

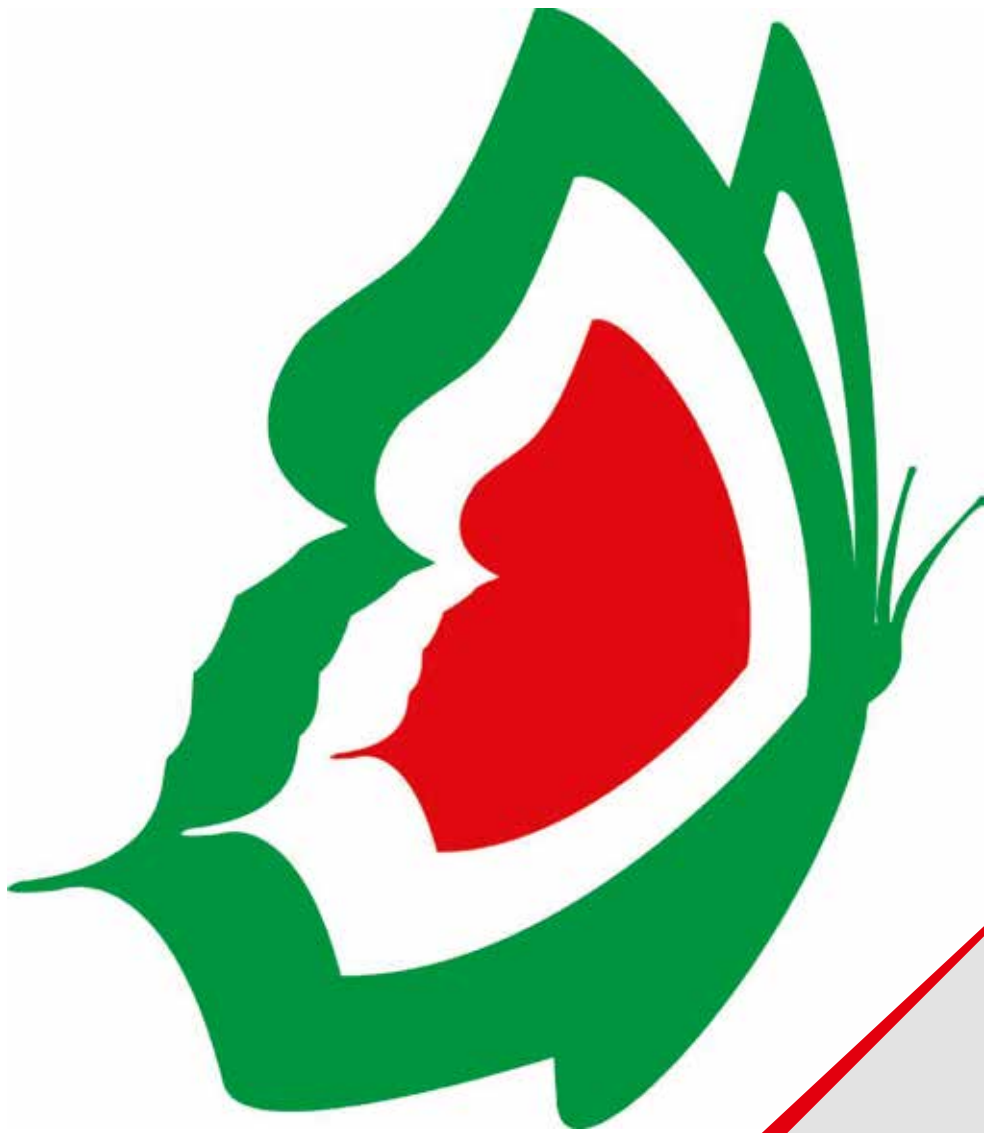
IL JOYLY

POSTE ITALIANE - Anno XXIX * Spedizione in a.p. - 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. 109 Gennaio 2017

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
Manola Gotti



Sommario

Il Jolly n. 109

ANNO XXIX - GENNAIO 2017

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

Annalisa Benedetti, Lucia Bettani, Oscar Bianchi,
Riccardo Bonomi, Giovanna Calandrino, Angelo Carozzi,
Fulvia Castelli, Ivan Cortinovi, De Rosa Giuseppe,
Simona Lancioni, Giorgio Gori, Fabrizio Lorenzi,
Adriano Peracchi, Rosangela Pesenti, Marco Guido Salvi,
Daniela Zanghi.

FOTOGRAFIE

Foto di Edvige Invernici, Olivia Osio
Marco Guido Salvi

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA

Tipolitografia Centrale snc - Chiuduno (Bg)

EDITORIALE

Idee di futuro.....4

SOCIALE

.....5

Benemerenze6

Benessere e sostegno della domiciliarità.....7

Rotary Club Bergamo Sud.....8

Una vacanza solidale con destinazione Atene.....9

Più vicini, più forti.....11

Il futuro non crolla, ma nemmeno il passato!.....12

Registro lombardo malattie rare.....15

La Palestra Online18

SENSIBILIZZAZIONE

.....19

Teatro terapia nella cura della malattia di Parkinson.....20

Io insegno, io imparo.....22

IL DOSSIER

.....23

WIS.....24

VITA ASSOCIATIVA

.....29

Soci.....30

Eventi quasi primaverili31

Quando la banda passò32

CULTURA

.....33

Condivisione, mutazione e altre storie.....34

Le radici della violenza.....36

Una discussione tra noi.....40

Di cantiere in cantiere, dissodando42

Un doppio sguardo sulla città.....44

Una torta particolare.....47



Idee di futuro

Secondo Aldo Cazzullo, giornalista del Corriere della Sera, "Le donne erediteranno la terra". Così titola il suo libro (Strade blu - Mondadori) presentato in settembre a Montecitorio. E continua: "Voi donne siete meglio di noi. Non pensiate che gli uomini non lo sappiano; lo sappiamo benissimo e sono millenni che ci organizziamo per sottomettervi, spesso con il vostro aiuto. Ma quel tempo sta finendo. È finito. Comincia il tempo in cui le donne prenderanno il potere. Lo stanno prendendo. Le donne ne faranno un uso migliore degli uomini. E li salveranno".

È una bella idea di futuro.

Laura Boldrini, Presidente della Camera, presente alla cerimonia ha detto: "Il titolo mi piace molto. Le donne sono superiori agli uomini anche perché fanno figli e questo le porta ad avere una naturale propensione a pensare agli altri e a guardare al futuro".

Un'altra bella idea di futuro che Il Jolly ha messo in copertina.

Molte altre idee di futuro sono contenute negli articoli che leggerete. In particolare, gli appunti di Oscar Bianchi, presidente del centro servizi volontariato di Bergamo e il dossier di Lucia Bettani, ci introducono nei cambiamenti che caratterizzeranno il sociale e il terzo settore, cioè il mondo dell'associazionismo e della cooperazione sociale.

Il nostro mondo.

Segnali di ripresa traspaiono dall'intervista di Annalisa Benedetti a Giuseppe De Rosa, avvocato di Camerino laddove si sostiene che "Il futuro non crolla".

E poi alcuni articoli sulle donne, perché anche noi riteniamo che abbiano molto a che fare con il futuro migliore. Sempreché non siano ammazate, violentate, sfruttate.

Siamo nel 2017 e abbiamo ricevuto tanti auguri per un anno migliore. Per un futuro migliore nel quale speriamo molto, ad esorcizzare gli avvenimenti del 2016: il terremoto del centro Italia, le muraglie contro i migranti, gli attentati terroristici a Nizza, Istanbul, Bruxelles, Monaco di Baviera e Berlino. Il golpe in Turchia contro il presidente Erdogan. Non è facile lasciarsi alle spalle perché hanno provocato ferite troppo profonde. Cicatrici indelebili. Come quelle che lasciano le guerre, le tragedie del mare, la povertà.

La crisi economica non è più citata come evento negativo del 2016. Ormai fa parte del quotidiano da parecchi anni. Non fa più notizia anche se chi la vive sa perfettamente cosa significhi chiudere la propria azienda, perdere il lavoro e non trovarne un altro, non arrivare a fine mese, perdere la dignità e la libertà. La pace.

Ma siamo un popolo che, nonostante tutto, ha sempre saputo risorgere dalle macerie. È l'idea di futuro che ci induce a credere in un anno migliore.





SOCIALE
ETVICOS



Il discorso del Sindaco Giorgio Gori, pronunciato il 16 dicembre 2016, in occasione del conferimento delle civiche benemerenze tra cui quella conferita a Giuseppe Daldossi, fondatore della UILDM di Bergamo.

“Buonasera a tutti, benvenuti a questa festa della nostra città. La consegna delle benemerenze arriva poco prima del Natale e inevitabilmente, oltre che un’occasione per scambiarsi gli auguri, finisce per dare lo spunto a qualche riflessione di fine anno.

Un anno fa, nella stessa circostanza, vi confidavo la sensazione che a Bergamo, e più in generale nel nostro Paese, ci fosse finalmente un’aria positiva, fatta di operosità e voglia di migliorare, un clima di maggiore fiducia e speranza, e auspicavo che potesse accompagnarci per tutto il 2016.

Non posso dire che sia stato proprio così.

In città mi pare che le cose vadano abbastanza bene, grazie al concorso di tanti soggetti e in generale grazie ad un atteggiamento positivo che si ritrova nel rapporto tra le istituzioni, nelle relazioni tra soggetti pubblici e soggetti privati e nel modo con cui i bergamaschi, anche i privati cittadini, si adoperano per indole a cercare di risolvere i problemi e fare in modo che le cose possano funzionare il meglio possibile.

Ci sono stati anche momenti in qualche modo simbolici di questo atteggiamento, tra i quali mi piace ricordare l’Abbraccio delle Mura, il 3 luglio scorso, e la meravigliosa risposta che i bergamaschi hanno dato all’appello di solidarietà dell’Amatriciana solidale, il 30 agosto, quando 18 mila persone e più di 500 volontari si sono ritrovati sul Sentierone per dare un aiuto alle popolazioni terremotate del Centro Italia. Sono stati momenti belli, intensi, in cui è venuta fuori tutta l’anima generosa della nostra comunità.

Intorno a noi però - e non possiamo non vederli - si sono moltiplicati i fattori di incertezza, a partire da quelli legati allo scenario internazionale. E certamente non possiamo pensare a Bergamo come a un’isola del tutto felice, immune da quei fenomeni di disagio, di disuguaglianza, di frustrazione, che attraversano tutte le società occidentali e che in alcuni casi - penso alla condizione dei giovani - trovano punte di intensità proprio nel nostro Paese.

Bergamo ha a mio avviso degli anticorpi potenti, che risiedono nell’identità culturale di questa terra e nella

sostanziale coesione del tessuto sociale, ma i problemi ci sono anche qui e ci stimolano ad un impegno ancora maggiore, nel nostro ruolo di amministratori al servizio dei cittadini.

Il senso delle benemerenze civiche, in questo contesto, è se possibile ancora più vivo e attuale.

Si tratta infatti di riconoscimenti attribuiti a uomini e donne che singolarmente o in forma associativa hanno fatto qualcosa di importante per la nostra comunità. In tutti i campi. E che pertanto si pongono come esempi positivi, di impegno generosità e dedizione, come luci che ci guidano in una stagione in cui ci pare che nuove nebbie vengano ad addensarsi.

Ecco dunque persone che si sono distinte nelle loro professioni, nei campi della cultura, dell’impresa, dello sport ...

Lo spettro è volutamente ampio. Tuttavia credo sia impossibile non leggere, nell’insieme delle scelte che l’amministrazione comunale ha fatto quest’anno, un segno di maggiore evidenza.

È quello che premia molte espressioni del volontariato bergamasco, manifestazioni individuali o collettive della generosa dedizione alla cura degli altri. Guardate, questo è davvero il capitale più importante che abbiamo: più dei monumenti, più delle Mura, più del nostro splendido paesaggio. La ricchezza principale di questa nostra comunità è fatta dall’energia positiva di queste e di migliaia di altre persone pronte a dedicare il loro tempo e la loro intelligenza per fare qualcosa di buono per gli altri e di utile per la città.

Ci piacerebbe, nel premiarli, che prendessimo esempio da loro. Se il mondo ci sembra più confuso, meno decifrabile, a maggior ragione vale la pena di seguire la loro impronta, condividere i loro valori, rimboccarci a nostra volta le maniche e fare ciò che possiamo per migliorare le cose, in primo luogo per chi è meno fortunato di noi.

Io credo che la fiducia si costruisca così: insieme, con impegno e senza mai perdersi d’animo.

Buon Natale dunque, a tutti voi e alle vostre famiglie, e moltissimi auguri per l’anno nuovo che ci attende.”

Benessere e sostegno della domiciliarità



Fabrizio Lorenzi

Dal mese di ottobre 2016 nella città di Bergamo c'è un nuovo Centro Diurno Integrato (CDI) al servizio delle Persone Anziane e delle loro Famiglie promosso dall'Amministrazione Comunale di Bergamo che ne ha affidato la gestione alla Fondazione CARISMA.

Il CDI "Villaggio degli Sposi" è un servizio rivolto a persone anziane di età superiore ai 65 anni con fragilità lieve-moderata che necessitano di assistenza diurna. È finalizzato a mantenere le funzionalità di base della vita quotidiana della persona Anziana e sostenere la famiglia di appartenenza favorendo la permanenza il più a lungo possibile della Persona Anziana nel proprio ambiente di vita.

L'équipe multiprofessionale presente al CDI è composta da personale esperto e qualificato: OSS, infermieri, fisioterapisti, educatori e medici. La presa in carico prevede la stesura di un Piano di Assistenza Individualizzato per ogni persona accolta, definito in accordo con i familiari care-giver di riferimento e, ove necessario, raccordato con il Servizio Sociale comunale di provenienza.

Il CDI assicura, in rapporto ai bisogni della Persona Anziana, interventi di assistenza e cura della persona (ad esempio, bagno assistito), attività sanitarie, fisioterapia, animazione e socializzazione. Inoltre sono garantiti: pranzo, bevande, merenda pomeridiana.

Il CDI è aperto tutti i giorni feriali da lunedì a venerdì dalle 8.30 alle 16.30. La tariffa giornaliera per la frequenza è pari ad € 28. Il Centro Diurno Integrato "Villaggio degli Sposi" è in via Promessi Sposi a Bergamo, a fianco della Chiesa Parrocchiale, inserito nel quartiere Villaggio degli Sposi. Le persone anziane destinatarie dei Voucher della misura Regionale DGR 2942 "Residenzialità Aperta" possono usufruire di interventi domiciliari abbinati alla frequenza del CDI "Villaggio degli Sposi".

Per informazioni contattare il Servizio Accoglienza della Fondazione CARISMA:

Tel. 035/42.22.332 - martedì e mercoledì 11.30-12.30 - giovedì 15.00-16.00



Per favorire la conoscenza del servizio e la personalizzazione dell'intervento, il primo mese di frequenza sarà completamente gratuito.



Pubblichiamo il trattato di Fulvia Castelli del Rotary Bergamo Sud, che sostiene da due anni la nostra associazione e che abbiamo avuto il piacere di ospitare presso la nostra sede in due occasioni conviviali che ci hanno permesso di condividere pensieri e progetti e approfondire la reciproca conoscenza.

“Il Rotary è un’associazione di servizio nata a Chicago nel 1905. Siamo amici, appartenenti a diverse professioni chiamati ad impegnarci a favore del prossimo. Siamo 1,2 milioni di persone, divisi in Club dislocati in tutto il mondo, uniti dall’obiettivo di portare cambiamenti positivi e duraturi nelle comunità in cui viviamo e nel mondo.

La nostra diversità demografica, le nostre diverse professionalità, di conseguenza il nostro diverso modo di pensare o di affrontare un problema, ci permette di vedere la realtà da diverse angolature e affrontare i problemi efficacemente.

Ma tutto questo non basta: se così fosse saremmo, insieme, dei meravigliosi “tecnici”; la nostra passione per il servire, il nostro entusiasmo e la nostra perseveranza sono il vero motore del nostro agire.

Ed ecco che il Rotary, con la sua struttura, le sue regole, i suoi ritmi, diventa ed è, per ciascun membro, un’opportunità meravigliosa per mettersi al “servizio” della comunità in cui viviamo e dei progetti internazionali che portano il loro contributo a debellare la Polio, a portare acqua a chi muore di sete, a formare “ambasciatori di pace” nella speranza di rendere il mondo migliore.

Questi progetti sono ambiziosi e riguardano tutti i club del mondo, e ci rendiamo conto che ogni comunità ha problemi e bisogni particolari, quindi i singoli Club, struttura in cui il Rotary è diviso, si impegnano

sul loro territorio nel promuovere la pace, aiutare i malati, proteggere madri e bambini, fare in modo che la cultura sia davvero accessibile a tutti, aiutare a migliorare la qualità di vita dei disabili, sostenere l’istruzione, sviluppare l’economia locale.

Diversi sono i progetti sostenuti ed amati dal Rotary Club Bergamo Sud.

Abbiamo aiutato una comunità del Malawi ad affrontare il terribile problema dell’AIDS, in collaborazione con il Rotary Club locale, curando durante la gravidanza le madri portatrici del virus e i bambini appena nati; abbiamo collaborato con diversi altri club Lombardi nel procurare beni che noi consideriamo “superati” e portandoli nei paesi che ne hanno bisogno; abbiamo sostenuto il Centro del Bambino e della Famiglia, formando personale qualificato per evitare che alcuni comportamenti dei genitori siano lesivi del loro diritto ad un’infanzia serena e senza traumi, e intervenendo sulla depressione post partum, altrettanto grave se non riconosciuta.

In questi ultimi anni abbiamo collaborato con la UILDM sostenendo i suoi progetti nelle scuole, nell’alleviare, per quanto possibile, i disagi che le persone affette dalla malattia incontrano.

Quest’anno compreremo carrozzine e rampe telescopiche necessarie per una qualità di vita migliore.

Insieme miglioriamo le nostre vite.

Una vacanza solidale con destinazione Atene



Giovanna Calandrino

Il racconto di Giovanna, già volontaria in servizio civile presso la nostra associazione. La realtà di una tragedia senza fine. Un'esperienza che tocca gli animi.

Il 10 agosto dell'anno appena concluso è partito il volo che avrebbe portato me e i miei tre compagni di viaggio ad Atene, Grecia.

Siamo Giovani per il mondo, locuzione che descrive i gruppi di ragazzi che ogni anno decidono di svolgere volontariato in Italia e nel mondo, sotto l'ala di Caritas diocesana bergamasca. Minimo comune denominatore dei viaggi è la solidarietà tradotta in impegno in luoghi che, seppur lontano dai riflettori, vivono situazioni di grave disagio economico e sociale: Scampia, India, Calais, Atene, sono solo alcune tra le mete del 2016.

Il progetto cui abbiamo preso parte, porta il nome della struttura attorno cui ruota il nostro viaggio, Neos Kosmos Social House che d'ora in poi chiamerò NK.

Nata per rispondere alle esigenze della popolazione greca impoverita dalla crisi economica, la casa attualmente ospita famiglie di rifugiati siriani in attesa di essere ricollocati in uno Stato europeo. L'ospitalità, il calore, la riconoscenza dei bambini e dei loro genitori a NK è indescrivibile. In soli dieci giorni si è creato un legame che non si spezzerà mai perché l'aver visto, ascoltato e conosciuto, è penetrato nella coscienza, tanto in profondità da non poter mai andare via. Al nostro arrivo ad accoglierci c'era Danilo, capo progetto a NK. Ci ha illustrato le attività da svolgere in un programma davvero fitto che ci vedrà coinvolti non solo a NK ma anche nelle strutture satellite di Caritas Atene. A pochi metri da NK c'è la parrocchia di Padre Josef ed è lì che abbiamo alloggiato. Padre Josef, cristiano armeno, viveva in Siria fino a quando la guerra lo ha condotto ad Atene. Nella sua parrocchia ospita le famiglie greche cattoliche in difficoltà e i rifugiati siriani, per lo più giovani soli. Pur stanchi per il viaggio, è la curiosità e una strana eccitazione che ci guidano. Siamo solo al primo giorno e ci aspetta molto lavoro da fare.

