

# tra DISTANZA e VICINANZA

nuovi mezzi  
per fare comunità



BERGAMO



*“Le belle persone si distinguono,  
non si mettono in mostra.  
Semplicemente, si vestono ed escono.  
Chi può, le riconosce”.*

(Cesare Pavese)

La presente pubblicazione nasce grazie al contributo di  
idee ed economico da parte di una donatrice.

**Grazie, Uildm Bergamo**

---







# PREFAZIONE

Il 12 settembre 2020 UILDM Sezione di Bergamo ha organizzato l'incontro dal titolo **“Tra distanza e vicinanza. Nuovi mezzi per fare comunità”**, che si è tenuto alla Ronda del Parco Goisis nel quartiere Monterosso di Bergamo.

L'evento, nato dal desiderio di incontrarsi nuovamente di persona dopo i mesi di lontananza a causa della pandemia di Covid-19, ha rappresentato anche un'occasione di confronto sulla ripresa dell'attività dell'Associazione insieme ai relatori, soci, volontari, collabora-

tori, abitanti del quartiere e tutti coloro che hanno accolto l'invito ad aiutare UILDM a individuare le strategie per affrontare le sfide del futuro.

La ricchezza dei contributi dei relatori e delle risposte del pubblico, che ha collaborato all'allestimento de **“La Parete dei desideri”**, ha stimolato UILDM a realizzare questa pubblicazione, affinché il patrimonio di contenuti scaturito durante l'incontro non vada dimenticato e possa anche essere condiviso con chi non era presente.







# Danilo Bettani

## Presidente UILDM Bergamo



Questo incontro è nato dal fortissimo desiderio di ritrovarci dopo i mesi in cui, a causa della pandemia, abbiamo dovuto chiudere la sede di UILDM Bergamo e interrompere quasi tutte le attività che svolgiamo da tantissimo tempo. Ora la situazione pare essere più favorevole e speriamo di poter riprendere pian piano tutti i nostri progetti con forza sempre maggiore. Ma la nostra ripartenza deve fare tesoro di ciò che abbiamo imparato nel periodo vissuto di recente e, quindi, non può prescindere da un concetto cardine: il cambiamento.

Ringrazio l'amministrazione comunale, che ci ospita in questa sede, e ricordo che la collaborazione della nostra associazione con l'amministrazione comunale di Bergamo è significativa e assidua da tantissimi anni.

Ringrazio il quartiere di Monterosso, perché UILDM Bergamo, che ha carattere



provinciale e cerca di raggiungere tutte le famiglie costrette a convivere con i problemi derivanti dalla distrofia muscolare, ha sede al Monterosso e collabora in numerose iniziative intraprese nel quartiere, che ci garantisce una presenza di volontari costante nel tempo.

In futuro, per continuare a offrire il nostro supporto alle persone che presentano delle fragilità e manifestano dei bisogni a causa della distrofia o della disabilità, oltre a realizzare percorsi caratterizzati dal contatto diretto, dalla vicinanza, dalla partecipazione alle reti di prossimità (quali quelli all'interno del quartiere), dovremo sviluppare maggiormente la capacità di costruire progetti che utilizzino anche le relazioni a distanza, trovando il corretto equilibrio tra vicinanza e distanza sempre con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone che ci stanno a cuore.

Grazie al contributo dei nostri ospiti e a quello di tutti i partecipanti tramite "La Parete dei Desideri" cercheremo di trarre indicazioni circa le attività da potenziare o da avviare alla luce del cambiamento che ci troviamo a dover affrontare.

Ringrazio i relatori che, con i loro interventi, daranno sicuramente un apporto rilevante a questo incontro: **Serena Averara** e **Nicola Paoletta**, che racconteranno l'esperienza personale vissuta negli ultimi mesi, **Giovanni Stiz**, Consigliere di UILDM Bergamo, che presenterà a nome dell'associazione alcuni spunti per l'attività della nostra associazione, **Raniero Carrara**, **Laura Romano** e **don Cristiano Re**, che non hanno rapporti diretti o quotidiani con UILDM Bergamo, ma che sicuramente ci aiuteranno ad arricchire lo sguardo sul futuro.



# Serena Averara



Ho pensato fosse importante dare una testimonianza da parte mia - una ragazza con una malattia neuromuscolare - di questo periodo particolare che ci ha coinvolti tutti quanti.

Un periodo significativo e rilevante: da un lato faticoso, perché è stato molto rischioso tutto quello che stava accendendo, dall'altro, però, per me è un po' la "Normalità". Tutto quello che io vedevo in televisione (ad esempio i ventilatori, il fatto di stare in casa in isolamento per proteggersi) è qualcosa che nella mia vita è presente ogni giorno.

Nel marzo scorso ho scritto anche un articolo per L'Eco di Bergamo su questo tema per rispondere al mio bisogno di mettere su foglio bianco tutti i pensieri che mi passavano per la testa in quel periodo. Soprattutto volevo trasmettere un po' di Fiducia e Speranza ai lettori: se



si possiedono forza di volontà, pazienza e un pizzico di coraggio, possiamo sempre farcela. Al tempo stesso, però, le mie parole volevano essere anche una sorta di Protesta nel vedere molte persone lamentarsi dell'isolamento e del non poter condurre la propria vita di tutti i giorni, aspetti che fanno parte della mia esperienza di vita da sempre. E mi chiedevo: "Perché le persone non riescono a capire che questo comportamento del distanziamento sociale è importante soprattutto per gli Altri?".

Il forte individualismo ha, infatti, contraddistinto quei giorni in particolare. Il mio lockdown è stato caratterizzato da una vita che proseguiva: con lo studio, le lezioni e gli esami on line all'Università degli Studi di Bergamo; ho potuto vivere di più la mia famiglia, tranne mia sorella che non ho visto per ben 73 giorni, dato che vive a Brescia. E' stato difficile perché,

in quei mesi, ho anche perso mio nonno per Covid e da un giorno all'altro non l'ho più visto... Nonostante tutto, però, ho cercato di vedere in questo buio uno spiraglio di luce: la speranza che questa esperienza potesse offrire a tutti un momento di riflessione per essere un po' più altruisti, pensare anche un po' di più col Cuore e cambiare il proprio modo di vivere.

La cosa che, però, mi ha lasciato perplessa e delusa è che, adesso che la situazione sta un po' migliorando, anche se non di molto, le persone sono ritornate come prima e, quindi, sembrano non capire che cosa è davvero importante, focalizzandosi ancora sul proprio individualismo.



# Nicola Paolella



**Integrazione scolastica ed emergenza sanitaria, il rifiuto di tornare alla normalità, la parola d'ordine per il futuro è: "Rivoluzione".**

Sono Nicola Paolella, papà di Davide, un ragazzo disabile iscritto al 5° ed ultimo anno di un istituto tecnico industriale in provincia di Bergamo. Sono un genitore venuto a raccontarvi come si vive in trincea, in prima linea, nel tentativo di gestire, nel migliore dei modi possibili, un figlio disabile all'interno del nostro Paese, il Paese delle contraddizioni.

In particolare, oggi, il tema sarà la scuola.

