



# IL BULLONE



Novembre 2016  
ANNO 2 - N.10



ESSERE, CREDERE, VIVERE IN UN MONDO MIGLIORE

Redazione: Via dei Pellegrini 1, Milano  
mail: ilbullone@fondazionenear.org  
Tel: 02 3823 9874



## Il giornale progettato e scritto dai B.Livers, ragazzi con gravi patologie croniche, studenti e volontari



«Io, Bebe Vio vi dico che la vita è una figata»

a pag. 10



I medici seduti tra il pubblico rispondono alle domande dei B.Livers



La prima riunione di redazione itinerante del Bullone all'Opera San Francesco

## Bella medicina

### «Doc, mi ha salvato»

### «Non sempre si riesce»

L'incontro tra i B.Livers e i loro medici con il camice seduti tra il pubblico al Mandarin Oriental Hotel. Domande e risposte su sapere e motivazioni. Più di cento persone hanno partecipato in silenzio e con gli occhi lucidi a un dibattito che ha visto i ragazzi malati protagonisti.

a pag. 2-3-4-5-6-7

#### EMOZIONI FORTI TANTA UMANITÀ

di MARIELLA E ALESSANDRO MANGOGNA madre e figlio B.LIVE

Le emozioni di mamma e figlio a Bella Medicina

a pag. 3

#### NOI E I MEDICI ORA PIÙ VICINI

di MAURA E ALICE NEBBIA madre e figlia B.LIVE

Le considerazioni di mamma e figlia a Bella Medicina

a pag. 3

#### Giulia Saba, 21 anni

### Io modella in carrozzina Non mollo mai

G. Saba a pag. 9

#### 1 dicembre Giornata AIDS

### Come possono amare ragazzi con HIV

A. Baldovin a pag. 23

#### Cicatrici

### Una fotografia racconta ferite e coraggio

C. Baroni a pag. 11

## Integrazione giovani

### B.Livers e migranti

### un futuro insieme

Sessanta ragazzi insieme attorno a un tavolo all'Opera San Francesco di via Moscova. Ragazzi migranti, i B.Livers e i liceali del Parco Nord per discutere di integrazione e desideri. Un pomeriggio rivoluzionario. Dai silenzi si è passati all'amicizia. È stata la prima riunione di redazione itinerante del Bullone.

a pag. 12-13-14-15

#### DESIDERI E AMICIZIA

di EDOARDO GRANDI volontario B.LIVE

È stato un incontro dove integrarsi e fare amicizia è stato facile.

a pag. 14

#### ACCOGLIENZA DIRITTI E AMORE

di MARTINA DE MARCO volontaria B.LIVE

Daniele Biella ci ha insegnato che nell'accoglienza ci sono i diritti e l'amore.

a pag. 14

#### Le storie degli altri



### «Ho tatuato Life sui miei polmoni fragili Ho la fibrosi cistica»

Alessia, 20 anni, malata di fibrosi cistica e spesso ricoverata alla Clinica De Marchi. «Ho tatuato la parola Life sul mio corpo, vicino ai miei polmoni fragili. Amo la vita»

C. Farina pag. 17

#### B.LIVE story



### Adesso più forte della malattia Mi sento Cat Woman

La malattia mi ha reso forte e decisa. Sono diventata più indipendente. Oserei dire come Cat Woman. Per superare certi momenti devi avere vicino una grande famiglia.

A. M. Natoli pag. 8

## IL MALATO AL CENTRO Incontro, senza muri, tra i ragazzi del Bullone e i loro

# BELLA MEDICINA



## I B.Livers e 5 super medici È la sanità che vorremmo



Nell'immagine di apertura un momento di Bella Medicina nella sala del Mandarin Oriental Hotel. Qui sopra a sinistra i ragazzi B.LIVE, a destra i medici seduti tra il pubblico

di **FIAMMA C. INVERNIZZI**  
volontaria B.LIVE

In un momento storico in cui la vistosità della confezione supera l'aspettativa del contenuto tanto quanto l'appetibilità di un'immagine trionfa sul sapore del prodotto, il gruppo dei B.Livers è riuscito a dar vita a quello che potremmo commercialmente chiamare un centro benessere per l'anima. Sabato 19 novembre, ospiti del Mandarin Oriental Hotel, non si è svolto un convegno sulla medicina, non un congresso, non una tavola rotonda (perché di tavoli non ce n'erano, nemmeno con gli spigoli), non un'assemblea. Sabato 19 novembre, in un piccolo tempio della sensibilità, per quasi

tre ore, il mondo che conosciamo è finito allegramente a testa in giù, capovolto in una nuova dimensione, alla scoperta del lato Bello della medicina. Da una parte i migliori sorrisi dei giovani guerrieri di B.LIVE, pronti a scardinare ogni formalità, dall'altro cinque nomi illustri della Medicina e della Ricerca italiana, accomodati in sala e riconoscibili da camice bianco o stetoscopio al collo, sparsi tra 150 coppie di orecchie incuriosite e tese. Franca Fossati Bellani (già Dir. Divisione Pediatrica Istituto Nazionale Tumori e già Presidente LILT di Milano), Ettore Biagi (Medico Pediatra e Professore Universitario), Andrea Biondi (Dir. Clinica Pediatrica dell'Università Bicocca), Primo Andrea Daolio

(Primario dell'Istituto Ortopedico G. Pini) e Momcilo Jankovic (Responsabile Assistenza Psicossociale al Centro Maria Letizia Verga) fanno dono delle loro conoscenze scientifiche e confidenze personali a un pubblico insolitamente attento e coinvolto. Il paziente chiede e il medico risponde, sinceramente. Negli sguardi riaffiorano i ricordi, sui visi compaiono i segni delle emozioni, le voci si fanno calde e raccontano storie, non asettiche ricette. La professione non schiaccia la persona ma ne evidenzia l'umanità, ne accetta gli errori, i momenti difficili e le lacrime così come i sorrisi e le soddisfazioni. Dire «non lo so» non è più un biglietto di sola andata per l'Inquisizione,

arrabbiarsi, innamorarsi, scoraggiarsi o gioire, fanno parte del gioco che, nel continuo confronto con la vita e la morte non può lasciare indifferenti. Se da piccoli ci avessero raccontato che diventare dottore sarebbe stato così, avremmo forse fatto tutti a gara per ottenere un camice da indossare; se da adulti ci dicessero che questo tipo di mondo si può portare anche fuori da una semplice sala riunioni di un hotel, supereremmo anche la Danimarca diventando il paese più felice del mondo. Le premesse ci sono, nascoste forse sotto una spessa coltre di disillusione, e così le speranze. Aveva ragione Socrate, l'opera umana più bella è proprio quella di essere utile al prossimo.

medici al Mandarin Oriental Hotel. L'emozione delle mamme B.LIVE

## “Alice, ragazza B.LIVE Doc, da lei affetto e dialogo Mi ha salvato dal tumore

di ALICE NEBBIA  
ragazza B.LIVE

«La bella medicina» è stato il riassunto di un pomeriggio che ha sfatato l'idea di congresso che tutti conosciamo. Per alcune ore le belle emozioni hanno sostituito le slide e la creatività ha avuto la meglio sulle domande «standard». I medici si sono seduti tra il pubblico rispondendo alle domande di noi B.Livers. Poco spazio alla teoria. Grande spazio ai sentimenti in un dialogo diretto e autentico tra noi e loro. La comunicazione non verbale nel dialogo tra medico e paziente, i passi avanti e le sfide che sta affrontando la ricerca italiana, il coinvolgimento emotivo nel proprio lavoro e i momenti più belli che hanno caratterizzato le vite professionali dei dottori. E poi spazio alle domande più personali che ognuno ha voluto rivolgere ricordando il proprio vissuto.

Nel convegno di sabato gli specialisti sono stati i nostri interlocutori ideali, quasi dei confidenti con cui stabilire un confronto libero, creativo e svincolato dal classico rapporto medico-paziente. Perché la medicina non è solo provette,

dati, sfide, evidenza di fatti e prove, ma un percorso che si sviluppa attorno a tante difficoltà, ma anche a tanti valori che talvolta vengono tralasciati come l'affetto, il dialogo il confronto tra gli attori principali: il paziente e il medico.



## “Maura, madre B.LIVE Ho visto luci di speranza Pensando a chi non c'è più

di MAURA NEBBIA  
mamma B.LIVE

Ho partecipato con mia figlia all'incontro «Bella Medicina». Un pomeriggio speciale: gli

argomenti sono stati affrontati secondo un registro decisamente originale che, senza nulla togliere alla gravità e al valore dei contenuti, ha reso piacevole la discussione. È stata molto toccante la spontaneità con la quale i B.Livers hanno rivolto le domande, anche le più personali. La creatività tipica dell'essere giovani si è espressa appieno nella pluralità dei quesiti.

Le emozioni provate sono state davvero tante sia in veste di madre che di testimone: la gioia nel vedere questi ragazzi che con spontaneità si rivolgevano ai medici, la commozione nel rivivere, attraverso alcune riflessioni dei dottori, il passato di malattia e di guarigione di mia figlia e di molti altri e, infine, un'immagine indelebile nella mia mente: la luce che questi ragazzi avevano negli occhi quando incontravano il sorriso dei medici. Una luce di speranza, di vita per alcuni e di dolore e sofferenza per altri al pensiero di chi non c'è più. Mi auguro che la loro preziosa testimonianza illumini molte altre persone che come me sabato hanno avuto la fortuna di poter partecipare a questo evento davvero speciale. Giornate come queste arricchiscono tutti.

## “Alessandro, ragazzo B.LIVE Doc le ho affidato la vita Mi sento un privilegiato

di ALESSANDRO MANGOGNA  
ragazzo B.LIVE

Mi alzo con il microfono in mano, cerco il suo sguardo tra i presenti e parto con la domanda. Oggi è diverso, non voglio sapere di come verrò curato, a cosa andrò incontro e in che modo lui mi aiuterà; oggi non sono in un letto di ospedale, pallido come un vampiro e con quattro peli in testa. Oggi, benché lui abbia il camice, siamo fuori da quel reparto ed è la mia occasione per conoscere meglio la persona a cui ho affidato la mia vita. Oggi non si parla di terapie e interventi, oggi si parla di emozioni. Un'esperienza molto intensa, quella vissuta a «Bella Medicina». Un'opportunità per noi ragazzi di esprimere la nostra gratitudine e per quelli con il camice di abbandonare per un momento la formalità richiesta dalla loro posizione e mostrare il loro lato più umano, più intimo. Un pomeriggio che ricorderò per sempre perché ancora una volta non mi sono sentito solo a dover affrontare la tempesta; perché mi sono sentito più sicuro nel rendermi conto che i nostri medici come tanti altri, ogni giorno si mettono in gioco per poterci

dare una seconda possibilità, perché ho riso e trattenuto a stento le lacrime; perché, nonostante tutto, mi sono sentito privilegiato nell'essere presente a questo confronto che mi ha arricchito immensamente.



## “Mariella, madre B.LIVE Commossa, ho anche riso Che umanità attorno a me

di MARIELLA MANGOGNA  
mamma B.LIVE

Leggo il racconto *Fiori di Peonia* di Thich Nhat Hanh, più volte ho provato la stessa sensazione...

sentirsi come naufraghi in un mare tempestoso.

«Eppure vivevano in una terra solida e sicura, non su una barca sballottata dalle onde, in un mare tempestoso. La Francia era una nazione in pace... Doan conosceva i pericoli a cui andavano incontro i profughi che fuggivano per via mare... Tranquillità e sicurezza erano svanite di colpo...»

Sono all'incontro sulla «Bella Medicina». Mi siedo, mi guardo intorno, l'atmosfera è festosa, i volti sorridenti. Mi sento a mio agio. In alcuni momenti mi commuovo, in altri rido, in altri ancora sento accanto a me quell'umanità che ho sempre cercato. Nei confronti dei dottori presenti, provo un'immensa gratitudine. Che bello sarebbe se tutti fossero come loro! Questi sono i medici che amano il loro lavoro e se ne assumono tutte le responsabilità nel bene e nel male. Sono «medici drogati», così si sono definiti, che non possono fare a meno della ricerca, che sono sempre aggiornati e che interagiscono con i loro pazienti con umanità e competenza. Sono fari luminosi che nelle situazioni difficili offrono appoggi e approdi sicuri.

**DIBATTITO** Incontro, senza muri, tra i ragazzi del Bullone e i loro dottori al

# Domande-risposte, sapere, emozioni Sì, medici e malati mai così vicini

**Alice Nebbia**

Sono Alice, ho 27 anni e sono stata ricoverata all'Istituto dei Tumori per un linfoma.

Dott.ssa Fossati, il primo giorno di ricovero, a 13 anni, inconsapevole di ciò che mi succedeva, le chiesi se mi poteva dare qualcosa per farmi passare il mal di testa, il mal di denti e il gonfiore alla mandibola. La sua risposta fu chiara, diretta e rassicurante.

Per lei è meglio dare una risposta medico/scientifica o del cuore ad un ragazzino?

**Prof.ssa Franca Fossati Bellani**

«È una domanda strepitosa. Bisogna essere dentro al contesto, capire chi hai di fronte, un bambino piccolo, un adolescente, un giovane e i suoi familiari. Non bisogna mai essere sorpresi da una domanda e trovarsi in imbarazzo. Non so che cosa ti avessi risposto,

come fa lei per instaurarlo?»

**Prof. Primo Andrea Daolio**

«Non lo so! La malattia che hai avuto tu è molto rara, in questi casi non puoi neanche fare affidamento sulle statistiche o su quello che hai studiato. Ogni volta è diverso. Tu sei già adulto, però alle volte ci sono bambini di pochi anni. È difficile spiegare ad un bambino o a un adolescente che cos'ha e cosa deve fare. Io cerco di dirlo in maniera semplice, adeguandolo all'età. Poi mi regolo su quello che ho imparato. La fiducia è importante perché c'è una partecipazione diversa alla cura. Se tu sei convinto di quello che fai e il paziente è convinto di quello che stai facendo, il risultato è migliore. Sia per la terapia medica, sia per la parte chirurgica, se non sei convinto di quello che stai facendo è un disastro. È molto importante

noi non sappiamo e poi abbiamo la presunzione di dire che non servono a niente.

Una vita sana, con un po' di movimento, è la cosa migliore da fare senza riempirsi di tutti quei prodotti che vanno di moda! Il miele dubito che possa aver risolto il tuo problema del fegato, perché sono guidato da questa idea che le cose devono essere provate.

Quindi, noi non ci abbiamo pensato cara Denise perché pensiamo che ciò che ti facevamo era ciò che era necessario, ciò che era provato per il bene del tuo fegato, e tutto quello che di alternativo poteva essere pensato va fuori dal nostro modo di ragionare. Io sono convinto che ti devo fare qualcosa di cui ho la sicurezza dell'efficacia. Perché la storia è piena di tante situazioni in cui certe cose sono risultate non solo inutili, ma anche dannose».

da fare. Per cui credo molto in quest'attività che cerco sempre di sostenere e sollecitare!»

**Alice Nebbia**

A che punto siamo arrivati in Italia con la ricerca?

**Prof. Ettore Biagi**

«Preziosa domanda. Ti racconto una mia piccola ma significativa esperienza. Grazie al Comitato Maria Letizia Verga ho avuto l'opportunità di andare all'estero per 4 anni in un centro che in quel momento era all'avanguardia per le terapie immunologiche, quelle che insegnano al sistema immunitario a sconfiggere il cancro. Sembrava quasi una magia, oggi è realtà. Eravamo immersi in strutture fantasmagoriche, entrando in ospedale sembrava di entrare in un hotel 5 stelle. Però il nucleo dei ricercatori era tutto di europei,



**Prof.ssa Franca Fossati Bellani**  
Già Dir. Div. Pediatrica  
Ist. Naz. Tumori, già Pres.  
LILT Milano



**Prof. Andrea Biondi**  
Dir. Clinica Pediatrica  
Univ. Milano Bicocca-  
Monza



**Dott. Momcilo Jankovic**  
Resp. Assistenza  
Psicosociale Centro Maria  
Letizia Verga Monza



**Prof. Primo Andrea Daolio**  
Primario Ist. Ortopedico  
Gaetano Pini



**Prof. Ettore Biagi**  
Medico Pediatra e  
Professore Universitario

non lo posso ricordare, ma credo che sia stato un mix di spiegazione della realtà e di affettività. In quel momento non puoi sbagliare la risposta, il percorso è lungo, alcune volte difficilissimo, e la relazione è importante.

Un adolescente inizia ad avere delle consapevolezza, ha necessità di essere informato, e allora devi saper mettere assieme le cose. Al bimbo piccolo devi dare una risposta che al 95% è di calore e affetto. E non sempre siamo capaci, non sempre possiamo, perché anche noi viviamo emotivamente e anche noi siamo soggetti a rischio».

**Alessandro Mangogna**

Sono Alessandro, ho 24 anni e il Prof. Daolio mi ha operato un anno fa per un sarcoma alla gamba. Dopo la mia operazione l'oncologa mi ha proposto la radioterapia e invece lei me l'ha sconsigliata. Avrei rischiato di perdere l'arto che era stato salvato. In quel momento ho deciso sulla base della fiducia verso di lei.

Quanto è importante il rapporto di fiducia tra paziente/medico e

avere la fiducia del paziente, come fare per instaurarla non lo so, non me l'hanno mai insegnato».

**Denise Corbetta**

Sono Denise, ho 23 anni e sono stata curata per leucemia al San Gerardo quando avevo 16 anni.

Durante la terapia per curare un problema al fegato, mi hanno dato un farmaco che come effetto collaterale mi ha danneggiato i reni. Ho risolto poi il problema con un prodotto a base di zeolite, aloe e miele. Volevo chiederle perché non si uniscono a delle terapie tradizionali, delle terapie parallele di medicina alternativa?

**Prof. Andrea Biondi**

«Siamo guidati dall'idea che le cose che cerchiamo di dare devono essere in qualche modo provate nella loro efficacia. Questo a volte diventa presunzione, corazzata di certezze. Con voi e i vostri genitori è una delle cose più difficili, perché c'è tutto un mondo di cose magari anche utili che fanno parte degli interventi complementari della terapia, che spesso voi fate e che

**Eleonora Bianchi**

Sono Eleonora, ho 23 anni, sono stata seguita al San Gerardo di Monza per leucemia.

Come gestisce l'affetto per i suoi pazienti? Secondo lei svago e distrazioni servono alla guarigione?

**Dott. Momcilo Jankovic**

«Grazie per la domanda, in cui credo molto. Non posso dire che l'attività creativa e di divertimento fa guarire di più, perché abbiamo bisogno di cose oggettive, e le cose oggettive sono le cure. Ma che faccia guarire meglio, che sia un valore aggiunto nella cura medica, questo senz'altro. Una volta ho portato un ragazzino ad un concerto, si è divertito tantissimo. Aveva i valori dei globuli bianchi bassissimi, qualche ora dopo erano raddoppiati. C'è una spinta propulsiva da parte dell'organismo nella regolazione di certe sostanze che possono essere di beneficio fisico. Questo non vuol dire guarire di più, ma vuol dire essere di accompagnamento. Più la testa è serena, e questo vale molto anche per i genitori, e meglio è il percorso

in particolare di italiani che con la loro capacità di improvvisare, di cavarsela in tutte le situazioni, erano molto benvenuti. Non ti posso negare che aver a disposizione un budget pressoché illimitato facilitava molto le cose, ma facilitava anche gli sprechi.

Seconda cosa, il rientro in Italia. Ho deciso dopo una lunga e bellissima esperienza americana di rientrare. Non solo perché l'Italia è bella, ma anche perché rientro in un centro di eccellenza e all'avanguardia come quello di Monza che gestisce dal punto di vista della diagnosi, del follow-up della malattia, e centralizza i campioni di tutta Italia, insieme a Padova. Monza ha un ruolo determinante nel coordinamento dei protocolli a livello europeo e organizza dei meeting a cui arriva gente da tutto il mondo. Oggi poi con la facilità degli strumenti di comunicazione è considerata normalità poter parlare, confrontarsi con gli altri amici e ricercatori nel mondo.

Per il lato economico è vero, rimane la parte talvolta spinosa, dobbiamo fare fatica, ma abbiamo la fortuna

BELLA MEDICINA

# Mandarin Oriental Hotel. I silenzi e gli occhi lucidi



di avere tantissime associazioni di genitori che ci aiutano. Ringrazio il Comitato per quanto ha fatto e fa anche in termini economici, è una realtà assolutamente unica in Italia. Stanno nascendo tante altre organizzazioni di genitori, scaturite da storie non belle, ma che ci mettono l'anima per promuovere l'idea di cura che abbiamo e per raccogliere fondi. Ci sono istituzioni molto importanti, come l'Airc, che continuano ad avere un occhio di privilegio per le grandi strutture che fanno bene. La mia è una storia un po' fortunata, con tante tappe e piccole fortune. Non mi pento di essere rientrato in Italia, è una ricerca assolutamente competitiva, che sta facendo un pezzettino di storia a livello mondiale».

## Alessandro Mangogna

**Quanto secondo lei è importante creare una rete tra onlus, medici, famiglie e ospedali e quali sono i suoi consigli al mondo del volontariato per rendere efficace questa comunicazione?**

## Prof.ssa Franca Fossati Bellani

«È una domanda complessa. Vorrei ricordare un attimo la mia storia personale, brevemente. Ho incominciato a lavorare nel '67 all'Istituto dei Tumori dove non esisteva nulla di pediatrico e quindi mi sento (così mi è stato detto) tra i pionieri della disciplina, della diagnosi e cura dei cosiddetti tumori solidi del bambino e dell'adolescente. E la necessità di creare iniziative ancillari unite a quelle unicamente sanitarie e di ricerca, si è reso necessario. Un giorno una mamma mi ha detto: "Dottoressa, io stasera non mi muovo di qui". Ai tempi non c'erano ancora i genitori che stavano in ospedale, davo questa disponibilità quando i familiari me

lo chiedevano, così le ho risposto: "Ma se do la disponibilità a lei devo darla a tutti" e lei ha ribattuto: "E lei lo farà". Paffete. C'è stata la luce che mi ha dato il la finché i genitori potessero stare sempre di fianco al loro bambino. Poi sempre questa mamma è stata la leader nell'inizio di un certo tipo di associazionismo. Da lì ho visto nascere altre iniziative straordinarie. Per quello che riguarda la mia esperienza sono grata a due genitori meravigliosi, Carlo e Franca Garavaglia. Loro hanno creato la loro associazione proprio per il reparto che io ho diretto. Oggi con la mia età e con il mio modo di vedere penso che queste iniziative siano troppo numerose. Quando sono andata in pensione abbiamo fatto un bel concerto con un compositore che ha dedicato la sua *Elegia* alla tematica della sofferenza in campo oncologico. Lì tre associazioni si sono messe assieme per sostenere questo progetto.