La situazione in Grecia non è facile. Tutt'altro. La crisi economica internazionale del 2009 ha duramente colpito lo Stato ellenico e i suoi pesanti effetti si avvertono con forza ancora oggi. La crisi ha incrinato

tanto gli equilibri politici quanto quelli sociali. Il tasso di povertà è aumentato considerevolmente: secondo i dati Eurostat, su una popolazione di 11 milioni, sono oltre 4 milioni le persone che vivono in povertà. Il tasso di disoccupazione ha raggiunto il 30 per cento mentre quello giovanile ha superato il 60 per cento. Ciò si traduce in oltre 3 milioni di persone senza assicurazione sanitaria dal momento che, in Grecia, chi non lavora non ha accesso al sistema sanitario.

La situazione è ulteriormente aggravata dalla massiccia presenza di rifugiati dalla Siria, Iraq e Afghanistan. Tra il 2015 e il 2016 sono stati oltre 1 milione i profughi giunti in Grecia, collegamento tra l'Estremo Oriente e l'Europa. Eppure, a un primo sguardo, le isole e alcune delle principali città greche sembrano essere lontane dalla crisi. Mykonos, Santorini e le altre numerosissime isole, continuano a essere meta di vacanze e giungono turisti da ogni parte del mondo per visitare Atene. Tuttavia, turismo e alberghi non sono le chiavi di lettura del benessere di una società. Infatti, basta allontanarsi qualche metro dal percorso turistico collaudato che si scopre il vero volto della città. E noi, il vero volto di Atene, l'abbiamo visto.

Il quartiere semicentrale di Omonia, è pullulante di alberghi, ristoranti e attrattivo per via del Museo Archeologico Nazionale. In occasione delle Olimpiadi del 2004 è stato ammodernato ma oggi è un quartiere nel pieno degrado, luogo di sopraffazione e violenza, e gli alberghi sono diventati rifugio per gli oltre 15 mila senzatetto della città. È qui che abbiamo fatto unità di strada, offrendo panini e tè freddo ai tossicodipendenti e ai senzatetto che incontravamo. Aiutare senza giudicare è stato un grande esercizio di vita, credetemi.

Ciò che più mi ha sconvolto, ma credo di parlare a nome di tutto il gruppo, è stato vedere come uno Stato europeo possa essere caduto così in basso.

I greci sono un popolo così vicino a noi. Condividiamo storia, cultura, stessa faccia stessa razza! È la frase che ogni greco dice a un italiano.

Alla sconcertante povertà del popolo greco, si ag-



giunge la desolante condizione dei campi profughi. Ne abbiamo visitati due: Skaramangas ed Elleniko. Il primo si trova vicino al porto e si sviluppa su un grande piazzale in cemento dove sono disposti in fila i container. Lì, abbiamo affiancato gli operatori e gli interpreti nell'implementazione di un progetto attivo nel campo. Il campo non è militarizzato e sono presenti Caritas, Croce Rossa internazionale, UNHCR e UNICEF. È la prima volta che ho visitato un campo profughi: mi ha lasciato senza parole. Eppure, non era nulla in confronto ad Elleniko. Quest'ultimo è un campo profughi spontaneo. Vuol dire che oltre 4 mila rifugiati, tra iracheni, siriani e afgani, non avendo altro luogo dove andare, bloccati ad Atene dopo la chiusura dei confini, si trovano da quasi un anno a vivere accampati nel piazzale esterno e all'interno di quel che è il vecchio aeroporto di Atene, sistemati solo in base alla nazionalità.

Da Ventotene a Ventimiglia

Dagli scogli di un'isola agli scogli di un continente e si infrange un sogno!
L'Europa dov'è?

Diceva Ernesto Balducci: "Verrà un tempo in cui sulla polvere dei profeti, passeranno i ragionieri"

La nostra Europa è ridotta a essere terra attraversata da finanziari, banchieri e mafiosi.
Dove sono l'anima, la cultura, la politica Europea?

Chi non rinuncia a pensare, e sono in tanti, sa che ciò che è scaturito da italiani al confino, perché indesiderati dal fascismo nel 1941, ha iniziato a comporre melodie musicali che oggi siamo chiamati a riconoscere e rintracciare tra le persone confinate su altri scogli.

La sorpresa è che su quegli scogli sopravvive una miriade di esseri umani.

Nelle menti, nei cuori, nelle storie di vite vissute e sofferte tra desideri, sogni, rabbie, delusioni va affiorando una traccia di sinfonia umana infinita, variegata, sorprendente, solidale per il futuro nostro e di tutta l'umanità.

Nessuno può impedire il realizzarsi di questo sogno che fermenta nel profondo degli esseri umani, perché ha sorgenti nel sogno del Dio di Mosè, di Elia, di Gesù di Nazaret, di Maometto, di Buddha e di tutti i profeti della storia con le sue radici ben radicate su questa unica terra.

Forse non è poi così strano reimparare a vivere da umani, altrimenti si rischia di essere degli stonati in eterno e fuori dalla storia.

Giugno 2015, Adriano Peracchi



Nei prossimi mesi i nostri soci riceveranno una lettera da parte dell'associazione. Con essa verrà presentato il progetto "Abitare il territorio, da vicino" che avrà proprio nei soci con malattie neuromuscolari e nei loro familiari i veri protagonisti.

Molti anni fa, Giuseppe Daldossi con la moglie Annamaria percorse molti chilometri a bordo della sua Lambretta, dalle valli alla bassa bergamasca, per conoscere persone che, come loro, avessero avuto figli con distrofia muscolare. Da questi molti chilometri percorsi, dalla conoscenza di altre persone e di numerose famiglie e con il sostegno del Comitato regionale lombardo, nacque nel 1968, la UILDM di Bergamo. Per anni, i consigli direttivi mantennero l'usanza delle visite a casa degli associati: i "consiglieri visitatori" avevano il compito d'incontrare le famiglie con regolarità, di tenere i rapporti, di fare sentire vicina la UILDM anche a chi abitava lontano dalla città.

Anni dopo, la UILDM intende riprendere quella consuetudine, l'avvicinamento ai luoghi di vita che è vicinanza emotiva, empatica, sostegno. Lo farà con il progetto "Abitare il territorio, da vicino" per il quale è stato ottenuto un finanziamento dalla Fondazione MIA.

Nei prossimi mesi (il lavoro durerà fino alla fine del 2017) a tutti i soci con malattie neuromuscolari verrà inviata una lettera in cui, brevemente, sarà illustrato il progetto. Successivamente, essi riceveranno una telefonata da parte di una delle persone incaricate di condurlo - Giovanna, Marina e Sergio sono i loro nomi - e verrà loro chiesta la disponibilità a prendere un appuntamento per incontrarsi.

Ciò che verrà proposto sarà un incontro di un'ora durante il quale si dialogherà con l'obiettivo di comprendere come stanno i nostri soci, quali bisogni avvertono, quali desideri hanno. Non sarà chiesto di sottoscrivere alcun tipo di impegno; si chiederà solo un po' di tempo. Il regalo di un'ora sarà preziosissimo per la UILDM perché, a partire da ciò che i soci racconteranno ed esprimeranno, potrà progettare attività nuove, riorientare o

potenziare quelle già in corso, rivedere alcuni obiettivi. Soprattutto, conoscerà meglio le persone, le loro famiglie, le loro storie.

La UILDM con i progetti e le attività che conduce si è data la finalità di sostenere la qualità della vita di chi ha una malattia neuromuscolare e dei familiari:

- "Abitare il territorio" nella sua forma "classica" con cui si costruiscono reti di sostegno nei luoghi in cui le persone vivono;
- "Supporto psicologico" anche con incontri presso le abitazioni di chi ne fruisce;
- "Che classe!" per favorire l'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole;
- "Trasporto sociale" per consentire a diverse persone di accedere ai servizi
- la cura della comunicazione tempestiva, aggiornata, puntuale
- la sensibilizzazione ai territori
- la presenza e il coordinamento dei volontari presso la sede nei momenti di presenza dei soci...

Sono tutti tasselli che concorrono all'obiettivo.

"Abitare il territorio, da vicino" è pensato in sinergia con gli altri progetti: può aiutare a migliorarli e a potenziarli, a rivederli e a rimodularli; consentirà di ideare attività nuove a partire da una maggiore e più vicina conoscenza dei soci.

Siamo certi che questo nuovo progetto susciterà interesse e che i soci capiranno il valore dell'esserne i veri protagonisti.



Il futuro non crolla, ma nemmeno il passato!

Annalisa Benedetti

Dialogo con Giuseppe De Rosa, avvocato di Camerino (Mc), coinvolto nel più recente sisma che ha colpito l'Appennino umbro-marchigiano (26 ottobre 2016).

Mancavano pochi giorni a Natale. Accese le lucine dell'albero appena terminato il pensiero correva alla città di Camerino.

Era il 2007 la prima volta che l'ho vista addobbata per le festività natalizie. Ci ho abitato sei mesi, da ottobre di quell'anno a primavera del 2008. Avevo chiesto l'aspettativa alla UILDM di Bergamo, dove allora lavoravo, per seguire mio marito in un progetto di studio presso l'Università cittadina.

Accolti come loro figli dai coniugi che ci avevano affittato l'appartamento, e come "concittadini" da ogni abitante che man mano conoscevamo, ci sentivamo a casa.

In quel periodo abbiamo avuto modo di scoprire l'entroterra maceratese, sconfinando nel fermano, nel piceno e in quel pezzo di Umbria che comprende il Piano Grande di Castelluccio dal quale si può arrivare a Norcia. Letteralmente innamoratami di quei luoghi, sono poi sempre tornata per trascorrere periodi di vacanza quando più sentivo la necessità di "tornare a casa con l'anima". Avrete capito che si tratta dell'area del "Cratere sismico" dei Monti Sibillini (130 Comuni colpiti). E Camerino ne è il cuore geografico.

L'avvocato Giuseppe De Rosa, uno dei tanti abitanti che ci ha accolto facendoci sentire parte integrante

del tessuto sociale, il 5 novembre 2016 scriveva sul settimanale locale "Orizzonti della Marca" del quale è direttore responsabile, oltre che appassionato redattore:

«Il sisma delle 21.18 del 26 ottobre e la spaventosa replica delle 7.41 del giorno 30 hanno stremato la nostra terra, abbattuto case, chiese, monumenti, allontanato uomini e donne. Siamo drammaticamente al cospetto di un futuro che non c'è e che nessuno osa immaginare». [...] «Il giornale nasce tra la paura delle scosse, lo straniamento per l'allontanamento dalle nostre case e dai luoghi di lavoro, l'impossibilità di disporre di una redazione. La nostra è una testimonianza che vogliamo offrire per dire che siamo vivi, che vi siamo vicini, che non intendiamo abbandonarci allo scorporamento, per dire che in fondo al tunnel, anche se lontana, una luce deve pur esserci».

Ben trovato Giuseppe, e grazie per voler lasciare la tua testimonianza anche ai lettori del Jolly. La testimonianza di chi sta vivendo direttamente il disagio, vale ben più di ogni notiziario e servizio mediatico. Vuoi raccontarci brevemente la tua personale situazione e, se te la senti, a nome dei tuoi lettori, dirci a che punto del tunnel vi sentite come comunità?

La nostra vita è cambiata. Stravol-

ta la quotidianità, stravolte le prospettive. Soprattutto i primi giorni abbiamo vissuto alla ventura, nel senso che molti di noi non sapevano dove andare, cosa fare, da dove ricominciare... Oggi va un po' meglio, nel senso che sia la comunità che i singoli sono riusciti a darsi un minimo di organizzazione e stiamo cercando di andare avanti. È inutile che dica che nulla è - né sarà - più uguale a prima. Dobbiamo dimenticarci la nostra terra per come l'abbiamo conosciuta. Il tunnel, cioè l'attesa di un nuovo tempo, è ancora lungo da percorrere. Ad oggi (21 dicembre) si stanno ancora montando i moduli abitativi. La città (Camerino, una città fortificata adagiata su un colle, molto simile alla vostra Città Alta), è inaccessibile e ogni varco è presidiato dai militari. Chi può vive in periferia. Ho un'impressione, in parte confermata dall'esperienza personale: in tutta Italia - ma già a pochi chilometri da Camerino (e da Visso, Ussita, Pieve Torina, Pievebovigliana, San Ginesio, tanto per citare qualche comune dell'hinterland maceratese) - non ci si rende conto del dramma spaventoso e dei danni provocati da questo sisma. Solo perché non ci sono stati morti.

Come possiamo contribuire per sensibilizzare l'opinione pubblica e per sostenervi?

La solidarietà esterna è sempre importante e anche in questo caso ha svolto un ruolo primario. Naturalmente – e di questo siamo tutti consapevoli – non durerà ancora a lungo. Piuttosto io desidererei suggerire a tutte le persone di buona volontà una forma di solidarietà poco costosa e poco impegnativa: diffondere notizie sulla effettiva situazione dell'entroterra macedone, far conoscere a tutti gli italiani che c'è un pezzo di territorio nazionale che non è più quello di prima e che, lì confinata, c'è una popolazione che molto ha perso e che per tornare a un livello di vita precedente a quello del sisma dovrà impiegare qualche decennio. Diffondete informazioni, diffondete fotografie. Insomma, tenete sempre alta la tensione e accesi i riflettori.

Un sisma senza vittime, che ancora non cessa con il suo sciame, in che modo ferisce le persone? Qual è la conseguenza più temuta di queste ferite? C'è una cura che possa evitare il peggio?

Il sisma ha ferito gli animi, creato insicurezza e sfiducia. Detto in tutta sincerità, soprattutto la sfiducia sorge spontanea nel constatare l'inadeguatezza di tanti amministratori locali, che certo non erano preparati a questo, né erano stati eletti per gestire un potere così vasto come consente loro la decretazione d'urgenza post sisma.

Poi ci sono le ferite all'economia, non solo nel suo aspetto collettivo, sociale e imprenditoriale, ma anche a quella di tante persone che, trovatesi fuori casa, hanno dovuto affrontare spese straordinarie. Penso soprattutto a tanti pensionati con la minima, ai lavoratori che non ricevono più paghe e stipendi, professionisti che non possono lavorare e che quindi sono privati di

reddito. Quanto alla cura di queste ferite non dipende da noi, ma dal... medico. In questo caso da chi ha responsabilità pubbliche che ha il terribile compito di far presto e bene. Ma non vorrei ricominciare con... il pessimismo.

I camerti, come gli abitanti dei comuni dei Monti Sibillini, convivono da sempre con il "drago che dorme nelle viscere delle sue montagne" (cit. Fiorella Piano, *Le città cambiano, Orizzonti della Marca n. 47 anno IV p.1*). Altri terremoti e sismi hanno già devastato la tua città in passato e più recentemente nel 1997. Meno di vent'anni fa. C'eri allora. Ci sei ora. È cambiato lo spirito con il quale, personalmente, ti appresti a ricominciare? Noti cambiamenti nel modo di reagire delle generazioni anziane? E quelle giovani, come reagiscono?

I due fenomeni sismici sono profondamente diversi. Solo oggi mi accorgo di quanto questo del 2016 sia stato di intensità superiore a quello del 1997. Personalmente oggi vedo la salita molto più ripida di quella di vent'anni fa, anche perché la situazione finanziaria dell'Italia allora era meno compromessa di quella attuale. Questo non mi impedisce di cominciare a intravedere ipotesi di ricostruzione e di sviluppo. Non ho altra possibilità se non quella di esporle sul mio settimanale. Ci daranno udienza coloro che governano la città? Quanto alle generazioni anziane vedo oggi molto più scorgimento del '97. È ovvio: quando la vita si abbrevia e la strada che hai davanti è ancora molto lunga... I giovani, invece, stanno reagendo con tante iniziative (sulle proposte ci andrei un po' più cauto...) e noto con piacere che intendono contribuire alla ricostruzione della città e della comunità.

Che cosa rispondi a chi, da lontano, magari dal divano di casa propria davanti alla tv, dice: "Ma perché insistono a rimanere lì?"

Semplice, restiamo qui perché questa è la nostra terra, la nostra vita. Ve la sentireste voi di ripudiarle entrambe? Qui è scorsa la nostra storia (sono almeno duemilacinquecento gli anni di civiltà documentata a Camerino). Qui si è bruscamente interrotta. Da qui deve ripartire. E tutto questo sforzo lo si può fare solo rimanendo sui luoghi, controllando giorno per giorno i progressi e i regressi, impedendo che altri prendano in tuo nome iniziative non condivise dalla comunità, apportando il proprio contributo materiale e di idee.

Come hai passato il Natale, Giuseppe?

Con i miei familiari in una località della costa che un "montanaro" come me ha fatto fatica a scegliere come sfondo di una festa che è stata in tono molto minore.

Come ha festeggiato l'anno nuovo Camerino?

Senza effetti speciali. In fondo basta un po' di tranquillità e la convinzione che si andrà avanti già nei prossimi mesi. Gli studenti universitari hanno coniato lo slogan "Il futuro non crolla", a significare fiducia e volontà di reagire. Direi che è uno slogan positivo, anche se aggiungerei che neppure il passato, se costruito bene, rischia di crollare. Ecco, io sostengo che dobbiamo guardare con vista acutamente intelligente al futuro, facendoci tuttavia un po' guidare dal passato, almeno da quello che ha reso grande e dignitosa questa città.

Lo scenario attuale evoca più un girone dantesco. Ma è certo che in primavera la Ginestra rifiorirà sulle



colline della vostra terra:

*«Dove tu siedi, o fior gentile, e quasi
I danni altrui commiserando, al cielo
Di dolcissimo odor mandi un profumo,
Che il deserto consola.»*

[La ginestra, G.Leopardi, 1836]

«Grazie a questa piccola e indomita bellezza, si può ancora sperare. Si deve.»

[cit. Alessandro D'Avenia, "L'arte di essere fragili. Come Leopardi può salvarti la vita", Mondadori 2016, p.178]

Sarà l'Eden di sempre, con molte cicatrici, certo. Anche profonde. Faranno parte della storia. La vita, continua.



Buone nuove

Mentre il sisma faceva il suo drammatico corso, i coniugi citati in apertura dell'articolo ci annunciavano di essere diventati nonni. Il primo nipotino è nato all'ospedale di Macerata il 25 agosto, l'indomani del terremoto che ha devastato Amatrice e le cui scosse erano già arrivate fino a Camerino arrecandone i primi danni. Dopo il sisma del 26 ottobre sono stati costretti ad abbandonare la loro abitazione essendo situata all'interno della "Zona rossa". Per un po' di tempo sono stati ospiti del figlio (a cinquanta chilometri, verso la costa). Poi, si sono trasferiti a Roma dove abita la figlia perché il 20 dicembre 2016 è diventata mamma. Ed è a Roma che hanno festeggiato il Natale, tutti insieme. Nel frattempo, la loro abitazione di Camerino ha ottenuto l'agibilità. Doppio, anzi triplo regalo per il nuovo anno che si presenta sicuramente in salita, ma con la voglia di essere vissuto per il futuro dei nuovi nati. Quando i neonati saranno in grado di muovere i primi passi, i loro nonni li accompagneranno nei luoghi della loro vita, trasmettendo con

amore e orgoglio la storia che ha reso grande e dignitosa la loro città.

Segnali di ripresa anche dall'agriturismo "Poggio delle Armonie" situato tra le colline di Pievebovigliana (paese attualmente ancora in gran parte sfollato), dove trascorro le vacanze. I due proprietari della struttura, in cui anche abitano, già da novembre avevano ottenuto il permesso di ospitare famiglie della zona che erano state mandate in alberghi sulla costa, in modo potessero avvicinarsi a casa in attesa del permesso di agibilità delle proprie abitazioni. E per il giorno di Natale, hanno ricevuto molte prenotazioni per il pranzo! Una significativa iniezione di fiducia e coraggio contro la paura. "Mi raccomando, non dimenticate questo angolo delle Marche, noi siamo sempre qui, pronti ad accogliervi" supplica, quasi, Annamaria mentre il marito Alberto conclude: "La cosa più importante è che la gente torni. Solo se torna la gente, tornano normalità e speranza".



“Ciò che non siamo in grado di cambiare, dobbiamo almeno descriverlo”

Fassbinder

Il registro lombardo delle malattie rare nasce nel 2006 presso il centro di coordinamento delle malattie rare del Mario Negri che ha sede a Ranica.