## *1. Integrazione scolastica ed emergenza sanitaria*

Mi sono chiesto: "È possibile riassumere in un solo vocabolo quanto è accaduto a mio figlio durante il lockdown e nei primi giorni di scuola a distanza?". La risposta è "Sì": la parola chiave è **abbandono**.



Un abbandono graduale. Giorno per giorno, sono venute a mancare istituzioni e persone fisiche che fino a quel momento avevano sempre accompagnato ed aiutato Davide a vario titolo. Da solo... con la sua famiglia, l'unica istituzione che non lo abbandonerà mai.

Costretto dalle leggi al domicilio, Davide in quei giorni perdeva:

2 insegnanti di sostegno

1 assistente educatore scolastico

e, per ultimo, anche l'assistente domiciliare, per quelle misere (diventate preziosissime con l'emergenza) 2 ore al giorno per 4 giorni.

Sembrava come se la parola d'ordine che caratterizzava il Paese in quei giorni fosse: "Si salvi chi può!"

Il 10 marzo 2020, arrabbiato, impotente e con la consapevolezza di dover fare qualcosa per mio figlio, ho utilizzato l'unico mezzo a mia disposizione: la posta elet-

tronica. Ho scritto, quindi, il mio sfogo di genitore descrivendo la situazione a Comune, scuola, associazioni di categoria:

Davide è solo, con le sue enormi difficoltà motorie, e, malgrado tutto, con il solito aiuto dei suoi genitori e la sua encomiabile caparbia, sta cercando di mantenere il passo dei suoi compagni normodotati, facendosi almeno trovare presente alle video lezioni. Siamo avviliti. Davide è sparito nell'emergenza. Non esiste più.

Che cosa mi aspettavo da quella lettera? Che nessuno dei destinatari, un domani, potesse dire "io non sapevo!".

Invece, nei giorni successivi, è andata bene: tutto quello che Davide aveva perso come presenza fisica, gli è stato restituito come presenza virtuale a distanza. Infatti la scuola è riuscita a trovare soluzioni alternative e tecnologiche per permettere anche a lui di fare le verifiche a distanza



ed essere valutato.

Tutti i consigli, le attenzioni, la solidarietà di cui avevamo bisogno in quel periodo di smarrimento, finalmente, ci venivano concessi! Eravamo tornati di nuovo al centro dell'attenzione.

Morale di questa storia: dobbiamo essere persone, famiglie visibili, le nostre problematiche quotidiane devono essere evidenti e conosciute, dobbiamo raccontarci per farci conoscere. Le persone disabili devono imporre se stesse e le loro problematiche a questo Paese.

## *2. Rifiuto di tornare alla normalità*

In questi mesi abbiamo spesso sentito parlare di ritorno alla normalità. In tanti sperano di tornare al più presto alla normalità.

### **Che cosa significa tornare alla normalità?**

Da genitore ho avuto a che fare con l'integrazione scolastica di mio figlio dalla

scuola materna fino al 4° anno delle superiori, pertanto penso di avere titolo per esprimere la mia opinione/percezione dei livelli raggiunti circa l'integrazione scolastica degli alunni disabili nell'Italia della "normalità".

Siamo fermi ancora alle buone intenzioni degli anni '70.

Che cosa è accaduto con l'arrivo dell'emergenza Coronavirus? È accaduto che abbiamo scoperto, in un colpo solo, tutta l'arretratezza della scuola italiana, una scuola che, lasciatemelo dire, si è fatta trovare impreparata all'esame tecnologico-digitale. Una scuola che ha avuto 30 anni di tempo per affrontare e vincere la sfida di una didattica alternativa e futuristica. Il 1° marzo 2020 è stata costretta, in pochi mesi, a recuperare 30 anni.

Come si può riassumere l'integrazione scolastica quando eravamo nella cosid-



detta normalità?

- Uno scuolabus speciale che ti porta a scuola.
- Arrivato a scuola, trovi una rampa per entrarci.
- Un piano terra o un ascensore per entrare in classe.
- Un banco speciale fino alle medie, fornito dal Comune di residenza, mentre, alle superiori, non si sa quale istituzione te lo debba fornire, per cui ti viene dato al 4° anno delle superiori, partecipando ad un bando per ottenere un finanziamento finalizzato all'acquisto.
- La legge dice 2 insegnanti di sostegno, ma te ne danno sempre e solo 1.
- Si consiglia la continuità didattica e, invece, gli insegnanti cambiano ogni anno.
- Il PEI (Progetto Educativo Individualizzato)? L'ho letto per i primi due anni, poi, al termine di ogni anno scolastico, rendendomi conto che il progetto era pura fantascienza, mi sono limitato, negli anni

successivi, a dare un'occhiata e firmare.

- GLH e GLHO? Mai avuto il piacere di parteciparvi, in quanto mai è stato creato il gruppo. So di cosa si tratta perché ho letto qualcosa al riguardo.

- Gite scolastiche? Devi continuamente ricordare agli organizzatori di informarsi su barriere architettoniche nei luoghi da visitare e che il mezzo di trasporto per arrivarci sia accessibile.

Questa è tutta l'integrazione che siamo riusciti a raggiungere dagli anni 70 ad oggi, ma... nella sostanza? Cioè nel vero significato del termine? La sostanza dipende dalle persone che trovi, dalla scuola, dalla buona volontà di chi, operando in prima linea, mette delle toppe a degli enormi vuoti, legislativi o esecutivi, di una legge esistente, ma solo sulla carta.

**Ritorno alla normalità?** Per carità! La normalità per noi è sempre stata un'emergenza quotidiana, per questo ci rifiutiamo di tornare a quella che erroneamente



viene da molti chiamata la normalità.

### *3. La parola d'ordine per il futuro è: Rivoluzione!*

Abbiamo bisogno di una rivoluzione culturale, e dobbiamo approfittare di questa tragedia che ci è capitata, per farla, questa rivoluzione.

La rivoluzione è un cambiamento culturale e il cambiamento culturale si attua con comportamenti anticonformisti. È ora di dire basta! **Basta** a chi vuole risolvere i problemi legati alla disabilità utilizzando parole che dovrebbero essere bandite dal vocabolario del fare, termini quali: Spero, Auspico, mi Auguro, e loro sinonimi.

Le rivoluzioni sono fatte dai cittadini che hanno la consapevolezza di essere sovrani, partono dal basso, dai volontari, dalle associazioni, dalla società civile.

La mia proposta è questa: "Cambiamo questo Paese, adesso, ora, qui, tutti insieme". Eliminiamo il freno a mano culturale

che lo tiene fermo da anni.

Facciamo in modo che il nostro faro da raggiungere sia l'articolo 3 della nostra bellissima Costituzione della Repubblica Italiana:

*"Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".*

Se qualcuno di voi sta pensando che ciò sia impossibile, rispondo con il motto che ho imparato proprio dalle persone disabili: **"Se sembra impossibile, allora si può fare!"**.







# Giovanni Stiz



Con il mio intervento voglio condividere alcune riflessioni che derivano dalla situazione di pandemia, fatte anche nella prospettiva di Consigliere di UILDM Bergamo, che mi porta a interrogarmi su quali possano essere le linee di azione per i prossimi anni di lavoro dell'Associazione.

Il punto di partenza del mio ragionamento è la constatazione che la pandemia ha attivato processi di cambiamento inattesi o, comunque, ha fortemente accelerato alcuni processi già in corso, a livello sia culturale che operativo.

