

il jolly



UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare
Sezione di Bergamo OdV



119

Notiziario quadrimestrale
maggio 2020

Il Jolly n. 119

ANNO XXXIII – MAGGIO 2020

Organo ufficiale UILDM

Organizzazione di Volontariato (OdV)

Registrato al Tribunale di Bergamo in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE

UILDM Sezione di Bergamo

(Unione italiana lotta alla distrofia muscolare)

Sede, Direzione e Amministrazione

24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9

Tel. 035-343315 – Fax 035-361955

Mail: ufficiostampa@distrofia.net

Sito internet: www.bergamo.uildm.org

C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE Danilo Bettani
DIRETTORE RESPONSABILE Roberto Cremaschi
SEGRETARIA DI REDAZIONE Edvige Invernici

COLLABORATORI per il n. 119

Serena Averara, Lucia Bettani, Elena Borsotti,
Angelo Carozzi, Ferruccio Castelli, Giada Cola,
Il Punto, Vainer Lorenzi, Giangi Milesi,
Maddalena Moretti, Parent Project, Don Cristiano Re,
Andrea Tagliapietra, UILDM nazionale,
Giampiero Valenza, Volontari de "Il Porto"

FOTOGRAFIE

Yann Vestri

È fatto divieto di utilizzare e riprodurre
qualsiasi immagine pubblicata su questo numero

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO Gianluigi Daldossi

STAMPA Tipolitografia Centrale snc – Chiuduno (Bg)

In copertina

Bergamo, Città Alta, Porta San Giacomo

INDICE

Bergamo	3
Vuoto e pieno, pieno e vuoto	4
Siamo chiamati a vivere, non a esistere	5
Quando le storie s'intrecciano	6
Famiglie	7
Bilanci in attesa d'approvazione	8
Linee guida INPS	9
Le Gru di Annalisa	10
Zero barriere	11
Architetto per passione	12
Parole per incontrarsi	15
Invecchiare positivamente a Monterosso	17
Ogni posto è una miniera	18
Il sacerdozio di don Giacomo	20
Il razzismo linguistico in sanità	22
La filosofia del 29 febbraio	23
Continuate ad essere trafficanti di sogni	24
Lettera aperta ai docenti	26
Quando slegavo Ada	28
Cosa ci manca di più	30

Bergamo

Edvige
Invernici

Bergamo che imbandisce la grande tavola per solidarietà ad Amatrice, che abbraccia la cerchia delle sue mura, che cammina sulle acque del Lago d'Iseo, che esulta per la sua squadra in Champions, che piange migliaia di suoi cittadini uccisi dal COVID-19.

Bergamo che lotta e che soffre, che reagisce e va avanti, come sempre. Senza gente nelle strade, nei parchi, nei suoi angoli dove la bellezza della natura vince su tutto. Così, come l'ha fotografata Yann Vestri alcuni anni fa. Così come la vedrete nelle pagine che seguono.

E in questo periodo d'isolamento viene in mente Kafka: «Non è necessario che tu esca di casa. Rimani al tuo tavolo e ascolta. Non ascoltare neppure, aspetta soltanto. Non aspettare neppure, resta in perfetto silenzio e solitudine. Il mondo ti si offrirà per essere smascherato, non ne può fare a meno, estasiato si torcerà davanti a te».

Eccolo il mondo smascherato.

Solidarietà e truffe. Discorsi incoraggianti e false notizie, donne e uomini allo stremo che sacrificano la propria vita e delinquenti che sfruttano l'emergenza, operatori e volontari che si spendono su tutti i fronti e quaquaraquà che consigliano lampade abbronzanti per debellare il virus. Terreno fertile per burloni e citrulli, paranoici delle guerre batteriologiche e creduloni.

Ma tutto cambierà.

Stili di vita, modalità relazionali, Nulla sarà più come prima.

Significa che si ripenserà l'organizzazione dei sistemi sanitari e di quello lombardo, in particolare, mettendo in primo piano il ruolo della medicina di territorio (medici di medicina generale, distretti, assistenza domiciliare)?

Che i politici dell'odio e della paura sapranno accogliere e assicurare?

Che i ricchi e i potenti ascolteranno e capiranno i poveri e i deboli per accorciare le distanze?

Che i corruttori e i corrotti saranno sopraffatti per mezzo «di tutte le forze migliori delle istituzioni» come auspicava Giovanni Falcone?

Mah!

Umberto Eco sostiene «che La giustizia non è mossa dalla fretta... e quella di Dio ha secoli a disposizione». Una riflessione di Adriana Zari ci fa comprendere che «ciò che ci manca sono gli occhi, l'incantamento, lo stupore per un mondo sempre diverso, per una vita sempre nuova».

Sono le parole di Marco Rasconi presidente nazionale UILDM a incoraggiare:

Vi scrivo perché stiamo attraversando un momento particolare. L'emergenza del Coronavirus ci sta mettendo alla prova e ci sta spaventando. Quell'attenzione che è richiesta adesso a tutti è qualcosa che noi conosciamo bene, perché da sempre siamo abituati a prendere precauzioni per svolgere le nostre attività.

Purtroppo conosciamo bene anche la paura e sappiamo che questa non deve cancellare tutte le conquiste che abbiamo fatto, nonostante la nostra fragilità. Questa lettera, a nome mio come Presidente e di tutta la Direzione nazionale, vuole essere un ulteriore suggerimento all'attenzione e a limitare i contatti, ma contemporaneamente è anche uno stimolo, ancora una volta, a trovare modi alternativi per vivere la quotidianità.

Fragili non vuol dire immobili ma attenti, consapevoli e, permettetemi il gioco di parole, diversamente attivi.

Vi do un caloroso abbraccio e vi chiedo di trasmettere questo messaggio positivo a tutti i vostri soci e alle persone che incontrerete, fisicamente e non.

Grazie Marco!

Vuoto e pieno, pieno e vuoto

Don Cristiano Re

IL VUOTO FA PAURA. QUELLO ESISTENZIALE CI FA SENTIRE AL BUIO, SENZA UNA DIREZIONE. LE PAROLE DI DON CRISTIANO RE, APPRODATO A MONTEROSSO COME CURATO, ILLUMINANO IL CAMMINO INTERROTTO DALLA PANDEMIA E TRACCIANO UN POSSIBILE PERCORSO.

A volte esco sul piazzale della chiesa e guardo dall'alto di questa collina sulla via principale del nostro quartiere sperando quasi di intravedere qualcuno e lasciandomi prendere dalla nostalgia di quelle strade piene di gente e delle voci dei bambini che giocano in oratorio e dei saluti per strada.

Pieno e vuoto, vuoto e pieno.

All'imbrunire guardo le finestre dei palazzi e le vedo accese e immagino quelle persone sedute attorno al tavolo.

Penso a quanta sofferenza e fatica stanno attraversando tanti di loro. Penso ai vuoti lasciati dalle persone portate via dal virus, a quelli in ospedale, al vuoto di chi è solo. Penso anche alla fatica di chi deve gestire le sue relazioni, il lavoro, i bambini, persone malate, disabili, stando sempre chiuso nello stesso posto, a volte case piccole dove gli spazi diventano davvero soffocanti.

E poi c'è il vuoto delle nostre teste; questa sensazione di non avere più pensieri, di non essere più lucidi, di avere tantissimo tempo davanti, ma è tempo senza orizzonte e quindi svuotato dalla capacità di capire e di riflettere.

Vuoto e pieno, pieno e vuoto.

Voglio guardare questo essere città vive, città piene.

Anche noi feriti nelle nostre certezze, divisi negli affetti, non vediamo l'ora che possa

cambiare qualcosa, che tutto questo serva ad un cambiamento. Chissà se davvero questo desiderio è qualcosa di reale oppure solo legato a quello che stiamo attraversando ora. Come vivremo insieme domani, nessuno lo può dire, nessuno lo può sapere. Può essere che cambiamo oppure non abbastanza. Ci sono una resilienza e una resistenza straordinaria al cambiamento.

Non abbiamo la sfera magica e non lo sappiamo e quindi possiamo solo provare a stare lucidamente in questo tempo presente, facendo diventare già da ora le nostre comunità e le nostre città i luoghi delle Parole vere, quelle essenziali; luoghi dove in piazza e dentro agli spazi della comunità si portano le domande di senso, dove insieme dobbiamo fare uno sforzo collettivo d'intelligenza per riuscire a vedere che forma vogliamo dare al nostro vivere insieme, al non lasciare indietro nessuno, a come alleviare la fatica di tutti quei crocifissi che continueranno ad essere vicino e lontano a noi.

Oggi più che mai dobbiamo avere il coraggio di dirci e di sognare con la vita vera che "l'immunità è la comunità".

Sapremo andare oltre la morte se sapremo far risiedere la nostra immunità nella comunità e quindi, solo insieme, potremmo superare il rischio che la morte continui ad avere la meglio per tanti; insieme, supereremo il rischio che tanti ancora vivano con la morte nel cuore.

Forse è proprio la morte del cuore, il cuore di pietra, la morte della compassione, la morte dell'indifferenza il vero nemico che ci resterà da combattere assieme a quello della salute e del lavoro per tutti.

Siamo tutti bravi a parlare quando siamo immersi nella disperazione, ma il vero coraggio è farlo quando, scampato il pericolo, avremo la forza di farlo ancora, di farlo sempre.



Siamo chiamati a vivere, non a esistere

Serena
Averara

UNA TESTIMONIANZA CHE, IN TEMPO DI COVID-19, RIPORTA ALLA REALTÀ COMPLESSA E FATICOSA CHE VIVONO QUOTIDIANAMENTE MOLTE PERSONE IN TEMPI DI ORDINARIETÀ.

Innanzitutto tranquilli, sto bene.

Questa è la mia normalità, ebbene sì, è questa la mia palestra e il mio workout. Sono attaccata al mio ventilatore tutta notte e di giorno quando sono a casa, incastrato tra università e studio, uscite, fisioterapia, un selfie e l'altro. Ho poi altri esercizi respiratori con altri dispositivi da fare durante la giornata, quindi direi che faccio un buon allenamento e sono abbastanza impegnata. Ovviamente quando sono malata, e ho anche una semplice tosse, tutte queste macchine vanno 24h su 24h. Ci convivo da ormai dieci anni, è stato troppo difficile accettarle. Mettono nero su bianco il fatto che tu non sei disabile, ma sei diversamente abile, che i tuoi polmoni sono un po' più deboli e hanno bisogno di un aiuto, che devi stare attenta e non correre rischi. Ma ora guai a chi me le toglie; sono la mia salvezza e la mia salute.

Non ho mai messo una foto fino ad ora che mostri questo mio lato, che "sbatta" in faccia la realtà con questa prepotenza, forse per pudore o forse per vergogna, ma credo che sia giunto il momento, perché dietro a quel sorriso e alla ricerca della perfezione nell'imperfezione non è poi tutto rose e fiori.

Conosco bene la paura di non riuscire a respirare in autonomia e conosco bene la gioia quando togli la ventilazione. È una sensazione strana che non riesco a descrivere. Conosco bene il bip di un saturimetro o di un ventilatore sempre nell'orecchio. È fastidioso. Conosco bene la pazienza e la forza di volontà. È la normalità. Conosco bene lo stare a casa per giorni, tra divano, letto e carrozzina. È meraviglioso varcare la porta e vedere cosa è cambiato e cosa mi aspetta fuori. Per questo sono molto vicina alle anime e ai corpi che stanno lottando, non è facile ma si può vincere. Per vincere non bisogna e non si può essere soli, ecco perché nello sport così come in qualsiasi tipo di competizione c'è sempre il rumore di mani che applaudono, voci che urlano e incitano. Ecco, noi oggi dobbiamo incitare in silenzio, restando a casa e facendo sì che il silenzio delle nostre città faccia più rumore di uno stadio o di un palazzetto.

Ci sono 10,100,1000 cose nefaste di questa tragica situazione, ma in mezzo a questo buio una cosa positiva l'ho trovata: il virus ci mette tutti sullo stesso livello, tutti uguali senza nessun tipo di distinzione. Tutti fermi a capire che bisogna rivedere un attimo il vivere. Non è legittima alcuna sofferenza, né legittimo è il dolore. Spero però che tra qualche mese o anno ci sia meno compassione e più comprensione, si impari a mettersi nei panni degli altri, ci siano meno sguardi indiscreti, ci sia più rispetto e umiltà ma soprattutto più gratitudine e consapevolezza. Gratitudine per ogni minuto, ogni giorno, ogni respiro. Consapevolezza che nulla è scontato.

Io ho conosciuto entrambe con il tempo, anche se a volte vorrei scappare sono grata alla vita.

Proprio qualche giorno fa è stato il mio compleanno, non è stato un giorno perfetto, come non sono perfetti i miei ricci, i miei sorrisi, le mie mani, la mia schiena e il mio DNA. Non sono stati perfetti i miei ventitré anni e non è perfetta la mia vita. A me va bene così perché quando mi ha tolto, mi ha insegnato e quando mi ha dato, mi ha arricchito.

La vita, una strada da percorrere con dei piccoli traguardi e ogni tanto delle prove da superare se vuoi continuare. Tu nel mezzo con tutta te stessa. Quante volte ho visto questa scena e quante volte sono caduta e ho avuto paura, eppure sì, ce l'ho sempre fatta e sono andata avanti. Ho trovato la forza nella mia famiglia, nelle poche ma vere amicizie, nella musica, nella preghiera e in me stessa, quando c'era bisogno anche nei medici. Cercatela, ovunque e in qualsiasi cosa, perché la troverete. Anche nei momenti come questi c'è. Bisogna avere forza, determinazione, coraggio e sì, anche fragilità: è questa la mia pillola per la serenità. Non credo che esista la felicità assoluta, perché credo che la felicità sia fatta da istanti, ma la serenità sì.