Con il piano sanitario nazionale del 1998-2000, in Italia le malattie rare acquisiscono un rilievo importante per l'organizzazione sanitaria nazionale, oltre all'importanza attribuita da ogni paziente ovviamente. A livello nazionale nel 2001 si inizia a strutturare una rete di prevenzione e sorveglianza coinvolgendo 284 patologie diverse raccolte in 47 gruppi. Il registro lombardo è uno sviluppo di questa politica. Per capire qualcosa di più cerchiamo di chiarire di cosa stiamo parlando.

Per malattia rara si intende una patologia che colpisce meno di 1 persona ogni 2000 abitanti; per questa ragione, ad esempio, la sindrome di Down e la sindrome celiaca non rientrano nelle patologie rare perché sono più frequenti. Ovviamente è una banalità ma è meglio ricordare che la rarità si definisce quando lo sguardo coinvolge un territorio (regionale o nazionale); per il paziente la patologia non è rara, è presente. Queste due visioni dello stesso problema sono all'origine di frustrazioni e sofferenze.

La prima difficoltà percepita da tutti i pazienti colpiti da una malattia rara è che a fronte delle disfunzioni, dei sintomi, dei disagi vissuti, il percorso diagnostico di solito è molto lungo. Dal punto di vista degli operatori sanitari coinvolti questo aspetto corrisponde alla difficoltà di capire il tipo di patologia andando per esclusioni delle patologie che si conoscono meglio e inoltre, a volte, i criteri per individuare la patologia rara del paziente, non sono stati ancora definiti o non c'è accordo tra gli stessi medici. Non perché i medici siano rissosi, ma perché la materia è complessa e i punti di vista possono essere diversi nell'interpretare dati diagnostici e sintomi e nel ricondurre questi ad una particolare disfunzione.

La seconda difficoltà che poi si presenta ai pazienti è rappresentata dalla terapia e da tutte le pratiche necessarie per adattarsi alla nuova condizione senza sofferenza o per recuperare, in tutto o in parte, la capacità relazionale, le menomazioni o gli handicap che la pa-

tologia comporta. Per gli operatori sanitari è la difficoltà di personalizzare il trattamento terapeutico in una condizione di assenza di linee guida o conoscenze e, dunque, in modo pressoché sperimentale. Questo può allungare i tempi di una stabilizzazione della patologia ad esempio, oppure del reperimento di un farmaco che non necessariamente esiste già.

Per chi deve gestire l'organizzazione sanitaria il problema è di garantire anche a questi pazienti il diritto alle cure, ma, per poter operare, serve sapere chi sono i pazienti e quanti sono, dove risiedono, di che patologie si parla, di quali bisogni terapeutici o di sostegno, quanto è la loro aspettativa di vita, come strutturare progetti di ricerca su queste patologie. Non bisogna dimenticare che la conoscenza medica, come tutti i processi scientifici, si basa sull'esperienza, o meglio su osservazioni pianificate che forniscono pezzetti di informazioni che, collegati in un quadro più globale, diventano modelli interpretativi della realtà e poi conoscenze e sapere scientifico. Le esperienze, come diceva un cantautore, sono un altro modo di descrivere gli errori e i fallimenti, ma è su queste che costruiamo conoscenze.

Un registro delle malattie rare, come un qualsiasi registro di una patologia, ha come compito essenziale quello di registrare le persone affette dalle patologie, la loro residenza, gli elementi utilizzati per la diagnosi, la patologia, la loro condizione di vita (se ad una certa data è vivo o morto). Poi un registro può anche aggiungere altre informazioni sull'andamento delle condizioni del paziente, sui diversi trattamenti, sussidi o terapie utilizzate.

La sola esistenza di uno strumento di questo tipo però comporta che:

- i medici si mettano d'accordo su come classificare le patologie rare, vale a dire per ognuna di esse quali sono i sintomi e le caratteristiche che le definiscono. Sembra la cosa più ovvia, ma è la più difficile. La misura di questa difficoltà è la necessità di impegnarsi nella ricerca scientifica per colmare il deficit di conoscenze esistenti. Dal punto di vista del paziente significa avere un percorso diagnostico definito (quali e quanti esami fare) per giungere alla diagnosi. Significa anche, ove esista,



avere un percorso terapeutico o di trattamento più definito e meno sperimentale poiché le rare esperienze di singoli medici diffuse sul territorio, messe assieme, possono rappresentare un nucleo di esperienze significative, se valutate tutte assieme.

- Sapere quanti sono in un territorio le persone che soffrono di quella patologia e dunque poter individuare rischi eventualmente legati all'ambiente o alla selezione genetica, in caso di concentrazioni anomale.

- Sapere quanto vivono le persone affette da quella patologia e monitorare così nel tempo se la durata della vita aumenta con nuove terapie o nuovi trattamenti. Sapere l'età delle persone colpite serve anche per capire meglio il tipo di patologia che si sta esaminando (bambini, adulti anziani) in funzione dei bisogni assistenziali connessi e poterli così programmare.

- Sapere a quali strutture sanitarie fanno riferimento i pazienti. Questo permette (almeno sulla carta) alle stesse associazioni di volontariato impegnate nel miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, di contattare in questi luoghi i pazienti. In ogni caso permetterebbe al sistema sanitario di prendere in carica la condizione di vita e non solo la patologia del paziente.

- Per i pazienti un registro può dare l'opportunità di conoscere altri pazienti e di scambiarsi le esperienze fatte; pensate solo ai diversi iter diagnostici e alla loro lunghezza.

- Per la scienza medica (e di riflesso nei pazienti) la programmazione di studi può essere facilitata dalla conoscenza dei pazienti affetti da una particolare patologia, poiché non bisogna andarli a cercare per le diverse strutture sanitarie. Un registro può anche rientrare in una rete di sorveglianza e monitoraggio di una patologia e del suo evolversi.

- C'è tutta una parte amministrativa burocratica che riguarda l'organizzazione sanitaria e sociale e di riflesso le opportunità rivolte ai pazienti di avere facilitazioni o di esigere diritti: si pensi alle esenzioni da ticket, alla fruizione di benefici previdenziali, di invalidità, all'accesso a cure di riabilitazione o alla gratuità o meno di percorsi diagnostico-terapeutici, all'utilizzo di norme per l'assistenza da parte dei familiari o all'inserimento protetto per il lavoro. Un registro aiuta a certificare una condizione patologica e di conseguenza aiuta chi è affetto da questa condizione a fruire di tutte le opportunità che welfare e sanità gli possono offrire.

- Per le istituzioni, un registro è un utile supporto per la programmazione dei servizi sanitari (per tipologia e quantità) e per la quantificazione dei costi.

- Per gli epidemiologi, quelli che cercano di scoprire fattori di rischio o cause di particolari patologie, i registri

sono strumenti di lavoro indispensabili per migliorare le conoscenze sulle diverse patologie rare nella loro diffusione territoriale, per età, per sesso.

- Un registro di patologia non è lo strumento per curare il singolo paziente (tanto per capirci, non è una cartella clinica), ma un suo uso intelligente, pur raccogliendo pochi dati essenziali, migliora la qualità della vita e la capacità di cura di ogni paziente. L'aspetto critico sta nel garantire un'alta qualità e affidabilità dei dati raccolti che devono essere pochi, ma buoni. In termini tecnici devono essere accurati e completi.

La finalità del registro lombardo delle malattie rare è quella di "raccolgere dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori rischio e agli stili di vita di soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico". Al 31 dicembre 2015 sono presenti nel registro 58.509 pazienti vivi con almeno una delle patologie a bassa prevalenza definite dalla classificazione europea (www.orpha.net).

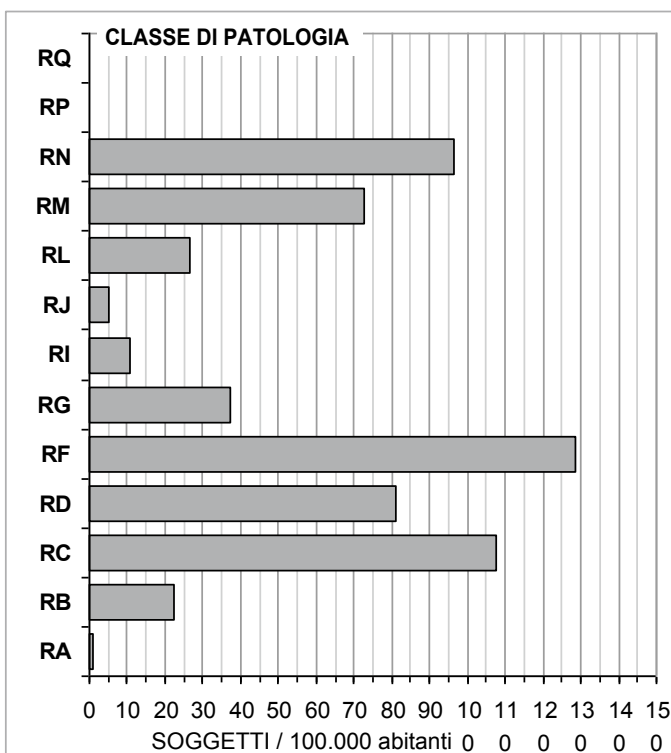
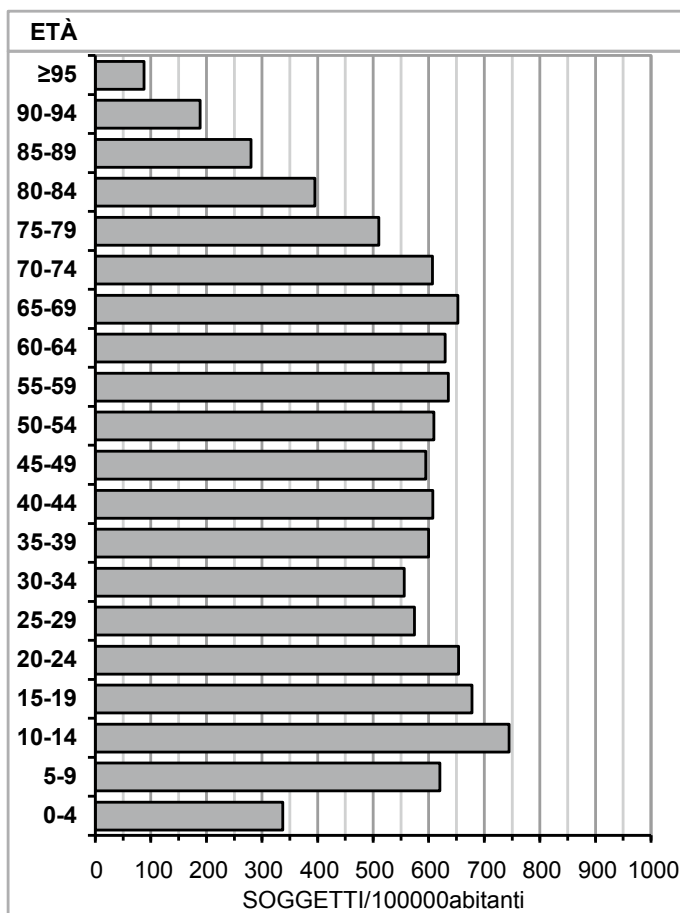
Dai dati del registro risulta che nella provincia di Bergamo sono complessivamente 5.823 pazienti pari a 525 pazienti ogni 100.000 abitanti.

In tutta la Lombardia sono registrati (viventi al 31.12.2015) nel gruppo distrofie muscolari (codice di esenzione RFG080) 767 persone di cui il 70.0% sono maschi; nel gruppo delle distrofie miotoniche (codice di esenzione RFG090) sono invece registrate 606 persone di cui il 48.5 sono maschi. Il 50% dei pazienti con distrofie muscolari ha più di 34 anni (al massimo 88 anni) e il 50% dei pazienti con distrofie miotoniche ha più di 45 anni e mezzo (al massimo 87). Tra i 38 soggetti morti (nel 2015) affetti da distrofia muscolare il 50% aveva più di 50 anni, mentre nei 43 soggetti morti con distrofie miotoniche il 50% aveva più di 61 anni. Nelle due figure sono illustrate la distribuzione per età e la distribuzione per gruppi di patologie dei pazienti viventi al 31.12.2015 con malattie rare presenti nel registro lombardo.

Il sito del registro Lombardo delle malattie rare è <http://malattierare.marionegri.it>.

Il centro nazionale delle malattie rare ha sede presso l'Istituto Superiore di Sanità (<http://www.iss.it/cnmr/>). Entrambi i siti hanno molte informazioni sulle patologie, sui centri di diagnosi e cura e sulle associazioni coinvolte.

Ogni anno i registri pubblicano una descrizione dei dati in loro possesso, quelli che qui sono stati citati riguardano il report del 2015. Sono numeri che dicono molto della vita delle persone con malattie rare.



LEGENDA

- RA** malattie infettive e parassitarie
- RB** tumori
- RC** malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari
- RD** malattie del sangue e degli organi ematopoietici
- RF** malattie del sistema nervoso e degli organi di senso
- RG** malattie del sistema circolatorio
- RI** malattie dell'apparato digerente
- RJ** malattie dell'apparato genito-urinario
- RL** malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo
- RM** malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
- RN** malformazioni congenite
- RP** alcune condizioni morbose di origine perinatale
- RQ** sintomi, segni e stati morbososi mal definiti

Sono riportati il numero dei soggetti affetti da patologia ogni 100.000 abitanti, presenti nel registro lombardo, viventi al 31.12.2015.



Riportiamo la corrispondenza avvenuta fra la nostra Sezione e la Commissione medico scientifica della UILDM nazionale (CMS) a proposito della proposta avanzata da Flavio Zardus, Presidente di BenTec.

19 aprile 2016 - UILDM di Bergamo riceve la seguente proposta:

La Palestra Online è una ginnastica respiratoria e posturale biofeedback, che dura solo 14 minuti. Idonea per tutte le distrofie muscolari.

Abbiamo sempre poco tempo a disposizione, difficoltà di spostamenti, ma dobbiamo pur pensare al nostro corpo che ha bisogno di attività, la nostra palestra va provata e consigliata ad un amico o a un collega.

LA tua PALESTRA online.

L'importanza del biofeedback PER LA TUA salute.

Tutto ONLINE con eventuale supporto telefonico.

Nessun spostamento e garanzia di successo, basta dedicare 14 minuti al giorno.

Manda una email con i tuoi dati verrai contattato:

info@benesseretecnologie.org

Al costo di soli 1,29 Euro al giorno oppure 0,99 Euro al giorno per l'iscrizione annuale.

Ideale come preallenamento attività sportive, problematiche cardiache, respiratorie, Parkinson, problemi circolatori, stress, stati d'ansia, vita sedentaria.

Per ulteriori informazioni consultare il sito www.benesseretecnologie.org

Cordiali saluti e buona giornata

Presidente BenTec

Flavio Zardus

Perplexi, scriviamo alla Commissione medico scientifica della UILDM nazionale tramite Crizia Narduzzo che la coordina.

Ecco la risposta:

10 Ottobre 2016,

con riferimento alla proposta denominata **"Palestra online"**, inviata nei mesi scorsi dal sig. Flavio Zardus alla Direzione UILDM e ad alcune Sezioni, la CMS invita Sezioni, soci e famiglie di riferimento a diffidare di proposte che non hanno basi scientifiche. In questo caso specifico, la CMS ritiene che la "Palestra online" non abbia mostrato evidenze scientifiche di efficacia.

L'invito e la raccomandazione della Commissione, in particolare di fronte al continuo proliferare, soprattutto in Rete, di proposte senza basi scientifiche, è di continuare ad affidarsi ai propri specialisti di riferimento per la gestione clinica, compreso l'ambito fisioterapico e riabilitativo.

Siete tutti invitati a condividere e diffondere questa nota presso i vostri contatti, affinché si rafforzi sempre di più la consapevolezza della necessità di un approccio attento e critico nei confronti di iniziative riguardanti la salute e il benessere psico-fisico delle persone.

A disposizione per maggiori informazioni, porgo a tutti i più cordiali saluti.

Crizia Narduzzo

Coordinatore Commissione Medico-Scientifica

UILDM ONLUS - Direzione Nazionale

Tel. 049/8021001

Forti di queste indicazioni, il 17 ottobre 2016 abbiamo risposto al Signor Zardus:

Egregio Signor Zardus,

in merito a quanto da lei proposto con la mail del 19/04/2016, riteniamo opportuno riportare di seguito il parere della Commissione Medico-Scientifica della UILDM nazionale che condividiamo appieno e al quale ci atterremo scrupolosamente.

Sono davvero molti gli speculatori sulla sofferenza. A Terni il 27 settembre 2016, sono finiti in manette un avvocato, un farmacista, un fisioterapista, un medico, un ingegnere biomedico e un aiutante. L'avvocato esercitava abusivamente la professione medica somministrando, con la complicità degli altri, cure farmacologiche ad oltre 200 malati che pagavano dai 2 mila ai 4 mila euro per un mix di sostanze farmacologiche contenute in capsule del tutto inefficaci e, in alcuni casi, perfino dannose. (Fonte: Quotidiano sanita.it). Ma è solo un vergognoso esempio fra i mille che si ripetono.

Non lasciatevi illudere. Sareste vittime di truffatori sempre più ricchi a vostre spese e sulla vostra pelle.



“Teatro&Tremore”



SENSIBILIZZAZIONE

Teatro terapia nella cura della malattia di Parkinson



Marco Guido Salvi

L'esperienza di AIP di Bergamo

La patologia

La malattia di Parkinson può essere definita come un disturbo del sistema nervoso centrale caratterizzato principalmente dalla degenerazione di alcune cellule nervose (neuroni) situate in una zona profonda del cervello denominata sostanza nera.

Queste cellule producono un neurotrasmettitore, la dopamina, che è responsabile dell'attivazione di un circuito che controlla il movimento.

In generale si pensa di riconoscere la malattia di Parkinson identificandola con alcuni sintomi (per esempio, il tremore della mano), in realtà nasconde diversi altri segnali importanti e difficili da individuare. Si tratta, quindi, di una patologia difficile da diagnosticare.

In attesa che la ricerca scientifica scopra il farmaco che possa prevenire e guarire la malattia di Parkinson, oggi rimangono fondamentali: la strada farmacologica, in alcuni casi l'intervento chirurgico (DBS) e l'attività riabilitativa motoria. L'esperienza ha inoltre dimostrato come le terapie espressive, fisiche e psicologiche (*musica, teatro, canto, disegno* ecc.) e la conseguente apertura verso gli altri siano importanti per rendere la vita del malato di Parkinson e dei suoi familiari più accettabile. Più che un beneficio sul piano terapeutico queste attività contribuiscono a creare consapevolezza ed accettazione della malattia migliorando la qualità della vita di pazienti e familiari

Il laboratorio teatrale

In questa logica l'Associazione Italiana Parkinsoniani - sezione di Bergamo organizza da alcuni anni un *Laboratorio Teatrale* dove si lavora con la teatro-terapia. I partecipanti sono persone con la malattia di Parkinson, familiari e amici. Il laboratorio è coordinato e condotto da due operatori specialisti in teatro. Lo scopo è creare la relazione con l'altro e sostegno nell'accettare e affrontare la malattia.

Si definisce teatro-terapia la messa in scena dei propri vissuti, all'interno di un gruppo, con il supporto di alcuni principi di presenza scenica derivati dall'arte dell'attore. Essa implica l'educazione alla sensorialità e alla percezione del proprio movimento corporeo e vocale; agisce attraverso la rappresentazione di personaggi extra-quotidiani (in alcuni casi improvvisati), ma implica un minuzioso lavoro espressivo.

Il *Laboratorio Teatrale* è un contenitore dove i partecipanti si esprimono liberamente, divertendosi, senza la preoccupazione di essere derisi o giudicati. Fare laboratorio teatrale è: sperimentare il gioco di essere qualcun altro, comunicare ed entrare in contatto con altre persone, far parte di un gruppo senza perdere la propria identità. Significa, quindi, scoprire le proprie risorse, mostrarsi come non ci si mostra in altri contesti, entrare in contatto con le proprie emozioni e con quelle degli altri.

Nel lavoro svolto durante il laboratorio teatrale sono richieste sensibilità e percezione. Interpretare i vari personaggi evidenzia la capacità di gestire un attento lavoro espressivo, il rispetto dei tempi e degli spazi assegnati, lo studio del copione.

Tutto questo sforzo, nel gioco del teatro, rende possibile il beneficio terapeutico portando il paziente a migliorare la propria capacità cognitiva, di gestione del movimento corporeo, di mimica e dizione.