Ecco, il concerto, lo prendo come metafora, è fatto da tanti musicisti. Bisogna che queste iniziative siano in armonia altrimenti c'è il rischio di creare invece una dissonanza e questo non deve succedere».

## Denise Corbetta

**Come riesce a gestire il coinvolgimento emotivo e la comunicazione di un'amputazione? Per esempio, come ha comunicato al mio ragazzo Paolo, che lei ha curato, la decisione dell'amputazione?**

## Prof. Primo Andrea Daolio

«Non è facile. È diverso il rapporto in base all'età della persona che hai davanti, perché interventi così purtroppo ne ho fatti anche a bambini molto piccoli, a volte anche di 4 o 5 anni. Un adolescente è quasi adulto per cui gli devi parlare come parleresti a un uomo,

a una donna. A un bambino devi dare delle giustificazioni diverse, devi giustificare quello che stai facendo sperando che lo accetti e in genere ti posso dire che i bambini hanno sempre qualche cosa in più di quello che ci aspettiamo come medici. È bruttissimo quando devi fare qualche cosa che è demolitivo. Quando facciamo qualche cosa invece che ricostruisce l'arto, diamo comunque la speranza di fare una vita quasi normale. Quando ero giovane questi interventi erano molto più frequenti, adesso con le nuove possibilità tecniche sono molti meno, per fortuna».

## Paola Leon

**Sono Paola ho 26 anni, sono stata curata all'Istituto dei Tumori per un tumore maligno al cervello. Ha mai paura di sbagliare? Come gestisce le incertezze dovendo prendere decisioni importanti?**

## Prof. Andrea Biondi

«Io credo che un bravo medico debba essere consapevole che può sbagliare. Credo che la sua bravura si misuri così. Andando avanti negli anni dovresti essere molto più sicuro e probabilmente è così perché aumentano le tue conoscenze e sei più critico, però mi sento sempre meno protetto. Oggi mi avete fatto mettere il camice, ma io sto andando avanti e sento sempre più che questa corazza non c'è. Allora la risposta precisa alla tua domanda è: siccome si sbaglia perché si è umani, la bravura del medico è essere consapevole di questo. La tua bravura sta nel cercare di controllare e il controllo deriva dalle tue conoscenze, dalla tua professionalità, dal non fermarti mai dall'aggiornamento, nell'abbandonare la frase: "in base alla mia esperienza". Questa medicina è da cancellare perché

anche l'esperienza che si fa con gli anni deve essere filtrata da conoscenze molto più ampie».

## Maria Cutipa

**Sono Maria. Sono stata curata all'Istituto dei Tumori e al Gaetano Pini per osteosarcoma. Dottore, la ricerca è un campo in cui spesso non si ottengono i risultati sperati. Come riesce a non mollare nonostante le difficoltà e le speranze andate deluse?**

## Prof.re Ettore Biagi

«Fare il ricercatore non è facile perché tutti ci aspetteremmo di ottenere dei risultati il prima possibile e i migliori possibili da offrire subito ai nostri pazienti. C'è una sorta di fuoco dentro che ti porta a fare ricerca e che si alimenta di tante cose. Innanzi tutto sai di non essere solo. L'essere ricercatore in realtà è un concetto molto più ampio: vuol dire essere parte di un team. Io ho una forza gigantesca insieme a chi lavora con me, è la forza dei giovani. Noi al Tettamanti abbiamo tantissime persone giovani che hanno fatto questa scelta. Quando ci incontriamo per confrontarci su un risultato inatteso si crea un insieme di persone che si scambiano un po' di energia una con l'altra e anche di fronte a un risultato che poteva essere migliore non si scoraggiano, ma vanno avanti. Ho imparato che talvolta ti devi fermare, devi veramente ragionare se la strada che stai percorrendo stia andando per il verso giusto. Il discorso del non mollare ha premiato, anche se qualche notte in bianco c'è stata. Però ora stiamo vivendo un momento che sembra veramente epocale nella medicina, dove ti sembra di poter cambiare le cose e questo ti dà tutto, lo dico soprattutto a voi giovani. E quando vedi che un team fatto di persone

“  
Doc, non ha mai paura di sbagliare? Sì alla cultura del dubbio

“  
Come si comunica a un ragazzo: devo amputarti la gamba?

**DIBATTITO** Incontro, senza muri, tra i ragazzi del Bullone e i loro medici al

# Parole dure, abbracci: che confronto Il ricordo di chi non ce l'ha fatta

così entusiaste arriva a raggiungere un obiettivo che sembrava lontano anni luce, è una soddisfazione enorme e si traduce nella speranza che diventa realtà, di offrire una terapia nuova. In questo periodo abbiamo sfidato un po' il sistema, abbiamo costruito tramite dei processi complessi di terapia genica, delle cellule intelligenti mettendo insieme dei pezzi del sistema immunitario che sono in grado di andare in giro per il corpo umano e riconoscerne e uccidere la cellula leucemica. È un po' non dico uno sconvolgimento della chemioterapia, ma è un'evoluzione del trapianto. Pensate alla bellezza di essere arrivati a offrire a bambini e adulti che non avevano speranza di cura, un farmaco biologico, una cellula del sistema immunitario del paziente malato oppure del donatore, che riesce col suo radar e col suo bazooka a vedere, a scoprire e a stanare questo tipo di malattia. Parliamo di situazioni che avevano speranze di cura vicino allo zero e adesso parliamo di una speranza del 50-60%. Quindi è bellissimo vivere queste cose».

## Denise Corbetta

**Dottor Jankovic crede che le sue caratteristiche umane siano trasferibili ad altri medici? Cioè altri medici possono prepararsi oltre che scientificamente anche sul piano umano e relazionale?**

## Dott. Momcilo Jankovic

«È un po' il mio obiettivo. Far sì che certe cose, certe attività che ho fatto durante i miei quasi 40 anni di professione possano essere trasmesse ai giovani. C'è una grossa soggettività, questo è vero, però io parto dal presupposto che ho avuto la fortuna nella sfortuna di vivere una situazione di persona e quindi sono riuscito a capire cosa vuol dire essere dall'altra parte della barricata. Perché da lì riesci a cogliere anche gli aspetti che caratterizzano la tensione, l'emotività, la forza di insieme che la malattia può indurre. La sfida grossa è poter trasmettere questi principi ai giovani medici. È un po' quello che spero di poter lasciare come testimone per il mio futuro, perché ci credo e ritengo che la cosa principale sia credere in quello che si fa».

## Paola Leon

**Dottoressa, qual è la soddisfazione più grande dei suoi anni di lavoro?**

## Prof.ssa Franca Fossati Bellani

«Una vita straordinaria piena di esperienze, di conoscenze, di valori. Qualche tempo fa ho incontrato una mia ex paziente, Maria, che adesso ha 52 anni e fa la nonna, come me. Sentire che sono quasi una nonna dei guariti è una

gioia grande. O partecipare alla specializzazione in fisiatria di una ex paziente che aveva 4 anni quando abbiamo dovuto toglierle l'arto sinistro. Ha vissuto una vita normale, aiutata dalla famiglia, dai suoi insegnanti, dai suoi compagni di scuola, che l'hanno accettata così com'era. Vederla diventare medico, è una grande soddisfazione. Ci sono tante altre storie, anche di dolore. Ritrovare dopo tanti anni genitori che desiderano ancora avere il contatto con te, questo è sempre un dono».

## Eleonora Prinelli



L'abbraccio tra il professor Jankovic e Nicolò Giuntoli

**Sono Eleonora e sono stata curata 10 anni fa, all'Istituto dei Tumori e al Gaetano Pini, dove mi ha operato lo stesso Prof. Daolio.**

**Secondo lei qual è il confine tra una soluzione drastica, ma definitiva ed una più cautelativa, ma incerta, che può dare meno sicurezze a livello di cura?**

## Prof. Primo Andrea Daolio

«Queste decisioni vengono discusse prima con gli oncologi, i patologi e gli altri colleghi. Ciascuno di loro conosce un pezzettino della malattia e per ridurre il rischio di errore bisogna mettersi insieme e cercare di capire qual è la cosa migliore per quella persona. La decisione che viene proposta al bambino e ai genitori è sempre condivisa e nasce da una discussione molto lunga, difficile, soprattutto nelle patologie rare, in cui non c'è un'esperienza consolidata. Prima di tutto dobbiamo dare il massimo delle possibilità di guarire. Se per fare questo devo proporre una cosa invalidante, se l'equipe è d'accordo, io devo comunicarlo al paziente, a cui naturalmente spetta l'ultima

decisione. Poi cerchiamo di fare il possibile per migliorare anche la qualità di vita di quella persona. Ma non potrò mai fare una cosa che è contro la mia coscienza, non posso andare in sala operatoria a fare qualche cosa di cui non sono convinto».

## Alessandro Mangogna

**Come riesce a gestire un centro di ricerca di altissimo livello, essere direttore sanitario di un ospedale pediatrico ed essere professore universitario tutto insieme? Dove trova la sua leggerezza?**

**Sono Giulia, ho 22 anni e sono stata curata al San Gerardo.**

**Dott. Jankovic, l'essere stato malato a sua volta, come ha influito nel modo di essere medico?**

## Dott. Momcilo Jankovic

«Molto! A 30 anni mi hanno diagnosticato un tumore maligno all'occhio e la prima cosa che mi hanno detto è stata: "Togliamolo". Ho vissuto l'esperienza di una comunicazione brutale, ero un medico e dovevo sapere tutto, ma avevo 30 anni e non ero pronto. Così ho scelto una terapia sperimentale negli USA per mantenere l'occhio. Mi sono trovato dall'altra parte della barricata, ho trovato un medico bravissimo tecnicamente, ma l'ho visto il giorno dell'intervento e poi non l'ho visto più. Lo ringrazio ancora oggi, ma mi è mancato moltissimo averlo come riferimento. Allora mi sono proposto come medico di non far passare ai miei pazienti quello che avevo passato io, cioè quel non esserci. Essere vicino al paziente è una componente fondamentale della cura. Come medico non devo dire tutto, ma vedere e ascoltare il momento e la sollecitazione del ragazzo o del genitore. Non voglio mentire, ma bombardare di notizie è inutile. A me interessa che capiate il perché vi siete ammalati, cos'è successo e che non è colpa di nessuno. Se qualcuno mi fa una domanda è pronto a ricevere una mia risposta, viceversa no e allora si rischia di cadere nella depressione e nella rabbia».

## Giulia Carrer

**Quando mi sono ammalata, 5 anni fa, alla domanda "Perché mi viene questa malattia", mi è stato risposto che non si sapeva, ma sapevate come curarla. Oggi vi propongo la stessa domanda. Avete qualche certezza in più?**

## Prof. Ettore Biagi

«Per quanto riguarda le malattie che hanno una componente "genetica" maggiore, si sta facendo il grande sforzo di capire se le particolari alterazioni genetiche che sono legate, hanno una prognosi diversa. Se lo dimostro forse potrò alleggerire o appesantire la mia terapia, rispetto alla presenza o assenza di quelle alterazioni cromosomiche. Nello stesso modo se scopro cosa succede in quella particolare alterazione genetica, posso costruirvi un bersaglio terapeutico. Oggi si parla sempre di più di medicina personalizzata, oltre alla chemio e al trapianto di midollo, siamo sempre più in grado - laddove scopriamo che cosa succede a quella proteina che nasce in maniera anomala - di intervenire in un percorso terapeutico completamente diverso. Vi racconto una storia bellissima:

## Prof. Andrea Biondi

«La nostra professione è un continuo stimolo, ha un effetto che può diventare quasi una droga. Gratificazioni, aspetto scientifico, ruolo universitario, inviti a conferenze... tutto questo ha un effetto incredibile sull'ego, che richiama il meccanismo della "carriera". Anche se per me questo non è poi l'obiettivo. Non le ho risposto in modo tecnico, ad esempio "bisogna conciliare il ruolo del medico, del professore", mi è venuta questa risposta spontanea, perché oggi c'è un clima magico e particolare. È necessario essere consapevoli di questo "ego energetico" che ti muove, questo meccanismo di gratificazione che gioca sul tuo io e rischia di allontanarti dalla dimensione degli affetti a cui tieni di più, si corre il rischio di strumentalizzarli. Devi trovare un equilibrio dentro di te. La leggerezza è fondamentale. Non siamo né santi né eroi, ma quando varchi alcuni reparti devi averla, altrimenti è meglio che vai da un'altra parte».

## Giulia Carrer

BELLA MEDICINA

Mandarin Oriental Hotel. I silenzi e gli occhi lucidi

# Abbiamo tutti speranza nella ricerca La nuova frontiera è la terapia genica

la leucemia promielocitica acuta anni fa aveva una prognosi assolutamente infausta. I bambini morivano di emorragie improvvise e si tentava di curarla con trasfusioni e chemio. Alcuni ricercatori hanno capito che questa alterazione di geni comportava la creazione di una proteina che trasformava i promo leucociti in cellule malate. Si è scoperto che un derivato della vitamina A, poteva intervenire e bloccare questo processo di trasformazione di una cellula sana e ripristinare il suo percorso normale. Molti stanno indagando sulle cause legate alle radiazioni che ci circondano, altri sul ruolo dell'alimentazione, altri sul ruolo delle infezioni. Una risposta unica non c'è, ci sono dei piccoli passi avanti nello scoprire quali sono i fattori e cercare di metterli insieme».

## Denise Corbetta

Come riesce a essere madre, nonna, donna ed essere positiva per la sua famiglia nonostante gli anni passati nella sofferenza?

## Prof.ssa Franca Fossati Bellani

«È un dono che mi è arrivato da chissà dove e da chi mi ha aiutato, dalle tante persone che mi hanno amato, e non so dire altro, non mi faccia commuovere».

## Eleonora Bianchi

La scelta di fare il chirurgo, è nata come sfida, o dall'empatia verso i giovani pazienti? Ha mai avuto momenti in cui ha detto: «non voglio più fare questo lavoro»?

## Prof. Primo Andrea Daolio

«Io non volevo fare il medico, volevo fare l'architetto, ma mio padre me l'ha impedito quasi fisicamente, così ho fatto medicina, per farlo felice. Poi alla fine, più o meno, faccio il falegname... Durante gli studi ho capito che non avrei mai potuto fare l'endocrinologo, ho scelto di fare il chirurgo perché era più adatto a me. E in quell'ambito secondo me l'ortopedia è bellissima perché molto varia e ti dà la possibilità di avere dei risultati certe volte davvero incredibili e a volte quasi immediati. Ti rendi conto di star facendo davvero qualche cosa per le persone che stai curando... non è così per tutte le specialità di medicina. Non lo cambierei mai!»

## Eleonora Prinelli

Quali sono secondo lei le caratteristiche che deve avere un buon medico?

## Prof. Andrea Biondi

«C'è una parte che riguarda la dimensione umana, del tuo vissuto, delle tue relazioni che secondo me si fa fatica a insegnare.

Dopo 12 anni di lavoro medico, ho accolto in casa un ragazzo che purtroppo è mancato per un tumore raro, in 3 mesi. Quel 1998 ha segnato un cambiamento nella mia vita professionale. Non mi sono più spaventato e preoccupato di mettere anche in gioco le emozioni. Di fronte ad un bambino che sta morendo, non è il camice che ti protegge.

Prima di allora andavo nella stanza delle infermiere e piangevo, adesso non lo faccio più. Quindi, prima cosa è accettare di mettersi in gioco; secondo, avere la consapevolezza

condizione di privilegio perché parla direttamente con il medico. È chiaro che la verità la dico, però c'è un tempo da rispettare.

Se parlo a una ragazzina di 15 anni e le dico "ti cadono i capelli, diventi gonfia, avrai la diarrea etc." succede che si concentra solo su quello che la terrorizza di più: la perdita dei capelli. Non è che io non voglia dirlo, ma non è il momento giusto. A me all'inizio interessa spiegare perché sei qui. Poi se il paziente chiede, sono convinto che accetta la mia risposta. La realtà è quella che ti taglia le gambe, nessuno può



Le immagini del dibattito tra medici e B.Livers

che il tuo conoscere è sempre limitato e quindi avere l'umiltà di dire "non lo so"; terzo, l'esperienza e il privilegio che ho avuto di fare il ricercatore per un periodo, mi hanno dato modo di pensare anche al lavoro medico come qualche cosa che deve continuamente farsi interrogare. Allora, mettiti in gioco su ciò che ti provoca la tua relazione, continua a studiare e continua a porti domande».

## Paola Leon

La comunicazione ai giovani pazienti deve essere reale e completa. Perché non tutti i medici lo fanno?

## Dott. Momcilo Jankovic

«Parlare a un bambino di 4 anni o a un giovane è differente. Non come contenuto, ma come modalità. Io credo sia giusto e lo faccio da solo, senza la presenza dei genitori e supportato dagli psicologi. Devo suscitare la curiosità, l'interesse e la capacità di replicare da parte del ragazzo o del bambino. "Da solo" vuol dire evitare che il genitore condizioni il figlio e che questi si senta in una

negarla, ma c'è un tempo in cui viene fuori quasi spontaneamente. È sbagliato negare, ma io mi domando perché devo anticipare. Oggi iniziamo un percorso in cui la maggior parte dei ragazzi guariscono.

Vi racconto un aneddoto. Io ho un nipote tossicodipendente e siamo riusciti a convincerlo a portarlo in comunità. Quando è arrivato, gli hanno detto: "Tu starai qui 7 anni". Ha preso ed è andato via. Siamo andati in un'altra comunità, e gli hanno detto: "Adesso iniziamo un percorso". Senza quasi rendersene conto, sono 5 anni che è lì.

Questo è il mio approccio, non è universale, non dico che sia il metodo migliore, però io ci credo fortemente perché l'ho provato».

## Eleonora Bianchi

Ci può parlare di quest'ultima ricerca terapeutica fatta dalla Fondazione Tettamanti?

## Prof. Ettore Biagi

«Sembrava un'ipotesi irrealizzabile e gli ematologi non ci credevano molto. Nella medicina ogni tanto ci sono quelle illuminazioni. È nata

da un'idea che poi nei dieci anni successivi si è trasformata in un modello sperimentale importante, che ha iniziato a dare dei risultati impressionanti. Soprattutto nel bambino sembra funzionare molto bene. Si tratta di andare a toccare i geni delle cellule.

Pensate alla sfida che si crea nel corpo umano fra una cellula tumorale che mette in atto migliaia di meccanismi di difesa e il sistema immunitario, che è preposto a difenderci anche da queste cellule, e funziona quasi sempre, ma in certi casi non riesce. Allora perché non trasferire dentro queste cellule del sistema immunitario un'intelligenza artificiale, creando in laboratorio una molecola che mette insieme il meglio del sistema immunitario e che insegni al linfocita a riconoscere una molecola precisa sulla sua superficie, detto frammento radar e inneschi un sistema potente, detto bazooka, una scarica di tossine che in quella particolare sede distrugge completamente la cellula? Su questa base a Monza abbiamo elaborato un processo di manipolazione genica innovativo e che ci vede impegnati sul fronte operativo.

Nel 2002 il sig. Verri con Prof. Biondi e il Comitato lanciano la sfida di costruire queste *cell factories*, laboratori di creazione di cellule create perché diventino farmaco. Questa nuova cellula innanzitutto non può fare del male, bisogna assicurare che faccia del bene. I livelli di ricerca devono essere elevatissimi. Probabilmente nella seconda metà del 2017 inizieremo questa terapia nei pazienti, e quindi un altro messaggio bellissimo: la ricerca diventa terapia. Amo moltissimo questa dimensione verticale che il Prof. Biondi ha voluto così fortemente, cioè costruire un unico edificio dove i medici e i ricercatori siano continuamente in contatto uno con l'altro, per uno scambio reciproco. Partiremo con questa lotta, abbiamo dei collaboratori straordinari. E più avanti affronteremo una malattia ancora più cattiva, la leucemia mieloblastica acuta. Abbiamo già iniziato a pensare a dei bersagli che possano affrontare e distruggere la cellula malata. In questa fase non sostituirà totalmente la chemioterapia o il trapianto, ma potrà interloquire con loro. E chissà mai che in alcuni pazienti non potremo sostituire o facilitare un trapianto adottando queste cellule che vanno nel corpo umano e distruggono completamente le cellule residue. Tutto questo non sarebbe stato possibile senza l'aiuto della famiglia Ruschi di Amici di Duccio che ha dedicato tanta energia e tanta forza a questo progetto».

“  
Doc, c'è stato un momento che volevo smettere? Troppo dolore?”

“  
Doc, è mamma e nonna: come si resiste di fronte alla morte?”

## B.LIVE STORY Così si racconta Anna Maria

di ANNA MARIA NATOLI  
ragazza B.LIVE

**L**a gente dice che quando si è bambini non ci si accorge bene di che cosa ci si ammala, mentre da adolescenti o adulti si è abbastanza maturi per capirlo. Ma quando ci si ammala quando si è a metà, non ancora un ragazzo ma non più un bambino, non si è sufficientemente grandi per capirlo completamente, ma abbastanza per accorgersi che qualcosa non va. A soli 12 anni sono stata travolta da una cosa più grande di me: una malattia che fa paura e che cambia. Certamente nessuno se lo sarebbe aspettato, non è la prima cosa che ti immagini, mai penseresti che da un acuto mal di pancia si sarebbe scoperto un tumore. Alla peggio pensi potrà essere un'appendicite.