Voglio pensare che questo pezzetto di vita ci possa cambiare e insegnare tanto, soprattutto ad ascoltare di più il proprio cuore e la propria anima, ad essere umani.

Siamo chiamati a vivere, non a esistere.

Pensiamoci.

Quando le storie s'intrecciano

Vainer
Lorenzi

BREVE STORIA SU UNA LUNGA STRADA PERCORSA INSIEME CON LA STESSA TENACIA E L'IDENTICA VOLONTÀ DI RAGGIUNGERE IL TRAGUARDO.

Sono arrivato in UILDM nel 1970 con una valigia carica di distrofia muscolare e di aspettative.

Da paziente, negli anni, sono diventato volontario, presidente per due mandati e, tuttora, consigliere.

Ho continuato il viaggio seguendo il percorso evolutivo dell'associazione, spendendomi in prima persona con i miei fratelli e collaborando con soci, volontari, sostenitori.

Negli anni '70 abbiamo ricercato le famiglie coinvolte nella patologia, informazioni medico-scientifiche, strutture sanitarie adeguate, strumenti per garantire assistenza in attesa di leggi e di servizi. Negli anni '80 UILDM ha erogato il servizio di fisioterapia e ha effettuato un'indagine epidemiologica che ha individuato 112 persone con malattie neuromuscolari in provincia di Bergamo.

Negli anni '90 UILDM nazionale e Susanna Agnelli hanno portato Telethon in Italia; da allora UILDM si attiva ogni anno per raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche.

Gli anni 2000 vedono l'Istituto "Angelo Custode" di Predore subentrare per la presa in carico dei malati erogando la fisioterapia e istituendo un'équipe multidisciplinare per il monitoraggio clinico. Si potenziano le relazioni con le famiglie, le attività sociali e culturali. Abbiamo consolidato collaborazioni con gli enti del Terzo settore e con le istituzioni pubbliche tanto da poterci definire, oggi, crocevia delle reti sociali.

La mia valigia è diventata sempre più pesante, ma sono molte le persone che mi aiutano a portarla e che sostengono l'associazione.

Un'associazione che si è resa conto del valore che produce la costanza dell'agire per cui, da anni, si impegna su cinque fronti senza mai demordere:

1 Partecipazione ai Tavoli delle politiche sociali portando la lettura dei bisogni delle persone con disabilità e dei territori che, in molti casi, ha determinato interventi pubblici socio-sanitari e sociali risolutivi.

2 Pazienza, dialogo e tenace tessitura per costruire solidi rapporti con gli enti del Terzo settore e con le pubbliche amministrazioni, rivestendo anche ruoli apicali, che si sono concretizzati in molte co-progettazioni e nell'intreccio di governance.

3 Formazione offerta ai propri soci, dipendenti, volontari e anche a persone esterne che fossero motivate dalle quali, spesso, abbiamo ottenuto collaborazione in là nel tempo.

4 A fianco di UILDM nazionale nell'opera di sensibilizzazione verso medici e scienziati sino alla creazione di 5 Centri Nemo ad alta specializzazione e alla fondazione di Telethon, ora ai primi posti nella comunità scientifica.

5 Opera quotidiana di sensibilizzazione con strumenti comunicativi differenti e azioni concrete improntate al ruolo di agenti dell'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, tuttora in attesa di risultati.

CHE SIANO LE FAMIGLIE DI CUI SI PRENDONO CURA GLI OPERATORI DELLA COOPERATIVA SOCIALE L'IMPRONTA, QUELLE SEGUITE DALLA COOPERATIVA SOCIALE BIPLANO O LE "NOSTRE", TUTTE NECESSITANO DI AVERE CONTATTI E RELAZIONI SOPRATTUTTO IN UN PERIODO IN CUI NON CI SI PUÒ INCONTRARE FISICAMENTE ED È GIUNTA ANCHE LA PASQUA.

Patrizia Tironi - Cooperativa sociale L'impronta

«Condivido che il momento è davvero faticoso e sta mettendo a dura prova le nostre famiglie attraversate da lutti improvvisi e situazioni che ci fanno pensare a un "dopo" tutto da ricostruire, ma come spesso accade, proprio in questi momenti la forza della solidarietà si mostra prepotente facendoci intravedere la speranza della rinascita: lo restituisco in diretta dalle prime linee, dove arriva una sofferenza a volte spazzante, ma anche la riconoscenza di come sta rispondendo il territorio attraverso i tanti, tantissimi volontari che si prodigano ogni giorno per gli altri».

Igor manenti - Cooperativa sociale Biplano

Anche noi di Biplano ci uniamo al "desiderio" che la Pasqua sia stata un ponte tra la pandemia e la rinascita. Siamo tutti quanti, insieme anche se distanti, coltivando buone prassi per il prossimo futuro. Ci stiamo mostrando per il nostro lato migliore, tutti uniti per rispondere ai bisogni dei nostri territori e delle persone che ogni giorno, senza sosta e senza fatica apparente, non ci stanchiamo di curare e servire. Perché quando la fatica si fa forza, allora sì che la rinascita è vicina. A volte bisogna perdersi per potersi ritrovare...

UILDM Bergamo

Noi di UILDM abbiamo raggiunto telefonicamente e via posta elettronica 134 nuclei familiari che comprendono 155 persone con patologie neuromuscolari residenti in 69 comuni della provincia di Bergamo.

Soprattutto nella fase iniziale della pandemia, tutti hanno manifestato di avere provato una grande paura perché si sapeva poco e tutto era molto più incerto di quanto lo sia oggi.

Mi ha colpito molto quanto sia stata immediata la risposta all'imperativo dello stare a casa, consapevoli dell'alto rischio che correvano a causa

della propria fragilità e con quanta responsabilità dicevano fosse importante agire in questo modo per frenare il contagio.

Alcuni di loro si sono messi in isolamento fin dalle primissime notizie che giungevano su quanto stava avvenendo in Cina. Con grande lungimiranza, con la consapevolezza e la lucidità di che cosa sia la globalizzazione, hanno agito di conseguenza prima che l'isolamento fosse imposto dalle autorità.

Pochissimi sono stati i casi di contagio e per lo più da persone che lavoravano; fortunatamente sono state forme "leggere" senza bisogno di ricovero ospedaliero.

Molti hanno autonomamente deciso di interrompere la fisioterapia prima ancora che le autorità competenti bloccassero il servizio.

La paura, con il passare del tempo, e "l'allentarsi" della morsa del Corona virus, hanno cominciato a lasciare il posto alla preoccupazione per il futuro. Quando sarà possibile riprendere la fisioterapia? Quando sarà possibile ripristinare l'assistenza domiciliare? Con quale sicurezza gli operatori potranno riprendere ad entrare nelle nostre case? Avranno i dispositivi adeguati?

Concludo con due episodi che mi hanno particolarmente colpito.

«Il mio compagno mi portava il cibo lasciandolo fuori dalla porta perché ero positiva, ma quando ho iniziato a peggiorare ha deciso di rimanermi accanto per non farmi vivere questo brutto momento in solitudine».

Una mamma, chiusa in casa con il figlio con distrofia muscolare, senza rabbia e senza acredine riferiva d'essersi chiesta tra sé e sé «chissà se con questa brutta storia le persone si renderanno conto di cosa sia la solitudine e cosa significhi stare chiusi in casa; chissà se cambieranno il loro modo di vivere e il rapporto con il resto del mondo».

Chissà.



Bilanci in attesa di approvazione

Giovanni
Stiz

IL BILANCIO ECONOMICO AL 31 DICEMBRE 2019, IL PREVENTIVO PER IL 2020 E IL BILANCIO SOCIALE 2019 SONO STATI APPRONTATI. MA L'EMERGENZA SANITARIA E SOCIALE CHE STA DEVASTANDO IL 2020 HA IMPEDITO LE PROCEDURE D'APPROVAZIONE NEI TEMPI CANONICI. LE MODALITÀ A CUI RICORREREMO.

Bilancio al 31.12.2019

Totale costi	€ 185.169
Totale ricavi	€ 204.966
Utile d'esercizio	€ 19.797
Patrimonio	€ 57.340

Il Bilancio è stato revisionato dal Revisore legale unico, Dottor Sergio Maiorana.

Preventivo per il 2020

Costi previsti	€ 70.000
Ricavi previsti	€ 70.000
Totale a pareggio	

Stima molto prudentiale; certa per quanto riguarda i costi e molto incerta per quanto riguarda i ricavi a causa della crisi economica incombente.

Bilancio sociale 2019

Questo documento è stato predisposto sulla base delle previsioni delle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore" adottate con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali (pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.186 del 9-8-2019). Per le imprese sociali e per gli enti del Terzo settore con più di un milione di euro di proventi la conformità alle Linee guida è obbligatoria a partire dal prossimo esercizio.

L'obbligo non vale per UILDM Bergamo ODV, che ha deciso di adottare volontariamente e in anticipo tali indicazioni.

Il Bilancio sociale è stato realizzato con un processo che ha coinvolto diversi attori: lo Staff con funzioni

di coordinamento, i responsabili delle diverse attività, le persone addette alla contabilità e quelle impegnate nella comunicazione. Personalmente, ne ho effettuato la supervisione.

Aprire con la lettera del nostro Presidente Danilo Bettani e quella del Presidente nazionale Marco Rasconi.

È composto da sette sezioni ognuna delle quali approfondisce i seguenti temi:

- metodologia adottata per la redazione
- informazioni generali su UILDM
- struttura, governo e amministrazione
- personale che ha operato per UILDM
- obiettivi e attività
- situazione economico-finanziaria
- altre informazioni.

300 copie sono state inserite in altrettante copie di questo Jolly e destinate alle nostre famiglie, ai volontari, alle sezioni UILDM, ai sostenitori e alle Istituzioni.

I lettori che non lo riceveranno in formato cartaceo, possono scaricarlo dal sito www.bergamo.uildm.org

Le modalità per l'approvazione

- Consiglio direttivo on line del 29 aprile 2020
- Assemblea dei Soci on line del 20 giugno 2020 (data da confermare).

Inoltre, ipotizziamo un'Assemblea dei Soci per il 19 settembre 2020, come primo momento in cui incontrarsi fisicamente, se... sarà possibile.

Linee guida INPS sulle distrofie muscolari

UILDM nazionale
e Parent Project

UILDM-UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE E PARENT PROJECT HANNO COLLABORATO CON INPS PER REALIZZARE UN DOCUMENTO CHE RENDERÀ OMOGENEA LA VALUTAZIONE DELL'INVALIDITÀ PER LE PERSONE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER.

Il documento di 18 pagine pubblicato nel sito INPS nell'elenco delle linee guida adottate dal Coordinamento generale medico legale, vede una prima parte dedicata alla descrizione del quadro clinico e dei trattamenti, dettagli utili a un corretto inquadramento medico scientifico da parte delle Commissioni anche rispetto alle possibili complicanze o comorbidità, cioè la compromissione di altri apparati e funzioni (respiratorie, cardiache, cognitive, ecc.).

La seconda parte, quella che ha un impatto diretto sulle persone con distrofia di Duchenne e Becker, tratta degli aspetti di valutazione medico legale, cioè quali criteri devono seguire le commissioni. Inoltre la comunicazione INPS, pur raccomandando di evitare schematismi, distingue fra età prescolare (diagnosi particolarmente precoce) ed età scolare e successiva, oltre a considerare la presenza di comorbidità.

Tendenzialmente in tenera età e in assenza di comorbidità viene suggerito il riconoscimento dei requisiti sanitari che danno diritto all'indennità di frequenza. In presenza di comorbidità o della perdita di una efficace deambulazione autonoma (non basta reggersi in piedi e muovere qualche passo), le Commissioni dovrebbero riconoscere i requisiti per l'indennità di accompagnamento.

In queste situazioni vengono anche sempre riconosciuti i requisiti per la concessione del contrassegno disabili (parcheggio e circolazione) e la "voce fiscale" che consente di accedere alle agevolazioni tributarie per l'acquisto di veicoli senza aver l'obbligo di adattare il mezzo.

La condizione di handicap grave (art. 3, comma 3, della legge 104/1992) viene invece riconosciuta in presenza di diagnosi acclarata di distrofia di Duchenne, a prescindere dall'età o da altre condizioni complesse.

Altro elemento significativo: in tutti i casi non

verrà più prevista la rivedibilità delle condizioni. La richiesta di revisione potrà comunque essere richiesta direttamente dalle famiglie o dagli interessati se maggiorenni.

«Riteniamo che questo sia un traguardo che favorisce la trasparenza e l'omogeneità dei processi e, quindi, che possa agevolare molte famiglie che non hanno certo bisogno di complicazioni, ma di reali sostegni all'inclusione e alla qualità della vita» commenta **Luca Genovese**, presidente di Parent Project.

Gli fa eco con analoga soddisfazione **Marco Rasconi**, presidente dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare: «Quando le associazioni ascoltano la voce delle famiglie, trasformandola in istanze ragionevoli e sostenibili e incontrano, come in questo caso, l'attenta disponibilità di seri professionisti, i risultati non possono mancare».

