

IL JOLLY



POSTE ITALIANE - Anno XXV * 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. 111 Settembre 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 BPM
Agenzia Borgo S.Caterina
IT 32 B 0503411104000000003823

C/C POSTALE
15126246



In copertina
Alessio Virotta
La cattura del sole



Sommario

Il Jolly n. 111
ANNO XXVIII – SETTEMBRE 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
I rebelloc, Olivia Osio, Andrea Pancaldi

COLLABORATORI
Rocco Artifoni, Serena Averara, CAMN, Angelo Carozzi,
Alberto Ceresoli, Coordinamento bergamasco
per l'integrazione, Maurizio Curtaz, Gianluigi Daldossi,
Don Lucio Donghi, Enciclopedia delle donne,
Celestina Ernestini, Ferruccio e Michele Gesualdi, Monterosso
Marta Pagni, Alessio Virotta, Maria Grazia Zavatta

FOTOGRAFIE
Foto di Alessio Virotta
Foto di Simone Parma (pag. 5) concessa dai genitori

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA
Tipolitografia Centrale snc - Chiuduno (BG)

EDITORIALE

Turisti per caso? ... 3

SOCIALE

Storia di un prode guerriero..... 6

Il bello delle gite..... 10

Il diario di un'accoglienza..... 12

"Il Porto" 14

IMPEGNO CIVILE

Cosa farai da grande? 16

Volontariato e Giustizia..... 18

IDENTITÀ

Assemblea nazionale UILDM..... 20

Terapie salvavita invalidanti..... 23

Asterisco* 24

Coltiviamo futuro 26

CULTURA

La legge non può inventare l'etica..... 28

Avviciniamoci a Don Milani rispettando il suo spirito 32

Ciò che Peppino Impastato ci ha insegnato..... 33

Progetto Bibbia 34

POLITICHE SOCIALI

Dopo di noi..... 36

Vita adulta delle persone con disabilità..... 38

SENSIBILIZZAZIONE

Un'esperienza particolare 42

Tradizioni 44

Dettofatto 45

Gioppino e la principessa stregata 46

Donna albero..... 47



Turisti per caso?

No. Sarebbe disastroso per le persone con disabilità viaggiare per caso nello spazio urbano, celeste e acquatico.

Patrizio Roversi e Syusy Blady, a partire dal 1991, ne hanno fatti di viaggi "fai da te", ma la loro è un'altra storia.

Lucio Battisti cantava:

*Si viaggiare
evitando le buche più dure
senza per questo cadere nelle tue paure
gentilmente senza fumo con amore
dolcemente viaggiare
rallentando per poi accelerare
con un ritmo fluente di vita nel cuore
gentilmente senza strappi al motore ...*

ed è già un'altra cosa.

L'Organizzazione mondiale del turismo con sede a Madrid, definisce il turista come colui che viaggia in paesi diversi dalla sua residenza abituale e al di fuori del proprio ambiente quotidiano per un periodo di almeno una notte ma non superiore ad un anno. È colui che viaggia per svago, riposo e vacanza, visite ad amici e parenti, motivi di affari e professionali, di salute, religiosi, ma al di fuori dall'esercizio di ogni attività remunerata all'interno del luogo visitato.

A fine 1940/inizio 1950, si affaccia il turismo sociale, cioè l'insieme di attività turistiche promosse da organizzazioni senza fini di lucro a favore dei ceti popolari. Successivamente il fenomeno interessa più soggetti e si connota come una vacanza che soddisfa bisogni di socialità e tutela le persone fragili. Oggi è più inteso come "un'esperienza turistica volta a recuperare la propria personalità in tempi e spazi diversi". (Giancarlo Dall'Ara).

Più recentemente è esploso, negli intenti più che nella realtà, il turismo accessibile, cioè l'insieme di servizi e strutture in grado di permettere a persone con esigenze

particolari la fruizione della vacanza e del tempo libero senza ostacoli e difficoltà, quindi ad anziani, a persone con disabilità, con esigenze dietetiche, con problemi di allergie, con difficoltà motorie. Accessibilità significa permettere a tutti di partecipare alla vita sociale, significa autonomia, fruizione dei diritti e pari dignità. Per garantirla è necessario il coordinamento fra i servizi: ricettività, trasporto, mobilità, ristorazione, informazione. È necessario, comunque, essere accoglienti.

Turisti per caso alla UILDM?

No. Organizzatori del tempo libero e volontari sono molto attenti alla fruibilità dell'ambiente quando propongono gite e svago alle persone con disabilità che la frequentano due pomeriggi a settimana o che ne fanno parte.

E ce la fanno anche in montagna.

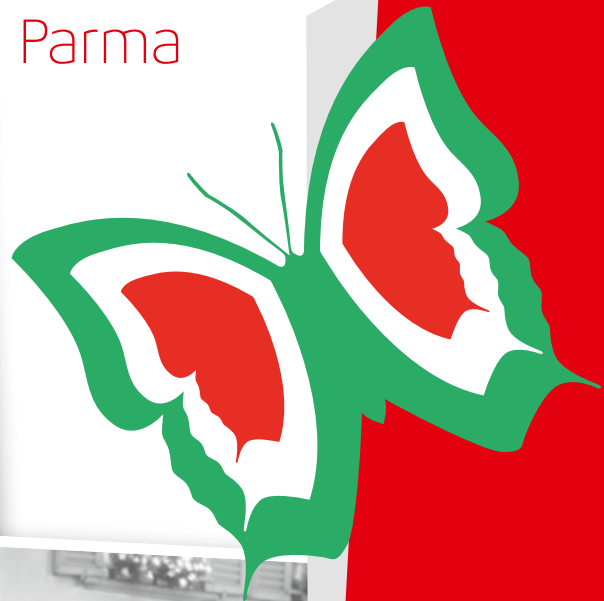
Qualche viottolo, magari, non risponde ai canoni di quanto sin qui raccontato, ma anche l'avventura ha il suo fascino.

Le immagini del presente Jolly danno conto di panorami e di particolari. Di spazi aperti e di luoghi dove l'arte e la cultura si esprimono nelle più varie forme. Di persone soddisfatte e contente d'essersi avventurate fra boschi e laghi, d'avere visitato accademie, d'avere gustato i piatti della tradizione bergamasca e d'avere contato le stelle nella volta della Torre del Sole a Brembate.

Sono state scattate da Alessio Virotta, giovane in servizio civile presso la UILDM dall'ottobre del 2016. Avrete modo di conoscerlo leggendo la sua intervista. Per ora, ammirate la sua tecnica che, nonostante il bianco e nero, esalta la bellezza del creato e le relazioni fra persone.



Simone
Parma



SOCIALE



Storia di un prode guerriero

Maria Grazia Zavatta

Per Maria Grazia non è stato facile sintetizzare 37 anni dell'intensa vita del figlio Simone Parma. Molte situazioni sono inspiegabili, si comprendono solo se si vivono, è difficile descriverle. Tante persone diversamente abili si isolano dal mondo che le circonda a causa delle loro condizioni, sono convinte di non essere utili a nessuno e non si rendono conto invece di quale ricchezza possono trasmettere. La vita è una lotta quotidiana per tutta l'umanità, chi meglio di loro può insegnare i veri valori?

La storia familiare

Rimini è definita da anni "capitale del turismo", è una provincia romagnola che si affaccia sul mare Adriatico ed è qui che il 10 settembre del 1978 nasceva Simone Parma, accolto con esultanza da noi genitori, dai nonni e familiari a seguito. Con noi viveva al primo piano di una grande casa bifamiliare con ampio giardino, era un bimbo meraviglioso tutto da mordicchiare: capelli neri, occhi azzurri che sprizzavano gioia da tutti i pori. Simone cresceva, giocava, iniziava a camminare, a scandire le prime paroline come tutti i bambini, ma di lì a poco, iniziava anche a manifestare una certa fatica ad alzarsi da terra. Davanti alla visione di quelle difficoltà che si ripetevano giorno dopo giorno e che mi facevano pensare ad un problema di salute, alla grande gioia quotidiana che provavo nel vederlo crescere, improvvisamente si sovrapponeva tanta preoccupazione. Il papà di Simone non notava queste difficoltà perché otto ore al giorno le passava lavorando come tanti bravi papà e, nelle ore restanti spesso lo trovava già a letto. Io che vivevo con lui ventiquattro ore al giorno, notavo anche le sfumature del suo comportamento e, convinta dell'esistenza di un problema, decisi di portare Simone da uno specialista ortopedico che alla prima visita, non vide nulla di insolito. Passati pochi mesi, andai da un secondo specialista ottenendo lo stesso risultato. La mia convinzione era sempre più fondata così mi recai da un terzo specialista che mi liquidò sgarbatamente dicendo che mio figlio stava bene e che ero io quella che aveva dei problemi perché, secondo lui, non accettavo il ben che minimo difetto di mio figlio. Visti gli esiti delle tre visite, anche mio marito mi esortava insistentemente a tranquillizzarmi. Purtroppo però le mie preoccupazioni ben presto si trasformarono in una crudele realtà. All'età di tre anni fu ricoverato in

ospedale dopo la comparsa di ulteriori problemi: urine scure, dimagrimento, inappetenza, carenza di forze.

Fu dimesso dopo venti giorni con una terribile diagnosi: Distrofia Muscolare di Duchenne. Una malattia genetica causata dalla mancanza del gene preposto al nutrimento dei muscoli che provoca atrofia progressiva degli stessi, riduzione delle capacità motorie e cardio-respiratorie della persona.

Increduli e storditi da quella brutta notizia, io e mio marito sentimmo improvvisamente crollarci il mondo addosso precipitando in un profondo silenzio. Mille domande senza risposte offuscavano la mia mente. Poi, inevitabilmente, il dolore prese il sopravvento. Simone era affetto da una malattia incurabile che avrebbe radicalmente cambiato la sua vita costringendolo su una sedia a rotelle, io non riuscivo a farmene una ragione mentre mio marito cercava di nascondere le sue emozioni (serenità apparente). Cercavamo informazioni sulla malattia per capire cosa potevamo e dovevamo fare. Ci consigliarono di rivolgerci all'Associazione UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e più domande facevamo, meno credevamo a quello che ci aspettava, speravamo solo che i medici si fossero sbagliati. Simone frequentava regolarmente l'asilo ma il ricovero, le ripetute visite mediche, gli estenuanti esami, le fisioterapie lo avevano traumatizzato togliendo serenità alla sua infanzia. In terza elementare con il progredire della malattia iniziarono i problemi seri. Per mantenere l'equilibrio Simone inarcava la schiena, le sue gambe erano sempre più deboli, avevano difficoltà a reggere il corpo. Dal portone d'ingresso al nostro appartamento c'erano diciannove gradini, mio cognato all'epoca lavorava in una ditta di elevatori, grazie al suo prezioso aiuto ed al contributo statale erogato per l'eliminazione delle barriere architettoniche, installammo

un ascensore per alleviare le sofferenze di Simone che faticosamente saliva quella scala, dovevamo aiutarlo, prenderlo in braccio. In quel periodo la sua vita fu segnata dalle prime amarezze per non essere stato accettato da alcuni coetanei a causa del suo handicap; purtroppo ci sono bambini che nella loro ingenuità, sanno essere molto crudeli. La parrocchia aveva programmato un campeggio a Poggio Rimini e da lì, aveva organizzato una lunga passeggiata che presentava diverse difficoltà e aveva come meta il Monte Pincio. Per Simone era un'impresa titanica ma lui era deciso più che mai a seguire il gruppo nonostante il dolore alle gambe che la fatica gli procurava. Attinse con fierezza ad una forza sconosciuta fino a portare a termine tutto il percorso, per lui fu una soddisfazione impagabile.

Col passare del tempo i problemi aumentarono e i medici ci consigliarono un intervento chirurgico d'allungamento dei tendini per prolungare il suo cammino di qualche anno con l'ausilio dei tutori. Purtroppo nell'arco di qualche mese, le sue gambe persero completamente le forze, costringendolo a frequentare la classe quinta seduto su una sedia a rotelle. In quella situazione il suo sorriso si era spento, le prime cottarelle non condivise lo avevano portato a pensare di non essere più accettato neppure dai suoi compagni di scuola che invece, con suo grande stupore, lo sostennero con gioia. La nostra vita era in continua rivoluzione sia dal lato lavorativo che gestionale, i sacrifici e le rinunce erano all'ordine del giorno. Simone era figlio unico e aveva bisogno di continua compagnia per alleggerire il peso delle crescenti difficoltà. Durante gli anni scolastici aveva molti amici che si alternavano a casa nostra per una festiciola, una cena, o semplicemente per guardare un film con lui. Simone era un ragazzo molto intelligente, amava leggere si informava su ogni argomento di suo interesse. Il cinema era la sua grande passione tanto che la prima volta che entrò in una sala cinematografica, ne rimase affascinato, già all'ingresso ne percepiva la magia. Durante i mesi estivi, programavamo le vacanze fra il mare, dove avevamo la possibilità di portare Simone in acqua su una sdraio appositamente predisposta, la montagna, aggregandoci a gruppi parrocchiali, e la piscina, che frequentava a livello terapeutico.

All'età di 16 anni, a causa dell'importante avanzamento della scoliosi, fu necessario un intervento chirurgico al rachide presso l'ospedale Rizzoli di Bologna per fissare la colonna con due barre, onde evitare lo schiacciamento e il conseguente affaticamento di cuore e polmoni. Simone era spaventato e stanco di dover affrontare l'ennesimo ricovero, ricovero che si ripeteva

regolarmente ogni anno per i relativi controlli presso il presidio Villa Beretta (Co). Dopo essersi informato sulla procedura dell'intervento ed aver ascoltato le esperienze vissute da altre persone, Simone decise di sottoporsi all'operazione consapevole dei rischi ai quali andava incontro. Furono momenti di grande tensione, complicazioni impreviste stavano compromettendo seriamente l'intervento, il cuore si era fermato nonostante tutti gli aiuti farmacologici somministrati. L'attività celebrare però non si era interrotta, non restava altro che aspettare e pregare in un miracolo. L'attesa estenuante aumentava la nostra tensione ma ringraziando Dio, il suo cuore riprese a battere restituendo nostro figlio alla vita.