La mia esistenza è sempre stata tranquilla e monotona, una bambina studiosa e brava a scuola, che ascoltava le maestre. Avevo passato il mio primo anno di medie con buoni voti, i nuovi professori erano soddisfatti e in vacanza con i miei genitori passavo il tempo con gli amici. Tutto sembrava perfetto. La prima settimana d'estate però, un intenso dolore allo stomaco mi colpì. Dopo varie visite mediche, mi comunicarono che sarei dovuta tornare a Milano, a malincuore salutai i miei amici e partii. Non realizzai immediatamente che cosa avevo, non capii i termini tecnici e precisi del medico che mi visitò, non chiesi spiegazioni, non capii neanche che cosa mi stessero dicendo: sembrava tutto così strano e distante da me. L'idea di un tumore non mi sfiorò nemmeno.

Invece il 3 di luglio mi operarono: affrontai tutto con tranquillità, forse anche con un filo di emozione per la bellissima storia che avrei raccontato alle mie amiche, ancora ignara delle difficoltà e della gravità di ciò che mi sarebbe accaduto e che presto avrei sentito sulla mia pelle. Passai la sera prima dell'intervento guardando *Cat Woman* in televisione. Amo quel film, e in quel momento sognai di essere come lei: forte, indipendente e decisa. L'operazione andò bene, nessuna complicazione. Mi risvegliai frastornata e ancora non ricordo che cosa accadde per un paio di giorni. Ricordo solo il pianto dei bambini e un profumo acre e pungente. Il 17 luglio riuscii a dare un nome alla mia malattia: avevo un sarcoma al fegato. E così dopo una settimana mi recai all'Istituto dei Tumori di Milano per la mia prima chemio. Realizzai di cosa ero malata solo dopo il secondo ciclo, quando iniziarono a cadermi i capelli e sentivo il mio corpo



La nostra ragazza B.LIVE Anna Maria Natoli con i suoi genitori

# «Il cancro? Ora sono più forte E decisa come Cat Woman»

decisamente più logoro. Le cure furono molti pesanti per me, ma nonostante ciò cercai sempre di andare a scuola e di trascorrere una vita normale. Molte volte, anche dopo la fine delle cure, mi sono sentita chiedere come avevo fatto ad andare avanti, a continuare a ridere e a vivere la mia vita senza rimanere schiacciata dal peso delle difficoltà. Non trovai mai una vera risposta: semplicemente andai avanti, feci ciò che dovevo fare, pianis, pianis sfogai, ma comunque cercai di vedere sempre il bicchiere mezzo pieno. All'inizio ero così arrabbiata con me stessa, mi ponevo domande alle quali non riuscivo a rispondere. Poi, piano piano ho capito. Ho capito che dovevo vivere giorno per giorno e che dovevo trasformare la mia malattia e le mie difficoltà in un punto di forza. Ho capito che

la sofferenza mi aveva messa a dura prova, ma mi aveva anche fatto scoprire chi era la vera me. Perché soprattutto nei momenti di difficoltà bisogna stringere i denti e andare avanti. Se poi qualcuno ti sta accanto, è più facile. La mia famiglia mi fu molto accanto, fu il mio sostegno e la mia guida, non mi fece mai sentire abbandonata. Oggi a volte, a distanza di anni, faccio ancora fatica a capire che cosa mi accadde nel 2013. Ricordo che il 24 febbraio quando finii l'ultimo ciclo di

chemio, uscii dall'ospedale leggera e felice che fosse tutto finito, convinta che avrei chiuso il capitolo.

Difatti è successo proprio così: l'ho chiuso, ma non l'ho dimenticato. La malattia è diventata una parte della mia vita, un ricordo, un evento inaspettato che nel più strano dei modi mi ha sconvolto l'esistenza. Non posso dire che sia un ricordo felice, ma sono più che sicura che di momenti felici me ne ha provocati tanti. Inizialmente quando mi

venne l'idea di raccontare la mia storia per *Il Bullone*, non pensavo a come sarei riuscita a ripercorrere gli eventi di un anno di vita così fragile per me. Se sarebbe stata una cosa dolorosa, o se l'avrei scritto come un ricordo bello e lontano.

Comporlo è stata un'impresa, ogni frase mi sembrava sbagliata, poco inerente o troppo vuota per far comprendere appieno il mio vissuto e per fare in modo, senza cadere nell'arroganza e nella presunzione, di lasciare un messaggio, anche se piccolo, che magari faccia riflettere qualcuno, o che magari ispiri o dia conforto a qualcun altro.

Grazie a B.LIVE ho realizzato di non essere sola: esistono persone che mi capiscono, che non provano pena per me, non mi compatiscono (anche se è una cosa del tutto naturale), ma al contrario mi comprendono. Una sorta di isola felice separata dalla mia quotidianità, dove posso liberamente parlare di una parte difficile della mia vita.

Così come B.LIVE ha le sue tre parole e il suo motto, io con il tempo ho imparato a vivere secondo il mio: «ce la farai».

Grazie alla malattia ho imparato ad avere fiducia in me stessa e a vivere giorno per giorno, a essere un po' come *Cat Woman*: forte, indipendente e decisa.

Il cancro mi ha insegnato tanto e mi ha fatto capire una cosa importantissima: non tutto ciò che sembra la fine del mondo lo è, forse è solo un nuovo inizio.



**Al secondo ciclo di chemio ho perso i capelli. Ho sofferto**



**Ho trasformato la mia malattia in un punto di forza. Da quel momento sono stata bene**



Anna Maria con una sua amica

## PER NON FERMARSI Giulia Saba, 21 anni, di Roma

di GIULIA SABA  
ospite B.LIVE

**M**i chiamo Giulia Saba, ho 21 anni e vivo a Roma, frequento il terzo anno di università, presso l'Accademia di Costume e Moda della mia città.

Il mio «incidente» risale al 2004 quando avevo 9 anni e facevo la quinta elementare.

Un pomeriggio dopo la fine delle lezioni ero seduta su un muretto e cominciai a sentire fastidio alle gambe, come un forte formicolio che in pochi secondi si trasformò in dolore e, tempo di chiamare mia mamma, non riuscivo più ad alzarmi in piedi.

Patologia e cause ad oggi sono ancora sconosciute, ma non si può dire che la mia vita sia monotona e calma.

Grazie a mia nonna e a un articolo di giornale sono arrivata al Santa Lucia Basket, una squadra di pallacanestro in carrozzina, per provare. Finendo poi per innamorarmi di questo sport. Ancora oggi, dopo ben 11 anni, continuo a giocare.

Avevo cominciato con la squadra giovanile, e passando dalla serie B sono approdata in serie A e in Nazionale Femminile. Qualcuno potrebbe dire che è uno sport agonistico come un altro, ma per me, per «noi» è sempre stato qualcosa in più.

Escludendo l'attività in sé per sé sono sempre stati l'ambiente e il contesto che mi hanno dato qualcosa che mi porto dentro ancora adesso. Ho cominciato all'età di 10 anni e lì dentro sono cresciuta, mi sono formata. Per me rappresenta una seconda casa, un luogo «sicuro», è il mio sfogo.

Ogni persona lì dentro mi conosce da quando ero piccolina, ogni persona ha contribuito in qualche modo a rendermi la persona che sono oggi, ognuno di loro a modo suo mi ha sempre dato qualcosa, consigli, spiegazioni o semplicemente era, ed è, pronto ad ascoltarmi.

La pallacanestro è il mio sport, il mio rifugio, la mia valvola di sfogo, la mia famiglia.

Ma la mia vita si divide in più parti contemporaneamente, mi piace riempirla di cose da fare, che mi fanno sentire viva!

Un'altra parte importante è appunto l'Accademia, che occupa l'ottanta per cento delle mie giornate. Sono all'ultimo anno, il più tosto sicuramente, ma anche quello più ricco di soddisfazioni.

Dopo le superiori non avevo idea di che cosa avrei fatto nella mia vita, così ho provato con la facoltà di ingegneria e ho frequentato per un anno, per scoprire alla fine che non era decisamente la mia strada.

Dopo mi sono iscritta all'Accademia e si è aperto per

# Io con la mia carrozzina posso fare tutto: studio, gioco a basket e sfilo, sono una modella



Giulia Saba durante una sfilata e sulla carrozzina speciale per giocare a basket



me un cammino che posso dire, quasi con certezza, che è quello giusto e questa è una cosa che considero veramente una fortuna: riuscire a capire chi sei e che cosa vuoi per te e per la tua vita è un privilegio immenso che purtroppo non tutti ottengono.

È buffo, perché fin da quando ero piccola, alla faticosa domanda «cosa vuoi fare da grande?» la mia risposta era inevitabilmente «la stilista» e nonostante strade diverse, alla fine sono tornata lì, al punto di partenza!

Oltre a sport e università nella mia vita ci sono molte altre cose, come la fisioterapia e alcuni progetti a cui prendo parte occasionalmente.

Uno di questi si chiama Modelle&Rotelle ed è un'idea nata cinque anni fa grazie alla Fondazione Vertical e a Fabrizio Bartoccioni, suo creatore, che

organizza eventi di moda per la raccolta di fondi che verranno poi donati alla ricerca sulle lesioni midollari.

La particolarità di queste sfilate di moda è appunto la presenza di modelle in piedi e modelle in carrozzina che sfilano insieme, indossando abiti di aziende famose!

Io ho cominciato pochi anni fa, proprio in occasione della primissima sfilata, grazie alla mia prof di inglese delle superiori che mi indirizzò a Fabrizio e mi diede la possibilità di provare per la prima volta.

Le sensazioni sono sempre diverse per ogni evento, ma la vicinanza a questo progetto è sempre molta, la causa è sempre un ottimo motivo per vincere ogni tipo di paura e insicurezza!

L'emozione prima di andare in passerella è sempre tanta, l'agitazione per cercare di fare

le cose al meglio è d'obbligo, ma vedere che ogni volta questo crea negli altri un impatto potente ripaga di tutti gli sforzi fatti. È bello vedere quanto una cosa così semplice crei nelle persone emozione e stupore!

Lo scopo è questo d'altronde, creare e suscitare emozioni con eventi particolari!

La parola bellezza ormai è talmente soggettiva e oggettiva al tempo stesso, che diventa difficile darle un significato ben preciso.

Partecipando però a manifestazioni come queste, viene spontaneo notare quanto la bellezza sia semplicemente un modo di porsi agli altri. Ci stanno sì le modelle belle in modo oggettivo, ma a volte la bellezza va oltre, è qualcosa che trasmetti alle persone che ti osservano. In queste occasioni la carrozzina, ad esempio, passa in secondo piano (dovrebbe

essere così sempre) la gente non ti conosce, non sa chi sei, ma riesce a notare la bellezza di qualcosa di insolito, fuori dal comune, ma talmente autentico e reale che ti stupisce e stupire oggi è complicato!

Le modelle in carrozzina sono belle tanto quanto quelle in piedi, anzi forse di più!

Sicuramente le difficoltà sono maggiori, ma riescono ad apparire allo stesso modo!

Sono belle perché sono piene dentro, sono ricche di quel qualcosa in più, di un mondo che non tutti riescono a comprendere o a guardare con occhi diversi.

Sognare, credere e vivere sono tre parole che mi rappresentano e rispecchiano il mio modo di vedere le cose.

Articolo nato da un'idea di Paolo Crespi, ragazzo B.LIVE

## IMPARARE SEMPRE Le domande dei B.Livers a Bebe Vio

“ La vita? Una figata  
Mai essere triste  
Il futuro è da scoprire  
Devo dire grazie  
alla scherma. Aiuta



“ Mi sono detta:  
Io posso fare tutto  
quello che voglio fare  
Mai mollare  
È stata la mia forza



Bebe Vio ritratta in alcune immagini

# BEBE VIO

Bebe Vio, medaglia d'oro alle Paralimpiadi di Rio, è diventata famosa per la sua grinta, il suo sorriso e quella voglia fantastica di farcela. Contro la disabilità, la sfortuna e tutto ciò che è male. I ragazzi B.LIVE hanno voluto farle qualche domanda.

MELISSA BOSSI, ragazza B.LIVE

**Quali sono i tuoi modelli e cosa credi di avere in comune con loro?**

«I miei modelli sono tutti gli sportivi del mondo olimpico e paralimpico con cui condivido le stesse passioni: solo per citarne alcuni Valentina Vezzali, Arianna Errigo, Alex Zanardi ed Elisa Di Francisca».

**Durante gli allenamenti, come si svolge una tua giornata tipo?**

«Fino allo scorso anno alla mattina andavo a scuola e al pomeriggio avevo allenamento o fisioterapia. Ora le cose inizieranno un po' a cambiare perché ho iniziato uno stage lavorativo».

ALICE NEBBIA, ragazza B.LIVE

**Quali sono state le tue prime emozioni, quando hai iniziato ad avvicinarti a questo sport?**

«Quando ho visto per la prima volta un allenamento di scherma ero piccolissima, avevo solo 5 anni, e miei genitori mi avevano portato a provare pallavolo. Finita la lezione, nella palestra di fronte sono stata catturata da questi "zorro" bianchi che tiravano. È stato un colpo di fulmine!»

**Puoi svelarci cosa ti aiuta a restare concentrata durante una gara?**

«Non penso a nulla se non alla gara e cerco di non abbassare mai la guardia. In ogni gara, poi, c'è sempre una canzone che in quel momento mi fa concentrare».

DENISE CORBETTA, ragazza B.LIVE

**Hai vinto l'oro alle olimpiadi, hai conosciuto il Presidente Obama: esperienze indimenticabili. Ora qual è il tuo sogno nel cassetto?**

«Il mio sogno sarebbe quello di "spodestare" Luca Pancalli, Presidente del CIP, e Giovanni Malagò, Presidente del CONI, e diventare Presidente di un unico Comitato sportivo italiano, perché lo sport è uno solo ed è uguale per tutti. Nel frattempo ho un bel percorso di studio e di lavoro che mi aspetta.»

**Chi o cosa ti dà la forza di indossare sempre quel bellissimo sorriso?**

«Come dico sempre, la vita è una figata e quindi perché dover essere tristi e depressi? Non è meglio sorridere? Una come me che è riuscita a sopravvivere non può essere depressa e poi il futuro è tutto da scoprire!»

PAOLO CRESPI, ragazzo B.LIVE

**Dove hai trovato la forza per andare avanti, nonostante le grosse difficoltà incontrate?**

«Nelle mie tante "famiglie". In primis nella mia famiglia, che è stata ed è ancora oggi fondamentale e senza la quale non avrei potuto fare nulla. Poi anche la famiglia scherma e art4sport che è l'Associazione ONLUS che abbiamo fondato insieme ai miei genitori e di cui io sono testimonial. Art4sport sostiene economicamente e a livello pratico-organizzativo bambini e ragazzi portatori di protesi per aiutarli a realizzare i loro sogni

sportivi. Il nostro sito è [www.art4sport.org](http://www.art4sport.org)»

**Quanto hai sognato questa medaglia d'oro a RIO?**

«Tantissimo! Ho iniziato il countdown per Rio 500 giorni prima! Ho desiderato tanto anche la medaglia di bronzo vinta con le mie compagne Andreea e Loredana, quella è stata decisamente la soddisfazione più bella di tutte!»

CHIARA MALINVERNO, volontaria B.LIVE

**È cambiato qualcosa dalla Bebe degli inizi, che con i suoi capelli lunghi guardava le prime telecamere, alla mitica campionessa olimpica?**

«Sono cresciuta, sia come persona che come atleta ma sono sempre la stessa Bebe che all'età di 2 anni ha detto "Io posso fare tutto quello che io voglio fare!" solo che ho un po' più di esperienza».

**Sul tuo sito web ne tieni anche il conto...perché ti piace così tanto lo spritz?**

«Perché l'aperitivo è una specie di appuntamento irrinunciabile dalle mie parti e lo spritz è il protagonista! Bere uno spritz in compagnia è la conclusione migliore per una giornata di studio o di lavoro».

**C'è qualcosa che i giornalisti non ti hanno ancora chiesto e che saresti contenta di svelare a noi B.Livers?**

«In realtà, soprattutto ultimamente, mi è stata chiesta qualsiasi cosa quindi al momento non mi viene in mente niente!»

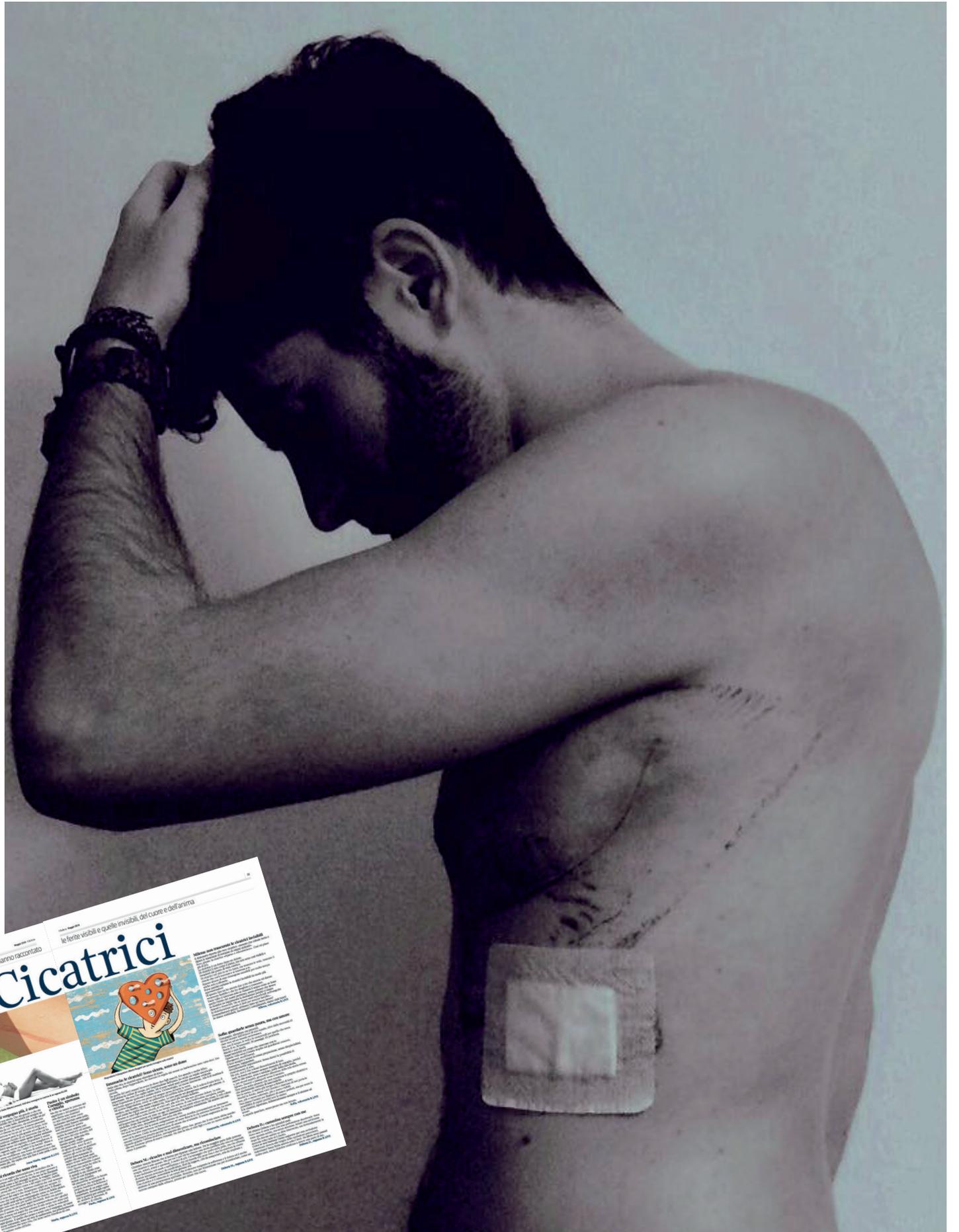
**L'IMMAGINE** La scelta potente di Alessandro, un ragazzo B.LIVE

# Cicatrici

Il coraggio raccontato dalle ferite

di CARLO BARONI  
volontario B.LIVE

Ci sono quelle che è più facile nascondere. Perché non si vedono. Sono finite in fondo all'anima. Non le vedi neanche se ti guardi allo specchio. Ma ci sono. Ogni giorno e tutte le notti. Invisibili e, forse, inguaribili. Nasciamo già con una cicatrice. Un taglio netto che non si rimargina. A meno che... Alessandro ci viaggia con le sue cicatrici. Non ha paura di guardarle e farle vedere. Ci parla anche. Magari le insulta. Di sicuro ci convive. Se le porta addosso e dentro. Ci vuole forza. Più del coraggio. Senza essere eroi. Basta diventare Uomini. Le cicatrici sono un segno del passato. Una traccia indelebile di quello che è successo. Ma se le lasci tra i ricordi non servono a niente. Perché le cicatrici sono anche e, soprattutto, il presente. Il qui e adesso. Devi farci i conti. Comprenderle e capire cosa vogliono da te. Potresti commiserarti, farti compatire. Persino piangere in silenzio. Ognuno sceglie la partita che vuole giocare. E decidere di perdere prima ancora di scendere in campo. Le cicatrici ti obbligano a darti una mossa. Non c'è spazio per le incertezze. Non è importante cadere, conta solo quanto tempo ci metti per rialzarti. Devi mettere in conto la fatica e anche che forse non servirà a niente. Inutile pensarci. Sei già in campo anche se nessuno ti ha messo nella formazione. Dipende da te. Gli aiuti verranno poi. Ma non li cercare. Hai solo le cicatrici su cui contare. E loro non tradiscono.