Per consultare la comunicazione tecnico scientifica di INPS sulle distrofie muscolari

https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura_organizzativa/Le_distrofie.pdf

Per informazioni

Ufficio Stampa UILDM

Alessandra Piva e Chiara Santato – tel. 049/8021001
uildmcomunicazione@uildm.it
www.uildm.org

Parent Project onlus

Elena Poletti – tel. 331/6173371
e.poletti@parentproject.it
www.parentproject.it

Le gru di Annalisa

a cura di Edvige
Invernici

IN GIAPPONE LA GRU È SEMPRE STATA SIMBOLO DI IMMORTALITÀ. FRA I TRAMPOLIERI È QUELLO CHE VIVE PIÙ A LUNGO E UN ANTICO MITO RITIENE POSSA VIVERE ANCHE FINO A MILLE ANNI. OGGI VIENE CHIAMATO ANCHE "UCCELLO DELLA PACE" O "DELLA FELICITÀ". IN NATURA DIFENDE IL SUO NIDO A TUTTI I COSTI E SI NARRA CHE CON LE SUE GRANDI ALI PROTEGGE I DEBOLI, TRASPORTA LE PERSONE VERSO I PIÙ ALTI LIVELLI SPIRITUALI E QUANDO QUALCUNO MUORE, PORTA LA SUA ANIMA IN PARADISO. AVVISTARNE UNA È DI BUON AUSPICIO. DI QUESTI TEMPI SAREBBE BELLO VOLASSERO ANCHE NEI NOSTRI CIELI PER PROTEGGERCI O LIBERARCI DA OGNI MALVAGITÀ O SCIAGURA.

Ma non siamo in estremo oriente. Siamo a Bergamo, la città italiana più colpita dal COVID-19. Eppure, proprio durante i giorni più bui del distanziamento sociale, la nostra socia Annalisa, unendo storia, leggenda e creatività, ha trovato il modo di far volare le sue Gru anche qui. Come, lo scopriamo direttamente da lei.

"Avevo bisogno di ritagliarmi momenti di spensieratezza con un'attività che potessi svolgere a

casa e mi è venuta l'illuminazione degli origami, l'arte di piegare la carta trasformandola in diverse forme. L'avevo già sperimentata in passato per puro diletto e ben rammentavo che fosse anche molto rilassante. Così, ispirata dagli arcobaleni disegnati dai nostri bambini e alla storia di Sadako Sasaki, mi è venuta l'idea di realizzare delle collane formate da sette origami a forma di Gru con i colori dell'iride.

Sadako è vissuta ad Hiroshima. Aveva due anni quando nel 1945 fu sganciata la bomba atomica sulla sua città e undici, quando nel 1955 fu ricoverata per una grave leucemia dovuta alle radiazioni. Quand'era in ospedale la sua più cara amica le raccontò dell'antica leggenda giapponese per cui «chiunque riesca a piegare mille gru, vedrà esauditi i desideri del proprio cuore». Sadako prese alla lettera la leggenda e cominciò a piegare gru con ogni tipo di carta che riusciva a reperire. Il suo desiderio era di sconfiggere la malattia e poter continuare a vivere, ma sognava anche la pace per l'intera umanità e la fine di ogni sofferenza per tutti i bambini del mondo. Sadako riuscì a realizzarne 644 prima di morire in ospedale. Furono i suoi amici a completare la missione per lei.

Questa vicenda divenne simbolo della lotta contro tutte le guerre e, per il Giappone anche simbolo di pace. Ma gli origami della Gru vengono pur sempre regalati per augurare salute, felicità, benessere e prosperità.

Per concludere, nel mio piccolo, ho realizzato queste collane come una sorta di amuleto da appendere nelle case in tempo di quarantena e... dopo. Piegando ogni Gru mi concentravo sulla persona a cui volevo donarla, desiderando per lei e per i suoi cari ogni bene. Questo è stato lo spirito e l'intento con cui ho fatto volare le mie gru anche in UILDM. Per tutte le persone che ne fanno parte".

Il pensiero e il significato è universale e vale sempre. Chi è interessato può prenotare le collane (035.343315). Con 10 euro sostiene UILDM e può esprimere un desiderio...



Zero barriere

a cura di Edvige
Invernici

AVREMMO POTUTO TRATTARE DIRETTAMENTE L'ARGOMENTO IN QUESTIONE, MA NON ABBIAMO VOLUTO CORRERE IL RISCHIO D'ESSERE AUTOREFERENZIALI. CHI MEGLIO DI STEFANO BORGATO POTEVA ESSERE OBIETTIVO? ECCO COS'HA SCRITTO IN SUPERANDO.IT.

Molto più che un semplice "vademecum sulle barriere", la pubblicazione intitolata Zero Barriere, realizzata da un organismo attivo dall'ormai lontano 1986, come il Comitato Bergamasco per l'Abolizione delle Barriere Architettoniche, si caratterizza invece come un importante e prezioso strumento di diffusione di quella che, a buona ragione, viene chiamata come "nuova cultura sulla disabilità".

In tal senso, grazie a un'esautiva sequenza di immagini e spiegazioni elaborate con estrema chiarezza, a fianco del necessario quadro legislativo nazionale e locale, l'opuscolo mantiene decisamente la promessa dichiarata sin dalla prima pagina, che è quella di essere stato concepito «affinché le persone possano vivere la propria vita in qualsiasi condizione si trovino, con l'azzeramento di tutte le barriere architettoniche, localizzative, informatiche e culturali».

Realizzato grazie anche a un contributo economico del Comune di Bergamo e disponibile liberamente a tutti, Zero Barriere, nelle intenzioni dei suoi realizzatori, dovrà essere diffuso a tutti gli Uffici Tecnici dello stesso Comune orobico, e sarà anche consultabile dai cittadini che visiteranno una prossima mostra fotografica sulla stessa materia, per la quale verranno prossimamente definite sia la sede che le date di esposizione.

«Quella mostra – spiegano dal Comitato Bergamasco – sarà composta da grandi pannelli fotografici diversi per conformazione, in quanto frutto della comparazione di alcuni luoghi con barriere in tre diversi periodi: negli Anni Settanta, negli Anni Ottanta e oggi. In alcuni casi, purtroppo, le barriere sono rimaste tali e quali! Dal canto nostro cercheremo anche, nei prossimi anni, di procedere a regolari aggiornamenti dell'opuscolo».

E per concludere la presentazione di questa pubblicazione, senz'altro degna della maggiore diffusione possibile, ci sembra quanto mai opportuno riprendere le parole di Simona Lancioni, che, nella parte introduttiva, vi scrive: «Un tempo si credeva che la disabilità fosse una questione individuale,

e che se le persone che ne erano interessate non potevano fare alcune cose, ciò fosse imputabile al fatto che, appunto, esse avevano una disabilità. Oggi, nell'epoca della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, abbiamo capito che la maggior parte delle difficoltà incontrate da queste persone deriva dalla circostanza che spesso la società, nel suo costituirsi e nel suo organizzarsi, non tiene conto della loro presenza, delle loro esigenze, dei loro diritti, e non le coinvolge nei processi decisionali che hanno ricadute sulle loro vite. Questo progetto si chiama Zero Barriere. Trovo che sia un proposito formidabile: le barriere – che siano tangibili (come un gradino o una scala), o che siano apparentemente impalpabili (come la carenza/assenza dei servizi di assistenza alla persona) – vanno eliminate. Solo così potremmo realizzare una società realmente inclusiva, dove ciascuno e ciascuna, a prescindere dalla diversità che incarna, possa partecipare alla vita sociale e sentirsi accolto/a». (S.B.)

Il link al quale è disponibile la pubblicazione Zero Barriere è <https://bergamo.uildm.org/zero-barriere>. Tra coloro che hanno collaborato alla realizzazione della stessa vi sono Francesco Maria Agliardi, Rocco Artifoni, Gianluigi Daldossi, Nicola Eynard, Edvige Invernici, Simona Lancioni e Maddalena Moretti. Per ulteriori informazioni e approfondimenti: info@diversabile.it



Architetto per passione

intervista a
Maddalena Moretti

NELL'ULTIMO TRIMESTRE DEL 2019 IL COMITATO BERGAMASCO PER L'ABOLIZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE HA COINVOLTO PIÙ PERSONE CON L'OBIETTIVO DI PRODURRE IL VADEMECUM "ZERO BARRIERE" DESCRITTO A PAGINA 11 L'INTERVISTA A UNO DEGLI AUTORI.

Come è nata l'idea di diventare architetto?

Fin da piccola sono sempre stata affascinata dall'arte, infatti sognavo di fare la pittrice da grande. Crescendo ho mantenuto questa mia passione e ho frequentato l'Istituto d'arte Paolo Toschi nella mia città (Parma). Lì ho conosciuto l'architettura, e sono rimasta stupita dalle opere dei grandi maestri del passato e contemporanei.

Terminati gli studi dell'obbligo ho deciso di continuare frequentando l'Università di Architettura di Parma, ho cominciato a progettare più seriamente e ho capito che quella era davvero la mia strada. Mi sono resa conto che quello non rappresentava un lavoro

per me, ma un divertimento. La mia passione è talmente grande che non mi è mai pesato dover stare sveglia, infinite volte, fino alle 3.00-4.00 di notte (a volte nemmeno andavo a letto) per finire i disegni da presentare l'indomani per l'esame o per le revisioni, o dover rimanere in studio oltre l'orario di lavoro per terminare le ultime cose.

Quando è maturata la scelta di occuparsi di progettazione accessibile?

È stato durante gli ultimi due anni di Università che mi sono appassionata di progettazione accessibile. Una mia amica, avanti di un anno rispetto a me, stava preparando il progetto di tesi riguardante la riqualificazione di un edificio dismesso. Ho cominciato anch'io a pensare a quale sarebbe stato il mio progetto di tesi.

Era l'estate del 2014 e sono andata in vacanza a Cesenatico. Un pomeriggio sono passata davanti ad una colonia abbandonata ed è stato amore a prima vista. Quel giorno ho deciso che quello sarebbe stato il mio progetto di tesi: la riqualificazione della colonia C.I.F. di Cesenatico.

Una volta tornata a casa ho chiamato in Comune per avere tutte le informazioni necessarie (proprietà, dati storici, ecc). A novembre sono ritornata a Cesenatico per fare tutti i rilievi della struttura e reperire tutte le informazioni presso l'archivio

storico.

Bisognava però decidere in cosa riconvertire la struttura.

Da lì mi sono messa a pensare alla funzione originaria che avevano le colonie: istituti creati per dare sollievo gratuito a bambini affetti da tubercolosi e malattie respiratorie.

Ma come riportare questa funzione all'epoca attuale? Come utilizzare un edificio a scopo sociale per dare sollievo? Ho cominciato a pensare a quali persone oggi fossero quelle più bisognose di assistenza, quelle spesso trascurate dalla società, quelle a cui occorrono maggiori risposte e che però nessuno riesce a dare.

Quindi, è passata dal pensiero all'azione...

Cercando un po' su internet ho trovato diverse associazioni di persone con disabilità che affermavano che, per loro, le vacanze non rappresentano un momento di svago e relax, ma, al contrario, sono quasi sempre un incubo. Le strutture accessibili sono poche, spesso non sono veramente accessibili come il gestore dichiara, e, se la struttura è accessibile, poi il resto della città non lo è.

Ho deciso quindi che avrei progettato una colonia in grado di ospitare bambini con disabilità differenti, che potesse rispondere a tutte le loro esigenze, dove i genitori potessero mandare i figli senza preoccupazioni, garantendo così anche a loro un periodo di riposo dal duro lavoro di caregivers.

Mi sono documentata e l'unica struttura esistente in Italia simile alla mia idea è Dynamo Camp.

Durante lo studio della tesi mi sono accorta che la normativa attuale sull'eliminazione delle barriere architettoniche e progettazione accessibile prende sempre come riferimento una persona adulta, tralasciando e ignorando i bambini con disabilità. Non potevo di certo progettare un bagno inserendo un lavandino a 80 cm di altezza da terra quando per i bambini di 6 anni sono necessari lavandini a 60 cm di altezza! In genere negli ambienti domestici, quando i bambini non riescono ad arrivare al

lavandino, lì si fa salire su uno sgabello, ma questo non è fattibile per un bambino in carrozzina.

Ho cercato di colmare dunque questo vuoto normativo, studiando (con enorme fatica data la scarsità di dati) i criteri dimensionali dei bambini, i criteri alla base della normativa sulla progettazione accessibile, e ho definito dei nuovi criteri dimensionali per bambini con disabilità.

Per dare maggiori risposte alle esigenze dei bambini, e per creare un ambiente facilitante e stimolante, ho anche applicato le teorie della psicologia ambientale e della terapia ricreativa.

Ho impiegato molto tempo per la stesura della tesi, ho studiato molto e mi sono accorta che vi è scarsità di informazione sulla progettazione accessibile e sulle reali esigenze delle persone.

Al termine di ricerche e studi cos'ha prodotto e quali sviluppi ci sono stati?

Dopo 4 anni, ho discusso una tesi di oltre 400 pagine, 21 elaborati grafici in formato A1 allungato. Fortunatamente ho trovato una commissione aperta e interessata (ero la prima a presentare un progetto del genere nella mia facoltà) unanime nel conferirmi la lode.

Una volta laureata volevo continuare a studiare queste tematiche e ho fatto domanda per il Dottorato di ricerca, sempre presso la stessa Facoltà, con il tema inerente all'accessibilità della città di Parma in occasione della nomina di "Capitale della Cultura 2020". Purtroppo non ho vinto il bando, ma sono riuscita ugualmente a sviluppare il tema, seppur con un tempo più ridotto, tramite un progetto di ricerca da Laureato Frequentatore attualmente ancora in corso.

Nel frattempo ho lavorato per diversi studi professionali, e ho scoperto che purtroppo la progettazione accessibile è quasi del tutto sconosciuta e ignorata.

Cercando su internet ho scoperto che il dottor Leris Fantini, uno degli autori dei tanti manuali su cui avevo studiato durante la tesi, aveva lo studio a pochi chilometri da casa mia! Gli ho inviato un curriculum e dopo pochi giorni ho fatto un colloquio presso il suo studio.

Il colloquio è andato molto bene e mi ha introdotto al Criba. È grazie a lui se lavoro al Criba!

Proseguirà su questo fronte nella sua professione?

Ho chiaro quale sia il mio interesse professionale: la progettazione accessibile.