Simone rimase qualche giorno in rianimazione dove in determinati momenti della giornata, attraverso un monitor, poteva vedere amici e parenti che lo andavano a salutare regalandogli grandi emozioni. A causa di quelle complicazioni l'intervento subì sostanziali cambiamenti, non più due ma solo una barra i medici riuscirono a fissargli prolungando di alcuni mesi il periodo di convalescenza. Le contrazioni muscolari di assestamento gli procuravano forti dolori, doveva stare a letto per dare il tempo a quell'unica barra di calcificarsi alla colonna. Simone era molto preoccupato perché non poteva andare a scuola, ci teneva molto allo studio e pensava di non riuscire a recuperare le lezioni perse. Parlando con la preside riuscimmo ad attivare un aiuto scolastico che chiamai simpaticamente "operazione Maometto": se Simone non poteva andare a scuola, la scuola veniva a casa nostra. Vicino al suo letto io e mio marito avevamo assemblato su un carrello il computer e il monitor. I professori e gli alunni si alternavano per spiegargli le lezioni e portargli i compiti che riusciva a scrivere digitando le lettere sulla tastiera adagiata sul suo addome. A dargli una mano c'era anche un'amica di famiglia che per tre mesi aveva aiutato Simone a recuperare le lezioni di scuola perse, facendo da tramite tra lui e i suoi professori. La nostra casa era invasa di gente, insegnanti, compagni di studi, amici della parrocchia, tutti desiderosi di parlargli e stupiti dalla sua grande forza di volontà e dall'abilità con cui gestiva le attrezzature tecnologiche. Era al centro dell'attenzione circondato da un tale affetto che lo rendeva molto felice. Simone ritornò a scuola sostenuto da un busto ortopedico e già alla prima interrogazione aveva ricevuto con sua grande soddisfazione i complimenti dalla professoressa per l'eccellente recupero. In quel difficilissimo periodo della sua adolescenza, ci furono molti cambiamenti: con la schiena così bloccata nostro figlio non riusciva più a mangiare da solo; inoltre, un certo pudore gli creava imbarazzo durante l'igiene

personale e sentiva un forte disagio nell'utilizzare ausili per le sue necessità corporee. Simone conseguì la maturità in Analista Contabile Informatico Gestionale con il massimo dei voti, 60/sessantesimi, proseguì poi gli studi in Informatica all'Università di Cesena e dopo qualche mese si rese conto di non riuscire fisicamente a sostenere quei ritmi e si ritirò. Voleva inserirsi nel mondo del lavoro, fino a quel momento aveva avuto qualche opportunità lavorativa attraverso la scuola superiore. Iniziò ad inviare numerosi curriculum alle aziende specializzate nel settore informatico nelle quali non riuscì neppure a fare un colloquio a causa dell'esistenza di barriere architettoniche. Il telelavoro qui in Italia non era attivo e Simone, con grande rammarico e delusione, capì che non avrebbe mai trovato lavoro a causa della sua disabilità. Pensò allora di cercare su internet concorsi cinematografici di suo interesse ed ecco caricarsi come per magia il sito del Premio Solinas 2003, scrivere per il cinema. Scaricato il bando di concorso e il regolamento, mise in moto le idee, aprì sul computer il programma di videoscrittura e si mise al lavoro realizzando un soggetto cinematografico dal titolo: "HANDICAP: vivere combattendo" che non venne selezionato tra i 10 finalisti deludendo le sue aspettative. Passavano gli anni ma non i problemi che erano sempre più presenti e difficili da gestire, la comparsa di importanti apnee notturne confermavano un peggioramento della malattia, era necessario ricorrere alla ventilazione artificiale con un apparecchio meccanico (respiratore) che facilitava la respirazione. Il respiratore era dotato di mascherina che faceva da ventosa sul suo viso creandogli con il tempo, dolorose lesioni. Simone era sempre più amareggiato, l'approccio con il respiratore metteva a disagio molte persone, lui cercava disperatamente la compagnia degli amici che iniziava a scarseggiare, ormai erano tutti adulti e patentati, chi lavorava, chi aveva la fidanzata, chi ancora studiava. Troppe delusioni avevano segnato la sua giovane vita, non trovava lavoro, gli mancava l'amore (la paura di essere rifiutato per la sua condizione lo bloccava ogni volta che faceva il tentativo di avvicinarsi ad una ragazza), i sogni svaniti, i grandi viaggi mancati, nostro figlio era spaventato al pensiero di avere poco tempo da vivere. Sfogava le sue emozioni solo a casa, fuori da quelle mura era sempre estroverso, sorridente, comunicativo, elargiva consigli con grande tatto. Era determinato e coraggioso, nonostante tutto aveva tanta voglia di divertirsi, si sentiva gratificato quando riusciva da solo con la sua carrozzina elettrica a percorrere i 7 km. che separavano casa nostra dal centro passando per il mare. Una membrana sensibilissima gli permetteva di guidare con sicurezza, fiero di quella autonomia

che lo accompagnava lungo le strade.

Frequentò per due anni un corso di teatro, d'inverno le sale cinematografiche non avevano segreti per lui, sapeva sempre scegliere e consigliare i film migliori. D'estate tutte le sere lo accompagnavo dopo cena sul lungomare, era disposto a girare da solo per locali e pub dove solitamente incontrava qualche amico per fare quattro chiacchiere e divertirsi un po', perdendo così di vista l'orario. Fra una amicizia e l'altra, conobbe una ragazza speciale e, con lei, conobbe l'amore. Alle complicazioni cardiache e respiratorie si aggiunsero man mano altre difficoltà, indebolendo progressivamente il suo fisico sottoposto ad un altro intervento chirurgico per impiantare un defibrillatore. Nell'ottobre del 2014 Simone fu protagonista di una spiacevole ingiustizia che lo aveva coinvolto. Recatosi all'ufficio anagrafe di Rimini chiedeva di rinnovare la sua Carta di Identità scaduta. Non potendo firmare con l'ausilio delle sue mani a causa di una disabilità fisica che la malattia gli aveva gentilmente regalato, gli era stata negata la richiesta di un aiuto. L'impiegata, pur riconoscendo la sua totale capacità di intendere e volere, aveva scritto sul documento la dicitura "IMPOSSIBILITATO" determinando di fatto una condizione di tutela che comportava una grave limitazione della libertà personale e aggravio di costi per esercitare i propri diritti. Offeso da quella discriminazione che lo aveva privato di un suo sacrosanto diritto, Simone scriveva sulla sua pagina facebook: "Ritengo che lo Stato, attraverso gli strumenti tecnologici moderni, debba fornirmi i mezzi per firmare adeguati alla situazione mia e di migliaia di disabili in Italia e non costringermi a delegare un mio diritto".

La lotta contro le discriminazioni

Consapevole del buco legislativo inerente l'impossibilità a firmare da parte di disabili motori, Simone inizia la sua battaglia per il diritto negato. Parla con Fabio Pazzaglia della lista civica Fare Comune, che si attiva immediatamente per presentare una interrogazione Comunale tenutasi il 4 dicembre 2014.

Apri una pagina facebook dedicata:

<https://www.facebook.com/firmoquindisono/?fref=ts>

Pensa ad uno slogan "FIRMO QUINDI SONO" e realizza un logo simbolo della libertà desiderata.

Attraverso il consigliere Fabio Pazzaglia, Simone conosce Ivan Innocenti dell'Associazione Luca Coscioni che appoggia la sua iniziativa e, insieme, coinvolgono gli onorevoli Pizzolante, Sarti e Arlotti.



Realizza 2 video:

<https://www.youtube.com/watch?v=UiIu5V9xYkM>

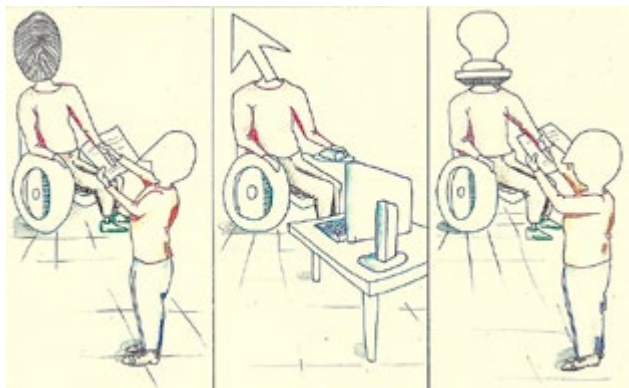
<https://www.youtube.com/watch?v=ZDbzIN8UOfk>

in Conferenza Stampa tenutasi il 12 febbraio 2015 con sostenitori, rappresentanti istituzionali, giornalisti e Radio Radicale.

Simone suggerì, per la soluzione del problema,

3 proposte ben distinte:

- impronta digitale
- firma elettronica e utilizzo di sistemi informatici
- timbro o sigillo



Il deputato Marco Affronte del Movimento 5 Stelle presentò un'interrogazione parlamentare al Parlamento Europeo.

L'Onorevole Arlotti presentò un'interrogazione parlamentare al Presidente del Consiglio dei Ministri e al Ministro per la Semplificazione e Pubblica Amministrazione, Onorevole Rughetti.

Simone voleva partecipare attivamente alla vita sociale, culturale ed economica della sua città senza dover essere costretto a delegare qualcun altro a rappresentarlo nelle azioni burocratiche.

Era perfettamente in grado di manifestare le proprie volontà e la tecnologia e la legislazione avrebbe dovuto riconoscere e superare le sue limitazioni fisiche.

Si batteva per un intervento legislativo che porti al superamento della discriminazione che subiscono le persone diversamente abili non in grado di firmare ma indipendenti intellettivamente, per trasformare questo diritto in legge.

Amato e stimato da tutti coloro che lo conoscevano per la sua ironia e tenacia si definiva DISTROFIGO IMPEGNATO NEL SOCIALE CON LA CAMPAGNA "FIRMO QUINDI SONO" E FIERO GESTORE DELLA PAGINA FB "L'APPASSIONATO SUGGERISCE"

Simone era il paladino dei diritti dei disabili e ci lasciò il 4 Novembre 2015 all'età di 37 anni senza poter vedere il successo della sua battaglia.

Dopo la sua dipartita, "FIRMO QUINDI SONO" non si è fermato, la sua lotta per trasformare un diritto in una proposta di legge prosegue con noi genitori, con i rappresentanti delle Associazioni Luca Coscioni e UILDM, con rappresentanti istituzionali e parlamentari che la appoggiano e la portano in parlamento.

Il 10 febbraio 2016 "FIRMO QUINDI SONO", approda a Palazzo Chigi. Il 26 febbraio secondo incontro a Roma con i responsabili dell'Agenzia per l'Italia Digitale. Il 13 aprile 2016 si incontrano in teleconferenza i responsabili AgiD (Agenzia per l'Italia Digitale) e Consip (Concessionaria Servizi Informativi Pubblici).

Collabora anche Marco Rasconi, attuale presidente UILDM nazionale, che già nel 2016 si era interessato all'iniziativa coinvolgendo anche altre associazioni fino a portare "FIRMO QUINDI SONO", nella trasmissione "La Vita in Diretta" del 17 febbraio 2017.

Dopo un anno di attesa e di sollecitazioni, il 12 luglio 2017 l'AgiD mi informa della pubblicazione della Circolare AgiD n. 3/2017 "Raccomandazioni e precisazioni sull'accessibilità dei servizi pubblici erogati a sportello dalla Pubblica Amministrazione, in sintonia con i requisiti dei servizi online e dei servizi interni".

Una Circolare non è una legge ma è comunque un grande passo avanti per agevolare l'accesso e la fruibilità dei servizi erogati allo sportello dagli Enti Pubblici. Ora è ufficiale, è stato raggiunto un primo importante obiettivo, Simone ha vinto la sua battaglia. Tutti i giornali locali ne parlano.

Il mio grande rammarico è che lui non è più qui con noi per gioire di questo successo.

Ivan Innocenti dell'Associazione Luca Coscioni commenta: "Alcune persone trasformano i propri dolori e limiti in arma per la rivendicazione dei diritti di tutti. Non si fermano alle proprie necessità ma trasformano le ingiustizie subite in azione sociale rivolta alla emancipazione di tutta la collettività. Spesso sono proprio quelle persone che meno hanno e che invece, più offrono.

Simone Parma aveva trasformato la discriminazione subita, in iniziativa pubblica per la rivendicazione di un diritto per tutti. Rivendicava che le istituzioni fossero in grado di raccogliere le indicazioni di qualsiasi cittadino, chiedeva che si riconoscesse l'origine dell'espressione individuale e la volontà, indipendentemente dal mezzo e dalla forma con cui si poteva esprimere". Nell'ultimo saluto della UILDM di Rimini si legge:

GRAZIE SIMONE PER AVERCI INSEGNATO CHE A VOLTE PER ALZARSI IN PIEDI NON SERVONO LE GAMBE



Il bello delle gite

Angelo Carozzi

Educative, socializzanti, divertenti. Scolastiche, turistiche, aziendali. Quelle organizzate dalla UILDM sono particolari e ... omnicomprensive. Scopriamo perché e dove si sono svolte.

CAI

Il CAI di Bergamo, 20 anni fa ha istituito la Commissione per l'impegno sociale allo scopo di agire solidarietà per rafforzare i legami sociali, abbattere i pregiudizi etnici e culturali, aprire la speranza verso orizzonti umani più credibili, trasformando le montagne in opportunità di conoscenza e di pacificazione tra gli uomini. E da tre anni, i volontari del CAI accompagnano le persone con distrofia muscolare lungo itinerari accessibili, studiati in funzione delle esigenze di chi si sposta con le carrozzine.

UBI BANCA POPOLARE

UBI individua organizzazioni non profit e progetti sociali meritevoli, coinvolge i propri dipendenti come volontari per una giornata presso le stesse e le sostiene economicamente attraverso una formula innovativa: il dipendente svolge attività di volontariato in un giorno di ferie e l'azienda eroga all'associazione prescelta un contributo di importo pari al valore medio di una giornata lavorativa per ciascun professionista coinvolto. E da tre anni, i bancari si uniscono ai volontari CAI e UILDM per condividere le gite.

UILDM

Le persone con disabilità, nella vita quotidiana, spesso sono oppresse da forme di esclusione sociale a scuola, al lavoro, nella sfera affettiva e sociale, nel tempo libero. Per contro, la nostra associazione organizza attività e costruisce progetti improntati all'inclusione con l'intento di favorire il cambiamento in funzione del dettato della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità approvata nel 2007. Le affinità dei tre obiettivi hanno fatto ancor più belle le gite.

Vercurago - 6 aprile 2017

3 volontari CAI, 7 volontari UILDM. 4 disabili
221 Km.

Passeggiata al lago e al castello
Ristorante Old Wild West: pranzo all'americana
con qualche problema di spazio ...



Riva di Solto - 4 maggio 2017

5 bancari, 6 volontari UILDM, 4 disabili
280 Km.

Visita guidata all'Accademia Tadini di Lovere
Ristorante Trenta Passi: cordialità e bontà.

Almenno San Salvatore/Brembate Sopra 21 aprile 2017

2 bancari, 7 volontari UILDM, 4 disabili
148 Km.

Visita guidata alla Chiesa di S. Nicola e al Museo del
falegname di Tino Sana.
Ristorante La Frasca: ottima cucina.



Almenno San Salvatore/Brembate Sopra 19 maggio 2017

1 bancaria, 1 educatrice, 6 volontari UILDM, 4 disabili
232 Km.

Visita guidata alla Chiesa di San Giorgio e alla Torre del Sole
Ristorante La Frasca: chi assaggia, ritorna!

Colli di San Fermo - 29 giugno 2017

4 bancari, 2 volontari CAI, 1 genitore, 3
volontari UILDM, 4 disabili

Km 213 - Passeggiata montana
Ristorante Sporting. Superlativo!



Carenno - 13 luglio 2017

2 volontari CAI, 3 volontari UILDM, 5 disabili
252 Km.

Passeggiata nel verde
Ristorante Bellavista: e ... bel menù.

Città alta, città bassa - 16 giugno 2017

1 bancaria, 6 volontari UILDM, 4 disabili
110 Km.

Visita guidata alla Gamec
Ristorante Il Circolino: buona cucina e partita a carte.



Pertus - 27 luglio 2017

4 volontari CAI, 4 volontari UILDM, 5 disabili
240 Km

Panorama mozzafiato
Ristorante Pertus: polenta e brasato
indimenticabili.



Il diario di un'accoglienza

don Lucio Donghi

Per meglio descrivere la sensibilità e l'impegno che dovrebbero caratterizzare l'accoglienza dei profughi, abbiamo contattato don Luciano Donghi, parroco di Grumello del Piano (Bg). Riportiamo le note scritte sul FOGLIO parrocchiale che settimanalmente viene distribuito alle famiglie. Le fatiche, le incomprensioni, i risultati.