Gli incontri settimanali sono il fulcro, il motore del laboratorio.

Nel corso del lavoro di gruppo, sotto la guida degli animatori, si è sviluppata la creatività di questo percorso. Sono stati scelti trama, testi, sceneggiature, interpretazione dei personaggi e dei movimenti. All'interno del gruppo: ognuno porta se stesso, le sue capacità, costruttive (c'è un falegname che costruisce i pezzi delle scene), poetiche, di scrittore; i registi hanno il delicato compito di assemblare i lavori e ideare con gli attori

stessi la rappresentazione teatrale.

Da un'attività di teatro-terapia si è quindi arrivati a mettere in scena delle rappresentazioni teatrali. Il passaggio non è stato né breve né scontato, ma è quello che si è voluto fare.

Un gruppo di persone ha lavorato intensamente curando il soggetto, preparando i testi, studiando la scenografia e interpretando la rappresentazione. Lo spettacolo teatrale in questo contesto assume il particolare significato di testimoniare che la malattia di Parkinson non ferma la voglia di mettersi in gioco, di esprimere la creatività, di affrontare nuove sfide, di raccontarsi, di divertirsi, di emozionarsi e far emozionare.

L'attività di Laboratorio teatrale è stata avviata da AIP Bergamo nel 2008.

Nel 2009 è nata la compagnia teatrale "Teatro&Tremore". Si inizia con "Il miracolo della credenza" (maggio 2009) e "Frammenti" (dicembre 2010).

In queste rappresentazioni, così come in tutte quelle che seguiranno, i soggetti, le trame e le scenografie sono state ideate e sviluppate nell'ambito del Laboratorio Teatrale e costituiscono i primi risultati di questa attività /terapia complementare.

Si continua il lavoro con la produzione di altre cinque rappresentazioni annuali:

- ottobre 2011, "Uomini"
- settembre 2012, "Incontri al ... Circo Bar-Num"
- ottobre 2013, "... Oltre ..."
- ottobre 2014, "Profumo"
- ottobre 2015, "D'Amore si vive".

Si arriva quindi all'ultima rappresentazione "Ma che film la vita!!", messa in scena lo scorso 15 ottobre 2016 al Teatro Serassi di Villa d'Almè. Al termine circa 700 persone commosse hanno applaudito in piedi, con una fantastica standing ovation, il lavoro dei nostri "ragazzi" che si sono cimentati su un tema così impegnativo.

Si conclude questa testimonianza con alcune frasi dette dai nostri attori parlando di questa esperienza durante vari incontri.

"...non si risolvono i problemi della vita o della malattia, ma si affrontano in modo diverso"

"...durante le prove e soprattutto davanti al pubblico capita di vedere persone che normalmente si muovono con difficoltà diventare mobili come ballerini, recuperare memoria, coordinamento e tonicità. Per me questo è il miracolo del teatro"

"Emozionante non è solo il giorno della rappresentazione, ma ogni sabato pomeriggio quando ci si incontra"

"Quando c'è la diagnosi, per ognuno il mondo crolla, pensi che non sarà più possibile fare cose che fino a ieri si facevano. Con il teatro però scopri che puoi fare cose che fino a ieri neppure immaginavi di fare"

"Non sono avvenuti miracoli eclatanti o guarigioni miracolose, ma tutti i giorni si compie il miracolo che le persone coinvolte si mettano in gioco".





Io insegno, io imparo

Daniela Zanghi

“Di imparare non si finisce mai, e quel che non si sa è sempre più importante di quel che si sa già”, scrive Gianni Rodari nella sua poesia - Una scuola grande come il mondo - e Daniela, già volontaria Uildm, lo sintetizza nel titolo e lo ha vissuto nell’esperienza che ci racconta.

Quante persone possono dire di aver cominciato un lavoro perché in quel momento non avevano altre prospettive e poi se ne sono innamorate? Io sono tra queste!

A ventiquattro anni avevo tante idee per la testa, troppe ... Fare l’insegnante era una possibilità remota dopo scrittrice, biologa, fisioterapista dell’età evolutiva ... Il mezzo concreto per potermi mantenere era però il settore della ristorazione: faticoso ma divertente, stagionale ma retribuito.

Come sempre succede, arriva il momento in cui ti arrendi di fronte all’utopistica realizzazione di certi desideri; nel mio caso però, la voglia di conoscere altro, di ricercare nuovi stimoli e svolte, non è mai cessata ... L’insegnamento cominciò a prendere lentamente forma nella mia mente, allora decisi di partire, lasciando affetti, luoghi natii in direzione Italia del Nord.

Raccontare quasi 15 anni di esperienze lavorative nelle scuole della città di Milano e della provincia di Bergamo è riduttivo: sono troppi i volti, i nomi, i sorrisi, le paure, le delusioni, le soddisfazioni, i ripensamenti ... i disegni!

Che espressione meravigliosa sono i disegni dei bambini; credo di averne a decine conservati gelosamente. Perché quando insegni non riesci ad eliminare, a buttar via. Qualcosa lo tieni sempre e, se non è un disegno, sarà una foto, un lavoretto, un regalino che un bambino/una bambina ha fatto a te, per te!

Quando uno di loro si avvicina e ti sussurra che da grande vorrebbe fare “la maestra”, io mi emoziono tantissimo e allo stesso tempo sono soddisfatta perché credo che a lui/lei sia arrivata una caratteristica fondamentale, la passione verso l’insegnamento. A volte invece non basta la passione! Ti rimane dentro un senso di sconfitta quando non sei arrivata all’altro, quando non hai trovato la strada per agganciarlo, ma succede anche questo.

In tanti anni ho conosciuto molti colleghi appassionati, preparati, con grandissima esperienza che hanno messo a disposizione di chi, come me, stava imparando a stare di fronte a tanti occhietti vispi interessandoli,

facendoli stare a proprio agio, rispettando e facendo molta attenzione a far rispettare tutto e tutti.

L’insegnamento mi ha regalato inoltre la vicinanza al mondo dei bambini con disabilità.

La cronaca, il mondo dei social a volte ci regalano una visione pessima del mondo della scuola nei confronti dei bambini con disabilità. Non mi permetto di generalizzare, ma posso affermare che in tanti anni io ho ritrovato una costante nelle nostre scuole pur cambiando città, colleghi, bambini: l’inclusione verso tutti. A volte la piena inclusione e il rispetto delle esigenze dei bambini deve fare i conti con scelte politico-economiche limitanti, ma ci pensano gli insegnanti e le famiglie, gli educatori e tante associazioni, a fare in modo che tutti possano stare bene a scuola.

È anche grazie all’insegnamento che ho sentito il bisogno di avvicinarmi al mondo del volontariato; vivendo a scuola delle situazioni quotidiane a contatto con bambini disabili, ho provato sempre meno paura ad affrontare questo delicato mondo, ho capito che la voglia di vivere appartiene a chi la vita la ama sempre e comunque. La collaborazione con la Uildm è stata preziosa, gonfia di sorrisi e mi ha dato in dono l’amicizia di tante persone speciali.

Il mondo del volontariato e l’insegnamento sono mondi aperti, che realizzano piena collaborazione con tante agenzie educative; più si coopera, più il mondo dell’infanzia avrà la possibilità di crescere in modo sereno. L’insegnamento è un mondo in continua evoluzione e in questo senso chi vede nella scuola un mondo di ricerca vincerà tante sfide future.

Da pochi mesi sono ritornata a vivere in Sicilia. E ancora una volta io mi sono sentita fortunata perché grazie a questa professione posso sperimentare sempre qualcosa di nuovo.

La base concreta però non cambia: chi ama la scuola e l’insegnamento ricerca, anche dopo tantissimi anni, il modo e impara nuove strade, nuove metodologie, nuove prospettive per condividere con i bambini uno spaccato di vita che non dimenticheranno mai.



IL DOSSIER



Il 15 e il 16 settembre si è svolto, presso il centro congressi di Riva del Garda (TN) il WIS (Workshop sull'Impresa Sociale), organizzato da Iris network. Questa quattordicesima edizione è stata aperta anche a studenti universitari e laureati da non più di 12 mesi, offrendo loro un'opportunità di apprendimento e di apertura al mondo della cooperazione sociale. Le due giornate sono state molto ricche di informazioni, esperienze positive e negative dalle quali apprendere. In questo dossier si concentrerà l'attenzione sulla prima giornata, quella del 15 settembre, nella quale è stata data anche una lettura critica e costruttiva della nuova legge sull'impresa sociale (n. 106 del 6 giugno 2016) e del tema del rapporto giustizia-impresa sociale.

MARCO MUSELLA
presidente di Iris network

Il workshop si è aperto con un intervento in plenaria di Marco Musella, neo-presidente di Iris. Quest'ultimo dopo aver mostrato un elenco di avvenimenti mondiali accaduti nell'ultimo anno, afferma che oggi il mondo è più insicuro, violento ed indifeso! A ciò si aggiunge il fatto che è sempre più difficile trovare degli equilibri economici, politici e sociali, tali da permettere l'uscita dalla crisi degli Stati e, di conseguenza, degli individui. In tale contesto la costruzione di relazione umane che portino ad una condizione di tranquillità e serenità è molto faticosa. All'interno di quest'insicurezza mondiale gioca un ruolo importante la mancanza di egualità, condizione, questa, che sta aumentando nel corso del tempo.

A seguito del fallimento del sistema incentrato sul mercato, l'Europa e l'Italia hanno bisogno di istituzioni che non siano mosse da self-interest, come avviene in questo sistema.

Viene così a presentarsi, per l'impresa sociale, un'occasione. Infatti quest'ultima deve riscoprire le dimensioni dell'egualità sotto due aspetti: come e cosa produrre.

È, di conseguenza, importante presidiare la qualità dei prodotti, beni, e servizi

tradizionali e di quelli nuovi presenti sul mercato, che il mondo profit saccheggia o abbandona, mentre il pubblico non riesce a gestire in modo adeguato. Ciò porta ad un aggravarsi delle condizioni di NON equità!! Per questo motivo è fondamentale lavorare affinché il pubblico destini maggiori risorse all'equità. La soluzione? Realizzare una sostenibilità economica di iniziative private che non penalizzi i più poveri, e faccia ciò attraverso pratiche concrete.

CHIARA SARACENO
sociologa, docente dell'Università degli studi di Torino

"La disuguaglianza è una violazione della dignità umana; è la negazione della possibilità che ciascuno possa sviluppare le proprie capacità. Prende molte forme e ha molte conseguenze: morte prematura, salute cattiva, umiliazione, subordinazione, discriminazione, esclusione dalla conoscenza e/o da dove si svolge prevalentemente la vita sociale, povertà, impotenza, mancanza di fiducia in se stessi e di opportunità e possibilità della vita. Non è quindi solo questione delle dimensioni del proprio portafoglio. È un ordinamento socio-culturale che riduce le capacità, il rispetto e il senso di sé, così come le risorse per partecipare pienamente alla vita sociale."(Goran Therborn "The killing fields of inequality", sociologo svedese).

Chiara Saraceno afferma che la povertà e la disuguaglianza diventano fortemente lesive dell'umanità nel momento in cui arrivano ad impedire la capacità di pensare e di sperare delle persone. È su questo tipo di disuguaglianza che è fondamentale lavorare! Nel panorama economico le disuguaglianze sono in continua crescita, si riproducono e, soprattutto, si accentuano. Se fino a qualche anno fa queste si trovavano solamente tra Paesi, oggi sono presenti anche all'interno di questi. Siamo di fronte ad una doppia disuguaglianza!

A questo hanno, sicuramente, contribuito la globalizzazione e la finanziarizzazione che, attraverso esportazioni di imprese, profitti, lavoro hanno accentuato gli squilibri. Inoltre il fenomeno del capitalismo oligarchico vede una contemporanea concentrazione della ricchezza e del monopolio delle posizioni che forniscono maggiori redditi da lavoro nelle stesse persone. A questo proposito l'economista britannico Anthony Atkinson sottolinea nel suo libro "Disuguaglianza. Cosa si può fare?", che non è aumentata solo la ricchezza finanziaria, ma

c'è stato un aumento del gap nei redditi da lavoro, ovvero alcune posizioni lavorative hanno aumentato notevolmente i propri profitti, senza che ci sia una verosimile e dimostrabile giustificazione nel fatto che le loro capacità siano così grandi da produrre benessere aziendale o collettivo.

Secondo l'OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) nel mondo sviluppato e ricco, le occupazioni in aumento sono quelle precarie che prevedono contratti a tempo, quindi sono quelle vulnerabili e individualizzabili. Ne consegue che un altro elemento responsabile dell'aumento della disuguaglianza sia la crescente individualizzazione delle posizioni lavorative e delle vulnerabilità. Ciò significa che, oggi, è sempre più complesso trovare un interesse comune per un'azione comune, nel momento in cui le posizioni lavorative sono sempre più temporanee e precarie. In questo panorama si colloca uno Stato sempre meno presente nella redistribuzione compensativa delle disuguaglianze sia ex post, che ex ante; gli Stati, inoltre, si sono diretti nella direzione contraria, cristallizzando le disuguaglianze.

Infine nella nostra società gioca un ruolo importante anche il funzionamento del matrimonio e il ruolo della donna. È storicamente avvenuto che simile sposa simile, ovvero persone con interessi affini tendono ad unirsi in matrimonio, ma ciò avviene anche attraverso affinità sociali ed economiche.

Quello che è cambiato negli ultimi decenni è il ruolo della donna. Le donne con un'istruzione base entrano difficilmente nel mercato del lavoro, e ciò avviene in modo ancor più problematico quando hanno una famiglia. Di conseguenza le loro famiglie sono più vulnerabili, rispetto a quelle delle donne che hanno goduto da sempre di una buona istruzione, a cui conseguono posizioni lavorative migliori e future carriere. Ecco che il lavoro femminile produce una polarizzazione delle famiglie! Questo processo porta all'innescarsi di un circolo vizioso che non permetterà ai figli delle famiglie al polo "negativo" di godere di una buona istruzione, lavoro,...

Di fronte a questo quadro sociale come si pone l'impresa sociale? Secondo Chiara Saraceno l'impresa sociale può ricoprire

due ruoli fondamentali. Innanzitutto quello di prestatore di servizi, lavorando sulle disuguaglianze, con le persone disuguali perché svantaggiate. Questo tipo di lavoro dovrebbe portare a rendere la persona riconosciuta, con dei diritti, ponendo l'enfasi sulle capacità dell'individuo. L'impresa sociale, quindi, non deve lavorare in un'ottica di mera erogazione di servizi che vengono imposti dall' "alto" (da chi dice di sapere cosa va bene per le persone disuguali), al contrario, nel suo lavoro l'impresa sociale deve porre le persone per le quali si lavora al centro, come soggetti di diritti.

Infine, dimenticare la differenza tra le imprese che fanno advocacy e quelle che producono servizi, costruendo un'impresa che produce servizi per il terzo settore, facendo anche advocacy rispetto alle politiche pubbliche, all'opinione pubblica, a favore e con i propri utenti cittadini. Ovvero un' advocacy rispetto al come e al che cosa fare, che porta ad interloquire con le regole.

LUCA FAZZI

docente presso l'Università degli studi di Trento e PAOLO FONTANA - coordinatore di Euricse

Esiste un'idea di impresa sociale senza un'idea di giustizia?

Oggi l'impresa sociale si trova in una situazione di grande trasformazione, agli imprenditori sociali pare di essere avvolti in un banco di nebbia, poiché sono a conoscenza di ciò che erano, ma non sanno in che direzione stanno andando. Nel dibattito attuale non si trovano alcuni termini, presenti nel passato, poiché sono usciti dall'attenzione. Uno di questi è la parola giustizia, intesa come inclusione, diritti, lotta alla disuguaglianza, azione di contrasto alle cause dell'esclusione sociale. La nuova narrativa, dall'altra parte, si compone di altri termini: investimenti sociali, finanza d'impatto, modelli di business. Questi ultimi cancellano concetti come quello di giustizia. In questo intervento il professor Fazzi si concentra su tutto il tema della giustizia, andando a capire se è un termine conservativo, che appartiene a persone con una visione del mondo superata, e qual è il suo rapporto con l'impresa sociale.





Innanzitutto il termine giustizia non è da equivalere con il termine legalità. Questa fondamentale precisazione viene fatta da Piero Bernardi della cooperativa Il santo (Monteriggioni). Egli sottolinea come spesso la legalità sia ingiustizia; ciò avviene perché le leggi sono scritte dai potenti (da coloro che hanno vinto). Di conseguenza, si può affermare, che la giustizia è un'altra cosa, estremamente diversa dalla legalità. Pertanto, è importante agire dal basso, attraverso forme diverse da quelle della legalità, così facendo, si ha la possibilità di dare risposte a tutte le persone che ne hanno bisogno.

In questo murales di Diego Rivera "El hombre controlador del universo", l'artista ripropone un uomo all'incrocio tra un mondo socialista e uno capitalista. Ponendo al centro la figura umana, viene posto anche il concetto di giustizia. Viene rappresentato l'uomo che ha in mano il proprio destino, che può governare e dirigere. Ne possiamo desumere che **l'identità dell'essere umano è quella di andare avanti e governare il proprio destino!**

La giustizia e l'impresa sociale: sono connubi? Sono applicabili e applicati insieme? L'impresa sociale è un mondo che comprende differenti livelli e modi di lavoro, nonché approcci differenti, con diversa considerazione della persona e diversa visione riguardo a cosa essere, se impresa che risponde al mercato o impresa sociale a 360°. Infatti all'interno di questo mondo, si trovano almeno tre tipi di impresa sociale: quella che corrode il concetto di giustizia, quella che ne rimane indifferente e quella che si confronta con esso.

L'impresa sociale corrode il concetto di giustizia

Con l'espressione corrosione della giustizia si indica quel fenomeno che porta ad essere in presenza di imprese sociali che fanno impresa erodendo l'idea di giustizia, non come concetto in sé, ma nella sua rappresentazione più ampia.

Il caso Cooperjob

Il tipo di impresa che impersona Cooperjob intermedia servizi, ed offre servizi al mercato. Nel caso di specie, affrontando il tema del badantato, si occupa di intermediazione lavoro-impresa, offrendo badanti certificate, qualificate, assunte con contratti regolari. Ciò è un vantaggio per le famiglie, che evitano una serie di oneri relazionali, e per le badanti stesse, che, in questo modo, hanno una regolamentazione del loro lavoro. La dichiarazione d'intenti di Cooperjob è quella di dare un contributo per costruire un mercato etico.

Al di là della dichiarazione d'intenti, cosa succede in questo tipo di imprese? Sono imprese che lavorano sui mercati sociali, rispondendo alla gente che ha un bisogno, e rispetto alla quale il settore pubblico non interviene. Qui sorge un problema: dato che l'impresa deve rimanere sul mercato, in un modo totalmente qualificato e regolare, i costi di cui le famiglie dovranno

farsi carico per avere una badante, saranno molto elevati. Questo tipo di cooperativa produce un effetto di **selezione avversa**, ovvero: chi può comprare compra e, al contrario, chi non può comprare non compra. Agendo in questa direzione oltre a creare l'effetto appena descritto e, quindi, escludendo chi non può permettersi il servizio, queste cooperative erodono il **valore morale del bisogno!** Preoccupandosi solamente dell'aspetto economico, e dunque, del prezzo, trascurano il bisogno, che scompare. Nel momento in cui ciò avviene, è stato corrosivo il valore morale del bisogno. **Il mercato si mangia i valori morali!**

Il caso dei centri di accoglienza degli immigrati

Le imprese sociali rischiano di corrodere la giustizia, privando le persone delle proprie competenze, invece di abilitarle, renderle capaci, non le mettono nelle condizioni di poter esercitare le proprie competenze. Quest'inabilitazione si può trovare, per esempio, nelle cooperative sociali che lavorano nella gestione dei centri di accoglienza degli immigrati. Nel gestire l'accoglienza le imprese sociali si preoccupino dei bisogni di funzionamento (cibo, bere, cure sanitarie, di strutture), dimenticandosi di dare le capacità, le capabilities; non forniscono cioè, la possibilità ai beneficiari di esercitare le competenze di scelta, di valore, di capacità di orientamento, apprendimento, e quindi le inabilitano, le lasciano in situazioni nelle quali è molto facile creare le condizioni per l'esclusione e non per l'integrazione sociale.