È un tema che mi appassiona, e mi sento anche utile. Lavorare facendo qualcosa che possa aiutare

gli altri, anche se in piccolo, mi dà soddisfazioni enormi e sento che i miei sforzi e sacrifici non sono vani.

Purtroppo questo è un settore difficile, cui non viene data una giusta importanza. Una volta un architetto mi disse che non avevo futuro, che stavo perdendo tempo e che era un settore che non importava a nessuno. Fortunatamente sono una persona determinata e non gli ho dato retta!

A volte vedo i miei compagni di classe, divenuti anche loro architetti, che "se la passano meglio di me", hanno più prestigio e importanza sociale... alcuni di loro pensano che io faccia cose strane, che non sia riuscita a realizzarmi e che abbia ripiegato su tale settore, come se non fossi in grado di fare altro (purtroppo è questa la mentalità), ma a me non interessa, a me piace quello che faccio. Vorrei solamente che ci fossero delle normative più stringenti, che obbligassero veramente a realizzare edifici accessibili.

Desidero che la mentalità della gente cambi, che le persone con disabilità, e il mondo che ruota attorno a loro, non vengano considerati come strani, da ignorare e da cui stare lontani.

Non so come sarà il mio futuro, ma spero che un giorno la progettazione accessibile diventi parte integrante dell'iter progettuale, quasi che non ci si debba neanche pensare, che diventi spontaneo.

Come quando si progetta un edificio, si sa a priori che quell'edificio dovrà rispondere alle leggi della statica e della sismica, non ci si pensa a posteriori a progetto ultimato, come invece purtroppo accade per l'accessibilità.

Quanto l'ha impegnata il lavoro svolto per il Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche?

Per quanto riguarda il lavoro svolto per voi, è stato essenzialmente un lavoro di ricerca.

Ho iniziato con un'analisi approfondita, su manuali, normative e siti internet, della normativa vigente e passata riguardante l'eliminazione delle barriere architettoniche e la progettazione accessibile.

Una volta raccolte tutte le informazioni le ho catalogate dividendole tra quelle a carattere nazionale, quelle a carattere regionale e quelle specifiche per settori.

Per quanto riguarda invece il capitolo sull'eliminazione delle barriere architettoniche e la loro segnalazione, volevo creare un articolo in cui tutti potessero capire cosa fare, anche chi non si è mai approcciato alla questione o chi non sa nulla di burocrazia e pratiche edilizie.

Ho cercato quindi di mettermi nei panni dei diversi lettori per cercare di spiegare tutti i passaggi da effettuare in modo semplice e chiaro, per non creare confusione.

Quest'ultimo capitolo credo che sia davvero importante perché spesso i cittadini non sanno cosa fare o a chi rivolgersi (gli stessi professionisti spesso si rivolgono al Criba per questioni riguardanti l'installazione di ascensori in condomini oppure per sapere se sia necessario presentare titoli abilitativi per determinati accorgimenti). Purtroppo la normativa spesso non è chiara e di difficile interpretazione, e ciò può scoraggiare molti che, non avendo nessuna conoscenza legislativa o architettonica, si fanno prendere dallo sconforto davanti a tanta burocrazia incomprensibile e abbandonano l'idea di un intervento.

Trovo altrettanto utile far sapere ai cittadini in che modo possono segnalare le barriere architettoniche presenti nel proprio comune. Credo che sia un gesto di civiltà e rispetto nei confronti di tutti, non solo di chi ha una disabilità.

Mi auguro che presto tutti i Comuni possano dotarsi di un'app, o di altri strumenti veloci e rapidi, che consentano una facile comunicazione tra Comune e cittadini.

Il lavoro è stato possibile anche grazie all'architetto Piera Nobili e al dottor Leris Fantini che mi hanno messo in contatto con voi e hanno controllato quanto ho scritto, dandomi suggerimenti utili.

Per concludere... ringraziamenti a catena

È doveroso ringraziarla sentitamente per la professionalità dimostrata, la qualità del lavoro svolto e la passione che ha accompagnato tutte le sue scelte. Ringraziamo anche Piera Nobili e Leris Fantini, il cui prestigio e dedizione conosciamo da anni, per aver supervisionato il suo lavoro e per averci segnalato lei. Infine, ringraziamo anche l'altrettanto brava e appassionata amica Simona Lancioni, che ha curato l'introduzione di "Zero barriere" per averci segnalato Piera Nobili. Un quartetto di persone preziose per il benessere della collettività.

Da un articolo d'apprezzamento per la tesi di Maddalena Moretti, apparso sulla rivista *Quarry and Construction*, abbiamo estrapolato il commento che segue:

«Ognuno è un genio. Ma se si giudica un pesce dalla sua abilità di arrampicarsi sugli alberi lui passerà tutta la sua vita a credersi stupido» (Albert Einstein)

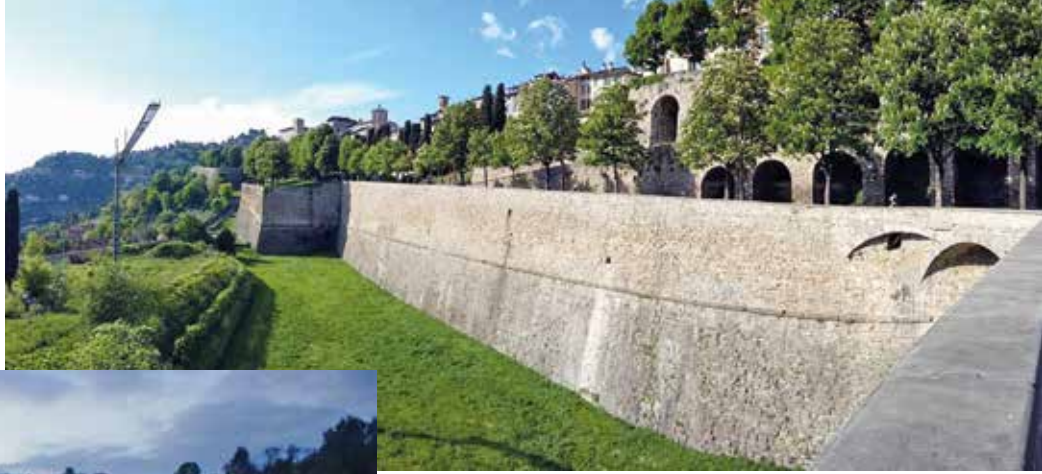
Con questa frase si vuole sottolineare l'importanza, da parte del progettista, di sapere chi saranno i futuri fruitori, quali saranno le loro capacità ed esigenze, in modo da dare delle risposte architettoniche concrete e idonee. La progettazione accessibile non è una chimera, con questo studio si è voluto dimostrare come l'architettura attraverso soluzioni innovative, fantasiose e giocose è in grado di inventarsi, modificarsi e adattarsi a tutti gli utenti.

CRIBA Emilia Romagna

Finalità primaria del CRIBA, che sviluppa il suo orientamento sulla base della Legge della Regione Emilia-Romagna 29/1997 "Norme e provvedimenti per favorire l'opportunità di vita autonoma e l'integrazione sociale delle persone disabili", è individuare le soluzioni più efficaci e idonee per accrescere i livelli di accessibilità e fruibilità del territorio per realizzare lo scopo ultimo del benessere ambientale.

Il CRIBA - Centro Regionale d'Informazione sul Benessere Ambientale si occupa di informazione, organizza corsi di formazione gratuiti, in forma seminariale e di carattere prevalentemente regionale, fornisce affiancamento tecnico, progettuale e normativo.

www.criba-er.it



Parole per incontrarsi

Giangi
Milesi

PRESSO LA CASA DEL QUARTIERE DI MONTEROSSO (BERGAMO), OGNI VENERDÌ DI FINE MESE È PREVISTO UN INCONTRO NELL'AMBITO DEL PROGETTO "IL COLORE DELLE PAROLE". IL PROGETTO, IL PRIMO OSPITE, IL RACCONTO DI UNO SPETTATORE. UNA NOTA DI SERVIZIO. I DETTAGLI NEL SITO WWW.BERGAMO.UILD.M.O.R.G

Il racconto

Giorgio Gori è stato il primo ospite della sperimentazione: un incontro-confronto sul "colore" delle parole. L'ospite sceglie una parola, ne descrive in venti minuti di orologio i significati (e i significanti) che ha per lui. Poi la parola – quella stessa parola – passa per un'ora intera all'esame del pubblico che la commenta, la viviseziona; ne assume o ne contesta il senso comune o l'uso che ne ha fatto l'ospite.

Niente slide, tutti in cerchio a chiacchierare con toni pacati, in un incontro su piccola scala (si svolge alla Scaletta Darwin, dove ha sede la Casa del Quartiere di Monterosso).

Non pare vero: niente urla, niente provocazioni, niente internet; i saperi che riemergono dalla memoria si confrontano e si incontrano. E fanno incontrare le persone in un clima piacevole e

positivo, in un'esperienza collettiva che crea relazioni o rafforza quelle che già ci sono.

Al primo incontro, il 24 gennaio (ultimo venerdì del mese, sarà la sera anche per i successivi incontri), tutte le quaranta sedie erano occupate.

Il Sindaco si è messo in gioco parlando di "città".

Città, come area urbana, contrapposta alla campagna e alle periferie; su scala locale come su quella planetaria. Città che coopera con la campagna, come ha fatto Bergamo con le valli per la produzione dei formaggi. Città, polo di cultura, formazione, collegamenti, trasporti... Città crocevia dei cambiamenti politici, culturali e sociali del nostro tempo.

Molti degli interventi si sono concretati sul valore delle relazioni umane, sulle dimensioni urbane più adatte al loro sviluppo, sulle pratiche da

condannare e sulle esperienze da emulare. Solo una persona ha cercato di “metterla in politica”. Lo ha fatto sorridendo, dichiarando lei stessa di sentirsi “fuori posto”. Così, invece che con il classico elenco di lamentele e richieste al Sindaco, l’incontro si è concluso con una domanda di Gori al Quartiere: «Bergamo può ipotizzare, immaginare di avere un Palio?»»

Personalmente credo che gli organizzatori debbano al Sindaco una riflessione e una risposta.

Credo altresì che la sperimentazione della serata sia riuscita e che l’evento sia un buon format per riaccendere fiducia e speranze. Mi complimento perciò con gli ideatori Ivan Cortinovis di Propolis (laboratorio di attività per promuovere il senso di appartenenza ai quartieri Nord di Bergamo - quelli incuneati fra le colline) e Angelo Carozzi dell’Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM) di Bergamo.

A proposito di quest’ultima, se penso a un’organizzazione che interpreta correttamente il proprio ruolo di associazione di persone che

condividono una patologia, mi viene in mente la UILDM bergamasca. Oggi, la scienza riconosce che la miglior cura non può limitarsi a fronteggiare la malattia sul piano biologico, deve farsi carico delle dimensioni psicologiche e sociali della vita della persona malata. Perciò la UILDM di Bergamo, oltre a tutelare il diritto alla salute degli associati e offrire servizi di assistenza e cura, svolge un ruolo di incontro, aggregazione e mobilitazione sociale. Animata dell’inesauribile energia di Edvige Invernici (anche ora che non ne vuole più essere la Presidente), la UILDM è una comunità vera e propria che ha sede nel quartiere verde di Monterosso.

Siccome gli organizzatori non hanno ancora pubblicato il programma dei successivi incontri (scaramanzia?), vi anticipo che il prossimo tocca a me: il 21 febbraio, sempre alle ore 21, parlerò della “resilienza” (quella personale e quella comunitaria). Sono stato incerto fra questa parola (un po’ tecnica) e altre più calde. Ma sono contento di non aver optato per “fraternità” (parola che amo perché tiene insieme cristianesimo e illuminismo, cioè l’eupeismo): la presenterà con ben altra competenza e grazia il Vescovo Beschi.

Il progetto

Ogni parola è un modello, interpreta un pezzo della realtà e della vita umana; anche per questo ogni parola ha una storia.

Ogni parola può avere più significati in funzione del contesto in cui viene usata, permette di comunicare idee, sogni e oggetti concreti; modula la finalità del contesto espressivo e ne è modulata.

Le parole cambiano la vita alle persone, possono renderle euforiche o tristi, arrabbiate o allegre. Le parole sono armi di distruzione o meravigliose terapie.

Parliamo di parole.

Vogliamo chiedere ad alcune persone importanti per la città di Bergamo di individuare una parola che a loro piacerebbe approfondire con altri. Una parola travisata, una parola molto usata, una parola antica, una parola moderna, una parola legata ad un’emozione o a un ricordo, una parola che amano usare.

A ciascuna di loro sarà chiesto di presentare in venti minuti la parola scelta attraverso il senso o i sensi diversi che essa evoca per la sua storia, per la sua importanza o per il suo aspetto emotivo.

Alla fine della presentazione ci sarà un’ora di confronto con i presenti.

Il testo sulla parola “resilienza” sarà pubblicato nel prossimo numero del Jolly. Le serate previste mensilmente sono state annullate a causa dell’emergenza sanitaria provocata dal Covid-19.

Invecchiare positivamente a Monterosso

Ferruccio
Castelli

“IN VIAGGIO CON BIANCA” È UN PROGETTO SULL’INVECCHIAMENTO POSITIVO, MESSO IN CAMPO DAL CONSORZIO SOL.CO CITTÀ APERTA IN COLLABORAZIONE CON L’AMBITO TERRITORIALE DI BERGAMO, IN DUE QUARTIERI DELLA CITTÀ (MONTEROSSO E BORGO PALAZZO) E A GORLE, CHE TRAE ORIGINE DA UNA VISIONE EVOLUTA DEL RAPPORTO CON E FRA LE ETÀ.

Il punto di partenza del progetto è dentro una visione della terza età che passa dall’approccio fondato sulla prevenzione del danno a quello decisamente più interessante e di prospettiva, che ha come riferimento la promozione della salute.

