

IL JOLLY



POSTE ITALIANE - Anno XXV * Spedizione in ap. - art. 1 commi 2 e 3 del D.L. 353/03 convertito ed integrato dalla Legge n. 46 del 27/2/04 come modificato dall'art. 2 comma 2-undecies della Legge n. 73 del 22/5/10. In caso di mancato recapito, restituire al mittente che si impegna a pagare la relativa tassa

N. 108 Settembre 2016

Notiziario trimestrale
Uildm - Sezione di Bergamo - Onlus
Unione italiana lotta alla distrofia muscolare
Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo
telefono 035.343315



**PER SOSTENERE I PROGETTI
E LE ATTIVITÀ DELLA UILDM**

BANCA PROSSIMA
Sportello di Bergamo
IT 56 B 0335901600100000014653

UBI BANCA POPOLARE
Agenzia Borgo S.Caterina
IT 90 O 0542811102000000074397

BANCO POPOLARE
Agenzia Borgo S.Caterina
IT 32 B 0503411104000000003823

C/C POSTALE
15126246



In copertina
Teresa Rocca (Teresi)



Sommario

Il Jolly n. 108
ANNO XXVIII – SETTEMBRE 2016
Organo ufficiale Uildm
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)
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 e Fax 035-343315 CF. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.200 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE
Danilo Bettani

DIRETTORE RESPONSABILE
Roberto Cremaschi

SEGRETARIA DI REDAZIONE
Edvige Invernici

IN REDAZIONE
Sara Gamba, Olivia Osio, Andrea Pancaldi

COLLABORATORI
Maicol Barcella, Annalisa Benedetti, Nadia Bovone,
Giovanna Calandrino, Angelo Carozzi, Ivan Cortinovis,
Fausto Longhi, Giuseppina e Giuseppe Longhi, Lucia,
Cesare Padovani, Pierangela Pari, Paolo Poggi,
Antonio Porretta, Salvatore Trifiletti, UILDM nazionale

FOTOGRAFIE
Si ringraziano i protagonisti delle foto per averne autorizzato la pubblicazione

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA
Tipolitografia Centrale snc - Chiuduno (BG)

EDITORIALE

Stress, distress, eustress... 3

SOCIALE

Forum Avssb 6

Piazza Pacati nel segno di Gaber 8

Tutti in gita 10

Via libera! 12

Dopo di noi, durante noi..... 14

Una breve storiella, un po' brutta e un po' bella 16

SENSIBILIZZAZIONE

Il giorno aperto 18

Emozioni 20

Bergamo accoglie Telethon 22

SOCIOSANITARIO

Per una continuità assistenziale 24

CAMN: uniti si è più forti 26

Servizi UILDM 28

IMPEGNO CIVILE

Il volontariato che guarda al futuro 30

Il mio anno di servizio civile 32

Nel futuro cosa c'è? 34

CULTURA

Camminare insieme 36

Boccaleone come New Orleans 38

Shiatsu, un viaggio alla ri-scoperta di Sé 41

Speciale Erasmus 43



Stress, distress, eustress...

Affidabilità: zero.

Perché, vi domanderete, far introdurre il tema delle foto di questo "Jolly", la cui pertinenza agli articoli è pari a quella dei cavoli a merenda, a uno che fa una professione considerata l'antitesi del tema stesso? Quale competenza in merito può avere chi, secondo la vulgata, lavora nove mesi l'anno e per i tre mesi estivi se ne sta beato a far niente, aspettando solo il ministeriale "ventisette del mese"? Bene, se è questa la vostra idea di "insegnante", un amichevole consiglio: o aspettate il prossimo numero del Jolly o vi andate, umilmente, a leggere qualche studio su burn-out, sindrome da affaticamento, stress "lavoro correlato" nel mondo della scuola. Poi ne riparlamo.

Un tempo si chiamava *logorio della vita moderna* e il testimonial - chi ha almeno la mia età sicuramente lo ricorda, per gli altri c'è "San Youtube", digitare Cynar - era un distinto e rassicurante signore contornato da una famigliola felice, antesignana del "Mulino bianco". Allora avevano trovato la quadra per combattere 'sto tarlo: bastava sorseggiare un liquore a base di carciofo e anche se ti trovavi in una situazione incasinata (pardon, ad alta tensione), chissà seduto in mezzo a una strada con le auto che ti sfrecciavano a pochi centimetri, trovavi il tuo sereno equilibrio.

Oggi la velocità ha accorciato le parole e il "logorio" è diventato "stress": più trendy, quasi una fucilata che ti stende. E la complessità della vita moderna ha moltiplicato la casistica - di stress soffrono anche i cani, per non parlar dei criceti: provate voi a dover smaltire il grasso in eccesso correndo come un dannato senza andare da nessuna parte e soprattutto senza cavare un ragno dal buco - e con essa la ridda di possibili cure, come documentano le foto di queste pagine. E se "surfate" nella rete vi troverete invischiati in consigli più o meno fantasiosi: si va dalla fitoterapia al massaggio ayurvedico, passando attraverso l'iscrizione a una squadra di bowling - sì, ho trovato anche questo - e alla recente "Meditazione Trascendentale" per finire alla evergreen passeggiata in mezzo al verde.

Già, ma se non sei cultore della religione indiana, o non vivi a Las Vegas, oppure sei distante qualche migliaio di km da Yellowstone Park, non è detto che dovrai per forza roderti il fegato tutto il santo giorno.

Bandite per svariati motivi le sigarette - non solo perché "fumare provoca disturbi cardiovascolari" che poi devi curare, magari sborsando 'na cifra, il che aumenta lo stress, ma anche perché, almeno per me, mangiarmi le sigarette per il "nervoso" mi toglie il gusto delle stesse - tante strade sono aperte.

Ecco allora l'affermato giornalista del Terzo settore che inanella cappelletti emiliani con disinvoltata scioltezza, incurante dei trigliceridi che fanno la "ola", o lo psichiatra che mi confessa di raggiungere il personale Nirvana, dopo una giornata ad assorbire gli stress altrui, cazzeggiando la sera davanti al computer per scaricare musica di straforo o bestemmiando per installare un programma che non vuol saperne. Oppure, scusate se torno a me, l'insegnante che, ispirandosi al poetico racconto *Luomo che piantava gli alberi*, di Jean Giono, suda le proverbiali sette camice in occupazioni georgiche nel praticello di casa, sciogliendo così le contratture prodotte dalla sedentarietà e prevenendo, o curando, le crisi isteriche frutto degli errori ortografici dei propri alunni.

Questo per dire che non esiste "LA" ricetta per combattere il logorio della vita moderna: ma una buona regola, forse, è imparare a conviverci, badando - così chiarisco il titolo - che lo *stress* non diventi *distress*, cioè stress cronico, ma piuttosto *eustress*, cioè quella scarica di vago sentore adrenalinico che attiva il tuo organismo quando sei alle prese con le rogne quotidiane.

E che ti fa sentir vivo.





Stefano
Borgato



Andrea
Pancaldi



Paolo Poggi

SOCIALE
ETVICOS



Il Forum delle associazioni di volontariato socio sanitario bergamasche si presenta. La sua storia, le attività del 2015/2016, il rilancio.

Forum = riunione; dibattito; incontro pubblico a cadenza solitamente annuale tra autorità, politici, accademici, studenti, giornalisti ed esperti; scambio di opinioni in rete; luogo virtuale di discussione; dal latino piazza, mercato sino alla Costituzione degli Stati Uniti d'America che lo definisce luogo di proprietà federale aperto alle assemblee pubbliche e alla manifestazione pubblica delle opinioni.

Forum Avssb = gruppo di organizzazioni di volontariato che si riunisce, dibatte, incontra pubblicamente o sui Tavoli tematici le istituzioni, condivide e/o partecipa a manifestazioni, scambia opinioni in rete e diventa luogo virtuale di discussione quando gli impegni di ciascuna delle organizzazioni che ne fanno parte ne impedisce le riunioni fisiche.

La storia

Si costituisce il 12 novembre 2001 stipulando un patto associativo. Lo compongono 22 associazioni di volontariato bergamasche:

Admo, Antea, Associazione Alzheimer Bergamo, Associazione amici della pediatria, Associazione bergamasca per la sclerosi multipla e per la paraparesi spastica "Caty Zulian", Associazione amici traumatizzati cranici, Associazione Cure palliative onlus, Associazione disabili bergamaschi, Associazione italiana lotta alla sclerosi multipla, Associazione oncologica bergamasca, Associazione Paolo Belli lotta alla Leucemia, Associazione per il bambino in ospedale, Associazione per la ricerca sulle malattie rare, Associazione volontari ospedalieri, Auser, Cuore batticuore, La melarancia, Lega italiana per la lotta contro i tumori, Piccoli passi per ..., Polisportiva handicappati bergamasca, Società di San Vincenzo de Paoli, Uildm. Nasce da un'esigenza di coordinamento "politico" laddove la funzione di supporto logistico e di apparato tecnico sono affidate al Centro di servizi del volontariato (Csv) a cui aderisce la quasi totalità delle associa-

zioni iscritte. Esigenza retta da obiettivi comuni che si traduce nella scelta di lavorare per definire valori che diventino il denominatore comune fra le 22 associazioni che esprimono i più svariati orientamenti politici e che perseguono missioni altrettanto differenti seppure volte al benessere delle persone di cui si prendono cura e alla tutela dei diritti.

Negli anni, fermi restando i valori e gli obiettivi comuni, alcune associazioni escono, altre subentrano. Ai mandati del coordinatore storico Arnaldo Minetti, seguono quelli dell'attuale coordinatore Edvige Invernici. Nel tempo, Il patto associativo si traduce in statuto. Lo statuto viene modificato dall'assemblea del 19 gennaio 2015 che ne delibera la registrazione presso l'Agenzia delle Entrate, registrazione che avviene il 6 febbraio 2015 al n. 503.

Le attività 2015/2016

La rappresentanza è stata esercitata in 31 riunioni con la partecipazione agli organismi istituiti dall'ATS (prima ASL) di Bergamo quali: Tavolo del Terzo Settore, Gruppo interistituzionale per la compartecipazione ai costi dei CDD (Centri diurni disabili), Ufficio di Pubblica Tutela, Tavolo di consultazione permanente; agli organismi istituiti dall'Ambito territoriale 1 di Bergamo quali il Tavolo sulla Disabilità e il Tavolo Anziani.

Tale rappresentanza è stata esercitata da Edvige Invernici della UILDM e da Nazzareno Leone di Primo Ascolto Alzheimer. Ciascuno degli incontri indetti dall'ATS, è stato preceduto da riunioni o da scambi via mail con tutte le associazioni aderenti al Forum al fine di condividere un posizione univoca dichiarata poi nei documenti indirizzati alla Direzione sociale dell'ATS e, tramite quest'ultima, inviati agli organi competenti della Regione Lombardia ove richiesto. Alcune associazioni appartenenti al Forum hanno condiviso i seguenti progetti:

Costruire rappresentanza: concluso nella parte di co-

struzione di documentazione sui lavori dei Tavoli tematici (disabili e salute mentale); in sospeso per la parte riguardante i rapporti con il CeAD di Bergamo, mentre la parte riguardante i rapporti con il CeAD di Albino è stata interrotta. Il progetto ha coinvolto ADB, AATC, Piccoli passi per ... e UILDM.

Una città per tutti, tutti per la città si è concluso con il raggiungimento di tutti gli obiettivi: realizzazione del corso di formazione per tecnici con 108 iscritti, creazione del sito web diversabile.it. Sono state coinvolti ADB, PHB e UILDM, il Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche e altre due associazioni di volontari: Amici del trapianto di fegato e Aido di Petosino.

La fragilità Feconda, tuttora in corso d'opera, che vede cooperare ADB, AUSER e UILDM per gestire l'ascolto delle reti e interagire con gli operatori di quartiere dell'Ambito 1 di Bergamo.

Suw (Sportello unico welfare) che ha visto ADB, AUSER e UILDM formarsi per la messa in rete dei propri sportelli decentrati e per partecipare al gruppo territoriale interistituzionale dedicato; il progetto è stato inglobato da "La fragilità feconda" in attesa del rifinanziamento regionale.

Bergamo AAA, a cui hanno aderito, oltre al Forum, ADB, AUSER, Cure palliative, PHB, UILDM, ha nominato la cabina di regia, ha creato 3 gruppi di lavoro che stanno costruendo mini progetti da sottoporre al confronto allargato per poi essere presentati alle autorità competenti per la realizzazione.

Il rilancio

Presidiare i cambiamenti in corso dovuti alla riforma sanitaria e alla riforma del terzo settore è l'impegno irrinunciabile che molto darà da fare.

Ne consegue la collaborazione con il tavolo del Terzo settore presso l'ATS in un quadro di chiarezza delle proprie responsabilità e senso dei propri limiti di rappresentanza e di conoscenze, sperimentando nel piccolo, forme di collaborazione nuove per l'attuazione della riforma sanitaria regionale.

Incentivare la partecipazione attiva da parte delle organizzazioni aderenti al Forum, sia alla vita del Forum stesso, sia alle politiche sociali territoriali rimane un altro obiettivo imprescindibile.

Il Forum Avssb

ha sede presso UILDM,
via Leonardo da Vinci, 9
Bergamo
Telefono 035/343315
e-mail forum@forumavssb.it

ORGANIZZAZIONI ADERENTI NEL 2016

1. Anteas
2. Associazione Alzheimer Bergamo
3. Associazione bergamasca per la sclerosi multipla e per la paraparesi spastica "Caty Zulian"
4. Associazione amici traumatizzati cranici
5. Associazione Cure palliative onlus
6. Associazione disabili bergamaschi
7. Associazione italiana lotta alla sclerosi multipla
8. Associazione italiana Parkinson
9. Associazione oncologica bergamasca
10. Auser
11. Fondazione per la ricerca sulle malattie rare
12. Lega italiana per la lotta contro i tumori
13. PHB Polisportiva bergamasca
14. Primo ascolto Alzheimer
15. Società di San Vincenzo de Paoli
16. UILDM.



Piazza Pacati nel segno di Gaber

Ivan Cortinovis

C'è solo la strada su cui puoi contare

la strada è l'unica salvezza.

C'è solo la voglia e il bisogno di uscire

di esporsi nella strada, nella piazza.

Così cantava Giorgio Gaber e al Monterosso, quartiere verde ai piedi dei colli di Bergamo, gli hanno dato ragione inaugurando Piazza Pacati all'insegna della socializzazione. La storia, la conquista, il pensiero di un bambino.

Questa piazza è stata voluta fortemente dagli abitanti del quartiere. Avere una piazza in una periferia non è semplice. Ma una piazza migliora la qualità della vita, perché è un luogo di incontro, dunque contrasta la solitudine.

È un'opportunità per conoscersi e dunque può dare una speranza. L'essere umano è un animale sociale.

La storia

Questo luogo era un lotto non edificato del centro di edilizia popolare. Con il tempo era diventato un luogo da evitare perché mal frequentato.

1990

Si propone per la prima volta di farlo diventare piazza. Si vuole dare un centro al quartiere un punto di riferimento. Nella prima ipotesi, visto che la roggia Tremana scorre sotto la piazza, si vorrebbe fare una fontana come in alcuni paesi della valle Seriana.

1997

A novembre, la circoscrizione indice un concorso di idee "trasformiamolo in piazza".

1998

A giugno, al centro anziani si inaugura la mostra degli elaborati e dei plastici del concorso di idee (una cinquantina, elaborati anche da studenti del liceo artistico).

1999

Nasce il progetto della piazza che raccoglie le diverse idee proposte nel concorso.

2003

A maggio, si inaugura la piazza e a dicembre si intitola la piazza a Tarcisio Pacati.

2015

È l'anno del rinnovo. Da allora la piazza diventa luogo di caccia al tesoro, pranzi, giochi all'aperto (progetti una piazza tutta

tonda, la pallacorda, una finestra sul cortile), racconto di storie, feste, eventi teatrali.



Carla Fasolini

E dal 2008 anche di:

cineforum all'aperto, mercatini dell'usato, concerti, mercato dei produttori agricoli. Ma specialmente un luogo di incontri, un cortile del quartiere, uno spazio comune. I tanti bambini che hanno contribuito con le loro idee e con i loro disegni a immaginare la piazza e poi a viverla e poi a rinnovarla rappresentano uno dei segni di una partecipazione diffusa e attenta alla sua vita.

L'indagine del 2009 e 2010 per raccogliere suggerimenti sulla sistemazione della piazza e sulla sua fruizione ha dato gli elementi per l'attuale sistemazione.

Questa piazza è strumento di incontro, luogo in cui ci si conosce e ci si riconosce, ognuno con le proprie diversità, luogo d'identità per Monterosso. Ogni opera pubblica influenza molto la vita delle persone che ne fruiscono.

La conquista

Le difficoltà di comunicazione con i tecnici che ci sono state in questi anni erano dovute ad una visione della piazza che, da una parte, predilige le relazioni umane e dall'altra l'architettura che la pensa un rettangolo di verde o di lastricato da mantenere. La disposizione delle panchine, ad esempio, ha creato discussioni perché volevamo che fossero funzionali a fare dialogare le persone, cioè poste una di fronte all'altra: così è avvenuto e l'obiettivo è stato raggiunto con successo, al di là delle norme dei manuali.

La piazza vive se ogni cittadino la sente sua e la utilizza con attenzione e cura. La piazza vive se favorisce le relazioni umane tra generazioni diverse, tra diverse culture, tra diversi modi di vita purché tutti rispettosi gli uni degli altri perché si condivide lo stesso spazio che non è di qualcuno solamente, ma di tutti.

La piazza vive se ci sono iniziative e manifestazioni che forniscono l'occasione per non stare soli con i propri problemi. E bisogna rendere merito alle tante associazioni e gruppi che operano in questo quartiere per le numerose attività promosse.

La forza di queste idee fa capire perché, pur attraverso amministrazioni di orientamento diverso, si sia riusciti a perseguire l'obiettivo della realizzazione e della manutenzione della piazza.

Alla fine di un percorso le fatiche si dimenticano e si ringraziano doverosamente tutti quelli che hanno lavorato e hanno favorito (ognuno con il proprio ruolo) la realizzazione delle idee.

Però sappiamo bene che nessuna conquista è data per sempre e ad ognuno è chiesto l'impegno a proseguire nel rinnovamento anche delle proposte. Uno spazio comune vivo dà più sicurezza, contrasta la solitudine, migliora la qualità della vita, può aiutare a unire energie e conoscenze per affrontare i problemi che si presentano nella vita.

Il pensiero di un bambino

Un bambino che nel 2010 disegnava come avrebbe voluto la piazza, scriveva:

"Il bello di piazza Pacati è che ci sono molti alberi che fanno ombra alle vecchiette che non vogliono stare al sole e molte panchine comode, disposte in diversi punti.

La cosa negativa è che ci sono pochi giochi. Per questo motivo toglierei la strada che passa sulla sinistra per metterci una biblioteca e una sala infermieristica. La biblioteca la allestirei per i grandi lettori e per chi non vuole stare a casa da solo, la sala infermieristica per chi si fa male.