Quanto è avvenuto ha fatto crescere in modo forte la consapevolezza su situazioni e fenomeni che prima non erano sufficientemente evidenti.

Ha poi costretto ad attuare velocemente degli interventi fino ad allora ritenuti inattuabili, o inutili o non desiderabili, e questo ha portato in alcuni casi a scoprire le potenzialità positive e a sviluppare



la creatività.

Ha portato alla decisione di effettuare investimenti di grande portata, parte dei quali dovrebbero essere rivolti a interventi di cambiamento strutturale in numerosi campi.

Per questi motivi nei mesi scorsi molti hanno pensato e detto che “niente sarà più come prima”. Ma sarà proprio così?

Una prima considerazione è che una grave crisi come quella che stiamo vivendo dà l'opportunità di fare cose, di realizzare innovazioni per cui prima non c'erano le condizioni e questa opportunità non andrebbe sprecata.

Ma questo richiede alle persone, alle organizzazioni che credono e operano per un certo tipo di cambiamento di saper leggere la situazione, di avere una visione di futuro e di operare di conseguenza. Assumere invece una posizione orientata al ritorno alla situazione “prima della crisi” sarebbe dal mio punto di vista un

grave errore, fatta salva una serie di ovvi aspetti “di normalità”.

E questo perché un forte e rapido cambiamento è necessario. Se consideriamo la questione della vita delle persone con disabilità, ci troviamo di fronte – come alcuni dicono - alla sfida di un cambio di paradigma, coerente con le previsioni della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e che ispira da tempo l'azione di UILDM Bergamo. Si tratta di passare da un sistema di idee e credenze, e di conseguenti interventi, in cui le persone con disabilità sono viste come soggetti da accudire e proteggere a un sistema che si basa sull'assunto che le persone con disabilità sono cittadini con uguali diritti rispetto agli altri. È un passaggio epocale anche da un punto di vista culturale, che richiede una profonda trasformazione dei contesti di vita, di istruzione e formazione, di lavoro, ecc., oltre che dei servizi specifici loro destina-



ti che nel tempo si sono sviluppati.

Da ciò deriva la domanda: i processi di cambiamento attivati dalla crisi Covid possono costituire una leva per realizzare questo passaggio?

Certamente possono essere diversi i “filoni di potenzialità” in questa prospettiva. Uno di questi penso che sia l’utilizzo delle tecnologie digitali.

Sappiamo che il nostro Paese in questo ambito è molto indietro. Gli enti non profit e i loro operatori, e più in generale chi opera nel ‘sociale’, non costituiscono un’eccezione, anzi. Spesso carenze di competenza digitale sono accompagnate da una diffidenza di fondo sulle possibilità e la positività del loro utilizzo e rispetto agli esiti per le persone di cui si occupano.

L’utilizzo forzato di queste tecnologie nel periodo di lockdown ha quindi avuto nella gran parte dei casi dei limiti pesanti per la mancanza di un’adeguata prepara-

zione o tecnologia, oltre che dalla esclusività del loro uso. Però quanto avvenuto ha dimostrato che “molto si può fare” e in numerosi casi si è scoperto che le diffidenze erano ingiustificate e che si possono ottenere risultati interessanti.

Un rapporto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, che ha sistematizzato le esperienze realizzate nel periodo di emergenza Covid da Comuni e Ambiti territoriali per rispondere alle necessità delle persone in situazione di fragilità, contiene numerosi elementi interessanti rispetto all’uso del digitale. Tra le testimonianze, una dirigente del Comune di San Donato Milanese dice: Il distanziamento forzato ha spinto tutti a uscire dal proprio isolamento e dalla propria auto-referenzialità. Nella straordinarietà della situazione siamo stati costretti a uscire dalle nostre prassi tradizionali e consolidate che ci davano garanzia e sicurezza e abbiamo costruito prassi innovative,



nuove soluzioni e sperimentato un nuovo modo di lavorare. Stiamo vivendo una fase di grande stimolo e di grande ripensamento professionale, dalla quale, mi auguro, possiamo cogliere l'occasione anche di ripensare in modo complessivo il sistema dei servizi.

Considerazioni queste che si collegano strettamente alle parole chiave che hanno dato il titolo a questo incontro e che suggeriscono che la "vicinanza" non richieda necessariamente la "presenza" fisica, ma possa essere garantita anche "a distanza", soprattutto quando integrata con la presenza.

E non è certo questo l'unico ambito in cui un opportuno utilizzo delle tecnologie digitali può avere effetti inclusivi. Tra l'altro:

- la didattica digitale, importante per chi si trova impossibilitato (temporaneamente o no) a frequentare fisicamente





la scuola, ma con potenzialità ben più ampie;

- lo smart working, che può rappresentare anche un'opportunità d'inclusione lavorativa per le persone con disabilità;
- la telemedicina, da vedere anche in una prospettiva di integrazione ospedale-territorio.

In tutti questi ambiti il nostro Paese è rimasto indietro e l'emergenza Covid ha permesso di sbloccare l'immobilismo, attivando dei processi, necessariamente imperfetti, di utilizzo.

Processi che, però, non è scontato si sviluppino con l'intensità e nella direzione necessaria in una prospettiva di inclusività.

Serve, in questi come in altri ambiti, volontà di rimettersi in discussione, rinuncia alla pretesa di "fare come si è sempre fatto", assunzione di responsabilità, determinazione, competenze e creatività. E questo, con le varie specificità, deve

valere per tutti i diversi attori coinvolti: istituzioni, enti del terzo settore, imprese, professionisti, persone destinatarie dei servizi, loro famiglie. Senza il loro concorso attivo difficilmente potranno realizzarsi processi di sviluppo efficaci. Ognuno deve fare la propria parte e servono soggetti che aiutino gli altri a fare la propria.

La mia domanda conclusiva è: può essere questa un'area di lavoro per UILDM Bergamo e quale potrebbe essere il suo ruolo?







# Raniero Carrara



Il senso del mio contributo a questa discussione vorrebbe essere quello di agevolare l'identificazione e, negli auspici, anche la formulazione di possibili soluzioni ad alcune criticità che si sono evidenziate durante il periodo più problematico della pandemia nello svolgimento della mia attività di fisioterapista domiciliare.

Le gravi ripercussioni sul sistema respiratorio che il COVID19 ha mostrato fin dalla sua comparsa non potevano che allarmare gli operatori sanitari che esercitano la propria professione in favore delle persone affette da patologie neuromuscolari, specie se gravate da particolari difficoltà respiratorie.

Verso la fine del mese di febbraio, quando si andava profilando la gravità della pandemia e il sistema di tracciamento dei contagi era ancora in grande difficoltà per il difficile accesso ai test diagnostici specifici, circa il dieci per cento delle



persone trovate positive (perché sintomatiche) sviluppava un quadro clinico grave che necessitava il ricovero in reparti ad alta intensità di cura. In breve tempo, come è noto, gli ospedali della bergamasca sono andati in grave sofferenza, non riuscendo a gestire l'enorme mole di pazienti che, peraltro, non si sapeva ancora bene come curare al meglio stante la complessità di un quadro clinico per certi versi "inedito". Penso sia superfluo ricordare lo strazio cui sono stati sottoposti gli operatori sanitari negli ospedali che pare siano stati a volte obbligati a fare scelte molto difficili, tanto sul piano professionale quanto su quello umano, nella "selezione" dei pazienti da avviare alle cure intensive e quelli da sostenere con il solo approccio palliativo.