È la dimensione proattiva, che ha come presupposto l’attivazione delle persone, ad orientare le metodologie di lavoro: la stella polare non sono le carenze (ciò che manca o non funziona bene), ma le risorse: competenze, capacità, motivazioni, interessi, desideri.

Tre sono i piani, ormai ampiamente scandagliati sia sul versante teorico e della ricerca, sia sul piano delle pratiche e delle esperienze sul campo, lungo cui si muove questa nuova visione delle età, e della terza età in particolare, e che caratterizzano l’operatività del progetto:

- Le risorse fisiche
- Le risorse cognitive
- Le risorse sociali

Nel quartiere di Monterosso “In viaggio con Bianca” ha lavorato contemporaneamente su tutti questi tre livelli coinvolgendo oltre che singole persone, i soggetti sociali presenti nella comunità: scuole, parrocchia e oratorio, Centro per Tutte le Età (CTE), Caritas e S. Vincenzo, UILDM e i Servizi sociali comunali.

In particolare il filone di lavoro riguardante le “risorse sociali” ha portato a costruire una significativa collaborazione fra CTE e scuola Primaria “Papa Giovanni”, che ha dato vita ad un’azione dal titolo “Ti racconto” finalizzata, nell’ambito del programma di Geografia, alla conoscenza approfondita e diretta del quartiere (che ricordiamo è ufficialmente nato nel 1964) da parte delle classi 4°, attraverso il contributo esperto di persone anziane che il quartiere l’hanno visto nascere e svilupparsi.

Il lavoro ha preso piede da una mostra fotografica realizzata nel 2017 dal CTE che, attraverso foto e documenti d’archivio, racconta l’evoluzione urbanistica e sociale di Monterosso.

Il percorso di conoscenza e apprendimento delle classi coinvolte ha visto tre persone over 65enni del CTE nei panni di “docenti sul campo”, accompagnare gli alunni a visitare i luoghi che hanno contraddistinto la storia del quartiere (certi preesistevano agli anni ’60), alcuni dei quali hanno cambiato nel corso di tutti questi anni funzioni e usi.

Tutto ciò ha messo in evidenza il valore delle conoscenze e della memoria di cui sono portatrici le persone di una certa età; ma ancor più esemplifica e mette in primo piano una funzione sociale, e quindi un ruolo, che queste persone possono giocare all’interno delle proprie comunità di vita, con reciproco vantaggio.

Accanto al lavoro riguardante le risorse fisiche e cognitive in atto con un significativo gruppo di persone, l’azione “Ti racconto” ha permesso, anche attraverso l’evidente dimensione intergenerazionale, di rendere esplicito e concreto come l’invecchiamento positivo sia una condizione di vita traducibile in percorsi, attività e collaborazioni, che possono essere assunti e promossi da una comunità locale in grado di interpretare in modo innovativo il senso delle diverse età e il rapporto fra le stesse.



Ogni posto è una miniera

Lucia
Bettani

GRUPPO TARENTINO DI VOLONTARIATO (GTV) È UN'ORGANIZZAZIONE NON GOVERNATIVA, CON SEDE A TRENTO, CHE SI OCCUPA DI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE, SOPRATTUTTO IN VIETNAM; DI EDUCAZIONE ALLA CITTADINANZA GLOBALE IN ITALIA E DI SOSTEGNO A DISTANZA.

LUCIA BETTANI VI HA SVOLTO SERVIZIO CIVILE E, SUCCESSIVAMENTE, È PARTITA PER IL VIETNAM ALLO SCOPO DI EFFETTUARE LA VALUTAZIONE DI UN PROGETTO DI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE, PORTATO AVANTI DA GTV.

DI SEGUITO RIPIRTIAMO UNA TESTIMONIANZA DEL VIAGGIO, CHE È POSSIBILE REPERIRE ANCHE SUL SITO WEB DELL'ORGANIZZAZIONE.

“Ogni posto è una miniera. Basta lasciarsi andare, darsi tempo, stare seduti in una casa da tè ad osservare la gente che passa, mettersi in un angolo del mercato, andare a farsi i capelli e poi seguire il bandolo di una matassa che può cominciare con una parola, con un incontro, con l'amico di un amico di una persona che si è appena incontrata e il posto più scialbo, più insignificante della terra diventa uno specchio del mondo [...]” (Tiziano Terzani, Un indovino mi disse).

La “miniera” può trovarsi anche in un piccolo locale ad Hanoi. Una sola stanza che si affaccia sulla strada trafficata di pedoni e motorini, all'ingresso della quale un'esile ragazza mi accoglie chiedendomi cosa vorrei mangiare (il tutto a gesti, perché non parla inglese ed io non conosco il vietnamita). Una volta scelto il cibo entro nel locale e prendo posto. Quella sera avevo ordinato il riso con i gamberetti e, come d'abitudine, ho iniziato a pulirli prima di mangiarli. Ma, mentre lo facevo, guardando i piccoli crostacei pensavo che non avrei mangiato molto se avessi continuato a pulirli, dato che erano proprio piccoli. In quel momento si accomoda di fronte a me una signora sulla cinquantina. Mi guarda, sorride, e poi indica i gamberetti e mi fa capire che posso mangiarli così come si presentano. Da quella immagine, forse un po' “comica”, di un'occidentale che pulisce invano dei gamberetti, la signora ed io abbiamo iniziato a chiacchierare. Non è, però, stata un'usuale conversazione, poiché la conoscenza delle nostre lingue non ce lo permetteva. Di conseguenza abbiamo iniziato a conversare con i gesti. Mi ha raccontato della sua famiglia, dei figli e dei nipoti, ed io le ho detto qualcosina di me, dandole un po' una delusione per il fatto che a 24 anni non ho né marito né figli. Quella sera, rincasando, ricordo che mi sentivo felice e accolta in un paese distante 9 mila km da casa, in cui avevo avuto la pazienza e la curiosità di fermarmi,

ascoltare e mettermi in gioco.

Ma come sono giunta a cenare con una signora sconosciuta dall'altra parte del mondo? Il “bandolo” della mia matassa è iniziato con il servizio civile presso GTV nell'ottobre del 2017, ignara del fatto che di lì a un anno e mezzo circa, sarei partita alla volta del Vietnam per svolgere una valutazione del progetto “Sviluppo dell'agricoltura familiare nel Nord del Vietnam”. Già, per quel Vietnam di cui avevo tanto parlato alle famiglie del Sostegno a Distanza, nei corsi di formazione tenuti nelle scuole e ai bambini più piccoli durante il mio servizio civile. Per quel Vietnam prima quasi ignorato, poi tanto sognato.

Nel corso del mio viaggio ho avuto l'opportunità di soggiornare sia ad Hanoi sia nella zona rurale del nord del Paese, nello specifico all'interno della provincia di Son Dong, dov'è in corso il progetto di agricoltura familiare per cui GTV mi ha chiesto di partire. Non parlerò qui nello specifico dei risultati della valutazione del progetto che ho portato avanti nel mio soggiorno in Asia, quanto piuttosto mi concentrerò sugli incontri avvenuti. Infatti il lavoro per cui sono partita richiedeva di svolgere un'analisi sullo stato dell'arte e di avanzamento del progetto attraverso la conduzione di interviste ai differenti destinatari. Di conseguenza ho avuto l'opportunità di incontrare molte persone: donne, uomini, contadini e contadine, madri di famiglia, allevatori e allevatrici, i rappresentanti delle istituzioni, tra cui quelle dell'Unione delle Donne, veterinari... Spostandomi all'interno della provincia di Son Dong ho potuto osservare differenti tipologie di abitazioni che si distinguono a seconda dell'etnia dei loro proprietari, conoscere storie diverse e godere di una delle qualità più evidenti all'interno del mio viaggio: lo spirito di accoglienza e attenzione verso l'ospite che le persone hanno in Vietnam.



Per svolgere le interviste, mediamente sei al giorno, insieme alla mia collega Que e a Dung, la ragazza che in quel periodo era impegnata in un tirocinio presso GTV Vietnam, mi sono recata in molte case, presso le quali sono stata accolta con una tisana. Il rito era sempre quello, una volta spogliate le scarpe, si entrava nell'abitazione e si prendeva posto o su delle sedie, oppure in terra seduti su di una stuoia. In seguito iniziava l'intervista. Mentre Que faceva da interprete, l'intervistato o l'intervistata iniziava a pulire la teiera e le tazzine in cui, di lì a pochi minuti, avrebbe servito il tè. Anche se erano impegnate a rispondere alle domande, le persone erano molto attente a ciò che avveniva attorno a loro, sempre pronte a rispondere ai bisogni, non esplicitati, dei loro ospiti. Nel corso di un'intervista mi trovavo seduta su di una stuoia intenta a dialogare con un uomo anziano e suo figlio della loro attività agricola. Dato che ci trovavamo seduti per terra, prendevo appunti poggiando il quaderno sulle gambe e talvolta direttamente sul pavimento. A un certo punto la sorella dell'intervistato si è avvicinata a me con una panca bassa, l'ha posizionata di fronte a me e con la gestualità mi ha fatto capire di utilizzarla come piano d'appoggio per scrivere. Ringraziando, ho proseguito la conversazione con un tavolo.

Un altro bel ricordo che mi porterò di questo viaggio sono le serate trascorse nella guest house a Son Dong. Qui, dopo aver cenato, io, Que, Dung e Phu, il nostro autista, ci intrattenevamo con la proprietaria della casa e suo figlio. Nonostante tra di loro parlassero vietnamita non mi sono mai sentita esclusa dalla conversazione. Infatti, ogni tanto Dung o Que mi aggiornavano sull'andamento della discussione e mi coinvolgevano. La Cina, i vietnamiti che sono partiti alla volta di quest'ultima, qualche curiosità sull'Italia: erano questi gli argomenti che ci accompagnavano nelle serate tra un longan (un frutto molto simile al litchi) e un bicchiere di una bevanda molto fresca e altrettanto dolce. È in una di queste serate che, parlando di calcio (o di quel poco

che conosco in materia) hanno immediatamente fatto partire "Notti magiche" di Gianna Nannini e Edoardo Bennato, raccontandomi che è stata la canzone dei mondiali del 1990. È di questa capacità di coinvolgere e far sentire l'altro accolto che mi voglio ricordare. E spero anche di averla appresa, almeno in parte.

Il Vietnam è bello da osservare camminando tra le sue strade, attraversando un mercato ad Hanoi, scattando qualche fotografia, guardando le persone e i motorini che, nonostante i vicoli stretti, le bancarelle e le tante persone, trovano lo spazio per passare e proseguire lungo la loro strada. Colori, ceramiche, profumi, odori, foreste, risaie, laghi, persone, motorini, pagode, frutta, cibo, caffè, ricordi, prendendo in prestito le parole di Terzani, il Vietnam è "una finestra sulla vita, un teatro di umanità dinanzi al quale ci si potrebbe fermare senza più il bisogno di andare altrove".

Sono ripartita per l'Italia con un po' di nostalgia e la voglia di tornare in quel paese dai colori sgargianti, perché, per quanto io abbia vissuto bene queste due settimane di viaggio e abbia imparato molte cose, sono sicura che ce ne sono tantissime altre da scoprire.

Quando ho inviato la candidatura al servizio civile mai avrei immaginato tutto questo e, forse, se me l'avessero detto, non ci avrei creduto. L'unica cosa che sapevo era che, se mi avessero accettata, quello sarebbe stato un anno intenso. Ed è stato così, ma con molte soddisfazioni. Le "miniere" di cui parla Terzani non sono solo luoghi fisici e geograficamente collocati, ma sono presenti in ognuno di noi. È attraverso gli incontri, le sfide e le delusioni che scaviamo nella nostra miniera personale e scopriamo capacità e limiti nuovi. Quello che dobbiamo imparare è darci tempo, osservare, imparare dagli altri, accettando le critiche e non stancandoci mai di farlo. GTV per me è stato questo.

Il sacerdozio di don Giacomo

50 anni di autodeterminazione

PER GENTILE CONCESSIONE DEL SINDACO, PUBBLICHIAMO L'INTERVISTA A EDOARDO FACCHINETTI, SOCIO UILDM, TRATTA DA "IL PUNTO", NOTIZIARIO DI INFORMAZIONE AMMINISTRATIVA, CULTURALE E SOCIALE DEL COMUNE DI ENTRATICO (BG).

Come era don Giacomo da bambino?

Don Giacomo ha 14 anni più di me, quindi non posso avere ricordi di lui da bambino; pensate che a 12 anni aveva già fatto la scelta di andare in Seminario...

Ai suoi tempi, calcolate che lui è del 1945, la povertà era all'ordine del giorno. Subito dopo la guerra, infatti, la situazione economica e sociale era particolare.

Avere un figlio significava avere una bocca in più da sfamare; nostra madre aveva deciso di farlo studiare perché la sua insegnante elementare aveva intuito che avrebbe avuto un buon futuro, studiando. Papà, invece, risentiva del suo retroterra familiare tipicamente contadino. Avrebbe voluto che don Giacomo andasse a lavorare i campi o si impegnasse nella macellazione degli animali, ma a lui queste cose non interessavano. Aveva, tuttavia, buona manualità e buona resistenza fisica, ma in particolare una bella testa!

Come l'hai vissuto come fratello? Che rapporto c'era tra voi due?

Io ero la disperazione di nostra madre e di zia Paolina, perché volevo stare sempre in braccio e desideravo che loro si muovessero continuamente. Invece, con Giacomo, bastava che mi tenesse su una delle sue gambe, mentre lui leggeva il giornale, e mi calmavo immediatamente.

Per te, lui rappresentava un punto di riferimento?