Se la giustizia emancipativa significa dare la possibilità di scegliere il proprio futuro, nel caso degli immigrati le competenze non sono date, perché le persone sono tenute dentro, non gli viene insegnata la lingua, elemento base per l'integrazione, e, nel frattempo, all'esterno cresce la xenofobia.

Questo tema dell'inabilitazione è strettamente legato a quello della corrosione della giustizia.

Indifferenza nei confronti della giustizia:

L'indifferenza nei confronti della giustizia, avviene quando, attraverso la propria attività, le imprese sociali non corrodono la giustizia, ma rimangono indifferenti, poiché non ne sono toccate, dunque non affrontano il tema lasciandolo in sottofondo e, dunque, delegandolo agli altri. Ne sono un esempio quei nidi d'infanzia che, a seguito dell'aumento delle rette apportato dai comuni ed il conseguente rallentamento delle liste d'attesa, sono rimasti indifferenti a quelle famiglie che non possono permettersi il servizio. Ciò è avvenuto perché, per quanto riguarda il loro funzionamento, questo volge nei migliori dei modi, e dunque, non si vogliono preoccupare di problemi che non recano loro danni o disservizi, a questi ci penseranno altri soggetti.

La domanda che sorge è: l'impresa sociale si assume la responsabilità di trovare risposte anche in assenza di un mandato da parte di un finanziatore? Una cosa è certa, se ciò non avviene, siamo di fronte ad organizzazioni che diventano semplici ero-

gatrici di servizio, di conseguenza non c'è molta differenza tra questo tipo di impresa e un srl che svolge bene il suo lavoro in cambio di una remunerazione economica.

Imprese sociali che si confrontano con il tema della giustizia, facendo impresa

Accanto alle imprese sociali che rientrano nei precedenti due gruppi, ci sono quelle che si confrontano quotidianamente con il tema della giustizia. Ciò avviene attraverso tre forme di giustizia:

1. La giustizia dei mezzi minimi:

le imprese sociali che operano attraverso questo tipo di giustizia, cercano di rispondere ai bisogni dando assistenza, utilizzando variegate forme di intervento emergenziale. L'impresa sociale si impegna e si assume la responsabilità, in quanto impresa sociale, di occuparsi di tematiche di cui gli altri, in particolare lo Stato e il mercato, non si occupano.

Ne è un esempio la cooperativa il Tulipano che ha lavorato su tre fronti per la creazione di un social market a Fabriano: la promozione del **concetto del riuso**, e quindi ciò che non è utile a qualcuno, può esserlo per altri. Le **donazioni intese come possibilità di attivare le persone** alle quali questi beni venivano donati, e non semplice beneficenza. Ed, infine, i **destinatari**, rappresentati da tutte quelle persone espulse dal processo produttivo, persone che sentono di avere delle difficoltà economiche, ma che non vogliono entrare all'interno di un processo di presa in carica dell'ente pubblico, e che, attraverso il social market trovano un aiuto. L'idea di questo social market è di aiutare le persone che all'improvviso si sono trovate ad affrontare un periodo di difficoltà a reagire alla situazione. Attraverso una rete sociale e solidarietà, che offre occasione di lavoro e beni primari indispensabili a queste famiglie.

La cooperativa ha posto il focus sul bisogno, che ha saputo leggere, e al quale è stata in grado di dare una risposta imprenditoriale, assumendosi la responsabilità di perseguire l'idea di giustizia, senza delegare ad altri, ma coinvolgendo la comunità.

2. Giustizia emancipativa:

Fare giustizia emancipativa significa dare alle persone le gambe per poter decidere e fare passi avanti. Quindi non lavora sui funzionamenti (essere nutriti), ma sulle capacità (nutrirsi, avere la capacità di scelta). Ci sono molti esempi di cooperative che lavorano in questa direzione, qui ne riporterò solamente due: il primo riguarda un servizio di inclusione dei soci messo in atto dalla cooperativa L'Incontro di Castelfranco veneto, mentre il secondo riporta l'esempio una della cooperative bergamasche, la cooperativa Ecosviluppo.

Cooperativa L'incontro (Castelfranco veneto)

Il lavoro aiuta l'emancipazione delle persone, ma non è l'unico modo, o meglio non funziona come elemento a sé stante. La coo-

perativa l'incontro nota che tra i suoi soci lavoratori e quelli della rete consortile, ci sono dei bisogni (come il bisogno di essere riconosciuto dalla cittadinanza) che non vengono presi in carico dai servizi pubblici locali. Cerca, quindi, di costruire una risposta che possa essere efficace, efficiente non solo per sé, ma anche per l'intero territorio. Così facendo crea un servizio inclusione dei soci, con un accompagnamento dei soci svantaggiati, si può dire che la cooperativa L'Incontro considera la presa in carico della persona a 360°, ovvero sia sotto gli aspetti lavorativi, sia in tutto un districarsi di pratiche. I soci, presi in carico singolarmente, vengono informati, aggiornati sui loro diritti e su tutto ciò che li riguarda non solo come soci, ma in primis, come persone (casa, pensione, amministrazione,...). È importante sottolineare che questo tipo di intervento non è finanziato, ed è nato senza nessun tipo di appalto o simili, ma ciò è avvenuto perché questi erano interventi necessari, di cui la cooperativa si è fatta carico, senza aspettare deroghe, ma ha ampliato i propri confini passando dai mezzi minimi alla giustizia emancipativa.

Cooperativa sociale Ecosviluppo

Spesso l'impresa sociale è chiamata a tenere in equilibrio la parte commerciale-produttiva e quella sociale. A volte uno dei due pesi diventa preponderante sull'altro, ma nel momento in cui si va verso la parte di produzione spinta, di impresa in senso stretto, è bene ricordarsi che la cooperativa di inserimento lavorativo è nata per rispondere a un bisogno. Ecosviluppo riassume molto bene questo tipo di idea. Nei momenti in cui ha dovuto scegliere tra un'identità costitutiva e la commessa ha scelto di ricordarsi il suo scopo. Fausto Gritti, il direttore generale, afferma: "La finalità non è l'utile, ma raggiungere alcuni livelli occupazionali. Allargare le aree di inserimento lavorativo, soprattutto per quanto riguarda l'occupazione femminile; abbiamo un impianto di cernita della plastica che, non genera benefit, ma ha creato 16 posti di lavoro in cui vengono impiegate persone fragili, situazioni che non avrebbero trovato un'occupazione. Ecosviluppo deve comunque lavorare per avere una sana redditività, per sostenere questi progetti, dato che non ha finanziamenti, e deve competere sul mercato con imprese profit." Ecco, allora, la presenza di un tema forte, quello della responsabilità, della mission! L'impresa sociale è quell'impresa che si assume una responsabilità verso tutte quelle persone che hanno un bisogno, o che subirebbero le conseguenze di una scelta di mercato.

Dati gli esempi precedenti, e avendo visto che esistono differenti modi di approcciarsi alla giustizia, come mai certe cooperative, imprese sociali ed associazioni hanno ancora chiaro il focus del valore sociale? Perché non mischiano la questione invertendo i due elementi valore economico e valore sociale, concentrandosi sul primo? La risposta è che dietro a questi sistemi ci sono culture organizzative, di imprese talmente impregnate del tema della giustizia, da farlo coincidere con il tema di impresa. **L'impresa sociale mette prima il sociale poi l'economico**, ciò non significa sacrificare l'economico, ma si riconoscono molto bene il mezzo e il fine!

3. Giustizia trasformativa:



Fare giustizia trasformativa, significa cambiare le condizioni che generano iniquità, ingiustizia ed esclusione. Chi lavora in questa direzione, non dà solamente il servizio, le competenze e le capacità, ma cerca di lavorare sul cambiamento economico, sociale che creano disuguaglianza, ingiustizia ed esclusione.

Cooperativa K-Pax di Breno (Val Camonica)

Lavora sul tema migranti attraverso l'accoglienza diffusa. Infatti questa cooperativa, ha svolto un lavoro sulla comunità, preparandola sul tema dell'accoglienza di persone provenienti da altre realtà. Facendo questo ha rivitalizzato il valore aggiunto delle comunità montane, ovvero quello della solidarietà e della reciprocità, e dove ci sono legami forti sui quali poter agire per rivitalizzare il senso di mutualità. Nella pratica la cooperativa K-Pax ha riattivato tutti quei lavori, nei quali le persone migranti sono viste come risorse, in modo da riattivare parti di comunità ormai ferme. Ecco allora la giustizia trasformativa: trasformare la comunità che accoglie.

Associazione culturale Oltre la Periferica di Catania.

RETE LIBRINO

Le imprese sociali si trovano a lavorare sulla "frontiera", attraverso meccanismi di rigenerazione. È questo il caso dell'associazione la Periferica di Catania, che si trova a Librino, nella periferia di questa città siciliana. Questo quartiere si può definire come una città nella città, che è cresciuto negli ultimi trent'anni attraverso la costruzione di molti palazzi, ma dimenticando di costruire anche una cultura del luogo. In questo modo si sono ritrovate a vivere in questo luogo, terreno fertile per la criminalità organizzata, ben ottanta mila persone. Per rianimare il quartiere in cui ha sede l'associazione hanno attivato il progetto Librino. All'interno di questo progetto vi è la presenza di una struttura fisica, dove i giovani (a cui il progetto è ufficialmente rivolto, ma anche sono ben accolte anche le altre fasce di età), i cittadini possono riunirsi e diventare cittadini attivi.

Hanno un'occasione di condivisione e crescita professionale, i giovani diventano gli animatori del quartiere di oggi, fanno anche una professionalizzazione del luogo. Il contesto in cui si inserisce questo progetto è quello non solo di una periferia, ma di una periferia del sud, dove l'elemento mafioso è molto presente. Così ogni 23 maggio, anniversario della strage di Capaci, l'associazione organizza una manifestazione che prevede il percorso di tutto il quartiere, mettendosi in mostra e dimostrando che si vuole appartenere a quei luoghi, e riappropriarsi di questi ma come cittadini attivi, che si attivano per cambiare la realtà! Ecco allora che, in questo progetto, c'è una giustizia trasformativa che non riguarda solamente la vita dei ragazzi, ma anche la trasformazione di un'intera realtà.

Considerazioni finali

La giustizia è un tema che dovrebbe caratterizzare lo sviluppo dell'impresa sociale, senza di essa non si può parlare d'impresa sociale. In caso contrario si creerebbe un grande "calderone", all'interno del quale l'impresa sociale diventa imprenditorialità sociale, e, quindi, diventa tutto. Dunque, se questo tipo di impresa vuole essere qualcosa di distintivo ed avere un futuro, deve essere legata al tema della giustizia. Per ritornare all'immagine iniziale, occorre capire cosa c'è oltre tutta la nebbia! Oggi si trova un dibattito che è priva di evidenze empiriche, poiché la ricerca è molto latitante, questo dibattito è caratterizzato da celebrazioni, ma questo è un errore. È fondamentale andare in profondità. E ricordarsi che restare in superficie significa assumere un pensiero convenzionale, gestito da coloro i quali sono gestori anche della comunicazione e dei dibattiti, al contrario i dibattiti pubblici dovrebbero essere gestiti dal basso, per poter essere veramente trasformativi.

In conclusione lavorare in un'ottica di orizzonte di giustizia, implica il riconoscere i bisogni per la loro natura morale, senza dargli un prezzo, poiché prima di tutto viene il bisogno, dare risposte a chi non le ha, ecco cos'ha un valore morale.

Chiudendo l'incontro Luca Fazzi ha mostrato un video dal titolo "nessuno è perfetto" che consiglio vivamente a tutti vedere. Ecco il link: <https://www.youtube.com/watch?v=zjOxwMzPA-A>

Concludo con le parole di Muhammad Yunus, il quale, nel suo discorso a Oslo in occasione della consegna del premio Nobel per la pace, riferendosi alla povertà afferma:

"Per me i poveri sono come gli alberi bonsai.

Se piantate il miglior seme dell'albero più alto in un vaso da fiori, ne ricavate una replica dell'albero più alto, ma di soli pochi centimetri. Non c'è niente di male nel seme che avete piantato, è soltanto la base di terra a essere inadeguata. La gente povera è gente bonsai. Non c'è niente di male nei loro semi; semplicemente, la società non ha mai concesso loro la base su cui crescere. Tutto quel che serve per far uscire i poveri dalla povertà è che noi creiamo un contesto che consenta loro di farlo. Una volta che essi siano nella condizione di liberare la propria energia creativa, la povertà sparirà molto rapidamente. Uniamo le nostre forze per dare a ogni essere umano una equa opportunità di liberare la sua energia e creatività".

Ritrovando in questa citazione i due concetti di giustizia emancipativa e trasformativa, ritengo possa essere traslato anche in quanto detto al Workshop di settembre, poiché io credo di aver imparato proprio questo, ovvero che tutte le persone hanno in loro stesse il potenziale, capacità, caratteristiche proprie che, spesso, non vengono riconosciute facendo credere a questi soggetti che non valgono. La realtà è che tutto si gioca nella creazione di un terreno fertile, all'interno del quale tutti possano esprimersi, ri-trovare dignità e fiducia in se stessi.



VITA ASSOCIATIVA





Il socio, nella realtà della UILDM, è colui che accettando lo Statuto e versando la quota stabilita annualmente dalla UILDM nazionale, fa parte a pieno titolo della base sociale dell'associazione.

Alcuni numeri

Alla UILDM di Bergamo i Soci presentano molte peculiarità.

Molti rinnovano l'iscrizione da sempre; parecchi la rinnovano un anno sì e un anno no; alcuni ci hanno abbandonato definitivamente.

Queste oscillazioni si ripercuotono sul risultato annuo finale. Al 31 dicembre 2016 i soci risultano essere 409 mentre al 31 dicembre 2015 risultavano essere 403: d'acchito si può dire che abbiamo "guadagnato" 6 soci, mentre in realtà ne abbiamo acquisiti 33 nuovi ma ne abbiamo persi 27!

Nel Bilancio sociale in allestimento saranno evidenziate le caratteristiche anagrafiche e la natura dei legami con l'associazione.

Molti soci sono attivissimi. Raccolgono fondi per sostenere attività e progetti, presidiando i banchetti allestiti in vari luoghi, vendendo i biglietti della lotteria o gli articoli più disparati al mercatino del Monterosso, organizzando momenti conviviali o segnalando opportunità alla nostra responsabile del fundraising.

Altri donano parecchio tempo per il trasporto di persone con malattie neuromuscolari o anziani con difficoltà di movimento, per intrattenere le persone con disabilità presso la sede della UILDM due pomeriggi a settimana, per svolgere compiti amministrativo-contabili, per rispondere al telefono, rendendosi utili secondo le proprie competenze e disponibilità.

In 9 governano l'associazione avendo acquisito per elezione il ruolo di Consiglieri e 4 fra loro rivestono la carica, rispettivamente, di presidente, vice-presidente, segretario e tesoriere.

La maggioranza, ritiene esercitati diritti e assolto doveri rinnovando la tessera ogni anno.

Il dato più sensazionale è che la maggior parte delle persone con malattie neuromuscolari a noi note e dei

loro familiari non è socio, così come parecchi di coloro che usufruiscono dei servizi loro offerti. Anche questo dato, che per ora non commentiamo, sarà puntualmente rilevato e approfondito nel prossimo Bilancio sociale.

L'Assemblea dei Soci

Nel 2017 sarà convocata sabato 18 marzo alle 15. Come ogni anno, saranno presentati: la relazione del presidente, la bozza del bilancio sociale, il bilancio economico al 31 dicembre 2016 ed il preventivo per il 2018.

Come ogni anno esorteremo i soci alla partecipazione perché la loro presenza ed il confronto con loro sono di fondamentale importanza.

L'Assemblea dei soci è sovrana, cioè può influenzare le strategie e le decisioni del Consiglio direttivo e può imporre linee d'azione, indicare progettualità e individuare nuovi orizzonti.

Non è un atto formale e dovuto solo perché lo impone lo Statuto e non consiste in un paio d'ore di noiose esposizioni frontali. È organizzata per lasciare spazio a quanti hanno collaborato durante l'anno, a chi è stato coinvolto in progetti, a rappresentanti istituzionali, a volontari, a tutti coloro che hanno preso parte ad un pezzo di vita associativa. Persino il bilancio economico, redatto secondo le regole della ragioneria, non è presentato come vorrebbe l'Ordine dei commercialisti, ma in modo chiaro, semplice, comprensibile anche a chi non mastica la materia. Evidenzia in modo trasparente quanti soldi sono entrati e come sono stati spesi.

Dopo queste precisazioni, ci aspettiamo un'assemblea affollata dove ciascuno esprima ciò che pensa e ciò che vorrebbe perché si sente fra amici. Dove, alla fine, condivide un semplice ma accurato buffet, abbinato ai contenuti che verranno trattati (e che, per ora, non è possibile svelare)

Ci possiamo contare?

Sia per il tesseramento, sia per l'assemblea, naturalmente.



Eventi quasi primaverili

Edvige Invernici

Iniziative, appuntamenti tradizionali, impegni. Solo i principali perché, spesso, le proposte esterne sono copiose e la UILDM le assecomnda anche se giungono inaspettate e sempre poco prima della scadenza, quindi, non ce ne vogliono i volontari se li avvertiamo all'ultimo momento ...

La coda dell'inverno

Se gennaio, tutto sommato, è un mese di ripresa interessato da azioni di routine, febbraio e marzo cominciano ad essere impegnativi: ci vedranno organizzare e partecipare al percorso formativo per soci ed aspiranti soci ideato dalla Commissione sociale di Ecosviluppo di Stezzano. Il corso che si sviluppa in tre serate, forse quattro, coinvolgerà otto realtà: le cooperative sociali Biplano, Ecosviluppo, Il Pugno Aperto, L'impronta, Ruah e tre associazioni di volontariato: Il Mercatino dell'usato, Mani Amiche, UILDM.

Ad inizio primavera

Dal 3 al 9 aprile 2017: Settimana delle Sezioni UILDM nelle piazze italiane per riproporre le tavolette di cioccolata. UILDM di Bergamo sta individuando i punti d'offerta ed esorta i propri soci e i lettori del Jolly a segnalare luoghi e iniziative che possano favorire la raccolta di donazioni delle quali abbiamo veramente bisogno.

Tra aprile e maggio, se gli amici del moto club Fam fa i cürve e i loro collaboratori organizzeranno ancora la Porchetta Fest, UILDM è pronta a partecipare e invita soci e volontari a lasciare uno spazio nella propria agenda. Il ricavato della festa sarà donato alla nostra associazione. Ci possiamo contare?

Dal 12 al 14 maggio 2017 Assemblea nazionale a Lignano Sabbiadoro. È un momento istituzionale molto interessante sia per i lavori pre assembleari durante i quali vengono sviluppati temi sociali e amministrativi con possibilità di acquisire competenze, sia per il confronto fra sezioni di tutta Italia e per la grande opportunità di socializzazione.

A primavera inoltrata

Con la collaborazione del CAI e nell'ambito del progetto "Un giorno in dono" ideato da UBI Banca Popolare saranno ripetute otto gite nei luoghi ameni della nostra provincia. Da aprile a settembre, di giovedì, i nostri

soci disabili con volontari del CAI, della Banca Popolare e della UILDM affronteranno, si fa per dire, salite e discese per monti e per valli, sempre solo dopo essersi abbuffati nelle locande più caratteristiche del panorama culinario orobico.

Lotteria UILDM 2017, fiore all'occhiello del fundraising casalingo, come potremmo non effettuarla? Vainer ha iniziato a dicembre 2016 a raccogliere i premi donati dai sostenitori fedelissimi. Per vendere i biglietti è necessaria la collaborazione di quante più persone possibili. Le modalità sono diverse: banchetti presso supermercati e in luoghi aperti al pubblico, soci e loro conoscenti che si dotano dei blocchetti composti da cinquanta biglietti ciascuno per venderli "in proprio" restituendo il ricavato e le matrici, acquistare anche solo un biglietto ... o divulgare l'iniziativa.