Risultava pertanto evidente che le persone più fragili andassero a tutti i costi preservate dal contagio, essendo candidate ideali a sviluppare quadri clinici molto

complessi a causa delle patologie di base e proprio per questo esposte alla possibilità di essere annoverate tra quelle assistite con il solo approccio palliativo.

Con il crescere dei contagi avevo pertanto deciso di contattare le diverse Cooperative ed Enti attraverso cui presto servizio per ottenere l'autorizzazione a sospendere i trattamenti: esporre al rischio di contagio una trentina di pazienti già affetti da insufficienza respiratoria per effettuare accessi che, in assenza di riacutizzazioni respiratorie, prevedono solo la mobilitazione passiva appariva irragionevole e pericoloso. Le indicazioni ministeriali prevedevano infatti che i trattamenti potessero proseguire solo per i pazienti che non presentavano sintomi sospetti quali febbre, tosse, congiuntivite e disturbi al senso del gusto e dell'olfatto. In altri termini, in presenza di riacutizzazione respiratoria, quando il mio lavoro di fisioterapista poteva essere



davvero significativo, avrei dovuto astenermi dal proseguire i trattamenti.

Purtroppo, in questo frangente, solo la Responsabile del Servizio di Assistenza Domiciliare dell'Istituto Don Orione si è mostrata sensibile al problema autorizzando la sospensione dei trattamenti. Gli altri Enti e Cooperative consultati hanno in vario modo tergiversato, affermando che la stessa ATS avesse espressamente fornito direttive che obbligavano alla prosecuzione dei trattamenti, pena il rischio di perdere l'accreditamento come fornitori di servizi per l'Azienda.

Non ho motivo di mettere in dubbio che effettivamente le indicazioni ricevute fossero queste, né mi sento in diritto di giudicare in modo troppo severo una decisione che era l'ennesima decisione difficile da prendere in un momento assolutamente caotico e inatteso.

Non ricevendo indicazioni soddisfacenti da parte dei fornitori della ATS, ho pro-

vato anche a contattare direttamente l'Azienda, sfruttando un canale "ufficioso" rappresentato da un funzionario con cui avevo in più occasioni avuto modo di interfacciarmi direttamente. Purtroppo la persona era in malattia e non era stata in grado di leggere la mail che avevo inviato finché, passata una decina di giorni, l'ho contattata telefonicamente. Su suo consiglio ho inoltrato la mail ad un secondo funzionario che, però, non mi ha mai risposto.

Ho deciso così autonomamente, il cinque di marzo, di sospendere tutti i trattamenti e rimanere a casa fino alla fine di aprile. Fortunatamente, una conferma indiretta circa l'opportunità della scelta fatta è in seguito arrivata da parte dell'Ordine dei Fisioterapisti che, in un comunicato della fine di marzo, consigliava la sospensione di tutti i trattamenti fisioterapici differibili. A quel punto anche gli altri Enti e Cooperative hanno convenuto sulla op-



portunità della sospensione.

Rimane il fatto che, nel frangente di maggior diffusione della pandemia, sarebbe stato forse più utile prevedere una possibile “deroga” alle indicazioni ministeriali di sospensione dei trattamenti fisioterapici in presenza di sintomi, consentendo al professionista di intervenire al domicilio, con tutte le cautele del caso, nel tentativo di scongiurare ricoveri ospedalieri potenzialmente molto problematici attraverso un approccio domiciliare in collaborazione con il Medico di medicina generale.

Questa esperienza, unita ad altre criticità nelle quali mi sono imbattuto negli anni in riferimento alla gestione domiciliare delle persone più fragili, mi spinge ad ipotizzare come possibile soluzione l’individuazione di un interlocutore istituzionale specifico per le malattie ad alta complessità assistenziale come quelle neuromuscolari. Sarebbe cioè auspicabi-

le che le Associazioni come UILDM fossero messe in condizioni di utilizzare un canale “dedicato” con la ATS attraverso un funzionario che, messo progressivamente al corrente delle specificità delle persone affette da malattie così invalidanti, potesse agire in modo più consapevole e tempestivo in occasioni come quella descritta così come promuovere percorsi burocratici più agevoli per le istanze tipiche di tali persone. Penso, ad esempio, alla possibilità di prevedere la visita fisiatrica domiciliare per la prescrizione degli ausili a quelle persone le cui difficoltà di trasferimento extra-domiciliare sono particolarmente gravose.



# Laura Romano

Fondazione Telethon



La situazione che abbiamo vissuto in questi mesi, stiamo vivendo e vivremo, ci ha imposto di cambiare abitudini, spazi, modo di relazionarci, di pensare, di immaginarci il futuro...e quindi è normale chiedersi "Come è possibile cambiare?". Mi viene da dire che sono almeno tre le cose da tenere a mente quando si parla di cambiamento:

la prima è il **TEMPO**, perché il cambiamento non è un girare solo la pagina, non è un evento ma è un processo e, quindi, per ogni cambiamento ci vogliono semi, terra buona, ma soprattutto tempo. Accanto al cambiamento, soprattutto in contesti aziendali, si parla tanto di innovazione e anche qui spesso si vede l'innovazione come un cambiamento radicale rispetto al passato. Però, in realtà, l'innovazione è anche solo tagliare gli sprechi, oppure fare meglio ciò che ognuno fa ogni giorno e quindi, secondo



me, l'innovazione deve ripartire dalle radici, dalla tradizione. Mi piacciono molto le citazioni, quindi sono andata a riprendere la citazione del fondatore di UILDM, Federico Milcovich, che dice: *"essere liberi di vivere come tutti"*, e anche la citazione di Susanna Agnelli, fondatrice di Fondazione Telethon: *"Telethon esisterà finché non verrà scritta la parola cura accanto a ogni malattia genetica rara"*.

E allora all'interno delle parole dei fondatori di UILDM e di Telethon si riscopre il valore centrale della persona, affinché nessuno venga lasciato indietro. E vi assicuro che non è solo un mantra che noi ripetiamo ad ogni incontro per fare bella figura. È veramente quello che siamo chiamati a fare ogni giorno e ci crediamo noi come ci credete voi. È impegno quotidiano. Ogni giorno noi lavoriamo per questo e ci mettiamo testa, cuore e mani.







Un concetto altrettanto importante è lo **SPAZIO** quando si parla di cambiamento.

Non so se sapete che per salire sul Resegone dalla parte della Valle Imagna, partendo da Brumano, si arriva a una località che si chiama Costa del Palio e ad un certo punto c'è una porta in legno. Questa porta ha la caratteristica di non essere né aperta, né chiusa. Questa cosa mi ha stupito particolarmente perché lascia entrare il possibile.

È quello spazio vuoto, ma non per questo futile, che dà la possibilità di far accadere le cose.

Il tema di questo pomeriggio insieme è proprio quello di saper rinnovarsi tra distanza e vicinanza.