Bancali come legna per una castagnata piuttosto che...

30 ottobre 2016

Quello che è successo a Gorino Ferrarese, dove la popolazione ha eretto barricate per impedire l'arrivo in paese di alcune donne immigrate con i loro bambini, è un episodio increscioso: non è bello vedere gente incattivita tanto da brandire bastoni e persone che sono insultate e umiliate. Non c'è più rispetto! A scuola come spiegheranno le maestre ai bambini quello che i loro genitori hanno fatto? Che cosa dirà il prete in chiesa ai suoi cristiani che hanno alzato la mano contro Caino? Con quale orgoglio gli uomini e le donne potranno raccontarsi per strada o al bar di quella barricata notturna? Quei bancali messi in strada, come pure gli striscioni appesi davanti ai Centri di accoglienza; i sorrisi beffardi rivolti allo straniero; i comizi deliranti nelle piazze; certe immagini televisive usate come terrorismo mediatico, questo e altro è espressione di una società che ha perso il valore della persona e della sua dignità. Anche a noi, Chiesa parrocchiale di Grumello, è stato chiesto di accogliere per alcune notti gruppi diversi di profughi: siamo andati loro incontro con un sorriso! Non spetta a noi risolvere i problemi dell'immigra-

zione, che rimarrà comunque un drammatico fenomeno dell'epoca; chiediamo con forza al Prefetto, allo Stato e all'Europa un piano di accoglienza rispettoso dei diritti di tutti. A questi poveri ragazzi, donne e bambini, diamo un abbraccio fosse anche solo per un giorno, che li rassicuri e li faccia sentire bene accolti. E quei bancali sulla strada? Togliamoli da lì! Facciamone legna da ardere per una castagnata tutti insieme.

Quello che possiamo fare, volentieri.

27 novembre 2016

C'è così tanta ingiustizia nel mondo che quasi ci si abitua a convivere col male; senza per questo diventare cattivi ma forse condizionati

da chi è più scaltro. Rassegnati. Ma non può essere sempre così! La colomba, simbolo di buona volontà, vola sulle miserie umane portando un segno di pace. Per la nostra Parrocchia, quel ramo d'ulivo è stato mettere a disposizione alcuni locali dell'Oratorio per accogliere i profughi. È nota a tutti questa emergenza umanitaria, fenomeno epocale di grande rilievo per l'Europa, come lo sono state le Guerre del secolo scorso; queste persone, ingenuamente o implorando, chiedono un

aiuto.

Noi, per quanto possiamo, vorremmo aiutarli.

La Caritas e la Prefettura, di fronte ad una emergenza sopravvenuta nella serata di lunedì 24 ottobre, avevano chiesto l'utilizzo di alcuni locali per accogliere temporaneamente un gruppo di profughi in attesa di poterli alloggiare in altre strutture. L'emergenza del momento non ha mai avuto fine e così, nel mese di novembre, si è concordato un servizio più strutturato per far fronte al fenomeno. L'Oratorio ha degli spazi che possono servire per questa occasione: l'atrio del cinema con bagno e doccia, il bagno esterno e la sala attigua al bar. Il passaggio in altre sale e l'utilizzo dei servizi igienici nel bar restano autonomi rispetto agli spazi riservati ai profughi. Il cortile è chiaramente in comune. Questo piano di emergenza lo stiamo perfezionando anche con l'ASL, Vigili del Fuoco, Comune e altre Autorità predisposte. Le note ultime in merito all'igiene sono necessarie per assicurare, almeno in parte, coloro che frequentano l'oratorio; ma a tutti vien chiesta disponibilità ad accettare questa situazione come segno di aiuto verso una parte di umanità che vaga senza meta.

Quel presepio in oratorio

18 dicembre 2016

Passati i giorni dell'amarezza e di tensione dovuti all'allontanamento dei profughi ospitati presso l'oratorio – decisione presa sabato 19 dicembre dalla Caritas per allentare la protesta proveniente da una parte della popolazione di Grumello – ora è tempo di guardare avanti e ragionare con più calma.

Riguardo al tema dell'accoglienza, ne abbiamo scritto sul FOGLIO del 27 novembre scorso e rimando a quel testo per inquadrare meglio la vicenda. L'obiezione avanzata da chi ha protestato è quella di aver condiviso degli spazi comuni – l'Oratorio – con persone delle quali non si avevano garanzie sanitarie. Legittima questa preoccupazione ma è pur vero che non si è voluto dare tempo per gestire al meglio l'emergenza, iniziata nella notte di lunedì 24 ottobre. Tolleranza zero, da subito! Con un crescendo che ha portato all'allontanamento dei profughi. Il gesto generoso dell'accoglienza non ci ha trovato però così ingenui nel sottovalutare il problema: abbiamo subito chiesto e ottenuto dall'ASL un controllo sanitario sugli ospiti; per le loro esigenze di alloggio abbiamo predisposto locali con servizi igienici, ambienti autonomi da altre sale dell'oratorio; in accordo con la Prefettura e Organi competenti abbiamo avviato lavori di ottimizzazione e messa a norma di spazi anche per future accoglienze. Tutte cose già dette a voce e per scritto ma non sono bastate a rassicurare e calmare gli animi di una parte delle famiglie del quartiere. Tra pochi giorni sarà Natale: se Giuseppe e Maria *“che era incinta ed erano per lei i giorni del parto”* cercassero alloggio, cosa risponderemmo? Consigliamogli pure l'ospedale più vicino, ma almeno accompagniamoli al Pronto Soccorso.

Chez don Bosco

29 gennaio 2017

Quel termine in lingua francese “chez” che significa *“presso, da...”* ha un significato di accoglienza, *“star bene in casa di...”*; meglio ancora se riferito alla figura di un Santo. Chez don Bosco, appunto! Conosciamo la vita di San Giovanni Bosco e l'opera della sua grande famiglia, i Salesiani, a favore soprattutto dei giovani. Don Bosco amava definire l'educazione *“una cosa del cuore e Dio solo ne è il padrone e noi non potremo riuscire a cosa alcuna se Dio non ce ne insegna l'arte e non ce ne mette in mano le chiavi”*. Per meglio agire sull'animo delle persone erano importanti anche le strutture, le case del cuore: un prato dove giocare insieme ai ragazzi fu il suo primo oratorio a Valdocco, Torino.

Proprio in questi ultimi giorni del mese, in cui ricorre la memoria liturgica del Santo sacerdote patrono di tanti oratori, sono terminati i lavori di adeguamento di alcuni locali della Parrocchia, pronti ora ad ospitare situazioni di bisogno. Quel **“qualche cosa”** che il cuore suggeriva di fare per i profughi, ora è diventata **casa** in Via Santa Croce, 3 a Grumello del Piano. Questi locali rappresentano un segno di carità e di attenzione che la Comunità cristiana di Grumello vuole offrire al suo prossimo.

Come culla, un tappeto

26 marzo 2017

Chi non l'avrebbe fatto quel gesto di accogliere nottetempo due mamme con i loro bambini? A maggior ragione una Parrocchia come la nostra che dispone di strutture pensate e volute dalla carità cristiana della sua Comunità. Così è stato martedì 21 marzo, segnale di una nuova primavera di speranza per loro e per tutti noi. Nell'immediato, non disponevamo che di un grande

tappeto: ha fatto da culla al bambino di due mesi e alla sua mamma; all'indomani ci siamo attivati per allestire una stanza al piano superiore della Casa Accoglienza di Via Santa Croce, 3. Ormai sono alcuni mesi che, in collaborazione con la Caritas di Bergamo, ospitiamo alcuni profughi: al piano terra della Casa (atrio e parte dell'ex teatro) sono disposti diciotto letti e alcuni tavoli, due bagni con doccia; al primo piano una camera con quattro letti un bagno con doccia; nel piccolo locale a piano terra sono disposti quattro letti. Il sorriso di quei bambini è il loro grazie!

Compassione

2 aprile 2017

Il tam tam è risuonato nel nostro quartiere che accoglie donne e bambini provenienti dall'Africa. Ad un primo ascolto, quel ritmo di tamburo pareva lento, cadenza inquietante che l'animo di una ragazza eritrea ha però riconosciuto come notizia di morte. Quella della madre. Sono stati momenti di lacrime e struggenti ricordi. La giovane donna è sola con il bimbo e nessuno parla la sua lingua, il tigrino. Grumello però è ormai un villaggio globale e così quel dolore viene conosciuto da Mebrat di origine eritrea che con la sua famiglia abita nel quartiere. Come non correre in aiuto e parlare con il cuore oltre che in lingua nativa a quella povera donna? Pure noi, vicino alla giovane figlia e madre: compatire quel dolore che è di tutti, prima o poi. Nei giorni seguenti Mabret ha preparato del cibo tipico dell'Eritrea e l'ha condiviso con l'amica e le altre donne presenti nella Casa. Un pane bagnato di lacrime ma profumato d'amore. In quella Casa si è celebrata l'Eucarestia.



"Il Porto"

Edvige Invernici

Sulla riva del mare, di un lago o di un fiume i porti ospitano navi e imbarcazioni, permettono imbarco e sbarco di merci e passeggeri. Ma un porto sicuro può essere anche un luogo "O cameretta che già fosti un porto a le gravi tempeste mie diurne, ..." scrive Petrarca. Così come la famiglia, un amico, un'associazione di volontariato.

L'associazione di volontariato Il Porto è sorta nel 1990, svolge la sua attività nel circondario di Ponte San Pietro e nella zona dell'Isola ed è iscritta dal 1994 nel Registro Regionale del Volontariato.

La nascita nel marzo 1997 di una sezione distaccata presso il comune di Dalmine ha permesso di allargare il territorio in cui l'associazione agisce anche alla zona di quel Comune e limitrofi, dove la presenza di immigrati extracomunitari è comunque forte.

Nel 2000 è partito il progetto di gestione di sportelli di ascolto presso i comuni dell'isola che si sono consorziati grazie al finanziamento ottenuto dalla legge 40/98.

Le principali attività che svolge sono:

Gestione sportelli di ascolto a Ponte San Pietro, Dalmine, Terno d'Isola;
collaborazione con la cooperativa C.F.L. (commercio equosolidale, finanza etica, sostegno di progetti di sviluppo nel sud del mondo);
gestione di strutture di accoglienza (appartamenti in affitto a cittadini stranieri);
sostegno alla ricerca di lavoro (supporto di informazioni e collegamento con associazioni sindacali);
sensibilizzazione, inserimento sociale, integrazione culturale.

Le sedi operative sono:

- Ponte San Pietro, Via Trento e Trieste, 10 - Telefono 035-615335
- Dalmine, Via Chiesa vecchia, 1 - Telefono 035-562759

Il 13 maggio 2017, al teatro civico di Dalmine è andata in scena una dimostrazione-spettacolo del laboratorio multietnico di Dalmine a cura di Silvia Briozzo e si è fatto festa.

Per invitare il pubblico, il volantino riportava la poesia che segue: sedici righe che racchiudono il senso della vita del migrante.

*Si va. Si scappa.
Si lascia. Si perde.
Si scorre.
Si percorrono distanze
che disorientano.
Si è numero negli
innumerevoli.
Si brancola nel buio.
Si ferma il battito della
paura.
Si è forti.
Si è disperati.
Si cerca l'approdo.
Si lasciano amori.
Si muore.
Si aprono sguardi su
nuovi orizzonti.
Si poggiano i piedi su
terre straniere.
Si allargano le braccia.
Si spalancano le bocche.
Si hanno mancanze.
Si incontra. Si spera.
Si cerca. Si vive.*

Silvia Briozzo



IMPEGNO CIVILE



Cosa farai da grande?

Alessio Virota

La domanda è piuttosto banale. La si pone, quasi con fare ironico, soprattutto se il destinatario ha compiuto i 28 anni. Le risposte di Alessio Virota, giovane in servizio civile presso la UILDM dall'ottobre 2016, al contrario, sono serie e sensate.

Cosa ti ha spinto a scegliere di praticare un anno di servizio civile volontario?

Ricordo lo slogan di una pubblicità: "Servizio Civile, una scelta che ti cambia la vita".

Sarebbe bello dire che fui colpito da quello slogan, che mi misi subito a cercare informazioni spinto dalla voglia di dare una svolta alla mia vita.

Ma la verità è più prosaica.

Vedevo nel servizio civile un'opportunità per fare qualcosa di diverso finiti gli studi, non dimenticando (e lo dico senza vergogna) che potevo mettermi qualche soldo in tasca.

Ciò che stai facendo in UILDM, soddisfa le tue aspettative?

Nella vita ho sempre cercato di non crearmi troppe aspettative, anche perché spesso ti deludono. Sono entrato in associazione libero da qualsiasi pensiero. I miei compiti di volontario li conoscevo e il mio unico intento era quello di eseguirli nel miglior modo possibile. Il resto l'avrei vissuto giorno dopo giorno.

Posso dire, a distanza di un anno, che non mi pento della scelta fatta.

Sono venuto a contatto con un mondo che non conoscevo; ho incontrato persone e fatto esperienze che difficilmente dimenticherò. Questa esperienza non soddisfa le mie aspettative, piuttosto soddisfa la mia voglia di crescere e di imparare.

Durante il tuo servizio, è nato il Gruppo Giovani. Perché hai scelto di fare parte?

Non ho scelto di farne parte, è il gruppo che ha scelto me... o meglio, la vitalità, la voglia di portare avanti un progetto, l'impegno che ci mettevano in qualunque cosa facevano, l'accoglienza ricevuta, hanno scelto per me.

Si sente sempre in giro che i giovani non hanno più

voglia di fare nulla, che pensano solo a divertirsi. Fino ad ora non sapevo bene come controbattere a questa affermazione, ma ora posso. Consiglierei a queste persone di venire a conoscere i Rebelloc!

È vero, siamo un gruppo ancora acerbo che ha bisogno di una guida che ci aiuti; nonostante questo c'è la voglia di fare, di portare avanti e di far crescere il progetto.

Continuerai a collaborare anche dopo il congedo?

Non parlerei di congedo, ma piuttosto di un nuovo inizio. L'anno alla UILDM, ha significato tanto per me... Una scelta che ti cambia la vita... Non credevo in quello slogan, eppure ad oggi mi devo ricredere. Uno le cose le deve vivere per poterle comprendere. Per questo non lascerò mai la UILDM. Cercherò sempre di dare la mia disponibilità per qualunque attività, e non solo attraverso il Gruppo Giovani.

Se ti dicessi che le torte che confezioni sono spettacolari per "forma e contenuto", pensi di sfruttare tale capacità?

Mi viene da sorridere al pensiero che da piccolo non amavo i dolci. Pasticcini, creme, torte non erano per me. Persino il cioccolato non mangiavo.

Ora li mangio... e li cucino.

Il cambiamento è presto spiegato. Mio padre mi ha tramandato la passione per la cucina. Prima standolo solo a vedere cucinare e poi, pian piano, ad aiutarlo... anche con i dolci. Personalmente non credevo di essere bravo come pasticciere/pasticcione. Di cavarmela sì, ma nemmeno più di tanto. Da quando sono in UILDM, invece, la mia autostima è cresciuta. I miei dolci sono sempre stati apprezzati e in molti mi hanno consigliato di sfruttare tale capacità. Staremo a vedere...

