tutti volevano conoscermi e scambiare qualche parola con me, ero un po' la mascotte della situazione. C'era anche mio fratello, che aveva deciso di accompagnarmi in bicicletta lungo tutto il percorso: sarebbe stato il mio "secondo". Durante il riscaldamento avevamo deciso di stare lontani dall'area partenza e si poneva ora il problema di raggiungerla, in mezzo alla folla e alla confusione. Nella foga del momento ero talmente agitato che preferii non guardare nemmeno l'orologio per controllare i battiti cardiaci, sicuramente fuori controllo ancora prima del via. Non so come, riuscimmo a metterci in griglia: qui incrociai anche Alex Zanardi che mi disse in bocca al lupo. Passò anche Linus che mi strinse la mano e poi Formigoni che non mi degnò invece nemmeno di uno sguardo. Eravamo una quarantina di handbikers, tutto poteva essere perfetto, ma mi mancava qualche cosa... All'improvviso sentii "Alessio, girati, sono qua!". 100 Era Aldo Sassi, ancora completamente rasato in seguito all'intervento al cervello e copertissimo perché debole per i primi trattamenti. Però era lì per me. Ero felicissimo che ci fosse e la sua presenza mi diede una carica impressionante prima del via. Ecco cosa mancava per la partenza perfetta. "Facciamo un applauso agli handbikers che tra un minuto partono!". Ci pensò l'omino dello start a risvegliarmi dalla mia trance e a farmi piombare in un tourbillon di emozioni. Quel famoso minuto per me durò un anno, e al colpo di pistola mi resi conto che non sapevo

bene che rapporto fosse meglio usare. Però gli altri erano accanto a me. Per forza, c'era un curvone! Passato quello, mi ritrovai solo, e non perché fossi in testa...

Ho fatto tutta la gara con una frase ben stampata nella mente, quella di Aldo che mi aveva detto: "Visto quello che hai avuto e il mezzo con cui gareggi, sarai un fuoriclasse se riuscirai a chiudere la maratona in 3h10". L'obiettivo c'era, ma non è stata una passeggiata, lo ammetto candidamente: al primo rettilineo, dopo aver visto tutti gli altri atleti andare via in un lampo, pensai già di rinunciare, ero in un affanno mortale. Mio fratello che mi stava accanto, capì subito il problema: ero partito con l'assillo di stare dietro a qualcuno, ma questo approccio non aveva alcun senso. Mi disse di tranquillizzarmi e di trovare il mio ritmo e l'assetto giusto. Cercai di ascoltarlo e di non fissarmi sul fatto che non vedevo più nessuno, nemmeno all'orizzonte, cosa che per il morale, diciamo così, non è proprio un 101 toccasana. Ricordo un altro grande momento critico: quando andai in crisi per il cibo. "Passami una barretta" dissi a mio fratello, mentre sentivo le forze abbandonarmi una ad una. "Quale?". Ci eravamo dimenticati di prenderle! A un rifornimento mio fratello mi prese quello che trovò, un paio di biscotti secchi, ma non mi andavano proprio giù e così li buttai. Morale: ho fatto tutta la maratona senza "carburante". Passò solo qualche minuto ed ecco un'altra "bella" sorpresa. "Mi sa che ti manca qualcos'altro" disse mio fratello. "Cosa?" risposi sconcolato. "Il pettorale con il chip!" Era vero, era rimasto tutto nello zaino. Un vero choc. Intanto, tra un disastro e l'altro, ero comunque arrivato alla mezza maratona in 1h5'. Almeno il risultato cronometrico mi diede forza. Per fortuna, perché c'era in arrivo un altro momento difficile. All'altezza del pronto soccorso del Fatebenefratelli mi resi conto che si andavano sommando più difficoltà: il pavé e la salita per arrivare ai Giardini di Porta Palestro. Mio fratello fu costretto a scendere dalla mountain bike e a spingermi. Lì toccai proprio il fondo ed esternai il vero desiderio di quel frangente. "Sai cosa ti dico? Adesso devio verso il ristorante Parco e vado a farmi un bel sushi". Quando raggiunsi il piano, misi giù le mani e feci per scendere, ma fui fermato e dovetti ribattere a tono alle migliaia di parolacce che mi stava indirizzando mio fratello per convincermi a proseguire. Ho imboccato la discesa per inerzia, ma proseguire è stata davvero dura, durissima. In zona Coin un'altra immagine che non

mi abbandonerà mai: fui sfiorato dal muso di un Suv entrato non so come nel percorso... Poi inspiegabilmente mi ritrovai all'ultimo curvone dopo il Planetario e al tappeto dell'arrivo. Dietro al traguardo, c'erano Ross e una medaglia ad aspettarmi. Lì mi sono liberato da un fantasma che avevo dentro: il timer diceva 2h43'. Missione compiuta. A quel punto nessuno mi teneva più. Penso di aver speso 50 euro di sms in un attimo: ero così felice di essere arrivato e di essere stato accettato da qualche altro atleta che non potevo non condividere questo istante con gli altri. Ero stanchissimo, pativo sofferenza in ogni muscolo, osso, nervo e tendine. Avevo mal di testa, denti e gengive ma ero felice. Trovarmi con Filippo e con Roberto Damiani che avevano corso fu bellissimo: tutti distrutti fisicamente, dopo un abbraccio eravamo di nuovo a posto: la magia dello sport è anche questo.