Il tempo che stiamo vivendo ci impone di riflettere, di ripensare al modo di vivere gli spazi. Non come limite, ma come possibilità.

E proprio quando si parla di disabilità,



un concetto che mi piace tantissimo è quello del *potenziale residuo* che, in sintesi, significa fare il meglio di quello che puoi fare con i mezzi che hai, che siano pochi, che siano tanti... ma dai il meglio di te stesso! Ovviamente, la lontananza e la distanza in questo periodo suscitano delle preoccupazioni. Mi viene da dire che l'accesso alle cure è stato precario e che anche l'isolamento sociale si è sentito abbastanza. Però la distanza è fondamentale: mi viene in mente la storia dei porcospini di Schopenhauer che devono stare abbastanza vicini per riscaldarsi, ma anche abbastanza lontani per non pungersi. È questa *moderata distanza reciproca* che è alla base di ogni relazione che dobbiamo ricominciare a vivere.

L'ultimo punto molto importante sul cambiamento è sicuramente l'**ASCOLTO**, perché, in un mondo in cui il *fare* sembra sempre una dimostrazione dell'essere, il

fermarsi serve semplicemente per ascoltare e ascoltarsi.

Proprio in questi ultimi anni, Fondazione Telethon, ha deciso di sottolineare ancora di più l'importanza di rimettere al centro le persone ripartendo dall'ascolto delle comunità di pazienti.

Proprio durante il *lockdown* abbiamo chiamato le oltre 200 associazioni che fanno parte della nostra rete e, prima di chiedere "cosa state facendo?" o "come possiamo aiutarvi?", abbiamo chiesto "come state?".

Credo che questo sia un atto di gentilezza che tutti vorremmo ricevere e che quindi ha fatto molto piacere alle associazioni perché, oggi più che mai, l'ascolto della fragilità aiuta a darci uno scossone: dà l'opportunità di ricordarci che la rarità è una sfumatura della vita e quindi va accolta, tutelata, valorizzata.

Cosa abbiamo fatto nel concreto "noi", team delle Associazioni in Rete di Fonda-



zione Telethon?

Sarà banale ma siamo partiti dal cambiare nome.

Prima ci chiamavamo *Associazioni Amiche*. Però amiche presuppone anche che ci siano delle nemiche e quindi è un termine che poco si sposa con l'inclusione. E allora ci siamo chiamati *Associazioni in Rete*. La rete è un simbolo molto versatile perché da una parte richiama uno dei mestieri più antichi e umili dell'uomo, il pescatore, che affonda le radici in una tradizione. Con il tempo è un termine che si è evoluto, diventando simbolo di connessione... si pensi alla rete di internet.

Quindi un simbolo radicato nei principi guida e allo stesso tempo versatile e innovativo.

Sempre nella logica dell'ascolto abbiamo attivato il progetto che si chiama AIR, in cui ogni associazione poteva raccontare i progetti che aveva realizzato. Perché

questo? Perché mettere a fattor comune ciò che ognuno crea, serve per non reinventare sempre la ruota. Si mette a disposizione il *know how* per permettere a tutti di aggiungere il proprio pezzettino e questo è un concetto che abbiamo ripreso dalla ricerca scientifica perché, come sapete, una volta che uno scienziato scopre qualcosa, pubblica i suoi risultati e questo permette agli altri ricercatori di partire da quel punto e non ricominciare sempre da capo. Il progresso passa proprio dalla condivisione.

Anche noi, chiaramente, ci siamo adattati all'online. Abbiamo creato una serie di *webinar* con vari argomenti: dalla raccolta fondi, ai trial clinici, ai farmaci orfani, e, per la prima volta, abbiamo fatto l'incontro delle associazioni a ottobre, online. Questo per tutelare le fragilità perché riunire in un solo spazio oltre 400 persone ci



sembrava un po' azzardato. È ovvio che è un limite perché piacerebbe a tutti abbracciarsi, prendere il caffè insieme, però questo ci ha dato anche un'opportunità. La prima volta, abbiamo fatto questo incontro con il team dei Coordinatori Provinciali e quindi sicuramente nasceranno delle nuove sinergie di territorio tra i volontari e le associazioni.

Recentemente sono usciti gli esiti del bando Seed Grant. *Seed* significa seme in inglese.

È un'iniziativa nata per essere sempre più vicini alle associazioni di pazienti, anche a quelle più piccole e con malattie ancora più rare, che spesso faticano a raccogliere fondi o che non hanno studi preliminari per accedere a bandi più grandi. Fondazione Telethon ha ascoltato le esigenze delle associazioni che hanno partecipato al bando: ha riunito una commissione medico scientifica adottando gli stessi standard di eccellenza del ban-

do generale, ha affiancato le associazioni nel processo di decisione del progetto traducendo in linguaggio laico, accessibile, i risultati delle valutazioni scientifiche e le ha accompagnate in questo percorso.

Io sono in Fondazione Telethon da un anno e mezzo ed è nell'ascolto dei genitori dei pazienti con malattia genetica rara che ho imparato molto. Ogni volta che facciamo un incontro, la cosa che maggiormente dicono è: *"io lo so che tutto quello che sto facendo, in ambito di ricerca o ambito di associazione, non lo sto facendo per mio figlio ma lo sto facendo per i figli dei genitori che verranno"*. E questa è una cosa che mi spiazza tantissimo perché è una logica del dono incredibile che secondo me va raccontata assolutamente.

Per concludere, tenendo conto del tempo, dello spazio e dell'ascolto, ci si ri-



scopre comunità ovvero un insieme di persone che si riuniscono attorno a un ideale, a un valore e, quindi, auguro a

tutti noi e a tutti voi di essere comunità e non assembramento.









# don Cristiano Re



Il sociologo e filosofo Zygmunt Bauman dice: *“Il cambiamento è l'unica cosa permanente e l'incertezza è l'unica certezza”*.

Per riflettere su che cosa possiamo fare per essere comunità, mi rifarò ad un'immagine che offre uno spunto interessante da cui partire. Io faccio parte di quella generazione che non conosce più le strade, perché sul telefono cellulare disponiamo dell'applicazione Maps, che compie tre azioni: 1. ci indica dove siamo; 2. ci chiede dove vogliamo andare; 3. ci fa scegliere quella che riteniamo essere la strada migliore per arrivare alla nostra destinazione.

Allo stesso modo, dopo i mesi che abbiamo appena vissuto, ci dobbiamo chiedere: dove siamo?

Sicuramente non siamo più quelli che eravamo prima della pandemia, vogliamo vivere diversamente, magari meglio, e, forse, anche alcune parole, quali speranza, coraggio, responsabilità, non han-



no più lo stesso significato che avevano prima.

Questo tempo, che ci ha costretto a recuperare un sano principio di realtà, ci ha insegnato che siamo fatti anche di fragilità, limite, solitudine, vuoto, paura, e che nulla è scontato, in primis la salute. Ma ci ha insegnato anche ad avere più rispetto del dolore degli altri, della fatica della vita degli altri, della fragilità degli altri, della povertà di movimento degli altri, delle storie che stanno vivendo gli altri? Credo sia profetico tentare di stare nello spazio dell'incertezza senza scappare, nell'abitare delle domande più che dare risposte, perché questo, forse, è più vicino alla vita delle persone.