Per i bimbi piccoli metterei un parco giochi e un teatrino dove si racconterebbero storie sulla piazza o di pulcinella e arlecchino.

Farei anche un centro divertimento per le persone disabili, dove potrebbero ridere e parlare e si sentirebbero amate."

Angelo Massoni





Donne, uomini. A piedi e con le ruote, tutti in gita per inebriarsi della bellezza della natura e per assaporare piatti tipici locali. CAI, UILDM e UBI Banca Popolare: cinque uscite tra aprile e giugno fra un temporale e l'altro, sfatando la nuvoletta di fantozziana memoria. Quando i progetti si intrecciano ... brevi commenti, un affondo, una poesia.

I luoghi

Bossico, Colli di S. Fermo, Fontanel-la, Fuiopiano, Lago di Endine.

Le persone

CAI: Alberto, Ausilia, Ernesto, Fausto, Filippo, Laura, Silvia.

UBI BANCA POPOLARE: Emanuele, Ezio Mario, Marcello, Marco F., Marco S., Mario, Matteo Francesco, Riccardo, Roberto, Stefano.

UILDM: Ada, Angelo, Anna, Dagmar, Flavio, Francesca, Giovanna, Giuseppe, Manuela, Mario, Natalia, Ornella, Paolo, Paolo, Raniero, Valter.

I progetti

Il tempo liberato

Le 180 persone con patologie neuromuscolari note alla UILDM abitano su tutto il territorio provinciale - dalle valli fino ai paesi della bassa bergamasca - e sono state censite grazie a un'indagine epidemiologica condotta in passato. 15 di esse frequentano stabilmente la sede dell'associazione; circa 30 la frequentano in modo più saltuario. Altre persone, a causa di condizioni di salute molto delicate, non lasciano mai la loro abitazione. Di esse si occupano prevalentemente

mente i familiari il cui carico assistenziale nel tempo è aumentato e, con l'avanzare dell'età, si è fatto via via meno sostenibile. Altre persone affette da malattie neuromuscolari, divenute ormai anziane, sono ospiti di case di riposo.

La delicatezza delle situazioni personali e familiari da un lato, la vastità del territorio su cui le persone abitano, dall'altro, hanno portato ad elaborare una modalità nuova e diversa di prestare supporto alle famiglie, ripensando le proposte di momenti aggregativi e di svago, ma anche a formule di prossimità in cui l'aiuto sia prestato direttamente presso l'abitazione delle persone, favorendo la nascita di relazioni nei territori di appartenenza.

Un giorno in dono

Dopo l'esperienza pilota realizzata sul territorio di Milano e provincia nel 2014, il progetto "Un giorno in dono" è diventato nazionale. I dipendenti del Gruppo UBI possono utilizzare un giorno di ferie per contribuire alla realizzazione di progetti di volontariato di organizzazioni non profit in città italiane. Per valorizzare questo impegno, per ogni dipendente coinvolto la Banca sostiene le organizzazioni raggiunte con una donazione pari alla retribuzione giornaliera me-

dia di un proprio collaboratore. La somma a disposizione per il 2016 è risultata di complessivi € 124.500 pari a 100 € per ciascuno dei 1.245 partecipanti che sono stati accolti da 70 organizzazioni in 34 diverse città e province italiane.

L'organizzazione più gettonata è stata il Touring Club Italiano, con 90 persone che hanno contribuito all'iniziativa "Aperti per voi" presso 15 monumenti in 6 città.

Alla UILDM ne sono arrivati 8.

Marcello Cammarota (UBI Banca Popolare)

Ciao a tutti, come l'anno scorso un'esperienza più che positiva, giornata bellissima sotto ogni punto di vista con dei fratelli più sfortunati di me, ma sicuramente con una gran voglia di vivere.

Grazie, per la vostra collaborazione ... alla prossima!

Raniero Giavarini (UILDM)

Da quando è iniziata la collaborazione tra UILDM e il gruppo CAI di Bergamo - precisamente tre anni fa - ne abbiamo fatta di strada ... in salita e in discesa sulle montagne bergamasche.

Sin dall'inizio di queste piccole avventure, ho avuto modo di apprezzare la disponibilità e la gentilezza dei volontari CAI nei nostri con-

fronti. Certo, non è facile trovare luoghi accessibili in montagna, né ristoranti tipici adeguati! Non dimentichiamo i volontari UILDM, perché senza di loro sarebbe difficile organizzare queste avventure. Penso soprattutto a Mario Regonesi e ad Angelo Massoni, instancabili, assidui e coraggiosi autisti per le vie impervie della montagna! Con noi ci sono anche i diversi gruppi di UBI Banca Popolare che si offrono come volontari alternandosi nelle varie escursioni e che si mostrano sempre disponibili e attenti.

Vorrei fare una proposta: organizzare un fine settimana in Trentino Alto Adige, nelle vicinanze di San Candido, anche se non sarà semplice, sicuramente sarà possibile. Io lancio questa sfida!

Concludendo, spero che questa collaborazione tra UILDM e CAI prosegua nel tempo perché la ritengo un'ottima occasione per visitare luoghi normalmente poco accessibili ma sicuramente mozzafiato.

Natalia Natali (UILDM)

La mia esperienza inizia nel dicembre 2014: vado in pensione e decido di prendermi un periodo di riflessione; a gennaio valuterò cosa fare. A gennaio 2015, dopo un controllo sanitario, inizia un anno di andirivieni dall'ospedale. Passato questo periodo mi sono detta: "Natalia, svegliati, fai qualcosa di utile visto che il Padre Eterno ti ha lasciato ancora su questa terra!". Avendo un'amica che frequentava la UILDM mi sono chiesta perché non provare? Allora, poco a poco, mi sono inserita anche senza competenze specifiche. Veniamo ora alla gita del 10 giugno 2016 ai Colli di San Fermo.

Partiamo il mattino alle undici dalla sede di Via Leonardo da Vinci (un nome di prestigio). Sono presenti Beppe, Paolo, Raniero, Valter accompagnati da Angelo, Mariella,

Mario, due bancari, Giovanna e, per la prima volta, ci siamo anche Manuel, Paolo ed io, guidati dal gruppo CAI composto da Alberto, Ausilia e Laura.

Poco più di un'ora in pulmino, fra paesaggi sempre più belli, man mano saliamo fino a Grone.

Arriviamo ad una piazzola dove c'è una chiesetta sempre aperta (questo mi ha fatto molto piacere) dalla cui sagrestia si accede al ristorante gestito da una signora già bisnonna, ma giovane e briosa. Pranzo molto semplice e gustoso anche per chi ha particolari esigenze fatto su richiesta con pronta disponibilità ... dopo saluti e ringraziamenti ci siamo avviati verso il monumento dedicato ai partigiani.

Qualcuno a piedi.

Dopo un'oretta siamo arrivati tutti ed insieme abbiamo cantato Bella ciao diretti da Alberto con paesaggio stupendo a fare da cornice, nella quale si scorgeva anche un angolo del lago d'Isseo.

Da una spianata di verdi pascoli alternata a boschi fitti di alberi, siamo arrivati ad un laghetto traboccante di ninfee bianche e rosa spettacolari e di girini e tartarughe; lì appresso uno spazio ristoro. Da qui siamo partiti per un'area di aeromodellismo. Osservatori molto attenti, oltre ai modellini, hanno individuato sia poiane che falchetti che si libravano nell'aria facendosi cullare dal vento, un vento forte che ci ha obbligato a mettere foulards e scialli per attenuare il fastidio, soprattutto alle orecchie. Giovanna ed io sembravamo due arabe.

Gli sguardi dei ragazzi erano molto gioiosi e questo mi ha lasciato un profondo senso di soddisfazione per aver trascorso una giornata con loro.

Tutti coloro che mi hanno accettato, mi hanno dato molto e mi fanno sentire utile. Grazie!

Io che credevo di dare, invece ricevo moltissimo. E spero di continuare quanto più possibile.

Giovanna Calandrino (UILDM)

Se piano avanza il cammino che importa.

Conta l'arrivo più di ogni fatica.

E se non il piede ma il dito muove che importa.

Rifletto.

Calma e passione ci guidano. Osservo.

Che la vetta sia in piano o che piano si arrivi in vetta che importa.

Conta la luce e godere della bellezza.

L'estetica passione del saggio.

Il cibo e il vino.

Il lavoratore, il volontario, l'uomo.

Noi.

E io che mi faccio carico del tuo carico non posso non pensare che nessuno dev'essere solo.

Nemmeno la montagna.

Nemmeno noi.



Barriere architettoniche e localizzative, problemi di sempre. Cattivi esempi in quantità. Disagi, fatiche, condizionamenti pesanti per una grossa fetta di popolazione. Ma ci sono anche le buone pratiche e gli esempi che meritano d'essere citati come il progetto "Via libera!" del Comune di Scanzorosciate che ha autorizzato la pubblicazione dell'articolo scritto dal consigliere Maicol Barcella per il notiziario comunale.

Da inizio 2016 l'Amministrazione ha dato incarico a un tecnico esterno di redigere il PEBA (Piano per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche). Questo Piano rientra in quella serie di elaborati che devono essere allegati per legge al PGT (Piano di Governo del Territorio), ma che quasi nessun Comune ha ancora voluto/potuto recepire. Un Piano, questo, che si propone di rilevare su tutto il territorio la presenza delle cosiddette "barriere architettoniche", generando una vera e propria mappatura delle criticità del paese.

Ma cos'è una barriera architettonica?

Tutti hanno in mente la classica rampa di scale che una persona in sedia a rotelle non riesce a superare e che quindi gli preclude la possibilità di accedere e di godere di servizi, luoghi, esperienze. Ma non si riduce tutto a questo: innanzitutto il disagio è sì per il disabile in sedia a rotelle, ma è anche per la mamma incinta che fa fatica a camminare molto, l'anziano che cammina ad una velocità diversa, la neo-mamma con il passeggino; per chi si trova a dover camminare con le stampelle per un periodo, per chi magari deve portare una medicazione su

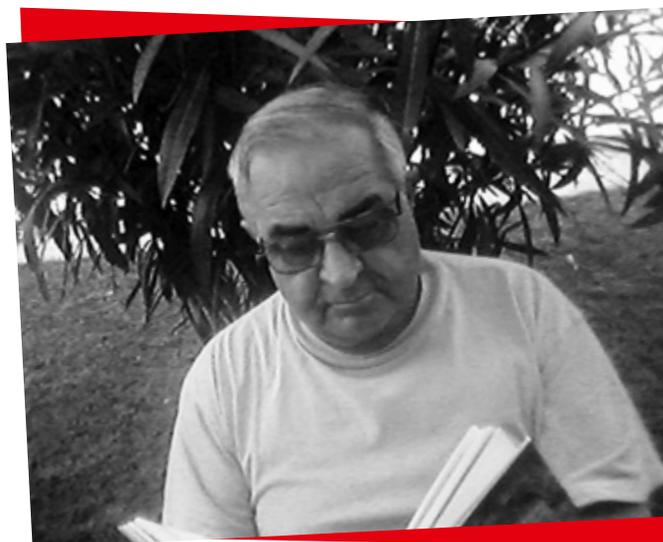
un occhio per qualche tempo e ha quindi la visuale ridotta ... per chi, insomma, è nella condizione di non poter camminare, vedere o spostarsi nel migliore dei modi. Ora, chiarito di cosa si sta parlando, il PEBA comporta una prima fase più tecnica di rilevazione, come detto sopra e una seconda fase dove vengono proposti dei miglioramenti e delle possibili soluzioni al problema.

E qui entriamo in gioco tutti noi

Al notiziario comunale che uscirà in dicembre, verrà allegato un questionario dove ognuno dei cittadini Scanzorosciatesi potrà segnalare la presenza delle barriere architettoniche che incontra durante le proprie giornate e che potrà consegnare in appositi contenitori disposti su tutto il territorio. È una cosa vitale: non si può pensare che la partecipazione alla vita pubblica e al miglioramento della Comunità passi solo dalle mani di chi è stato eletto. È necessario l'impegno personale di ognuno quando si viene chiamati in causa!

Il progetto

Sfruttando l'occasione della stesura del PEBA appena descritto, l'Amministrazione ha pensato di investire risorse e tempo in un nuovo progetto di sensibilizzazione, informazione e presa di coscienza del tema delle barriere architettoniche mai seriamente affrontato: il progetto si intitola "Via libera!". Se, ad esempio, percorrendo un marciapiede con una carrozzina o con un passeggino ci si imbatte in un veicolo che ostacola il passaggio, ci si rende subito conto che l'abbattimento delle barriere architettoniche non è solo un "fatto urbano" ma un processo culturale e di educazione al rispetto dell'altro.



Alessandro Zanoli

Partendo da tali considerazioni il progetto "Via libera!" è da considerarsi un ampliamento del PEBA già previsto dalla normativa vigente.

Non si tratta infatti solo di abbattere fisicamente le barriere architettoniche secondo i parametri stabiliti dalla legge, ma di produrre conoscenza e di coinvolgere concretamente la Comunità in azioni di progettazione in grado di promuovere una città solidale e quindi accessibile a tutti.

Durante questi mesi, un tavolo condiviso che raggruppa esponenti dell'Amministrazione comunale, della Polizia locale, dei Servizi sociali, dell'Ufficio Lavori pubblici, del Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche e il progettista incaricato della redazione del PEBA, si è incontrato più volte per definire obiettivi, finalità, metodi di lavoro. In estate sono state incontrate tutte le associazioni del territorio che si sono rese disponibili a intraprendere percorsi tra i più vari legati alla promozione di tale cultura educativa. Per rendere partecipe l'intera Comunità di Scanzorosciate su questi mesi di lavoro e per spiegare in modo più approfondito tutto ciò che si vorrebbe intraprendere nel 2017, sarà effettuato un incontro aperto a tutti, martedì 27 settembre 2016 alle ore 20,30 presso la sala consiliare.

UILDM che ha partecipato a due incontri in nome e per conto del Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche, ritiene che quello descritto sia un esempio da imitare da parte dei Comuni e un'occasione da non perdere da parte degli Scanzorosciatesi.

PEBA (Piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche)

La Legge 28 febbraio 1986, n. 41 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 1986 pubblicata sulla Gazzetta ufficiale n. 49 del 28 febbraio 1986 - Supplemento ordinario) all'articolo 32 recita: "Comma 21- Per gli edifici pubblici già esistenti non ancora adeguati alle prescrizioni del decreto del Presidente della Repubblica 27 aprile 1978, numero 384, dovranno essere adottati da parte delle Amministrazioni competenti piani di eliminazione delle barriere architettoniche entro un anno dalla entrata in vigore della presente legge. Comma 22 - Per gli interventi di competenza dei comuni e delle province, trascorso il termine previsto dal precedente comma 21, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano nominano un commissario per l'adozione dei piani di eliminazione delle barriere architettoniche presso ciascuna amministrazione".

I PEBA, pertanto, avrebbero dovuto essere adottati entro il 28 febbraio 1987 dai Comuni e dalle Province, pena il commissariamento da parte delle regioni.

Il rafforzamento normativo avvenne nel 1992 con la Legge 104 il cui articolo 24 (comma 9) stabiliva come "i piani di cui all'articolo 32, comma 21, della legge n. 41 del 1986 dovessero essere modificati con integrazioni relative all'accessibilità degli spazi urbani, con particolare riferimento all'individuazione e alla realizzazione di percorsi accessibili, all'installazione di semafori acustici per non vedenti, alla rimozione della segnaletica installata in modo da ostacolare la circolazione delle persone handicappate".

Secondo Stefano Borgato (Superando.it 17 aprile 2012) *quella dei PEBA sembra realmente essere un'altra storia "molto italiana", dove una legge dello Stato può essere tranquillamente ignorata dalla maggior parte di coloro che avrebbero dovuto applicarla già da più di venticinque anni (un quarto di secolo!). Anche i cittadini, però - e in particolare proprio quelli con disabilità - possono e devono fare la propria parte, per tentare di smuovere questa situazione quasi grottesca.*

Nel settembre 2016 potremmo riscrivere la stessa frase di Borgato oppure agire per accertarci sulla situazione attuale coinvolgendo le autorità competenti. Ed è quanto farà il Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche in collaborazione con la provincia di Bergamo nel 2017.



Dopo di noi, durante noi

Giuseppina e Giuseppe Longhi

La difficilissima e lunga strada per l'accoglienza delle persone con autismo presso strutture residenziali idonee alle proprie necessità è una delle prove più ardue per i genitori che credono, lottano e investono sui propri figli ottenendo soddisfazioni "che ovviamente vanno misurate in obiettivi a lunghissimo termine". Il racconto che mamma Giuseppina e papà Giuseppe hanno scritto per il bollettino della fondazione Giovanni XXIII - Autismi e terapie e che hanno concesso anche al Jolly. La lettera che lo accompagna.

Scriviamo, da mamma e papà, all'indomani dell'approvazione della legge sul "Dopo di Noi" di cui poco si sa al momento, e sulla quale vale la pena informarsi.

Francesco è figlio unico e non ha parenti che si potranno occupare di lui. Con l'autismo non si scherza, è totalizzante, sfinente, gratificante fintanto che attraverso fatiche indicibili, si vedono progressi e possibilità di integrazione vera, e soprattutto non intervengono mutamenti dei comportamenti problematici.

Tutto questo l'abbiamo retto benissimo fino al compimento dei 23 anni del nostro tesoro; cosa sia successo non lo sappiamo ancora dire. Abbiamo solo assistito in questi tre anni ad un lento e progressivo diminuire delle forze e paradossalmente un aumento di esigenze di nuove proposte da parte di nostro figlio che non trovavano risposta e pertanto si traducevano nell'unico modo che conosce per comunicare, visto che non parla: l'arrabbiarsi. Che è la stessa cosa che faremmo o che facciamo anche noi, quando, di fronte all'evidenza, nessuno ci ascolta o ci dà una mano o ci offre delle soluzioni.

Ogni figlio cresce e se ne va. È difficile parlare del distacco da un figlio così speciale. È difficile perché è come vivere una specie di fallimento; io, mamma impegnata in prima linea, pensavo proprio di non essere così presto stanca di fare da care giver, non immaginavo che esistessero studi sullo stato di progressivo deteriorarsi di salute dei genitori che come me ricoprono questo ruolo, finché tutta una serie di problemi fisici non mi hanno portato a questa consapevolezza. Mi sono data degli strumenti per cercare di capire e fare mia questa dolorosa realtà. Il condividere con mio marito che anche lui dentro di sé viveva questo inevitabile passaggio è stato fondamentale.

Le lacrime si sono sprecate, la rabbia lasciava spazio

allo sconforto, ma finalmente era nata questa consapevolezza. NOI GENITORI NON SIAMO IMMORTALI. Che sembra una banalità, ma non lo è per niente, almeno da quello che io e mio marito - quando partecipiamo alle riunioni fra famiglie - rileviamo costantemente. Sembra sia più facile fare come gli struzzi, lasciare cioè la testa sotto la sabbia dicendoci: quando non ci sarò più ci penserà qualcun altro. Chi? Tua moglie già sfiancata? Tuo marito che non sa neppure cosa voglia dire andare ad acquistare un paio di mutande nuove per lui o pensare di prenotare le ricette dal medico, perché se no resti senza quei pochi farmaci indispensabili allo pseudo-benessere di tuo figlio? E via di questo passo.