**Se ti dicessi che sai scattare foto dalle quali
traspare l'anima, pensi di aprire uno studio o di
girare il mondo come reporter?**

Contrariamente alla passione per la cucina, la fotografia per me è solo un hobby. Mi piace immortalare dei momenti, tutto qui. Sono contento che vengano apprezzate le mie foto, che facciano trasparire delle emozioni, ma non ho mai considerato di farlo diventare un lavoro.

Domanda diretta: cosa farai da grande?

La cucina, in particolare la pasticceria, è la mia passione. Dopo gli innumerevoli giudizi positivi e i consigli, ho deciso che questa sarà la mia strada. Finito il servizio inizierò un corso di pasticceria professionale e vedremo poi cosa il futuro mi riserverà.

**A proposito della Settimana delle Sezioni
UILDM che si svolgerà fra il 2 e l'8 ottobre
2017, stai lavorando?**

Sì, ho colto l'invito della Direzione nazionale a produrre dei brevi video per promuovere il tema del volontariato. So che possono essere fatti semplicemente con uno smartphone e devono durare al massimo due minuti: l'obiettivo che si vuole raggiungere è coinvolgere più volontari possibili e trasmettere l'importanza di ciò che fanno ogni giorno.

**2 - 8 OTTOBRE 2017
SETTIMANA DELLE
SEZIONI UILDM**

Dal 2 all'8 ottobre 2017, le 65 Sezioni UILDM distribuite in tutta Italia, dovranno organizzare eventi per:

valorizzare quanto abbiamo fatto e facciamo in questi anni nell'ambito del volontariato

promuovere la conoscenza e l'avvicinamento alle nostre Sezioni

aumentare la visibilità di UILDM sul territorio, per far emergere un'immagine forte e coordinata a livello nazionale.

Vi invitiamo a partecipare numerosi. Il programma di UILDM Bergamo sarà diffuso a breve.



**PARLACI DI TE!
NEL TUO VIDEO RACCONTA...**

1. COME HAI CONOSCIUTO UILDM
2. LA TUA ESPERIENZA IN BREVE
3. UN MOMENTO SIMPATICO VISSUTO
4. INVITA A DIVENTARE VOLONTARIO UILDM

QUANDO SEI STANCO
DIMMELO CHE TI PORTO IO





Tra il Dipartimento per la Giustizia Minorile e di Comunità (DGMCM) e la 1° Conferenza Nazionale Volontariato Giustizia (CNVG), 19 giugno 2017, è stato siglato un protocollo d'intesa finalizzato ad una maggiore integrazione delle attività di volontariato con i servizi minorili e gli uffici di esecuzione penale esterna.

Il protocollo d'intesa consta di undici articoli e si ispira a tre principi di grande valore:

- l'articolo 118, comma 4 della Costituzione che sancisce il principio di sussidiarietà così valorizzando il ruolo del volontariato;
- l'articolo 17 dell'Ordine penitenziario che prevede che la finalità del reinserimento sociale dei condannati e degli internati debba essere perseguita anche sollecitando ed organizzando la partecipazione di privati e di istituzioni o associazioni pubbliche o private;
- l'articolo 78 sempre dell'Ordine penitenziario che prevede che gli assistenti volontari possano collaborare per l'affidamento in prova, per il regime di semilibertà e per l'assistenza ai dimessi e alle loro famiglie;

DGMCM e CNVG si impegnano nella progettazione congiunta di iniziative formative rivolte al personale dipendente e ai volontari; a far sì che le attività del volontariato siano svolte previo confronto costante con gli operatori istituzionali in riferimento ad ogni attività proposta e secondo modalità e tempi concordati; a fornire informazioni alle associazioni di volontariato su normative, direttive, circolari e linee di indirizzo, nonché dati statistici che

possano riguardare l'impegno del volontariato; ad adottare tutte le misure che si renderanno necessarie, al fine di consentire ai volontari di inviare propri contributi ed osservazioni, nell'ambito dell'attività di programmazione delle attività degli uffici; a promuovere incontri periodici tra i gruppi e le associazioni aderenti, sia a livello territoriale che a livello nazionale.

La minore età

In relazione ai minori di età, vista la riconosciuta condizione di vulnerabilità del minore nell'impatto con il circuito penale, particolare attenzione dovrà essere dedicata alla individuazione dei volontari, alla definizione delle modalità di supporto e di accompagnamento socioeducativo a salvaguardia della specificità della condizione del minore e nel suo superiore interesse. A tale proposito si sosterranno azioni locali di aggiornamento e di formazione integrata.

Rapporti con altri enti e buone prassi

Le parti si impegnano a promuovere ed agevolare altre attività di inclusione sociale, di concerto con ulteriori risorse e istituzioni del territorio, anche stipulando appositi protocolli e convenzioni. Inoltre, si potranno svolgere specifiche ini-

ziative, anche di portata regionale, finalizzate alla valorizzazione delle esperienze nel settore, alla diffusione delle "buone prassi" ed allo sviluppo di metodologie e modelli di organizzazione omogenei della partecipazione del volontariato al trattamento dei minori e adulti sottoposti a provvedimenti dell'Autorità giudiziaria.

L'esperienza UILDM di Bergamo

Da tre anni accogliamo persone che ci vengono inviate per effettuare percorsi di messa alla prova o perché impegnate in progetti di reinserimento.

Giovani e meno giovani, puntuali e attente a svolgere le mansioni assegnate portando a compimento il progetto concordato.

Per l'associazione sono risorse preziose che sopperiscono alla carenza di volontari. Per loro l'associazione diventa un luogo in cui mettersi in gioco, sperimentare nuove relazioni e sentirsi accolti e valorizzati.

Purtroppo, per ora, sono veramente poche le associazioni di volontariato che si rendono disponibili. Prejudizi? Disinformazione? Chissà. Forse, parlandone sul Jolly, qualcosa si muoverà.



IDENTITÀ



Assemblea nazionale UILDM

Averara, Daldossi, Osio, Pagni

Diario di un fine settimana intenso, importante, impegnativo e divertente. Serena Averara, Gianluigi e Giuseppe Daldossi, Angela Garrieri, Olivia Osio, Marta Pagni, Claudia Semino e Alessio Virotta hanno rappresentato la UILDM di Bergamo. Qualcuno era delegato, qualche altro lavoratore dipendente, giovane in servizio civile, accompagnatore. Ruoli diversi, stesso desiderio di partecipare.

Il primo "viaggio" dei Rebelòcc Serena Averara

Come vi avevamo promesso la storia dei Rebelòcc continua.

Da giovedì 11 a sabato 13 Maggio 2017 al Centro Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro (Udine) si è tenuta l'Assemblea Nazionale UILDM, il più importante momento di aggregazione per l'associazione. Appena ci è stata offerta dalla nostra sede l'opportunità di partecipare, alcuni di noi non hanno esitato a dire di sì, motivati e con tanta voglia di mettersi in gioco dal momento in cui c'era stato detto che saremmo dovuti intervenire durante l'assemblea (trasmessa in diretta streaming) per presentare il lavoro di "Progettare Futuro". E allora... chiudiamo la valigia e partiamo per quest'esperienza!

Le tre giornate erano organizzate con diverse attività di aggiornamento e formazione come la gestione dei progetti di Servizio Civile, una tavola rotonda sui trial clinici, due incontri dedicati alle famiglie e un workshop sulla Vita Indipendente. Quest'ultimo intervento è stato particolarmente significativo e ha lasciato aperte tante domande riguardo al futuro, facendoci sognare e sperare ancora di più grazie alla testimonianza di chi ce l'ha fatta a costituire una propria vita.

Il giorno tanto atteso era arrivato, il giorno dell'assemblea. La mattina l'ansia e il timore di parlare di fronte a molte persone iniziava a farsi sentire; c'era chi ripeteva in continuazione la propria parte, chi pensava a come avrebbe dovuto vestirsi, chi cambiava discorso in qualunque modo. E allora alcuni di noi hanno deciso di fare un giro al mare a scattare due foto. Il pomeriggio toccava a noi; siamo andati in scena e alla fine non è stato poi così male. Avevamo preparato una presentazione in PowerPoint con un riassunto del progetto, accompagnato da foto che ritraevano istanti delle tre giornate condivise con le altre sezioni che avevano

aderito.

Il riscontro che abbiamo avuto è stato molto positivo, ci ha reso soddisfatti e perché no, orgogliosi. In particolare ci hanno stupito piacevolmente le parole del presidente nazionale Marco Rasconi, molto contento di vedere giovani attivi

in questa realtà e pronto ancora di più ad investire sulle nuove generazioni. Soltanto una cosa ci è un po' dispiaciuta, il fatto che il nostro intervento sia stato pubblicizzato poco portando pochi spettatori... tuttavia sappiamo che le voci si sono diffuse e i Rebelòcc sono diventati "famosi". I momenti di svago e tempo libero non sono mancati. Abbiamo riso, scherzato, fotografato, fatto tardi la sera... ci siamo divertiti e fatto festa l'ultimo giorno insieme a tutti gli altri con musica e karaoke.

È stata un'esperienza molto costruttiva, di condivisione e ricca di emozioni. Vivendo ventiquattr'ore insieme non c'è nessun tipo di filtro, l'aiuto nasce da sé.

Questa avventura ci è servita per approfondire la nostra conoscenza e rafforzare i nodi di quei fili che ci tengono uniti e formano i legami.

Siamo pronti per l'anno prossimo con l'augurio di partecipare più numerosi.

Fundraising applicato Gianluigi Daldossi

Giovedì 11 maggio 2017, giornata di approfondimento con la proposta di tematiche rispettivamente su diritti e percorsi di autonomia personale, fundraising applicato, gestione dei progetti di Servizio Civile e il nuovo coordinamento degli psicologi delle Sezioni.

L'intervento di formazione è stato curato nella prima parte da Elena Zanella (Consulente UILDM per il fundraising e la comunicazione) e nella seconda parte da

Francesco Grauso (Ufficio fundraising e marketing della UILDM – Direzione Nazionale)

Il primo momento, in continuità con quanto proposto lo scorso anno nella giornata di formazione dal titolo “Corso di principi e pratiche di fundraising”, sempre a cura di Elena Zanella, aveva come titolo “Elementi di fundraising” – Come pianificare un’attività di raccolta fondi sull’anno.

Il tema è stato trattato con grande professionalità e ottima capacità espositiva da parte della relatrice, sottolineando che nella pianificazione di un evento di raccolta fondi bisogna partire dalla propria identità (che va comunicata in modo chiaro e semplice), pensare ad una strategia e agli strumenti da utilizzare per raggiungere l’obiettivo attraverso una visione chiara della propria “impresa” per poi esaminare i mercati del fundraising e porsi in modo chiaro le domande: a chi chiedere cosa e come chiedere. Pianificare poi in modo chiaro le attività nel breve e medio periodo per il raggiungimento dell’obiettivo finale.

Il secondo intervento a cura di Francesco Grauso aveva come tema “Costruire, pianificare e gestire una campagna di Crowdfunding”.

Il Crowdfunding è un processo di finanziamento che avviene dal “basso”; tante piccole somme offerte da tanti donatori (microcredito) attraverso delle piattaforme informatiche specializzate.

Sono stati presentati i vari modelli di Crowdfunding in base ai quali poter strutturare la propria campagna. È stato altresì sottolineato che ogni campagna ha bisogno di una “Community” di sostegno: bisogna partire dalla propria base di contatti, attraverso cui aumentare la fiducia, il coinvolgimento e la partecipazione, con l’obiettivo di aumentare il proprio bacino di riferimento. Senza una buona “Comunicazione” non c’è Community e di conseguenza niente Crowdfunding!

Sicuramente è stato un momento di grande interesse e stimolo per far sì che anche le Sezioni della UILDM si attivino in modo professionale e responsabile. Il sostenere oggi progetti richiede disponibilità di tempo e di risorse: i mezzi e le modalità di raccolta fondi cambiano perché la tecnologia avanza e si evolve nel giro di pochissimo tempo e per contro le risorse sono sempre meno disponibili.

L’utilizzo di queste nuove forme di finanziamento non può essere ignorato, anzi deve essere promosso e utilizzato in maniera seria e continuativa.

A proposito di supporto

Olivia Osio

A Lignano Sabbiadoro, nei giorni che hanno preceduto

l’assemblea nazionale, è stato dedicato uno spazio ad un confronto tra gli psicologi che, nelle diverse sezioni, hanno avviato dei progetti di supporto rivolti alle persone con malattie neuromuscolari e alle famiglie. È stata l’occasione per riflettere sulle possibili prospettive di quest’area di lavoro e per impostare una collaborazione trasversale tra sezioni e progetti.

Con la conduzione di Stefania Pedroni, psicologa e consigliere nazionale UILDM, giovedì 11 maggio 2017 a Lignano Sabbiadoro si è svolto il seminario “Gli psicologi si incontrano”. In apertura di incontro sono stati esposti i risultati del lavoro di mappatura condotto dalla Direzione nazionale attraverso la somministrazione alle sezioni di un questionario avente l’obiettivo di rilevare in quante, tra esse, fosse presente uno psicologo o fosse attiva una collaborazione con questa figura professionale. Successivamente, oltre all’importanza del supporto psicologico, Sigrid Baldanzi ha sottolineato l’opportunità sempre più evidente della presenza di uno psicologo *neuromuscolare* nei centri dedicati alle malattie neuromuscolari. La complessità e il carattere multisistemico di queste patologie – con una forte componente di fatica sia muscolare sia mentale, con un impatto significativo sui vissuti soprattutto durante l’età adolescenziale, con i cambiamenti personali, familiari e di contesto che comporta – depongono a favore di tale presenza. Riprendendo l’esito della rilevazione, Stefania Pedroni ha riferito che lo psicologo è presente in 31 sezioni. Ad alcune di esse è stato chiesto di riferire dei progetti condotti.

Gabriella Rossi ha riferito di “Pensami adulto”, realizzato dalla sezione di Monza in collaborazione con l’istituto Minotauro di Milano, rivolto agli adolescenti e della pratica di Mindfulness – che consiste nella capacità di stare nel “qui e ora”, di cogliere la bellezza del momento, lasciando transitare i pensieri negativi – alla quale un gruppo di soci si sta formando.

Dopo la presentazione del progetto di pet therapy condotto dalla sezione di Gorizia, Mazara del Vallo ha riferito di “Welcome home” con cui la UILDM locale ha promosso la vita indipendente.