Nei mesi passati, durante i quali la libertà individuale è venuta a mancare temporaneamente, abbiamo sofferto la fatica di non poter uscire da casa: questa situazio-

ne deve farci riflettere su chi è costretto a convivere sempre con delle limitazioni e deve stimolarci a costruire comunità inclusive, che sappiano riconoscere e rispettare la fragilità dell'altro. Fino a ieri quello che abbiamo fatto è stato provare a "riparare" questa fragilità mediante le terapie, ma, forse, questa non è più la strada, o quantomeno non è l'unica strada. Riconoscere e rispettare la fragilità significa imparare a mutualizzarla, cioè dobbiamo considerare la fragilità come una parte della nostra vita e cercare di risolvere con la condivisione le situazioni di solitudine o, meglio, di indifferenza. Io credo che come comunità ci dobbiamo chiedere in che modo la solitudine rappresenti per noi un valore, perché la solitudine - non l'isolamento, che dobbiamo combattere - è anche un valore: il vuoto, che pure fa parte della nostra umanità e che non si ferma al richiamo doloroso di un'assenza, di qualcosa che non abbia-



mo, ci deve insegnare che non possiamo stare da soli e costituisce un richiamo al bisogno che abbiamo dell'altro. Ci accorgiamo che i nostri vuoti ci raccontano del nostro bisogno dell'altro, della costruzione di alleanze, delle relazioni che sanno riempire i vuoti della nostra vita? Diamo per assodato il fatto che da soli non ce la facciamo?

Un'altra situazione con la quale ci siamo incontrati è l'imprevisto: esso è uno dei limiti che scavalcano la nostra capacità di programmare, di possedere le situazioni, di avere tutto sotto controllo. Ma la consapevolezza dell'imprevisto può essere uno stimolo che ci apre a nuove visioni e ci rende capaci di nuove immaginazioni? Il presente ci interroga e ci chiede di abitare le grandi domande della vita in umanità assieme a tutti i nostri fratelli. Leggere profeticamente il presente ci fa accorgere del grande bene di un vissuto

di solidarietà, prossimità, cura, collaborazione, relazioni, organizzazione, del valore dei servizi e delle strutture anche istituzionali, che davamo per scontati, di tantissime cose che davamo per scontate e delle quali invece ci siamo accorti solo dopo l'esperienza che abbiamo vissuto nella scorsa primavera. Pertanto dobbiamo far memoria di questo grande patrimonio, che, forse, non ci credevamo più capaci di esprimere o che, addirittura, non credevamo di avere, per ritesse- re legami attorno a ciò che ci fa restare umani, tenendo presente che non esiste solo quello che abbiamo fatto noi, ma anche quello che hanno fatto gli altri .

Adesso cerchiamo di ripartire. Ma verso che cosa e in quale modo? Prima di darci degli obiettivi cui tendere, è bene che riflettiamo sullo stile che vogliamo adottare, affinché il nostro agire possa diventare più autentico e profondo: dobbiamo



ritessere legami attorno a ciò che ci fa restare umani, cercando non solo di superare le difficoltà, ma anche di utilizzare quelle energie che non pensavamo di avere e che ci permettono di uscire dalle difficoltà in modo nuovo.

Se poi mi chiedo dove vogliamo andare, penso all'immagine di Papa Francesco che prega da solo per la fine della pandemia in piazza San Pietro lo scorso 27 marzo e impartisce la benedizione *Urbi et orbi*. Francesco dice: *“La tempesta pone allo scoperto tutti i propositi di ‘imballare’ e dimenticare ciò che ha nutrito l'anima dei nostri popoli; tutti quei tentativi di anestetizzare con abitudini apparentemente ‘salvatrici’, incapaci di fare appello alle nostre radici e di evocare la memoria dei nostri anziani, privandoci così dell'immunità necessaria per far fronte all'avversità. Con la tempesta, è caduto il trucco di quegli stereotipi con cui mascheravamo i nostri ‘ego’*

*sempre preoccupati della propria immagine; ed è rimasta scoperta, ancora una volta, quella (benedetta) appartenenza comune alla quale non possiamo sottrarci: l'appartenenza come fratelli”.*

L'immunità, che in medicina è la resistenza dell'organismo all'azione di determinati germi patogeni, e che in senso lato (giuridico e sociale) è ciò che ci mette al riparo da pericoli o minacce alla nostra identità individuale o di gruppo, non sta nell'alzare barriere e nel concepirci isolati e chiusi in un castello, autonomo e autoreferenziale, ma nel “renderci conto di trovarci sulla stessa barca, tutti fragili e disorientati, ma nello stesso tempo importanti e necessari, tutti chiamati a remare insieme, tutti bisognosi di confortarci a vicenda. Su questa barca... ci siamo tutti”, come ha detto il Papa. Ciò che veramente ci salva dalla ma-



lattia che sta nel cuore della vita non è semplicemente l'immunità fisica, ma anche la consapevolezza di una comunità di destino e della necessità di combattere tutti insieme.

In conclusione, dove vogliamo andare? E la strada migliore da seguire quale è?

Io credo che, con forte perseveranza o ostinazione, dobbiamo provare a rimettere al centro il buon senso attraverso la costruzione di processi democratici: tutti dobbiamo sentirci in discussione, così come tutti dobbiamo contribuire a una grande "agorà" della ragione per individuare una rotta, condivisa e compartecipata, per costruire la comunità che verrà. Oggi, più che mai, dobbiamo sforzarci di essere solidali e allo stesso tempo solidali. Si tratta di individuare e valorizzare quei tanti terreni comuni di bene che ci sono, che abbiamo visto esserci, farli crescere ed emergere. E, ripeto, al centro

ci devono stare le relazioni, che spesso, nella nostra quotidianità, sono state sostituite dalle connessioni. Mentre i legami richiedono impegno, "connettere" e "disconnettere", a seconda di quando abbiamo bisogno o ci fa comodo, è un gioco da bambini. Ciò che si guadagna in quantità, spesso si perde in qualità; ciò che si guadagna in facilità si perde in stabilità, in solidità. Non cadiamo nell'errore di volerci liberare esclusivamente dalla pandemia, tralasciando le altre complessità che interrogano il futuro del Paese e dell'umanità. Ne va della qualità e del senso delle nostre vite e del nostro vivere.



1.  
Come hai vissuto  
questi mesi?

2. in questi mesi  
Che cosa ti è  
mancato di più?



# la Parete dei Desideri

Nel corso dell'evento ha avuto luogo l'attività denominata *"La parete dei desideri"*, un esercizio di futuro che ha avuto l'obiettivo di raccogliere i vissuti e i bisogni incontrati dalle persone nel corso dei mesi intercorsi tra febbraio e giugno 2020. UILDM Bergamo ha voluto creare questo spazio di confronto con i suoi sostenitori, soci e simpatizzanti per poter dar loro voce e avere la possibilità di ascoltarli, in modo tale da poter costruire un quadro più chiaro e preciso dei bisogni delle persone. Grazie a questo esercizio l'associazione ha l'opportunità di costruire i suoi progetti e la sua pre-

senza sul territorio bergamasco, in modo sempre più mirato, cercando di rispondere il più possibile ai bisogni raccolti.