Sì, l'ho vissuto sia come figura fraterna che paterna. Lo sentivo come punto di riferimento sia confidenziale che assistenziale. Per me era come un padre, con il quale mi confidavo su qualsiasi cosa. Era lui che riusciva ad aiutarmi di più, anche fisicamente. Lo stare con lui e anche con altre figure come Paolino e Andrea Pacifici, padre Mario, zia Paolina, mi ha insegnato a non aver paura e a fidarmi dell'altro. Grazie a loro, anche mia madre non mi ha mai tenuto sotto la tipica campana di

vetro, proteggendomi eccessivamente. Zia Paolina, invece, era quella che io definisco madre sociale: se mia madre era una madre biologica e affettiva, la zia Paolina era la madre grazie alla quale sviluppai una forte curiosità verso il mondo e le relazioni.

Quale è il dono più bello che vi ha fatto vostra madre?

L'autodeterminazione: poter scegliere liberamente cosa fare, sia a livello fisico che sul piano intellettuale.

Qual è il dono più bello che ti ha fatto don Giacomo?

Il vivere il cristianesimo il più laicamente e liberamente possibile.

Cosa significa per te vivere il cristianesimo laicamente?

Senza devozionismo o bigottismo.

Quali valori ti ha trasmesso don Giacomo?

L'assoluta libertà di scelta; la possibilità di intraprendere una scelta anarchica, ma sapendo di far parte del popolo di Dio, sempre mantenendo come valore imprescindibile il rispetto dell'altro, e, se è possibile, di viverla senza fare eccessivo ricorso all'autorità.

Quale è, secondo te, un messaggio che don Giacomo vorrebbe trasmettere ai giovani?

Di intraprendere un cammino di assoluta libertà, di fare ciò che piace loro e che li appassiona, ma essendo consapevoli di far parte di una comunità cristiana.

Ricordi della vocazione di tuo fratello?

Il momento in cui ha scelto la vocazione è un momento difficile da spiegare. Non ve lo so descrivere, perché non ne abbiamo mai parlato in modo approfondito.

Il giorno in cui è stato ordinato sacerdote e ha preso i voti tu c'eri?

Il giorno in cui lui ha preso messa qui a Entratico io ho fatto la prima comunione.

Durante i 50 anni di sacerdozio, quali sono state le sue esperienze più significative?

Mio fratello ha frequentato l'Istituto Biblico di Roma, ha studiato teologia. Poi si è specializzato e questo gli ha permesso di insegnare storia della chiesa. Per 30-35 anni ha insegnato in Seminario Vescovile a Bergamo ed è stato docente presso la Scuola della Parola.

Che cosa ti è rimasto più impresso di quello che ti raccontava della Bibbia?

Lui mi raccontava che la Bibbia è il libro più letto al mondo e che puoi trovare di tutto, tutte le giustificazioni, ma anche le contraddizioni di quanto ci sia di bene e di male nel mondo. Lo sguardo che hai sulla Bibbia ne cambia radicalmente l'interpretazione.

La bellezza di Gesù Cristo è che lascia la libertà assoluta all'essere umano, ed è quello che più mi affascina di questa figura. Don Giacomo mi ha permesso di vedere Gesù come estremamente contraddittorio, perché si pone alcune questioni veramente grosse; ad esempio, Luca e Matteo sono i due evangelisti che mettono in bocca a Gesù Cristo l'esclamazione "Padre mio, padre mio, perché mi hai abbandonato?". È contraddittorio, perché non te lo aspetti che un padre ti abbandoni, non ti aspetti che Gesù abbia avuto questa reazione quando era in croce. Tuttavia fa emergere il lato più umano e fragile di Gesù: la sua contraddizione più grande è che non riusciamo a spiegarci razionalmente come possa essere divino ed umano allo stesso tempo.

Quale è il ricordo più bello che hai con don Giacomo?

Quando mi portava nel mare di Sardegna. Facevamo il bagno insieme, prendevamo il sole.

In acqua con lui, che mi teneva a galla, mi sentivo coccolato e cullato. Un po' come quando ero bambino e stavo sulle sue ginocchia.

Nei suoi 50 anni di sacerdozio, quale è stato il suo momento più bello?

Sicuramente i pellegrinaggi in Terra Santa e l'esperienza presso la Scuola della Parola. Probabilmente si sentiva libero di poter esprimere il suo sapere e di trasmetterlo agli altri.

Cosa ti ha spiegato don Giacomo rispetto alla Chiesa?

Nella chiesa troviamo molte cose belle, ma anche complicate. La bellezza, forse, sta proprio nelle complicazioni.

Come ha vissuto don Giacomo il rapporto con la comunità?

Don Giacomo ha vissuto sempre bene il rapporto con la comunità di Entratico; lui è molto paesano, diversamente da me. Avverte che le sue radici sono qui ed è molto affezionato ai compaesani. Io, invece, mi sento molto cittadino del mondo, perché nella dimensione del paese ho trovato spesso pregiudizi, ma sento di voler bene a tantissime persone di Entratico e sento una reciprocità. Ciò che mi è dispiaciuto di più è stato non poter vivere, nel piccolo di Entratico, la scuola materna ed elementare, perché all'epoca la disabilità era vista come frutto del peccato.

In che cosa don Giacomo ti è stato maestro?

Nella fiducia assoluta, reciproca; attraverso il rapporto con lui, ho imparato a costruire rapporti fondati sulla fiducia reciproca.

Se potessi fargli una domanda che non gli hai mai fatto, cosa gli chiederesti?

Gli chiederei: ti fidi di me o a volte non ti fidi di me? Non è così scontato che ci si fidi dell'altro, anche se è tuo fratello.



Il “razzismo linguistico in sanità

Giampiero
Valenza

Fonte: Pressenza

Le parole possono fare male e discriminare per sempre. Con i social network e la memoria eterna del web (in certi casi, infatti, non c'è diritto all'oblio che tenga) i nomi legati alle epidemie e alle malattie più in generale possono distruggere intere comunità e alimentare stereotipi e pregiudizi. Con il coronavirus, questa volta, non si è ripetuto l'errore dell'asiatica o della mucca pazza: nel primo caso si è macchiata la popolazione di un intero continente, nel secondo, invece, si è procurato allarme in un intero mondo di consumatori, che hanno messo in ginocchio tutte le produzioni di bovini. Così, quella che si sarebbe potuta chiamare 'la febbre di Wuhan' è diventata una più asettica Covid-19, un acronimo che sta per Corona (Co-), virus (Vi-), disease (-D, in inglese malattia) e 19, come l'anno in cui è stata individuata (2019). La paternità di questo nome è dell'Oms, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, che ha voluto evitare che si ripetessero i casi precedenti di 'razzismo linguistico' applicato alla sanità. C'è una differenza con Sars-Cov-2, invece: questo è il nome del virus che scatena la Covid-19 (e anche in questo caso si tratta di una sigla, che sta per Sindrome respiratoria acuta grave coronavirus 2).

Ma quali sono state le malattie della discriminazione linguistica? Vediamole.

A fine Ottocento causò un milione di morti in tutto il mondo la prima asiatica. Era invece il 1918, proprio mentre stava per finire la prima guerra mondiale, quando un'epidemia influenzale uccise milioni di persone nel mondo: era la spagnola. Si parla di 500 milioni di contagiati in tutto il pianeta con morti stimate tra le 50 e i 100 milioni. In una popolazione mondiale di 2 miliardi di persone fu un vero colpo basso. Tutto non nacque in Spagna, però. Il nome deriva dalla ribalta internazionale che venne data dai media spagnoli perché, in Europa, erano gli unici che non avevano censura e che iniziarono subito a trattare la notizia.

Nella piena seconda ricostruzione post-bellica, negli

anni che per l'Italia segnarono il boom economico, fu la volta della seconda asiatica, nel 1957. Nata anche questa in Cina, come il Covid-19, si stimarono tra un milione e 4 milioni di morti. Passano dieci anni e nel 1968 arriva la Hong Kong. Negli anni Duemila si commise un altro errore: dare i nomi di animali. Così diventa "mucca pazza" la malattia di Creutzfeldt-Jakob, poi l'influenza suina, poi quella aviaria. Ma c'è stata anche la Mers (Sindrome respiratoria del Medio Oriente), Ebola (il cui nome deriva da un fiume della Repubblica Democratica del Congo), e prima ancora la malattia di Lyme (che riprende il nome da una città del Connecticut), la febbre della Rift Valley, l'encefalite giapponese, la West Nile.

Oggi, dopo tutta questa esperienza, l'Oms ha precisato che "il nome da utilizzare per riferirsi a una nuova malattia deve consistere in termini descrittivi generici, in base ai sintomi, a coloro che colpisce, alla sua gravità o stagionalità". Dunque, addio a riferimenti geografici o a popolazioni. Perché tutto questo? I mass media hanno necessità di semplificare linguaggi, perché è nell'essenza stessa del loro essere. Semplificare, però, non vuol dire estremizzare né, tantomeno, partecipare a un imbarbarimento del linguaggio. La via di mezzo è la strada lanciata dall'Oms per Covid-19: una sigla facile da ricordare e incapace di creare stereotipi razzisti. Anche se poi, tra la gente, il Covid-19 è il Coronavirus: è imparentato col raffreddore ma mette più paura.

Ma perché c'è tutta questa ansia? Sono tanti i fattori, uno di questi è legato ai mass media, che riescono a scatenarla in un modo preciso, dando i numeri giorno per giorno. Ma è un problema di giornali e tv? No. È un esercizio del diritto di cronaca doveroso, certo, ma che l'utente dei media dovrebbe comprendere e saper analizzare. Altrimenti diventa l'affannosa novità da ricercare in modo morboso e che trasforma normali cittadini in bizzarri superesperti di virologia (che, però, mai lo saranno). È una delle malattie all'accesso alle news h24. Un accesso che, invece, andrebbe regolato dalla giusta formazione. Ad oggi, nel grande pubblico, se una cosa viene

detta in tv, in quel momento diventa qualcosa di analizzabile e commentabile, proprio come una partita di calcio. Ma se non fa danni se il risultato dell'ultimo derby veniva commentato al bar dello sport (e ora viene analizzato sui social network), l'opinionista-virologo trasforma tutto in una caccia all'untore. Ecco perché la giusta accortezza che va posta per limitare il contagio, poi fa vedere camminare, in strada, novelli protagonisti di film

di sopravvivenza. Gente che va in giro con una mascherina che si vede essere consumata dall'uso e che oggi sarebbe completamente inutile. Persone che si allontanano da te che passeggi perché "non si sa mai" e che poi, da novelli survivor, si scostano la mascherina per fumarsi una sigaretta. In quel momento non c'è prevenzione che tenga. Scene al tempo di Covid-19.

La filosofia del 29 febbraio: elogio della diversità dell'anno bisestile

Andrea
Tagliapietra

PER GENTILE CONCESSIONE DELL'UNIVERSITÀ VITA-SALUTE SAN RAFFAELE, PUBBLICHIAMO L'ARTICOLO TRATTO DALLA NEWSLETTER DEL 20 FEBBRAIO 2020.

I sistemi per misurare il tempo che si sono susseguiti sin dall'antichità presentavano tutti delle imprecisioni. L'anno bisestile è stato introdotto proprio per correggere questi errori. La Terra infatti non compie un giro di rivoluzione in 365 giorni esatti, bensì 365 giorni e 6 ore circa: ogni 4 anni si accumulerebbe un giorno in più! Per correggere questo slittamento, ogni 4 anni si intercalano gli anni bisestili, fatti di 366 giorni. Il giorno in più si inserisce nel mese di febbraio, che diventa di 29 giorni anziché 28.

Questa anomalia nel tempo ha creato superstizioni e leggende. Come mai si dice "anno bisesto, anno funesto"? Come accogliere questa anomalia? Per questo giorno così speciale si propone la riflessione filosofica del professor Andrea Tagliapietra, Ordinario di Storia della Filosofia UniSR.

"Da bambino credevo che febbraio fosse un mese sfortunato perché richiamava sin nel nome la parola "febbre". Quando ho cominciato a studiare il latino ho scoperto che non è proprio così. Mentre "febbre" deriva dal verbo fervere (bollire, ardere), "febbraio" risale a un altro termine, cioè al verbo februare, che significa "purificare".

Per il più antico calendario romano, quello di Romolo, febbraio era l'ultimo mese dell'anno. In quello successivo, infatti, ricominciava, con la primavera, il ciclo delle stagioni. Si trattava di un periodo dedicato ai riti di espiazione, connesso con il culto dei morti. Di qui la remota fama di mese nefasto. A cui si aggiunse, con la riforma

del calendario fatta da Cesare, la particolarità di ospitare, ogni quattro anni, un giorno di penitenza in più (raddoppiando il sesto giorno prima dell'inizio di marzo, da cui "bisesto").

Inoltre, per febbraio, il fatto di essere l'ultimo dei mesi (agli ultimi spettano spesso gli avanzi) ha comportato anche quello di essere il più breve: 28 giorni che diventano 29 solo una volta ogni 4 anni e, come volle la correzione gregoriana, non negli anni secolari non divisibili per 400 (come il 1700, il 1800 e il 1900).

Spesso le superstizioni si concentrano sulle diversità e sulle anomalie. Febbraio è diverso dagli altri mesi: è più breve e si permette persino di trasgredire sul numero dei giorni! In effetti questa aggiunta è impercettibile socialmente. Mentre per gli antichi la vita era modellata sul ciclo stagionale, regolato dai mesi, oggi il ritmo della vita moderna è scandito dalla settimana e, nell'epoca del lavoro 24/7, neppure da quella.

Allora, la modesta proposta per rovesciare la nomea funesta del 29 febbraio potrebbe essere quella di trasformarlo in un giorno di festa universale. La "festa di ciascuno", dove, almeno ogni quattro anni, le anomalie, le eccezioni, le diversità, le irregolarità, gli errori, i difetti e le imperfezioni, invece che "purificati", verranno riconosciuti nella loro dignità, in quanto sono gli ingredienti che ci fanno essere le singolarità uniche e irripetibili che siamo. In fondo, siamo tutti dei 29 febbraio!"