Ma che cosa è meglio per questo figlio? Bisogna farsi una ragione del fatto che volere il bene di un figlio non coincide con il bisogno di essere sempre e solo noi genitori ad occuparci di lui. Bisogna trovare il coraggio di amare veramente, e non solo in apparenza.

Noi abbiamo iniziato a capire che era importante "allenare" nostro figlio a star fuori la notte senza di noi. Nonostante lui non si addormenti mai da solo, nonostante tutti i suoi riti, nonostante le attenzioni di cui ha bisogno.

Con nostra sorpresa tornava tutto soddisfatto e felice dopo queste esperienze. Peccato che siano limitate come numero e che di fatto costino parecchio, dato l'alto grado di assistenza di cui egli ha bisogno (rapporto 1 a 2 per intenderci, e anche più durante le uscite).

Poi è iniziato il vero giro di giostra: le visite alle Residenze Sanitarie Disabili. Le Comunità Socio Sanitarie e le Comunità Alloggio non potevano accogliere un residente con le esigenze anche mediche di Francesco (somministrazione dei farmaci, controlli periodici epiletologici e psichiatrici).

Abbiamo visitato strutture che poco o nulla assomiglia-

vano ad una casa; quando abbiamo capito che erano poche le proposte di qualità di vita che venivano offerte, quando abbiamo fatto dei confronti sulla semplice pulizia e decoro degli ambienti ... abbiamo fatto una cernita ed escluso alcune strutture che proprio avrebbero bisogno di una seria ripensata in termini di qualità della vita che offrono a chi dalla vita non ha avuto molto.

Abbiamo visto tanto, e questo ci ha permesso di individuare residenze che offrono spazi di: uscita sul territorio = interazione (passeggiate, centri commerciali, visite in paese o città) attività riabilitative semplici ma essenziali, tipo piscina, ippoterapia e onoterapia; attività interne alle Residenze che possono offrire occasioni di vero relax (spazio fisico dove operatori che non sono ASA o OSS fanno riflessologia del piede, massaggi e bagni idromassaggio, wellness senza troppi fronzoli, ma finalizzati alla preparazione di una notte più serena senza così ricorrere ai farmaci a tutti i costi). Équipe di terapisti per offrire le attività e gli interventi medici mirati (dall'influenza alla terapia del dolore, piuttosto che proporre laboratori alternativi per chi non ha nessuna abilità) presenti e operativi non in modo sporadico ma continuativo.

Il coinvolgimento della famiglia quando è possibile e - compatibilmente con le scelte delle singole strutture - la libertà di poter incontrare il proprio figlio o congiunto sempre (ovvio che il tutto viene concertato per non sconvolgere le attività previste, ma è importante sentirsi dire: quando volete, potete portare a casa vostro figlio un paio di giorni, oppure: non ci sono problemi per le ferie, o se preferite stare in struttura con vostro figlio potete farlo).

La residenza perfetta non esiste. E neppure un distacco indolore esiste.

Ma tutta questa serie di interventi una famiglia non sarebbe in grado di fornirli e sostenerli. Purtroppo siamo inclini a ricordarci solo degli eventi negativi rispetto a queste strutture. Chissà perché sentiamo solo parlare in negativo e mai in positivo di quanto esse fanno per i nostri cari, senza poi neppure preoccuparci di visitarle personalmente per rendercene conto.

Il dolore del distacco ci sarà, così come per tutti gli altri figli. Ma la coscienza e la tranquillità che dà l'aver scelto e il poter seguire "durante noi il dopo di noi" non ha prezzo.

Almeno questo è un punto di arrivo, che ha previsto un punto di partenza: decidere e capire che è giusto pensarci per tempo, se davvero vogliamo bene a questo figlio speciale.

Speriamo solo che si verifichino le condizioni per poterlo fare. Ma dal niente non nasce niente.

Da tre anni ormai ho intrapreso insieme a mio marito la difficilissima strada per l'accoglienza del nostro Francesco, di soli 27 anni, presso struttura residenziale sanitaria idonea alle sue necessità. Ma anche alle nostre di genitori che hanno creduto, lottato e investito su di lui ottenendo soddisfazioni che ovviamente vanno misurate in obiettivi a lunghissimo termine. Ma ciascuno ha la sua storia. La storia che vi invito a leggere è la nostra, mia di Giuseppina Musci e di Giuseppe Longhi, sollecitata alla pubblicazione dal buon Marco Oberti che per due anni ci ha seguiti nel cosiddetto "case management", unica possibilità di sostegno per famiglie con un autistico in casa.

Oberti è direttore sanitario di Fondazione Giovanni XXIII che è anche CAH - comunità alloggio handicap. Come mai non abbiamo inserito Francesco in quella struttura che pure lo ha "allenato a star fuori di notte" ... e ci è stato bene? Semplicemente perché QUESTA è stata la nostra scelta per Francesco. QUESTA e al momento non altra. Sarà giusta, sarà sbagliata? Avremo sempre Marco Oberti come confronto.

Quello che è mancato è stato il confronto con altri genitori (a parte la mia carissima amica 65enne con figlia 40enne che mi ha spiegato il perché ancora non ha "fatto questo passo"). Era esattamente ciò che è accaduto nel bellissimo convegno del 26.10.2013 a Bergamo alla presenza di mezzo Consiglio Regionale, ATS (allora ASL) presidenza del consiglio dei sindaci, e dove troppo pochi di noi erano presenti.

E Marco Oberti, per entrambe le situazioni, ha semplicemente espresso il suo parere: li avete messi davanti ad uno specchio ...

E pensare che nei miei sogni da vecchietta io spero ancora nella "Casa di riposo con beauty farm" ... scherzo, per alleggerire il tema pesantissimo.

La Residenza che abbiamo scelto per Francesco ha tutte le carte in regola per un'accoglienza serena, guidata e condivisa con noi genitori. Ma la cosa più importante sono le offerte di attività e di riabilitazione di cui lui ha bisogno e che noi non riusciamo più a dare, sfiancati dalla fatica, ne' fanno parte dell'offerta attuale del CDD dove è stato felicemente inserito per nove anni. La comunità perfetta non esiste, così come i genitori perfetti non esistono.

Ma esiste la possibilità di camminare insieme, verso la speranza di una qualità di vita che non sia solo sulla carta. Insieme da genitori e parenti. Mi piacerebbe conoscere il vostro parere.



Una breve storiella, un po' brutta e un po' bella

Fausto Longhi

È più facile per un rospo baciato dall'innamorata diventare un principe che per una persona in difficoltà essere accolta, anche se gli esempi positivi non mancano. I bambini imparano dalle favole: chissà quando impareranno gli adulti.

C'era una volta in un paese delle valli orobiche una famiglia di commercianti molto conosciuta da tutti gli abitanti, che andavano ogni giorno a comprare un po' di riso o un pezzo di formaggio. Erano i tempi della guerra e di soldi ce n'erano davvero pochi. Questi commercianti avevano un negozio nella via principale del paese e spesso facevano credito a chi non riusciva a pagare la spesa. Nel piccolo villaggio si conoscevano tutti e si sapeva chi era in difficoltà a dare da mangiare ai numerosi figli. Passata la guerra, la gente del posto, appena poteva, sistemava il debito contratto in tempo di carestia. Poi è arrivato un periodo di relativo benessere: la gente lavorava molte ore e si poteva permettere qualche acquisto in più. L'attività commerciale andava bene, con tanto sacrificio ma anche tanta soddisfazione. In poco tempo quei commercianti divennero una delle famiglie più ricche del paese, ma non trascuravano mai di dare un aiuto anche alla comunità. Alla chiesa donarono una delle nuove campane, che ancora oggi suonano sul campanile; al comune diedero un terreno, sul quale c'è un parco pubblico con i giochi per i bambini. Nel frattempo i commercianti avevano comprato alcune abitazioni, che decisero di affittare ad alcune

associazioni e cooperative sociali, che promuovevano il commercio equo e solidale, che ospitavano persone in difficoltà, che volevano eliminare le barriere architettoniche, che gestivano centri di aggregazione per i giovani. Ricordando che uno della famiglia, subito dopo la guerra, emigrò in terra argentina, i commercianti arrivarono persino ad affittare una casa ad alcuni cittadini stranieri, dalla pelle scura, che non riuscivano a trovare un alloggio. Tutto sembrava andare per il meglio. Ma un brutto giorno nella casa comune al centro del villaggio furono elette alcune persone che non erano contente di questa situazione. Al posto del parco giochi volevano costruire case. I commercianti si opposero, dicendo che quel prato l'avevano dato alla comunità per realizzare un parco e non per costruire palazzi. Passò un po' di tempo e quelli del comune iniziarono a dire che in paese c'erano già troppi poveri e che non si poteva aiutare anche quelli che venivano da lontano. Di recente sono arrivati otto stranieri in questo paese di ottomila anime. Dal comune hanno subito precisato che sono troppi, una vera invasione. Qualcuno ha aggiunto che abbiamo il diritto di essere padroni a casa nostra. I commercianti pensarono: se abbiamo il diritto

di essere padroni a casa nostra, possiamo affittare l'alloggio a chi vogliamo. Ma quelli che stanno in comune si infuriarono: stamparono un foglio per chiedere a tutti i cittadini e a tutte le associazioni del paese di collaborare per non accogliere gli immigrati nelle case. I loro amici organizzarono persino un banchetto di protesta di fronte alla casa dei nuovi arrivati, per cercare di mandarli via. Ma quel pomeriggio in cui fu messo il banchetto con i cartelli contro gli immigrati, dal cielo si scatenò una forte grandinata, che costrinse tutti i manifestanti a correre ai ripari. A volte anche dall'alto arriva un po' di giustizia. Nel frattempo molti abitanti del paese stanno sostenendo la famiglia dei commercianti, qualcuno ricordando l'aiuto ricevuto durante la guerra, altri per spirito di fratellanza e di ospitalità verso lo straniero, come pare sia scritto in certi libri antichi, di cui ci si ricorda troppo poco. Non sappiamo come la vicenda andrà avanti, ma sembra davvero una storiella, un po' brutta e un po' bella.

Il finale dipende da ciascuno dei cittadini del villaggio. Speriamo che, come in tutte le favole del mondo, si arrivi al sospirato epilogo, laddove tutti vissero felici e contenti...



Don
Cristiano
Re



Don Marco
Perrucchini



Don Claudio Visconti

SENSIBILIZZAZIONE



Più di trent'anni fa UILDM organizzò il concerto "Musica per ..." con il WWF e Amnesty International per sensibilizzare la popolazione sui diritti umani: fu il primo nodo della rete sociale che ora è sempre più estesa. L'Open day UILDM 2016 è il giorno in cui si accoglie, si intrecciano le relazioni e si favorisce l'inclusione.

Sabato 25 giugno 2016

Il programma

17 aperitivo dell'accoglienza

18 estrazione della lotteria UILDM 2016

19 il senso dell'accoglienza

20 cena rustica

21 coro polifonico di Nembro "Liberi suoni" in: *armonie accoglienti!*

Sei righe per riassumere un programma intenso, un lavoro considerevole e l'impegno di decine di persone.

La cucina

Roby, alle 16, si appropria dei cartoncini di Ace e della bottiglia di succo di frutta rigorosamente all'albicocca. Telefona a Serena, la moglie, per farle recuperare una bottiglia di spumantino dalla cantina di casa perché "le bollicine tirano su il morale". Patatine, noccioline e rondelle di wurstel trafitte da stuzzicadenti a fissare un cubetto di fontina, inondano il tavolo di profumi allettanti. Le brocche gonfie di aperitivi alcolici e analcolici producono una macchia di colore che disseta solo a guardarla. E i primi ospiti ne approfittano con dovizia. In cucina si affaccendano Edvige, Carla col marito Gigi, Ilaria col marito Antonio. La cena ha da essere rustica, quindi si affettano salami nostrani e testina cotta prodotti da Bassanelli di Ponteranica che, in memoria del caro Sandro (mago della taragna) ci regala 10 chili di cotechini. Cotechini che Giovanni e Mario strinano artisticamente assieme ad altrettante costine che non ci faranno mai pagare; Angelo (Massoni) fa il piccolo e soddisfa i masterchef della griglia. Griglia che produce fuoco, fumo, appetito e tanta allegria. Allegria che esplose quando Anna, Annalisa, Juri, Lucia, Natalia, Serena e Roby servono le acciughe liberate dal sale dei barilotti e immerse nell'olio extra vergine e prezzemolo, stracchino e zola del Paris di Villongo dal cuore d'oro e dallo sconto garantito, 108 uova sode cotte al vapore

da Cascina Italia e donate dal titolare Giuseppe Moretti, radicchio tagliato sottile, sottile; rosso generoso DOC, Pinot dai vitigni a bacca bianca di Valcalepio e l'intramontabile, calda, bergamasca, dorata polenta cotta da Annalisa, Anita e Loredana volontarie dell'oratorio di Monterosso. Non poteva mancare il pane: ciabattine croccanti, mini pagnotte alle olive, palline fragranti al gusto pizza,

e ai cereali create da Olivia del panificio Bergamo Uno. E non poteva mancare il dolce: le torte della premiata forneria Carla, Ilaria, Edvige, Mariella e Ornella; la torta di Dagmar per le persone con celiachia; 5 chili di cantucci, specialità di Clara affogati nel vino che Lazzarini vende ai preti per l'Elevazione. Elevazione dei bicchierini di plastica trasparente con cui, molto laicamente, i 100 commensali hanno concluso il convivio molto allegramente.

L'estrazione

Microfoni, casse, scatolone decorato da Yann, tavolino, sedia, cartellone, valletta, bimbo da tuffare nelle matrici dei 15 mila biglietti venduti sono gli strumenti con cui Sandro, ogni anno, dirige l'estrazione della lotteria UILDM. Per l'edizione del 2016 la valletta è Olivia e il portafortuna è Luca di 3 anni. 100 premi, 100 estrazioni, 100 vincitori. Chi non vince, ma possiede il biglietto che termina col numero 52, (estratto da Luca) ha diritto ad un premio di consolazione: ombrello pieghevole super colorato a scacciare la malinconia dei giorni di pioggia. E qui corre l'obbligo di ringraziare i donatori dei 100 premi e Ausilia donatrice dei 50 ombrelli.

Ma Sandro, quest'anno monta anche la mostra delle 58 fotografie che ogni settimana sono state inviate ai navigatori, perché ne godano anche coloro che non hanno il computer o non utilizzano Internet. I 42 gradi, il sole che picchia, il sudore che cola non lo fermano. Niente lo ferma: è un eroe.

Le pubbliche relazioni

Danilo, presidente UILDM a salutare, intrattenere e dare il via al giorno aperto. Poche parole per non tediare, ma tanta sostanza: accogliere significa aprire le porte per far entrare le persone, le idee, le opinioni ma anche uscire sui territori per incontrare lì le persone, le idee, le opinioni. Accogliere significa includere, cioè cambiare in funzione della storia e della cultura delle persone che incontriamo nella quotidianità. Breve ma significativo anche il saluto di Giuseppe Daldossi, 92enne fondatore della UILDM che di Open day ne ha visti proprio tanti e tanti ne ha organizzati. A chiudere lo spazio discorsi è Elena Carnevali con l'annuncio dell'approvazione della legge sul "Dopo di noi" che tanto l'hanno impegnata e saluta con affetto. L'attenzione che ha sempre avuto nei riguardi dell'associazione, dei suoi progetti e degli obiettivi, ha origini lontane: inizia quando esercitava la professione di fisioterapista, prosegue durante la sua presidenza nell'Associazione disabili bergamaschi, si rafforza con l'assessorato alle Politiche sociali del Comune di Bergamo e continua oggi sui banchi del Parlamento.

Gli invitati

L'invito è stato esteso con volantini, face book, newsletter ed è stato caldeggiato da Angelo (Carozzi), addetto alla logistica e agli acquisti, via cordless, sul piazzale antistante l'ingresso, com'è solito fare ogni giorno quando telefona.

E gli invitati arrivano, alla spicciolata, in gruppetti, chi in largo anticipo e chi in ritardo. Alla fine sono in 100 e c'è posto per tutti. Ci sono gli abitanti del quartiere, i volontari e i soci dell'associazione, gli inquilini dell'appartamento protetto Ca' Librata, le ragazze di Casa ai Celestini. Una gran bella compagnia che mangia, chiacchiera, ascolta, applaude, gioca e ... vince ricchi premi e cotillons.

Lo spettacolo

Anche i 36 del coro vengono accolti con una cenetta: lasagne e insalata di pollo; cantucci e vino della S.Messa saranno consumati dopo l'esibizione fra complimenti, ringraziamenti e saluti. Un coro speciale dove ciascuno da il meglio di sé diretto da Donatella Moioli, maestra provetta che mixa sapientemente solarità a professionalità. Repertorio molto vario, da Mozart a Bella ciao, al canto che incanta. "Liberi suoni" tanto per stare in tema con accoglienza e inclusione.

Coinvolgimento degli spettatori assicurato e tanti bis. Alla fine, un quattris.

Associazione "C.I.S. Comitato Iniziative Sociali"
e Cooperativa Sociale "La Fenice"

in collaborazione con

Società Servizi Socio Sanitari
Val Seriana - Comune di Nembro
Comune di Albino

Liberi Suoni a Nembro un Coro Polifonico aperto a tutti

Spesso la musica fa sentire le persone normali "disabili", cioè incapaci: stonate, fuori tempo, inadatte. Eppure non c'è uomo o donna che non sia toccato dalle varie forme di musica; ognuno sente che la musica in qualche modo gli appartiene. È a partire da questa idea che a Nembro è nato il coro "Liberi suoni" e che qui opera ormai vari anni.

Il coro è aperto a tutte le persone che desiderano imparare le tecniche di base del canto e vivere l'esperienza di un coro polifonico, dimensione in cui ciascuno può sperimentare in prima persona la bellezza del fare musica insieme ad altri con lo strumento che tutti possiedono: la propria voce.

Indicativa della qualità dell'esperienza è la costante crescita del numero di persone che hanno aderito alla proposta. Attualmente sono circa quaranta e partecipano con estrema regolarità all'appuntamento settimanale e ciò è indicatore chiaro della positività del clima relazionale e dell'interesse che suscitano i contenuti corali proposti. La speciale caratteristica di questo coro a cui partecipano persone con disabilità, ha dato un'impronta di serenità e di accoglienza anche nei confronti di chi si sente "disabile" nei confronti della musica e che in questo modo può sentirsi sereno nell'esprimersi con il canto, modalità non certo scontata per molti adulti.

I risultati molto soddisfacenti sia dal punto di vista relazionale, sia da quello strettamente musicale sono dimostrati anche dalle richieste sempre più numerose di concerti in varie occasioni e luoghi, momenti in cui il coro si avvale della collaborazione di musicisti professionisti. Attualmente il repertorio, composto da una ventina di pezzi, spazia da brani polifonici rinascimentali alla musica popolare e a brani di cantautori, appositamente arrangiati per i "Liberi suoni".