## ***Come si è svolta l'attività? E cosa significa lavorare sul futuro?***

Occorre premettere che, nonostante la storia umana sia caratterizzata dai cambiamenti, gli esseri umani continuano a vedere il futuro come essenzialmente simile al presente (R. Poli, 2019). Per questo motivo, quando si lavora sui desideri futuri, o sul futuro in generale, occorre accompagnare le persone in un percorso che parte



dal passato e prosegue verso il futuro. In questo modo è possibile notare i cambiamenti avvenuti nel corso del tempo, uscendo dalla logica della ripetizione dell'ordinario che il nostro senso comune ci porta ad immaginare. Pertanto, per avere delle risposte, non è sufficiente porre le domande corrette, ma è anche necessario che il passato, a cui si chiede alla gente di pensare, sia ricco di elementi propulsivi per la costruzione di nuovi sviluppi.

Ai presenti sono stati distribuiti sette fogli su ciascuno dei quali era stampata una domanda:

1. Come hai vissuto questi mesi?
2. Che cosa ti è mancato di più?
3. Cos'hai scoperto di nuovo o riscoperto in questo periodo?

4. Cosa ti è stato più utile?
5. Cosa risponderesti ad un amico che ti regala una vacanza al mare in Italia per la prossima settimana?
6. Come pensi di partecipare alla festa di carnevale 2021 di UILDM Bergamo?
7. Pensi che un'associazione possa aiutarti a migliorare la qualità della tua vita? Di cosa dovrebbe occuparsi per prima cosa?

Le prime quattro domande sono state esplicitamente rivolte al periodo passato, con particolare riferimento al periodo di *lockdown*, mentre le domande cinque e sei hanno riguardato il futuro. Infine, la domanda sette è stata inerente all'associazionismo in generale, considerando che il contesto avrebbe potuto portare il pensie-



ro delle persone alla realtà di UILDM Bergamo.

Dopo che i presenti hanno compilato i fogli con le loro risposte, essi sono stati raggruppati per macroaree tematiche e affissi ad alcuni pannelli, che si sono trasformati ne "La parete dei desideri". Da qui si è aperto con i partecipanti un breve confronto su una prima analisi contenutistica dei dati raccolti.

Le risposte fornite hanno evidenziato principalmente sentimenti di ansia, preoccupazione, rabbia, impotenza, fatica e solitudine, ma, da parte di qualcuno, anche di un discreto benessere e di serenità. In alcuni casi è emerso il riconoscimento dell'aiuto ricevuto sia da parte delle istituzioni





sia da parte dei volontari.

Nel corso del periodo di *lockdown*, le persone hanno sentito la mancanza dei propri cari, degli amici e dei rapporti umani in generale, e, qualcuno, anche quella delle istituzioni. Molti hanno sofferto a causa del sentimento di assenza di libertà, considerata in senso ampio e, in particolare, della libertà di movimento.

Allo stesso tempo, in questo periodo è stato scoperto o riscoperto il piacere della riflessione e dell'ascolto interiore, delle relazioni, in particolare quelle familiari, e della solidarietà che si è creata tra le persone. Diverse sono le persone che hanno apprezzato la possibilità di dedicarsi a hobby domestici, quali cucinare.

Le risposte alla domanda "Cosa ti è stato più utile?" sono state tra le più

svariate: la famiglia, i vicini, gli amici, la salute, l'ottimismo, il telefono, la tecnologia, ma anche il fatto di avere un giardino.

Anche le domande 5. e 6. hanno ricevuto le risposte più diverse, ma una gran parte di esse contenevano messaggi positivi e ottimisti verso il prossimo futuro.

Infine, dalle risposte all'ultima domanda, è emerso in modo preponderante che un'associazione deve aiutare le persone rispondendo ai loro bisogni, tra cui è compreso anche quello di essere rappresentati in sedi istituzionali per "far valere i diritti delle persone". Un'associazione, inoltre, è un luogo dove si impara, si condividono valori, pensieri ed esperienze e si creano relazioni.





*“La parete dei desideri”* ha riscosso un’ottima partecipazione da parte dei presenti e i contenuti raccolti sono stati reputati tutti validi, in quanto non sono state date risposte decontestualizzate o inopportune. Ora UILDM guarderà al futuro e pianificherà le proprie azioni potendo contare anche sul prezioso contributo dei soci, degli amici e di tutti coloro che il 12 settembre hanno contribuito allo svolgimento e alla buona riuscita di questa attività.







# un momento di Musica...

## Francesco Stiz

*Francesco Stiz* è un pianista di quindici anni che ha iniziato i suoi studi a tre anni alla Yamaha Music School di Bergamo con i maestri Pietro Viganì e Marianna Moioli.

Oggi studia con il maestro Giuseppe Davino del CdPM Europe di Bergamo; con la sua guida nel 2019 ha vinto il primo posto come esecutore solista al concorso Rossini per le Scuole Musicali a Pesaro e ha partecipato alla masterclass diretta dal maestro Giu-

seppe Devastato a Leon (Spagna).

Francesco Stiz ha eseguito:

Preludio e fuga n. 1 del primo libro del Clavicembalo ben temperato  
(*Johann Sebastian Bach*)

Invenzioni a due voci. Brano n. 4  
(*Johann Sebastian Bach*)

Solfeggetto  
(*Carl Philipp Emanuel Bach*)

Le petit Nègre  
(*Claude Debussy*)







# Estudiantina Ensemble Bergamo

L'Associazione Estudiantina Bergamo Aps è una giovane realtà mandolinistica bergamasca.

Rinata nel 2008 sotto la guida del M° Pietro Ragni con la volontà di riportare alla luce la pratica mandolinistica, era già molto presente nella città di Bergamo nella prima parte del '900 con la celebre Estudiantina Bergamasca.

L'impegno dell'Associazione in tal senso è a 360° e, grazie a ciò, Bergamo è oggi uno dei centri più attivi in Italia per gli strumenti a pizzico. Infatti, oltre all'orchestra che svolge un'intensa attività concertistica (con strumenti-

sti ai mandolini 1 e 2, alle mandole, ai mandoloncelli, alle chitarre, all'arpa e al contrabbasso), le attività dell'Estudiantina sono mirate alla diffusione del mandolino tra i più giovani e sul territorio. In effetti, l'età dei componenti varia dai 14 anni agli oltre 70, e, pur mantenendo uno stile amatoriale, nell'organico figurano vari professionisti e diplomati di Conservatorio, tra i quali alcuni, oggi anche docenti, cresciuti proprio nelle fila dell'Estudiantina.

In particolare il repertorio punta a valorizzare gli autori lombardi, tra



cui tanti bergamaschi, a partire dal periodo barocco, per arrivare ai classici e in particolare Donizetti, fino agli autori moderni.

In questa direzione, i principali progetti dell'Estudiantina sono:

CORSI di mandolino, chitarra, liuto e contrabbasso.

RASSEGNA DI CONCERTI *"I Lunedì dell'Estudiantina"*, giunta quest'anno alla 11ª edizione, attraverso cui l'Estudiantina si impegna ad offrire alla città di Bergamo un concerto al mese nelle sale più belle della città, cercando di promuovere il mandolino e le formazioni a pizzico.