La foto di Alessandro: ecco le sue ultime cicatrici dopo un intervento chirurgico. Nel ritaglio le pagine sulle cicatrici pubblicate dal Bullone nel numero di maggio 2016

**NON SIAMO SOLI** La prima riunione di redazione itinerante de Il Bullone

# I migranti, i liceali e i B.I

di DENISE CORBETTA  
ragazza B.LIVE

**I**l vocabolario Treccani dà questa definizione: *“integrazione s. f. 1. In senso generico, il fatto di integrare, di rendere intero, pieno, perfetto ciò che è incompleto o insufficiente a un determinato scopo, aggiungendo quanto è necessario o supplendo al difetto con mezzi opportuni. 2. Con valore reciproco, l'integrarsi a vicenda, unione, fusione di più elementi o soggetti che si completano l'un l'altro, spesso attraverso il coordinamento dei loro mezzi, delle loro risorse, delle loro capacità. 3. Inserzione, incorporazione, assimilazione di un individuo, di una categoria, di un gruppo etnico in un ambiente sociale, in un'organizzazione, in una comunità etnica, in una società costituita”*

Ben tre definizioni diverse, ma tutte riconducono ad un fatto importante: completare qualcosa. L'ultima riunione di redazione si è svolta all'interno della sede dei Fratelli di San Francesco, un luogo dove ragazzi minorenni

soli, di qualsiasi provenienza, vengono accolti e viene data loro la possibilità di studiare e imparare un lavoro per integrarsi. A tale proposito ci è sembrato più giusto chiamare la nostra riunione: «Riunione di Relazione». Ed è stato proprio così. C'erano i B.Livers, c'erano studenti di un liceo linguistico in alternanza scuola-lavoro e c'erano dei ragazzi scappati da brutte situazioni nei loro Paesi. C'erano diverse fasce di età, professori, educatori, volontari. C'erano diverse persone, ma non persone diverse! Tutti riuniti in una stanza. Ognuno raccontava la sua storia e ognuno ascoltava quella degli altri. C'è stata una vera fusione fra di noi per creare qualcosa di completo. Ultimamente il tema dell'integrazione è molto dibattuto, ma nessuno si sofferma sul vero significato di questa parola. Il Paese è diviso in due: quelli che non vogliono assolutamente che ci sia integrazione, e quelli che pensano sia giusto aiutare coloro che ne hanno bisogno a sentirsi parte della nostra nazione. Se già siamo divisi tra di noi, come possiamo riuscire

a unirli ad altri? Entrambe le parti hanno i loro motivi per portare avanti le proprie idee, ma io credo che se solo ci ascoltassimo gli uni con gli altri anziché parlarci contro, potremmo arrivare a una soluzione condivisa. Durante questa riunione ho conosciuto

dei ragazzi giovani, non ancora maggiorenni, che da soli sono scappati dal loro Paese perché avevano paura e quindi ci hanno chiesto aiuto. Chi di noi se si trovasse in quella situazione non vorrebbe scappare? Chi di noi se fosse costretto a vivere una vita di dolore non vorrebbe

sostituirla con una di felicità? Vorrei ricordare che anni fa molti italiani sono migrati negli Stati Uniti in cerca di lavoro, di soldi e di una vita migliore. Non è forse stata la stessa cosa che stanno facendo questi ragazzi che arrivano da noi? Comunque capisco anche il disagio di



Un'immagine storica. La prima riunione itinerante del Bullone con i giovani immigrati, gli studenti del liceo Casiragli del Parco Nord in alternanza

INTEGRAZIONE X NOI

## Ecco che cosa dicono i ragazzi dell'Opera San Francesco

● Abanob, 17 anni, Egitto: Per me integrarsi vuol dire fare le cose che fanno anche gli italiani, rispettando le differenze. Vorrei salutare tutti, e che tutti si potessero salutare senza imbarazzo né timore. Voglio migliorare il mio italiano per poter frequentare la scuola superiore in cui sono iscritto. Le persone migrano perché nel proprio Paese si fa fatica, scappano da lì per qualcosa di migliore e quindi integrarsi è un dovere.

● Mamadou, 18 anni, Guinea: L'integrazione per me è essere invitato ad una partita di calcio da altri ragazzi italiani. Integrazione è andare a scuola con italiani, ma anche con altri ragazzi stranieri. Integrazione è poter condividere con gli altri, italiani e non, le proprie esperienze di vita.

● Rubin, 17 anni, Albania: In Italia per integrarmi ho fatto molte cose ma ora sento che devo farne altre, sempre di più. Integrarsi è una cosa bella, non sempre è facile. In Albania ad esempio, se un italiano o un egiziano volessero integrarsi dovrebbero imparare la lingua, trovare un lavoro e dopo comprare una casa. Credo che sia uguale anche qui in Italia, solo così ci si può integrare. Con tutte queste cose, la vita sarebbe molto soddisfacente.

● Festim, 17 anni, Kosovo: Integrarsi secondo me significa studiare bene l'italiano, trovare un lavoro e una ragazza che possa starti a fianco per tutta la vita.

● Liridon, 17 anni, Kosovo: Per me integrazione è conoscere le persone che fanno parte del Paese che mi ospita, ad esempio durante una festa, oppure mentre sono in giro con i miei amici. Per integrarmi voglio stare con gli italiani, avere amici e amiche italiane e imparare l'italiano grazie a loro.

● Gentrit, 17 anni, Kosovo: L'integrazione a mio parere vuol dire far parte di una nuova cultura, di una nuova vita, significa doversi abituare a nuove cose e nuovi ritmi. La cosa più difficile è essere lontani dai propri affetti. Credo di essermi integrato, in Italia sto bene.

● Amadou, 17 anni, Guinea: L'integrazione è imparare bene l'italiano e trovare un lavoro. Ci si può integrare solo se non ci sono guerre e si vive bene insieme agli altri. C'è integrazione quando gli italiani vogliono accogliere gli stranieri/migranti e questi sono ben disposti a conoscere gli usi e le tradizioni del Paese che li ospita.

INTEGRAZIONE X NOI

## Ecco che cosa dicono gli studenti del

● Amanda, liceo Casiragli: Mi chiamo Amanda, ho 18 anni e vivo a Cinisello Balsamo da quasi 10 anni. Nel mio Paese, la Romania, non ci sono guerre né problemi di alcun tipo, tuttavia mi trovo in Italia per scelta di mia madre che dopo il divorzio è venuta a lavorare qui per dimenticare il passato. Dopo due anni ha portato anche me, mi ha iscritta a scuola e ho iniziato una nuova vita. Essendo un'altra lingua, un'altra scuola, altri compagni ero spaventata, ma loro mi hanno accolta calorosamente, mi hanno fatto sentire a mio agio e molto integrata. I problemi sono cominciati alle medie. Venivo spesso presa in giro a causa dell'apparecchio e dell'acne e ci soffrivo molto, ma le cose passano, le persone maturano e infatti dalle superiori non ho più avuto difficoltà.

all'Opera San Francesco di via Moscova con gli immigrati minorenni

# B.LIVE: un futuro insieme

alcune persone, dovuto al fatto che certi immigrati siano dei delinquenti. Purtroppo è vero. Però ci sono anche molti adolescenti che non lo sono e che hanno tutto il diritto di poter crescere in un Bel Paese che dovrebbe essere accogliente e ospitale e avere

la possibilità di diventare brave persone. Poi parliamoci chiaro, anche di italiani delinquenti ce ne sono parecchi e molti hanno anche un gran bello stipendio per esserlo! Il vocabolario è chiaro: integrazione vuol dire unione, rendere perfetto ciò che è incompleto. Loro devono

integrarsi, sì, ma noi dobbiamo permettergli di farlo per essere così insieme interi e perfetti. Parlando con loro sembrava così semplice: non chiedono molto. Basterebbe un saluto per strada, un invito a una partita di calcio, qualcuno che parli loro in italiano per insegnarglielo.

Durante la riunione un ragazzo ha nominato un cantante che anche noi conoscevamo ed è partito uno scambio canzoni. Questa è integrazione! Sono ragazzi come noi, sono adolescenti che vogliono solo poter vivere la loro giovinezza come ho fatto io, come avete fatto voi e tutti i ragazzi italiani. Durante questa breve visita ho capito che non servono grandi piani per l'integrazione, ma piccole cose che dovremmo già fare quotidianamente, come salutare e sorridere alle persone, anziché correre da una metro all'altra. A volte la gente si sente minacciata dagli immigrati che camminano per strada, stanno sempre sul chi va là. Ma quello che forse non tutti hanno capito è che loro non sono il pericolo, ma sono in pericolo o almeno lo erano e sono fuggiti da quella situazione per cercarne una migliore. Invece qui cosa succede? Che noi abbiamo paura di loro. Al mondo manca un po' di fiducia nel prossimo. Dall'altra parte mi sento anche in dovere di dire che chi viene in Italia deve avere la consapevolezza che

se vuole integrarsi lo deve fare seguendo la legge, deve farlo in modo pacifico e non ostile. Così anche quella parte di Italia che vede l'integrazione come qualcosa di negativo, sarebbe felice di dare una mano. Sono entrambi necessari per una convivenza sociale positiva. È quello che vogliono questi ragazzi: poter vivere legalmente e onestamente nel nostro Paese integrandosi con noi. Mi sembra una richiesta più che lecita e mi sembra quasi scontato accettarla. Quando abbiamo chiesto a uno di loro quale sarebbe stato il suo sogno, ha risposto: «Trovare una ragazza». Una cosa così semplice per noi da non prenderla in considerazione come sogno, ma così importante e difficile per lui da metterla al primo posto. «Nessuno nasce odiando i propri simili a causa della razza, della religione o della classe alla quale appartengono. Gli uomini imparano a odiare, e se possono imparare a odiare, possono anche imparare ad amare, perché l'amore, per il cuore umano, è più naturale dell'odio.», Nelson Mandela



La scuola-lavoro e i ragazzi B.LIVE. Sessanta ragazzi per discutere di integrazione e futuro

## Icono liceo Casiraghi

### ● Alessia, liceo Casiraghi

Sono nata in Francia nel 2000. Mia mamma ha voluto farmi nascere lì per avere un privilegio in più: avere entrambe le cittadinanze. Abito in Italia da molto tempo ormai, da quando avevo quattro anni.

Per ragioni familiari ho fatto la terza elementare in Francia in una scuola internazionale dove studiavo sia il francese, sia l'italiano e c'erano molti bambini come me provenienti da vari Paesi del mondo. Vivere e studiare lì è stato meraviglioso, avevo tanti amici, e non è stato difficile integrarmi, visto che eravamo tutti nella stessa situazione.

Dopo un anno siamo tornati in Italia. Per fortuna la quarta elementare l'ho fatta nella stessa classe in cui andavo prima e non ho avuto bisogno di rifarmi nuovi amici. Quando si è piccoli non si fa caso alle differenze etniche, anche perché provengo da un Paese europeo molto vicino all'Italia, per cui non sono mai stata tagliata fuori, anzi.

Integrarmi per me è stato facile. L'integrazione non dipende dalle proprie origini, ma dal carattere che si possiede. Ovvero, tutti prima o poi devono inserirsi e non solo gli «stranieri».

Sfortunatamente la cattiveria esiste. Mi è capitato di essere etichettata, soprattutto alle medie. Magari all'inizio nasce tutto per scherzo, ma diventa sempre più pesante e fastidioso.

Non mi hanno mai insultata gravemente, ma sentire stereotipi cattivi o commenti sgradevoli sul proprio Paese o in generale sui francesi non fa piacere, e questo mi è capitato addirittura con dei professori. Sento dire spesso che i francesi sono i nostri cugini, ma il più delle volte vengono derisi e insultati ingiustamente. Non so per quale ragione, forse per invidia, per gelosia, oppure per seguire la massa.

Per me invece avere nel mio DNA due nazioni, due culture, due lingue madri è una grande ricchezza e ne vado fiera.

### ● Martina, liceo Casiraghi

Lettera al mio nuovo amico del Kosovo.

Tre anni fa mi sono trasferita dal Veneto alla Lombardia perché mia mamma e mio fratello lavoravano poco e perché a causa del terremoto del 2012 non potevamo stare più nella nostra casa.

Grazie a mia zia che abita a Cinisello Balsamo, mia madre ha trovato un posto di lavoro a tempo pieno e anche mio fratello per fortuna da un anno sta lavorando in diversi posti. Il problema quando mi sono trasferita era che io avrei dovuto integrarmi in un «mondo» diverso. Nel paesino dove abitavo prima, ero abituata a conoscere tutti, ad andare dove volevo perché tanto ovunque fossi tutti lo sapevano, invece in una città (anche se solo Cinisello Balsamo) le cose erano diverse per me: prima di tutto la visione di tanti palazzi che sembrano degli alveari mi spaventava, anche la scuola mi terrorizzava: mi sono inserita a metà dell'anno scolastico della terza media, quindi avrei dovuto conoscere compagni e insegnanti nuovi. Il primo giorno di scuola sono andata con mia madre prima dell'inizio delle lezioni per chiedere le ultime informazioni. La prof di italiano mi ha presentata alla classe e subito una ragazza si è alzata, mi ha salutata e ha urlato il suo nome. Mi ricordo che durante le lezioni mentre io parlavo o leggevo qualcosa, tutti mi guardavano strano perché la pronuncia veneta delle parole è diversa da quella milanese, così con il tempo mi sono sforzata a parlare un po' come gli altri che alla fine si sono anche abituati al mio modo e non si stranivano più. L'amicizia con la ragazza egocentrica del primo giorno della mia nuova vita continua tuttora perché è diventata la mia migliore amica: mi ha aiutata per esempio a inserirmi nell'oratorio, poi con la pallavolo e infine sono riuscita a stringere dei legami anche con altri ragazzi.

## Non dovete avere paura

di DENISE RIVA  
ragazza B.LIVE

L'incontro presso la Comunità dei Fratelli di San Francesco d'Assisi è stato un'esperienza speciale con voi e la classe del liceo linguistico. Le vostre storie penso abbiano aiutato tutte le persone presenti a riflettere su un tema importante come la migrazione e l'integrazione. Nonostante ciò che avete passato siete dei ragazzi fantastici, forti e determinati proprio come noi ragazzi di B.LIVE; le malattie, le provenienze e le storie vissute non fanno la differenza, siamo tutti uguali e speciali allo stesso modo. La migrazione in questo periodo storico è un fenomeno molto frequente purtroppo: per guerre, problemi nei propri paesi, problemi con la famiglia, perciò vi dico NON ABBIATE PAURA, non abbiate paura di integrarvi, di conoscere nuove persone, di mostrarvi come siete davvero, di essere esclusi. Andate sempre avanti, con forza e coesione, perché nella vita troverete sempre qualcuno che vi darà un'opportunità per continuare.

**NON SIAMO SOLI** I desideri dei ragazzi che hanno partecipato alla riunione

# I migranti, i liceali e i B.L

## Commento 1

### Si, si può stare insieme

di EDOARDO GRANDI  
volontario B.LIVE

Entro nella Sala del Cenacolo della sede dei Fratelli di San Francesco e la trovo già gremita. Un lungo e ampio tavolo centrale, circondato da sedie dallo schienale alto, tutte occupate. Molte persone sono in piedi, appoggiate alle pareti. Subito mi colpiscono due cose: la giovane età dei presenti e il silenzio. Questo è forse dovuto all'aria austera della sala, o al fatto che molti di questi adolescenti ancora non si conoscono tra loro. Sono ragazze e ragazzi di scuole superiori, i giovani e i volontari del progetto B.LIVE e soprattutto alcuni dei migranti minorenni ospitati dai Fratelli di San Francesco. È per incontrarci con loro che siamo qui. Prima ci sono le introduzioni ufficiali fatte dai «grandi», poi la parola passa ai giovani ospiti, ancora un po' intimiditi: vengono da Albania, Kosovo, Egitto, Guinea e tanti altri Paesi. Alcuni, quelli arrivati più di recente, parlano poco l'italiano, e i loro amici più esperti fanno da interpreti. Affiorano, ancora un po' impacciate, storie drammatiche, a volte avventurose, ma soprattutto la voglia di riscatto e di ricominciare qui da noi, una nuova vita. A un certo momento viene fatto girare un grandissimo foglio, e viene chiesto a tutti presenti di scrivere il proprio nome, l'età e una singola parola che rappresenti una passione o un sogno: ognuno, mentre scrive, la comunica ad alta voce agli altri. L'aula prima così apparentemente severa si scalda e si anima: si scoprono desideri condivisi, preferenze o divergenze soprattutto per quel che riguarda musica e sport, indipendentemente dalla nazione di origine. Fioccano commenti, risate, applausi. La sala adesso è una sola, piena del vociare dei ragazzi che si fa fatica a contenere. I volti si cercano, gli sguardi sono aperti e i partecipanti esplodono in un boato di felicità condivisa quando si propone di ritrovarsi tutti per una grande festa in comune.

## Commento 2

### I diritti e il futuro

di MARTINA DE MARCO  
volontaria B.LIVE

Migrazioni, aiuti, accoglienza. Rifugiati, profughi, migranti. Un tornado di parole in cui fare chiarezza è davvero arduo. Da dove cominciare? Daniele Biella suggerisce la campagna #MilionidiPassi di Medici Senza Frontiere, che ha come obiettivo dare informazioni e dati sui 10 luoghi comuni più diffusi sul tema. Il sito propone 10 «leggende» con altrettanti pulsanti su cui è scritto: «Scopri la verità». La prima su cui si accende il mio interesse è la n. 5: «Vengono tutti in Italia. Sono troppi!». Già nell'intervista a Biella ero rimasta stupita, in Italia contiamo 1,9 rifugiati ogni 1000 cittadini. La percezione che ho di questo fenomeno mi avrebbe fatto ipotizzare un numero più alto. Scopro che siamo agli ultimi posti in Europa per incidenza dei rifugiati sulla popolazione totale: il primo è la Svezia (17,4 su 1000), Malta (16,5), Norvegia (9,8) e Svizzera (8,9). A livello globale, i Paesi che ospitano il maggior numero di rifugiati nell'ordine sono Turchia (2,5 milioni), Pakistan (1,6 milioni) e Libano (1,1 milioni). In quest'ultimo, ogni 1.000 abitanti si contano addirittura 183 rifugiati (fonte UNHCR). Quindi non vengono tutti in Italia. Vado avanti, altra leggenda: «Non scappano dalla guerra, sono migranti economici». C'è un elenco di cause sui flussi migratori, con a fianco i paesi interessati. Guerre, instabilità politica e militare, regimi oppressivi, violenze, povertà estrema. C'è un riferimento al diritto di ogni persona a chiedere protezione internazionale che si somma ai bisogni di assistenza umanitaria. Ci sono box che danno informazioni su molto altro, sui 35 euro al giorno, sugli smartphone, sul pericolo del terrorismo. La sfida con cui si è chiusa l'intervista risuona nelle orecchie: provare a conoscere la storia di una persona migrante. Se tutto è complesso e fare chiarezza è un obiettivo lontano, possiamo almeno afferrare la verità di un incontro, di un contatto, di uno scambio di sguardi.