Continua ad essere trafficante di sogni

I volontari
dell'Associazione "Il Porto"

UN'ASSOCIAZIONE E LA SUA STORIA. UNA TESTIMONIANZA E I SUOI PROTAGONISTI.
UNA POESIA PER I PIÙ PICCOLI CHE PIACERÀ ANCHE AI PIÙ GRANDI:

L'associazione di volontariato **Il Porto Onlus** nasce nel 1989, svolgendo la sua prima attività nel circondario di Ponte San Pietro e nella zona dell'Isola Bergamasca; iscritta dal 1994 nel Registro Regionale del Volontariato, si mette da subito in evidenza come gruppo d'accoglienza per migranti. Nel marzo 1997, è nata la sezione di Dalmine e, nel settembre 2015, la sezione di Mapello.

Ciò ha permesso, non solo di allargare il territorio in cui l'associazione agisce, ma anche i suoi orizzonti culturali. I soci che appartengono all'associazione dalla data di costituzione sono 8 e i volontari che ruotano attorno alle 3 sezioni sono circa 45.

L'Associazione, seguendo fini di solidarietà e nel rispetto delle culture, si propone di:

Conoscere ed approfondire la realtà dell'immigrazione nel nostro paese;

Creare relazioni di solidarietà e reciproca conoscenza con persone che hanno proprie culture ed esigenze;

Dare un aiuto concreto alle persone migranti nella soluzione dei problemi principali e favorirne l'inserimento nella vita sociale;

Sollecitare le istituzioni affinché, usando gli strumenti di loro competenza, si prendano carico dei problemi e dei bisogni primari dei migranti;

Sensibilizzare la società alla conoscenza delle cause dell'immigrazione, all'ospitalità verso l'altro, alla condivisione dei problemi mondiali;

Stabilire e sviluppare contatti sistematici con enti, cooperative sociali aventi scopi analoghi.

Da 23 anni, l'attività principale del Porto di Dalmine è la scuola di alfabetizzazione.

Per l'anno 2019/2020 abbiamo organizzato due corsi, uno al mattino con 47 studenti suddivisi in 4 livelli di preparazione e uno alla sera con 61 studenti suddivisi in 7 livelli di preparazione. In totale 108

iscritti: 36 maschi e 72 femmine provenienti da: Ghana, Capo Verde, Guinea, Egitto, Burkina Faso, Nigeria, Costa D'Avorio, Senegal, Fiji, Marocco, Somalia, Bolivia, Brasile, Colombia, Cuba, Argentina, Romania, Albania, Croazia, Ucraina, Serbia, Olanda, Kosovo, Slovenia, Gran Bretagna, India, Pakistan, Sri Lanka, Cina, Iran e Thailandia.

Per il migrante è fondamentale parlare l'italiano, impresa ardua che 26 volontari trasformano in occasione d'oro di comunicazione, scambio, condivisione, esperienza di vita interessante e stimolante.

Testimonianza di un volontario della scuola di alfabetizzazione di Dalmine

"Migranti: persone che decidono di spostarsi liberamente senza l'intervento di un fattore esterno", questo è ciò che può capitare di leggere in internet quando si naviga alla ricerca di notizie inerenti l'immigrazione. Curiosa questa definizione, soprattutto se penso a Bah, Mawa, Glory, Salamatou e agli altri ragazzi che frequentano la nostra scuola.

Sollecitati, difficilmente parlano del loro passato, A volte manifestano il loro pensiero riguardo al presente o al futuro, ma il più delle volte rispondono con un'alzata di spalle; come biasimarli se si pensa alla situazione in cui si trovano da quando sono arrivati in Italia.

Alla scuola de "Il Porto" si incontrano persone, per lo più giovani, che fuggono dalla guerra, dalla fame, dalle persecuzioni politiche, dall'intolleranza religiosa, ma soprattutto fuggono da una mancanza di futuro.

Il loro futuro lo cercano in Europa, in un'Europa tutt'altro che felice, sempre più chiusa in se stessa, timorosa di perdere il benessere acquisito, sempre più ladra di umanità.

Glory, Mawa, Bah

Con i ragazzi della scuola di scoperte se ne fanno tante: parlare con Glory, ad esempio, ti fa scoprire che esiste la rete di solidarietà tra disperati che non ti lascia mai veramente solo e se Mawa afferma che "mamma è chi si prende cura di te" Bah ti lascia letteralmente sconcertato quando ti dice che "fratello è chiunque abbia bisogno di te".

Salamatouio, Adams, Gabriele, Luca

Ma può addirittura capitare di riscoprire se stessi: con Salamatouio ho riscoperto i miei genitori, la loro sofferenza, il loro coraggio, il loro sacrificio per amore dei figli, mentre in Adams, il ragazzino marocchino che frequenta lo spazio compiti dell'oratorio, rivedo il mio imbarazzo, a volte vergogna, di quando dovevo parlare dei miei genitori emigrati e analfabeti. Quello che, però, i ragazzi de "Il Porto" non sanno ancora è che una volta diventati "Migranti" lo si è per sempre: lo sa bene Gabriele che dopo sessant'anni passati all'estero si sente ancora straniero nel paese che lo accoglie e non si riconosce più in quello di origine; lo sa bene suo nipote Luca, che è nato e vive all'estero, che non sa una parola d'italiano ma si sente inequivocabilmente "italiano"; lo so bene io che sono nato all'estero e vivo in Italia, non mi sento Italiano ma cittadino del mondo.

PCAP

Essere cittadino del mondo ti porta naturalmente a diventare una "PCAP" ovvero Persona Che Aiuta Persone: è bello vedere Mawa, giovane mamma ivoriana e mussulmana, incitare Glory, nigeriana e cristiana, a non scoraggiarsi di fronte ai pochi progressi in italiano oppure scoprire che Bah, giovane ragazzo del Niger, salta le lezioni per aiutare suo "fratello" del Mali a trovare un posto dove dormire perché diventato invisibile; ma quello che ti riempie il cuore di speranza è scoprire che ad inventare il termine PCAP siano stati i ragazzi della 1° media della scuola Camozzi di Dalmine.

Questi giovani, forse complice il fatto che la loro aula di sera si anima di gente colorata che non possiede nulla ma si sente ricca, che è afflitta da mille problemi ma nonostante tutto è allegra, hanno capito che l'abbattimento delle frontiere, la convivenza pacifica e l'aiuto reciproco rappresentano la vera sfida per il futuro e noi volontari de "Il Porto" non possiamo che seguire il consiglio di Don Gallo e "continuare ad essere trafficanti di sogni".



Girotondo in tutto il mondo

Filastrocca per tutti i bambini,
per gli italiani e per gli abissini,
per i russi e per gli inglesi,
gli americani ed i francesi;

per quelli neri come il carbone,
per quelli rossi come il mattone;
per quelli gialli che stanno in Cina
dove è sera se qui è mattina.

Per quelli che stanno in mezzo ai ghiacci
e dormono dentro un sacco di stracci;
per quelli che stanno nella foresta
dove le scimmie fan sempre festa.

Per quelli che stanno di qua o di là,
in campagna od in città,
per i bambini di tutto il mondo
che fanno un grande girotondo,
con le mani nelle mani,
sui paralleli e sui meridiani...

Gianni Rodari



Lettera aperta ai docenti

Elena
Borsotti

LA DOTTORESSA ELENA BORSOTTI È UNA MADRE ANESTESISTA RIANIMATORE IN EMERGENZA CORONAVIRUS

Innanzitutto porgo i miei saluti a tutto il personale docente e ringrazio per il lavoro che sta svolgendo e per l'impegno profuso.

Io sono un anestesista rianimatore e lavoro in Terapia Intensiva con pazienti Coronavirus gravissimi. Tutto il personale sanitario è impegnato a tempo pieno in questa terribile emergenza. È una battaglia quotidiana e durissima che richiede uno spiegamento immenso di mezzi e risorse sia umane che materiali e che mette a dura prova sia il fisico che la mente. Alcuni di noi sono già o saranno contagiati. Alcuni di noi non vedranno la fine dell'epidemia. Ma questo è il nostro lavoro e lo facciamo con anima e corpo.

Ma sono anche una madre.

La mia unica figlia è una vostra studentessa.

Questa lettera aperta vuole essere un invito a continuare ad esserci, nonché una richiesta di aiuto se non un lascito morale.

Il personale docente ha un ruolo educativo fondamentale, non solo in termini di pura didattica, ma anche e soprattutto nel senso più ampio di riferimento, guida e formazione di individui adulti.

Ora più che mai la vostra presenza è fondamentale. Come noi ci prendiamo cura dei nostri pazienti, voi oggi ancor più di prima siete indispensabili nel prendervi cura dei nostri ragazzi, della nostra generazione futura, perché siete chiamati all'arduo compito di contenere i danni psicologici che questa epidemia ha ed avrà sugli adolescenti. Siete i loro compagni di viaggio in questo tempo sospeso.

Nella difficile fase evolutiva di transizione, che è l'adolescenza, caratterizzata di base da profonde incertezze ed insicurezze e dal bisogno di prendere le distanze dalle figure genitoriali, è necessaria la presenza di punti di riferimento adulti solidi e sicuri di cui potersi fidare e con cui confrontarsi.

Alcuni ragazzi avranno la fortuna di passare più o meno indenni attraverso questa tragedia perché sapranno reiventarsi; alcuni avranno l'occasione per scoprire parti di sé nascoste. Ma altri invece dovranno confrontarsi con dolorosi lutti, con la perdita, con la mancanza, con lo smarrimento.

Voi siete i punti di riferimento in un momento di profonda incertezza sul futuro.

Con il vostro esserci attivamente attraverso il



coinvolgimento, la discussione, l'analisi della situazione, la comprensione, il conforto, il supporto, potete favorire quel senso di continuità e sicurezza così necessario in adolescenza.

I nostri ragazzi hanno bisogno di sentirsi soggetti attivi e partecipi in una situazione che purtroppo si trovano a dover subire. Voi siete le figure adulte attraverso le quali questo bisogno può essere soddisfatto.

Nel poco tempo in cui io sono a casa, quando non crollo sfinita sul letto, guardo mia figlia, ed attraverso lei guardo tutti gli adolescenti.

Per chi è giovane e con una vita di fronte, il concetto della malattia e della morte è qualcosa di molto lontano. Ora la malattia e la morte sono prepotentemente entrate nelle loro giovani vite. Per alcuni solo come parole e paure, per altri purtroppo come realtà e dolore.

Fuori dalla porta di casa, da cui i nostri ragazzi uscivano con gioia e senso d'indipendenza e di libertà, adesso c'è un mostro invisibile, che può attaccare chiunque silenziosamente.

In un'età in cui la socializzazione, la frequentazione dei coetanei e la vita fuori dalle mura domestiche sono fondamentali e necessarie, adesso c'è una vita di reclusione domiciliare. Tutte le attività esterne sono precluse. Sulle città incombe un silenzio inquietante ed innaturale.

Per molte famiglie la permanenza in casa potrà essere momento di arricchimento e riavvicinamento, per alcune potrà essere fonte di conflittualità e fratture. In questo contesto innaturale alcuni si troveranno oltre che prigionieri anche vittime.

Nei profondi occhi azzurri di mia figlia vedo un'angoscia in più, quella di chi ha uno o entrambi i genitori direttamente impegnati in questa battaglia. Sono occhi privati della presenza parentale, in cui leggo la paura per me quando esco di casa e il sollievo quando rientro, occhi sempre indagatori alla ricerca dei segnali di stanchezza, di tristezza, occhi impotenti alla ricerca della verità nascosta, in uno stato di allerta continuo. Come i suoi, mille altri occhi hanno lo stesso sguardo.

Noi genitori quotidianamente vi affidiamo quanto di più prezioso possediamo: i nostri figli.

Come madre vi ringrazio per la vostra presenza come adulti di riferimento e vi incoraggio nel proseguire il vostro ruolo formativo.

Come anestesista rianimatore il mio cuore al lavoro sarà più leggero sapendo che altre figure importanti si stanno occupando non solo della didattica, ma anche della formazione umana e dell'integrità psicologica di mia figlia e di tutti i ragazzi loro affidati.

Quando questa terribile tragedia che si sta consumando sarà finita, quando si rientrerà alla cosiddetta normalità, i vostri studenti ritorneranno da voi. Ma non saranno gli stessi di prima. Voi sarete fondamentali nell'assistere nella loro ripresa, fondamentali nell'aiutarli a mantenere la fiducia in loro stessi, a superare le loro angosce, a riparare le loro ferite. Sarete più che mai fondamentali nel compito di continuare a formare adulti solidi.

Grazie di cuore.

Bresso, 25 marzo 2020



Quando slegavo Ada

Giada
Cola

IL RACCONTO DI GIADA COLA, PSICOLOGA DI BERGAMO, PER IL FORUM SALUTE MENTALE CHE LO HA CONCESSO ANCHE AL JOLLY.

Quindici marzo. Fuori è scoppiata una pandemia che affanna i polmoni e riempie gli obitori di cadaveri. Sono così tanti che non si sa più dove metterli e la gente deve vegliare i propri cari in solitudine. Per strada la gente si accarezza con gli occhi. Curva le labbra sotto le ultime mascherine rimaste. Nel metro che separa gli uni dagli altri c'è un silenzio immobile, carico di gesti di affetto che è meglio tenere per sé ancora un po'.

Intanto il Paese perde i suoi vecchi. Con loro se ne vanno il culto dei morti e le memorie più remote e tenaci, quelle che non hanno bisogno di parole per svelarsi.