Verso l'estate

Domenica 11 giugno 2017, "Quater pass per ol Monterosso" per camminare nel verde, fermarsi a riposare presso l'oratorio di Monterosso pranzando in allegria. La marcia podistica non competitiva è organizzata dalla polisportiva e dall'oratorio in collaborazione con la UILDM che impegna i propri volontari per la confezione delle tradizionali borse di stoffa, riconoscimento ambito dai marciatori, nel servizio d'ordine agli incroci e nell'allestimento dei ristori.

Open day 24 giugno. Altrettanto tradizionale è il giorno in cui UILDM apre le porte per accogliere chi desidera conoscerla, chi la conosce anche troppo e chi ha voglia di curiosare, di gustare le cene a tema sempre diverso, di assistere a spettacoli spesso esilaranti, comunque piacevoli.

Vi abbiamo avvertito con largo anticipo. impossibile pronunciare la rituale frase: "Se lo avessimo saputo ... avrei partecipato".



Quando la banda passò

Angelo Carozzi

I volontari in giallo dell'Associazione "Noi per loro" di Selvino, dal 1999 ad oggi, hanno raccolto 868.409 euro sostenendo 303 progetti in provincia e nel mondo. Dentro questa cifra importante ci sono anche i 31.500 euro che a partire dal 2004 sono stati assegnati alla UILDM. Ma quanto lavoro volontario dietro queste cifre importanti! Passione, trasparenza e tanta buona volontà.

Fa freddo a Selvino.

La gente è in casa e ci piace pensarla attorno al caminetto con una tazza di cioccolata calda da sorbire lentamente e le babbucce di lana sferruzzate dalla nonna ... In realtà, starà messaggiando con l'ultimo Samsung o videogiocando alla console, ma l'atmosfera natalizia che già si respira evoca visioni romantiche.

Giancarlo Acerbis, Presidente dell'associazione di volontariato "Noi per loro" di Selvino ha invitato UILDM all'intrattenimento tradizionale del 7 dicembre. Il cine-teatro comunale ogni anno accoglie le organizzazioni beneficate dalla raccolta estiva di donazioni che i volontari in giallo svolgono puntualmente, convinti che "La solidarietà non va mai in vacanza".

E le cifre lo attestano.

Fa freddo anche nel cineteatro, ma il corpo musicale "La montanara" e la fanfara "Città dei Mille" surriscaldano l'ambiente. La prima fa anche sognare con la colonna sonora di "Vecchio cinema Paradiso", la seconda accende la passione con Guantanamera. La prima conclude l'esibizione con la marcia di Radetzki. La seconda con la marcia trionfale dell'Aida. Ma alla fine il duplice concerto vede i musicisti suonare assieme e gli spettatori, in piedi, cantare assieme l'inno di Mameli.

E Giancarlo, dopo avere consegnato le donazioni a 18 organizzazioni e ringraziato i suoi volontari e il pubblico ci ricorda che l'Italia non è quella che ci mostra la TV, ma quella che esprime solidarietà e umanità.

"Trova il tempo di essere amico, è la strada della felicità!" scrive sul cartoncino augurale con cui ci consegna la somma di 3.000 euro destinate al progetto "Supporto psicologico".

Il battimani ritmato per la marcia militare di Johann Strauss padre e quello caloroso per la riconoscenza dovuta a tutti coloro che si sono impegnati senza risparmio durante l'estate, hanno palesato i sentimenti suscitati.

"in ogni cuore la speranza spuntò, quando la banda

passò" canta Mina. A Selvino, la banda si è fermata con tutti noi per condividere la realizzazione di 18 speranze.

La musica vera

non ha ali di bandiera,
essa non si schiera
per questa
o per quell'altra
falsa chimera
La musica,

quella vera,
è tutta un'altra cosa:
è un ago che zampilla
in una rosa,
è una farfalla
che non si posa,
è il volo di un cigno
che incanta,
un brivido
che non si stanca.

La musica

è il puro sole
che deterge
un mondo di brutture
e plasma
il tuo lato migliore.

La musica

è ciò che siamo

per non dimenticare
la carezza
con cui moriamo

Riccardo Bonomi



CULTURA



Condivisione, mutazione e altre storie

Oscar Bianchi

in attesa degli atti sugli Stati Generali del Volontariato svoltisi fra il 16 e il 19 novembre 2016, pubblichiamo gli appunti di Oscar Bianchi, Presidente del Csv (Centro servizi volontariato) di Bergamo che li ha organizzati.

Le sfide per il volontariato nel contesto che cambia

La diversificazione delle forme del volontariato: le organizzazioni di volontariato non sono più il solo “contenitore” per la disponibilità delle persone ad agire solidarietà, mutualità, reciprocità; si affacciano sulla scena nuovi attori che chiedono spazio e necessitano di aiuto e accompagnamento;

la diffusione di forme di volontariato “liquide”, intermittenti: il progressivo venire meno di motivazioni ideali e “militanti” in favore della ricerca di esperienze brevi in grado di costruire competenze e forte coinvolgimento emotivo, richiede al volontariato di ripensare la propria relazione con i nuovi volontari;

la necessità di ridurre e ricomporre la frammentazione e la parcellizzazione del volontariato: associazioni sempre più piccole, isolate e concentrate sulle loro specifiche attività non riescono a produrre letture più integrate e complesse dei problemi e, di conseguenza, a mettere in campo risposte adeguate alle fatiche di questi tempi, diminuendo così il valore del loro impatto sociale;

il rinnovamento e il ricambio generazionale: è necessario che il volontariato si dia leadership più generative, in grado di interpretare i cambiamenti in atto e di accompagnare le proprie organizzazioni dentro processi di transizione;

le risorse economiche: mentre vengono meno le forme di finanziamento storiche (sempre meno bandi, soprattutto per le piccole associazioni) diventa fondamentale sviluppare collaborazioni con altri soggetti che siano generative di nuove risorse;

la comunicazione interna: la capacità delle organizzazioni di mettere in contatto le loro parti, anche in una logica di presidio di quella democrazia partecipativa che da sempre contraddistingue il volontariato;

la comunicazione esterna: intesa come necessità di comunicare simbolicamente il valore sociale del volontariato e del suo contributo, promuovendone la consapevolezza tra i cittadini;

il valore culturale: al volontariato resta la preziosa funzione testimoniale di produrre cultura attorno ai temi della solidarietà, della mutualità, della reciprocità quale azione fondamentale per alimentare il capitale sociale della nostra comunità;

il nuovo welfare di comunità: il volontariato come soggetto corresponsabile del benessere della comunità e degli individui, a partire da quelli più fragili, purché venga riconosciuto il proprio contributo in una logica di sussidiarietà orizzontale;

la collaborazione tra volontariato e altri soggetti come fonte di “contaminazioni produttive”, così come per altro indicato nella riforma del terzo settore che apre inedite possibilità anche

per il volontariato di configurarsi in modo flessibile in funzione della mutevole natura dei problemi e delle risorse disponibili.

Tutto ciò implica la necessità di sviluppare nel volontariato una più affinata capacità di pensiero e di riflessività, per confrontarsi con le grandi sfide che questo tempo sta ponendo.

Le nuove prospettive per il sistema dei Csv

Riferimento all'Accordo Acri/CSVnet e alla proposta condivisa inviata al Ministero del Welfare per la stesura del decreto relativo al sistema dei Csv;

Csv come agenti di sviluppo del volontariato locale;

fine della centralità delle organizzazioni di volontariato in favore del supporto ai volontari che operano in qualsiasi tipologia di ente del terzo settore;

riconoscimento della "contaminazione produttiva" come positivo fattore di sviluppo del sistema del volontariato;

azione di supporto alla crescita del capitale sociale e della disponibilità volontaria delle persone a farsi corresponsabili dei problemi delle proprie comunità;

funzione strategica di promozione culturale, sul ruolo del volontariato e soprattutto sulla diffusione dei valori di cui il volontariato è portatore: la solidarietà, la reciprocità, la mutualità.

Le sfide per Csv Bergamo nel contesto che cambia

Riferimento agli Stati Generali del Volontariato;

le bussole:

- rigenerare la cultura della solidarietà sociale
- valorizzare le nuove forme del noi
- costruire reti tra soggetti intorno ai problemi (rompendo le autoreferenzialità)
- promuovere letture dei nuovi bisogni (per progettare azioni congruenti)
- sostenere le organizzazioni fragili
- promuovere la partecipazione sociale dei giovani;

il nuovo assetto dei Csv lombardi: le 4 aree (organizzare il volontariato, promuovere il volontariato tra i cittadini, promuovere la cultura della solidarietà, sostenere la partecipazione sociale del volontariato);

le funzioni emergenti: Csv quale soggetto di mediazione, traduzione, accompagnamento all'incontro e al confronto tra mondo del volontariato e altri mondi (la scuola, le professioni, gli enti locali, l'università, la cooperazione, la sanità ...), per superare la diffidenza e ac-

corciare le distanze. Una sorta di mediazione culturale che garantisca un reciproco accostarsi per sviluppare conoscenza e fiducia;

altre funzioni emergenti: Csv soggetto di ricomposizione culturale attorno ai problemi, di supporto alla produzione di pensiero. Gli Stati generali del Volontariato sono stati momento istituyente di questa funzione, evocata da molti ma inedita e da esplorare nei prossimi mesi.

Stati generali del Volontariato 16 - 19 novembre 2016 INIZIATIVE REALIZZATE

12 workshop:

- I musei
- La casa
- La genitorialità diffusa
- La città
- L'ospedale
- La cooperazione
- L'università
- Le Rsa
- La scuola
- Gli enti locali
- L'economia solidale
- Luoghi dell'esecuzione penale

2 convegni

1 evento teatrale

1 percorso artistico

Per approfondire www.csvbg.org



Le radici della violenza

Rosangela Pesenti

“Le radici della violenza sono nella cultura patriarcale che ancora informa di sé le strutture e i programmi di scuola e università, le scelte di valutazione delle risorse necessarie all’umanità e le istituzioni che regolano la relazione donna-uomo in ordine alla riproduzione della specie umana”. Così scrive Rosangela Pesenti, femminista, segreteria UDI (Unione Donne in Italia).

Acqua, aria, terra e riproduzione della specie: sono gli elementi dell’ecosistema che per noi umani costituisce la vita.

L’economia, che pure significa casa e quindi gestione dell’abitare umano, diventata scienza nell’età del capitalismo; considera solo la terra nel paradigma della ricchezza, eppure dell’aria parlano, nei loro incontri, i potenti che si spartiscono i territori, le guerre per l’acqua sono già cominciate e quella per il dominio sulla riproduzione della specie è antica di qualche millennio, dichiarata dagli uomini che hanno inventato gli eserciti come forma dell’agire, articolata nelle strutture sociali dell’arruolamento di uomini, ma anche di donne, a sostegno dei pilastri di una gerarchia sociale che si fonda sulla relazione impari tra i sessi e da questa produce la *forma mentis* in cui, di volta in volta, possono crescere e proliferare tutte le ideologie e pratiche discriminatorie.

Non so cos’è una donna.

Appartengo alla generazione che ha radicato soprattutto domande dentro il percorso della vita, mettendo in discussione tutte le risposte: quelle dell’educazione familiare e sociale, quelle della scuola e via via quelle che scoprivamo agite dai nostri stessi gesti, dentro le scelte apparentemente libere, sedimentate dentro di noi dal brodo culturale dal quale non possiamo mai prescindere perché parte stessa della nostra sopravvivenza, il cui cambiamento ha tempi sempre diversi dal nostro sogno che li prefigura.

È una lunga storia quella del dominio maschile sull’esistenza di donne e uomini: dentro l’impronta delle relazioni umane il dominio assoggetta e vincola gli stessi uomini a forme dell’essere e dell’esistere dalle quali è difficile liberarsi finché la contropartita in privilegi è tale da offuscare i guadagni che pure verrebbero da relazioni fondate su reciproca libertà.

Del resto accade anche alle donne di accomodarsi, magari malamente, dentro le forme sociali disegnate su gerarchie e privilegi, perché la ricerca dell’autonomia e

della libertà comporta fatiche molto eccedenti quelle già presenti nel quotidiano vivere di molte.

Siamo cresciute nella normale violenza di non sapere nulla delle donne a scuola, di dover diffidare dei nostri stessi sentimenti perché l’innamoramento poteva nascondere la trappola dell’asservimento, nella normale violenza di assuefarci a studiare uomini che citano altri uomini, a considerare le donne una minoranza poco significativa dal punto di vista intellettuale e scientifico, a trasmettere la cultura che ci nega e ci denigra.

Abbiamo dovuto capire, lentamente, prima con stupore e poi con rabbia, come l’intelligenza del mondo e delle cose potesse convivere in un uomo con l’ottusità nella relazione e l’insipienza fino alla stupidità nella gestione di quel lavoro, che nessuno definisce come tale, ma su cui si fonda l’autentica autonomia personale.

Abbiamo accettato una violenza sottile e diffusa che ci ha ingabbiate proprio perché e quando ci sentivamo al riparo da quella più brutale di calci pugni sberle stupro insulti, che pure sapevamo appannaggio di molte vite delle nostre simili.

La cittadinanza astratta sancita dalla pienezza dei diritti politici, così come i rapporti di potere sociale li hanno configurati e declinati nelle forme istituzionali, è stata un primo passo ma, certo, tra alcuni altri faticosamente compiuti e molti ancora perfino da pensare, il più decisivo alla fine è stato quello che ha aperto le porte della scuola, degli studi superiori e dell’università a tutti, determinando la prima grande e generalizzata scolarizzazione di bambine e ragazze con esiti impensati.

Le ragazze sono mediamente più brave a scuola, si diplomano e laureano in numero superiore, vincono i pubblici concorsi (che sono anonimi) accedendo così a prestigiose carriere professionali, anche se in misura inferiore al tanto decantato merito.

Ora però ci si aspetta dalle donne, dalle ragazze, che accedano secondo le regole sociali che stabiliscono l’appartenenza alle gerarchie dei ruoli e delle condizioni, tacen-

do sul tessuto simbolico che ancora ne umilia l'esistenza cancellandone la storia di genere.

Ma non è cooptando quote di donne nel sistema politico come nella struttura sociale articolata nella gerarchia delle professioni e dei ruoli che viene automaticamente iscritta l'autonomia di ogni donna a determinare la propria storia.

Non è un atto che avviene a un tempo per tutte e una volta per tutte.

L'autonomia dovrebbe fondarsi sull'accesso alle risorse indipendentemente dall'appartenenza familiare e territoriale, garantita dai diritti che nella cosiddetta modernità sono stati via via elaborati proprio in quelli civili: l'integrità della persona e la sua libertà; politici: la possibilità di partecipare alle decisioni comuni; e sociali: l'accesso all'istruzione, alla sanità, a tutti i servizi che garantiscono un'esistenza dignitosa; fino al lavoro, che diventa diritto proprio per sottrarre la produzione e riproduzione delle risorse allo sfruttamento imposto con la forza.

Nella realtà il vincolo feudale che ha legato matrimonio e patrimonio ancora agisce nella trasmissione del potere sociale sulle risorse e perfino nel tessuto legislativo che, ad esempio in Italia, non ha ancora recepito la lettera e lo spirito della Costituzione repubblicana.

E non è certo condividendo spazi, tempi, professioni un tempo riservate ai maschi, gareggiando sullo stesso piano, ottenendo risultati perfino superiori, dimostrando di poterli eguagliare, che si abbattano i pilastri del patriarcato, se contribuiamo a occultare il lavoro della riproduzione domestica (genericamente definito di cura) appaltandolo ad altre donne con minore possibilità di contrattazione sociale o perfino, oggi, a uomini, che la crisi dei lavori produttivi mette in competizione con il tradizionale esercito di lavoro di riserva ascritto al femminile nella pratica del capitalismo.

Le donne, pur diverse e diversamente collocate nella stratificazione sociale, continuano a condividere la comune condizione di un'iscrizione recente e ancora parziale in una cittadinanza neutra che, fondata sull'astrazione maschile dell'umanità, non considera i corpi nella determinazione della fisicità che nasce cresce e muore e della realtà di una lunga condizione prenatale che accade in un grembo femminile.

Non si prescinde dal corpo reale e anagrafico, al quale riconduce banalmente perfino l'insulto, che agli uomini è riservato per le azioni o, guarda caso, per l'essere figlio di sola madre: un bastardo.

L'autodeterminazione, scritta per la prima volta nella legge 194, pur con tutti i distinguo del fatto di essere una disposizione legislativa finalizzata a cancellare la condanna penale e sociale dell'aborto e favorire la procre-

azione libera e responsabile, ha incrinato una struttura simbolica millenaria, quella che interdiceva alle donne la piena disposizione del proprio corpo, così com'è nel diritto alla libertà personale per gli uomini.

La prima pervasiva e diffusa forma di violenza è la strutturale negazione di questo sapere nei processi di trasmissione e riproduzione della cultura.

Il sessismo non è solo un problema di mancanza di informazioni sulle donne, ma è la forma stessa delle strutture disciplinari, sedimentato in un linguaggio neutro che, nascondendo i generi, mistifica e falsifica la storia umana nella realtà vissuta da donne e uomini in quella costruzione dei processi stessi della conoscenza di cui vogliamo tracciare la memoria.

Il sessismo resta strutturale anche nell'impianto scolastico degli studi superiori, segnato dall'incapacità di fare i conti con l'inevitabile mescolanza di quelli che vengono impropriamente definiti lavori manuali e lavori intellettuali, impastato con il classismo che oggi si tenta di rilanciare sotto le mentite spoglie del merito e mortificando la scuola pubblica con dissennati tagli delle risorse che ne umiliano le professionalità e l'utenza.

La scolarizzazione delle ragazze è stata, negli ultimi trent'anni, quell'imprevisto della storia, ormai da qualche secolo rappresentato proprio dall'irrompere delle donne su una scena ancora saldamente disegnata dalle forme patriarcali dei soggetti.

Pensiamo alle donne della Rivoluzione francese come a quelle di una resistenza civile determinante nella seconda guerra mondiale e gli esempi sono ormai ampiamente documentati.

Un imprevisto che rende visibili le carenze di una scuola che non si è limitata a mortificare cancellare deformare le presenze femminili, comprese quelle insegnanti, arruolate per lo più a scambiare un'emancipazione, ancora debolmente scritta nella percezione sociale, con l'asservimento alla riproduzione della cultura che le nega, ma continua a sostenere le forme di relazione gerarchica dell'impianto originario, mutuato dalla *ratio studiorum* dei Gesuiti e dal sistema dei collegi militari, oggi rafforzato dal modello aziendale che legittima pratiche di competizione, esercizio al possesso, cancellazione delle procedure cooperative, standardizzazione dell'insegnamento, fordizzazione dei tempi, fornendo modelli di adattamento ipocrita, sterile aggressività, mortificazione di qualsiasi spirito critico e dissuasione alla libera ricerca di sé, delle proprie inclinazioni e talenti. Modello che mortifica le/gli studenti perché asserve prima di tutto le/gli insegnanti cancellando le pratiche democratiche della collegialità e alienando i soggetti proprio dentro la struttura che dovrebbe promuovere il libero pensiero e salva-



guardarne la responsabilità.

Negli ultimi vent'anni è stata via via, sempre più velocemente, cancellata la tradizione pedagogica che si era fatta strada tenacemente, grazie all'impegno di maestre (moltissime) e maestri (sempre meno), nella scuola primaria; la speranza tracciata dalla scuola media unificata e dall'innalzamento del diritto allo studio, le tante sperimentazioni che avevano aperto la scuola superiore alla feconda interazione col territorio, all'incontro con testimoni di cultura e di storia, alla ricerca e al confronto democratico.

Non si parla a scuola nemmeno del denaro e delle sue fonti, del modo in cui l'attribuzione del valore di scambio esclude il lavoro della riproduzione biologica e domestica dalla considerazione politica e accademica, relegando i lavori della riproduzione sociale, (scuola, sanità, pubblica amministrazione, lavori di assistenza cura accompagnamento delle persone nei momenti difficili o cruciali della vita), nella categoria dei servizi e quindi in quel generico Welfare che, soprattutto in Italia, ha rappresentato una piccola concessione del profitto alla necessità di cooptazione delle classi subalterne nel sogno di dominio dell'Occidente ed ora viene rapidamente cancellato nella prospettiva di rilancio di un feudalesimo camuffato da pragmatismo ed efficienza.