## DESIDERI X NOI

Martina, 16  
Essere traduttrice

Francesca, 16  
Viaggiare tanto e avere una bella famiglia

Elisa, 16  
Scrivere dei libri e riuscire ad avere successo nel mondo

Denise, 23  
Poter scoprire più luoghi e culture e fare il lavoro dei miei sogni

Liridom, 17  
Poliziotto

Sundy, 16  
Girare il mondo

Abanob O Bibo, 17  
Andare a vedere una partita di Ronaldo

Ilario, 16  
Fare il calciatore

Sofia, 16  
Viaggiare per scoprire luoghi e culture ed essere felice

Mamadou Diallo, 18  
Andare a vedere una partita di Cristiano Ronaldo

Martina, 16  
Fare da interprete, viaggiare, trasferirmi in un'altra città ed essere felice

Laura, 17  
Viaggiare e conoscere diverse culture

Elene, 16  
Riuscire a trovare una persona con cui essere felice

Amadou Tioliane Diallo, 17  
Andare a vedere una partita del Milan

Paolo, 21  
Il mio desiderio più grande è quello di riuscire a creare una famiglia con la ragazza che amo

Sofia, 31  
Parlare

## Storie e solidarietà La lezione di Daniele

di EMANUELA NIADA  
volontaria B.LIVE

Daniele Biella, 38 anni, è un giornalista che si occupa di tematiche sociali e collabora, con *Antennedipace.org*, *Vita.it* e *Radio Popolare*. Ha studiato lingue e letterature straniere. È sposato e ha due figli piccoli. Oggi affronta nelle scuole medie e superiori il tema dell'immigrazione e dell'accoglienza. Nella redazione del Bullone ha incontrato i B.Livers e i ragazzi del Liceo Casiraghi, raccontando che in Cile ha imparato che a volte i profughi siamo noi: dipende dal punto di vista. Ci riporta il bell'esempio di Camparada, un paesino in Brianza, che ha accolto 150 stranieri su 1000 abitanti. Ma è venuto soprattutto a parlarci del suo libro *Nawal*, il nome di una ragazza italo-marocchina di 29 anni, di cui narra la storia straordinaria. Arrivata a Catania da piccola con i suoi genitori, si è laureata in scienze politiche. Impegnata in campagne per i diritti umani, è stata in Siria dove ha assistito alla tragedia della guerra civile. Ha mantenuto contatti con giovani attivisti locali guadagnandosi

la loro fiducia, tanto che il suo numero di cellulare è diventato un riferimento basilare per i profughi. Riceve quotidianamente gli SOS di gommoni alla deriva e conoscendo l'arabo, raccoglie le loro coordinate e le invia alla Guardia Costiera che fa partire i soccorsi. Ha così salvato migliaia di persone. Accoglie alla stazione ferroviaria di Catania i migranti di passaggio verso il Nord Europa dando informazioni di prima necessità. Si è trovata a gestire una tragedia epocale in modo estremamente efficace e con profonda compassione nei confronti di persone di nazionalità diverse. Daniele Biella ci descrive il tremendo carico emotivo di Nawal, che rimane profondamente scossa tutte le volte che non riesce a salvare vite. Le hanno domandato perché lo fa. Lei risponde che ognuno potrebbe essere suo padre, sua madre, i suoi fratelli e non riesce a darsi pace. I profughi che decidono di partire sono i più forti e intraprendenti, quelli su cui l'intera famiglia investe soldi e aspettative, spesso dopo aver venduto tutto. Un'inchiesta di Medici Senza

Frontiere dimostra che siamo diffidenti verso gli stranieri, li riteniamo un peso. Mentre vanno considerati una risorsa, dato che pagano le tasse, curano i nostri anziani, fanno lavori umili, coltivano la terra. I migranti accolti costituiscono lo 0,2%, ma sono in costante aumento. La burocrazia e il malaffare li trattengono per lungo tempo nei campi profughi in condizioni pessime, speculando sulla loro disperazione. Alcuni Paesi come Ungheria, Bulgaria e Grecia reagiscono costruendo muri ed espellendoli. Nawal ritiene necessaria una comune visione europea di lungo periodo e suggerisce quello che altri politici ritengono valido e che La Comunità di S. Egidio insieme alla Chiesa Valdese e alla Comunità Giovanni XXIII stanno realizzando, cioè dei «corridoi umanitari», l'ingresso legale in Italia con voli di linea o navi, con visti regolari per i profughi più deboli come anziani, bambini e disabili, a spese di queste Associazioni che si impegnano ad accogliere inizialmente un migliaio di persone, ad insegnare l'italiano e a fornire loro un progetto concreto di vita.

di redazione itinerante. L'incontro con il giornalista Daniele Biella

# B.Livers: un futuro insieme

**Linda, 17**  
Viaggiare in tutto il mondo e conoscere nuove culture e tradizioni

**Alessia, 16**  
Viaggiare e imparare nuove cose

**Arianna, 16**  
Realizzarmi nella vita come persona facendo un lavoro che possa esprimere le mie emozioni

**Morgana, 16**  
Lavorare in un ospedale ed aiutare gli altri

**Ilaria, 17**  
Riuscire a raggiungere tutti i miei obiettivi

**Giorgia, 16**  
Fare qualcosa di grande

**Martina, 17**  
Viaggiare, lavorare in America e lavorare nell'ambiente della moda

**Gabriele, 16**  
Dare uno scopo alla mia vita, trovare un lavoro che mi piace sul serio

**Liana, 16**  
Riuscire ad avere un'ampia visione del mondo

**Nicole, 17**  
Partecipare alle Olimpiadi con la mia squadra

**Linda, 16**  
Viaggiare e conoscere cose nuove

**Irene, 16**  
Viaggiare e trovare me stessa, laurearmi in medicina

**Giorgia, 16**  
Essere circondata da persone che mi vogliono bene

**Linda, 16**  
Andare a vivere in una città di mare, viaggiare

**Festima, 17**  
Calcio

**Elene, 16**  
Riuscire a trovare una persona con cui essere felice

**Amanda, 18**  
Vorrei ritornare in Romania

**Beatrice, 16**  
Realizzarmi, conoscere luoghi e persone

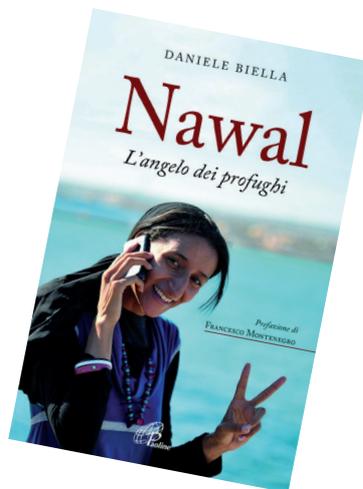
**Giulia, 16**  
Dare e ricevere aiuto in qualsiasi momento di difficoltà

## Bisogna capire usando il cuore

di IRENE studentessa Casiraghi

È la vita di Nawal Soufi, 29 anni, marocchina di nascita ma catanese di adozione. Una studentessa di scienze politiche che armata di cellulare aiuta migliaia di migranti nei momenti più difficili e cruciali tramite una semplice telefonata (che spesso è l'ultima speranza di salvezza). Riceve decine di chiamate che inoltra alla Guardia Costiera così da iniziare le operazioni di salvataggio. Non è facile: sono colloqui drammatici, i migranti si trovano in situazioni di estremo pericolo e a volte il loro grido di aiuto non arriva in tempo. Una storia unica che Daniele Biella ha raccontato nel libro che sta presentando in tutta Italia, *Nawal. L'Angelo Dei Profughi*. Una testimonianza che va contro a ciò che sappiamo su questo fenomeno migratorio così imponente esasperato ai limiti del possibile.

La dignità dei profughi è una delle più grandi falle in un sistema che funziona in modo precario e caotico: persone che hanno abbandonato la loro vita per cercarne un'altra migliore, in Europa si vedono bloccati a volte per anni, in campi profughi paragonabili a ghetti che non fanno altro che accentuare le differenze fra migranti e cittadini. Il ritratto che i media fanno dei profughi allarga questo divario con informazioni politicizzate e trasformate in propaganda che ci rendono sempre più diffidenti.



A sinistra il giornalista Daniele Biella durante l'incontro con i B.Livers. Sopra la copertina del suo libro

## Nawal, l'angelo dei profughi sui barconi

Il grembo, racconto autobiografico tratto dal libro *Nawal* di Daniele Biella, ed. Paoline 2015 (p. 59)

«Il mare è un grembo, un grembo enorme. Quando arrivano gli SOS dalle barche in pericolo, iniziano le doglie: chi sta a terra e riceve la telefonata le sente, nel vero senso della parola. "Siamo 500 persone, stiamo per affondare, i bambini stanno morendo, non bevono acqua da sette giorni. Non vediamo nessuno vicino, nessuna nave mercantile, ti prego Madam, chiama i soccorsi". A te che ascolti questo appello iniziano a venire dolori, crampi, difficoltà respiratorie. È qualcosa che, probabilmente, nessun medico riuscirebbe a spiegare. Poi capisci che alle doglie devi rimediare in qualche modo. Il medico allora lo chiami: è la Guardia Costiera. Dai le coordinate della posizione dell'imbarcazione. Da quel momento passano ore. Ore terribili di attesa. Capita che riescano a salvarli e quelle persone che hanno visto la morte in faccia tocchino terra. Come in una nuova, vera nascita. Ti chiamano madre, quando arrivano da

te in stazione a Catania, quando ti richiamano per dirti che ce l'hanno fatta. Una madre felice, nonostante la stanchezza del parto. Che poco tempo dopo riesce già a rialzarsi, perché l'arrivo dei suoi figli, nati rinati, l'ha resa invincibile e loro hanno bisogno subito di lei: devono imparare a muoversi in questo nuovo mondo, apprendere una lingua sconosciuta, si fanno accompagnare per attraversare la strada, per andare a prendere il pane, una scheda telefonica. O un pacchetto di sigarette: non sanno che non si vendono al chioschetto dei giornali o al supermercato, ma si possono trovare in un posto con una grossa "T" sopra la porta d'ingresso. Come si insegna ai bambini, così si deve fare con chi scappa a un naufragio. Una delle cose più belle che si possa provare è la nascita, ecco perché il mare è molto bello. Ti regala la felicità, riesci a viverla a fondo, ma ti porta anche tante lacrime, quando va male. Alla fine, però, non è colpa sua: non ha deciso lui di rompere il legno dell'imbarcazione, di tenersi alcune persone e di non restituirle ai propri cari. Siamo noi esseri umani che l'abbiamo deciso. Il

nostro egoismo, le nostre leggi, le nostre chiusure. Quando chiudi le frontiere, ti chiudi dentro il lusso di poterti svegliare con una colazione sontuosa, con due telefoni e almeno una macchina, quando dall'altra parte del mare c'è chi in un anno intero non mangia la carne che mangiamo noi in una settimana. Fare questi paragoni è importante, per capire la sensazione di queste persone quando decidono di salire sulla barca a costo di perdere la vita. Non hanno deciso di suicidarsi, sono persone che rischiano di morire sì, ma per l'eccessiva speranza, non per disperazione. Quest'ultima ti fa salire al quarto piano di un palazzo per buttarti di sotto e finirla lì, invece la speranza è una cosa talmente grande che ti fa attraversare il Mediterraneo, anche a gennaio, con un gommone, magari senza avere con te un satellitare. È la speranza che uccide, in fondo. Ma è anche quella che, da sempre, porta l'uomo a vivere una vita migliore, a sognare e a realizzarli, questi sogni».

## PER NON DIMENTICARE | I bisnonni del Nord e del Sud in giro per il mondo

di ADA BALDOVIN  
ragazza B.LIVE

**N**egli ultimi anni i media di tutto il mondo, ma in Italia specialmente, si sono sbizzarriti nel trattare l'argomento immigrati. Profughi che arrivano, che scappano dai loro Paesi d'origine a causa delle condizioni di vita diventate insostenibili.

C'è chi si lamenta al riguardo, chi pensa che il nostro Paese non sarà più lo stesso «per colpa» di questa situazione, ma forse si è dimenticato che più o meno un secolo fa in Italia non si viveva meglio rispetto a quei luoghi da dove oggi la gente scappa: c'era la fame, il mondo si muoveva velocemente e noi non riuscivamo a stargli dietro. Ecco perché milioni e milioni di italiani sono fuggiti all'estero. Portarono con loro cose buone come Frank Sinatra, la pasta e la pizza; e cose peggiori, come la Mafia.

In ogni Paese al mondo ci sono buoni e cattivi.

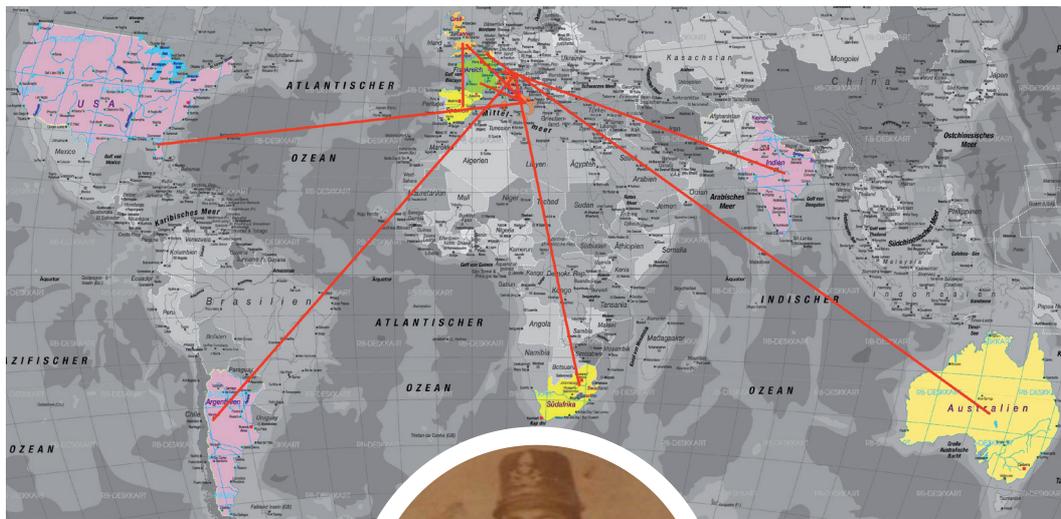
Questa è la storia di due famiglie italiane, una del nord e una del sud. A volte si pensa (nel nostro piccolo) che anche questi due mondi siano diversi, ma i Frison e i DeBenedictis in realtà si sono sempre assomigliati più di quanto loro stessi avrebbero mai voluto ammettere.

Verso la fine del XIX secolo, durante la rivoluzione industriale, il mondo stava vivendo un profondo e radicale mutamento. Nuove tecnologie erano all'orizzonte, come la macchina da scrivere, il telegrafo e la ferrovia; quest'ultima cambiò totalmente la visione dei commerci e dei viaggi, rendendoli più veloci e più comodi. Questo fece rapidamente abbandonare l'idea delle carovane trainate da cavalli, le quali per poter arrivare in Italia dovevano inevitabilmente passare per le Alpi, e in alcuni casi proprio dalle bellissime Dolomiti, rese così affascinanti anche dai piccoli paesini posti nelle vallate. In uno di questi ci viveva la famiglia Frison.

I Frison abitavano la prima casa del paese e avevano un'attività di stazionamento per le carovane dove i cavalli venivano ferrati e le carrozze sistemate. Avevano una bellissima fucina attrezzata e sempre una camera disponibile per i viaggiatori stanchi. Ma con l'avvento dei nuovi mezzi di trasporto, i Frison si videro portar via tutto. Nessuno, potendo approfittare della comodità della ferrovia, procedeva più per quel paesino sulle Dolomiti, il quale iniziò velocemente a collassare.

Per riuscire a sopravvivere a tale crisi non c'erano molte soluzioni. Senza istruzione o dote, il capofamiglia Giovanni Frison si vide costretto a prendere la più dura delle

# Siamo tutti immigrati La storia della mia famiglia divisa tra Australia, India, Argentina, Florida e Francia



Nel tondo Giovanni, il primo andato in Argentina. A sinistra nonno Giuseppe delle Dolomiti. Al centro la casa delle Dolomiti. A destra nonno Antonio di Napoli.

decisioni. Partì da Genova con un bastimento e niente in tasca. Alla volta dell'Argentina e trovò lavoro come giardiniere a Mendoza.

Poco dopo anche il figlio Bortolo si vide costretto a prendere la stessa decisione, ma con destinazione Cordoba, diventando anch'esso giardiniere presso famiglie altolocate.

Una volta riusciti a mettere da parte un bel gruzzolo i due tornarono al paese, non prima di aver lasciato eredi del cognome oltreoceano.

Anni dopo tornò la stessa situazione e i figli di Bortolo iniziarono a cercare fortuna altrove, c'è chi è andato in Australia, come Arcangelo, i cui

nipoti oggi hanno un'impresa edile ben avviata a Sidney; o chi è andato in Svizzera e che racconta di come in quella regione non facessero entrare gli italiani nei bar o sui mezzi pubblici (questo negli anni sessanta); o in Belgio a Liegi, come Manlio, che pur di lavorare per la sua famiglia è morto per le esalazioni delle miniere di carbone dopo esser sopravvissuto al disastro di Marcinelle; o addirittura in Sudafrica come i nipoti più giovani che aprirono una gelateria nella periferia di Johannesburg, a Soweto.

Insomma, senza contare anche quel cugino che è diventato missionario in India, oggi i Frison possono vantare un

elevato numero di parenti sparsi per tutto il mondo.

Pochi decenni dopo a Napoli, i DeBenedictis si trovarono ad affrontare la medesima situazione.

La guerra portò fame e distruzione nella città, le bombe distrussero le abitazioni e i negozi e non furono in pochi a perdere la famiglia, per questo molti preferirono rifarsi una vita altrove.

Uno tra tutti fu Francesco DeBenedictis, che durante i bombardamenti perse casa e molti familiari, diede addio al golfo di Napoli e aprì una pizzeria in Florida, oggi ancora in attività e gestita dai nipoti.

Maria invece si innamorò follemente di un giovane

soldato inglese e si trasferì a Romford per sposarlo. Oggi i loro nipoti ancora sono in contatto con i cugini rimasti nel Bel Paese; e infine Nicoletta e Pasquale, dopo aver visto la propria attività andare in fiamme, accettarono l'invito di alcuni parenti a seguirli a Lione, in Francia, dove riuscirono a far risorgere il loro quantificio. Insomma, non pochi spostamenti.

Entrambe le famiglie hanno portato e hanno fatto parte di loro stesse all'estero. Famiglie che scappavano dalla fame e dalla miseria, da un Paese distrutto dalla guerra che ormai non avrebbe più offerto nulla.

Provate ad immaginare cosa voglia dire vedere la propria terra, la propria famiglia allontanarsi sempre di più dalla nave e sapere che con ogni probabilità non ci sarà più modo di rivederle.

Tenco al riguardo cantava «ciao amore, ciao».

Ora quando vediamo arrivare i barconi in Sicilia ci dimentichiamo di quando noi italiani arrivammo al porto di Ellis Island, di come anche noi eravamo sporchi, denutriti, miserabili, con gli occhi pieni di speranza per il futuro e di terrore per quello che avevamo visto.

Gli americani avevano paura, improvvisamente si sentivano una minoranza. Noi non portammo solo la pizza a New York, portammo la cosa peggiore del nostro Paese: la mafia, la corruzione.

Oggi però sembra che tutto questo non sia mai successo. Siamo pronti a guardare con ammirazione l'ultima pop star italo-americana, senza chiederci come ci è arrivata nel Paese che le ha dato fama.

Il racconto riportato in questo articolo è tratto da una storia vera, la stessa che si può ascoltare accanto a qualsiasi focolare italiano. Chiunque da noi ha almeno un parente all'estero, allora perché guardare con disprezzo chi fa lo stesso venendo qui per stare meglio?

## STORIE DI ALTRI Alessia, 20 anni, malata di fibrosi cistica

di CINZIA FARINA  
volontaria B.LIVE

**H**o incontrato Alessia, 20 anni, studentessa di Scienze Giuridiche presso la Clinica De Marchi di Milano. Alessia è affetta da fibrosi cistica.

**Alessia, mi racconti un po' la tua storia?**

«Quando avevo 11 anni ho iniziato a capire di avere una malattia, perché quando sei più piccolo non capisci molto di quello che ti sta capitando. I genitori fanno di tutto per non farti accorgere di queste cose. Ricordo quando venivo in ospedale e chiedevo a mia mamma: "Perché mi devo mettere questa mascherina?". Lei mi rispondeva che ero come un super eroe e che quindi dovevo proteggere me stessa e anche tutti gli altri. Più tardi, durante una gara di atletica a scuola, ho scoperto tutto. Ho notato di essere più stanca rispetto alle altre volte, allora ho chiesto a mia mamma che cosa mi stesse succedendo. Ero sempre stata una delle più veloci della classe, quindi non capivo, mi sembrava molto strano. Questo è stato il mio primo vero incontro con la malattia, la fibrosi cistica. Non l'ho presa per niente bene, penso come tutti i bambini della mia età».

**È un'età molto critica per tutti i ragazzi...**

«Sì, è l'età in cui cresci e incominci a capire molte cose. In quel periodo infatti mia mamma ha tentato di spiegarmi, ma non poteva dirmi tutto, perché ero ancora troppo piccola e non avrei potuto capire. Allora "stupidamente" di mia iniziativa sono andata su Internet e ho trovato ovviamente degli articoli bruttissimi. Sottolineavano il fatto che non avrei vissuto una vita lunghissima. Mi sono preoccupata molto. Ho pensato "cavoli, ho 11 anni... vorrei anch'io sposarmi con l'abito bianco, avere bambini, un lavoro". Così ho stampato tutto e sono andata da mia madre. Lei si è un po' arrabbiata, dicendo che avevo fatto una ricerca che non serviva affatto.

Il mese successivo, infatti, dopo la visita i dottori mi hanno spiegato bene i problemi legati alla fibrosi cistica. È una malattia genetica degenerativa, si tratta di una questione di insufficienza respiratoria, insufficienza pancreatica. Tramite alcuni disegni dei polmoni, mi hanno fatto capire che ho più muco rispetto alle altre persone, che si produce sempre di più e che, rimanendo incollato ai polmoni, provoca germi e gli stessi producono altre famiglie di germi. All'inizio è stato abbastanza tragico, anche perché non ero una ragazza robusta e i dottori mi hanno detto



A destra, Alessia, 20 anni, studentessa in Scienze Giuridiche, nel suo letto alla Clinica De Marchi con Cinzia Farina

### «Ho tatuato la parola Life sui miei polmoni fragili»

che avrei dovuto aumentare subito di peso. Anche quello rappresentava un problema, perché non ho mai avuto e non ho un grande appetito. Da quel momento, però, ho dovuto per forza iniziare a crescere. Come ho detto in varie occasioni, mi sento un po' Peter Pan... ma un Peter Pan che è stato obbligato a crescere in fretta, perché la mia infanzia è stata un po' diversa. Non potevo fare molte cose che facevano i miei amici, non perché mi venissero proibite per cattiveria, ma perché i miei genitori volevano che stessi bene. Quand'ero piccola sono riuscita a non fare tantissimi ricoveri, perché mi tenevano quasi sotto "una campana di vetro". Andando alle medie, ho vissuto di più il problema».

**La preadolescenza, comunque, è un periodo difficile da definire...**

«Sì, i miei compagni non capivano molto bene la situazione. Qualche volta scappava la battuta di troppo sulla tosse. Nemmeno i professori erano all'altezza, non erano preparati. Quando rimanevo a casa più giorni perché non stavo bene, al mio ritorno non si preoccupavano se ero rimasta indietro, non mi chiedevano se avevo bisogno di recuperare. Quindi ho fatto tre anni di medie senza voglia

e inoltre ero anche costretta a mangiare più di quanto avrei voluto. Non mi andava di fare nulla, a scuola non mi davano incentivi e a casa ero costretta a fare terapie tutti i giorni. Più diventi grande e più le terapie si modificano e diventano pesanti».

**Quanta terapia devi fare ogni giorno?**

«Faccio tre sedute al giorno di fisioterapia, l'aerosol, oppure uso un bronco dilatatore come quelli che usano gli asmatici. Subito dopo uso la CPAP, una macchina che manda pressione in modo che i bronchi si aprano».

**Quanto tempo ti serve per queste cure?**

«Le devo fare per tre volte al giorno, ogni volta trenta/quaranta minuti. Quindi rispetto agli altri durante la giornata ho anche del tempo in meno. Poi ci sono delle pastiglie da prendere e sono tantissime. Siccome ho problemi con il pancreas prendo degli enzimi, e sono venticinque/trentacinque pastiglie al giorno, poi vitamine e altre ancora. Quando questi antibiotici per bocca non fanno più il giusto effetto veniamo ricoverati, e io negli ultimi due anni ho fatto ricoveri ogni tre mesi».

**Quando ti ricoverano ti cambiano la terapia?**

«Sì, dipende anche da come sto. A volte sto abbastanza bene e non c'è bisogno del solito ricovero lungo di due/tre settimane».