Il giorno dopo, a mente serena e dopo aver letto un numero impressionante di mail e messaggi di complimenti, decisi di restituire la bici a noleggio utilizzata fino a quel momento e di comprarne una, perché avevo trovato una dimensione che mi faceva stare veramente bene e che sarebbe diventata una parte importante della mia vita.

## **I'M GOING DOWN DOWN DOWN**

Quello con la malattia è stato un incontro che mi ha arricchito e che continuerà a farlo, senza alcun tipo di sforzo. Ovvio che per raggiungere questa nuova dimensione ho dovuto pagare pegno, ma dal 1999 sto vivendo di rendita delle cose belle che mi ha dato l'aver passato dieci anni di malattia dentro e fuori dagli ospedali. Se riesci a resistere, il resto che ti aspetta non può che essere bello. E dico qualsiasi cosa: fare un'ora di coda per andare a lavorare, rispetto a sottoporsi a 8 ore di chemio, può essere bellissimo. E' tutta questione di priorità. Ma non sempre te lo ricordi. Il cambio di passo, per me, è stato dato dalla terapia psicologica. Probabilmente l'equilibrio che sono riuscito a conquistare è stato anche frutto della mia maturazione personale, ma di certo gli incontri con il dott. Carlo Clerici mi hanno dato un grande aiuto nell'arrivare a gestire nel modo più appropriato la situazione di costante paura e timore in cui vivevo. Fondamentale è stato il cambio di atteggiamento nei confronti del prossimo: non più battagliero, con un piglio a muso duro sempre e comunque, ma più distaccato e superficiale. Così mi sono ammorbidito, perché ho capito che non potevo permettermi di sprecare energie, visto che avevo una battaglia più dura e importante da combattere, quella contro il cancro. Con gli anni anche le persone che mi circondano se ne sono accorte, apprezzando i miei sforzi. Un altro paletto importante del mio percorso evolutivo è stato il fatto che ho smesso finalmente di continuare a rivolgermi la domanda da un milione di dollari: "Perché proprio a me?". Abbandonare questa prospettiva è un buon segnale di una minima accettazione della malattia: non ci arriverò mai al 100%, non voglio prendere in giro nessuno, però adesso mi faccio questi interrogativi sterili un paio di volte all'anno al massimo, in passato me lo chiedevo tutti i giorni, tutte le volte in cui incrociavo il mio sguardo in uno specchio. Non si può mai pensare di essere tranquilli, però, perché il "down", quello vero e pericoloso, è sempre dietro l'angolo. Non mi sono ancora reso conto di come sia potuto succedere: a posteriori collego quell'evento a un mio momento di grande stanchezza fisica e vulnerabilità psicologica. Se uniamo questo cocktail micidiale al fatto che ero appena tornato da un viaggio particolare, il pellegrinaggio a Lourdes



con i bambini della pediatria oncologica, si può forse giustificare in parte il mio lasciarsi andare. Era il settembre 2011: di ritorno da Lourdes le mie visite di controllo di routine. Il colloquio con Carlo, l'incontro con la dott.ssa Massimino: tutto sotto controllo, tutto positivo. E' stato un venerdì mattina, mentre da casa guidavo verso l'Università dove avrei dovuto incontrare la mia psicologa che ho provato i primi sintomi di una patologia che mi avrebbe di lì a breve assorbito nel suo gorgo nero. Mi sentivo le braccia come se fossero attaccate con lo scotch al volante, non avevo più né voglia né forza di stare in coda. Ritornato a casa nel pomeriggio mi sembrò di essere pronto a morire, fiaccato da una stanchezza fisica e mentale mai provata prima. Nel giro di pochi minuti cominciai a sentire dolori e presenze in movimento, mai provate prima, in tutto il corpo. Di notte naturalmente non riuscii a chiudere occhio, visti i dolori che mi attanagliavano dovunque e comunque mi appoggiassi. Il mattino seguente io e Ross avremmo dovuto partire per un bel week end a Cremona, ma non riuscivo ad alzarmi e a deambulare, mi girava la testa: telefonai immediatamente alla dott.ssa Massimino che mi consigliò di tranquillizzarmi, di partire e di rilassarmi, visto che la visita appena fatta non aveva evidenziato nulla di patologico. Ascoltai il mio medico ma non riuscii affatto a godermi il fine settimana: la domenica sera, di ritorno, ero più teso di prima dopo un viaggio allucinante in cui mi era sembrato di avere 20 noci che si muovevano sulla schiena e 20 sul torace. Mi erano già partiti una serie di pensieri negativi come mai prima in vita mia. Figurarsi se in quel momento avrei potuto ricordare che dopo uno stop di oltre un mese, dovuto alla vacanza estiva, il week end precedente mi ero fatto, così d'emblée, 100 km di bici... Lunedì mattina alle 7.45 ero già in Istituto, pronto al peggio: mi vedevo già arrivato al mio momento di fine vita, pronto all'hospice dei malati terminali. Ma era un film che mi ero fatto tutto da solo. Riferii alla dott.ssa Massimino di un forte dolore al rene destro, con sentore di varie presenze estranee in tutto il torace. Lei mi ascoltò imperturbabile e senza avvisarmi, mi assestò da dietro una manata di taglio proprio sul rene destro: se avessi avuto qualcosa, qualsiasi cosa, avrei fatto un salto fin o al soffitto, mentre avevo assorbito bene il colpo. Anche gli esami del sangue quando arrivarono confermarono che tutto era regolare. Ma io non ero tranquillo e più la dottoressa mi esortava a