Gli uomini che uccidono, stuprano, menano le mani, hanno vissuto infanzia e adolescenza, come minimo almeno undici anni della loro vita (ma ormai spesso quasi il doppio) per la maggior parte delle giornate, in una scuola, che ha esteso la sua influenza strutturando il calendario familiare, come le aspettative dei genitori e tutto il sistema relazionale che ne discende.

Lo stesso vale per le donne che quella violenza subiscono e non dimentichiamo che la denuncia è il fenomeno drammaticamente finale di un percorso che non riusciamo a quantificare in entità e durata: l'abbiamo definita come la punta di un iceberg e chiunque abbia conosciuto una donna che chiede aiuto sa come sia difficile stabilire da quanto tempo la violenza teneva prigioniera la sua vita. Allo stesso modo sappiamo dalle storie note e meno note che non esiste il cosiddetto raptus e che per molti uomini la violenza è una cultura di cui vanno fieri.

Oggi la crisi mette a rischio l'autonomia che deriva dal lavoro molto più per le donne che per gli uomini, le cui possibilità sono aggravate non solo dal venir meno dei settori produttivi, ma proprio dalla cancellazione dei lavori della riproduzione sociale, verso i quali le ragazze sono state indirizzate anche negli studi. Questi lavori però, l'assistenza ad anziane e anziani, la cura di malate e malati, l'accompagnamento di disabili, l'educazione di bambine e bambini e molto altro, restano necessari,

anzi indispensabili e in questo la tradizionale ideologia familista soccorre l'insipienza dei governi, rilanciando il ruolo femminile come soluzione che nobilita il lavoro gratuito obbligatorio mistificato nel welfare familiare, pessimo neologismo che dovrebbe far rabbrivire ogni economista.

E non a caso in Italia la Convenzione di Istanbul viene approvata in un parlamento semivuoto e si spaccia per lotta al femminicidio, ovviamente a costo zero, un discutibile decreto sulla sicurezza. Non a caso si fa sempre più duro l'attacco alla 194 e all'autodeterminazione delle donne, non solo in Italia, nella distrazione della quasi totalità del consesso politico.

Eppure proprio sull'autodeterminazione delle donne nelle scelte riproduttive si gioca oggi la concezione della democrazia perché senza la libera disposizione del proprio corpo il libero arbitrio è un insulto e lo stato di diritto manca del suo fondamento nella libertà personale.

Senza le condizioni per l'autonomia le donne tornano alla contrattazione privata delle risorse per vivere e soprattutto per agire la scelta di maternità, e intorno non manca chi legittima e benedice la dipendenza economica in nome del ruolo materno, come se si trattasse di una condizione immobile, che infatti estende l'obbligo del lavoro gratuito delle donne dall'educazione di figlie e figli all'assistenza e servizio di tutte le persone non autosufficienti della famiglia, trasformando la maternità in un maternage sociale gratuito obbligatorio.

Le discontinuità che possono segnare le nuove generazioni diventa possibilità se hanno libero accesso alla conoscenza del passato, necessariamente attraverso le sintesi della memoria e della storia, purché non siano fortemente deprivate da operazioni di cancellazione deformazione falsificazione, altrimenti il rischio e la fatica diventano la condizione del ricominciare ogni volta da capo, come accade continuamente alle donne.

Scrivevo, nei miei primi anni d'insegnamento, quando il piano di lavoro non era una gabbia preconfezionata da riempire di crocette, che le ragazze e i ragazzi avevano diritto ad avere a disposizione tutto il sapere e la storia dell'umanità per agire pienamente la libertà di scegliere per la propria vita. Fa parte della stereotipia meschina pensare che la storia guardata nell'interezza dell'umanità e le opere delle donne debbano rappresentare al massimo un approfondimento opzionale, una "finestra" nel programma, un argomento marginale e non una sfida appassionante per giovani menti e cuori e corpi che possono trovare nel sapere, in ogni sapere, risposte utili per le loro vite e nuove domande con cui aprire gli scenari del futuro.

Non si tratta di aggiungere educazioni, ritagliate in qual-

che ora affidata al compito di esperte/i che non vivono la vita quotidiana nella scuola, ma di accogliere l'esperienza e le competenze di professionalità anche esterne dentro una quotidianità scolastica che favorisce la riflessione sulle relazioni umane perché ne guida il libero sviluppo, a cominciare dalla fondamentale esperienza della democrazia fino alla cura e manutenzione di ambienti e persone come parte integrante del sistema delle conoscenze. Quando il movimento delle donne, subito dopo la vittoria del referendum contro la 194, ha imposto il tema della violenza sulle donne, vergognosamente ancora considerata reato contro la morale, sapeva bene che si trattava solo dell'inizio e gli anni di lotte che sono stati necessari perché si definisse finalmente reato contro la persona, documentano la vergogna di una cultura diffusa che abbiamo solo cominciato ad intaccare.

Noi siamo in guerra. Lo dice il bilancio dello Stato da molti anni, il finanziamento degli F35, le basi Nato e i centri di potere militare, dal Muos al Dal Molin ad altri, che s'insediano contro la volontà delle popolazioni che dovrebbero essere, ricordiamolo, titolari della sovranità. Lo dicono le cosiddette missioni di pace dove si viene uccisi e si uccide, le donne e gli uomini che muoiono sul lavoro e di lavoro, dall'Italsider a Barletta. Lo dicono lo strenuo controllo dei mezzi d'informazione e di formazione da parte di poteri forti, laici e religiosi, palesi e occulti, legittimati da forme democratiche o criminali. E lo dicono le donne ammazzate per aver deciso di scegliere la propria vita e semplicemente perché considerate corpi a disposizione da uomini che decidono con straordinaria leggerezza di diventare assassini.

Cerco di capire, leggendo i segni mutevoli del presente, lo scenario dentro cui accade la quotidiana violenza sulle donne fino al dato del femminicidio, che brutalmente ci ricorda che l'attenzione sociale e politica è ancora superficiale ed estemporanea, quando non collusa col fenomeno.

I libri di storia raccontano prevalentemente la guerra, ci sono i nomi dei generali e il numero dei soldati morti, manca nei libri di storia il numero delle donne stuprate e uccise e mancano le vicende e gli accadimenti della pace, le storie di chi costruisce e ricostruisce sopravvivenza, manca oggi soprattutto l'impegno istituzionale perché cambi la percezione sociale del fenomeno della violenza. Eppure scuola, sanità, servizi, pubblica amministrazione, continuano a stare in piedi grazie al lavoro di moltissime donne, oltre che degli uomini e non è certo stata casuale e neutra l'immonda campagna contro gli sprechi in questi settori, che certo ci sono, ma dei quali la responsabilità cade prima di tutto sulla corruzione e incapacità di politici e dirigenti.

Se mettiamo insieme gli accadimenti degli ultimi venticinque anni possiamo leggere con chiarezza la vendetta sociale e politica del patriarcato istituzionale nei confronti delle donne italiane e di quelle conquiste che non hanno ancora portato nemmeno alla piena attuazione dei diritti di cittadinanza secondo la definizione classica della borghesia al potere.

Ma le donne restano, in questo momento, il più grande imprevisto della storia e lo vediamo nelle ragazze che fanno tesoro perfino di una scuola a pezzi (e chiediamoci perché si tenta di smantellare la scuola pubblica proprio nel momento di massima scolarizzazione per la prima volta anche femminile), lo vediamo nelle ragazze e anche ragazzi che rifiutano gli stereotipi identitari la cui volgarità ha infangato e svalutato un mezzo così importante come la TV, lo vediamo nell'energia con cui si lanciano nelle imprese, inventano lavori utili, tornano a guardare la terra con consapevolezza del limite e amore per le differenze che rappresentano la ricchezza evolutiva. Per questo chi esercita il potere a vari livelli non può fermarsi all'indignazione nei confronti dei delitti, ma ha il compito dell'analisi, della prevenzione e dell'azione; ha il dovere di guardare e agire.

Non si tratta di inasprire le pene per sollecitare rigurgiti di aggressività nell'opinione pubblica, ma di chiedersi qual è il terreno su cui cresce la violenza e cominciare dalla scuola potrebbe essere una grande possibilità perché resta l'unico luogo in cui sono presenti maschi e femmine in relazione costante e non familista con adulte e adulti responsabili.

Si tratta di cominciare a disertare questa cultura, come invitano, ad esempio, a fare le attrici/autrici dello spettacolo Luna di mele, sulla violenza alla donna, a disertare la ripetizione acquiescente del linguaggio sessista, a disertare il sorriso compiacente per la battuta discriminatoria, per l'immagine offensiva, a disertare la divisione dei ruoli in famiglia, l'accettazione passiva di una condizione offensiva, a disertare le pratiche discriminatorie proposte da abiti e giochi, da libri e luoghi, da religioni e istituzioni, disertare nel quotidiano in cui viviamo e negli eventi imprevisti che ci pongono di fronte alle scelte. Possiamo tutte e tutti disertare, lo stanno già facendo moltissime donne e anche uomini.

Si tratta di avere il coraggio politico di non ridurle/i all'invisibilità.





Una discussione tra noi

a cura di Edvige Invernici

Lo spunto giunge da Rocco Artifoni. L'intrigo è di Andrea Pancaldi. A seguire i commenti di Stefano Borgato e Simona Lancioni. E il mio. L'argomento sono le Paralimpiadi (7 - 18 settembre 2016) che ci piace ricordare, comunque.

Rocco Artifoni

La diversità è un'ottima maestra

Paralimpiadi di Rio 2016. Ho visto un atleta con una sola gamba saltare in alto oltre 1 metro e 70 cm. Ho visto un nuotatore con un solo braccio arrivare secondo in una gara in cui gli altri concorrenti avevano due braccia. Ho visto quattro atleti ipovedenti correre i 1.500 metri con tempi inferiori al vincitore delle olimpiadi "normali" sulla stessa distanza. Ho anche sentito una spinter che vuole vincere la medaglia d'oro e poi ricorrere all'eutanasia perché non riesce più a sopportare i dolori cronici ...

La diversità è un'ottima maestra, che ci fa presente i nostri inconfessati pregiudizi, i nostri limitati orizzonti, la nostra scarsa fantasia, la nostra pigrizia mentale. Come i migliori insegnanti riesce sempre a sorprenderci, a provocarci, ad incuriosirci, a farci riflettere, a educarci ad uno sguardo meno scontato, superficiale, banale. La profondità è sorella della curiosità, di chi non si accontenta degli stereotipi, ma vuole scoprire che cosa c'è oltre le colonne d'Ercole dell'umano standard.

C'è una molteplicità di combinazioni anche in quell'animale pensante che si è evoluto sul terzo pianeta del nostro sistema solare.

L'handicap è anzitutto nella testa di chi non sa riconoscere la diversità, che non può essere classificata con parole stupide come minorati o invalidi. Le persone con disabilità esistono e nel corso della vita possiamo esserlo, anzi lo siamo, tutti. Solo una mentalità handicappata può pensare che ciò sia un errore della natura.

Le Paralimpiadi di Rio ci mostrano tutta la pienezza dell'umanità, magnifica e talvolta tragica. E quelli che spesso consideriamo ultimi, stavolta ci hanno battuto sul tempo. Umilmente cerchiamo almeno di imparare la lezione.

Andrea Pancaldi

Redattore sociale del 20 settembre 2016 pubblicava ROMA - Alla fine, è stato tutt'altro che un flop. I timori della vigilia si sono trasformati, al termine dei 12 giorni della quindicesima edizione dei Giochi Paralimpi-

ci, in una inossidabile certezza: le Paralimpiadi sono ormai un evento planetario, capace di offrire prestazioni sportive di altissimo livello e di lasciare - anzitutto nella città che le ospita - un forte messaggio di inclusione e di normalità. Una normalità che in particolare emerge da Rio 2016 nella tendenza, ormai sempre più diffusa, a raccontare l'evento sempre più con i termini e il linguaggio di una qualsiasi manifestazione sportiva. I protagonisti delle Paralimpiadi, che a lungo sono stati i disabili, ora sempre più stanno diventando gli atleti.

...tuttavia nelle parole che si spendono nel pezzo di redattore mi rimane l'idea che qualcosa non mi convinca, anche se il confine evocato tra atleti e disabilità è inafferrabile; due i nodi:

- il movimento paralimpico nasce da una base (che permette un vertice) in cui il confine citato ha declinazioni anche diverse
- "sempre più atleti e sempre meno disabili" contiene oltre ad aspetti effettivamente positivi (è vero, mai come nello sport il corpo disabile smette di essere o-sceno, fuori dalla scena, ovvero non rappresentabile) anche quello che la società in fondo vuole, che l'handicap non ci sia o possa sparire. E in fondo la rappresentazione mediatica è tutta focalizzata su disabilità acquisite e su soggetti vincenti, quindi su una possibilità di "ritorno" alla normalità perduta.

Trovo il pezzo un po' sopra le righe, voi cosa ne pensate?!

Stefano Borgato

Lo è (quel testo) (sopra le righe). Hai letto Malafarina?

«Vorrei una nuova era - scrive Antonio Giuseppe Malafarina - in cui le Olimpiadi siano Olimpiadi, punto e basta, con una cerimonia unica che si chiami Cerimonia d'Apertura delle Olimpiadi e una conclusiva che sia Cerimonia Conclusiva di tutto l'impianto. Via le Paralimpiadi. Se ci sono, si deve capire che si tratta di un "sottoinsieme alla pari". Anzi, invece che metterle in fondo io le metterei in apertura. Partono le Olimpiadi e dai con gli atleti con disabilità. Poi gli altri. E il medagliere? Perché diviso?»

(Tratto da InVisibili, blog del «Corriere della Sera.it»,

con il titolo "Paralimpiadi, è ora di cambiare!" e ripreso da Superando 15 settembre 2016

Questa volta, personalmente, sono più d'accordo con Rosa Mauro

«Non esiste - scrive Rosa Mauro - un tipo di uomo unico, ma diverse tipologie che a volte usano degli ausili per esprimersi o che necessitano di un linguaggio diverso per comprendersi e comprendere. Lo sport deve servire a indicarlo, attraverso percorsi comuni, non sempre differenziati, attraverso la comprensione reciproca, non viaggiando su rette parallele destinate a non incontrarsi mai. Per questo credo che la via giusta sia quella di far competere e allenare in comune atleti e paratleti»

(Tratto da Superando del 12 settembre 2016)

Andrea Pancaldi

Leggo anche Malafarina. Materia fluida, molte cose mi paiono ragionevoli e da sostenere.

Qui a Bologna avevo preparato un pezzo in cui, titolando "Non solo Rio", ricordavo che, appunto, dietro al segmento paralimpico c'è tutto un movimento in cui bollono motivazioni e realtà anche diverse (agonismo, riabilitazione, riscatto, divertimento...) e ne facevo la storia a Bologna. Ma sono sorte perplessità sul pubblicarlo o meno perché si sosteneva che i quattro atleti paralimpici bolognesi ci tenevano ad essere considerati solo atleti e che quindi non dovessero essere inseriti in un pezzo in cui si centrava l'attenzione anche sulla disabilità.

...è il tutto o niente che non funziona per me, bisogna avventurarsi nelle terre di mezzo e trovare nuovi equilibri (che magari non sono riferiti alla sola categoria tutto/niente), sapendo bilanciare eccezione e regola.

Simona Lancioni

L'articolo è un po' trionfale, ma un po' a ragione. L'evento non lo hanno seguito solo i disabili e chi ci gira intorno, ho avuto riscontri positivi da persone che di solito non si occupano di disabilità. Riscontri non rappresentativi, certo, ma significativi.

C'è un passaggio che ridimensiona il trionfalismo. Questo: "Lo spirito degli atleti paralimpici, con la loro voglia di non mollare e di riprendere una vita piena anche dopo un momento di grande sofferenza personale, dispiega i suoi effetti in chi li guarda ad ogni latitudine, perché ad ogni latitudine c'è la sofferenza, ci sono persone colpite nel corpo e nella mente dalla disabilità. Ecco perché in fondo si può anche perdonare al movimento paralimpico la retorica sugli "eroi" o sui "superumani" che di tanto in tanto fa capolino qua e là: questo è contorno, l'essenziale sta invece in quelle

loro storie, umane, anzi umanissime, di persone ferite da qualche tipo di difficoltà che riprendono in mano la vita sfruttando la potenzialità infinita dello sport."

Insomma, lo ammettono anche loro che un po' di retorica c'è stata. Loro vedono quella del movimento paralimpico, e non colgono la propria. Questo dimostra che è difficile promuovere un'immagine positiva senza cascarci. Direi che, a piccole dosi, si può tollerare. Quando guardo gli/le sportivi/e non li confondo con le persone comuni. Per questo non credo che le persone comuni, vedendo gli atleti disabili, li scambi per i "disabili comuni". Questo dovrebbe ridurre le distorsioni prodotte dalla retorica sportiva.

Sì, Stefano, avevo letto l'articolo di Malafarina. Credo che se dobbiamo ragionare in termini di inclusione, questa si debba applicare anche ai giochi. Tutti i giochi (giochi olimpici, parchi gioco, giocattoli...). Sulle modalità si può discutere. Non so se metterei le Paralimpiadi in apertura, come suggerisce Malafarina. Io credo che le metterei in contemporanea.

Edvige Invernici

Anche a me molte cose paiono ragionevoli, soprattutto perché ho letto integralmente gli articoli dei quali qui sono stati pubblicati brevi stralci perché l'idea era quella di riportare la discussione avvenuta fra Andrea, Stefano e Simona alla quale mi aggrego solo ora considerando anche quanto ha scritto Rocco.

Mi disturba l'enfasi perché, anche in altri campi, troppa esaltazione mostra le persone, i luoghi e i fatti sotto una luce sfalsata e crea fraintendimenti.

Ciò premesso, ci sono domande che mi frullano in testa: perché ci vogliono le Paralimpiadi o, forse domani le Olimpiadi, per evidenziare la pienezza dell'umanità? Perché il disabile lo è meno se prevale l'atleta? E ancora, perché le persone che non si occupano solitamente di disabilità si accorgono dei disabili quando compiono prodezze nello sport?

Credo che, davvero, la disabilità possa essere considerata una condizione umana solo quando si parlerà di Pierino, disabile, che dopo gli studi ha trovato un lavoro. Senza enfasi alcuna.

La discussione tra noi, a questo punto, potrebbe continuare e allargarsi ad altri.

Il prossimo Jolly uscirà a maggio. Si attendono commenti.



Di cantiere in cantiere, dissodando

di Olivia Osio

Dall'1 al 3 dicembre 2016 a Bari si è svolto il convegno nazionale "Dissodare risorse per contrastare disuguaglianze", secondo appuntamento dell'iniziativa "Nei cantieri della città del Noi" promossa e organizzata da Animazione sociale.

In un tempo in cui diversi "noi" si contrappongono in un "noi" contro "noi" che è "noi contro loro", è necessario allargare il significato di "noi" fino a renderlo universale. Per fare questo, bisogna alzare il livello della riflessività rispetto alle cose che accadono nel fluire della vita quotidiana. Il fare per il fare, senza pensiero, senza la costruzione di un sapere, fa rimanere il "fare" di proprietà esclusiva di chi sta in una certa situazione; il pensiero, invece, lo rende patrimonio collettivo. Anche i diritti non si costruiscono senza pensiero. La riflessività permette di riscoprire l'autonomia, favorisce il mettersi insieme, fa sentire liberi.

La povertà è una negazione della libertà al pari delle disuguaglianze - nell'accesso alle cure, ai servizi - e del non poter uscire di casa. Va tenuto a mente che il fine ultimo del lavoro sociale non è prestare cura e assistenza, ma rendere libere le persone.

È necessario sperimentare: solo nei luoghi di sperimentazione dove ai soggetti si dà la possibilità di dirsi e di raccontarsi, si può generare la libertà.

Da queste premesse, gettate dalle parole del filosofo Salvatore Natoli pronunciate durante il primo convegno dedicato ai Cantieri della città del Noi, ha preso avvio il convegno *Dissodare risorse per contrastare disuguaglianze* svoltosi a Bari dall'1 al 3 dicembre 2016.

Nelle location dell'AncheCinema, nato come sala cinematografica per il dopolavoro dei ferrovieri, e del Teatro *Petruzzelli* si sono svolte le plenarie del mattino. Don Luigi Ciotti, Duccio Demetrio, Paolo Jedlowsky, Claudia Marabini, Chiara Saraceno si sono succeduti approfondendo concetti importanti legati al potere, al desiderio, alla giustizia, alla costruzione dal basso, alla politica, all'uguaglianza, alla cultura.