Il percorso, con la conduzione della prof.ssa Donatella Moioli, prevede un incontro alla settimana, il lunedì dalle ore 20:30 alle ore 22:30, presso la sede del CDD di Nembro, in via Kennedy n. 2.



Il tema del CRE (Campo ricreativo estivo) di quest'anno era "il viaggio". A supporto del CRE organizzato dall'oratorio di Monterosso, UILDM ha coinvolto gruppi di adolescenti che si sono alternati in 3 pomeriggi per 4 settimane. Il viaggio presso la Cooperativa sociale Ecosviluppo di Stezzano. Il viaggio virtuale presso la UILDM.

Nadia Bovone, operatrice di Ecosviluppo e di Gaia Ecoservizi

Ogni pomeriggio ha visto la partecipazione di gruppi differenti di 8-10 ragazzi di fascia d'età mista. Gli incontri sono stati condotti da responsabili di Ecosviluppo affiancati da educatrici ambientali di Gaia Ecoservizi.

(4 i pomeriggi dedicati agli incontri, dalle 15 alle 16.30, presso la cooperativa sociale Ecosviluppo di Stezzano: Venerdì 17 giugno, Venerdì 24 giugno, Giovedì 30 giugno, Venerdì 8 luglio.)

Scaletta di ogni intervento:

Presentazione di Ecosviluppo quale cooperativa sociale di tipo B che ha tra le sue principali missioni quella legata agli inserimenti lavorativi di persone in difficoltà.

Presentazione dell'attività di raccolta rifiuti e delle diverse fasi di lavorazione che consentono il riciclaggio del materiale; tale presentazione è stata effettuata mediante l'ausilio di un plastico dinamico dimostrativo, attivato per via informatica, che ha consentito di visualizzare la fase di raccolta a domicilio delle frazioni della differenziata, i mezzi e le modalità utilizzate e la fase successiva: conferimento all'impianto di cernita della plastica, selezione dei materiali non conformi, creazione di balle di plastica pressate e loro trasferimento all'impianto di riciclaggio. Sono stati quindi mostrati ai ragazzi i granuli e le scaglie di plastica ottenute all'impianto di riciclaggio quale prodotto base utilizzabile per la creazione di nuovi oggetti di plastica (dagli arredi per giardini ai filati per maglioni in pile, ...).

Incontro con "un ospite speciale": abbiamo avuto occasione di chiacchierare con persone, ora dipendenti di Ecosviluppo, che hanno raccontato la loro storia "difficile" e come infine sono arrivati a fare questo lavoro.

"Ciao. Sono XX e vengo dalla Guinea. Sono andato via dal mio paese facendo le valigie, ma non come si fanno quando si va in vacanza. ... io le ho fatte sapendo che non sarei più tornato a casa ...". Ci ha detto di essere un rifugiato politico. È dovuto fuggire dal suo paese, abbandonando la sua famiglia e la sua attività (gestiva un negozio di vestiti), per non essere direttamente perseguitato. Arrivato in Italia, grazie all'aiuto di un connazionale incontrato per caso alla stazione ferroviaria di Milano, si è rivolto ad un patronato che l'ha inizialmente aiutato. Ha iniziato a lavorare per Ecosviluppo con un contratto a tempo determinato e ora è



dipendente fisso della cooperativa. Il messaggio accorato di XX per i ragazzi è stato quello di non perdere mai le speranze nella vita, anche “quando accadono cose più grandi di te, quando sei costretto a lasciare tutto senza sapere dove andare; bisogna avere il coraggio di fare un grosso passo in avanti con la volontà di fare, di ricostruire. Perché si può!”

YY e ZZ arrivano invece da un passato di tossicodipendenza. L'iniziale grande emozione nel doversi raccontare davanti ad un pubblico di giovani, ha lasciato in breve spazio al dialogo e alle domande fatte anche da parte dei ragazzi, incuriositi soprattutto sulla loro situazione lavorativa attuale (“a che ora ti svegli alla mattina per venire a lavorare?” - “Quanto durano i turni?” ...).

Visione del video sul bilancio sociale del 2015, nel quale a fare da attori protagonisti sono i bambini, figli dei dipendenti di Ecosviluppo.

Spazio alla fantasia: a partire da una bottiglia di plastica gettata via è cominciato il nostro piccolo laboratorio di riuso. Ogni bottiglia è stata trasformata dai ragazzi nel simpaticissimo “polpo Ottonè”, colorato, decorato ed imbottito con soli materiali di riuso.

Una piccola pausa merenda offerta da Ecosviluppo.

Gran finale: accompagnati nell'autorimessa e poi nel grande parcheggio, i ragazzi, dopo aver giocato coi corrispettivi modellini sul plastico, hanno potuto vedere dal vivo e da vicino (qualche fortunato è anche salito a bordo!) gli automezzi che svolgono le loro attività per le strade di Stezzano, la vasca che raccoglie a domicilio i sacchi delle frazioni differenziate, il compattatore e la spazzatrice.

Angelo Carozzi operatore UILDM

I martedì pomeriggio: un momento informativo sulla UILDM, la sua mission e le attività; un affondo sulle barriere architettoniche con l'aiuto di alcune fotografie, poi tutti intenti a scrivere, nella carrozza di un treno disegnato su un foglio, i loro desideri di viaggio, con chi volessero compierlo e cosa avrebbero messo in valigia. A guidarli Giovanna del servizio civile volontario. Macchinista virtuale Don Antoine, il curato di Monterosso.

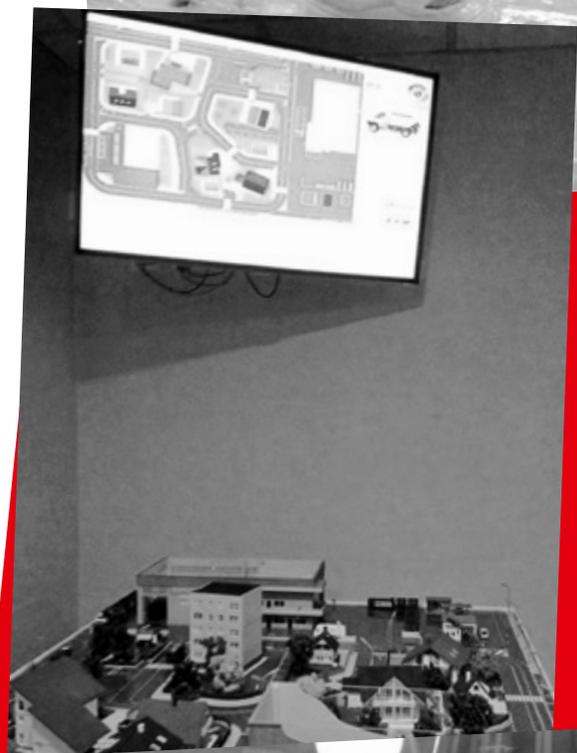
L'America la più gettonata, Cernobyl la più singolare. L'amico del cuore è il compagno preferito dai più, ma qualcuno sceglie i genitori e pure la nonna. Cani e gatti non vengono lasciati a casa. Dentro le valigie vestiti, giochi elettronici e il pallone, cellulari, soldi, creme solari e costumi da bagno, macchine fotografiche e colui che sogna Dubai, beh, aggiunge la pistola ma poi ci ripensa e la cancella dalla lista.

E, per concludere il pomeriggio: pane e nutella.

I mercoledì mattina: giardinaggio e lavaggio degli striscioni utili per Telethon. Acqua minerale per dissetarsi e di nuovo pane e nutella per recuperare energie.

I venerdì pomeriggio: tutti a Stezzano, come descritto precedentemente.

Un bell'impegno per tutti. Ma anche tante emozioni.





Bergamo accoglie Telethon

Angelo Carozzi

Telethon nasce in Italia nel 1990 per volontà di Susanna Agnelli e su spinta di Federico Milcovich fondatore della UILDM a livello nazionale. L'obiettivo è finanziare e promuovere ricerca scientifica sulla distrofia muscolare e, successivamente, sulle malattie genetiche. UILDM di Bergamo aderisce e partecipa ogni anno organizzando iniziative locali.

“Era il tempo delle mele” anche per Telethon quando nel 1998 il notaio Peppino Nosari e gli architetti Francesco Agliardi e Nicola Eynard testimoniarono per il Guinness che la scritta Telethon esposta a Bergamo in Piazza Vittorio Veneto era stata composta con 2.500 mele del Trentino. C'era pure Biancaneve, ma non fummo ammessi perché la nostra impresa era innovativa e non andava a competere con altra già iscritta nel famoso Book of Records. Ma Francesca Manenti e Max Pavan di Bergamo tv le piazzarono tutte bandendo mela per mela in un'asta memorabile ben oltre Christie's. Un successone. Di anno in anno, di impresa in impresa, le staffette podistiche sono sempre state il cuore pulsante del Telethon orobico, fonti di legami

territoriali e procacciatrici di risorse economiche significative. Partono da punti strategici delle nostre valli e delle nostre pianure e confluiscono in un paese diverso ogni anno; in un paio di casi qualche comune ha fatto il bis.

E staffette siano anche per la 27° edizione, oltre alle 200 torte di Clara che ogni anno profumano di cannella e di vaniglia lo slargo tra Piazza Matteotti e Via Crispi.

Loredana Poli, assessore all'istruzione, università, formazione e sport del Comune di Bergamo ha ritirato il testimone a Telgate, punto d'accoglienza delle staffette per il 2015, impegnandosi a nome del sindaco Giorgio Gori ad accogliere nel pomeriggio di domenica 18 dicembre 2016. Per il buon esito

dell'iniziativa sta individuando il luogo più adatto.

I capigruppo stanno invece disegnando il tracciato dei percorsi e coinvolgendo nuovi marciatori da affiancare ai fedelissimi, quelli che il grande giornalista sportivo Giancarlo Gnecci ama definire tapascioni.

Tutto questo movimento trova ragione d'essere nelle motivazioni che spronano UILDM Bergamo a fare sempre meglio: il finanziamento della ricerca scientifica in generale, il finanziamento di progetti clinici con i fondi raccolti dalle sezioni della UILDM, i risultati sinora ottenuti (vedi tabella e il sito www.telethon.it).

451 milioni investiti

1.556 ricercatori finanziati

2.570 progetti di ricerca

10.222 risultati pubblicati

475 malattie studiate

SR.TIGET – Istituto San Raffaele Telethon a Milano per la terapia genica (per Ada-Scid, una rara immunodeficienza primitiva, è uno dei primi esempi al mondo di terapia genica efficace).

TIGEM – Pozzuoli (Na) Istituto TELETHON dove i ricercatori possono studiare con continuità i meccanismi alla base delle malattie genetiche e mettere a punto strategie terapeutiche innovative.

Angelo
Carozzi



Edvige
Invernici



Olivia
Oslo



SOCIOSANITARIO



È stato presentato all'ATS - Agenzia di Tutela della Salute - della provincia di Bergamo un progetto sperimentale che, se avviato, avrà importanti e migliorativi effetti sulla qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari e dei loro familiari.

Molti tra i nostri lettori ricorderanno il tempo in cui ci si recava alla sede della UILDM per la fisioterapia e per i controlli medici periodici.

Le persone venivano contattate regolarmente per effettuare le analisi e gli esami necessari al monitoraggio della condizione di salute presso l'ambulatorio dell'associazione; il cardiologo, lo pneumologo erano presenti settimanalmente così come assidua era la presenza della neuropsichiatra infantile. Nella sala adiacente, tutti i pomeriggi si susseguivano i trattamenti di fisioterapia, mentre ogni mattina i fisioterapisti trattavano i pazienti a domicilio.

Sono trascorsi dieci anni da quando il venir meno della convenzione tra l'Istituto Angelo Custode di Predore e l'Asl di Bergamo ha portato alla chiusura dell'ambulatorio e alla cessazione dell'erogazione della fisioterapia presso la nostra sede, trasformando quei momenti in ricordi.

La nascita del centro clinico Nemo, presso l'ospedale "Niguarda Cà granda" di Milano, ha consentito a diversi pazienti di svolgere lì i controlli necessari; altri, invece, si sono rivolti ai centri specialistici - come l'IRCCS "Carlo Besta" di Milano e l'Istituto "Giannina Gaslini" di Genova - presso i quali avevano ricevuto la

diagnosi.

Col tempo, le liste di attesa a Nemo, conseguenza del buon lavoro e dei numerosi pazienti provenienti da diverse parti d'Italia, sono divenute lunghe; ad alcuni malati, soprattutto residenti nelle zone montane della provincia bergamasca, il centro di Milano è risultato troppo lontano e lo spostamento era causa di disagi rilevanti.

Il dato realmente allarmante che ha fatto seguito al venire meno dell'ambulatorio polispecialistico è stato il seguente: la maggior parte dei pazienti in precedenza in carico alla UILDM di Bergamo non si è più sottoposta ai controlli periodici, necessari per una buona qualità della vita.

Con l'intenzione di fronteggiare tempestivamente, sebbene parzialmente, questa situazione, nella consapevolezza dell'importanza di una lettura adeguata ed integrata dei referti, l'associazione ha riaperto, nel 2007, una convenzione con l'IRCCS "Casimiro Mondino" di Pavia affinché una neuropsichiatra infantile, una volta al mese, facesse consulenza ai malati presso la sede di Bergamo.

Nel frattempo, l'associazione ha dato un maggiore impulso ai progetti e alle attività di carattere sociale senza dimenticare, però, che uno dei bisogni più rilevanti

avvertiti dai malati neuromuscolari consiste in un'adeguata presa in carico che si fonda su questi elementi:

- la centralità del paziente e dei suoi bisogni
- la conoscenza della storia naturale della malattia, delle sue possibili complicanze, del rischio di ricorrenza
- una figura professionale che unifichi e coordini una gestione necessariamente multispecialistica e interdisciplinare (case manager)
- una pianificazione del percorso clinico-assistenziale, condivisa con pazienti e caregivers
- la disponibilità di servizi specialistici e di esami strumentali non legati a tempi di esecuzione "standard" ma adattati alle esigenze delle persone.

Sono state inoltre individuate le seguenti principali aree di lavoro:

- la comunicazione diagnostica, con spiegazioni circa il rischio di ricorrenza e dell'evoluzione e prognosi della malattia, nel rispetto dei tempi necessari alla persona affetta e al suo nucleo familiare;
- controllo della funzionalità cardiaca: ECG basale, ECG Holter, ECOCD, visita cardiologica;
- controllo della funzionalità respiratoria: verifica dell'eventuale necessità di ventilazione

meccanica e di ausili; necessità di garantire ricoveri in fase di acuzie respiratoria (di solito in concomitanza di eventi infettivi);

- controllo EEG, controlli oculistici, esami audiometrici, valutazioni endocrinologiche: in alcune forme specifiche;
- videofluoroscopia: le difficoltà di deglutizione che possono accompagnarsi ad alcune forme, o che costituiscono l'evoluzione di altre, possono richiedere una PEG, vale a dire alimentazione per sondino nasogastrico;
- counselling genetico;
- fisiokinesiterapia;
- logopedia;
- supporto psicologico per la persona affetta e per il nucleo familiare.

Per tale ragione, nella primavera 2016 è stata avviata un'interlocuzione con l'ATS della provincia di Bergamo per arrivare a sperimentare un modello di presa in carico delle malattie neuromuscolari declinato su alcuni principi e parole chiave contenuti nella recente Deliberazione della Giunta Regionale 23 dicembre 2015 "Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018". Essa, infatti, cita espressamente la necessità di una presa in carico globale del malato fragile e della sua famiglia, l'urgenza del superamento della frammentazione degli interventi e della visione ospedalocentrica, l'importanza di garantire la prossimità territoriale dei luoghi di cura.

Il progetto presentato all'attenzione dell'ATS e redatto in collaborazione con Nemo intende offrire - sulla scorta di quanto indicato dagli Indirizzi regiona-

li - un approccio globale e sistemico ai bisogni dei malati e delle famiglie, siano essi di carattere sanitario, assistenziale, oppure di carattere sociale. Esso non si basa solamente sull'integrazione tra discipline e specialità cliniche diverse ma, soprattutto, sull'integrazione pubblico-privato con l'assunzione, da parte della UILDM di Bergamo, di un ruolo sociale fondamentale nel garantire una buona qualità di vita alle persone con malattie neuromuscolari e ai loro familiari.

Gli obiettivi del progetto, in sintesi, sono:

- garantire ai malati neuromuscolari di Bergamo e provincia la prossimità territoriale del luogo di cura attraverso la creazione di un Centro che eroghi prestazioni sia in regime ambulatoriale sia in regime di ricovero;
- garantire la continuità nel monitoraggio delle patologie, basato su controlli periodici multidisciplinari, prevenendo in tal modo il rischio di acuzie;
- integrare in un unico luogo i percorsi clinici;
- garantire una tempestiva assistenza nei casi di acuzie, con posti letto in rianimazione e personale formato;
- integrare i servizi di carattere sanitario con servizi sociosanitari e sociali a sostegno della qualità della vita delle persone;
- sostenere le famiglie sia attraverso un adeguato supporto psicologico, sia attraverso la creazione di reti territoriali.

La UILDM di Bergamo ha reso disponibili le sue competenze, le sue risorse umane e i



progetti già in essere; Nemo garantirà la formazione al personale medico e infermieristico.

La parola ora passa ad ATS e alla Regione Lombardia. Siamo consapevoli che l'avvio di questa sperimentazione potrebbe configurarsi come un modello importante per la presa in carico anche di altre situazioni di fragilità, e rappresentare un fattore positivamente impattante sulla qualità della vita delle oltre 180 persone con malattie neuromuscolari note alla nostra associazione. Vista la grande importanza di questo tema e il grande interesse che riveste per i nostri soci, daremo conto prontamente degli esiti di questa progettazione.





CAMN: uniti si è più forti

UILDM nazionale

Avviati i lavori e presentato ufficialmente il CAMN. Gli obiettivi e le azioni dei Gruppi di lavoro. La sua composizione.

Le realtà che hanno unito le proprie forze dando vita al Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari (CAMN) sono:

ACMT-RETE per la malattia di Charcot Marie Tooth

AIG (Associazione Italiana Glicogenosi)

ASAMSI (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili)

AIDMED (Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss)

Associazione Famiglie SMA

FSHD Europe

FSHD Italia

GFB (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie) Onlus

Gruppo Malattia di Kennedy

COL6 (Gruppo contro Miopatie e Distrofie da Collagene VI)

Miotonici in Associazione

Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali)

Parent Project

UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare).

Partecipano e supportano l'iniziativa AIM (Associazione Italiana di Miologia), ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) e Telethon.