Bergamo ha presentato gli aspetti che caratterizzano il supporto psicologico che la propria sede, da anni, conduce. Dentro un intreccio stretto con altre progettualità – affinché sia l’insieme delle proposte e delle attività rivolte alla persona e alla famiglia a generare un positivo effetto sulla qualità della vita – il supporto psicologico della sezione bergamasca ha i suoi fulcri nell’approccio sistemico e nella possibilità di svolgimento a domicilio. Il primo presuppone che la beneficiaria dell’intervento non sia esclusivamente la persona con malattia neu-

romuscolare ma anche un familiare oppure la coppia – genitore/figlio, genitori, fratelli – o l'intero nucleo e che l'intervento inizi con un membro della famiglia per poi transitare ad un altro. Il secondo prevede che, laddove la persona non possa recarsi allo studio dello psicologo – per le condizioni di salute oppure, nel caso in cui sia il caregiver a chiedere di avviare il progetto, per gli impegni legati alla cura – gli psicologi si rechino a domicilio nei giorni e negli orari più rispondenti ai bisogni. Questo favorisce la relazione d'aiuto e mette al centro la famiglia nei suoi diversi componenti: connessi e intrecciati tra loro, ma individui con bisogni, storie, caratteristiche proprie. L'incontro si è concluso delineando delle ipotesi sulla prosecuzione degli incontri tra gli psicologi delle differenti sezioni. Le proposte portate da Stefania Pedroni hanno riguardato la possibilità di incontrarsi regolarmente nel corso dell'anno, l'intervisione – vale a dire una supervisione tra sezioni – la creazione di un gruppo di coordinamento. Il seminario ha offerto l'occasione di ascoltare le iniziative promosse da altre sezioni e ricavarne spunti interessanti. Ha anche rafforzato la convinzione che il supporto psicologico abbia un ruolo importantissimo nella promozione del benessere delle persone e delle famiglie. Da anni la nostra sezione investe molte risorse, economiche e di pensiero, nel progetto di supporto psicologico. È stato possibile vedere come, nel tempo, esso abbia contribuito ad aiutare le persone ad affrontare svolte e passaggi, ad elaborare perdite, a cogliere nuove possibilità, ad avviare i cambiamenti voluti. Ricordiamo a chi, come noi, crede nell'importanza delle iniziative di supporto psicologico, che può contribuire a sostenerle destinando ad esse delle donazioni.

Vita indipendente: una prospettiva possibile

Marta Pagni

Il tema della Vita Indipendente è strettamente connesso alla Legge nota come “Dopo di Noi” - n. 112/2016 - che disciplina la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave e gravissima. All'interno del seminario si è voluto approfondire l'argomento presentando le nuove disposizioni legislative a riguardo, in particolare: il fondo per l'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare; il trust, cioè un istituto con il quale il titolare di uno o più beni o diritti li separa dal suo patrimonio e li mette sotto il controllo di una persona fisica o giuridica, affinché li amministri nell'interesse di un beneficiario o per un fine specifico.

Si vuole, in tal modo, cercare di costruire un modello d'intervento condiviso in materia di vita indipendente, perché alla persona con disabilità sia consentito scegliere, in piena libertà e autonomia, come vivere, dove vivere e con chi vivere, in un percorso che si compie insieme alle Regioni e alle federazioni delle persone con disabilità, tra cui UILDM, con cui sono state individuate le aree d'intervento per giungere alla messa a punto di un modello operativo nazionale. (Ministero delle Politiche Sociali).

Per aggiornare e rendere più concreto il seminario, i relatori hanno proposto un workshop specifico nel quale sono state presentate le esperienze di alcuni partecipanti, tra cui il Presidente Nazionale UILDM, Marco Rasconi. La sua testimonianza - in particolare - mi ha toccato profondamente e fatto scaturire una sensazione di “invincibilità” nei confronti della vita, della realizzazione di se stessi e dei propri sogni.

Sì, perché fare esperienza di Vita Indipendente per una persona con disabilità significa sperimentarsi e acquisire - finalmente e per fortuna - un ruolo attivo nella società civile come protagonista del proprio destino.

Non bisogna inoltre dimenticare che, non è in alcun modo possibile poter pensare a un percorso di Vita Indipendente slegato dall'aver un'attività lavorativa. Senza un lavoro, infatti, è impossibile avere la possibilità di possedere e mantenere una casa propria; assumere l'assistente personale.

Ma chi è e che ruolo ricopre la figura dell'assistente personale? Per darne una definizione più corretta bisogna dichiarare cosa non è; esso non è un badante o una figura prettamente socio-sanitaria di quelle predisposte solitamente a livello istituzionale. L'assistente personale è scelto dalla persona con disabilità stessa; è chi la assiste nelle varie situazioni quotidiane nelle quali non è autonoma e ha bisogno di aiuto, non però sostituendosi a quest'ultima, ma consentendole di sperimentare l'autodeterminazione e la possibilità di scelta anche, e non solo, nella vita quotidiana.

Terminando si può affermare che questi atteggiamenti portano come conseguenza l'acquisizione della Competenza Co-evolutiva e della Transizione ecologica. Di cosa si tratta? La competenza Co-evolutiva è la capacità di stare nel cambiamento che genera consapevolezza nell'azione perché, come dice M. C. Bateson: “Noi siamo tutti impegnati in un atto creativo, che è la composizione delle nostre vite. Esso avviene usando materiale a volte conosciuto, sconosciuto o inatteso”. Per quanto riguarda, invece, il concetto di Transizione ecologica ci si riferisce alla visione sistemica di Bronfenbrenner: per essa s'intende il cambiamento di ruolo, situazione ambientale o di entrambi (life Transition).



Terapie salvavita invalidanti

CAMN – UILDM nazionale

Riportiamo il comunicato stampa del CAMN (Il Coordinamento associazioni malattie neuromuscolari).

Il CAMN rappresenta persone con patologie che per le proprie caratteristiche sono di lunga durata e possono accompagnarsi a progressiva disabilità, richiedendo spesso terapie e assistenza molto complesse e da ripetersi frequentemente.

Nelle scorse settimane il Ministero per la Semplificazione e Pubblica Amministrazione ha prodotto e inviato all'ARAN-Agenzia per la rappresentanza negoziale delle pubbliche amministrazioni, un Atto di Indirizzo sul tema Permessi, assenze e malattie, toccando in particolare l'ambito Assenze per malattia in caso di gravi patologie richiedenti terapie salvavita. Allo stato attuale, le assenze per terapie salvavita per gravi patologie godono di un trattamento particolare nei contratti collettivi di lavoro. In linea generale, sono interamente retribuite e soprattutto non vengono conteggiate nel cosiddetto periodo di comporto. L'applicazione della normativa non è però uniforme e quasi sempre è a scapito del lavoratore. L'Atto di Indirizzo all'ARAN pone il problema di uniformare il "come" computare le assenze successive all'effettuazione delle terapie salvavita, invitando a contrattare un tetto annuale.

Il CAMN, con il supporto dell'Alleanza Neuromuscolare (AIM, ASNP e Fondazione Telethon), nei giorni scorsi ha avviato un'azione, con una lettera al Ministro Madia, in cui si esprimeva apprezzamento per il fatto che il Ministero non metta in discussione il trattamento relativo ai giorni di assenza per terapie salvavita ed entri nel merito delle assenze successive e correlate che fino ad oggi,

prevalentemente, rientravano nella malattia (e quindi nel computo del periodo di comporto).

Un passaggio importante per disciplinare il perimetro, evitare abusi e garantire uniformità di trattamento fra amministrazioni diverse, evitare contenziosi e rigetti ingiustificati. Al tempo stesso, però, complesso sotto il profilo tecnico per l'elevata soggettività e variabilità delle reazioni personali alle relative terapie.

Nella comunicazione al Ministro è stato aggiunto che si ritiene opportuno che l'imputazione delle assenze successive alla terapia salvavita – al pari della rilevanza delle terapie – vada lasciata alla valutazione delle strutture sanitarie che le somministrano e non all'amministrazione di riferimento. Se tale perimetro, pur con difficoltà tecniche, viene delimitato e condizionato da una valutazione medica, non trova ragion d'essere il limite annuale per tali assenze. Il quale è inopportuno anche perché le patologie che possono comportare terapie invalidanti da effettuare continuativamente per periodi superiori all'anno, salvo poi evolvere in una ripresa funzionale della persona che può ritornare stabilmente al lavoro, sono tante.

Consapevoli che nella definizione di questo perimetro regolamentare sia imprescindibile il coinvolgimento attivo delle associazioni rappresentative delle persone che accedono alle suddette terapie, CAMN e Alleanza hanno inoltrato la proposta al Ministro che l'ha prontamente accolta invitandoci ad avviare, alla ripresa in settembre, un percorso di lavoro condiviso su questo tema.

Compongono il Coordinamento:

ACMT-RETE per la malattia di Charcot Marie Tooth - AIDMED (Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss) - AIG (Associazione Italiana Glicogenosi) - AIMRare (Associazione Italiana contro le Miopatie Rare) - AINP (Associazione Italiana Neuropatie Periferiche) - AltroDomani Onlus contro le malattie neuromuscolari - ASAMSI (Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili) - CIDP Italia Onlus (Poli-neuropatia Cronica Infiammatoria Demyelinizzante) - Di.Mio. Associazione Nazionale Distrofie Miotoniche - Associazione Famiglie SMA - FSHD Europe - FSHD Italia Associazione Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale - GFB (Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie) Onlus - Gruppo Malattia di Kennedy - Gruppo contro Miopatie e Distrofie da Collagene VI - M.i.A. (Miotonici in Associazione) - Mitocon, Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali - Duchenne Parent Project - UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Con il sostegno di:

AIM (Associazione Italiana di Miologia)

ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) - Fondazione Telethon



Segno grafico a forma di stelletta (*) che serve di richiamo a note marginali o a piè di pagina. Oppure, se ripetuto più volte, indica lacuna od omissione volontaria nel testo. Per UILDM di Bergamo, invece, ha indicato il titolo della testata del notiziario nato tra aprile e maggio del 1972.

Nella pagina accanto è riprodotto l'editoriale del primo numero del notiziario bimestrale iscritto al Tribunale di Bergamo, Direttore responsabile Vittorio Feltri.

È stata emozione grande quando Ivan Cortinovis, consigliere UILDM, me lo ha mostrato. Avevo tra le mani un documento di quarantacinque anni fa e, per giunta, un documento che richiama il ruolo di segretaria di redazione che cerco di svolgere bene, attenta agli insegnamenti dei miei formatori, alle regole della carta stampata, alle raccomandazioni di Roberto Cremaschi, attuale Direttore responsabile.

I contenuti della prima pagina, l'obiettivo, i destinatari, le motivazioni risultano perfettamente sovrapponibili a quelli per cui dal 1984 pubblichiamo Il Jolly.

"Nihil sub sole novum" ("Nulla di nuovo sotto il sole"). Frase biblica, contenuta nel libro dell'Ecclesiaste (1, 10), con cui l'autore intende affermare l'angosciosa monotonia delle cose umane nel quadro più generale della loro vanità. Il detto, però, si ripete comunemente per significare l'eterno ripetersi degli eventi nella storia del mondo. Asterisco* e Il Jolly lo dimostrano.

Scorrendo le otto pagine di cui era composto, si leggono notizie e testimonianze interessanti, si rivivono le iniziative per sensibilizzare e per raccogliere fondi.

Il Dottor Francesco Biroli spiega con impeccabile esattezza cos'è la distrofia muscolare, le conseguenze, le difficoltà; sostiene l'importanza e l'utilità della fisioterapia; elenca i bisogni impellenti: una palestra più spaziosa, fisioterapisti disponibili ad effettuare i trattamenti almeno una volta a settimana, volontari che facciano compagnia alle persone con disabilità.

Il programma della settimana della distrofia muscolare che si svolgeva in tutta Italia nel mese di aprile di ogni anno è ricco: uno stand allestito nell'atrio del Teatro Donizetti; proiezione del film "Aiutiamoli a vivere" nei principali quartieri della città; raccolta di donazioni per le vie, all'uscita delle chiese, dei cinema e dello stadio

a cura di volontari riconoscibili da una fascia gialla al braccio con monogramma dell'associazione. A conclusione della settimana l'incontro annuale a Milano per il nord Italia.

Il senso di abbandono e d'isolamento si coglie fra le righe di una lettera che Betty ha inviato a L'Eco di Bergamo: siamo in marzo (1971), è tempo di elezioni "Perché debbo essere ricordata solo in questa occasione? Per questo sono perfino utile. Serve un voto. Solo un voto. Non importa quale, ma un voto. Non importa come voteremo; non hanno peso le nostre considerazioni se, anche a mala pena, riusciremo a reggere la penna. Per questo non dobbiamo preoccuparci: ci sono i militari. Se necessario ci improvviseranno pure i tavolini. Basta, per fare una crocetta". E Betty, così conclude: "Naturalmente in questo periodo non mancheranno le promesse per un domani migliore; saranno promesse e niente più. Poi nulla migliorerà o cambierà. Eppure anch'io voto. Perché non ho il diritto di tutti? Avere quello che occorre per migliorare noi stessi, soddisfare le nostre esigenze? Siamo tutti esseri umani, io lo sono solo per il giorno delle votazioni? Tanti diranno: ma questa, cosa vuole? Io, nulla, solo dire a tutti che noi esistiamo anche dopo le votazioni: non dimenticateci come avete fatto finora. Con le promesse non possiamo vivere a lungo".

Chissà se Betty potrà leggere Il Jolly ... Oggi qualcosa è cambiato sotto il sole e credo di poter affermare che molte promesse sono state mantenute, che i diritti delle persone con disabilità sono riconosciute a pieno titolo nella legislazione per altro voluta da esse stesse.

Diritti riconosciuti significa diritti esercitati? Qui siamo ancora in difetto e dovremo perseverare nel difendere ciò che è stato ottenuto. Persone con disabilità in prima linea con al fianco associazioni di volontariato, cooperazione sociale, cittadini. La comunità tutta.



ASTERISCO*

INFORMAZIONI E NOTIZIE A CURA DELLA SEZIONE DI BERGAMO
U.I.L.D.M. - UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Anno I. - n. 1 - aprile/maggio 1972

Questo notiziario è fatto senza tante pretese, anzi, meglio, con una sola pretesa: quella di tenere informate le persone interessate all'attività della nostra Associazione.

Sia ben chiaro che neanche l'Associazione è lo scopo finale del nostro "associarsi"; poiché è anch'essa un mezzo, uno strumento per rendere più efficace la solidarietà che sentiamo.

Questi fogli sono destinati a tutti coloro che, nelle più svariate forme, si interessano dei miodistrofici e vengono quindi inviati ai nostri soci, a coloro che ci hanno fatto offerte, ai collaboratori che conosciamo e, su segnalazione dei nostri lettori, a tutti quelli che possono essere interessati.

Quanto avete fra le mani è un mezzo d'informazione.

Forse qualcuno penserà che non sia il caso di divulgare le notizie che noi portiamo e tantomeno farne oggetto di un bollettino. Del resto oggi la carta stampata è poi tanta.

E' opportuno forse precisare i motivi di questo lavoro. In primo

luogo pensiamo che molti nostri soci, se conoscono gli scopi della nostra Associazione, non sanno come concretamente si svolga l'attività che cerchiamo di portare avanti.

Riteniamo che una conoscenza di questa attività possa suscitare una maggiore collaborazione, anche solo di suggerimenti; da questo punto di vista il notiziario è aperto a tutti.

In secondo luogo la nostra Associazione è volontaristica, libera e democratica. Se vuol sviluppare e rafforzare queste sue caratteristiche, la sua azione deve essere conosciuta e partecipata a coloro che hanno deciso di essere con noi.

Ed infine c'è anche lo scopo di essere un po' più vicini, sia pure nel limite naturale di un notiziario, a tutti i miodistrofici.

Se questo lavoro potrà servire a rendere meno pesante l'isolamento di questi Amici, il nostro sforzo avrà già sortito un grande risultato.

La Redazione.