CONCORSO EUROPEO PER STRUMENTI A PIZZICO. Il Concorso Europeo *"Estudiantina Bergamasca"* è un evento unico nel suo genere in tutta Italia e con pochi uguali in Europa.

Estudiantina Ensemble Bergamo ha eseguito:

Sogno bizzarro  
(S. Salvetti)

Una furtiva lagrima  
(G. Donizetti)

Tarantella  
(Raffaele Calace)

La vita è bella  
(N. Piovani)

La guerra di Rosa  
(F. De Andrè)

BIS

Te voglio bene assai (G. Donizetti)

Marca trionfale da *"Aida"* (G. Verdi)



# CONCLUSIONI

**Danilo Bettani**

Per fare una sintesi del nostro incontro mi rifaccio alle tre domande poste da don Cristiano Re: Dove siamo? Dove vogliamo andare? Che strada intendiamo percorrere? Ed è facile constatare come tutti gli interventi dei relatori abbiano fornito delle indicazioni fondamentali a queste domande.

*Serena Averara* ci ha detto che si possono affrontare le difficoltà con ottimismo e con energia, e ha trasmesso questo messaggio a tutti, anche a

quelli che si ritrovano a vivere delle difficoltà solo temporaneamente, ma che possono prendere esempio da chi quelle difficoltà le vive costantemente nella sua vita. Serena ci ha inoltre invitati, una volta superate le difficoltà, a ricordarci dello sforzo che abbiamo dovuto compiere per poter poi agire con altruismo e pensare con il cuore. Sicuramente questi sono due messaggi importanti che dobbiamo fissare come punti fermi per i prossimi tempi.

*Nicola Paoletta* ha raccontato il suo difficile percorso che, dalla sensazione di abbandono, è passato attraverso la costruzione di una visibilità del problema al fine di trovare delle soluzioni. E quindi ci ha rivolto l'invito a non tornare indietro, cioè a non ritor-



nare a quella che prima era considerata la normalità, ma a intraprendere una nuova strada che ci porti a considerare tutte le persone cittadini nel pieno senso della parola.

Questo concetto è stato ripreso da *Giovanni Stiz* che ha parlato di cambio di paradigma, richiamando la Costituzione che dichiara che siamo tutti cittadini; pertanto si deve operare per fare in modo che tutti possano avere le stesse opportunità utilizzando anche gli strumenti che il progresso ci mette a disposizione. Ma, soprattutto, Giovanni ha affermato, anche con una certa energia, che è profondamente sbagliato dire “abbiamo sempre fatto così”: si tratta di un concetto che deve essere assolutamente abolito.

*Raniero Carrara*, invece, ci ha descritto come il momento specifico abbia interessato la sua professione, che lo ha costretto ad assumersi in autonomia (più realisticamente in solitudine) la responsabilità di decidere quali azioni intraprendere a favore dei pazienti. Pur riconoscendo a Raniero il merito di essersi assunto interamente questa responsabilità, osserviamo che non è giusto che essa sia stata delegata ai singoli, quando invece anche le istituzioni avrebbero dovuto dividerla con i professionisti. Pertanto è necessario che all'interno delle istituzioni vengano individuate delle figure che collaborino con gli operatori sanitari nel compiere delle scelte che comportano una responsabilità verso gli altri. E questo è un altro elemento che costituisce un indirizzo di lavoro



anche per l'associazione, perché è sicuramente nel nostro ruolo quello di essere interlocutori delle istituzioni affinché vengano introdotti alcuni elementi di attenzione nuovi, o di cui ci si accorge in un determinato momento, e che servono a garantire non solo i diritti delle persone e la cura, ma anche il rispetto e la salute.

Di *Laura Romano* mi piace riprendere una frase: il progresso passa sempre dalla condivisione. Si tratta di un principio sicuramente valido per la realtà scientifica, ma esso ha valore anche all'interno di una comunità. Pertanto anche la nostra associazione deve fare proprio il principio della condivisione se vuole progredire verso nuovi traguardi.

L'intervento di *don Cristiano Re* co-

stituisce per noi una lezione importante, che fornisce delle indicazioni pratiche e praticabili anche su quello che la nostra associazione può e deve fare. Condivido con don Cristiano la convinzione che dovremmo sempre agire con buon senso per rivolgere le scelte al bene comune.

Oltre a quelli dei relatori nostri ospiti, ulteriori contributi ci sono forniti dalle risposte dei presenti raccolte su "La parete dei desideri": ne faremo tesoro per potenziare e rinnovare le attività della nostra associazione. Mi fa piacere poter osservare fin d'ora che prevale una visione positiva del futuro, pur nella difficoltà del momento, perché forte e comune è la volontà di non arrendersi, ma di andare avanti, soprattutto, insieme.







# RINGRAZIAMENTI

Rinnoviamo il nostro più sincero ringraziamento ai relatori **Serena Averara, Nicola Paoletta, Giovanni Stiz, Raniero Carrara, Laura Romano e don Cristiano Re** per i loro interventi illuminati e illuminanti, all'**Amministrazione Comunale** che ci ha ospitato al Parco Goisis, al Quartiere di Monterosso che è una grande famiglia di cui facciamo parte, a tutti i partecipanti che hanno accolto il nostro invito e che, tramite "La Parete dei Desideri", hanno apportato nuove proposte per la nostra attività futura.

Un Grazie di cuore va anche a **Lucia Bettani e Ivan Cortinovis**, costruttori de "La Parete dei desideri", **Mattia**

**Pievani, Daniele e Giulio Spreafico, Lino Belingheri, Anna Bettani**, che ci hanno supportato dal punto di vista tecnico, **Francesco Stiz e l'Estudiantina Ensemble Bergamo**, che ci hanno allietato con la loro musica, **Marcella Messina, Marzia Marchesi, Guglielmo Baggi, Andrea Caldiroli e Marco Bonacina del Comune di Bergamo** per la loro disponibilità, **Livio Cerri della Cooperativa sociale Ecosviluppo**, esperto di igiene ambientale, **Chiara Roncelli del CSV**, che ha pubblicizzato l'evento su l'Eco di Bergamo, **Dino e Linda** del catering **La Ristor**, che ci hanno deliziato con i loro piatti.

E infine GRAZIE a tutti i volontari che hanno lavorato prima, durante e dopo e senza i quali non sarebbe stato possibile organizzare questo evento.







# INDICE

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| Prefazione                           | 3  |
| Interventi                           |    |
| <i>Danilo Bettani</i>                | 5  |
| <i>Serena Avevara</i>                | 7  |
| <i>Nicola Paoella</i>                | 9  |
| <i>Giovanni Stiz</i>                 | 15 |
| <i>Raniero Carrara</i>               | 21 |
| <i>Laura Romano</i>                  | 25 |
| <i>don Cristiano Re</i>              | 33 |
| La parete dei desideri               | 39 |
| Un momento di musica...              |    |
| <i>Giovanni Stiz</i>                 | 45 |
| <i>Estudiantina Ensemble Bergamo</i> | 47 |
| Conclusioni                          | 49 |
| Ringraziamenti                       | 53 |



Il presente QR code permette di vedere  
in diretta l'evento del 12 settembre 2020





# 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

**C/C POSTALE**

15126246

UILDM Bergamo OdV

24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9

Tel. 035-343315 - C.F. 80030200168