L'idea e il valore da cui UILDM è partita nel lanciare la proposta di questo nuovo patto circa un anno fa, in occasione della propria Assemblea Nazionale 2015, sono rappresentati nella frase uniti si è più forti e si può incidere di più, sia nel

sostegno alla ricerca, sia nella lotta quotidiana per migliorare la qualità di vita di tutte le persone con patologie neuromuscolari e delle loro famiglie. Nel corso dell'ultimo incontro di studio per l'avvio di questo progetto, svoltosi a marzo 2016, le realtà aderenti hanno ribadito la volontà di creare un fronte comune, una forza in grado di approfondire e supportare lo sviluppo, su scala nazionale, delle tematiche scientifiche, politiche e sociali che riguardano le patologie muscolari. Con questi obiettivi, è stata ufficialmente sancita la nascita del CAMN e l'avvio dei lavori di tre Gruppi operativi individuati all'interno dello stesso. «Essenziali per la lotta alle malattie neuromuscolari» sono state definite dai promotori le tematiche di cui si occuperanno questi ultimi, ovvero i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), i Registri di Patologia e la Formazione.

Obiettivi e azioni dei Gruppi di lavoro LEA

Attraverso questo Gruppo, parlando con voce comune nel dialogo con le Istituzioni, si lavorerà per avere "LEA uguali per tutti", facendo in modo, tra le altre cose, che i buoni principi della ricerca clinica e degli standard di cura vengano attuati in tutto il Paese e vi siano Linee Guida condivise e applicate su tutto il territorio. Concretamente, il gruppo avvierà uno studio delle proposte per il rinnovo dei LEA at-

tualmente allo studio del Governo e lavorerà insieme alle altre associazioni e ai medici sui territori per realizzare un'indagine preliminare dei livelli di applicazione degli stessi in ambito locale. Successivamente, programmerà incontri con le istituzioni regionali per favorire il confronto e l'analisi, con l'obiettivo di una diminuzione della "migrazione passiva" verso altre regioni a causa di una disattesa applicazione dei LEA.

REGISTRI PATOLOGIA

Affiancandosi all'Associazione del Registro dei Pazienti con Malattie Neuromuscolari (che esiste dal 2009) e collaborando con la stessa, questo Gruppo lavorerà affinché i diversi Registri esistenti arrivino a dialogare tra loro in modo utile e coerente, per rendere i dati contenuti veramente fruibili da tutti (medici, ricercatori e pazienti) e possano essere supportati nel tempo. Primo obiettivo concreto del Coordinamento su questo tema, dunque, sarà promuovere un dialogo con le istituzioni governative e l'Istituto Superiore di Sanità per definire un Disegno di Legge che identifichi le responsabilità nella strutturazione, nel mantenimento e nell'utilizzo dei Registri. Questa attività sarà sviluppata in sinergia con l'Alleanza Neuromuscolare nata nel 2015 su iniziativa di AIM, ASNP e Telethon, con cui c'è condivisione di intenti.

FORMAZIONE

Attraverso questo Gruppo, il CAMN si attiverà per una formazione in ambito medico-sanitario e verso il paziente e i familiari, attraverso la produzione di Linee guida chiare e personalizzate per gruppi di patologia. Le prime su cui il Gruppo lavorerà sono state definite l'ABC, in quanto individuano in Anestesia, Bowel (intestino) e Cough (tosse) i temi da cui partire. Sempre in collaborazione con l'Alleanza Neuromuscolare, portando anche come valore aggiunto la voce della persona con la patologia o del suo familiare, si lavorerà poi per un "progetto formativo congiunto" per il personale medico e sanitario. Parallelamente, si intende promuovere una formazione intesa come "condivisione di informazioni tra le Associazioni" che possono mettere in circolo le proprie competenze ed esperienze.

Il Coordinamento, attraverso la referente del Gruppo di Collegamento Maria Letizia Solinas, ha illustrato quanto fin qui svolto e gli obiettivi futuri, insieme alle linee programmatiche di lavoro dei Gruppi, l'8 giugno a Lecce, nel corso della Tavola rotonda dedicata all'incontro tra le Associazioni dei pazienti e le Associazioni scientifiche, organizzata nell'ambito del 16° Congresso Nazionale dell'AIM. Moderatori di questo momento Maurizio Moggio e Luisa Politano, anche membri di questo Coordinamento, insieme a Marika Pane. Nel corso dell'incontro, molto partecipato, ha avuto luogo la scelta del logo del CAMN e la condivisione oltre che dei modi, anche dei tempi in cui si auspica di poter raggiungere gli obiettivi prefissati, ovvero un paio d'anni. Naturalmente, periodicamente avranno luogo incontri dei Gruppi e del Coordinamento al completo, rispetto ai quali si continueranno a diffondere i contenuti e gli aggiornamenti.



Sara Gamba

Per informazioni:

Commissione Medico-Scientifica UILDM, Crizia Narduzzo, tel. 049/8021001
commissionemedica@uildm.it

Maria Letizia Solinas
marialetizia.solinas@email.it

COMPOSIZIONE GRUPPI DI COLLEGAMENTO E DI LAVORO

1. Gruppo LEA, cui aderiscono:

Christian Mori (Famiglie SMA, referente del Gruppo)
Claudio Bruno (Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico G. Gaslini, Genova)
Graziella De Martino (Miotonici in Associazione) Fabrizio Farnetani (Mitocon)
Gabriele Siciliano (Presidente AIM)

2. Gruppo Registri, cui aderiscono:

Anna Ambrosini (Fondazione Telethon, referente del Gruppo)
Daniele Coli (Parent Project)
Giulia Da Re (Gruppo COL6)

Tiziana Mongini (AOU Città della Salute e della Scienza, Torino)
Cristina Rebagliati (Mitocon)
Fabrizio Seidita (AIG)
Rossella Tupler (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia)

3. Gruppo Formazione, cui aderiscono:

Stefano Mazzariol (Parent Project, referente del Gruppo)
Rossella Palatella (ASAMSI)
Domenico Porcelli (Mitocon)
Nunzio Riccobello (ASAMSI)
Filippo Santorelli (Vicepresidente CMS UILDM)

Gruppo di Collegamento, composto da:

Maria Letizia Solinas (ASAMSI, referente del Gruppo).
Maurizio Moggio (Fondazione IRCCS Ca' Granda, Milano)
Luisa Politano (Presidente CMS UILDM)
Luigi Querini (Presidente UILDM)

Carlo Giacobini (HandyLex.org) ha dato la disponibilità a supportare i Gruppi come Consulente Tecnico Esterno.



Servizi UILDm

L'elenco che segue evidenzia i servizi che la Uildm può mettere a disposizione in forma privata delle persone con patologie neuromuscolari della provincia di Bergamo e dei loro familiari, grazie alla realizzazione di progetti.

I servizi evidenziati con il colore verde comportano la compartecipazione ai costi da parte di chi ne fruisce. È stata una scelta sofferta che il consiglio direttivo della Uildm ha deliberato all'unanimità per garantire la prosecuzione dei servizi che, a causa del lievitare dei costi e del decremento delle donazioni, non sarebbe possibile mantenere attivi.

Consulenza medica specialistica

La dottoressa Angela Berardinelli, neuropsichiatra infantile dell'Irccs Mondino di Pavia, è presente un pomeriggio al mese per consulenze e visite. Riceve solo su appuntamento. Non serve l'impegnativa. Referente per la quota di compartecipazione e per le prenotazioni: Angelo Carozzi - Tel. 035/343315 dalle 14,30 alle 18,30 da lunedì a venerdì.

Supporto psicologico

Psicologi e Counsellors del Centro Isadora Duncan e il Dottor Paolo Benini erogano il servizio di supporto psicologico concordandolo con gli interessati. Per accedere al servizio e per definire la quota di compartecipazione è necessario contattare la dottoressa Olivia Osio, presso Uildm - tel. 035-343315 dalle 9,30 alle 13,30 da mercoledì a venerdì.

Trasporto

La Uildm mette a disposizione i propri 2 automezzi attrezzati per lo spostamento di persone con disabilità motoria, limitatamente alla disponibilità degli autisti volontari, richiedendo 0,40 euro per chilometro. Per fruire del servizio è necessario concordare tragitti, orari e date con il referente Angelo Carozzi - tel. 035/343315 dalle 14,30 alle 18,30 da lunedì a venerdì.

Consulenza genetica

La dottoressa Anna Michelato, biologa, offre consulenze in campo genetico alle famiglie con presenza di persone con patologie neuromuscolari. Opera a titolo di volontariato per cui il servizio non comporta costi a carico degli utenti. È indispensabile prendere appuntamento.

Helpline

Nadia Donati, volontaria, telefona alle famiglie che fanno riferimento alla Uildm per chiedere: "Come va?". Questo semplice modo di dire apre dialoghi i cui contenuti vengono analizzati per individuare richieste precise e bisogni talvolta inespressi. Successivamente ci si attiva per costruire le risposte insieme alla famiglia e alle realtà territoriali.

Spazio diritti

L'avvocato Chiara Iengo fornisce alle persone con disabilità e ai volontari continuativi della Uildm di Bergamo la propria consulenza legale per una migliore conoscenza e tutela dei propri diritti nei vari ambiti della vita sociale, familiare e lavorativa. Opera a titolo di volontariato, per cui il servizio di consulenza non comporta costi a carico degli utenti. È indispensabile fissare un appuntamento tramite la segreteria della Uildm.



Fausto
Gritti



Giuseppe
Guerini



Stefano Rota

IMPEGNO CIVILE



Il volontariato che guarda al futuro

Angelo Carozzi

Mentre si vive, si pensa e si agisce, tutto cambia. I cambiamenti recano opportunità o minacce, valore aggiunto o sterilità. Ma bisogna viverli e prendere delle decisioni. Antonio Porretta, direttore del Csv (Centro servizi volontariato) di Bergamo ci orienta nel cambiamento che sta vivendo il volontariato.

In questi anni, dall'osservatorio di CSV Bergamo, abbiamo potuto assistere ad una progressiva ma profonda e radicale diversificazione delle forme di impegno dei cittadini: accanto alle modalità più tradizionali, segnate da valori come la militanza, l'appartenenza, la continuità e svolte all'interno di organizzazioni più strutturate, si sono diffuse visioni più leggere, intermittenti e libere da vincoli e adesioni troppo strutturate.

Le persone, soprattutto i giovani (ma bisogna evitare di farne solo una questione generazionale), oggi accedono ad esperienze di impegno e volontariato attraverso percorsi molto diversi, spesso senza stabilire legami duraturi con le organizzazioni che rendono possibili quelle esperienze. I grandi eventi, le emergenze, il volontariato professionale, i progetti con le scuole, la giustizia riparativa, il servizio civile, la cura dei beni comuni, la prossimità di vicinato, le esperienze estive rappresentano solo alcune delle molte opportunità che consentono di sperimentarsi nella relazione di cura e nella responsabilità, in azioni che hanno un valore di per sé e non solo nell'essere, in alcuni casi, propedeutiche ad un impegno stabile nel volontariato.

La recente esperienza dell'Esposizione Universale di Milano, in particolare, è stata studiata da Anna Maria Meneghini, docente di Psicologia di comunità all'università di Verona. La maggior parte dei 5.500 volontari che hanno partecipato a Expo era sotto i 30 anni e quasi un terzo sotto i 20; alto il livello di istruzione: il 54% era diplomato e il 37,5 laureato o con titolo post laurea. Il 41% dei volontari erano "new entry", cioè alla prima esperienza di volontariato; il 59% era composto invece da "experienced", ovvero persone che avevano già svolto attività volontaria, quasi sempre in maniera continuativa. La ragione più importante della scelta di fare volontariato a Expo era legata ad aspetti personali e culturali: nell'ordine, conoscenza, valori, accresci-

mento, carriera. Altre riguardavano la partecipazione attiva all'evento e motivazioni sociali/comunitarie.

Comunque, il 98% dei 5.500 giovani avrebbe consigliato l'esperienza di servizio in Expo ad amici e parenti; e la stragrande maggioranza, oltre il 96.5%, era disposta a svolgere un'attività di volontariato anche in futuro, soprattutto in forma episodica (64%). L'esperienza di Expo, secondo Meneghini, si è caratterizzata tra l'altro per tre aspetti: ha attirato sia volontari con esperienza, sia potenziali, in particolare giovani; ha dimostrato che il volontariato episodico si accosta e non esclude quello tradizionale; anzi può costituire il trampolino di lancio verso di esso.

Il volontariato episodico è il volontariato del futuro: interessa una fetta sempre più ampia di cittadini, non è limitato solo ai grandi eventi ma riguarda temi trasversali, dalla cura dei beni comuni alla gestione delle emergenze. E non è affatto in contrapposizione con il



Daniilo Bettani

volontariato "tradizionale" organizzato: al contrario rappresenta per le associazioni, se la sapranno cogliere, un'occasione di crescita e aggiornamento, una vera e propria nuova stagione. A patto che sappiano reinterpretare i propri mandati in relazione ai cambiamenti della società.

Ad ogni modo, questa come le altre forme di impegno e volontariato, sono accomunate dal desiderio di collocare la propria eccedenza di senso e la disponibilità di uscire da se stessi per fare qualcosa per gli altri, lasciandosi coinvolgere da questioni collettive in azioni caratterizzate da incontro, scambio e socialità.

Il volontariato si configura sempre più come "esperienza" (di vita, di relazione, di senso, di competenze) e come tale fonda il suo valore nell'offrire una crescita personale di chi la vive: se la dimensione soggettiva risulta prevalente su quella altruistica, allora le organizzazioni sono chiamate a ripensarsi come luoghi capaci di proporre esperienze ricche di vita, di relazione, di senso, di competenze.

La sfida per le associazioni di volontariato è quella di proporsi come incubatrici di capitale sociale, spazi protetti nei quali le persone, giovani e non solo, possano misurarsi e crescere come cittadini attenti e responsabili.

Come ha avuto modo di sottolineare Maurizio Ambrosini, sociologo dell'Università Cattolica di Milano, la diffusione di questa partecipazione occasionale potrebbe contribuire finalmente a rompere il diaframma da sempre esistente tra le minoranze super impegnate e le maggioranze amorfe. Le associazioni rappresentano bisogni e soggetti deboli, partecipano al dibattito pubblico, hanno un riconoscimento sociale, forniscono formazione e cultura: possono quindi essere un ponte capace di unire quelle minoranze già sensibili alla partecipazione alla grande massa che non ha finora trovato motivo di impegnarsi.

Le forme di impegno civile presso la UILDM di Bergamo nel tempo

Obiettori coscienza

Dal 1986 al 2003 hanno prestato servizio 80 giovani.

Servizio civile volontario

Dal 2002 al 2016 hanno svolto servizio civile volontario 10 giovani (7 femmine e 3 maschi)

Tirocinanti

Dal 2000 al 2016 hanno svolto tirocini 20 persone (9 femmine e 11 maschi)

Messa alla prova

Le esperienze di giustizia riparativa sono 2: una nel 2015 ed una in corso.

Volontari continuativi

Dal 1997 (anno di istituzione del registro) al 2016 si sono alternati 143 volontari.

Attualmente sono 47 i volontari continuativi (17 femmine e 30 maschi).

I volontari sono tutti coloro che collaborano con l'associazione a titolo gratuito.

Sono di tre tipi: volontari continuativi, che garantiscono continuità di servizio nella settimana; volontari discontinui, che collaborano in occasione della *Giornata nazionale UILDM* e della nostra manifestazione tradizionale *Da domenica a domenica*; volontari occasionali, che collaborano per *Telethon* e, per lo più, appartengono ad altre organizzazioni di volontariato o a gruppi sportivi.

Le mansioni che svolgono riguardano la guida dei due automezzi di proprietà dell'associazione (10); l'intrattenimento delle persone con disabilità nei pomeriggi (14); il governo dell'associazione (9); la segreteria e l'amministrazione (8); la raccolta di donazioni (5); il ruolo di jolly (1). Si evidenzia l'assenza di volontari giovani e la nutrita presenza di volontari appartenenti all'età adulta e oltre.



Il mio anno di servizio civile

Giovanna Calandrino

Testimonianza e prospettive di una giovane che ha scelto di dedicare un anno con le persone che abitano la UILDM di Bergamo.

Il 15 settembre 2015 è iniziato il mio anno di servizio civile nazionale in Uildm. Oggi, 29 giugno 2016, mi trovo a fare i conti con quel che è stato, quel che ancora deve succedere e quel che ne sarà di me poi. Ma andiamo con ordine.

Era marzo dello scorso anno quando incontravo il referente Caritas per il servizio civile, Aldo. Con lui ho valutato le proposte e in base alle mie capacità e volontà ho scelto la sede presso cui avrei voluto prestare servizio: UILDM Onlus. A quel punto dovevo solo superare la selezione e così, dopo un primo colloquio di gruppo e un secondo individuale, sono state pubblicate le graduatorie... presa! Fantastico, si può cominciare!

Il servizio che ho scelto di svolgere era piuttosto lontano dalla mia esperienza. UILDM si occupa di distrofia muscolare e di altre malattie neurodegenerative e io non avevo mai avuto a che fare prima con questo mondo. Trovarmi nella condizione di prendermi cura di persone costrette in carrozzina e per lo più impossibilitate nei movimenti, era sicuramente un fatto nuovo per me. Sinceramente, mi sentivo un po' impacciata e intimorita. Ma il mio carattere mi aiuta in queste situazioni. Di fronte a un problema non scappo, lo affronto, vediamo poi con che risultati. E così è stato. Da subito sono stata coinvolta nei progetti che UILDM porta avanti da sola o in concerto con le altre

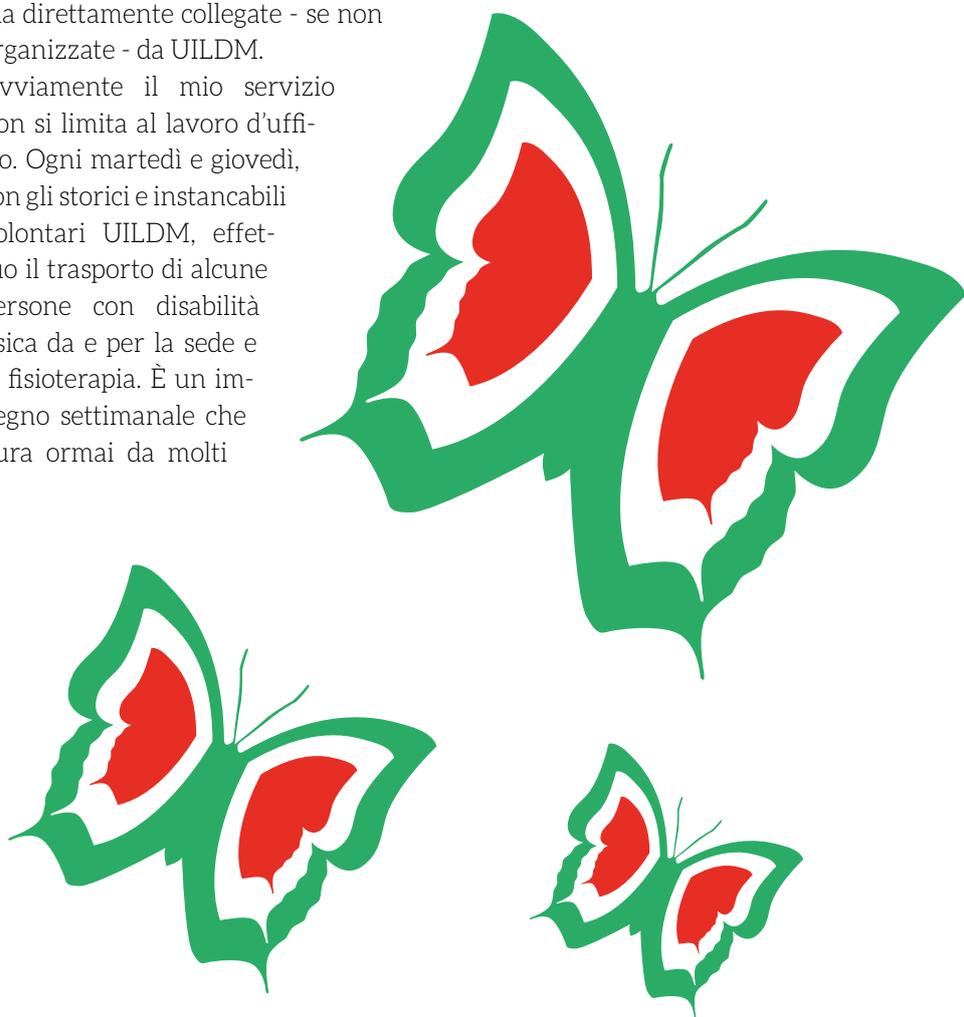
realità del territorio, con le quali intrattiene da tempo strette relazioni e collaborazioni. Il tema della disabilità, fisica e cognitiva, prima estraneo, è diventato per me oggetto di attenzione e curiosità.