Alcune parole chiave lungo le quali si sono sviluppati i contributi sono state:

Responsabilità, degli uni verso gli altri, di ognuno verso il bene comune, di ciascuno verso i destini altrui.

Diritti, non bastano le leggi per salvaguardarli, la loro realizzazione è affidata alla responsabilità di tutti. Una società che non applica i diritti limitandosi ad enun-

ciarli ha abdicato alla sua responsabilità educativa.

Libertà, è il più prezioso dei beni ma anche quello che esige maggiore responsabilità. Si è liberi con gli altri, mai da soli. Chi è povero non è libero, chi ha perso il lavoro non è libero. Le mafie, le dipendenze, la droga ostacolano la libertà. Per difendere la libertà sono necessari investimenti continuativi e una rivoluzione etica, sociale e culturale.

Aspirazioni, sono il disegno di un "non ancora", ponti tra presente e futuro, orientamenti verso..., desideri misti a volontà. Se il desiderio è una ricerca di una meta che poco ha a che vedere con la realtà, l'aspirazione è più precisa, meno poetica, maggiormente in contatto con la realtà con cui si confronta. La capacità di aspirare permette di sentirsi parte attiva. Chi ha aspirazioni - da non confondersi con le ambizioni - non è indifferente. Accanto alle aspirazioni individuali e individualistiche che valgono solo per il soggetto affinché si senta riconosciuto socialmente, ve ne sono di collettive e comunitarie. Sono meno visibili, nascono dal quotidiano e non vogliono lasciarlo immutato. Le aspirazioni collettive, nel confronto con la realtà, un po' alla volta la trasformano.

Fratture, sono quelle presenti nella società italiana e che è necessario ricomporre: tra chi ha e chi non ha; tra chi sa e chi non sa; tra donne e uomini; tra giovani e vecchi; tra nord e sud. Senza il superamento di queste fratture, non sarà possibile superare le disuguaglianze. Le società in cui le disuguaglianze si consolidano diventano meno sostenibili politicamente.

Potere, è importante che gli operatori sociali sentano di "avere il potere". Ciò comporta rinunciare all'idea di onnipotenza, abbandonare il pensiero di poter risolvere i problemi delle persone. Diventa, invece, centrale sapersi "mettere accanto" per sostenere le capacitazioni dei singoli e dei contesti. Anche l'idea che il potere derivi solo dall'avere un ruolo gerarchico va decostruita perché questo fa sentire gli operatori depotenziati e fa percepire il potere come qualcosa di esterno. Se il potere viene percepito come qualcosa che appartiene agli



operatori - nel momento in cui lavorano insieme - essi non si avvertiranno più come esecutori, ma come autori e attori. Questo potere non appartiene al singolo, ma viene costruito nelle relazioni.

Narrazioni, le storie consentono di assegnare un senso e un valore al mondo. L'atto di narrare è più che comunicare perché le parole consentono di reagire ai dolori, restituiscono dignità.

Fiducia, è un fatto sociale. Mantenere gli impegni tiene insieme i legami comunitari e i legami con la storia.

Iniquità, ciò che è iniquo è profondamente ingiusto. In Italia si parla spesso di mancanza di risorse: se questo è un problema, quello principale è rappresentato dal come spenderle. La metà dei poveri in Italia è costituita da minori. Il bene comune deve essere fatto di uguaglianza, giustizia, parità di opportunità di partenza non solo di protezioni sociali. La povertà che colpisce i minori deve chiamare in causa tutti i cittadini poiché ad essa si accompagnano deprivazioni importanti.

I pomeriggi, organizzati in workshop, sono stati ospitati in diversi luoghi significativi della città: l'Università, la biblioteca, sedi di cooperative sociali. I momenti laboratoriali sono stati l'occasione per approfondire, in gruppi più ristretti, alcuni temi: l'importanza della scuola per il superamento delle disuguaglianze, le strategie di attivazione delle comunità, la formazione necessaria agli operatori sociali, il ruolo della cooperazione sociale. Il focus è stato rivolto principalmente alla realtà dell'Italia meridionale da cui proveniva la maggior parte dei partecipanti.

La sera di venerdì 2 dicembre è avvenuta la proiezione di "Le ragazze di Villa Biondi", backstage de "La pazzaggia". Alla serata hanno preso parte Melania Cacucci, autrice del backstage, Paolo Virzì, regista del film, e Peppe dell'Acqua che mosse i primi passi del suo lavoro

di psichiatra insieme a Franco Basaglia.

Il video ha reso evidenti le relazioni nate tra le attrici - ragazze ospiti di strutture per la salute mentale - e con il personale impegnato sul set, la funzione catartica che ha avuto la recitazione per alcune di loro.

Dopo la proiezione, i tre ospiti hanno dialogato tra loro. Peppe dell'Acqua si è detto ottimista: oggi è sempre più possibile che persone con problemi di salute mentale abitino luoghi comuni. Non c'è più un dentro e un fuori: dentro ha il significato di tenere le relazioni e questo vuol dire anche andare fuori. Le persone che vivono esperienze dolorose chiedono di essere sulla scena; ciò crea una cultura che riconosce e si riconosce nelle fragilità. L'altra faccia di questa medaglia è il perdurare delle psichiatriche che definiscono e che diagnosticano. Paolo Virzì, in merito all'esperienza legata alle riprese del film, ha narrato il desiderio di inserire in un luogo inventato - Villa Biondi - dei pezzi di realtà. Le sette ragazze sono state contemporaneamente attrici e utenti: hanno recitato delle parti, hanno "fatto finta", facendo quello che sono. Hanno lavorato, hanno recitato, sono state pagate. Questa esperienza è stata per loro gratificante e ha contribuito al loro benessere. La speranza del regista è che si possa arrivare a un mondo dove si possa non essere performanti e dove non ci si senta inadeguati.

Al di là dei contenuti, il significato di questo convegno nazionale è consistito nel rendere trasversali - da sud a nord - alcune riflessioni.

I partecipanti, provenienti da ogni parte d'Italia, sebbene principalmente dal meridione, hanno avuto modo di partecipare a momenti comuni e di assaporare pensieri che, riportati nelle organizzazioni di appartenenza, possono avere il potere di fare germinare qualcosa di nuovo





Un doppio sguardo sulla città

Simona Lancioni - Gruppo Donne UILDM

Il 3 dicembre scorso sono stati presentati pubblicamente i risultati del progetto “Stare di casa nella città: donne con disabilità”, promosso, a Ravenna, dall’Associazione Liberedonne e finanziato dal Comune della città romagnola. In rete è già possibile trovare il testo del rapporto di ricerca che ne è scaturito, e una sintesi dello stesso. Ciò che proponiamo in questo spazio è una riflessione su alcuni aspetti significativi scaturiti dall’indagine.

«Guarda che il bagno è predisposto per le persone con disabilità.»

«Non direi. Chi ha una disabilità motoria derivante da una patologia neuromuscolare come la mia, per utilizzare il bagno ha bisogno di un lettino ribaltabile su cui potersi stendere. Gli uomini possono ovviare, almeno in parte, a questa esigenza usando il pappagallo, ma noi donne no. Il fatto che questo accorgimento di accessibilità non sia mai previsto nei luoghi e nei locali pubblici, o aperti al pubblico, dimostra che i progettisti prestano scarsa attenzione alle differenze di genere. Su questo fronte il loro estro creativo arriva al massimo a pensare che i bagni accessibili dovrebbero essere due - uno per gli uomini, e l’altro per donne -, come per le altre persone, ulteriori differenze non sono considerate, pertanto io continuerò a non poter utilizzare neanche i bagni “predisposti per le persone con disabilità”, e a misurare la mia autonomia usando come metro la capienza della mia vescica.»

Questo scambio, risalente a diversi anni fa, mi torna in mente mentre leggo il rapporto conclusivo del progetto “Stare di casa nella città: donne con disabilità”, e, lo ammetto, un po’ mi viene da sorridere al pensiero che finalmente qualcuno/a si sia disposto a scrutare l’ambiente urbano cercando di cogliere e conciliare un doppio sguardo: quello femminile, e quello di chi ha una disabilità. «Stare di casa nella città» è un progetto ideato dalla Casa delle donne di Ravenna - Associazione Liberedonne, finanziato dal Comune della città romagnola, e realizzato allo scopo di riflettere ed individuare gli elementi caratterizzanti, per criticità e risorse, il rapporto fra donne con disabilità e città reale, soffermandosi in particolare sulla mobilità e la sicurezza urbana. L’iniziativa ha coinvolto, senza intermediazioni, sia donne con disabilità, che madri con figli/e disabili, in un percorso di ascolto, confronto e rielaborazione par-

tecipata. In specifico il progetto ha cercato di rispondere alle seguenti domande: quanto è inclusiva, accessibile, usabile e sicura la città di Ravenna per le donne con disabilità che in essa vivono e lavorano? Come sono vissute e/o percepite le coordinate spazio/tempo? Cosa significa organizzare la vita quotidiana, la socializzazione e la partecipazione alla città? Per rispondere ad esse sono stati realizzati due focus group ed effettuate 24 interviste individuali presso il domicilio delle donne che si sono rese disponibili a collaborare. In questo spazio non voglio riassumere i risultati dell’indagine, questo lavoro è già stato fatto egregiamente da altri. Ciò che intendo fare è riflettere su alcuni aspetti scaturiti dal progetto che considero significativi.

La realizzazione del progetto ha incontrato una serie di difficoltà. Una di queste è certamente costituita dall’inclinazione, ancora largamente maggioritaria, a considerare il genere come una variabile neutra. Questo atteggiamento impedisce che questo dato sia rilevato, venga sottoposto ad un adeguato vaglio critico e, conseguentemente, che le donne con disabilità siano riconosciute come cittadine con bisogni propri, non riconducibili/sovrapponibili a quelli degli uomini con disabilità. Se uomini e donne con disabilità hanno innegabilmente una certa quantità di necessità comuni, ve ne sono altre che non sono affatto comuni e che solitamente non sono colte. Gli uomini e le donne disabili potrebbero avere in comune, ad esempio, la difficoltà ad uscire la sera per la carenza di servizi di trasporto pubblici accessibili e per la presenza di barriere architettoniche, ma le donne avranno anche fondati motivi di ponderare con maggiore attenzione l’opportunità di uscire la sera se la zona in cui intendono recarsi è scarsamente illuminata e poco frequentata. Non rilevare questo dato, considerarlo marginale, comportarsi come se “uomo o donna, se sei disabile, che differen-

za vuoi che faccia?”, porta ad un’oggettiva riduzione dell’autonomia delle donne, oppure ad una loro incauta esposizione al rischio di subire violenza. Si legge nel rapporto conclusivo del progetto: «È stato difficile far comprendere alle associazioni di disabili, alle cooperative sociali, agli amministratori perché le destinatarie del progetto fossero le donne con disabilità e non genericamente i disabili. L’idea della disabilità come elemento totalizzante della vita restituisce un’immagine neutra, e quindi maschile, della disabilità, appiattendosi così le differenze di genere presenti tra le persone a prescindere dalla loro disabilità. Non solo è ormai associato da numerose ricerche internazionali che uomini e donne si spostano e usano la città in modo profondamente diverso ma è anche evidente che sono le donne le più penalizzate nel vivere, nel muoversi e nello stare in ogni parte della città.

Le donne debbono ancora far fronte alla pressione della vita quotidiana non solo propria ma anche di coloro affettivamente legati (mariti, figli, genitori, parenti, amici, ecc.) e a maggior ragione in questo tempo in cui la crisi sta modificando le nostre vite, le famiglie, il lavoro, le forme della socialità». Una lettura che trova conferma in alcune delle dichiarazioni rilasciate dalle donne e riportate nel rapporto, come queste due riguardo al ruolo genitoriale: «Non si pensa mai al fatto che ci sono tanti disabili che hanno figli. La cura dei figli è più impegnativa: andare a prendere i figli da scuola significa “troverò il parcheggio?”, le insegnanti sono disponibili a infrangere il protocollo e ad accompagnare i bambini verso la madre che magari non riesce ad arrivare fino dentro alla scuola. [...]. Queste madri devono essere aiutate di più. Adesso è tutto sulla buona volontà del singolo ma ci vogliono delle disposizioni», e «Mia figlia mi ha completamente annullata»; o quest’altra in tema di sicurezza: «Mi preoccupa un po’ se è sera tardi fare quel pezzo, è molto buio. Raramente vado in giro da sola [...]. La vulnerabilità è dovuta al fatto di essere donna, di vedere molto poco, che è una cosa che mi crea problemi di continuo»; o, ancora, questa sul genere femminile: «Le donne sono già handicappate così come sono e lo diventano doppiamente quando hanno un handicap vero».

Originariamente la ricerca prevedeva almeno 50 interviste individuali, tuttavia, in concreto, come già accennato, ne sono state realizzate 24. Può capitare, sono però interessanti le motivazioni che hanno portato a questo risultato: le donne con disabilità «hanno una vita quotidiana impostata più per imprevisti e probabilità che non per certezze e impegni sicuri.

Sul desiderio di partecipazione delle donne con disabi-

lità infatti agiscono e incidono moltissime componenti, gran parte delle quali appunto, imprevedibili: lo stato di salute, le cure, le terapie, i ricoveri; le condizioni meteorologiche e del clima; la disponibilità di accompagnatori e accompagnatrici; la disponibilità di mezzi di trasporto pubblico; gli ordinari carichi di cura della famiglia e della casa; lo stato d’animo, le ansie, i timori, le preoccupazioni. Una enorme stratificazione di complessità che condiziona le volontà e i desideri e che sfugge a chi si avvicina per la prima volta al mondo della disabilità femminile». Intendiamoci, la vita di ciascuno di noi è soggetta all’imprevisto, basta incappare in un incidente automobilistico ed in un cantiere stradale per arrivare al lavoro con 45 minuti di ritardo (mi è successo questa mattina), ciò che fa riflettere è che per le donne con disabilità l’imprevisto è la regola; e se è vero che alcuni fattori (come, ad esempio, lo stato di salute, le cure, le terapie, i ricoveri; le condizioni meteorologiche e del clima; la disponibilità di accompagnatori e accompagnatrici; la disponibilità di mezzi di trasporto pubblico, ecc.) potrebbero essere ugualmente inibenti anche per gli uomini con disabilità, gli ordinari carichi di cura della famiglia e della casa continuano ad essere in larga misura appannaggio femminile. A cosa serve rilevare questo aspetto? Potrebbe servire, ad esempio, a ipotizzare una diversa distribuzione dei carichi in questione che, tradotta in termini pratici, significa maggiore “tempo liberato” per le donne.

Un altro tema interessante che è scaturito dalle interviste è una sorta di “diritto al tempo lento, ai percorsi protetti e alla sosta”, così lo chiama l’architetta Gisella Bassanini, illustrando la necessità, più volte ribadita dalle donne con disabilità, «di attrezzare gli spazi pubblici aperti e chiusi, i percorsi nella città, nelle aree verdi o in prossimità del mare, affinché si possa precedere con lentezza e si possa sostare». In un mondo che va veloce, non potersi adeguare agli standard di velocità socialmente definiti è percepito e vissuto come un problema. «In particolare la lentezza è un problema in certe situazioni: attraversamenti pedonali; quando è necessario correre e scappare o comunque spostarsi in fretta (terremoti, incendi, ecc...); pioggia e maltempo; folla e ressa; risse e litigi; salire e scendere dai mezzi pubblici». Non è tanto frequente pensare al rispetto dei tempi delle persone e al “diritto di lentezza” come variabili che incidono sull’accessibilità e l’inclusione, eppure poche cose come il tempo possono creare una frattura tra vita immaginata e vita reale: a nessuno/a è dato di vivere una vita fuori dal proprio tempo.

Tra le cose positive emerse dall’indagine ne voglio segnalare due che sono in qualche modo connesse. La

prima è l'importanza attribuita alle relazioni di prosimità.

Osserva in merito Bassanini: «La dimensione di prosimità sostiene e rassicura, e ancor più se ci sente fragili e vulnerabili. Il venir meno, o il ridursi, della rete familiare e amicale insieme all'invecchiamento della popolazione - fenomeni che caratterizzano il periodo storico che stiamo vivendo - trovano nella creazione e sviluppo di reti di buon vicinato e di quartiere un valido contrasto al senso di solitudine e isolamento che coinvolge molte persone».

L'altra riguarda le riflessioni emerse riguardo alla sicurezza. Se alcune donne hanno evocato maggiori controlli da parte delle forze dell'ordine come misura di contrasto alla micro criminalità, e per la sicurezza nelle ore serali/notturne, dichiarandosi spaventate dalla presenza di gruppi di persone straniere che sostano a lungo davanti ad alcuni luoghi (come, ad esempio, i supermercati) o in strada, per contro, molte altre «trovano inefficace o poco utile [...] la vigilanza intesa come azione organizzata delle forze dell'ordine. Si ritiene al contrario più utile ed efficace un alto livello di senso civico che diventa anche una forma di vigilanza: la cura e l'attenzione verso l'altro, le buone relazioni di vicinato». Una delle donne intervistate ha dichiarato «La sicurezza è ovunque e trasversale, in ogni ambito, quello che respiriamo, quello che mangiamo. È ovvio che in termini mediatici per sicurezza ti viene sempre in mente l'incontro con qualcuno che puoi temere ma in realtà la sicurezza è la legalità, l'onestà, l'etica, tutto». Insomma, c'è chi affronta la paura disponendosi sulla difensiva, e chi (mi sembra di capire che sia la maggioranza) pensa di investire in fiducia... il "brodo di coltura" più adatto a "coltivare" i diritti.

Piera Nobili, l'architetta che ha coordinato e curato il progetto, sottolinea come «purtroppo ancora oggi le politiche ed azioni fatte a favore della disabilità sono pensate per una persona con disabilità generica, senza tenere conto delle differenze di genere, così come le politiche ed azioni fatte a favore delle donne sono pensate per una donna generica, senza tenere conto della disabilità. Le due sfere, invece, andrebbero integrate e fatte interagire affinché l'una informi compiutamente l'altra di sé, ponendo a base un interrogativo che ha guidato anche il presente progetto: quali bisogni e desideri attraversano le donne con disabilità nel pensare alla propria autonomia ed alla possibilità di una vita indipendente».

Alla fine l'aspetto innovativo del progetto «Stare di casa nella città» è semplicemente questo: invece di inventarsi o tirare ad indovinare quali potessero essere i

bisogni e i desideri delle donne con disabilità riguardo alla propria vita, il gruppo di lavoro lo ha chiesto direttamente a loro.

Chiedere non è un gesto di umiltà, è piuttosto un atteggiamento di rispetto che, tra le altre cose, azzererebbe il rischio - reale, molto reale - che alcune donne disabili si ritrovino a dover utilizzare *la capienza della propria vescica* come unità di misura della propria autonomia di movimento.

Per approfondire il tema, conoscere i risultati del progetto e l'Associazione Liberedonne di Ravenna:

<https://casadelledonneravenna.wordpress.com>

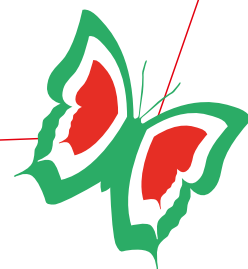
La vita mi vola in discesa,
ed è difficile
porre mano ai freni.

So che è incomprensibile,
ma quando lo sono,
comprensibile,
credimi,
lo sono ancora di meno.

È tutto davvero troppo veloce,
e in meno che non si dica
si potrebbe dire
sì ...
stava!
ma giunse la notte.

Riccardo Bonomi

Una torta particolare



Come particolare è stata la festa che ha visto centinaia di persone gremire il Centro Papa Giovanni XXIII per applaudire Marino Lazzarini e Antonio Percassi, calciatori, esordienti, pulcini e Cristiano Militello. Come particolare è stata la cena con le prelibatezze di Vittorio. Come particolare è stata l'atmosfera che ha avvolto tutti, benefattori e associazioni di volontariato beneficiate, in un abbraccio sportivo e solidale. La torta creata da Claudia, è stata offerta da Annalisa, socia UILDM, a testimoniare la riconoscenza che dobbiamo al Club degli Amici dell'Atalanta che ci ha donato 3.000 euro e che, ogni anno, sostiene le nostre attività.



seguici