rasserenarmi e ad andare a casa, visto che non mi avrebbe sottoposto a nessun altro genere di controllo, più la mia preoccupazione cresceva. Inoltre, fatto grave e non trascurabile, stavo cominciando a perdere fiducia nei miei medici. Io in quel momento avrei pagato oro per sottopormi a una Tac total body e loro mi mandavano a casa? Tornai a casa, ammansito dalla promessa che ci saremmo sentiti tutti i giorni per aggiornamenti sulla mia salute, ma mi sentivo ogni minuto più debole e disabile. Quella settimana nel mio appartamento sviluppai una paura mai avuta prima di stare vicino alle finestre: le tenevo sbarrate, ne stavo lontano. Avevo il terrore di essere preso dall'impulso di buttarmi. In più non mangiavo, bevevo pochissimo e dormivo poco e male. Non avevo alcun tipo di reazione, mi limitavo a vegetare. Non avevo il coraggio di uscire, stavo ore a fissare un piatto di verdure, desideravo disperatamente piangere, senza riuscire a emettere un suono. Il venerdì successivo decisi di tornare in Istituto. Mi portarono subito da Filippo Spreafico, che conosceva la situazione e che non volle nemmeno visitarmi, provocando l'ennesimo calo di fiducia nei confronti dell'équipe a cui dovevo tutto. Finalmente riuscii a incontrare Carlo: analizzammo insieme la situazione per più di un'ora e alla fine il verdetto fu quello che era ormai chiaro a tutti tranne che a me. Ero in piena depressione. Carlo decise di prescrivermi dei farmaci che, qualora avessero funzionato, avrebbero sortito il loro effetto solo dopo 15 giorni. "Non ti aspettare risultati immediati – mi avvisò – e prendi in seria considerazione l'idea di fermarti per un po' e di abbassare i tuoi ritmi di vita frenetici. Anche il più sofisticato sommergibile ha bisogno ogni tanto di riemergere". Come al solito sapeva dove colpire con le sue riflessioni e sapeva parlare il mio linguaggio. Ci lasciammo con la promessa di tenerci costantemente in contatto telefonico per seguire e capire il percorso del mio esaurimento. Sabato mattina, fiducioso, cominciai a prendere la prima pastiglietta. Come da avviso, non provai alcun beneficio, anzi. Fui colpito da una sudorazione così abbondante da avere l'impressione di essere costantemente sotto la doccia o in Florida a Ferragosto. Questo mi successe diverse volte al giorno e non mi diede una bella sensazione, alimentando anzi i miei pensieri negativi. Ora di sera esasperai a tal punto Rossella col mio atteggiamento da sentirla sbottare per la prima volta. "Se hai deciso di mollare, arrangiatil!". Avevo toccato il

fondo, ero al culmine della fase critica, davanti a me vedevo solo e tutto nero e non trovavo neppure la forza di rispondere di fronte a quell'urlo di impotenza. "Mi dispiace, cercherò di fare in modo che questo non accada più" risposi alla fine con un filo di voce. Non fu quello il momento della svolta, ma l'attimo in cui mi resi conto che la depressione può essere un fatto molto contagioso per le persone che ti circondano e ti vogliono bene, una vera e propria malattia che può provocare danni impensabili. Non lo nascondo, mi spaventai ancora di più, perché mi sentivo totalmente impotente, senza vie d'uscita di fronte a me. Provai a seguire il consiglio di Carlo che mi aveva detto di provare ad andare a lavorare, e il lunedì mattina arrivai in ufficio puntuale come sempre. Continuavo a sudare e mi sentivo gli occhi di tutti addosso, pur non avendo comunicato a nessuno la mia situazione. Continuavo ad annusarmi, perché mi sentivo la morte addosso: non ero più braccato, adesso mi aveva proprio preso. Sentivo il cuore sulla lingua, dallo stato di ansia in cui mi trovavo, mi dava fastidio qualsiasi rumore. Spiegarci la situazione al mio capo e mi presi dei giorni per cercare di passare indenne questa crisi. Con Carlo elaborammo un piano di stampo militare: siccome lui provava grande giovamento, nei momenti di difficoltà, ad andare all'aeroporto di Bresso a vedere gli aerei, mi consigliò di stare all'aperto e di praticare la contemplazione. Fu così che diventai un habitué del Parco Nord: mi si aperse un mondo. La panchina era come se fosse casa mia: ero circondato da sclerati come me, anzi messi apparentemente anche peggio, tanto che osservandoli cominciai a sentirmi quasi bene. Io almeno contemplavo le foglie, loro erano persi nel vuoto. Nel frattempo i dolori non passavano, ma almeno non cambiavano, buon segno. Nella spasmodica attesa dei fatidici quindici giorni, la mia giornata tipo partiva da un risveglio naturale, verso le otto, seguito da un eroico tentativo di ingurgitare qualcosa per colazione (stavo calando di peso) e da una poco desiderata doccia (mi ero imposto di continuare a prendermi cura della mia persona, anche se non lasciarsi andare alla deriva comportava uno sforzo notevole): era la disciplina militare che ancora una volta mi veniva in aiuto. Quindi trasferimento al parco fino all'ora di pranzo, quando cercavo di passare del tempo con mia madre, mio fratello o la figlia della mia balia per non restare troppo da solo. Di sera mi spingevo fino alla fermata della metropolitana per