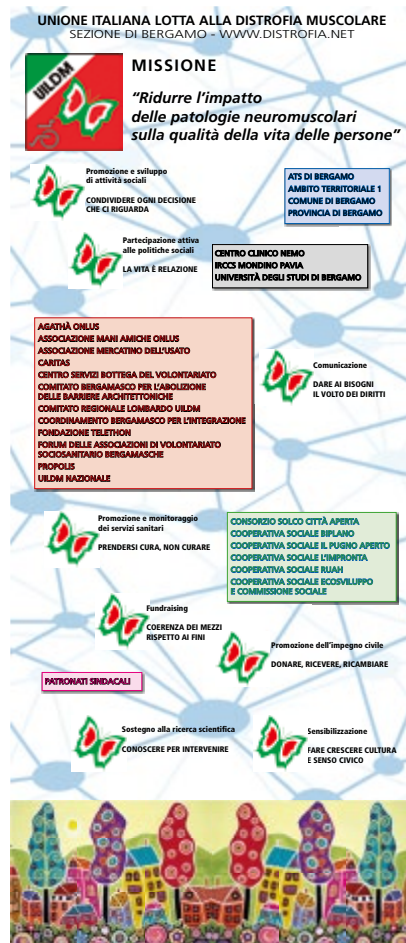
C'è chi coltiva il terreno e chi le attività, i sentimenti, le amicizie e così via. Il 20 giugno, presso il Monastero di Astino si è coltivato futuro.

Dalle 17 alle 23 si sono susseguiti momenti diversi presso il complesso monumentale fondato all'inizio del XII secolo dall'ordine Vallombrosano, istituito in Toscana da San Giovanni Gualberto. Parlare di futuro dopo un'epopea quasi millenaria d'arte, fede e natura, è stato impegnativo ma intrigante.

Fabio Bombardieri, Presidente della Fondazione MIA ha illustrato la storia del Monastero; Cristina Offredi, Presidente di Solco Città Aperta, ha introdotto e moderato il convegno, Giuseppe Guerini, Presidente di Confcooperative Bergamo, ne ha sottolineato il senso.

Il valore economico generato nella rete è stato presentato da Lorenzo Cavallini, Dottore commercialista e revisore dei conti. Il valore creato dall'inserimento lavorativo per i budget pubblici è stato spiegato con chiarezza da Elisa Chiaf, DEM Università degli Studi di Brescia, mentre la rete sociale consortile quale patrimonio relazionale e capitale sociale è stata valorizzata da Marco Vanoli, Progettista sociale. Tutti elementi che permettono di guardare al futuro con più ottimismo.

I valori di quanto enunciato e della coprogettazione con la comunità hanno trovato riscontro nelle



esposizioni di Don Cristiano Re, Direttore Ufficio Pastorale Sociale e del Lavoro; Mauro Cinquini, Responsabile Ufficio di Piano Ambito di Dalmine; Edvige Invernici, Associazione UILDM Bergamo; Don Claudio Visconti, Direttore Caritas Diocesana Bergamasca. Essi hanno anche sottolineato le fatiche presenti nella condivisione di idee, azioni e progetti ripagate dai risultati, criticità culturali nell'esercizio dell'accoglienza, della mutualità e della sussidia-

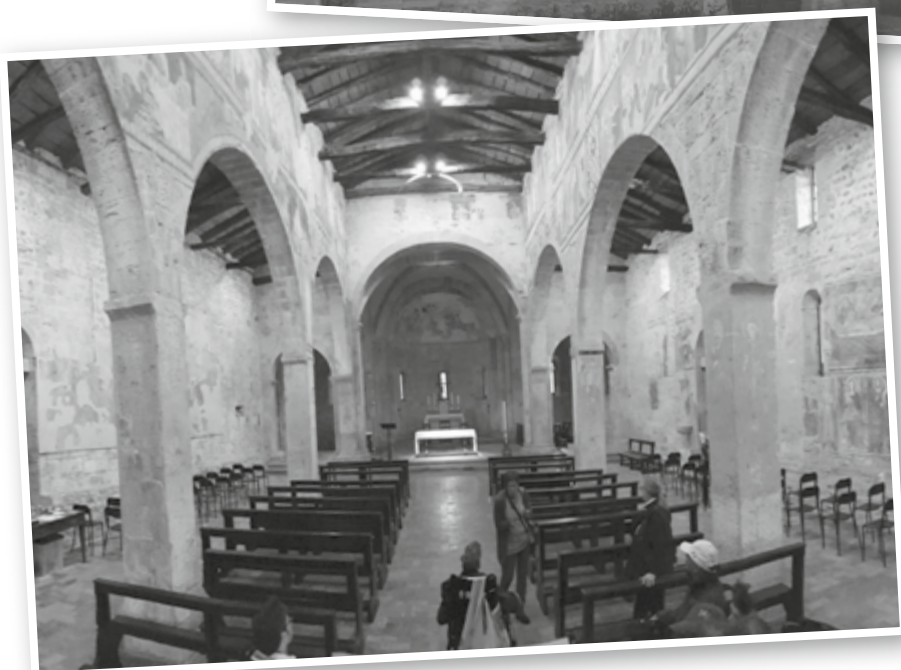
rietà ravvisando possibili miglioramenti nel perseverare con il lavoro in rete, con la valorizzazione dei volontari, con l'ascolto.

La maggior parte dei dati sociali, economici e finanziari esposti, rappresenta il frutto di un paziente e costante lavoro di raccolta, aggregazione e condivisione. Lavoro che può essere perfezionato perché nulla di quanto si fa per coltivare futuro vada disperso e possa diventare patrimonio per noi e per chi verrà dopo di noi.

E dopo l'alimentazione della mente si è passati a quella del corpo: un elegante e gradevole buffet è stato servito fra le antiche mura. Ma lo spirito si è saziato durante la visita alla Chiesa del santo sepolcro e alla mostra "Il monastero restituito" che la Fondazione Mia ha curato e donato al pubblico che può così ammirarne la storia, il restauro, le opere ritrovate all'interno del Complesso.

All'ingresso della sala dove si è svolto il convegno, le cooperative aderenti al consorzio Solco Città Aperta hanno esposto i propri bilanci sociali.

UILDM, oltre al bilancio sociale 2016, ha presentato gli stakeholder che fanno parte della rete che le permette di realizzare progetti e obiettivi per il compimento della propria missione.



CULTURA



La legge non può inventare l'etica

Alberto Ceresoli

La mente resta vigile, ma prigioniera in un corpo che diventa via via immobile. Incontro con don Roberto Pennati che da 20 anni combatte con la Sla. L'intervista di Alberto Ceresoli pubblicata su L'Eco di Bergamo di domenica 19 marzo 2017. Il pensiero di Edoardo Facchinetti.

Il volto è aperto in un sorriso accogliente, gli occhi dicono fin da subito che la voglia di confrontarsi c'è tutta. Anche la parola è calda. Per don Roberto è una «buona giornata», lo si intuisce facilmente, e la campagna che circonda il suo «rifugio» alla Martinella, immersa in un sole primaverile che colora di serenità ogni cosa, dà quel tocco di magia in più che lascia quieto il cuore. Don Roberto è don Roberto Pennati, 71 anni, di cui gli ultimi venti trascorsi a combattere giorno dopo giorno un terribile morbo che «spegne» ogni movimento della muscolatura volontaria. Già, perché dalla fine del 1996, don Roberto «convive» con la Sla, la Sclerosi Laterale Amiotrofica, malattia neurodegenerativa progressiva con una caratteristica fortemente drammatica: «Pur bloccando gradualmente tutti i muscoli - dicono gli esperti -, non toglie la capacità di pensare e la volontà di rapportarsi agli altri. La mente resta vigile, ma prigioniera in un corpo che diventa via via immobile».

Il solo pensiero mette i brividi, eppure seduto sulla poltrona davanti alla finestra, avvolto in una coperta da cui «sbucca» poco più che la testa, don Roberto trasmette un profondo senso di serenità che quasi commuove. Riesce a parlare (è bravo a nascondere la fatica che fa ...), ma non muove un muscolo e per qualsiasi cosa - qualsiasi - ha bisogno di qualcuno che lo aiuti e che lo assista. Per uno che scalava i Quattromila come un camoscio, forse non è la situazione migliore ...

Arrabbiato con Dio?

«No, per niente, e lo dico con sincerità e convinzione. Nei momenti particolarmente brutti, quando il dolore fisico ti trafigge all'improvviso e non sembra lasciarti più andare, capita che Gli dica "Ti sei dimenticato di me", ma è lo sfogo di un momento. Io faccio di tutto per evitare di star male fisicamente, perché quando si prova dolore non si capisce davvero più niente. Il dolore va evitato, non solo perché si sta male, ma perché non ser-

ve, e io comprendo benissimo chi cerca le cure palliative per evitare di soffrire. Ci sono notti in cui il dolore fisico mi tormenta così forte che non riesco nemmeno a pregare, e allora - può capitare - mi escono delle espressioni "un po' così"... Ma qualora mi capitasse in futuro di parlare male di Dio, o addirittura di maledirlo, com'anche Giobbe è stato tentato di fare, sono sicuro che Lui mi capirà, capirà perché io sia arrivato fino a quel punto. Non voglio arrivarci, ma può darsi che capiti».

«Un prete malato parla con Dio» è il sottotitolo del suo ultimo libro, «Verso il monte degli ulivi», in libreria da Natale. Parla anche della sua malattia? E cosa racconta a Dio della sua malattia?

«Certo che parlo a Dio della mia malattia, e gliene parlo tanto, tantissimo, soprattutto di notte perché mi sveglio e non riesco più a dormire; così comincio il mio racconto. Ma il momento più intenso, per certi versi il più tragico, è al mattino, dopo il risveglio, quando mi tolgono la mascherina per respirare di notte e iniziano a sistemarmi per la giornata. Sono momenti un po' complicati ... Sono molte le cose da sistemare ... Ecco, in questi momenti, parlo con il Signore dicendoGli "sono qui, sono ancora io, e non spaventarti di me se dico delle stupidaggini. Ma mi sento molto fragile, molto debole, molto pauroso ...". C'è una preghiera del mattino scritta da Dietrich Bonhoeffer che a me piace molto e che parla del nostro stare dentro la vita ogni giorno sotto lo sguardo di Dio, "Al cominciare del giorno ti chiamo, o Dio ...". Magari non la recito con precisione, ma gli aggettivi che ci sono dentro - inquieto, amareggiato, stanco, deluso - li faccio passare tutti, e non una volta sola. Sono un bambino che ha paura di tutto e confida al Signore ogni sua preoccupazione. Creo un po' io il mio modo di pregare, quello che va bene a me a seconda di come mi sento».

Credo che parlare con Dio, per un sacerdote, sia una cosa normale. Ma da quando è ammalato il suo dialogo con Dio è cambiato? Lo vede in maniera diversa?

«Quando stavo bene, credevo di parlare con Dio alla pari: conosco il Vangelo e so quello che devo fare ... Insomma, mi sentivo molto più bravo. Invece adesso neanche un po'. Però sono fermamente convinto che il Signore, proprio perché non sono più bravo, mi vuole più bene».

Ma era più soddisfatto prima della sua «chiacchierata» con Dio o adesso, anche se malato?

«Non c'è un più o un meno. È diverso, cambia a seconda della condizione in cui ti trovi, ed è quella che porti al Signore. Oggi, di fronte a Dio, mi sento come colui che è in ginocchio nel deserto: è questa l'immagine più chiara che ho di me stesso in questo momento. Prima non avevo un'immagine così nitida ... E dire che l'atto di inginocchiarmi in fondo al letto tutte le sere prima di andare a dormire, così come mi aveva insegnato mia nonna, l'ho sempre fatto: mi inginocchiavo, appoggiavo i gomiti sul letto, recitavo le mie preghiere di fine giornata e poi subito a dormire. Era il mio rito di conclusione... Adesso non riesco più».

E le manca?

«Tantissimo»

Nel libro lei racconta il suo percorso personale «attraverso dubbi, paure e scoperte».

Quali sono i dubbi più grandi con i quali si confronta oggi o si è confrontato in passato?

«La fatica più grande è stata quella di distruggere le convinzioni - sbagliate - che avevo all'inizio, quando mi dicevo "beh, qui il Signore ha sbagliato qualcosa e lo deve rimettere subito a posto. Mi deve guarire, non si discute nemmeno". Poi, man mano passavano i mesi, ho capito che tutto ciò che pensavo non aveva alcun senso e che non c'era proprio niente che Dio dovesse sistemare.

Ma capirlo è stata davvero durissima. Non so da dove venga la mia malattia ma mi fa rabbrivire la nostra condizione umana: noi dipendiamo dall'ambiente, dal tempo, dal paese, dalla storia, dalla religione, dalla civiltà in cui nasciamo. Non è che uno si costruisce come vuole ... Ecco, i miei dubbi, la mia fatica, sono stati tutti legati a come attraversare questo momento. Ho impiegato molto tempo, finché un giorno ho incontrato il teologo mons. Pierangelo Sequeri, che mi ha detto "non

troverai mai la risposta, non cercarla nemmeno più, semplicemente perché non c'è". È lui che mi ha fatto capire che non è alla portata dell'uomo conoscere il male fin nelle sue ultime spiegazioni e non è alla portata dell'uomo trattare la vita come proprietà».

E le paure? Si sono intrecciate con questi dubbi?

«Le paure sono venute dopo, e cambiano a seconda degli anni. All'inizio erano paure grandi, "come sarà la mia vita?", "riuscirò a morire nel mio letto o morirò in un istituto?", cose così ... Oggi le paure sono quelle più sottili, più tremende, quelle di tutti, tutti, i giorni: sono le paure di non riuscire a mangiare, che mi vada l'acqua di traverso, di non riuscire a eliminare il catarro. Tutte paure che si scontrano anche con il mio tremendo carattere, nel senso che per farmi cambiare una cosa bisogna proprio darmi delle martellate in testa. Sono piccole paure, ma mi tormentano ad ogni ora, tutti i giorni».

E le scoperte? Ce n'è una che l'ha sorpresa di più?

«La scoperta più grande è stata questa: "Pensa te cosa sono riuscito ad attraversare..." Il Signore di sicuro mi ha tenuto una mano sulla testa, ma non perché ho fatto chissà che cosa, perché nel perder sempre di più le forze non c'è nulla di ammirevole, ma perché mi ha dato un po' di serenità, che per me significa molto, moltissimo. La scoperta di riuscire a scendere nelle paure, nelle fatiche, e di riuscire ad attraversarle mantenendo la serenità, è una cosa che mi ha lasciato stupito».

«Ognuno deve trovare il modo di stare di fronte a Dio nella sofferenza e nella malattia», scrive nel suo libro. Qual è il suo?

«Quello di essere il più normale possibile: non voglio essere né esaltato né depresso. In questi vent'anni ho sempre fatto di tutto per conservare una vita "normale", con le mie amicizie, i miei orari, e tutte le mie cose che cerco di conservare il più possibile. Certo, ci sono stati alcuni passaggi non facili, uno tra i tanti il telecomando di Sky: da alcuni anni non riesco più a cambiare canale da solo e quindi con l'aiuto dei ragazzi scelgo quale vedere, dopo di che li lascio andare a far le loro cose. Mi accorgo di aver scelto un film stupido? "Peggio per te, mi dico, adesso te lo vedi". È normale così, questa è la mia normalità».

Parlavamo di paure. Ce l'ha la paura della morte?