**E la tua vita sociale?**

«È stata complicata per un po' di anni. Non dico che non bisogna uscire la sera, non andare nei pub o in discoteca, ma certamente bisogna

riguardarsi. Non voglio rischiare di mio di prendere dei germi, perché comunque in discoteca si parla di tante persone e se qualcuno ha un raffreddore, me lo prendo tranquillamente. Anche lì i miei genitori sono stati categorici, mi hanno detto di non rischiare».

**E tu non ci vai?**

«No».

**E alle feste?**

«Sono andata a qualche festa, ma stavo comunque attenta a non sudare. Mi controllavo, era tutto un gioco nello stare attenta. Non ho mai voluto rischiare, ho sempre avuto l'ansia dei vari ricoveri».

**Poi ti sei innamorata...**

(Sorridente)

«Mi sono innamorata follemente».

**Di quella persona con cui sei stata tre anni?**

«Sì è durata tre anni ma poi, a quanto pare, non era un amore così grande da parte sua. Ci sono rimasta malissimo una volta che ho scoperto tutto.

È stato difficile anche convivere con lui e la fibrosi cistica. Devi saper spiegare all'altro in modo chiaro senza mettergli ulteriore ansia. In più non è neanche facile fare ricoveri con una persona che non può magari venirti a trovare. Non è stato facile all'inizio fargli vedere quante pastiglie

prendevo. La tosse è la cosa che odio di più, perché so che dà fastidio alla gente. Dà fastidio a me, figuriamoci alle persone "normali", come le chiamo io. Mi chiedeva come mai avessi tutta quella tosse, allora sono stata diretta e gli ho parlato della mia malattia. Poi lì anche lui ha fatto le sue ricerche e gli ho detto di chiedere a me perché si rischia spesso di fare ricerche sbagliate».

**Alessia comunque se è durata tre anni era una storia importante...**

«Sì, assolutamente».

**Ti avrà sicuramente lasciato qualcosa...**

«Sì sono diventata ancora più grande, sono cresciuta mentalmente. Le relazioni che ho avuto dopo le ho vissute, ma nello stesso tempo sono stata e sto molto attenta».

**Ma adesso c'è un nuovo amore?**

(Sorridente di nuovo)

**Vedrai che questa volta andrà bene.**

«Sì spera. Anche lì è stato difficile spiegare, non è mai semplice. Lui era abbastanza preoccupato. Mi ha detto: "Ho un po' paura di questa malattia", e gli ho risposto: "Guarda ho lottato per vent'anni non smetterò certo ora di farlo". Non smetterò mai di lottare. Anche perché sarebbe ingiusto per tutte le persone che l'hanno fatto per me fino adesso. I miei genitori, quand'ero piccola, facevano avanti e indietro dall'ospedale. Io gli devo tutto alla fine».

**Senti adesso parlami dei tuoi tatuaggi.**

«Ne ho cinque. Il primo è dietro l'orecchio destro, è un triangolo con la punta verso il basso e significa forza, coraggio, femminilità e intelligenza. L'ho scelto perché sono orgogliosa di una cosa che riguarda me stessa, la mia forza di vivere. Quindi ho deciso di stamparmelo sul corpo. Poi ho fatto cinque rondini, perché siamo cinque in famiglia: nonostante tutte le litigate fatte in vent'anni, la mia famiglia c'è sempre stata e ci sarà sempre. Poi ho scritto una frase sempre per la mia malattia "quando il respiro si fa intenso è lì che inizio a vivere", perché è veramente importante per me respirare. Può sembrare una cosa stupida, perché di solito le persone non se ne accorgono, ma per noi con la fibrosi cistica respirare è fondamentale. Infatti alcune volte quando sto bene vado in montagna e lì sì che sento davvero la differenza ed è bellissimo! Poi sul polmone sinistro ho la scritta "Life", perché appunto il polmone è vita. Infine sulla cavaglia sinistra ho un'ancora, sempre per il significato di forza che voglio mantenere. E in futuro ci saranno altri tatuaggi!»

**Ne sono sicura Alessia!**



**È dura vivere come gli altri. Ho fatto in tempo a innamorarmi due volte**



**Un altro tatuaggio: quando il respiro si fa intenso è lì che cominci a vivere**

**LA VISITA** | B.Livers con i liceali del Parco Nord nella sede milanese di

# L'ad Marco Ceresa: «Cerchiamo un volto dietro al curriculum Grande attenzione a chi sa sacrificarsi»



Marco Ceresa, amministratore delegato di Randstad Italia

di MARGHERITA LUCIANI  
ragazza B.LIVE

«Abbiamo grandi risorse. Umane». È così che la grande azienda di selezione del personale Randstad Italia si presenta sul sito internet. Ed è proprio la grande attenzione alle doti umane, fulcro della loro attività, che ci ha colpiti quando siamo andati a visitare la sede milanese con B.LIVE. La mattinata si è aperta con la presentazione dell'azienda da parte di Paola Dadomo, team manager della multinazionale a cui è seguita l'introduzione di Bill Niada che ha raccontato la storia di B.LIVE.

Il programma è proseguito con il talk di Marco Ceresa, AD di Randstad Italia che ha esordito con una citazione di suo padre «è dal sacrificio che nasce la gioia», fil rouge tematico che ha unito tutte le testimonianze. Il sacrificio, scaturito dalla malattia o da una grande sofferenza di qualsiasi tipo, sembra essere la chiave di lettura del mondo, l'occasione per diventare più forti e determinati nel raggiungere i propri obiettivi. Tra le tante domande suscitate dall'intervento di Marco Ceresa, c'è stata quella di Denise, ragazza B.LIVE, «quanto è penalizzante aver perso due o tre anni per le cure quando presenti

un curriculum?». Marco Ceresa ha spiazzato tutti rispondendo che la prima cosa che chiede a se stesso quando guarda un curriculum è appunto, «che cosa c'è dietro a questa persona? Perché

ha perso degli anni?». Questa risposta ha fatto emergere una concezione della selezione del personale altamente umana e ha ridato speranza a tutti noi ragazzi, restituendoci il valore di quel

tempo che in realtà non abbiamo perso ma guadagnato, perché rappresenta un bagaglio di esperienza, forza e coraggio incredibili, che solo pochi hanno la sfortuna-fortuna di poter portare nel mondo del lavoro. Questo è un valore aggiunto per chi non si ferma in superficie. È esattamente questa la sfida più grande che il mondo del lavoro potrebbe e dovrebbe cogliere: conoscere l'universo della malattia e toccare con mano quanto può insegnare quando entra con prepotenza in una giovane vita. Marco Ceresa continua elencando i tratti fondamentali che chi seleziona il personale considera prioritari: motivazione, competenza e personalità. Inoltre, fa leva sul concetto di coesione dell'ambiente di lavoro, «fondamentale per far sì che un'azienda lavori al meglio», in linea con la filosofia del Bullone e di B.LIVE! Poi è stata la volta di Jack Sintini, famoso pallavolista ammalatosi nel 2011 di linfoma non-Hodgkin e oggi perfettamente guarito. Le sue parole sono state molto toccanti per tutti e in particolar modo per noi ragazzi che abbiamo conosciuto la malattia e che ci siamo immedesimati nella sua. Jack, che adesso lavora per Randstad, ha sottolineato che fare formazione non è insegnare alle persone, ma piuttosto condividere le esperienze e raccontare

## Com'è nata l'azienda

### I sogni di due superstudenti

Una bicicletta, i sogni ambiziosi di due studenti e pochi fiorini sono stati gli ingredienti che hanno dato vita a Randstad, oggi multinazionale presente in 39 paesi del mondo e seconda agenzia di servizi HR a livello globale.

Correva l'anno 1960 e Frits Goldschmeding e Ger Daleboudt sognavano un mercato del lavoro migliore e differente in cui la flessibilità fosse la chiave di volta per raggiungere il perfect match tra domanda e offerta di lavoro. Trascorsero solo dieci anni e le speranze dei due ragazzi si concretizzarono nell'apertura di uffici in 4 Paesi e nella nascita della fondazione Uitzendbureau Amstelveen.

La mission di Randstad, ora come allora, risponde al motto *Shaping the*

*World of Work*, ossia dare forma al mondo del lavoro individuandone le esigenze e anticipando le necessità del domani.

In Italia Randstad approda nel 1999 e ad oggi conta, oltre all'headquarter di Milano, una rete capillare composta da 200 filiali su tutto il territorio nazionale. Aiutare le persone a trovare il lavoro giusto per migliorare la loro qualità di vita e supportare i talenti, assieme alla consapevolezza che il successo dipende dalla società, ha portato l'azienda a concentrarsi sempre di più sulle persone e sul valore del lavoro come forza unificatrice, tradottosi negli anni con un grande impegno in attività di responsabilità e restituzione sociale sul territorio.

# Catellani&Smith, genialità e allegria Come dare un'anima alle lampade

di ELEONORA BIANCHI  
ragazza B.LIVE

«Produciamo le nostre lampade in Italia, sul Serio». Catellani&Smith è un'azienda italiana, in grado di realizzare oggetti di illuminazione davvero particolari e suggestivi da inserire in luoghi pubblici o privati in base ad esigenze individuali. Con le sue creazioni Catellani&Smith è in grado così di dare personalità agli ambienti caratterizzandoli e valorizzandoli con un stile inconfondibile. Vi interesserà sapere però che l'unico socio della



Catellani&Smith è Enzo Catellani, Smith infatti non esiste o almeno è esistito, ma si trattava del cavallo del signor Catellani. Tutto è nato dall'idea del non prendersi troppo sul serio lavorando per produrre qualcosa che nella sua realizzazione sarebbe diventato unico.

Siamo stati ospiti dell'azienda e abbiamo trascorso una bellissima giornata accolti calorosamente e seguiti da Viviana Venturi, responsabile della nostra visita organizzata grazie a Guido Parenzan e Milena Albertoni. L'ambiente in cui si trova quest'azienda è davvero bello e credo che lo sia

anche perché arricchito dalla storia di chi l'ha creato.

Enzo Catellani dopo aver lavorato per diversi anni nel mondo dell'acconciatura, ha deciso di abbandonarlo per dedicarsi alla produzione di oggetti di design particolari, e per farlo ha pensato a una struttura accogliente e personale trasformando un vecchio mulino in un vero e proprio laboratorio creativo, inizialmente l'unico, finché con l'edificazione di altre due strutture, è arrivato ad ampliarsi per adeguare gli spazi a una produzione artigianale accresciuta.

La visita dei diversi laboratori



L'abbraccio dei B.Livers a Enzo Catellani, Guido Parenzan

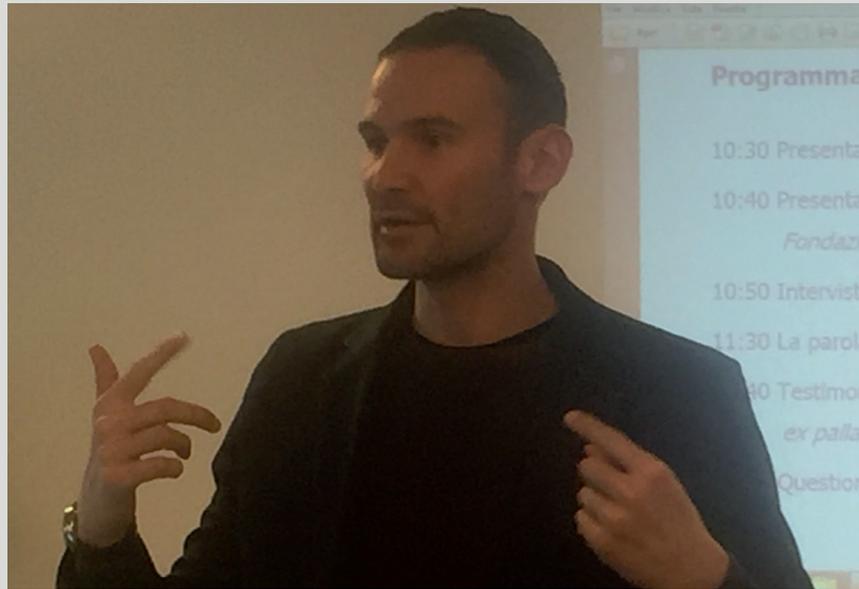
è stata molto interessante: ognuno aveva una sua mansione ed era visibile la cura che tutti mettevano per realizzare un

# Randstad, la grande azienda di selezione del personale

le proprie storie, in un crescendo di emozioni e pensieri che costruiscano una relazione con l'altro. La sua figura meravigliosa di sportivo, di padre e marito emerge dal suo racconto. In uno dei momenti più difficili della malattia si è chiesto: «Che esempio voglio essere per la mia bambina?», è stato talmente forte da risponderci che voleva lottare fino all'ultimo, consapevole del fatto che per le cose in cui crediamo possiamo davvero andare oltre, in modo che, se la sua bambina avesse perso lui, non avrebbe perso il suo esempio. Ha ricordato Franco, un amico conosciuto in corsia che non ce l'ha fatta, uno di quegli amici che non si possono dimenticare perché, nonostante il tumore, ha combattuto fino all'ultimo col sorriso. Jack dice di lui: «Nonostante sia morto, non ha perso perché per me è ancora oggi un esempio». L'importanza dell'esempio che diamo agli altri nelle situazioni di malattia grave si è poi estesa all'importanza che l'esempio deve avere anche nel lavoro: il leader si fa seguire con l'esempio, non dando ordini prescrittivi. Questo rivoluziona il modo di guardare la malattia e il mondo: è necessario mettercela tutta e aumentare lo spettro di possibilità di azione, trasformando il male in bene e la sfortuna in fortuna, per costruire storie positive di forza e coraggio, che possano aiutare tutti a vivere un mondo migliore.

Dopo la testimonianza di questo grande campione, anche Denise, che ha sconfitto la leucemia a 16 anni, ha raccontato la sua storia con grande commozione. Le similitudini con il vissuto di Jack erano tante e anche lei ha ricordato che nella lotta alla malattia è fondamentale avere una squadra: la sua era composta dalla famiglia, dagli amici, dai medici e dagli infermieri e dalla Fondazione Magica Cleme e B.LIVE, dove «nella sfortuna si ha la fortuna di conoscere persone eccezionali e di fare cose speciali». Le parole di questa ragazza che esce vittoriosa dalla malattia commuovono tutti noi e l'incontro si conclude con un abbraccio comune che non esclude nessuno.

## La testimonianza



Il pallavolista-testimonial Jack Sintini

## Il pallavolista Jack Sintini «Così ho sconfitto il cancro»

di GIULIA VENOSTA  
ragazza B.LIVE

«Sono convinto che avere la voglia di sconfiggere il cancro mi ha aiutato tanto, che un atteggiamento positivo può aiutare anche se non ti dà la totale sicurezza». Queste sono le parole di Jack Sintini, campione di pallavolo che ha sconfitto il cancro.

Anch'io penso che un atteggiamento positivo non ti dia sicurezza sulla prognosi finale della malattia, però sicuramente permette di reagire meglio alle cure; una persona caratterialmente più forte e ottimista è in grado di seguire le procedure mediche con voglia e determinazione poiché ha un solo obiettivo: combattere e vincere.

A volte questo può non bastare perché

la malattia può essere più forte, ma penso che in questo caso non esistano vincitori o vinti, ma solo persone che lottano che a volte sono costrette a lasciarsi andare alla vita.

Rispetto a Jack io ero molto piccola, avevo circa 9 anni quando mi sono ammalata quindi non capivo la gravità di ciò che avevo, questo mi ha permesso di affrontare le cure e il trapianto di midollo osseo con una grande energia e con uno spirito positivo. Molto spesso i medici si stupivano della mia forza, della mia vitalità, della mia allegria, per loro ero la bambina che sorrideva sempre. E di questo devo ringraziare tutte le persone che per quel periodo, oltre ai miei genitori, sono state la mia famiglia: il reparto di ematologia pediatrica di Monza con medici, infermiere, volontari, insegnanti, i

piccoli pazienti e le loro famiglie. Qui tutti i bambini sono uguali, tutti combattono la stessa guerra e tutti hanno qualcosa in comune: occhi pieni di forza e testa senza capelli. Eppure qui sorridono tutti perché sanno che un semplice sorriso può aiutarti ad affrontare meglio le cure.

Qui tutti hanno imparato a essere uniti, a collaborare perché da soli non si va da nessuna parte. Hanno imparato a lottare nonostante le lacrime, a stringere i denti, ad andare avanti e a sperare sempre.

Ascoltare la testimonianza di un campione come Jack mi ha emozionato molto poiché molto spesso mi sono immedesimata nelle sue parole. Purtroppo è vero che chi passa da quel mondo non può rimanere indifferente: la malattia ti cambia e anche se guarisci e la superi è sempre parte di te.

Queste esperienze ti fanno crescere e maturare prima del previsto, ma nonostante tutto ringrazio di essere «diversa» perché questo mi ha permesso di diventare la persona che sono oggi. L'energia di quei momenti mi ha permesso di acquisire una grande forza d'animo.

Poi passa il tempo e senti sempre più il bisogno di fare qualcosa per gli altri, per poter restituire tutto il bene ricevuto: Jack ha creato un'associazione che si occupa di raccogliere fondi per la ricerca contro leucemie e linfomi e per l'assistenza in campo oncoematologico.

Il suo coraggio, la sua dolcezza, la sua forza, la sua sensibilità sono un esempio per tutti e mi hanno fatto capire che qualsiasi cosa accada, in qualsiasi difficoltà, bisogna sempre credere nella vita e nei propri sogni. Io sono una volontaria ADMO, inoltre studio infermieristica perché il mio sogno è di poter lavorare con i bambini oncologici e oggi con le sue parole ho capito che anche se la strada sarà difficile, se ci credo, lo realizzerò.



Enzo Catellani e Viviana Venturi dopo una giornata trascorsa insieme.

prodotto davvero di qualità. Ogni lavorazione, fatta a mano, dà all'oggetto un'impronta differente in grado di renderlo unico. Con componenti semplici è stato bello vedere come fosse possibile realizzare pezzi di artigianato.



«La cura del prodotto della Catellani&Smith va dall'inizio della lavorazione dell'oggetto fino alla fase di consegna al

cliente».

Credo sia la carta vincente di questa azienda ed è percepibile come ciò sia vero dal fatto che ogni prodotto è curato anche nei dettagli, anche nella semplice scatola da imballaggio dove all'interno si trovano le istruzioni e un anche paio di guanti per maneggiarlo con un'attenzione che ne attesta il valore.

Enzo Catellani è un artigiano con grande manualità e creatività, ma anche un uomo semplice e diretto, sempre sorridente. Sicuramente ci ha trasmesso la passione per il suo lavoro. Ci ha raccontato che la scelta dei nomi dati alle varie lampade deriva dal dialetto bergamasco, ci ha parlato dello stupore che ha provato quando per la prima volta ha utilizzato un led, di come ciò

abbia rappresentato una svolta nel mondo dell'illuminazione e di come questo abbia contribuito a nuove idee per le sue creazioni. Ha raccontato di grandi esposizioni fatte in negozi importanti o in luoghi inusuali attraverso un sacco di esperienze per lui significative. Abbiamo trascorso una giornata entusiasmante in sua compagnia, come con ognuna delle persone che hanno contribuito a rendere magico questo incontro. Mi sento di poter dire che concordo con l'idea di luce di Enzo Catellani: «La lampada fa "vivere" la luce e la luce scandisce la quotidianità di chi con quel bagliore vive. Identifica un abitato, trasforma uno spazio, crea emozioni». E ora che ho con me un oggetto creato da lui, il suo pensiero mi è ancora più vicino.

## PER CAPIRE Una serata a discutere di referendum alle Stelline

Alcuni giovani hanno fondato Generazione Bo, per capire i Sì e No della riforma costituzionale. Così con il Bullone e Fondazione Mattei hanno organizzato una serata coordinata da Salvatore Carrubba

**IL BULLONE**



**SìNoBo**

21 novembre 2016



### Dibattito informativo sul **REFERENDUM COSTITUZIONALE**

**"Approvate il testo della riforma Costituzionale concernente disposizioni per il superamento del bicameralismo paritario, la riduzione del numero dei parlamentari, il contenimento dei costi di funzionamento delle istituzioni, la soppressione del CNEL e la revisione del titolo V della parte II della Costituzione?"**



## Referendum: dibattito con il voto dei ragazzi

di GENERAZIONE BO

Molto spesso la nostra generazione si relaziona alla politica in modo piuttosto superficiale, come qualcosa che incombe ma ancora non ci riguarda del tutto.

Tuttavia volenti o nolenti il prossimo 4 dicembre siamo chiamati anche noi ad esprimere un parere riguardo ad una riforma che potrebbe cambiare radicalmente il nostro sistema politico e di conseguenza il nostro Paese, una responsabilità da non sottovalutare. Come sentirsi pronti? Disponiamo delle competenze adeguate?

Generazione Bo nasce da un gruppo di 5 ragazzi, Swann Etro, Emilio e

Lodovico Gola, Maddalena Pierdicchi e Ippolito Ricca, che si trovano in birreria e cercano di trovare una risposta a queste domande, facendosi portavoce delle necessità dei loro amici e coetanei.

Con l'aiuto del Bullone e di alcuni collaboratori siamo riusciti a dare forma concreta alle nostre idee, creando un evento in cui potessimo portare le domande dei giovani e confrontarci con esperti in materia.

Il 21 novembre nella bellissima sala messa a disposizione gratuitamente dalla Fondazione Enrico Mattei a Palazzo delle Stelline, nel centro di Milano,



Un momento della serata sul referendum alle Stelline. Nel tondo, Salvatore Carrubba coordinatore del dibattito



un centinaio di giovani ventenni e qualche adulto interessato, hanno assistito e alimentato il dibattito sul referendum costituzionale che ha visto confrontarsi la Prof.ssa Maria Agostina Cabiddu, docente di Diritto Pubblico all'Università Cattolica di Milano, per il No; il Professor Carlo Maria Pinardi, docente di Finanza Aziendale presso l'Università Bocconi, per il Sì e il professore e giornalista Salvatore Carrubba come moderatore.