andare a prendere Rossella che tornava dal lavoro. Così passarono i giorni, senza miglioramenti significativi ma neppure peggioramenti preoccupanti. Finché, una mattina della seconda settimana mi svegliai con un mal di testa fortissimo, mai provato prima. Chiamai al volo Carlo che rispose soddisfatto: “Non c’è bisogno che tu venga qui a farti vedere, è il segnale che il farmaco è arrivato davanti all’ultimo cancello del tuo cervello e sta cercando di entrare”. Confortato, mi rassegnai a sopportare il male che mi tormentò per tre giorni e tre notti: al mattino del quarto giorno tutto era passato, anche i dolori. Il giorno successivo tornai in ufficio e non sono più andato al Parco Nord. Questa vicenda mi ha fatto capire che è giusto approfittare delle forze del proprio corpo e della propria mente, quando si sta bene, ma che non bisogna mai abusarne. Ogni tanto, da bravo sommergibile, mi ricordo di riemergere. Prendo ancora mezza pastiglietta al giorno, e penso che lo farò per sempre: non è una terapia d’urto, ma la rete di salvataggio del trapezista.

## **LA PRIMA VOLTA IN CUI MI SONO SENTITO DISABILE**

Sono già passati circa otto anni, stranamente non ricordo come per il resto una data precisa... forse perché è stato solo dopo questa ennesima prova a cui ha voluto sottopormi la malattia che mi sono sentito veramente disabile. Come al solito, le antenne drizzate sui segnali del mio corpo mi avevano fatto capire che c'era qualcosa che non andava. In un paio di occasioni, mentre guidavo, spostando il piede dall'acceleratore al freno, mi accorsi che allungavo senza volerlo il tempo di reazione del piede e conseguentemente della frenata. Collegai questo effetto a una sensazione mai provata prima: una scarica, come una colata fluida lungo tutta la gamba, che partiva dal bacino e arrivava al piede, lasciandomi poca sensibilità sulla pianta. Però, così improvvisamente come era arrivata, questa specie di scossa se ne andò, facendomi dimenticare l'accaduto. Ma non era certo finita qui. Quattro settimane dopo, una sera di ritorno dall'ufficio, Rossella scese dalla macchina per aprire il box: la routine abituale prevedeva che io parcheggiassi e lei mi porgesse le stampelle in modo che potessi uscire dalla macchina e abbassare la claire del garage. Niente di più semplice, vero? Bene, quella famosa sera il mio rituale si inceppò, perché non appena mi spostai indietro per far basculare la claire, caddi a terra di sedere, senza riuscire a reagire, come se il mio corpo fosse improvvisamente svenuto e si rifiutasse di rispondere ai miei comandi. Non riuscivo più a rialzarmi, provavo ad appoggiare il piede ma lui "scappava via", non c'era più il blocco della caviglia, era come se fosse tutto d'un tratto diventato un gel e non avevo più la minima sensibilità della gamba. Fui costretto a chiamare mio fratello per aiutarmi a rimettermi in piedi e a raggiungere il mio appartamento. Il mattino successivo tutto era tornato nella norma, anche se la mia cautela era massima: nessuno sforzo, nessun movimento non pensato e seguito nel suo divenire. Quella sera però, un altro strano episodio: di ritorno da una cena fuori, caddi sui gradini della terrazza scorticandomi la caviglia, che si gonfiò. Il mattino successivo, arrivato in azienda, mi ritrovai come paralizzato all'entrata: non riuscivo in alcun modo a salire i 6 gradini che mi separavano dalla porta e che tante volte avevo superato senza nemmeno pensarci. Non avevo più quel meccanismo automatico che