«Ormai alla paura della morte mi sono abituato, anche perché mi ci sono dovuto abituare fin da subito, perché quando il mio medico mi ha detto "hai la Sla", subi-

to dopo ha aggiunto "ma non preoccuparti, non muori adesso, tre anni ce li hai di sicuro, forse anche cinque!". L'idea di morire mi è sempre stata vicina, ma più il tempo passa e più la paura della morte si allontana, non in senso temporale, ma quanto a serenità, che aumenta con il passare degli anni. Quando di notte non riesco a dormire, mi chiedo: "Ma sei uno che deve morire? No! La testa ce l'hai ancora, in qualche modo ti aiutano a fare quasi tutto, hai ancora una giornata piena di tante cose. Non sei vicino alla morte". Però basta una bronchite, una brutta bronchite come quella che mi ha colpito un paio d'anni fa, per farmi capire che la morte è più vicina di quanto io possa pensare. Per questo, adesso, faccio programmi brevi: pensare di prendere un appuntamento tra otto mesi è impossibile per me, ho sempre paura che possa intervenire qualcosa che mi porti alla morte. Diciamo che la morte è una sorella che mi sta vicino, anche se non più in maniera così assillante come in passato».

Ma quando pensa alla morte, si prepara ad affrontarla in maniera speciale?

«Il Signore e i miei tantissimi amici mi daranno la forza e il buon senso necessari per riuscire ad attraversare anche quel momento. Altro non saprei. La morte non mi fa più così paura e ne parlo molto volentieri con mia mamma e mia sorella, che non ci sono più da diversi anni. Ecco, quando ho qualche problema dico "mamma, tu cosa faresti? Tu che adesso vedi le cose sotto un'altra luce cosa faresti?". Dovrei vederle anch'io al di là di tutte queste preoccupazioni terrene. Dovrei vedere la morte come un grande momento di serenità, quando poi, alla fine, tutto torna a casa».

Lei, meglio di molti altri, ha titolo per commentare in profondità gli eventi di questi ultimi tempi, a cominciare dal suicidio assistito di Dj Fabo. Cosa pensa di queste vicende?

«Non voglio assolutamente lanciare una feroce invettiva contro questa scelta. Con Dj Fabo voglio essere rispettosissimo e - di più -, tenerissimo, perché capisco la sua fatica. Io, pur facendo molta fatica, ho avuto il tempo, un tempo che non passa mai, per pensare, pensare, pensare sulla mia malattia; lui invece si è trovato di colpo in una situazione disperata. Ecco perché rispetto molto queste scelte: non perché le condivido, ma perché non voglio che il non dividerle possa apparire come una sorta di acredine. Cinquanta, sessant'anni fa c'era un pensare etico comune a tutti, al di là della religione, dell'ideologia, della politica, dell'economia, della medicina ... Oggi ognuna di queste pretende di avere la

risposta giusta, e vorrebbe incastonare la propria risposta all'interno di una legge. Oggi il pensare etico comune a tutti - un tempo condiviso dal parroco, dal farmacista, persino dall'ateo - non esiste più, e, al contrario, si sottolinea sempre il più il desiderio personale: io non sto bene e al di là di tutto e di tutti rifiuto la vita in cui non sto bene e agisco di conseguenza. Abbiamo assistito a un processo di secolarizzazione che ha mandato in frantumi il senso etico comune, lasciando che ciascuna delle diverse discipline che lo componevano sottolinei ognuna i propri valori. Siamo in una fase di passaggio nella quale occorre essere molto, molto rispettosi di tutti. Cosa può fare la legge? Cercare di mettere insieme le diverse istanze, perché la legge non inventa l'etica, l'etica intesa come senso morale, l'etica comune, laica, usiamo anche questa parola. La legge cercherà di dare forza a un pensare etico comune che però oggi non c'è più. Sul non uccidere tuo fratello siamo d'accordo tutti, ma quando si parla della vita, della sofferenza, del limite, dell'inadeguatezza? Ecco perché ci vorrà ancora molto tempo prima che il Parlamento approvi una legge su questi temi».

Lunedì erano in venti in aula...

«Hanno paura ad affrontare queste cose e nessuno lo dice. Ognuno dice la sua idea, ma non sa come coniarla con quella dell'altro. Io sono d'accordo che l'accanimento terapeutico è sbagliato, ma spesso, negli ospedali italiani, viene applicato, se non addirittura mistificato, tradito. Ma è tutta una materia sulla quale bisognerà ricostruire piano, piano quella istanza etica evangelica che è il rispetto profondo e totale dell'altra e dell'altro; dove io non sono io da solo, ma sono io e tutti quelli che mi sono vicino. Non può essere che se il mio desiderio di essere felice in questa vita non viene appagato, allora non mi interessa più niente e nessuno, me ne vado, fatemi morire. No, non può funzionare così. Ci sono delle persone che decidono di morire, ma non è una grande conquista, è una sofferenza enorme. I familiari di chi si toglie la vita perché sta soffrendo non sono contenti perché il loro caro si è liberato di un peso che lo faceva stare male, ma stanno malissimo anche loro. Uscire dalla sofferenza con la decisione di morire è una tragedia totale, per tutti. L'aveva già detto anche il cardinal Martini: servirà grande pazienza per far tornare a discutere tra loro il politico, l'economista, il medico ... E cercare di ricostruire un modo comune di pensare nei riguardi dell'uomo».

Si riuscirà a mettere insieme una legge capace di regolare quello che scienza e coscienza adesso non comprendono ancora?

«Oggi è impossibile. La legge dovrà fare il minimo indispensabile per non rovinare il concetto di vita, il modo di vedere e di pensare la vita, ma sarà una legge decisamente zoppa. Non è colpa di nessuno, non è perché i cattolici sono contro o i radicali sono a favore, ma perché nessuno oggi riesce a discutere di un senso etico condiviso. Anche il cattolico, il credente, non può imporre il proprio credo: se è cattolico e credente saprà cosa scegliere, ma non può pensare di imporre una legge».

Molti trovano nella sua personale riflessione sul senso del dolore e della sofferenza, sul rapporto tra il Male e Dio, le parole che spesso cercano e non trovano. Molti vengono anche a trovarla. Di che tipo è la sua speranza?

«Sono vent'anni che mi hanno detto "sei ammalato", e in tutti questi anni ho trovato tante belle risposte al mio modo di vivere la mia malattia che mi hanno dato serenità. Ma non sono certo qui a dire "che bello che sono malato". Mamma mia che fatica il fatto di non potere andare in montagna... Adesso l'ho superato, ma ho impiegato anni per vincere questa fragilità. Il mio modo di vivere la malattia, è stato quello di continuare a "grattare" finché sono riuscito a trovare qualcosa di buono per quelli che hanno una vita in salute. Io sperimento dei limiti, delle fragilità perché per me sono evidenti e mi inchiodano le ginocchia, le dita dei piedi, le mani... Io non sono quello che dice "che bello, il Signore mi ha dato questa sofferenza, così posso dimostrare quanto sono bravo". No, io sono arrabbiato e nervoso per questa cosa, e il Signore lo sa, però la attraverso, la vivo.

E allora la fragilità che io non posso evitare di vedere e di toccare la trasformo in una virtù che può aiutare: guarda che il limite che io sperimento obbligatoriamente, tu lo puoi vivere come una virtù, che in fondo è la virtù dell'umiltà di fronte alla vita. Cos'è la volontà di Dio? È vivere questa mia malattia con le cose belle che ci sono e le cose difficili che ci sono. La volontà di Dio non è fare chissà cosa, è la capacità di avere l'umiltà di chiedere di asciugarmi il naso quando il naso mi cola. Per noi uomini di oggi, così presuntuosi, questa cosa è devastante. Anch'io sono presuntuoso, però certe cose le capisco meglio, non perché sono più bravo, ma perché sono obbligato a capirle. Allora recupero da questo limite, da questa fragilità, quello che posso regalare agli altri. Vivere la mia malattia è come salire una montagna lungo una cresta, che ha due versanti: il limite da una parte e la fragilità dall'altra. La cresta è una cosa difficile da sa-

lire, ma io non faccio finta di camminare. No, io salgo sulla cresta: sono sempre malato, sono sempre a rischio, ma salgo e scopro panorami meravigliosi. Ecco, nella mia malattia io sono sempre qui, ammalato, tra il limite e la fragilità, però finché vivo - uno, due, cinque, vent'anni - scopro e ho scoperto tante cose belle. E dico: guarda questa cresta della mia vita, che è la volontà di Dio per me oggi, e con Dio non sono arrabbiato, anzi! Mi è stata data una cosa difficile, ma bella da scoprire. E condivido questa esperienza con tutti i miei amici, quelli che incontro tutti i giorni e quelli che incontro ogni tanto».

Forse, scrivendo la sua preghiera del mattino, Bonhoeffer pensava proprio a don Pennati: «Aiutami a pregare; da solo non sono capace/ In me c'è buio, ma in te c'è luce;/ io sono solo, ma tu non mi abbandoni;/ io non ho coraggio, ma tu mi aiuti;/ io sono inquieto, ma in te c'è la pace;/ in me c'è amarezza, in te pazienza;/ io non capisco le tue vie, ma tu sai qual è la mia strada./ Signore, qualunque cosa rechi questo giorno,/ il tuo nome sia lodato!».

Edoardo Facchinetti

L'intervista è bella e tenera. Vorrei aggiungere quello che io provo nei confronti della mia disabilità e nei confronti di Dio. Prima di tutto io mi sento un cristiano laico molto libertario; ho 58 anni e ho una forma di disabilità fisica cronica progressiva. In questi anni mi sono innamorato della mia disabilità fisica, della libertà di pensiero che mi lascia, delle fragilità che devo condividere necessariamente con altre persone, iniziando da mio fratello Giacomo. Questo mi produce gioia, accettazione della mia disabilità e quando parlo con Dio lo ringrazio della mattinata, della lunga serata e della notte trascorse con le persone che nelle 24 ore ho potuto e dovuto incontrare, con le quali ho avuto piacevoli o freddi incontri, ma pur sempre incontri sono stati. Non ho mai accettato e neanche tutt'ora, ho, nel mio modo di pensare e concepire la vita, il concetto di rassegnazione mi è tanto lontano quanto l'idea dell'assenza di Dio. Per me il concetto di rassegnazione è una sfida a Dio.

Proprio perché io non voglio e non ho nemmeno la forza di sfidarlo, l'idea di rassegnarmi è qualcosa che non ho ancora speso e spero di allontanare sempre, anche se da laico e libertario non me la sento di arrabbiarmi proibendo alle persone che per continuare a vivere le fragilità fisiche, mentali e sociali devono accettare questa forma estrema di accettazione passiva che è la rassegnazione.



"Avviciniamoci a don Milani rispettando il suo spirito"

Francuccio e Michele Gesualdi da Pressenza.com

Francuccio e Michele Gesualdi, già allievi della scuola di Barbiana, il 21 aprile 2017 firmavano un comunicato stampa che inviarono a Pressenza. La nota agenzia internazionale di stampa lo accoglieva per dare una risposta indiretta a chi in quei giorni si avvicinava in maniera grossolana a don Lorenzo Milani.

Quest'anno, in cui ricorre il cinquantesimo dalla sua morte, sentiamo il bisogno di esprimere quello che a nostro avviso è il modo giusto di avvicinarsi a don Lorenzo Milani rispettando il suo spirito.

Crediamo che di fronte ad una persona che come lui ha lasciato un segno nella storia, l'unico atteggiamento corretto è capire cosa ha ancora di importante da dirci, per assumerci le nostre responsabilità. Ossia per chiederci come applicare nel nostro tempo la sua proposta intramontabile.

Don Lorenzo ha speso la sua vita per ridare dignità ai contadini e agli operai, che a causa della propria inferiorità culturale, erano umiliati, oppressi e saccheggianti da imprenditori, proprietari terrieri e ogni sorta di profittatori.

La sua dedizione per quelli che Papa Bergoglio definisce "scartati" è stata totale. Non desiderando nient'altro che il bene dei suoi allievi, anche il suo amore è stato totale. Fino a fargli dimenticare se stesso. Benché cresciuto in ambiente bor-

ghese immerso nella cultura, don Lorenzo non coltivava interessi personali, non faceva letture per il proprio piacere, non studiava per la propria erudizione. Viveva solo per noi: leggeva con noi, scriveva con noi, accoglieva i visitatori con noi. Con un solo obiettivo: elevarci culturalmente per vederci crescere liberi. Si interrogava continuamente chiedendosi come potesse rispondere al problema particolare che presentava ciascuno di noi. In particolare i più indietro. Voleva così intensamente il nostro bene, da essere stato costretto a riconoscerlo in punto di morte: "Ho voluto più bene a voi che a Dio".

Avendo un rispetto sacrale del tempo, delle persone e del pensiero, detestava la superficialità, i giudizi avventati, il parlare e lo scrivere fine a se stesso, perseguito al solo scopo di mettere in mostra la propria persona o di servire il proprio tornaconto. Ci insegnava a usare il sapere per la nostra dignità personale, per esercitare la sovranità insieme agli altri, per fare trionfare

il bene comune.

Concepiva le idee e le esperienze come processi collettivi di ricerca della verità non riconducibili a nessuna persona specifica. Per questo detestava ogni forma di personalismo, sia sotto forma di culto della personalità che di denigrazione. Convinto che le idee e le esperienze sono sempre il risultato di cammini collettivi, di incontri fra persone, culture, storie, il suo desiderio era scomparire come persona. La verità non è proprietà privata di nessuno, né richiede meriti particolari per essere perseguita.

Di fronte ad uomo di questa levatura, che ha dato prova di essere autentico uomo di Dio illuminato dal Vangelo, l'unico atteggiamento possibile è quello del rispetto e della ricerca scrupolosa. Ogni etichetta a lui lontanissima, attribuita leggendo frasi sparse, avulse dal loro contesto, è un'offesa, prima ancora che a lui, alla correttezza intellettuale.

Francesco (Francuccio) Gesualdi è fondatore e coordinatore del Centro Nuovo Modello di Sviluppo di Vecchiano (Pisa), che si propone di ricercare nuove formule economiche capaci di garantire a tutti la soddisfazione dei bisogni fondamentali. Coordinatore di numerose campagne di pressione, è tra i fondatori insieme a Alex Zanotelli di Rete Lilliput. www.cnms.it



Ciò che Peppino Impastato ci ha insegnato

Rocco Artifoni

Sono trascorsi 39 anni dall'omicidio di Peppino Impastato. Che cosa ci è rimasto? Che cosa ci ha insegnato? Che cosa abbiamo fatto per fare attuare quel "Peppino è vivo e lotta insieme a noi" scandito dai suoi compagni?

Peppino aveva molte qualità: intelligente, generoso, curioso, creativo, innovativo.

Peppino era un giornalista vero, presente direttamente dentro i fatti: per scrivere un resoconto della marcia della protesta e della speranza organizzata da Danilo Dolci ha camminato per sei giorni.

Peppino sapeva cogliere il cuore dei problemi: la mafia faceva affari con la politica, con gli appalti, con l'edilizia, con le cave, con i rifiuti, con la droga, con le armi, con il turismo, ecc. Nella mostra itinerante preparata da Peppino e dai suoi amici c'era tutto questo.

Peppino sapeva comunicare, con la musica, con la cultura, con la radio. Non utilizzava la retorica, ma l'ironia che svela la menzogna e l'ingiustizia.

Peppino è sempre stato dalla parte dei più deboli: i contadini delle terre espropriate, i manovali precari dell'edilizia e i braccianti che lavoravano in nero.

Peppino aveva anticipato i tempi. Era ambientalista prima degli ecologisti e antimafioso prima del movimento antimafia.

Soprattutto Peppino ci ha indicato una strada da seguire: impegnarsi là dove si vive. Non basta parlare della mafia o della corruzione in generale. Bisogna mettere il dito nella piaga della propria famiglia, del proprio contesto, del proprio paese, dentro l'economia e la politica del proprio territorio.