La persona di riferimento per me è Angelo; quotidianamente mi conferisce incarichi e lavori da svolgere rendendomi parte attiva. Raccolgo dati utili, li rielaboro, eseguo ricerche e indagini, traduco il tutto in report o in tabelle. Questo è il mio lavoro d'ufficio. Inoltre, partecipo a convegni, corsi e iniziative di vario genere; tutte attività esterne ma direttamente collegate - se non organizzate - da UILDM.

Ovviamente il mio servizio non si limita al lavoro d'ufficio. Ogni martedì e giovedì, con gli storici e instancabili volontari UILDM, effettuo il trasporto di alcune persone con disabilità fisica da e per la sede e la fisioterapia. È un impegno settimanale che dura ormai da molti

anni e che vede impegnati i volontari da altrettanto tempo. In sede c'è chi si dedica alla pittura e chi al gioco delle carte. In estate vengono organizzate gite in collaborazione con il gruppo CAI di Bergamo, mentre nei mesi più freddi si visitano mostre o altre iniziative di interesse artistico e culturale.

Col passare dei mesi ho imparato a guardare la realtà che mi circonda con occhi diversi, più attenti. Ho imparato che una città senza barriere architettoniche è una città possibile e per tutti, perché ve-



loce e facile ed è al passo coi tempi, democratica. Ho imparato che non c'è pietismo senza giudizio e che il giudizio non serve se non per formare una critica costruttiva. Nel rapporto con la persona con una grave disabilità fisica non sempre è facile vedere il limite tra assistenza e assoggettamento. Non avere il controllo dei propri arti inevitabilmente porta a una richiesta di assistenza continua e totale. Allo stesso tempo, ciò non può prescindere dal rispetto reciproco. Cerco di tenerlo sempre a mente per non cadere nell'errore, per non offendere né essere offesa. Il limite fisico non dovrebbe diventare anche un limite mentale, almeno io la penso così.

Il servizio civile prevede anche delle ore di formazione presso l'ente di riferimento, nel mio caso Caritas. Si tratta di incontri di uno o più giorni su temi legati al servizio che svolge il volontario. Abbiamo parlato di immigrazione, carcere, povertà, disabilità, criminalità organizzata, guerra e lo abbiamo fatto in vari modi, tutti stimolanti. Fare formazione è molto importante perché aiuta il volontario in servizio a rendersi maggiormente conto di ciò che sta facendo, perché è quanto importante sia. Non da ultimo, gli permette di non perdere i contatti con l'ente di riferimento.

Fra un paio di mesi il mio servizio terminerà. Che cosa farò poi, ancora non lo so. So per certo che sarà impossibile dimenticare quest'anno. Lo terrò sempre vivo nei ricordi. Quel che mi lascerà sarà una

piacevole ma malinconica sensazione di maggiore consapevolezza di ciò che davvero importa in questo mondo. Anche se corro il rischio di cadere in una banale retorica, voglio scrivere che la salute conta, più di ogni altra cosa, e che voltare lo sguardo da ciò che non ci piace non lo elimina, al contrario lo fa crescere silenzioso fino a travolgerci.

Le ragazze e i ragazzi della UILDM

NOMINATIVO		PERIODO
Zampoleri	Valentina	2002/2003
Togni	Silvia	2003
Carrara	Beatrice	2004
Gritti	Federica	2005/2006
Acerbis	Marina	2006/2007
Parietti	Aurora	2006/2007
Pasini	Mirco	2007/2008
Baggi	Stefano	2011
Buonanno	Gianmarco	2012/2013
Calandrino	Giovanna	2015/2016

Un elenco di nomi e di date è importante al fine dei rilievi statistici e dell'archiviazione dei documenti che attestano lo svolgimento del servizio, ma assume valore se viene considerato un indice per ricordare le ragazze e i ragazzi che hanno abitato la UILDM per un intero anno con una sola interruzione da parte di uno di loro. Ragazze e ragazzi con personalità e motivazioni molto diverse, ma tutti, alla fine del servizio hanno manifestato sentimenti di riconoscenza per quanto avevano imparato rispetto al mondo della disabilità e del volontariato.

Silvia e Marina hanno proseguito il loro cammino quali educatrici professionali di cooperative sociali, Aurora ha continuato a fare volontariato nel suo quartiere; le incontriamo nell'ambito della realizzazione di progetti dedicati a persone con patologie neuromuscolari ed è un piacere confrontarsi con loro per dividerne la costruzione e il monitoraggio. Degli altri abbiamo perso le tracce ma ci piace pensarli attenti alle persone con fragilità che incontrano nel quotidiano.

Tutti hanno lasciato quel senso di freschezza, gioventù e innovazione che fa tanto bene alle associazioni di volontariato con tanti anni d'esperienza sulle spalle.

Oggi, 29 giugno 2016, penso che mi piacerebbe un giorno scrivere quel che ne è stato di me dopo quest'anno di servizio civile, per curiosità e sana coerenza. Beh allora ... alla prossima!



Nel futuro cosa c'è?

Olivia Osio

È in partenza “Progettare futuro” finanziato dalla Direzione nazionale UILDM e rivolto ai giovani fino ai trenta anni, soci o amici delle Uildm lombarde. Da settembre 2016 a marzo 2017 si susseguiranno occasioni di incontro e di confronto sulla partecipazione giovanile.

Nell'immaginario comune i giovani rappresentano il futuro: vale per le società, per gli stati, per le famiglie; vale per le organizzazioni di volontariato e per le realtà impegnate nel sociale.

Contare su un gruppo di giovani che si impegni nella vita associativa, che si senta appartenente, sia promotore di proposte e di idee nuove, stimoli la cultura interna all'organizzazione e quella del contesto esterno, si assuma delle responsabilità, rappresenta anche per la Uildm, a tutti i livelli della sua articolazione, la possibilità di progettarsi nel futuro, di dare continuità alla sua storia.

Non si tratta solo di garantire la sopravvivenza della propria organizzazione quanto, soprattutto, di investire per la crescita civile, sociale e umana. Giovani e adulti consapevoli, responsabili, mossi dal desiderio di partecipazione possono contribuire in modo significativo a migliorare i contesti in cui vivono, operano, collaborano.

Queste sono state le premesse che hanno portato ad elaborare il progetto

presentato in seguito alla “Campagna di primavera” promossa dalla Direzione nazionale e che ha ottenuto un finanziamento. La sezione di Bergamo è la capofila del progetto di cui Bareggio, Legnano, Milano e Pavia sono partner.

“Progettare futuro” intende promuovere il ricambio generazionale e stimolare la partecipazione dei giovani alla vita associativa. Promuovere il ricambio generazionale significa aprire spazi alla presenza dei giovani, accoglierne le proposte e le idee di cambiamento, favorire l'assunzione di protagonismo e di responsabilità. Promuoverne la partecipazione significa fare in modo che si sentano parte di un tutto che loro stessi contribuiscono a creare.

Da settembre 2016 a marzo 2017 ogni sezione avrà il compito di organizzare incontri individuali e di gruppo, per approfondire la conoscenza dei giovani, con malattie neuromuscolari e non solo, che la frequentano, di quelli che se ne sono allontanati, di quelli che la osservano senza troppo coinvolgimento; cercherà di comprendere le ragioni di eventuali distanze e di aprire delle strade a collaborazioni che preludano ad impegni futuri.

Al contempo, si avvierà un confronto tra gli adulti delle sezioni che li interroghi sulle modalità di

gestione organizzativa e di condivisione della leadership, sulle disponibilità e sulle capacità a lasciare spazi all'impegno giovanile, sulle formule efficaci o inefficaci impiegate finora per stimolare alla partecipazione; tale confronto favorirà un'interrogazione critica sul proprio operato.

Parallelamente, saranno organizzate due “Giornate comunitarie” rivolte a tutti i giovani di tutte le sezioni lombarde.

La prima di esse è stata organizzata per sabato 3 settembre 2016 presso la sede di Bergamo. Durante la giornata, i lavori in sottogruppo favoriranno la conoscenza reciproca tra i partecipanti e l'emergere di temi che si approfondiranno nel prosieguo degli incontri di sezione. La seconda giornata comunitaria verrà organizzata per la primavera. Alla conclusione del progetto, i riscontri e i risultati verranno presentati ai lavori dell'Assemblea nazionale del 2017.

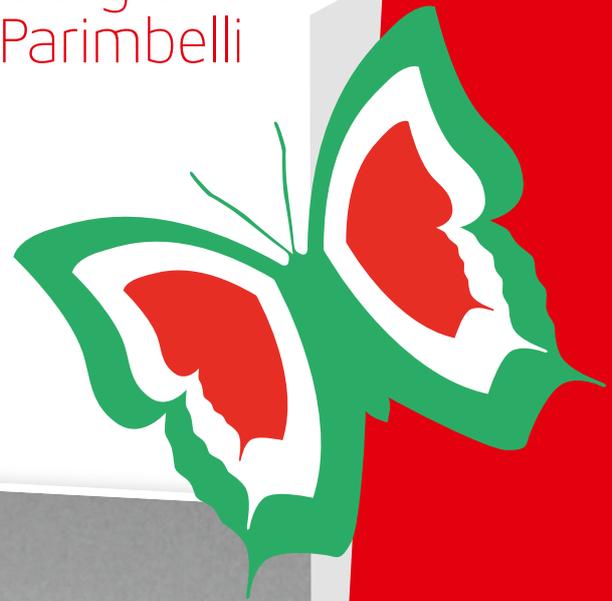
La fiducia e la speranza riposte in questo progetto sono grandi: verso il movimento che verrà avviato, verso l'interesse che si susciterà, verso il cambiamento che potrà promuovere.

I giovani hanno il futuro nelle loro mani: anche quello della Uildm





Giorgio
Parimbelli



Mariella
Pesenti



Marco
Salvi

CULTURA



L'estate, da sempre, stimola gli operatori della UILDM di Bergamo a sistemare pezzi d'archivio. Quest'anno è toccato all'area comunicazione. Jolly, libri, mostre fotografiche, opuscoli, calendari e tutto quanto fa informazione, sensibilizzazione, cultura. E, ogni anno, si rinviene una perla la cui preziosità vogliamo condividere con i lettori. Ed è con questa perla che ricordiamo un caro e grande scrittore: Cesare Padovani. Il pezzo che segue è stato scritto con Pierangela Pari per l'opuscolo distribuito ai partecipanti alla "Camminiamo con loro": correva l'anno 1992.

La dottoressa Pierangela Pari, psicologa di Rimini, ci ha inviato questa breve intervista dialogata con il professor Cesare Padovani, esperto in problemi di semiotica, sulla nostra iniziativa e sui nostri propositi.

D. – Affrontiamo subito il titolo dell'iniziativa: non ti sembra contraddittorio camminare, dal momento che si tratta di distrofici?

R. – Infatti; non solo, ma potrebbe sembrare fortemente retorica... Credo però possa avere una lettura diversa: quando ci si rivolge ad un pubblico vasto, generico anche se sensibile, si usano le parabole, come appunto nei vangeli...

D. – Anzi, io direi che in questo contesto, "il camminare" voglia significare la convivenza dell'handicappato nel sociale, in quanto solo attraverso una crescita insieme è possibile un reale cambiamento. Che ne dici?

R. – Sono perfettamente d'accordo. Ma credo che un cambiamento del genere (come del resto tutti i veri cambiamenti che socialmente hanno inciso) non possa avvenire solo a colpi di buona volontà, né solo attraverso le spinte morali... Occorre ben altro...

D. – Cosa intendi dire? Che forse bisogna fare in modo che l'ordine sociale cambi le sue regole interne? La gente dovrebbe valutare con maggior consapevolezza la diversità in tutte le sue manifestazioni espressive...

R. – Non solo. Intendo dire che, tramontata l'epoca delle morali particolari (o delle morali sindacali) occorre un nuovo atteggiamento, più efficace e meno piagnucolone: l'atteggiamento umile verso la conoscenza. E intendo conoscenza nell'accezione più ampia: conoscenza filosofica, conoscenza nei confronti di un problema matematico, di un problema psicologico, e così la conoscenza del diverso come problema. In fondo ognuno di noi è un problema. Diventa più coinvolgente questo atteggiamento anziché quello del dovere...

D. – Allora in quale misura si può parlare di qualità della vita della diversità? Termini quali "attribuzione" e "categorizzazione sociale" non ti sembra diventino troppo spesso sinonimi di sicurezza e di difese collettive? Non è forse vero che la comunità ha bisogno di un solido sistema di assicurazioni, per

potersi salvaguardare anche dalle persone portatrici di handicap? Credo che tutto ciò possa racchiudersi nel concetto di paura nel senso più ampio del termine...

R. – Vuoi dire che l'altro scopertamente diverso diventa lo specchio terribile della paura delle nostre diversità...

Ti faccio notare che ancora una volta ricadiamo nella terminologia comune, quella dell'ovvietà. Se continuiamo a definire quei diversi "portatori di handicap" rientriamo ancora una volta nella categoria del provvisorio. È significativo che si dica "io sono raffreddato" anziché "sono portatore di raffreddore" (dal momento che prima o poi questo accidente deve passare); mentre si insiste ad attribuire all'handicappato una categoria del provvisorio ("portatore di handicap"), una provvisorietà cioè che presto o tardi dovrà essere depositata, come un fardello. Invece di vedere l'handicappato come provvisorio "portatore di handicap", vederlo come colui così com'è, nella sua essenza, significa garantire non solo la sua identità, ma anche l'identità di chi lo percepisce.

D. – Quindi è in questo senso il termine “qualità” acquista una giusta denotazione e una connotazione emotiva efficace. Perciò seguendo questa direzione si va oltre il discorso moralistico e spesso patetico dell’informazione corrente, si va oltre il dover essere. In che modo allora si può parlare di rinascita, o più comunemente di cambiamento? E che cos’è il cambiamento?

R. – Vedi, come ho cercato di spiegare nel mio “handicap e sesso: omissis”, l’immaginario di un collettivo sociale si traduce talmente in organizzazioni corporee da provocare una vera e propria frattura tra corpo e pensiero, tra psiche e soma...

D. – In che senso frattura?

R. – Nel senso che... ideologicamente, come impegno del pensiero, si può essere avanzati, tolleranti, si può accettare tutto e tutti; mentre la parte arcaica che è in noi e che è diventata già nostro tessuto corporeo, questa parte oscura si ribella e non accetta l’innovazione proposta dal pensiero...

D. – Quando parli di innovazione di pensiero, intendi allora modificazioni della struttura del pensiero, e conseguentemente modificazioni della cultura relativa alla diversità? Io penso che i cambiamenti psicoculturali nei confronti della diversità siano più che altro in riferimento alle sovrastrutture del pensiero, cioè alle costruzioni ideali dell’immaginario collettivo, oltre che alle grandi organizzazioni del sociale.

R. – Quindi anche per te si tratta di una difficile conciliazione. Oltre a ciò c’è da ricordare, ancora una volta, quanto alcuni apparati del sociale (parlo del nostro) contribuiscano a queste fratture, a queste separazioni, a questi muri nella

comunicazione. Persino nel momento ludico: pensa quanto lo sport esalti oggi il corpo come potere. L’agonismo si è tramutato in antagonismo: si costruiscono gerarchie di potere corporeo in senso verticale e in senso orizzontale, gerarchie per età, per peso, per efficienza, per conformazione esterna... E tutto questo rafforza gli schemi di percezione dell’altro.

D. – Quindi, in conclusione, si può affermare che, nonostante le molteplici scuole di terapia psicocorporea, siamo ancora ben lontani, almeno nel linguaggio del senso comune, a considerare l’unità della nostra personalità. Troppo spesso, le persone non riescono a comprendersi, proprio perché il processo di ricerca analitico è frammentario e spezzettato, perciò il pensiero si adegua a questa pigrizia ideologica; e ciò fa perdere di vista il processo di sintesi, la globalità della persona.

R. – Mi sembra che questo argomento possa diventare il punto centrale di discussione per la prossima riedizione del mio testo “La speranza handicappata” che sarà da noi arricchito appunto dalle più vivaci tematiche in corso.

Ma quante belle camminate ... Madama Doré, ma anche se furono belle non ce le siamo tenute!

Le abbiamo donate a migliaia di persone perché, camminando PER loro sino al 1983, CON loro sino al 2002 e facendo QUATER PASS PER OL MONTEROSSO dal 2003 abbiamo sensibilizzato, coinvolto e agito per fare evolvere la cultura sulla disabilità e sull’integrazione.

Dapprima con l’assegnazione ai partecipanti di medaglie create da artisti bergamaschi. Successivamente con la pubblicazione di opuscoli su temi quali l’uguaglianza nella diversità, la riscoperta dell’amore; per interrogarsi e cambiare, andare oltre la notizia, sfidare l’indifferenza; approfondire il senso della solidarietà, individuare i condizionamenti causati dalle barriere architettoniche, raccontare storie di ordinaria diversità, storie di persone con disabilità, storie al femminile; il fumetto di “Ufotto leprotto” dedicata ai più piccoli e la celebrazione del 25° anniversario della UILDM.

Tanti gli artisti, gli scrittori, i giornalisti che hanno contribuito, tante le persone che si sono messe in gioco e ci hanno regalato la propria identità.

Soddisfazioni, partecipazione e una importante evoluzione: dapprima il “PER loro” diventa “CON loro” per volontà di Fulvio Lorenzi; la “grande” Camminiamo con loro si fa sempre più “sportiva” perdendo il significato sociale e diventa l’attuale QUATER PASS che vede marciatori e persone con disabilità partire uniti e camminare insieme, proprio come scrive Cesare Padovani.