risponde alle azioni di puntare il piede, caricare il peso e salire. Dovettero aiutarmi, e io mi feci sollevare con la paura di cadere nuovamente e farmi ancora male. Cosa che successe poco dopo, quando in bagno mi trovai per terra con il piede attorcigliato. Filai subito dritto all'Istituto dei tumori, con il lato sinistro del piede diventato viola per la botta subita, la caviglia tumefatta e gonfia e tutta la gamba martoriata, effetto degli ultimi 4 giorni di strani episodi. Mi sottoposero a un trattamento per far passare il livido e mi mandarono in fisioterapia, dove conobbi Annalisa, che sarebbe in seguito diventata uno di miei angeli custodi, la mia osteopata di fiducia. Lei capì immediatamente quello che stava succedendo, ma mi consigliò comunque degli esercizi da ripetere a casa per cercare di riacquistare un po' di equilibrio e di non cadere. Ma mi fece capire che probabilmente sarei caduto ancora. Cosa diavolo mi stava succedendo? La dura verità è che ero in procinto di scoprire un altro effetto della terapia a cui mi ero sottoposto negli anni precedenti per curare la mia vertebra. I muscoli spe e spi, che permettono al piede di effettuare dei movimenti di flessione, sono innervati: nel mio caso, non stava più partendo il collegamento dalla colonna vertebrale. Fu una elettromiografia a far vedere che non c'era più impulso e a dare ragione quindi all'intuizione di Annalisa: il mio piede era diventato equino. Venni mandato al centro neurologico di Bosisio Parini con cui collaborava l'oncologia pediatrica dell'Istituto, per farmi visitare e per capire come poter affrontare il problema. Il medico mi fece camminare: avevo già cambiato drasticamente la mia postura, mi muovevo alzando tantissimo l'anca, come se fossi un fenicottero. Il verdetto non mi lasciò tanti margini di speranza: il processo era definitivo, non c'erano speranze di ritornare alla situazione precedente. Possibili soluzioni? Il medico mi parlò per la prima volta della molla di Codivilla, un tutore ortopedico, una sorta di guscio di plastica che avvolge il polpaccio e blocca il piede grazie a un supporto plantare. Viene di solito prescritta però a persone che la usano con parsimonia: la mia intenzione invece era di non farmi fermare da quest'ennesimo brutto colpo. Volevo continuare a guidare e a deambulare quanto e quando volessi. Pensieri battaglieri che si affiancavano a esclamazioni meno ortodosse e alla conclusione che con il cancro, nel bene o nel male, non la si finisce mai. Pensavo di godermela dopo la radioterapia, invece...

La soluzione al mio problema fu ispirata da un articolo scientifico che mi portò Annalisa e che descriveva un ausilio in carbonio che non avvolge il polpaccio e lavora su un concetto diverso, tenendo il piede a 90° e facendolo quindi lavorare in sicurezza l'arto: quando si carica il peso, lo sperone attaccato al plantare si flette e permette il movimento. L'azienda produttrice era finlandese, non lo si trovava facilmente ed era molto caro, ma mi sembrava un'opportunità da non lasciarsi sfuggire. Trovai un negozio che in un paio di giorni me lo fece arrivare. "Usalo con parsimonia – mi avvertì il tecnico – manca ancora l'imbottitura plasmata su di te e correresti il rischio di farti male". Secondo voi quanta attenzione prestai a questo consiglio? Non ne potevo più di stare fermo, e nonostante avessi perso tutto il tono muscolare del polpaccio e della tibia, iniziai a utilizzare l'ausilio come se niente fosse. Perché nel mio cuore desideravo con tutto il mio ardore che nulla in effetti fosse successo. I sogni però non corrispondono alla realtà e la punizione alla mia "disobbedienza" arrivò presto, prestissimo. Una sera sentii di avere la scarpa bagnata e scoprii che cosa provocava quella sensazione fastidiosa: si era scorticata la pelle e avevo un pezzo di tibia totalmente esposta. E non ero bagnato, ero sanguinante. Mi spaventai molto e mi feci da solo un'imbottitura in attesa di quella definitiva: bastò questo semplice accorgimento perché cambiasse, in meglio, l'efficacia dell'ausilio. Si era però creata una crepa nella struttura di carbonio, perché non lavoravo in asse. Questo nuovo inconveniente mi fece fermare, finché il tecnico risolse la situazione con la creazione di un plantarino di cuoio per tenere il piede nella giusta posizione. L'avvertenza, ripetuta, fu di fermarmi nell'attimo stesso in cui avessi notato la comparsa di strane fiacche, ematomi o bruciate sul piede. Io, tanto per cambiare, rappresentavo un caso un po' speciale, perché questo ausilio viene di solito impiegato da diabetici che l'altro piede ce l'hanno... Insomma, sarà stato per l'eccessivo uso o carico, fatto sta che un giorno cominciai a provare forti scariche sul calcagno: mi tolsi il tutto e scoprii la causa di questo fastidio, una fiacca enorme e aperta. Mia madre mi portò subito dei cerotti fatti apposta per situazioni di questo genere. Me ne applicai immediatamente uno grande, che ricopriva perfettamente la zona interessata e poi uscii per andare a mangiare il sushi, la mia passione.

Non gustai molto la cena, però, perché cominciai a sentire sul calcagno l'equivalente dell'attività di un vulcano hawaiano: tornato a casa mi guardai il cerotto. Era gonfio. Provai a toglierlo, e insieme a lui mi venne via la carne, avevo l'osso a vista. Tutt'ora si vede l'impronta di quella cavità e devo proteggere continuamente la zona che è rimasta molto esposta e sensibile, un po' come se fosse la fontanella di un bambino. Allora fui costretto a starmene tre mesi a casa, e a curarmi due volte al giorno con medicazioni. Tornai in seguito a utilizzare l'ausilio e a camminare, con tutti i limiti del caso, dati dal fatto che oltre ad avere quello strumento, che di fatto è come una protesi al ginocchio, che non si riesce a flettere, io sono un amputato. Sono anche un testardo e un grande lottatore, però ci sono giorni in cui non lo sopporto e mi sembra una morsa da cui dovermi liberare il più in fretta possibile. Quando devo affrontare più di tre gradini di seguito, perdo il ritmo e vado per terra: uno dei miei limiti maggiori è rappresentato proprio dal numero di gradini da compiere con continuità. Ecco perché posso dire con sincerità di avere davvero subito questo episodio. Mi sono accorto che per l'ennesima volta la mia vita era cambiata, in peggio. Ed è stato più duro da digerire e da affrontare della seconda e della terza metastasi polmonare. Perché è stato il momento in cui, per la prima volta, mi sono sentito un disabile.