Si sono alternate domande come: «È più importante conservare l'impronta storica o adattare la costituzione alle necessità dei tempi che

corrono, dai quali spesso ci sentiamo schiacciati?» oppure, «È vero che il testo del disegno di legge proposto dal governo Renzi in parlamento è diverso da quello approvato?» e molte altre.

Durante questo dibattito si è capito che posizioni estreme non possono essere condivise, siamo chiamati a decidere sul



**Il No sostenuto da Maria Cabiddu  
Il Sì argomentato da Carlo Pinardi**

minore dei mali.

A fine dibattito, abbiamo invitato tutti i presenti a fare una simulazione di voto, che ha avuto il seguente risultato: il Sì ha vinto per 71 a 27 con una scheda bianca e un "bo".

La preparazione dell'evento è stato un percorso: in questi ultimi due mesi ci siamo riuniti quasi ogni settimana, nella sede del Bullone, collaborando e scambiandoci idee.

Giovani e adulti si sono ascoltati e hanno trasmesso e condiviso i loro punti di vista.

Molto spesso i giovani sono ostacolati, non ascoltati o ritenuti impreparati e poco competenti, questo perché

non si dà loro la possibilità di provare, di tentare, di rischiare. Ma l'incontro con Il Bullone, con l'aiuto di Bill Niada, di Giancarlo Perego, di Sofia Segre Reinach da una parte e di altri "adulti" come Paola Costantini, Andrea Franzi e Muzio Gola, abbiamo avuto un'opportunità unica, di poter metterci alla prova.

Ci siamo dati un nome, abbiamo imparato a cooperare, a coordinarci, a dividerci i compiti.

A rispettare tempi e scadenze, e organizzare la logistica.

All'inizio le riunioni erano lunghe e spesso si tornava a discutere sugli stessi argomenti, senza giungere a una vera e propria conclusione.

Per discuterne, noi ragazzi di Generazione Bo, ci trovavamo al bar davanti ad una birra e discutevamo di ciò che andava fatto poi riferivamo tutto ai "grandi" e loro ci consigliavano cosa andava migliorato e cosa non andava affatto.

I principali problemi che si devono affrontare per organizzare eventi di questo genere sono quelli della comunicazione tra il gruppo e delle tempistiche da rispettare: noi ragazzi infatti siamo spesso molto impulsivi e ci piace fare le cose all'ultimo momento, di getto, ma così non poteva andare, anche se spesso è accaduto.

Nessuno di noi pensava che saremmo riusciti a fare qualcosa di tanto partecipato, è invece stato proprio così.

Poco a poco, l'evento si è andato formando e quello che avevamo in mente è diventato un evento concreto e di grande successo!

**ISTITUTO DEI CIECHI** Sessanta B.Livers spettatori in esclusiva

# Teatro al buio con Dino Buzzati

In scena Gianfelice Facchetti e Stefano Covri. «Emozioni uniche»



Più di sessanta B.Livers hanno partecipato allo spettacolo *Viaggio agli inferni del secolo* con Gianfelice Facchetti e Stefano Covri

di **LILIANA CIMPERI**  
ragazza B.LIVE

Forse qualcuno se lo ricorda: il 6 maggio 1970, compare in Italia per la prima volta un personaggio appartenente all'universo Marvel, creato da Stan Lee e Bill Everet: Daredavil. La particolarità di questo personaggio mascherato, avvocato di giorno e giustiziere di notte, era ed è tuttora legata allo sviluppo dei suoi singolari poteri. Poteri che nascono nel momento in cui egli perde la vista, in seguito ad un incidente con una sostanza radioattiva. Tale cecità gli permetterà di scoprire un nuovo mondo, un nuovo modo di ascoltare ciò che lo circonda e dar vita a ciò che non sapeva di essere destinato a diventare. Il 14 febbraio del 2003 viene proiettata la prima rappresentazione cinematografica del personaggio, dove una scena in particolare potrà guidare chiunque voglia vivere questa speciale ed unica esperienza che è il teatro al buio. Rivivete la scena del film, in cui il giovane protagonista ha appena perso la vista e si risveglia di soprassalto. Non capisce cos'è tutto quel chiasso che sente. Ne perché sia tutto buio. Frastuono che si trasforma in immagini sonar, che risuonano nella sua

“  
**Il personaggio Daredavil, avvocato di giorno e giustiziere di notte, carico di poteri quando perde la vista**

testa, da ogni luogo. Questa era la premessa per voi avventurieri del buio. Ogni suono, ogni voce, ogni rumore, ogni nota, ogni respiro, genera onde sonore, che nel buio cambiano ciò

che percepiamo. I nostri sensi vanno in tilt. Nel buio totale, dietro gli occhi chiusi, che non vedono niente, il mondo si trasforma in bolle di sapone, che riflettono luci inesistenti, ma che il cervello per qualche ragione ricorda. Avanzano senza fermarsi per esplodere e ricostruirsi senza trovare però un fermo immagine. Forme e colori non si vogliono fermare, finché qualcuno non li converge in un'unica direzione; direzione data dalla presenza di suoni e di voci, che a loro volta generano alti e bassi, aumentando questo stato di spaesamento. Finché lo spettacolo non parte, non si sa a cosa si andrà incontro.

“  
**Uno spettacolo teatrale che non vedi ma senti. Ogni rumore entra nella mente arricchendo i nostri pensieri**

E quando la magia inizia, la mente comincia ad ampliarsi, senza sosta, alla ricerca di ricordi ed immagini del mondo com'era, prima che la notte calasse, portando via luci e

colori. All'improvviso tutto inizia a prendere un senso, un filo logico. La sequenza di immagini diventa come un film.

Anzi meglio, un sogno ad occhi «aperti», dove i particolari ed i dettagli si perdono, per permettere alla nostra immaginazione di andare oltre. Tutto ciò grazie al lavoro di grandi attori e cantautori come Gianfelice Facchetti e Stefano Covri, capaci di guidare i fortunati uditori in un viaggio alla scoperta di un'Italia di cui non si vuole parlare, rappresentata in piccolo dai luoghi di Milano.

Le sue contraddizioni, i problemi che, anche se ci sono, meglio non vederli, vengono pian piano riproposti sotto forma di monologhi e canzoni, curate da Gianfelice Facchetti e Lorenzo Viganò che hanno fatto di questo racconto che ci riporta alle atmosfere di Dino Buzzati. Un salto verso l'ignoto mondo della fantasia. Una fantasia infernale ma non così dissimile e reale da quella che noi stessi, nel nostro mondo, stiamo contribuendo a portare avanti, spesso dimenticando chi eravamo e cosa eravamo in grado di dare e fare, quando ancora sapevamo ben distinguere il bene dal male.

## Lorenzo Viganò, il cronista che sa tutto di Dino Buzzati

Lorenzo Viganò, giornalista in forza al Corriere della Sera, sa tutto di Dino Buzzati il famoso scrittore, pittore e inviato del giornale di via Solferino, scomparso nel 1972. Lorenzo Viganò è curatore dello spettacolo *Viaggio agli inferni del secolo* scritto, appunto, da Buzzati e messo in scena da Gianfelice Facchetti. Viganò è anche curatore di diverse collane su Dino Buzzati. Ha

scritto prefazioni, articoli sui giornali e ha partecipato a dibattiti su l'autore de *Il deserto dei Tartari* e di *Un Amore*. Il legame che unisce Lorenzo Viganò a Buzzati parte da lontano. Quando ha letto le cornache contenute in *Le notti difficili*, ultima raccolta di racconti dello scrittore pubblicata nel 1958 da Arnoldo Mondadori Editore.



## OPINIONI E COMMENTI

### PENSIERI SCONNESSI

# PERCHÉ NON MANDIAMO I FIGLI A SCUOLA DI FELICITÀ?

di **BILL NIADA**

**A**bbiamo mai pensato di mandare i nostri figli a scuola di felicità? No. Abbiamo invece pensato di mandarli a scuola per imparare educazione e cultura, all'università per imparare un lavoro, a fare stage all'estero per diventare competitivi, a fare un master per guadagnare. Magari molto, così potranno essere felici. Ma è vero? Cioè la nostra esperienza di vita e la società odierna, basata su questi paradigmi, genera felicità? L'equazione denaro, potere, competere, possedere, è uguale a vivere bene, soddisfatti, contenti di chi si è e di ciò che si fa? No. Ci sono sempre più malattie mentali, sempre più malattie causate da un ambiente devastato e devastante, sempre più sofferenza per mancanza di tempo e di relazioni, sempre meno benessere e più aggressività. Ora perfino anche la ricchezza economica

sta diminuendo. Eppure tutti lavoriamo come pazzi, ci assataniamo, passiamo tutto il nostro tempo in ufficio, al computer, al telefonino, sperando così di diventare famosi, fighi, ricchi! Ora ci sono strumenti tecnologici (internet, i social, gli smart phone, ecc.) che possono mettere tutti in condizione di far vedere quanto si è bravi, belli e desiderabili... (ma quanto tempo e fatica stargli dietro!). E invece... Pop! Tutto sta cadendo a pezzi e noi viviamo in mezzo al lamento, allo stress, alla follia, alla fatica di vivere una vita che ci corre davanti e che non riusciamo ad acchiappare, ma nemmeno a capire, presi come siamo a correrle dietro, aumentando le attività, gli impegni, i doveri, invece che diminuire e alleggerirci, badando a ciò di cui abbiamo bisogno davvero per vivere bene. Siamo tutti concentrati sul denaro come unico dio e panacea di tutti

i mali, senza riflettere su quello che genera il desiderio di denaro: furti, omicidi, corruzione, truffe, tutto il male di cui ci lamentiamo e di cui siamo generatori, visto che tutti desideriamo denaro. Tutti! Però questa è la società, questa è la nostra civiltà, ma cosa ci si può fare? Niente! Falso. Ognuno può iniziare a fare qualcosa, cominciando dal comprendere. Rimettiamo le cose in fila. Distilliamo le priorità, qualche «antico valore». Accontentarsi: saper essere contenti di ciò che si ha o si è. Gentilezza, disponibilità, umiltà. Ma va là in una società aggressiva e competitiva come la nostra. Impossibile e pericoloso. Ci sbranerebbero! Ma avete mai provato a essere gentili, disponibili e umili? Vi stupireste dei risultati che otterreste. Maggiori di quelli conseguiti con l'aggressività e la reattività. E soprattutto facendo meno fatica e magari

trovando degli amici! Leggerezza, pace, serenità: altri concetti che suonano vaghezza, disimpegno, fare nulla. Ma il nostro cervello ha bisogno di pace e silenzio, perché la pesantezza e il frastuono del fare lo uccidono! Coerenza e reciprocità... aspettarsi dagli altri solo ciò che facciamo anche noi per gli altri. La vita è un gioco (e ahimè spesso si prende gioco di noi). Noi tutta la vita «giochiamo» perché l'essenziale e necessario è poco e il resto in cui occupiamo il tempo è fumo, fatica e sovrastrutture per ottenere ciò che crediamo utile a vivere meglio (ma non lo è), ma non ci divertiamo più! Passiamo tantissimo tempo a lavorare, preoccupati e irascibili, raramente in un ambiente divertente, sereno e piacevole. Non c'è leggerezza. Dobbiamo fare profitti, crescere, lottare, pagare conti, litigare, sbaragliare la concorrenza. Ma ci siamo mai

fermati a chiederci perché? Dov'è scritto? Chi l'ha ordinato? Ci siamo mai lontanamente immaginati di andare in ufficio rilassati, con tempi umani, con il sorriso, con il piacere di fare un lavoro fatto bene e dove la finalità sia il benessere e non il profitto fine a se stesso, senza dover competere con colleghi e con aziende esterne per generare sempre maggiori guadagni (per chi e per cosa se creano più danni che benefici). Invece bisogna crescere, e in fretta! Ma chi ha detto che crescere sempre dal punto di vista economico sia giusto, logico e benefico? Solo il tumore cresce sempre! La nostra è una società malata di crescita. Ci vuole equilibrio. Buon senso. Consapevolezza. Affetto. Torniamo al punto 1: la scuola di felicità. Noi non mandiamo i nostri figli a scuola di felicità perché non sappiamo dov'è questa scuola, non sappiamo che cosa s'insegna e soprattutto non sappiamo che cos'è la felicità! Creiamo una scuola di felicità per i nostri figli? Chi mette il dito qua sotto?

*Bill, uno che non è sui social, non ha la televisione, non legge i giornali, ma che si sente ancora in mezzo agli uomini e al mondo.*

## OLTRE LA MALATTIA

# CLAUDIO, JACK E I DOLORI INSOPPORTABILI BISOGNA SAPER LOTTARE. SEMPRE

di **MARINELLA RUNCÌ**  
mamma B.LIVE

**R**ecentemente ho avuto la possibilità di unirmi ai B.Livers per un incontro in Randstad, agenzia specializzata nella ricerca, selezione e formazione del personale. Siamo stati accolti in maniera molto affettuosa da una Team Manager, Paola Dadomo, dall'AD, Marco Ceresa, da Giacomo Sintini, campione di pallavolo e da 6 mesi nuova risorsa della società come Training Development Manager, e da altri collaboratori. «L'atteggiamento fa la differenza, e come...», è una delle frasi di Jack Sintini, mentre ci raccontava la sua vita. Una storia di grande impegno, passione, sacrificio e soddisfazioni. Motivazioni, competenze e personalità, sono stati i punti chiave del suo successo. Ma non solo per raggiungere i migliori traguardi nello sport che praticava ad alti livelli. Ha attuato la stessa filosofia

quando la vita l'ha messo di fronte alla prova più grande che gli fosse mai capitato di dover affrontare: vincere il cancro. Jack si è ammalato al culmine della sua vita professionale e privata. Ritrovare nelle sue parole gli stessi stati d'animo e l'evoluzione degli stessi ragionamenti che erano i miei, quando il cancro aveva colpito il mio piccolo Claudio, mi ha scossa e commossa. Jack era contento che fosse successo a lui e che la sua piccola Carolina stesse bene. Un genitore come me invece, al quale si ammalò il figlio, fa il pensiero inverso: perché a lui e non a me? Ma non serve a nulla farsi queste domande. L'importante è tirarsi su le

maniche e combattere. Che cosa prova un genitore quando si ammalò il proprio figlio? Non esiste dolore più grande. Io ho perso mio padre, il mio idolo, l'amore della mia vita, quando avevo 25 anni. Pensavo non ci potesse essere sofferenza maggiore. Mi sbagliavo. È naturale che i genitori ci lascino prima o poi. Perdere un figlio invece è non è naturale. La notte del 10 novembre 2011, la prima trascorsa in ospedale al San Gerardo di Monza, è stata interminabile e dolorosissima, la più lunga della mia vita. L'indomani mattina avremmo avuto la conferma che Claudio, ai tempi 4 anni e mezzo, era affetto da LLA, leucemia linfoblastica acuta.

È cominciato così il percorso che ha comportato per lui due anni di cure. Gli altri due figli, Giovanni sedicenne ai tempi e Nicolò 9 anni, mio marito ed io abbiamo dovuto affrontare qualcosa di tremendamente grande, inaspettato e doloroso. Vedere Claudio soffrire ci ha cambiato senza ombra di dubbio. Cambiano le prospettive nella vita quando si affronta una cosa del genere. «La differenza tra il bravo giocatore e il campione sta nel fatto che l'ultimo non trova scuse». Altra frase di Jack che mi ha fatto riflettere. Non sarebbe stato il disperarci e il piangerci addosso che avrebbe fatto guarire Claudio. La malattia era lì, pronta a portarsi via mio figlio, ma la convinzione che avremmo lottato con tutte le nostre forze, con il sorriso e con tutto l'ottimismo possibile, ci ha spinto ad andare avanti giorno dopo giorno, mese dopo mese e anno dopo anno, arrivando alla guarigione. In realtà tutta l'energia necessaria cresceva in

me e in mio marito, guardando il nostro cucciolo. Se non si lamentava lui, nonostante tutte le cure a cui era sottoposto, certo non avevamo il diritto di farlo noi adulti. Sono passati 5 anni da quei tristi momenti e posso dire con convinzione che la nostra vita è più piena di prima. Superare prove difficili rende più forti e fa apprezzare di più tutto quello che la vita ci offre ogni giorno. Abbiamo avuto modo di conoscere persone stupende e di avvicinarci a una rete di solidarietà capace di aiutare dove le istituzioni non arrivano o non vogliono arrivare. Io e la mia famiglia sappiamo di essere fortunati. Adesso tocca a noi restituire il bene e l'aiuto che ci è stato dato. Jack Sintini lo fa ogni giorno con l'associazione che ha fondato, *Forza e coraggio*. Quest'ultima si occupa di raccogliere fondi per la ricerca medica contro leucemie e linfomi e per l'assistenza in campo onco-ematologico. È stato un piacere avere conosciuto un campione nello sport e soprattutto un campione nella vita.

## Non ci resta che ridere

di **CHIARA BOSNA**

Faccio trasfusioni, prelievi di sangue e punture sotto cute diverse sere a settimana e quasi non sento niente, ma ODIO, ODIO le vaccinazioni... fanno un male cane!

## OLTRE IL TABÙ 1 Dicembre, giornata mondiale contro l'AIDS

# Come può amare un ragazzo con Hiv? Prima sconfiggere paura e pregiudizio

di ADA BALDOVIN  
ragazza B.LIVE

**M**a che cosa vogliono dire queste sigle? Che differenza c'è tra HIV e AIDS? Secondo alcune indagini condotte recentemente a campione in alcune piazze d'Italia, si è scoperto che molti giovani non ne sanno molto al riguardo.

L'HIV è un virus a trasmissione ematica, sessuale e verticale (madre - figlio) che attacca le cellule, in particolare i linfociti T CD4 all'interno dei quali libera il proprio patrimonio genetico in modo da poterle controllare e attaccare così altre cellule sane.

L'HIV se trattata con appositi farmaci non è più mortale, la terapia va però seguita per tutta la durata della vita ed è composta da farmaci antiretrovirali che impediscono la replicazione del virus e ne diminuiscono l'infettività.

Il virus non trattato farmacologicamente porta invece all'insorgere della malattia conclamata AIDS (in italiano SIDA, Sindrome dell'Immuno-deficienza Acquisita).

Questa malattia, quasi del tutto debellata nella società occidentale, può avere esiti fatali in quanto aggredisce in maniera irreversibile il sistema immunitario, portando ad un progressivo collasso degli organi e all'insorgenza di tumori.

Il primo caso documentato di AIDS in Italia risale al 1982, a soli trentaquattro anni fa. Cosa è cambiato da allora?

Secondo i dati forniti da HELPAIDS e il Servizio Sanitario Regionale

dell'Emilia-Romagna, nel 2013 la regione italiana che conta più casi di infezione da HIV è il Lazio, seguito subito dopo dalla Lombardia. I casi in aumento più significativi riguardano coloro che hanno contratto il virus attraverso rapporti omosessuali maschili e nel biennio del 2010-2011 si stimano 633 decessi in Italia dovuti alla malattia.

Nonostante le campagne per la prevenzione e i test gratuiti, molte persone continuano ad accorgersi tardi della loro condizione, quando oramai il sistema immunitario è irrimediabilmente compromesso, o addirittura quando si è già verificata una condizione di malattia conclamata (AIDS). Questo porta a una pericolosa inconsapevolezza tra gli infetti che continuando a vivere come



hanno sempre fatto, rischiano di diffondere l'infezione a macchia d'olio. Questo perché i sintomi del virus si possono manifestare anche dopo anni. E per la vita quotidiana? I morti e i volti segnati dalla malattia sono ancora un ricordo vivo nella generazione che ha

vissuto l'epoca del terrorismo mediatico, durante il quale la propaganda di ostracismo nei confronti degli infetti ha eretto muri che durano ancora oggi. L'aspetto sociale della malattia non è da sottovalutare. La legge Italiana giustamente, persegue penalmente coloro

che infettano consapevolmente un'altra persona. Quindi quando ci si trova all'interno di una relazione come la si può vivere?

Chi soffre di questa situazione si trova inevitabilmente a fare i conti con questa domanda alla quale non c'è una risposta.

Il diritto alla privacy protegge il soggetto in tutti gli ambiti professionali, ma la discriminazione e molto spesso la paura, giocano un ruolo importante sulla base sociale e psicologica per le quali occorrono ancora dei passi avanti della società, e l'unico modo perché questo avvenga è abbattere i tabù che da troppo tempo circondano una realtà che nessuno vuole vedere.

"AIDS was, HIV is" - AIDS era, HIV è - questo slogan americano racchiude tutto. Oggi è raro morire della malattia conclamata, ma resta il problema del virus che rimane silente nella società e che riesce sempre di più a farsi spazio tra i malinformati. Per batterlo basta poco. Proteggiamo noi stessi e gli altri!

### 25 novembre



Una manifestazione organizzata per sensibilizzare l'opinione pubblica con la violenza sulle donne

### Io in Fiera con i buddisti

## Dalai Lama: «La formalità è inutile»

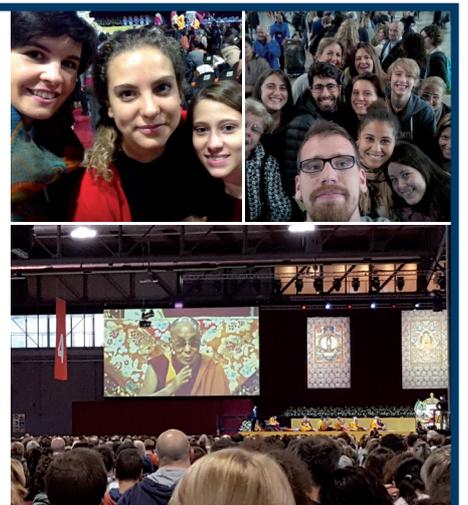
di NICOLÒ GIUNTOLI  
ragazzo B.LIVE

**S**i entra in un grande padiglione. Il punto di ritrovo è davanti al bar. Subito ci salutiamo con uno degli abbracci più belli... rituale tipico di noi B.Livers. Stiamo andando a incontrare un uomo semplice e straordinario: Lhamo Dondrub (di nascita), più conosciuto come Tenzin Gyatzo, il XIV Dalai Lama.