Boccaleone come New Orleans

Edvige Invernici

Protagonista: il suonatore di tromba. A seguire un progetto, una festa, la voglia di riqualificare spazi urbani, l'arte integra e il senso dell'opera. Per comprendere è necessario leggere ciò che segue.

Il suonatore di tromba dipinto fra uno sciame di pesci rossi ti fa credere d'essere in Louisiana. Tuttavia siamo a Boccaleone, nel quadrante sud est della città di Bergamo lungo la circonvallazione Mugazzone, direttrice delle valli Seriana e Brembana. In Via Boccaleone, al civico 13/15 sorge Casa integra, non lontano dalla stazione ferroviaria e dall'aeroporto. Il facile accesso ai servizi pubblici, la buona accessibilità e prossimità alle vie di comunicazione, sono il ponte tra la dimensione del quartiere, la città e le principali infrastrutture di comunicazione. Il resto lo fa lui, il suonatore di tromba, che se non fosse così biondo parrebbe Louis Armstrong.

Il progetto

Quasi un quartiere nel quartiere, nato per i giovani e per chi non ha un reddito sufficiente per accedere al mercato dell'edilizia privata tradizionale, Casa Integra è il primo progetto di edilizia residenziale pubblica in tutta la Bergamasca (dal costo di 11 milioni di euro di cui oltre 2,6 milioni finanziati da Regione Lombardia) e a sperimentarlo è Boccaleone, con un coinvolgimento attivo del Comitato di quartiere.

All'iniziativa di Fondazione Casa Amica (realizzata attraverso la società Azzano 2000), partecipano enti pubblici - tra cui il Comune di Bergamo - operatori privati, soggetti no profit e istituti di credito impegnati ad offrire soprattutto ai giovani e ai nuovi nuclei familiari la possibilità di acquistare o affittare una casa dagli alti standard di qualità (gli appartamenti sono costruiti in classe A, con riscaldamento a pavimento e altre dotazioni) a condizioni economiche vantaggiose.

La festa

Organizzata dalla Cooperativa Alchimia per valorizzare il progetto e per riqualificare un'area urbana periferica, ha colmato di colori, giochi, suoni e profumi gastronomici il sottopasso eternamente grigio e saturo di cemento. Autorità, operatori, volontari, famiglie e tanti bambini ad ascoltare, applaudire, mangiare e divertirsi. E sabato 28 maggio 2016 è stata subito festa.

Arte integra

HG80 è un'impresa sociale che opera da cinque anni tra il sociale e il culturale, cercando di portare sguardi e proposte innovative e di creare connessioni. Si muove principalmente a Bergamo, ma esplora continuamente anche contesti differenti. Gli ambiti di intervento sono: arte pubblica e partecipata, comunicazione sociale, consulenza pedagogica, progettazione, turismo comunitario, organizzazione culturale.

Si tratta di un'organizzazione piccola, con sei soci e tre dipendenti, con un'età media inferiore ai 35 anni, che vanta già commesse e collaborazioni con diversi soggetti. Nell'ambito dell'arte pubblica e partecipata, HG80 prova ad immaginare lo spazio (pubblico e privato) e i territori attraverso sguardi non convenzionali e visioni concrete, suggerendo così nuovi sensi di appartenenza.

I linguaggi artistici possono rappresentare momenti fondativi e costitutivi per esperienze di gruppo e progetti di riqualificazione, non solo architettonica ma anche sociale. Costruire tutto questo in maniera collettiva, con le persone che fisicamente abitano e attraversano questi spazi è la missione di HG80.

Il progetto di Casa Integra ben si è prestatato ad un intervento di arte pubblica e partecipata. Innanzitutto per la sua connotazione come housing sociale con un esplicito mandato di esplorazione di soluzioni inedite, oltre alle desuete categorie del disagio. Le dimensioni plurime che caratterizzano Casa Integra rappresentano un contesto di forte potenzialità per proporre interventi che, attraverso i linguaggi artistici, consentano una sintesi e permettano di diffondere appartenenze e condivisioni.

Casa Integra ha rappresentato uno spazio ideale anche dal punto di vista architettonico, grazie alla presenza di alcune facciate cieche e ben visibili. Un terzo fattore consolida questa convinzione: la sua collocazione, prossima ad una grande arteria stradale quindi molto visibile e, nel contempo, nel cuore di un quartiere che può essere protagonista di un percorso di arte partecipata.

L'opera "over the world"

Il valore artistico dell'intervento si è tradotto nello sforzo visivo prodotto da Alessandra Senso che, oltre alla poetica immagine proposta, ha cambiato per sempre l'aspetto di una piazza e dell'edificio coinvolto, calmierandone l'impatto ambientale e offrendo un'alternativa iconografica ad un panorama denso di edifici e strutture.

La pittura murale ancora una volta ha portato poesia e colore per ricucire una relazione tra territorio e persone, il tema proposto è frutto di un sogno, di un'intuizione di un'artista che opera nella street art europea da anni: Alessandra Senso, di origine bergamasca, vive e lavora a Berlino.

Scrivere Alessandra: "Quest'opera trae origine da un sogno che feci circa due anni addietro: guardavo il cielo, credo stando in piedi su di una spiaggia, uno sconfinato cielo azzurro e all'orizzonte apparve una nuvola, non la classica nuvola però; questa sembrava vibrare quasi fosse uno sciame, al suo approssimarsi mi resi conto che lo "sciame" altro non era che un banco di pesci; questi, volando l'uno accanto all'altro secondo un ritmo proprio, disegnavano in aria forme astratte, animali, persone e cose; anche il loro colore era cangiante, una trasparenza di gamme che si distribuiva uniformemente in tutto il banco dando l'idea che si trattasse di un corpo unico. Riflettei lungamente su questo sogno, cosa potevano rappresentare per me il banco di pesci ed il suo cambiare ritmicamente di forma e colore? Qualche tempo dopo rammentai di aver letto che in natura molti pesci formano dei banchi, procedono cioè tutti assieme. Dove andare e perché è frutto di un sistema decisionale collettivo, è un po' come se ogni pesce seguisse gli altri e venisse allo stesso tempo da loro seguito. Ipotizzai che il banco di pesci potesse rappresentare una società eterogenea, multiculturale, priva di punti di riferimento comuni, ma comunque capace di condividere armonicamente uno spazio.

Successivamente quest'idea trovò conferma assieme alla risposta alla seconda parte della domanda. Camminavo per uno dei quartieri più multiculturali di Berlino quando la mia attenzione fu catturata da un musicista di strada, un trombettista per la precisione, che si stava esibendo di fronte al pubblico più eterogeneo che avessi mai visto. I cambiamenti ritmici nel banco del mio sogno erano una musica tradotta in forma visuale.

La musica e l'arte in generale sono in grado, per la loro universalità, di avvicinare persone con origini e storie tra le più differenti e di agire, quindi, come collante sociale. Nell'opera il musicista sospeso nell'aria e i pesci che lo attorniano si elevano sopra un mondo indiviso, privo di confini, narrando un'idea di società in cui l'interculturalità prevale sulla tolleranza, concetto portatore implicito di contrapposizione.





Shiatsu, un viaggio alla ri-scoperta di Sé

Annalisa Benedetti

Sempre più persone si avvicinano allo Shiatsu. Abbiamo posto alcune domande sull'argomento a Salvatore Trifletti, operatore Shiatsu e Master Reiki, iscritto all'Associazione Professionale Operatori e Insegnanti Shiatsu (A.P.O.S.) della quale è socio benemerito e componente della Commissione di Valutazione. Per approfondire <http://www.kioroki.it>.

Benvenuto Salvatore e grazie per aver rilasciato questa intervista. Innanzi tutto, che cosa l'ha spinto ad avvicinarsi allo studio delle discipline orientali?

Salve, prima di tutto ringrazio per l'opportunità che mi concedete, permettendomi di condividere, tramite le vostre pagine, una pratica e passione che coinvolge da parecchi anni la mia vita e che si è intrecciata e si intreccia con quella di molte altre. Ho cinquantasette anni. Fin da bambino ero affascinato dai fenomeni percettivi, cioè mi stupivo di come potessi vedere i colori, sentire i suoni, il caldo, il freddo, i profumi... Da ragazzo, poi, per iniziare a correggere un principio di scoliosi, cominciai a praticare nuoto, atletica e Karate; proprio quest'ultima disciplina, giapponese, stimolò la mia curiosità e molto interesse. Praticando il Karate, scoprii concetti come la "Centratura" (calmare, orientare e concentrare il pensiero in un'unica direzione) ed il "Ki" (energia vitale), dei quali non avevo mai sentito parlare. Negli anni seguenti, approfondii nozioni e pratiche 'bioenergetiche' partecipando a formazioni, seminari e studi riguardanti questi argomenti che, insieme allo Yoga, iniziavano a diffondersi più capillarmente in Occidente. Di-

venni coordinatore di alcuni gruppi di praticanti rendendomi sempre più conto di come il "Ki", in giapponese, (o Qi, si pronuncia Ci in cinese), fosse alla base e supporto di ognuna di queste discipline ma, soprattutto, della nostra vitalità.

Conferma che sono in aumento le persone che ricorrono allo Shiatsu? Di che cosa si tratta esattamente?

Sì, in questi ultimi decenni lo Shiatsu ha cominciato a diffondersi e ad essere conosciuto da molte più persone che in passato anche grazie alla sua proposta in centri benessere/termali, nonché per le dimostrazioni e prove in varie manifestazioni pubbliche riguardanti le discipline naturali; la formazione di operatori professionali, man mano sempre più strutturata e qualificata, ha consentito anch'essa maggior diffusione e conoscenza di questa pratica. Attualmente, il percorso formativo che, ad esempio, la nostra Associazione A.P.O.S. richiede per aderirvi, si sviluppa in quattro anni e prevede un minimo di 500 ore frontali con l'insegnante e 300 ore di pratica. Per meglio spiegare cosa si intende per Shiatsu, faccio riferimento a quanto riportato sul sito della nostra associazione:

"Lo Shiatsu (dal giapponese: 'shi' dita, 'atsu' pressione) è un trattamento manuale le cui radici teorichepratiche derivano dalle antiche tradizioni filosofiche del lontano Oriente. Il padre dello Shiatsu, Tokujiro Namikoshi, affermava: "Lo shiatsu è l'abbraccio della mamma al bambino". Ha lo scopo di risvegliare e/o armonizzare le funzioni energetiche e le risorse vitali profonde dell'individuo, avvalendosi di tecniche e principi ben precisi. La modalità universalmente riconosciuta e peculiare di questo trattamento è la pressione perpendicolare, costante e/o modulata in modo ritmico, esercitata con il peso del corpo ed avvalendosi del centro vitale ('Hara', in giapponese o 'Tan Den', in cinese) dell'operatore su zone, punti e meridiani energetici. Per esercitare le pressioni, si usano prevalentemente i pollici ma, secondo le necessità e gli stili, si possono utilizzare altre parti del corpo quali i palmi delle mani, gomiti, ginocchia, piedi.

Il trattamento shiatsu viene fatto, normalmente, su un futon (materassino di tradizione giapponese; entrambi i soggetti sono vestiti e non vengono utilizzati oli o creme.)"

Tutti lo possono ricevere?

Sì, lo Shiatsu può essere ricevuto da tutti (tranne, ovviamente, da chi soffre di ampie lesioni alla cute); un buon 'operatore', come viene anche spiegato e ribadito durante il periodo di formazione, è colui che è in grado di adattarsi alle peculiarità e caratteristiche della persona che incontra: è l'operatore, infatti, che modifica la propria postura e posizione affinché il trattamento risulti efficace, non viceversa.

Nella sua trentennale esperienza, ha trattato persone con disabilità fisiche o con gravi patologie?

Sì, negli anni ho avuto l'opportunità di incontrare persone con abilità diverse e/o malattie anche gravi delle quali sono venuto a conoscenza durante il breve colloquio preliminare tutelato dalla privacy; non essendo io medico, ovviamente, non entro e non entrerò mai nel merito, attenendomi esclusivamente a quanto mi indica la persona che incontro, riguardo le sue possibilità di mantenere determinate posture.

Lo svolgersi di un trattamento Shiatsu è per me come il prendersi per mano, o sottobraccio, lungo un sentiero: insieme lo si scopre o se ne riscoprono le bellezze che ogni passo ci regala e, una volta raggiunto il terreno più agevole, si può riprendere il cammino, magari fianco a fianco, ma indipendenti e con le proprie risorse.

In presenza di disabilità fisiche importanti, come viene posizionata la persona per ricevere il trattamento?

Ogni persona ha le proprie caratteristiche e persone che all'apparenza possono sembrare avere una postura perfettamente corretta ed eretta, una volta sedute o sdraiate mostrano, invece, difficoltà o caratteristiche prima non evidenti: rotazioni delle articolazioni, appoggi

non simmetrici, ecc.

A questo punto, l'operatore Shiatsu si avvale di supporti quali cuscini, nekroll (particolari cuscini cilindrici), plaids per colmare gli spazi e rendere l'appoggio della persona confortevole. Il trattamento Shiatsu lo si può ricevere, oltre che a terra sul classico Futon (un materassino in falde di cotone pog-

giato preferibilmente su un Tatami, il classico letto giapponese in paglia di riso), anche sul lettino (in studio, se la persona ha almeno un minimo di mobilità autonoma, sul proprio se si è in presenza di una disabilità importante e la persona non può spostarsi agevolmente).

Altra possibilità è riceverlo seduti su una sedia normale o, in alcuni casi, sulla carrozzina, purché all'operatore sia possibile portare le pressioni ed abbia uno spazio che consenta un, seppur limitato movimento articolare. Vi è, inoltre, la possibilità di utilizzare una particolare sedia ergonomica che permette alle persone che abbiano possibilità di muoversi, ma che fanno fatica a sdraiarsi, di ricevere il trattamento stando sedute e poggiate in avanti.

Oltre ad operatore Shiatsu è anche Master Reiki, ovvero?

Il Reiki è stato un altro mio incontro speciale: ci è stato anch'esso tramandato dal Giappone grazie all'ispirazione del Maestro dott. Mikao Husui; 'Rei' è l'energia che permea l'universo (quindi anche noi) e che talvolta percepiamo quando si trasforma nel nostro 'Ki' personale. Ognuno di noi ha il suo modo di percepire la propria energia vita-



le ('Ki') come, ad esempio, quando assaggiamo l'acqua ..., oppure un brodo: c'è chi lo sente più o meno salato, più o meno profumato, più o meno caldo, più o meno denso, morbido, pungente, che pizzica ... Ci sono alcuni semplici esercizi, di origine orientale, che condivido con le persone che incontro e che permettono di cominciare a percepire e riscoprire la propria energia e la sua qualità del momento.

Un trattamento Reiki non prevede pressione fisica, come ad esempio nello Shiatsu, ma esclusivamente 'energetica': l'operatore poggia delicatamente le mani in varie zone del corpo del ricevente, lasciando fluire ed 'armonizzare' ciò che si comincerà a percepire/scorrere. Uno dei più evidenti effetti di un trattamento Reiki è lo stato generale di profondo rilassamento che nella stragrande maggioranza delle volte ne deriva. Essere Master Reiki è per prima cosa una maggior presa di consapevolezza, cui dovrebbe seguire altrettanta responsabilità, verso gli accadimenti e fenomeni della natura che ci coinvolgono; in secondo luogo, il Master Reiki è colui che può diffondere ed insegnare queste pratiche e modalità avendone a sua volta ricevuto l'insegna-

mento in base ad un lignaggio che lo collega direttamente a Mikao Husui.

Che cosa cercano le persone che si rivolgono a lei? In che modo se ne prende cura, per quanto tempo e come capisce se il percorso intrapreso sta ottenendo benefici per il cliente?

Come ho già accennato precedentemente, ogni persona ha caratteristiche uniche e specifiche: è questo che dona ricchezza alle nostre relazioni. Nella visione orientale, l'approccio è sempre 'olistico', cioè d'insieme: in un trattamento Shiatsu, infatti, si tratta sempre tutto il corpo poiché tutto è collegato ed in relazione con l'interno e con l'esterno; può essere vissuto come un 'viaggio' alla riscoperta di Sé e di dove siamo 'collocati' nello spazio ed in quel momento. Le persone che mi contattano lo fanno per i motivi più diversi come, ad esempio, chi ne ha sentito parlare da un conoscente e lo vuole provare, chi sta cercando un modo per rilassarsi, chi vuole cercare di superare, utilizzando le proprie risorse, qualche disarmonia momentanea.

In ogni caso, sempre ribadisco loro che se hanno trovato una risposta/soluzione a ciò che cercavano, il merito è solo ed esclusivamente Loro, perché, percorrendo un po' di strada insieme a me, hanno ritrovato e ridato fiducia alla propria energia vitale.

Il 'prendersi cura' di una persona è espresso bene proprio da Tokujiro Namikoshi con il suo "Lo shiatsu è l'abbraccio della mamma al bambino". Ci sono persone, e mi è capitato di incontrarne qualcuna, che mi contattano ed arrivano al mio studio manifestando però, ed apprezzo la loro schiettezza, scetticismo nei confronti di queste pratiche: propongo loro, ovviamente, un trattamento di prova, rimanendo sempre

in ogni caso liberi, loro ed io, di scegliere e decidere se continuare oppure no gli incontri.

Durante i trattamenti si avvale di altri strumenti o supporti oltre a se stesso?

Un ambiente confortevole e idoneo a queste pratiche è sicuramente di supporto ad ogni trattamento; un sottofondo musicale adeguato, la scelta di un'eventuale colorazione della luce possono incrementare la capacità di ascolto verso se stessi.

Lei, che cosa riceve dalle persone che tratta? Che ruolo gioca il rapporto che si crea tra operatore-cliente, ai fini della riuscita del trattamento o del percorso?

Un altro degli aspetti interessanti di questa pratica è che 'funziona nonostante noi'; è ovviamente importante, come nella maggior parte delle discipline, che tra operatore e ricevente vi sia un minimo di 'fiducia' o, almeno, di curiosità. Durante un trattamento Shiatsu l'operatore sposta la propria attenzione alternativamente sulla persona che tratta e su se stesso; è un pezzo di strada che si percorre insieme e ciò che si scopre è spesso condiviso.

Possiamo dire, in estrema sintesi, che tutti noi, e solo noi stessi, possiamo migliorare la nostra vita, qualsiasi sia la condizione di partenza?

La ringrazio per la domanda: sì, con ogni nuovo cliente che incontro ho l'occasione per affermare che ognuno di noi è l'artefice principale del proprio incedere; ad ogni incontro propongo, oltre al trattamento, una o più brevi nuove pratiche/esercizi tratte dal Qi-Gong (letto Ci-Kung), ovvero 'L'arte del respiro'.

Queste pratiche che condivido e faccio sperimentare le considero degli 'strumenti' da porre nella propria 'cassetta personale degli attrezzi': io non mi permetto di assegnare

compiti o altro, perché credo fortemente nell'intelligenza e nell'auto-determinazione delle persone che incontro, quindi condivido e faccio far pratica degli 'strumenti', ma deciderne l'utilizzo - come e quando - è lasciato alla libertà di ognuno.