## **I MIEI AMICI OLTRE I LIMITI**

La mia passione è sempre stata il motosport, tutto ciò che è 2 o 4 ruote mi fa impazzire. Perché sono convinto che in queste discipline non si è di fronte solo a delle classifiche o a delle gare, quello a cui si assiste sono in realtà dei gesti atletici puri di persone speciali, che corrono in giro per il mondo lottando contro i fusi orari, la forza di gravità e la volontà del cervello che si rifiuta di accettare certe velocità. Seguire i piloti mi ha sempre fatto sentire come se ad andare oltre quei limiti ci fossi un po' anche io. Per questo motivo ho voluto trovare il sistema per far capire loro la mia ammirazione, io che ce la sto mettendo tutta per vincere il campionato della mia vita, e per portare un po' di sorrisi a chi sta lottando per fare altrettanto. Piccolo problema: come agganciare questi personaggi? All'inizio del 2000, in un'epoca in cui il facilitatore di contatti Internet ancora non esisteva per me, l'unico modo di restare aggiornato era leggere qualche giornale specializzato o seguire le gare in tv. E fu proprio durante la visione di un Gran Premio d'Australia della Superbike che guardando Troy Bayliss, allora in Ducati, mi resi conto di come avesse una luce particolare negli occhi, da bravo ragazzo. Subito mi dissi che il giorno successivo avrei scritto a Borgo Panigale per chiedere a dirigenti e piloti di venire all'Istituto dei Tumori a fare un saluto ai bambini malati. Così, senza troppe illusioni, mandai una lettera a Paola Braiato, responsabile Logistica & Hospitality della Ducati, raccontandole la mia idea e rendendomi disponibile per fare qualsiasi cosa fosse necessario per realizzarla. Nel giro di brevissimo mi chiamò, dicendomi di avere già contattato e incassato l'ok del team manager Davide Tardozzi per fare qualcosa insieme a maggio, quando sarebbe stato il momento del round a Monza. Rimasi davvero strabiliato nel rendermi conto di come fosse semplice, raccontando la mia storia, convogliare le energie e la voglia di fare altrui e di come spesso chi meno te lo aspetti stia in realtà cercando un'occasione di fare qualcosa di bello per gli altri. Finalmente arrivò il giorno fatidico, fissato per il giovedì prima della gara, il momento tradizionalmente dedicato agli sponsor. In una tensostruttura vicino ai paddock c'erano tutti i piloti, disponibili a rispondere alle domande del pubblico e a firmare autografi. Io e Rossella arrivammo al box hospitality della Ducati dove ci accolse

Paola, seduta su un tavolo e impegnata a infilare i cordini nei pass degli ospiti. “Vieni dai che mi aiuti” mi disse, come se fossimo amici da sempre. C'erano due pass anche per noi, e ben presto fummo avvicinati anche da Tardozi che ci ringraziò per l'opportunità che stavamo dando loro. Mi consegnò 5 scatoloni pieni di gadget ufficiali da portare ai bambini, chiedendomi con imbarazzo cosa secondo me avrebbero potuto o non potuto fare. Pazzesco. E cosa dire dei piloti? Ero abituato a Ben Bostrom, Troy Bayliss e Ruben Xaus che fanno scintille in parabolica e come per magia li vedevo accanto a me che mi battevano pacche sulle spalle e mi ringraziavano. Loro ringraziavano me. Incredibile. Partimmo in spedizione verso l'Istituto dei Tumori su un'Alfa Romeo con i loghi ufficiali, incrociando motociclisti che ai semafori, rendendosi conto di chi ci fosse nell'auto, impazzivano. In ospedale fu festa grande: Troy piangeva a ogni istante, Ben si prendeva in braccio appena possibile i bimbi facendosi fotografare insieme a loro, che non ci potevano credere... L'organizzatore ha dovuto chiamare per farli ritornare a Monza, non si erano resi conto del tempo che era passato. I bambini avevano fatto un lenzuolo gigante con tutte le loro firme e i ringraziamenti che il giorno della gara Troy portò sullo schieramento di partenza facendolo inquadrare. Una giornata memorabile, insomma, e non solo per noi se 4 anni dopo, quando Bayliss tornò in Superbike e mi vide ai paddock si tolse il casco e senza che io dicessi niente, come se fossero passati solo 5 minuti, mi chiese “Come va l'ospedale? E i bambini?”. Fu una delle tante volte in cui capii che tanti piloti sono persone eccezionali anche fuori dalle piste. Tra i miei amici “speciali” non posso non menzionare anche il pilota Dindo Capello, specializzato nelle corse di durata. L'ho conosciuto nel 2011: a settembre ero al circuito Varano de Melegari, vicino a Parma, a vedere la Lupo Cup. In tribuna incontrai Emilio Radaelli, team manager di Dindo in Audi Italia, responsabile del trofeo. Mi presentai, gli raccontai la mia storia e il mio progetto. “Ti do il cellulare di Dindo che adesso è a Laguna Seca, vedrai che quando finisce il campionato cercherà di venire in Istituto” fu la sua reazione. Lo chiamai con il cuore in gola. “So già tutto, Alessio – mi rispose Dindo come se fosse la cosa più naturale del mondo – quando finisco con Miami e Road Atlanta ci vediamo”. Mantenne la parola: quando arrivò a Milano e mi incontrò in ospedale mi disse “Ah ma sei tu? Ti ho già