Ho scoperto l'esistenza di queste memorie quando, quasi ventiquattrenne, iniziai a bazzicare nei centri diurni.

Un'offerta di lavoro accettata per convenienza, molto lontana dalle mie aspirazioni, ma capitata al momento giusto. Il contratto a tempo determinato, quattrocento euro al mese, poche ore a settimana. Lavorare nei centri mi permetteva di continuare la mia attività di educatrice domiciliare per la tutela minori e, lì per lì, mi pareva più interessante che fare assistenza scolastica.

Quindi vado: accetto, firmo, metto piede tra teste che ciondolano assenti ed è lì che incontro Ada.

Ada ha una settantina d'anni e le pupille di un blu vacuo e diluito. Sta semisdraiata sulla poltrona, lontana dal tavolo dove tutti gli ospiti sono messi a sedere e con la mano destra afferra le sue belle ciocche grigie. Prima di ammalarsi, Ada dipingeva e scriveva poesie. Dell'artista le è rimasta l'espressione

sognante e vagamente assente.

Quando la vedo per la prima volta non capisco che quella che le cinge la vita è una cintura pelvica e che lei, a quella poltrona, è legata. Non so com'è che di quella donna silenziosa io mi limiti a cogliere i colori chiari, la forma morbida del corpo invecchiato ma non svuotato, anzi pieno, caldo.

La cartella clinica di Ada è un coro polifonico di voci disperanti e rassegnate. L'ipertensione, il diabete, una grave demenza. E poi l'instabilità agli arti inferiori, gli stati di agitazione, le confabulazioni. Ada è lì, legata alla poltrona, in attesa di spegnersi. La cintura pelvica la vedo all'incontro successivo, quando l'operatrice sanitaria che è in turno si rivolge alla donna e con tono sprezzante le dice: «Su Ada, che adesso mettiamo questa cosa tra le gambe. Ti piace, ah?».

Non so quale preciso elemento di una simile brutalità mi abbia sconvolta maggiormente. Forse la modalità abusante e violenta, o forse vedere l'operatrice chiudere quei ganci intorno al ventre di Ada con un gesto distratto, abitudinario, privo di pensiero.

Quell'episodio è stata la cosa più simile a uno stupro alla quale io abbia mai assistito ed è stato in quel preciso istante che ho capito d'esserci cascata. La scelta della facoltà universitaria, la laurea triennale, poi la magistrale, il tirocinio post laurea, il lavoro e poi quel tarlo che, lento, iniziava a farsi strada tra i pensieri.

Più toccavo con mano cosa fosse l'assistenza psicologica fuori dallo studio privato, più mi domandavo se fosse davvero il caso di presentarmi a quell'esame di stato.

Il mio terapeuta ripeteva: «Saresti una brava professionista», e puntualmente i miei sogni lo smentivano, grevi di immagini nelle quali la paziente imbruttita e privata di ogni volontà ero io. Alla fine all'esame di stato ci sono andata. Quando all'orale, con modi sardonici e un po' irritanti, mi hanno domandato come avessi fatto a passare così bene gli scritti, ho risposto che era per esperienza.

«Mamma psicoanalista e papà psichiatra?» chiede il commissario indagatore.

«No - dico io - ho transitato più nella categoria dei pazienti».

Abilitata.

Ecco l'ennesima commessa del potere pronta ad aprire la sua pagina Facebook per pubblicizzare corsi-tutti-i-gusti. D'altronde ci si deve un po' improvvisare, ci si deve lanciare.

Nel 2018 in Lombardia c'erano più di diciottomila psicologi. Devi competere, se non vuoi soccombere. Dal giorno dell'orale mi ci sono voluti tre mesi per decidere di mandare i miei dati all'ordine e confermare l'iscrizione all'albo.

Quando ho visto legare Ada alla poltrona, ho capito che se mai avessi fatto qualcosa della mia abilitazione, sarebbe stato usarla per combattere.

E tuttavia introversione e insicurezza non sono precisamente le doti ideali di una combattente, perciò procedetti per tentativi.

La settimana successiva iniziai a domandare a ogni operatore perché tenessero Ada legata. Nelle loro bocche la ragione variava di poco: è una paziente agitata, instabile, così la proteggiamo. E non meno importante: chi si prende la responsabilità di slegarla?

Riportai la domanda alla direttrice sanitaria, una donna canuta, prossima al pensionamento, che si dimostrò tuttavia meno indisponente di quanto immaginassi e mi rispose che slegare Ada era possibile, a patto che mi occupassi anche di compilare la burocrazia annessa.

Presi contatto con un collega che lavorava in struttura da più di due anni e non aveva mai fatto domande sull'utilizzo della contenzione.

«Facciamo il nostro lavoro e manteniamo un basso profilo», mi rispose un po' seccato.

L'avevo disturbato mentre collezionava l'ennesimo master in psicodiagnosi e testistica.

Una questione di priorità, forse.

La prima volta che tolsi una contenzione, lo feci a una donna di settant'anni, che si chiamava Ada e si tirava così forte i capelli da strapparli. Lo feci domandandole se fosse d'accordo. Presi il suo

sorriso per un sì. Aprii i ganci e la sentii respirare profondamente, mentre le cinghie si allentavano. Poi le dissi di afferrare il tavolo di fronte a lei e tirarsi su. La sostenni con entrambe le mani, in allerta. Sfilai velocemente la cintura e la lasciai cadere a terra. Quando Ada si rimise a sedere, piantò i suoi occhi nei miei e con la mano destra mi fece la prima di tante carezze.

Io vidi Ada agitarsi pochissime volte. Quando accadeva, ce ne stavamo a tenerci la mano. Le spazzolavo i capelli. Le recitavo l'infinito di Leopardi. Nelle settimane che seguirono, alcune operatrici iniziarono a dimenticarsi di legarla.

Smisero di tenerla isolata, in disparte, e la fecero accomodare al tavolo con gli altri ospiti.

Tuttavia, quando non ero in turno, Ada restava per lo più in poltrona con la contenzione.

Non imparò mai il mio nome, ma mi piace credere che in me scorgesse una presenza rassicurante.

Impastammo: stendere un panetto di uova e farina era meno doloroso che tirarsi i capelli.

Ballammo, sgraziate e stanche.

Mi feci prestare un vecchio album di fotografie, che la ritraeva bellissima e riccioluta, sul dorso di un imponente elefante.

Facemmo lente passeggiate in giardino e io mi accorsi che quando slegavo il corpo di Ada, slegavo anche i suoi pensieri e lei ricominciava a parlare. Le sue memorie erano frantumate, ma nel modo di gesticolare e in certe curiose espressioni che usava, vi erano preziosi frammenti della donna colta che era stata.

Ada prese una brutta polmonite che la costrinse a casa. La sua personale pandemia la visse con accanto i suoi cari.

Aveva perso ogni memoria già prima che la incontrassi e non recuperò alcun ricordo.

Non sempre riuscii a toglierle la contenzione, ma ogni volta che potei le domandai il permesso, con tenerezza.

È il quindici marzo e fuori qualche famiglia passeggia con indosso le mascherine.

Aspettiamo il prossimo TG per tener conto dei morti e dei guariti e io penso ai ricordi che verranno smarriti, in mezzo a questo fermento.

Un po' com'è accaduto con Ada, la paziente agitata che, secondo le operatrici, riuscii a tenere slegata perché ebbi grande fortuna.

Le istituzioni totali sono brave a cancellare la speranza.

Cosa ci manca di più

Autori vari

SIAMO IN 7 AD AVER RISPOSTO ALLA DOMANDA CHE LA REDAZIONE DEL JOLLY AVEVA POSTO PER SCOPRIRE COSA MANCA DI PIÙ DI CIÒ CHE SI FACEVA PRIMA DEL COVID-19 NELLA NOSTRA VITA DI TUTTI I GIORNI. DI SEGUITO, LE NOSTRE RISPOSTE.

Lucia Bettani

Colgo la sfida lanciata dal Jolly e provo a riassumere cosa mi manca di più in questo periodo.

Questi anni da studentessa universitaria fuorisede mi hanno fatto collezionare due tazze, che non avrei mai immaginato potessero riassumere due delle cose che mi mancano di più in questo momento. Innanzitutto non rappresentano cose, ma mondi. Mondi fatti di ricordi, persone amate (e non), crescita, esperienze...

Una tazza rappresenta la città di Bergamo, ma personalmente mi riporta anche nelle sue Valli, sulle sue montagne, oltre che per le vie di Città Alta. L'altra tazza rappresenta l'Università che mi sta formando, ormai, dal 2015. Se è vero che continuo ad "andare" in Università grazie alle lezioni online, mi manca la quotidianità racchiusa nel rito della lezione in aula, nell'incontrarsi nei corridoi della facoltà o in aula studio; mi manca varcare quella soglia e sentire la carica giusta per scoprire.

Ovviamente ci sono anche altre "cose" che mi mancano, ma attendo e quando sarà il momento, me le gusterò appieno!

Edvige Invernici

Mi mancano "le fughe" a Riva di Solto dove andavo ogni volta che lo stress aveva il sopravvento. Mi manca la "cenetta", come la definisce Angelo, in qualche piccolo e sperduto ristorante, anche se poi, mangiavo una sola portata per problemi di stomaco. Mi manca andare a fare la spesa settimanale dove mi divertivo a comprare qualcosa che non mi serviva, ma aveva una confezione fantastica... mi rendo conto che non è molto ciò che mi manca, però mi manca!

Rudi Messi

Personalmente non c'è niente che mi manca in modo particolare. Non poter uscire non è un grosso sacrificio, stare in casa è un'abitudine per me e anche non far venire nessuno a trovarmi non

è ancora diventata una mancanza. Forse l'unica cosa che mi manca è la serenità di vivere senza troppi pensieri. Purtroppo, di questi tempi, è quasi inevitabile per tutti averne qualcuno in più... e anche a me, dovermi preoccupare di evitare questo virus che "gira", toglie un po' di quella serenità che ti fa vivere serenamente ogni attimo del giorno.

Marta Pagni

Accetto, con molto piacere, la proposta del Jolly e provo a mettere in fila i pensieri rispetto a ciò che mi manca di più in questo periodo, che sembra non finire mai.

Personalmente mi manca la quotidianità dell'incontro, la convivialità dello stare insieme intorno ad una tavola, in un clima di spensieratezza e allegria; girare per le strade della mia città e viaggiare - in generale - alla scoperta di posti e situazioni inedite che amplino i miei orizzonti sia culturali sia personali.

Quello che mi manca più di tutto, però, è l'abbraccio alle persone a me care... perché come diceva Charles Bukowski: «Una delle migliori sensazioni al mondo è quando abbracci qualcuno e lui ricambia stringendoti più forte».

Ovviamente ci sono anche altre "cose" che mi mancano, ma attendo con trepidazione quando sarà il momento, per viverle con maggior consapevolezza!

Hilaria Lentini

Mi mancate tutti, mi mancano i tavoli gialli che vedevo appena entravo in UILDM. Mi manca Angelo che cammina con quel suo fare distratto/pensieroso e mi manca l'odore di sigaretta che emana mentre ti passa accanto. Mi manca il saluto di Edvige che si distingue da un profondo sorriso di accoglienza. Il suono del telefono con la voce di Vainer che risponde, Olivia che passa con il suo da fare ma che non dimentica di alzare lo sguardo verso di me... e potrei andare avanti all'infinito tra il

vociare delle "Mani di mamma" e i volontari allegri che si raccontano...

Questa nuvola nera sparirà, ma lascerà un segno non visibile nei nostri cuori con la speranza che non accada mai più, né a noi né in nessun'altra parte del mondo.

Manuela Cortinovis

Cosa mi manca di più in questo periodo? Rispondo pensando alla quotidianità: il caffè del sabato con le amiche, cappuccino e brioche al bar la domenica mattina, la passeggiata giornaliera al parco con Tea, la mia cagnolina.

Ma soprattutto mi manca incontrare i miei genitori che abitano in un comune diverso dal mio: certo, ci sentiamo e ci vediamo in videochiamata però...

Alessandro Zanoli

Sono le 21, ho coricato Luisa ed ora sto leggendo alcune mail che mi sono arrivate. Confesso che l'ipad è rimasto l'unico contatto che ho con il mondo esterno. Cosa mi manca? Mi mancano il contatto umano, il rapporto diretto con le persone, il dire ciao come stai? Mi mancano le strette di mano, gli abbracci, le risate con gli amici, le partite dell'Atalanta, UILDM... e non lo dico per piaggeria, perché per me UILDM è stata e sarà un modello di vita dove ho potuto realizzare quello a cui ho sempre aspirato fin da ragazzo: essere d'aiuto alle

persone più fragili senza nulla chiedere in cambio. Ma soprattutto in questo momento mi mancano i miei figli, i miei numerosi nipoti. Se penso a Luisa, mi manca quel suo carattere che sembrava duro, ma mentre ti rimproverava ti guardava con due occhi così dolci che non potevi fare a meno di volerle bene. Ora invece, se va bene, si ricorda come mi chiamo. Ecco cosa mi manca e forse tanto altro ancora, ma penso che basti.



La paura può farti prigioniero. La speranza può renderti libero.
(dal film Le ali della libertà)



Le sette Gru dell'arcobaleno

**Un augurio speciale
a tutti gli amici della
UILDM**



UILDM Bergamo OdV

SOSTIENI I PROGETTI E LE
ATTIVITÀ DI UILDM BG

INTESA SAN PAOLO – Filiale del Terzo Settore
IT 19 X 03069 09606 100000014653

UBI BANCA - Agenzia BG / S. Caterina
IT 36 J 03111 11102 000000074397

BANCO BPM - Agenzia BG / S. Caterina
IT 32 B 05034 11104 000000003823

C/C POSTALE
15126246



Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035-343315 – Fax 035-361955
CF. 80030200168