E lei, come sta in questo mondo? Quali sono le sue fonti di energia per ritrovare e mantenere vitalità e serenità?

Mi sento di appartenere alla quotidianità, alla realtà del mondo in cui viviamo qui a Bergamo, in Occidente. Cerco di mantenere aperti i canali che mi consentono di raccogliere i suggerimenti che, dopo aver sperimentato in prima persona, ritengo possano essere utili e che quindi suggerisco anche a chi mi sta vicino ed incontro.

Ognuno di noi ha un ruolo fondamentale per la propria vita e per quella della società nella quale viviamo. Svolgere quotidianamente la mia attività allo studio ed in occasione dei vari seminari è ciò che mi permette di eseguire queste pratiche in prima persona e, quindi, di giovarne.

Un consiglio spassionato da dare a potenziali operatori e clienti?

Per chi desidera avvicinarsi a queste discipline, il consiglio spassionato è che si pongano in primis in un'ottica di 'ascolto' verso se stessi; in seconda battuta, è che si rivolgano ad operatori o scuole affiliate ad associazioni che abbiano comprovata esperienza e certificazioni come, ad esempio, A.P.O.S. (www.shiatsuapos.com), della quale faccio parte e dal cui sito si possono individuare, tra gli Operatori Associati, anche quelli con l'Attestato di Qualità dei Servizi in corso di validità rilasciato ai sensi della Legge 14 gennaio 2013 n.4, nonché l'elenco ed i riferimenti degli Enti di Formazione Convenzionati.



L'esperienza di Lucia, giovane studentessa audace. Gli aspetti burocratici e logistici, quelli esperienziali e umani. La ridefinizione del sé e l'autodeterminazione. Le "regole" fondamentali per sopravvivere ad un Erasmus.

Il primo traguardo

Più volte e da più parti è emersa la bontà dell'Erasmus, il progetto di matrice europea che prevede in ambito universitario il finanziamento di periodi di studio in università al di fuori del proprio Stato di origine. Dati alla mano, se ne evidenziano le conseguenze prettamente positive: crescente consapevolezza "comunitaria" fra gli studenti che ne hanno fatto esperienza, il privilegio che ad essi viene riservato nella domanda di lavoro, la ricchezza culturale che viene "rimessa" di riflesso ai rispettivi Paesi. E, siccome negli ultimi anni il numero di studenti assegnatari di borsa Erasmus è esponenzialmente cresciuto a seguito anche dell'aumento dei fondi a ciò destinati che si è basato proprio su queste positive premesse, è facile arrivare a definirlo quasi come una tappa obbligata in una qualsiasi carriera universitaria odierna.

Ebbene sì, per chi frequenta la comunità universitaria è naturale assistere a partenze e ritorni, e mettere in conto un proprio periodo di studio all'estero. Così è stato per me. Oltretutto, frequentando una facoltà che per definizione è "comparata, europea e transnazionale" (Università di Giurisprudenza di Trento), è il percorso di studi stesso a richiedere una tale occasione, per poter fare esperienza in concreto di quanto tutti i giorni si studia nella teoria. E fin qui nulla di strano. Potrei aggiungere il dettaglio che sono una studentessa con disabilità, che tutti i giorni mi muovo con una carrozzina a motore e che a Trento studio come "fuori sede" grazie ad una serie di amici che mi aiutano nelle varie azioni quotidiane che da sola non riesco a compiere (vestirmi, lavarmi, mettermi a letto, mettere i libri nello zaino, cucinare...). E anche con questo dettaglio tutto rimane normale. Sì, perché l'Unione Europea e le diverse università nella "rete" Erasmus hanno ovviamente tenuto conto degli studenti con "bisogni speciali" che, in quanto studenti, possono fare domanda per la borsa di studio e, in quanto con bisogni speciali, possono richiedere aiuti particolari. Appurato questo, poco più di un anno

fa decisi che era giunto il mio momento: frequentavo il terzo anno di università e dunque se fossi risultata assegnataria di borsa quell'anno sarei partita nel quarto e sarei tornata per il quinto, e ultimo, anno della mia carriera.

Conoscendo un po' il mondo della disabilità ... dall'alto della mia esperienza di 23enne, mi rivolsi subito agli uffici del mio Ateneo: all'Ufficio disabilità, che appunto dedica le proprie attenzioni agli studenti con differenti difficoltà per la loro piena autonomia e integrazione e all'Ufficio delle Relazioni Internazionali che si occupa della mobilità nelle università straniere. Proprio per la "specialità" dell'esperienza, infatti, intuivo ci sarebbero state procedure e modulistica in parte differenti dagli altri casi. Così è stato, e in verità il tutto è risultato meno difficile e meno complicato del previsto: il primo passo era risultare assegnataria. In questo, la Commissione che doveva selezionare i candidati idonei venne messa un po' alla prova con il mio caso perché nel frattempo avevo trovato una compagna di studi, Sofia - attuale compagna di Erasmus -, che si era resa disponibile a partire con me per condividere l'esperienza e aiutarmi nelle mie difficoltà, così che avevamo allegato alla domanda una lettera di motivazione in cui esplicitavamo questo desiderio, chiedendo di essere assegnate alla medesima destinazione. Per la prima volta per la redazione della graduatoria venne preso in considerazione un simile contesto e a marzo dell'anno scorso ci comunicarono che Sofia ed io saremmo partite assieme: Jaén, Andalusia, nel secondo semestre del seguente anno accademico. Da questo primo traguardo ci mettemmo - io e le meravigliose persone che ho conosciuto nei vari uffici dell'Ateneo - a lavorare su tre fronti: la modulistica per la richiesta di fondi specifici e ulteriori dovuti alle maggiori spese per la disabilità (alloggio attrezzato, trasporto speciale, assistenza eventuale in loco etc), l'organizzazione della logistica nel paese di destinazione (dove saremmo andate a vivere come ci

saremmo mosse in città, di quali facilitazioni potevo usufruire in università) e infine il requisito linguistico richiesto alla partenza (per farci partire assieme la destinazione era stata scelta non fra quelle da noi richieste, di lingua inglese, ma fra quelle rimaste libere, di lingua spagnola: né Sofia né io parlavamo spagnolo).

Scarrozzando oltremare: un Erasmus “sui generi”

Una strada.

Di quelle che nell'immaginario collettivo sono le strade americane, o dell'Australia, o ancora dell'Est Europa. Strade, insomma, dove gli spazi dell'intorno sono tendenti all'infinito e all'orizzonte, il nulla. Naturalmente, le possibilità di incontrare sul percorso qualche altra anima viva rasentano lo zero, e di conseguenza c'è un'unica cosa da fare: andare, proseguire nella direzione prescelta senza cedere alla tentazione di desistere, a maggior ragione perché si sa che ciò non porterebbe a nulla di buono. Potrebbe essere la metafora della mia vita.

O forse di qualunque vita. Veniamo catapultati, eiettati in una strada qualunque - basta che sia collocata nel nulla e che cercandone la fine i contorni si perdano sfumando - e da lì non abbiamo altra scelta che fare del nostro meglio per percorrerla.

La cosa bella è che molto spesso non è vero che la strada non conduce in nessun luogo particolare, non è vero che in quell'enorme panorama non c'è niente se non asfalto. Anzi, rimaniamo spesso stupiti di come invece la strada - la vita - ci porti, più o meno volenti, in posti spettacolari, sconosciuti e meravigliosi. Ci faccia incontrare personaggi, vedere situazioni, cogliere conversazioni, vivere momenti che non potremo scordare più.

E il tutto è ancor più magnifico perché “nell'ora” non

Qualche migliaia di mail, un paio di capelli bianchi, numerosi incontri con persone fra le più varie poi giunse gennaio e con esso la partenza. Tutto è bene quel che finisce bene, ma in quel momento tutto in realtà stava solo iniziando.

possiamo assolutamente sapere dove saremo in un qualunque dei nostri “poi”: lo possiamo presumere, lo possiamo anelare, lo possiamo volere, ma non lo sappiamo. E così se qualche tempo fa, poniamo - non so - dieci anni fa, mi avessero detto: “Sai che nel 2016 sarai in Erasmus in Spagna, sei mesi di vita in un'università lontano da casa, assieme ad un'amica che avrai conosciuto appena un paio, forse tre, anni prima?”, avrei guardato il mio interlocutore con sguardo perplesso e bieco, di quelli che mi riescono bene dal basso della mia carrozza, e poi con una risata leggera sarei andata oltre e non c'avrei pensato più. Già, perché sono sempre stata piuttosto realista nei confronti delle potenzialità che mi sono concesse a fronte della mia disabilità, realista almeno tanto quanto sono invece sognatrice per ciò che posso in quel momento solo immaginare: mi è sempre venuto meglio coniugare i verbi al futuro.

E credo sia proprio anche grazie a questo mix potentissimo di atteggiamenti all'apparenza opposti se in effetti oggi, nel 2016, sono in Erasmus in Spagna, sto seguendo dei corsi di diritto in spagnolo, sto in un appartamento condiviso con altri studenti stranieri, e vivo tutto questo assieme a Sofia, una compagna di corso conosciuta alla fine del primo anno di università.

La consapevolezza che quella è la strada, che di lì si deve passare, che non ci sono scuse in grado di modificare il percorso, permette di inventare modi e pensare strategie laddove di primo acchito qualcosa sembrerebbe poco fattibile.

È successo un sacco di volte nella mia “carriera” di giovane studente con una disabilità piuttosto invalidante e che lascia poco margine di autonomia. E il mio percorso è passato prima di tutto attraverso una necessaria ridefinizione: ho ridefinito me stessa e reso così possibili una marea di cose.

La mia autonomia non è l'arrangiarmi.

Sono autonoma quando ho attorno una serie di amici che, ognuno a suo modo e diversamente per i differenti contesti, mi aiutano a fare di tutto: vivere da “fuori sede”, vestirmi e lavarmi, mangiare, chiamare l'ascensore e prendere un autobus, aprire l'ombrello e levarmi la giacca. Sono auto-



noma quando chiedo senza indugio ad un passante di raccogliermi le chiavi, o alla cassiera di prendere da sé i soldi che servono a pagare la spesa dal mio portafoglio. Sono autonoma quando sogno con gli altri, e questo fa sì che i miei sogni acquistino un significato più grande.

Ridefinendo concetti chiave della mia vita sono arrivata al punto che non serve nemmeno più premeditare più di tanto il prossimo passo, la prossima conquista, mentre è la strada ad aprirsi automaticamente di fronte a me. Pressoché ovvio è stato andare all'università, data la mia grande passione per lo studio e grazie soprattutto ad una famiglia, la mia, in cui le pari opportunità sono sempre equivalse a pari responsabilità e impegni. E allo stesso modo è stato così per questo periodo di studio all'estero: sentendo, in ambiente universitario, moltissimi compagni che partivano e tornavano, in modo naturale mi è venuta voglia di fare lo stesso. Iniziando poi a parlarne con i vari amici di corso, viene fuori che l'intenzione è comune, e con Sofia scopriamo di avere in mente le stesse mete. Sempre con grande naturalezza ipotizziamo una partenza congiunta, quasi per scherzo all'inizio, con un semplice "perché no?", posto al termine di una frase qualunque. Altrettanto consequenziale è stato coinvolgere i vari uffici a ciò preposti, trovando persone infinitamente disponibili e che si sono in poco tempo lasciate coinvolgere nell'impresa. Lo è stato lo scrivere nelle lettere di motivazione il desiderio di venire scelte per la medesima destinazione, anche a scapito delle preferenze poste nel bando: doveva prevalere il fatto di partire insieme. Non è stato difficile far fronte alle poche informazioni in merito ad esperienze simili: non c'è una lista di cose da fare per chi vuole andare in Erasmus e ha una qualsivoglia disabilità, lo si inventa a mano a mano, adattandolo alle proprie esigenze. È stata così



una bella sorpresa, neanche troppo insperata, scoprire che la commissione addetta alla scelta dei candidati idonei alla partenza aveva per la prima volta tenuto conto di una simile richiesta e ci aveva così confermate per la stessa università spagnola.

E ora siamo qui, alle prese con le tipiche beghe di chi è lontano da casa e deve in qualche modo arrangiarsi, trovare un alloggio, farsi nuovi amici, il Bancomat che sembra non funzionare e gli Skype lunghi ore con le coinquiline in Italia.

Ed è tutto estremamente naturale e giusto, come dovrebbe essere. Non lo so quali saranno i miei "poi", non lo so dove mi porterà ancora la mia strada, però so che questo "ora" è qui ed è perfetto, è "un ora" condiviso con altre persone e ciò lo rende se possibile un po' più magico; e non vorrei, di questo sono sicura, fosse diverso. Ps. E qualora il percorso sembrasse un poco duro da percorrere, il mio consiglio è di provare con un Blabla-car: si faranno in quattro per aiutarvi a salire e far stare la carrozzina nel bagagliaio - almeno qui in Spagna è così - e vi potrete godere un tratto di strada come se foste una vera principessa.

10 cose fondamentali per sopravvivere ad un Erasmus (anzi, per viverlo al TOP)

PRIMO

Organizza la tua esistenza

Questa è una "capricornata", lo ammetto, ma per evitare spiacevoli inconvenienti (che in altri contesti, magari più vicino a casa, sarebbero meno complessi da affrontare) una tattica utile può essere quella di non lasciare nulla al caso: gli orari, le lezioni, le scadenze. Insomma, gli impegni tuoi, ma soprattutto rispetto agli impegni della/e persona/e che ti aiutano in questa esperienza. Se non hai voglia di farlo, metti in conto che potresti dover portare parecchia pazienza e adattarti un po' di più. Se, ad esem-

pio, salta una lezione e torni a casa da solo, potrebbe succedere che non ci sia nessuno dei tuoi coinquilini: portati sempre dietro qualcosa da fare nell'attesa!

SECONDO

Organizza anche quella dei tuoi amici/parenti

Sembrerà una cosa da poco, ma far sì che ci sia qualcuno che ti viene a trovare più o meno ad intervalli regolari ha i suoi vantaggi. E se hai amici o parenti troppo pigri, fai in modo di essere tu a prevedere la loro venu-

ta. Sarà un momento in cui chi ti aiuta tutti i giorni può respirare un po' - e su 4/6/10 mesi non è irrilevante - e allo stesso tempo in cui anche tu ti potrai rilassare, contando sulle persone che già ti conoscono e a cui non serve chiedere. Una specie di vacanza nella vacanza.

TERZO

Impara subito a dire la tua disabilità nella lingua straniera della destinazione

E i tuoi bisogni, le tue necessità e le cose in cui hai più difficoltà. Questo soprattutto per chi non si muove e non può esprimersi a gesti (LOL). A parte gli scherzi, è importante essere chiari in una lingua che non è la propria, così da evitare di creare malintesi. No, non posso salire sul taxi senza pedana perché da sola dalla carrozzina non mi sposto. Chiaro?

QUARTO

Fai subito amicizia con le sanitarie vicino a casa

In ogni città se ne trovano, e sono ottimi alleati nelle situazioni di emergenza. Ad esempio quando arrivi nel nuovo appartamento, devi farti una doccia, e trovi la vasca: in un baleno nella sanitaria ti doteranno di un seggiolino da porre nella vasca per lavarti in tutta sicurezza (per fortuna, al momento non mi è successo nulla di più "estremo": incrociamo le dita).

QUINTO

Non fare confronti con la vita 'precedente'

L'Erasmus - in verità è così per tutti - è una parentesi in cui ci si crea un "nuovo mondo", una realtà diversa da quella di casa. Inutile tentare di dire «Però, a casa, facevo così...». Quello che va fatto, è identificare bene di cosa non siamo disposti a fare a meno, e in ciò essere chiari fin da subito con le persone che in questa "parentesi rosa" ci saranno di supporto.

SESTO

Accerta la viabilità della città dove sarai a studiare e, nel caso, prendi provvedimenti

Se vai in una città, mettiamo caso, tutta in salita (ogni riferimento ad esperienze in corso - la mia - non è per nulla casuale), metti in conto che forse ti serviranno delle batterie di riserva per la tua povera carrozzina elettrica, o che comunque la dovrai caricare un po' più spesso. Se ti muovi con la sedia manuale e vivi in un posto distante dall'università, cerca di verificare la presenza di mezzi pubblici adattati o della possibilità di usufruire di un servizio di trasporto dedicato (cosa che di solito gli uffici disabilità dei vari atenei prevedono).

SETTIMO

Metti da parte la vergogna - tanto poi non vedrai mai più nessuno di quelli con cui hai a che fare ora

Cosa decisamente confortante. Chiedi, chiedi e chiedi. Ti scappa la cacca e la persona che di solito ti aiuta non c'è? Chiedi a chi hai vicino. Lo so, sul momento è brutto e difficile, ma è molto meglio "liberarsi" di certi pesi, che tenerli dentro. Detto fuor di metafora: sei in un contesto in cui non ti è concesso di tentennare. Lanciati, e la tua esperienza sarà molto più soddisfacente. Te lo dice una persona a cui costa un sacco farlo, e che ha già perso fin troppo tempo in dubbi e paranoie inutili.

OTTAVO

Dimostra di crederci molto più di quanto ci credi in realtà tu stesso

Ti chiederanno se sei matto, ti diranno che è una cosa oltre le tue possibilità. Spesso tu stesso ti chiederai perché non hai pensato di evitarti l'ulteriore inutile difficoltà e rimanere nella dolce certezza della quotidianità già costruita. Ma se metti da parte tutte le incertezze e fai vedere di essere oltremodo sicuro, ciò convincerà gli altri e te. Perché ne vale la pena? Perché sono esperienze che non farai più e che mettono alla prova il rapporto con la tua disabilità in maniera spesso estrema, ma decisamente produttiva. Vedrai molte cose da una nuova prospettiva, poi.

NONO

Riconosci e accetta i tuoi limiti e le tue difficoltà

coltà, non fare finta che non ci siano: è una buona tattica per poterli affrontare e vincere "Lascia che la realtà sia realtà", diceva l'antico saggio cinese Lao-Tzu. Non significa per forza rassegnarsi, ma anzi è agire con una consapevolezza maggiore. Non intestardirti su quello che non puoi fare, ma chiedi un aiuto in più e fallo.

DECIMO

Osa

Potrebbe essere il riassunto di tutto. Sei lì, in un dato momento che sai finirà. Non hai niente da perdere - o poco. Può così succedere che alla prima volta in cui devi prendere un Blablacar da sola, per di più con la carrozzina manuale e quindi senza alcun margine di autonomia, ti arrivi un'auto con la pedana adattata per le carrozzine, perché «come mi hai detto di muoverti in carrozzina, ho pensato di venire con la macchina di mio fratello per renderti la cosa più facile!».

Buon Erasmus!

Danilo Bettani
con Anna,
Lucia con "il
mio bimbo", a
insegnare come
vincere lo stress
a due passi dal
cielo, tra i monti,
i prati e i valori
della famiglia.



seguici