visto un migliaio di volte alle gare!” e da lì è cominciata la nostra amicizia. Non arrivò a mani vuote, ovviamente, ma carico di gadget per i bambini e con una tuta da regalare. Non fu completamente sereno in quella giornata: allora aveva un bambino di pochi mesi e vedere dei piccoli in sofferenza lo turbò profondamente. Non ci siamo mai più persi di vista, l'anno successivo io e Rossella siamo anche andati a vederlo al circuito di Road Atlanta, dove correva con Audi. Ci ha fatti sentire i padroni del mondo, ci ha permesso di assistere alla gara, la Petit Le Mans che avrebbe anche vinto, in posizione del tutto privilegiata. Fu quella l'occasione in cui mi venne l'idea di coinvolgere un altro pilota, Max Papis, lì in gara con una Ferrari 550. Avevo letto una sua intervista in cui diceva che pur vivendo a Miami aveva sempre il tricolore nel cuore. Gli scrissi una lettera, senza avere alcuna risposta. Mi ero quasi dimenticato del tentativo quando una sera mi suonò il cellulare e “Ciao, sono Max Papis. Sono a Milano ma oggi non riesco a venire dai bambini, la prossima volta però ci terrei”. Sì sì, mi sono detto, aspetta e spera. Invece pochi mesi dopo, era il periodo di Natale, Max è tornato a Milano per essere premiato con il casco d'oro di Autosprint e, come promesso, è arrivato in ospedale insieme alla moglie, portando il casco e il suo merchandising ufficiale. Fu quella la prima occasione in cui capii come l'approccio alla malattia negli Usa sia diverso e più positivo rispetto a quanto succede in Italia. Nessun tabù, anzi un modo molto diretto di affrontare il problema che quasi sconvolse genitori e personale. Da lì è partita la nostra amicizia, fatta di prese in giro e di grande affetto. Quando ho cominciato a correre in handbike, Max si è esaltato e da allora si rivolge a me come a un atleta: vuole sapere i risultati dei test di endurance, ma anche come vanno gli allenamenti e i miei programmi di alimentazione. Quando ci sentiamo o ci vediamo in pochi secondi esige da me una scheda completa della mia esistenza come sportivo... Mi suggerisce anche cosa e come comunicare della mia esperienza da un punto di vista marketing e non ha mai smesso di supportarmi, facendomi avere materiale tecnico (come la telecamera da mettere sul casco) e presentandomi alle aziende per le sponsorizzazioni. Che cosa io abbia dato a questi miei “amici oltre i limiti” lo scriveranno o lo diranno loro, se vorranno. Io da parte mia posso dire che

da loro ho imparato tantissimo: sono strapreparati e hanno un coraggio immenso, basta guardarli per avere ispirazione e motivazioni da vendere.

Max e Dindo fanno sempre il turno più complicato di Le Mans, quello che precede l'alba. Ho capito grazie a loro che si può fare e che si può vincere anche nel turno più complicato della malattia. Max mi chiede sempre paure, sensazioni, timori, Dindo mi dice tante cose con lo sguardo anche senza aprire bocca. In tanti momenti della mia vita pur non essendo presenti fisicamente accanto a me, mi hanno tirato fuori da pensieri negativi o da giornate storte grazie alle emozioni che sanno darmi e al ricordo delle esperienze condivise.

Grazie amici.