Sua Santità inizia con una delle sue citazioni: «La formalità è inutile».

Tutti noi siamo fratelli e sorelle, la vera felicità sono gli altri che ci fanno sorridere.

Quando il sindaco di Rho consegnandogli la cittadinanza onoraria lo guarda serio in viso, lui gli fa il solletico, facendolo ridere e facendoci ridere tutti. Dobbiamo condividere le nostre emozioni, dobbiamo essere noi stessi. Sua Santità parla anche del terrorismo. Il terrorista non può essere islamico, perché quando uccidi o fai del male, lo fai a nome tuo, mai a nome di un dio. Un dio non farebbe mai male ad un popolo. Durante la sessione delle domande, una ragazza gli chiede: «Noi giovani come possiamo portare avanti ideali di amore e di compassione in una società che vive di apparenza?» «Non è facile, ma se condividi questa domanda, insieme si troverà la risposta».



## INDIMENTICABILE

**Leonard Norman Cohen è morto lo scorso 7 novembre all'età di 82 anni, lasciando un grande vuoto nella canzone d'autore**



di ADA BALDOVIN  
ragazza B.LIVE

Un brano, *Hallelujah*, una delle canzoni più iconiche della storia della musica, un gioiello trasformato in cover praticamente da chiunque, ma realizzato originariamente da un genio, un poeta, un musicista senza paragoni unico nel suo genere: il canadese Leonard Cohen, classe 1934.

Un pragmatico esistenzialista in costante conflitto spirituale; dichiara in un'intervista: «Non mi sento una persona religiosa. In alcuni momenti ho sentito la grazia di un'altra presenza nella mia vita, ma non ci posso costruire una struttura spirituale. Questi però sono il panorama e il vocabolario con cui sono cresciuto».

Le sue canzoni sono stati inni di libertà, amore e preghiera come in *You Want It Darker*, dove l'autore sembra lasciare un messaggio, un testamento ai propri fan, rassicurandoli sul fatto che oramai si sentisse pronto per il grande passo verso una nuova vita: «L'essere pronto fa parte della nostra anima — racconta —. È parte della mia natura e di quella di tutti noi offrirsi nel momento critico in cui l'emergenza diventa evidente».

Brani dolci, ritmi folk con un accompagnamento minimalista ma di grande impatto, un soft rock che trascina e una voce calda che

# Cohen, quanta libertà e amore nelle tue canzoni

faceva gustare le parole, come nel brano *I'm Your Man*, reso celebre in Italia perché fu scelto da Nanni Moretti per la colonna sonora di *Caro*

*Diario*, o come in *Chelsea Hotel* dove racconta una sua personale esperienza amorosa nell'omonima struttura bohémien di New York

passata in maniera presunta con la famosa cantante Janis Joplin, alla quale è dedicato il brano.

Stravagante invece la scelta in

merito parte strumentale della rivisitazione del brano *First We Take Manhattan*, scritta originariamente da Jennifer Warnes, dove Cohen sembra sbizzarrirsi con melodie Syntpop, la canzone rimane però una delle più conosciute dal grande pubblico.

Leonard Norman Cohen è morto lo scorso 7 novembre all'età di 82 anni lasciando un vuoto nella canzone d'autore. Di questo genere sono ormai in pochi i superstiti, uno tra tutti il novello premio nobel Bob Dylan, amico intimo del cantautore che si è sempre prodigato ad elogiare.

Un genio, un poeta, un autore, un'altra stella morta nel firmamento della musica.

*Ho sentito di un accordo segreto  
Suonato da David e gradito al Signore  
Ma a te della musica non importa poi molto, vero?  
Beh, fa così:  
La quarta, la quinta  
La minore scende, la maggiore sale  
Il re perplesso compone l'Hallelujah*

### L'ultimo album

## You want it darker

If you are the dealer, I'm out of the game  
If you are the healer, it means I'm broken  
and lame

If thine is the glory then mine must be the  
shame  
You want it darker  
We kill the flame  
Magnified, sanctified, be thy holy name  
Vilified, crucified, in the human frame  
A million candles burning for the help that  
never came

You want it darker  
Hineni, hineni  
I'm ready, my lord  
There's a lover in the story  
But the story's still the same  
There's a lullaby for suffering  
And a paradox to blame  
But it's written in the scriptures  
And it's not some idle claim  
You want it darker  
We kill the flame  
They're lining up the prisoners  
And the guards are taking aim

I struggled with some demons  
They were middle class and tame  
I didn't know I had permission to murder and  
to maim

You want it darker  
Hineni, hineni  
I'm ready, my lord  
Magnified, sanctified, be thy holy name  
Vilified, crucified, in the human frame  
A million candles burning for the love that  
never came  
You want it darker  
We kill the flame  
If you are the dealer, let me out of the game  
If you are the healer, I'm broken and lame  
If thine is the glory, mine must be the shame  
You want it darker  
Hineni, hineni  
Hineni, hineni  
I'm ready, my lord  
Hineni  
Hineni, hineni  
Hineni

**CANZONI E CONTENUTI** Le scelte della redazione musicale del Bullone

# Come aiutare gli altri in musica

La redazione musicale del Bullone ha voluto selezionare alcuni brani che lanciano un messaggio fortissimo

sulla generosità e sull'altruismo. Tutti i grandi musicisti hanno sentito il bisogno di cantare un inno allo stare

insieme. Da Lennon a De Gregori a Michael Jackson, dai Beatles ai Rem fino a gli 883 e Jovanotti.

**di Ada Baldwin**

## La generosità di Lennon e De Gregori



John Lennon

«**R**icordati, se mai dovessi aver bisogno di una mano che ti aiuti, ne troverai una alla fine del tuo braccio... Nel diventare più maturo scoprirai che hai due mani. Una per aiutare te stesso, l'altra per aiutare gli altri», Audrey Hepburn.

In un mondo individualista come quello in cui viviamo è sempre più difficile ritagliare degli spazi per qualcuno che non siamo noi. Alcuni penseranno «non ho tempo nemmeno per me stesso come faccio ad averne per chi mi sta accanto?», beh, francamente non penso si tratti esclusivamente di una questione di tempo. L'altruismo è amore gratuito, è qualcosa che dovrebbe spingerci ad aiutare chi c'è oltre lo specchio che abbiamo davanti. Quante volte in una giornata magari passiamo accanto a chi ha bisogno come se niente fosse. Quante volte veniamo risucchiati dal cinismo della routine.

«Amerai il prossimo tuo come te stesso. Non c'è altro comandamento più importante di questo» (Mc 12,29-31). Le quattro canzoni di questo mese ci fanno riflettere su quante volte andiamo talmente veloci per noi stessi da diventare indifferenti verso il male altrui.

Give Peace and Change  
**John Lennon**

A Te  
**Jovanotti**

Hey Brother  
**Avicii**

La Leva Calcistica  
della Classe '68  
**Francesco De Gregori**

**di Eleonora Bianchi**

## Dare gioia dà anche gioia



The Black Eyes Peas

L'altruismo è la qualità dell'uomo di preoccuparsi dell'altro compiendo azioni che contribuiscono al suo benessere. I gesti altruistici sono disinteressati, sono fatti senza aspettarsi qualcosa in cambio, ma fanno stare bene il prossimo e ci gratificano personalmente.

Le persone altruiste non possono fare a meno di essere così: se vedono qualcuno in difficoltà o in sofferenza, sentono istantaneamente il bisogno di rendersi utili, perché proprio non ce la fanno a sopportare il dolore altrui.

Essere altruisti spesso significa dare importanza alle esigenze degli altri prima che alle nostre.

Bisogna essere consapevoli che come diceva un famoso filosofo è importante «Non dimenticare che dare gioia dà anche gioia», Friedrich Nietzsche.

Si può fare di più  
**Morandi, Tozzi,  
Ruggeri**

We are the world  
**Michael Jackson**

Domani  
**Artisti uniti per  
l'Abruzzo**

Where is the love  
nuova versione  
**The Black Eyes Peace**

**di Riccardo Pennacchio**

## Un leader è sempre altruista



Lùnapop

Questo mese voglio ringraziare tutte le persone che ogni mese progettano e realizzano il Bullone, anche perché ho trovato un gruppo solido e solidale verso chi ha, o sta passando momenti bui. Ringrazio anche tutti i lettori che ogni mese danno la possibilità a me e agli altri giornalisti di poter scrivere in questo meraviglioso giornale. Il cuore è fondamentale per diventare altruisti, una persona troppo presa dalla razionalità non potrà mai essere altruista. Coraggio, fantasia e altruismo sono le basi per poter far parte di una squadra, come quando un gruppo di persone decide di creare una band. All'interno del gruppo si crea un leader, altruista. Una persona che ha avuto un'idea geniale e che ha coinvolto tutti gli altri. E quindi far parte di un gruppo è importante. Ma un gruppo non si crea dove esistono persone che non capiscono quale sia il proprio posto. Può succedere alcune volte, purtroppo, che l'aggressività di qualcuno annebbiato dalla sete di potere, non percepisca il senso di far parte di una band; queste persone hanno causato lo scioglimento del proprio gruppo. Qui sotto ho elencato alcune canzoni di band che con il passare degli anni hanno dovuto sciogliersi.

Un giorno migliore  
**Lùnapop**

Yesterday  
**Beatles**

Shiny Happy People  
**Rem**

Ci sono anch'io  
**883**

**LA VISITA** Una mattinata immersi nei trofei di una grande società sportiva

# Casa Milan tra cimeli, coppe e maglie Quando un brand ti dà emozione

di GAIA ARCHINTI, PAOLO CHIARELLO, MARTINA FARDELLO E GABRIELE SPOTTI  
studenti liceo Casiraghi

Quando siamo arrivati a Casa Milan verso le 10.30, ci siamo uniti ai ragazzi di B.LIVE insieme ai quali abbiamo conosciuto Marco Amato, curatore del museo e nostra guida durante tutta la giornata. Prima tappa: la ludoteca dove abbiamo piacevolmente giocato con tutti i B.Livers, quindi ci sono state le presentazioni con i bambini della Fondazione Magica Cleme. Una volta entrati nel museo, dove erano conservati diversi cimeli sportivi (palloni, maglie e palloni d'oro), abbiamo ripercorso la vera storia della squadra con l'aiuto di apparecchi interattivi molto utili per chi non se ne intende molto. Alla fine della mattinata ci siamo gustati il pranzo gentilmente offerto che si è concluso con un'ottima torta con tanto di stemma milanista che anche i più piccoli hanno molto apprezzato! Dopo una piccola pausa abbiamo avuto un'occasione davvero speciale, abbiamo potuto dialogare con Marco Amato che ci ha parlato dell'importanza



La foto di gruppo con i bambini della Magica Cleme, i ragazzi B.LIVE e gli studenti del liceo Casiraghi del Parco Nord

del brand e abbiamo avuto l'opportunità di fargli alcune domande. «L'importante è dare un'esperienza alle persone, le guide devono essere attori che accompagnano il tifoso attraverso contenuti emotivi che a volte fanno emozionare poiché stimolano dei ricordi». E tutti noi abbiamo conseguito l'obiettivo di Marco Amato

perché siamo stati scossi da vari ricordi e da emozioni particolari, nonostante non tutti seguissimo il calcio. Questo sport molte volte è causa di scontri e litigi, ma durante la visita a Casa Milan ne abbiamo visto la parte «bella», quella che fa emozionare, soprattutto vedendo genitori e figli legati dalla stessa passione,

un filo conduttore che va oltre l'età e la malattia. Per un tifoso poi, oltre a suscitare ricordi può essere anche un viaggio interessante nel mondo dello sport. La sala dei trofei è stata di grande impatto perché dopo il filmato al buio siamo passati alla luminosità totale dell'oro delle coppe che erano davvero molte: dalla Champions del '94

fino a quella storica del 2007 contro la Juventus. Questo pomeriggio ha lasciato a tutti qualcosa di importante: per qualcuno è stato come sognare a occhi aperti, qualcun altro ha provato tenerezza a vedere quanto l'amore regnasse indipendentemente da tutto il resto.

## Marco, l'uomo che sa tutto del Milan

di DAVIDE PAPAGNI  
ragazzo B.LIVE

Marco Amato, un ragazzo cresciuto con la passione per il pallone. Una passione travolgente, viscerale, del tipo che proprio non riesci a nascondere, che ti fa brillare gli occhi quando ne parli. Una passione tramandata dal padre a Marco quando aveva 9 anni, e le domeniche partiva da casa sua, in Veneto, per venire a vedere le partite del Milan allo stadio Meazza. Da allora quella passione per il calcio, quell'attaccamento alla maglia e ai colori del club milanese, lo hanno sempre accompagnato durante la sua vita. E proprio quella passione per il pallone lo ha portato dov'è oggi: ad essere il responsabile di Casa Milan e del museo allestito all'interno. Questa esperienza al Milan è

iniziata quando la società ha trasferito la sua sede dagli uffici storici di via Turati al nuovo edificio al Portello, nel 2014. Marco ha lavorato come organizzatore per altri eventi di pregio come il Carnevale di Venezia, la Festa di Santa Rosalia di Palermo, la Triennale di Milano e ad EXPO 2015 con il Padiglione Zero, creandosi un portfolio assolutamente invidiabile. La sua carriera da curatore è iniziata, quasi per sbaglio, quando conobbe Davide Rampello, facendogli da assistente, seguendolo nei vari eventi e appassionandosi alle mostre come mezzo per raccontare storie. Raccontare storie, l'altra grande passione di Marco, che l'avrebbe desiderata come suo futuro professionale al momento della scelta degli studi universitari. Nel suo portfolio compaiono infatti, alcune opere teatrali oltre a lavori per la televisione e



Marco Amato, curatore del Museo Casa Milan

documentari. Ora il suo lavoro come curatore al Milan è quello di contribuire alla «vendita di intrattenimento», attività che la società esercita dall'anno della sua fondazione, il lontano 1899, attraverso le partite giocate dalla squadra. È con lo scopo di intrattenere

che è nato il museo, per regalare ai tifosi, agli appassionati e ai simpatizzanti un'emozione più o meno forte, legata ad un ricordo di un evento sportivo particolare, di una vittoria inaspettata o di persone che hanno fatto la storia del club. Parlando di emozioni forti, Marco ci racconta di un ricordo

legato al Milan che è reso ancora più vivido da un cimelio esposto al museo, la coppa dei Campioni vinta il 18 maggio 1994. La storia la ricorda come una partita difficile per i rossoneri, che arrivavano al match con il Barcellona senza i favori dei pronostici, ma che vinsero con un secco 4-0. Marco la ricorda come fosse il regalo per il suo compleanno. La sua passione, l'amore per il club, l'impegno messo da Marco Amato nel suo lavoro, ha portato il museo di Casa Milan ad essere uno dei punti di interesse principali a Milano con 75.000 visite durante l'anno, cifre notevoli per un'installazione permanente, seconda solo al Museo di Storia Naturale e allo stadio di San Siro. E questa passione riesci a percepirla anche negli occhi di tutto lo staff.

# I cronisti del Bullone n.9



**Davide Papagni**  
Ragazzo B.LIVE. Classe 1989.  
Fotografo ufficiale dei B.Livers, pazienza, ironia e dolcezza infinita. E un sarcasmo geniale, spesso incompreso.



**Giulia Venosta**  
Ragazza B.LIVE. Classe 1995.  
Sorriso dolce e smagliante, studia infermieristica per «restituire il bene ricevuto quando ero paziente».



**Nicolò Giuntoli**  
Ragazzo B.LIVE. Classe 2002.  
Esperto di tutto ciò che è digitale, pratica parkour e crede fortemente nel potere dell'abbraccio.



**Margherita Luciani**  
Ragazza B.LIVE.  
Uno dei recenti acquisti del Bullone, irriverente come i suoi capelli, attualmente svizzera, tiene testa ai giornalisti con il sorriso.



**Denise Riva**  
Ragazza B.LIVE. Classe 2000.  
Peperino amato da tutti, ha gli occhi che le brillano e una grande passione per la musica e gli amici.



**Denise Corbetta**  
Ragazza B.LIVE. Classe 1993.  
Con il suo sorriso apre il cuore di chiunque incontri sul suo cammino. Determinata, dolce, curiosa e attenta.



**Paolo Crespi**  
Ragazzo B.LIVE. Classe 1995.  
Dimostrazione che volontà e savoir-faire sono una miscela esplosiva e contagiosa. Cuoco e grande emozionatore.



**Eleonora Bianchi**  
Ragazza B.LIVE. Classe 1993.  
La confusione è il suo ordine, la dolcezza è la sua arma, l'autoironia il suo cavallo di battaglia.



**Alessandro Mangogna**  
Ragazzo B.LIVE, classe 1992.  
L'ingegnere del Bullone, pulito nella scrittura, profondo nel contenuto. Si mette sempre in rispettoso e attento ascolto. Poi interviene e ammutolisce tutti.



**Edoardo Grandi**  
Volontario B.LIVE. Classe 1959.  
Penna agile e acuta, amante della natura e viaggiatore instancabile.



**Cinzia Farina**  
Volontaria, scrittrice e naturopata per passione dedica parte del suo tempo libero agli altri. Invita tutti a seguire l'esempio. «Amici, basta poco. Chi soffre ci aspetta»



**Ada Andrea Baldovin**  
Ragazza B.LIVE. Classe 1997.  
Spirito libero, così come le sue passioni. Non può fare a meno di uno sguardo critico e attento, sulle ingiustizie e i diritti di tutti.



**Chiara Malinverno**  
Volontaria. Classe 1997.  
Silenziosa e riservata, sa però intervenire al momento giusto con osservazioni efficaci e intelligenti che trasforma in bellissimi pezzi di giornalismo.



**Emanuela Niada**  
Volontaria. Classe 1955.  
Scrittrice e fotografa per passione, prende sempre appunti da cui nascono interventi puntuali e ricchi di riflessioni e collegamenti.



**Riccardo Pennacchio**  
Ragazzo B.LIVE. Classe 1992.  
Una genialità spesso fuori dalle righe. Dolce, attento, buono, esperto di musica, radio e social. Attendiamo di vederlo su qualche passerella di star!



**Melissa Bossi**  
Ragazza B.LIVE. Classe 1998.  
Quando ha scritto la sua storia ha lasciato tutti a bocca aperta. Per lo stile, la forza e il coraggio con cui affronta le cose!



**Fiamma Colette Invernizzi**  
Volontaria. Classe 1991.  
Penna (e persona) arguta e veloce. Su di lei si può sempre contare. Volente o nolente, il Direttore riesce sempre a strapparle un articolo.



**Chiara Bosna**  
Ragazza B.LIVE. Classe 1995.  
Silenziosa, nulla le sfugge. Con un occhio sempre ironico sulla vita. Straordinaria Art Director de Il Bullone. Senza di lei nulla si potrebbe fare.



**Alice Nebbia**  
Ragazza B.LIVE. Classe 1989.  
Precisa, puntuale, intelligente. Una vera ragazza modello, alle soglie di una brillante carriera anche nel mondo del lavoro dove vi porterà classe.



**Anna Maria Natoli**  
Ragazza B.LIVE. Classe 2001.  
Sorridente, disincantata, acuta. La giovane punta di diamante de Il Bullone che con le sue idee e osservazioni, aiuta a costruire un mondo migliore.

## IL BULLONE

**Direttore responsabile**  
Giancarlo Perego  
**Coordinamento editoriale**  
Sofia Segre Reinach  
**Capo redattore**  
Flavia Cimbali  
**Art director**  
Chiara Bosna  
**Editore**  
Fondazione Near Onlus  
Via M. Buonarroti 153, 20900 Monza  
**Stampa**  
Monza Stampa S.r.l  
Via M. Buonarroti 153, 20900 Monza  
Tel: 039 28288201

**Redazione**  
Via dei Pellegrini 1, 20122 Milano  
ilbullone@fondazionenear.org  
www.bliveworld.org  
**Comitato di redazione**  
Milena Albertoni, Antonio Aliano, Bruno Delfino, Cinzia Farina, Martina De Marco, Daniela Di Pace, Marco Gillo, Michelle Gosztonyi, Carolina Guajana, Fiamma C. Invernizzi, Bill Niada, Emanuela Niada, Andrea Pisano, Nicola Saldutti, Alessandro Viganò, Lorenzo Viganò  
© Copyright 2016 Fondazione Near Onlus  
Testata registrata presso il Tribunale di Milano, n. 338 del 4 dicembre 2015

## Chi siamo

**B.LIVE** è un progetto di Fondazione Near Onlus creato per ragazzi affetti da gravi patologie croniche (i B.Livers) che, attraverso visite in aziende, incontri con imprenditori e percorsi creativi, imparano il mestiere della vita e l'arte del fare.  
**Il Bullone**, nato da una collaborazione con i giornalisti del Corriere della Sera e stampato gratuitamente da Monza Stampa, racconta storie ed emozioni positive che nascono da incontri con persone importanti, esempi ispiratori per costruire un futuro migliore. Il Bullone è realizzato grazie alle donazioni di chi crede in questo progetto.

**Sostienici!**  
Puoi donare in tanti modi:  
- con Paypal ([info@bliveworld.org](mailto:info@bliveworld.org))  
- con carta di credito sul sito web [www.bliveworld.org](http://www.bliveworld.org)  
- con un bonifico bancario intestato a Fondazione Near Onlus (IBAN: IT68 0010 0501 6000 0000 0010 192)  
- con il 5 per mille della tua dichiarazione dei redditi (CF 94624410158).  
Tutte le donazioni sono fiscalmente detraibili o deducibili a norma di legge.  
Per maggiori informazioni:  
[www.bliveworld.org](http://www.bliveworld.org)

# CHI NON TEMERLE SFIDE



## TIFA

## B.LIVE

Il Corriere dello Sport - Stadio sostiene Il Bullone.