## COME PARTIRE CON IL PIEDE GIUSTO

Come trovo le motivazioni giuste ogni giorno per non abbassare la guardia? Una ricetta ideale e semplice, tipo lista della spesa, non l'ho mai avuta in questi anni e anzi, mi sembrerebbe una soluzione di una monotonia pazzesca. Il bello di non avere un mantra sempre uguale è che ogni giorno è diverso dal precedente e dal successivo, ogni giorno devi inventarlo e trovarlo dentro di te. Qualche costante però, purtroppo, c'è. Il primo momento in cui mettere in moto la mia fantasia, ad esempio, arriva subito, appena apro gli occhi, per sollevarmi dal letto e ricordarmi di prendere le stampelle per evitare di andare a terra lungo e tirato. E per farlo se possibile anche con il sorriso. Poi c'è da superare l'incognita meteo: con la pioggia ogni mio passo diventa un'acrobazia da circo equestre, fatta di controlli ripetuti e scrupolosi al pavimento dove appoggio le stampelle, tanto che quando la situazione è di grip minima arrivo all'ora di pranzo già distrutto psicologicamente e provato dalla fatica. Ma non vivendo a Seattle, per fortuna, le giornate di sole mi fanno rinascere e sono le occasioni in cui riesco facilmente a riempire una nave cisterna di motivazioni per arrivare a sera con le pile cariche. Non è un caso se a fine inverno sono come un bambino di otto mesi e mezzo, pieno di voglia di uscire e di non essere più vincolato, perché la libertà (di movimento, di respiro) è vita. E non è un caso se la vacanza annuale a Naples in Florida rappresenta per me e per la mia compagna un momento di ricarica pazzesco, un'ancora di salvezza contro il buio e il freddo di Milano e contro il grigiore e la fatica di certe giornate. Mi piacerebbe poter consigliare un disco, un libro o una frase che siano elementi di ispirazione per chi soffre o sta lottando contro la malattia, ma non è il mio caso. E non è così "banale", purtroppo: la mia quotidianità è fatta di sofferenze fisiche sempre presenti, se dovessi davvero ascoltarmi dentro penso che difficilmente troverei ogni giorno la forza e la voglia di alzarmi e di lottare. Eppure lo faccio. E a ispirarmi ogni giorno ci sono i tatuaggi che porto incisi sulle braccia e che mi ricordano le date dei miei interventi, ognuno una rinascita e una speranza in più. A ispirarmi ogni giorno ci sono i grandi personaggi della vita militare, per me i soldati che stanno in prima linea e che non mollano mai.

A ispirarmi ogni giorno ci sono le persone incredibili che ho conosciuto a causa e grazie alla malattia: i miei medici, ma anche gli amici che in questi 26 anni di “sopravvivenza” al cancro hanno trascorso con me alcuni momenti di questa sfida, condividendo con me le passioni o anche i periodi di sconforto. E ovviamente Rossella, che tutto capisce senza bisogno di parole o spiegazioni. Non pensate che sia facile, però. Bisogna essere duri con se stessi e indulgenti con gli altri. Sono io il primo a essere deluso per le mie giornate “no”, perché significa che non sono riuscito ad arrivare a sera con dignità, la conditio sine qua non per avere una qualità di vita decente. In questi casi mi dico “Alessio, oggi non esiste sul tuo calendario personale, perché non hai vissuto”. Un grande errore che ho fatto nella mia vita è stato di incavolarmi a morte quando gli altri (ed è successo spesso) non riuscivano a comprendere neppure minimamente la complessità della mia esistenza. “E' perché non parli e non spieghi”, qualcuno obiettava. E allora ho anche parlato, ho cercato di far capire, ma ho trovato il vuoto cosmico. E ho deciso a quel punto di aprirmi solo con gli addetti ai lavori, dai quali mi aspetto capacità di comprensione e di “lettura fra le righe”, e con chi mi vuole bene. Però, attenzione: non pensate mai e poi mai di riuscire a farcela completamente da soli. Io con la mia storia pesante di recidive ho pensato per anni che la strada giusta fosse quella di affrontare tutto a muso duro e senza condivisioni di alcun genere, arrivando in questo modo quasi all'esaurimento nervoso e alla depressione. E' stato solo quando ho cominciato a fare sedute psicologiche serie che mi sono reso conto di quanto tempo prezioso avessi perso non facendomi aiutare. Il mio mentore, il dott. Clerici, mi ha fatto aprire gli occhi su una quotidianità “normale” che ero convinto di non poter più avere, partendo da lontano, da nodi irrisolti precedenti la malattia. Parlando con lui ho trovato tante chiavi di lettura alla mia situazione e ai miei problemi e dubbi, ogni volta che uscivo dal suo studio mi sentivo più leggero e più obiettivo, con i denti meno digrignati di qualche ora prima. Perché la rabbia serve, eccome se serve, ma bisogna imparare a usarla nel modo giusto, altrimenti si corre il rischio di farsi logorare e soprattutto di disperdere energie preziose. Il difficile è imparare a convogliare questa forza nel canale giusto.

Un aiuto può arrivare dall'ironia e ovviamente dall'autoironia. Se arrivi di petto davanti a chiunque, qualche problema può nascere: qualcuno scapperà, qualcuno commetterà l'errore fatale di commiserarti e darti pacche assolutamente non richieste sulle spalle (e allora sarò io a farlo scappare, è garantito!). Allora è meglio cercare di sdrammatizzare per trovare un punto di contatto, per arrivare almeno a metà strada nel percorso di avvicinamento a un'altra persona. Ho smesso di fare dell'incazzamento il mio modo di essere perché ho deciso di vivere. Mi rendo conto che non voglio assolutamente risultare simpatico, è una cosa che non è nelle mie corde e che non mi interessa neanche, però se ci tengo a far comprendere al prossimo come è la mia vita, il modo più intelligente di farlo è di propormi in modo amichevole, chiedendogli di percorrere con me qualche passo e di reggermi il gioco, stando però nei confini che gli ho dato. Magari così qualche persona in più avrà il coraggio di guardare negli occhi un cancer survivor e di raccontare a qualcun altro che il cancro si può sconfiggere. Non con il silenzio e la commiserazione però. Per cui eccomi qua con la mia storia, nella speranza che possa essere di aiuto e di ispirazione per qualcuno, che possa davvero "servire". Così come è stato per me.

**ALESSIO SALA**