È giusto sfilare in corteo il 21 marzo e ricordare tutte le vittime innocenti delle mafie, ma sappiamo tutti che non è sufficiente, che dobbiamo fare di più.

Occorre informarsi con precisione, documentarsi seriamente su ciò che le mafie fanno quotidianamente là dove ogni giorno studiamo, lavoriamo, viviamo. Bisogna diventare sentinelle del territorio, capaci di guar-

dare dentro la realtà che ci circonda.

Le inchieste dei giornalisti attenti, la storia dei beni sequestrati e confiscati, le indagini e i provvedimenti della magistratura sono tracce da seguire. Spesso è sufficiente mettere in fila gli eventi, perché si componga un quadro, che ci mostra la trama criminale. Predisporsi una cartina geografica in cui sono evidenziati i fatti accaduti, può spiegare molto della colonizzazione di un territorio.

Tutto questo non si può fare da soli, ma organizzando reti, presidi, osservatori e banche dati.

Perché la memoria di Peppino sia vera, dobbiamo impegnarci nella Cinisi di ciascuno di noi. Se riusciremo a fare questo, allora potremo dire che "le sue idee camminano con le nostre gambe".

Del corpo di Peppino hanno fatto scempio, ma il suo esempio è rimasto integro: a noi il compito di continuare a renderlo presente, che in fondo è il modo più umano di farne memoria.





Progetto Bibbia

Un progetto con tanti obiettivi e la voglia di stupire. Luoghi, persone, scene e interpretazioni. Creatività e fantasia per parlare di disabilità e della bellezza del ritrovarsi, assieme, per fare qualcosa d'insolito e di utile.

Motivazioni

Nel corso della storia, l'identità sociale delle persone con disabilità è stata prima negata, poi considerata, finalmente riconosciuta con l'affermazione dei diritti nell'ambito dell'educazione, del lavoro e del tempo libero. Ciononostante sono tuttora presenti molte criticità, soprattutto è rilevante il divario fra diritti riconosciuti ed esercitati. Pregiudizi e ignoranza inducono a considerare le persone con disabilità un peso e un costo per la società. Bene comune, utilità sociale, azione collettiva sono concetti che faticano ad essere agiti.

Obiettivi

UILDM intende:

- contribuire a creare una nuova cultura della disabilità e della mutualità attraverso le attività di comunicazione con strumenti diversi e insoliti
- ampliare la rete sociale attraverso nuovi contatti
- consolidare le relazioni in essere
- celebrare il 50° della fondazione
- documentare le attività svolte.

Attività

Il 17 maggio 2017, l'incontro con Gian Gabriele Vertova, membro del Comitato bergamasco di "Effettobibbia" e dell'associazione nazionale "Bibbia", ha tracciato il percorso per la realizzazione del progetto che avrà come titolo "I personaggi della Bibbia". Saranno presi in considerazione alcuni protagonisti del Pentateuco (Torah) con prevalenza della Genesi e dell'Esodo.

Il progetto prevede l'interpretazione di 30 scene da parte di persone che indosseranno costumi adatti al contesto individuato. Le scene saranno fotografate e filmate.

Si prevedono:

- un convegno iniziale sul tema "Gli uni aiutano gli uni - L'aiuto reciproco rende liberi"
- la pubblicazione di un volume fotografico commentato da Gian Gabriele Vertova e del calendario 2019
- l'allestimento di una mostra fotografica itinerante
- una serata dedicata alla presentazione dei prodotti editoriali e al ringraziamento per protagonisti e collaboratori con buffet ebraico.

Tempi di realizzazione

Fotografie e filmato: luglio 2017 - luglio 2018

Volume e calendario: pubblicazione per settembre 2018

Convegno: 29 settembre 2018

Festa conclusiva: fine ottobre 2018

Risultati attesi

Maggiore sensibilità sulla disabilità nello specifico e sulla socialità in generale.

Un passo avanti nella cultura dell'accoglienza.

Per l'associazione: ampliamento delle relazioni e consolidamento dei legami esistenti.

Apporto volontario

Si stimano 300 ore di coinvolgimento dei volontari adetti alla realizzazione del progetto in tutte le sue fasi e 100 ore per la selezione dei testi biblici, la ricerca su usi e costumi, la stesura dei testi per il volume.

Costi

I costi stimati in 9.000 euro saranno coperti con le entrate previste per l'offerta dei volumi e dei calendari.

Partner

Stakeholder dell'associazione: persone con disabilità, volontari, soci della UILDM; Associazioni di volontariato, Cooperative sociali; rappresentanti istituzionali, della Diocesi e dell'impresa profit.





SENSIBILIZZAZIONE



Il Consiglio Nazionale del Notariato, supportato da tredici Associazioni dei Consumatori, ha messo a disposizione una guida per spiegare in maniera semplice come utilizzare gli strumenti legislativi a tutela delle fragilità sociali, a partire dalla recente legge denominata “Dopo di noi” sino all’amministratore di sostegno, all’inabilitazione e interdizione nonché alla sostituzione fedecommissaria.

A livello nazionale

Alla conferenza stampa del 17 maggio presso l’Hotel Nazionale in Piazza di Montecitorio a Roma è stata presentata l’ultima guida realizzata dal Consiglio nazionale del notariato. Erano presenti le Associazioni dei consumatori e le Associazioni per la tutela e i diritti delle persone con disabilità. Sono intervenute le parlamentari Elena Carnevali (PD), Mariastella Gelmini (FI) e Carla Ruocco (M5S).

La legge sul “Dopo di noi” ha introdotto importanti agevolazioni ed esenzioni fiscali - in particolare per la costituzione di trust, di vincoli di destinazione di cui all’articolo 2645-ter del codice civile e di fondi speciali, composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario, anche a favore di onlus che operano prevalentemente nel settore della beneficenza - per le quali l’atto pubblico è requisito essenziale. Pertanto al notaio è attribuito un ruolo centrale di grande rilevanza, in sintonia con la funzione di pubblico ufficiale super partes che lo Stato gli ha assegnato.

Il Notariato ha poi contribuito a fare conoscere questi strumenti, ad oggi poco diffusi, attraverso l’Open day per la tutela delle fragilità sociali che si è tenuto sabato 27 maggio 2017 in 61 città italiane: una giornata in cui i notai, insieme alle associazioni dei consumatori e alle associazioni per la tutela e i diritti delle persone con disabilità, sono stati presenti con eventi, convegni, attività di orientamento per spiegare e fornire informazioni ai cittadini

Nel corso dell’evento è stato presentato il video della campagna: “Insieme si può fare”. Il filmato rappresenta la ferrea volontà di una mamma che promette al figlio Davide che, nonostante la sua disabilità, un giorno giocherà a calcio. E Davide segna il suo primo gol.

A Bergamo

Sabato 27 maggio 2017, Bergamo ha partecipato all’Open day organizzando un incontro pubblico per la presentazione della 14° guida per il cittadino: “Dopo di noi”, amministratore di sostegno, gli strumenti per sostenere le fragilità sociali. Pensato dalle 9.30 alle 12 presso lo Spazio Viterbi della Provincia di Bergamo, è andato ben oltre per via delle numerose domande del pubblico e della disponibilità dei notai presenti a rispondere a tutte. All’incontro hanno partecipato:

- Maurizio Luraghi, Presidente del Consiglio Notarile di Bergamo
- Maria Carolina Marchesi, Assessore alla Coesione sociale del Comune di Bergamo e Presidente della Conferenza dei Sindaci (ATS)
- Elena Carnevali, relatrice della Legge n. 112 del 22 giugno 2016 c.d. “Dopo di Noi”
- Alberto Maria Ciambella, Notaio
- Domenico Tripodi, Coordinamento Bergamasco per l’integrazione
- Edvige Invernici, Forum delle Associazioni di volontariato socio-sanitario bergamasche.

A Bergamo il Collegio notarile ha sede in Viale Vittorio Emanuele II, 44 – Telefono 035/224065. Il sabato mattina i notai sono disponibili per effettuare consulenze gratuite sul tema. Per accedere al servizio è necessario prendere appuntamento telefonando al mattino dal lunedì al venerdì.

La guida in pillole

Composta da 58 pagine illustra con semplicità e chiarezza la legislazione e le opportunità e fornisce gli strumenti necessari per l'esercizio dei diritti sanciti.

Gli strumenti pubblici sono rivolti ai disabili gravi privi del sostegno familiare, al fine di favorire percorsi di deistituzionalizzazione (evitando il ricovero nei consueti istituti), impedirne l'isolamento e favorirne la socializzazione, con l'istituzione di un apposito fondo di assistenza.

Gli strumenti privati mirano a consentire la realizzazione di un "programma di vita" del disabile grave, idoneo a soddisfare le sue necessità e i suoi bisogni, prevedendo a tal fine importanti sgravi fiscali per:

le liberalità in denaro o in natura

la stipula di polizze di assicurazione

la costituzione di trust

la costituzione di vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile

la costituzione di fondi speciali - composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario - anche a favore di onlus che operano prevalentemente nel settore della beneficenza.

La guida poi approfondisce:

- Amministrazione di sostegno
- Interdizione e inabilitazione
- Sostituzione fedecommissaria

Alcuni dati

Dagli ultimi dati Istat disponibili (2012-2013) si stima che il fenomeno della disabilità riguardi circa 3,2 milioni di individui, di cui 2,5 milioni sono anziani. Più alta la quota tra le donne, circa il 70% contro il 30% tra gli uomini. 1,8 milioni persone sono disabili gravi. Circa 540 mila hanno meno di 65 anni. La platea dei potenziali beneficiari della legge dopo di noi è di circa 127 mila disabili con meno di 65 anni privi di sostegno familiare, di cui circa 38 mila mancanti di entrambi i genitori e 89 mila con genitori anziani.

Le organizzazioni che hanno sostenuto il progetto

Adiconsum, Adoc, Adusbef, Altroconsumo, Assoutenti, Casa del Consumatore, Cittadinanzattiva, Confconsumatori, Federconsumatori, Lega Consumatori, Movimento Consumatori, Movimento Difesa del Cittadino, Unione Nazionale Consumatori.

La guida è scaricabile dal sito

http://www.notariato.it/sites/default/files/Guida_Dopo_di_noi.pdf

Il video al sito

<https://www.youtube.com/watch?v=fvPt4-9axtM>



Vita adulta delle persone con disabilità

Claudio Burini a nome del consiglio direttivo del CBI

Pubblichiamo il documento “Sintesi ed esiti del percorso, maggio – giugno 2017” realizzato dal CBI.

Premessa

Il percorso “Vita adulta delle persone con disabilità” è stato pensato come un’occasione di scambio e di confronto tra i soci del CBI che, alla luce dei rimandi ricevuti dai rappresentanti delle istituzioni e del mondo della cooperazione sociale invitati, potesse stimolare una riflessione interna più approfondita sul tema affrontato al fine, eventualmente, di intravedere strade di collaborazione e sperimentazione condivise. Nel presente documento sono state sintetizzate le principali sollecitazioni emerse dal confronto nelle tre serate, intese sia come i temi ricorrenti nelle relazioni e nel dibattito, sia come le necessità o richieste avanzate dai presenti.

1) Sollecitazioni tematiche

Ogni serata ha preso l’avvio dall’esposizione di un’esperienza di abitare, commentata successivamente da un interlocutore dei servizi o della cooperazione sociale. Attraverso il loro contributo e il seguente dibattito, è stato possibile identificare alcuni “filari” nelle riflessioni sul tema dell’abitare.

Diversificazione e flessibilità dell’offerta

In controtendenza rispetto ad una certa propensione dei servizi a fornire risposte uguali per tutti, attraverso una modellizzazione dei bisogni e standardizzazione delle proposte, si riscontra la necessità di pensare formule differenti per l’abitare che vadano incontro ad esigenze differenziate. I progetti dell’abitare dovrebbero creare opportunità per rispondere a situazioni e aspettative diverse ed offrire servizi variegati, con formule che prevedono di integrare nella stessa struttura diverse forme di domiciliarità a varia intensità; ad esempio, la soluzione più stabile e di lunga durata con la richiesta di permanenza momentanea o attività diurna.

Ciò è possibile attraverso il mantenimento di un’attitudine “all’ascolto”, alla ricerca dell’“appropriatezza” rispetto al variare delle esigenze nel corso delle fasi di vita delle persone, ma anche alla individualità delle famiglie accompagnate.

La relazione con i servizi

Più volte si è riscontrato come elemento positivo la capacità di aprirsi alla collaborazione con la rete dei servizi e delle istituzioni preposte. Nonostante le fatiche, rappresentate dalle difficoltà di alcune procedure rigide o dalle resistenze a lasciarsi osservare dallo sguardo altrui, estremamente più vantaggiosi sono i ritorni di questa apertura.

In primis, disporsi a questa collaborazione significa gettare le basi per un intervento che sia più efficace, poiché una progettazione efficace per il territorio è quella che sorge da preoccupazioni e proposte comuni. Inoltre, la collaborazione con i servizi innesca un meccanismo di mutuo apprendimento prezioso per tutto il territorio: non solo il volontariato e il terzo settore devono apprendere a collaborare con l’istituzione, ma il sistema stesso dei servizi viene messo nella condizione di ripensare i suoi obiettivi. Quando un progetto evolve, pone domande diverse e inedite ai servizi e chiede dunque di rivedere meccanismi e procedure, generando a sua volta evoluzione. Questa interlocuzione aperta tra diverse tipologie di attori innesca, dunque, un processo di cambiamento nel paradigma di relazione tra persone e servizi: non più i servizi come componente esperta e la sola titolata ad esprimere parere, ma la concezione di una complementarietà dei punti di vista, che sono tutti “esperti” in merito alle questioni del territorio e che in relazione possono costruire risposte efficaci.

La ricerca di un equilibrio tra formalizzato e informale

Una buona prassi rilevata è stata la scelta di alcuni progetti sperimentali del privato sociale di strutturarsi progressivamente e formalizzare le proprie procedure operative, spesso intraprendendo anche la strada dell'accreditamento presso il servizio pubblico; tale scelta è indice di propensione alla qualità.

In questi percorsi di formalizzazione è bene porre attenzione a non perdere il clima "familiare" e informale che generalmente è un carattere distintivo di queste iniziative sperimentali sorte dall'associazionismo o dal privato sociale. Dal momento che un'esigenza portata dalle famiglie è che i contesti che accolgono i propri figli mantengano i caratteri del "fare casa", oltre all'offrire una prestazione, vanno adottati tutti gli accorgimenti perché formalizzazione e informalità non entrino in contrapposizione.

L'autodeterminazione della persona

Una delle richieste emergenti è la possibilità di inserire, nell'esperienze di abitare, dispositivi di coinvolgimento diretto e consultazione della persona residente. La possibilità di consultazione e di scelta può essere collocata nella fase di ingresso, legata alla valutazione di soluzioni abitative diverse e all'intensità della frequenza, e lungo tutto l'arco dell'esperienza, prevedendo l'attenta valutazione delle attitudini e delle risorse portate dalla persona per calibrare le proposte in itinere. Ad un grado maggiore, istituendo momenti di confronto diretto in cui dare spazio all'espressione di preferenze sugli aspetti organizzativi e le routine quotidiane. Da ultimo, dove possibile, strutturando la compartecipazione alla gestione della struttura e facilitando mutuo aiuto tra persone con necessità e risorse diverse.

La relazione con la comunità

Le progettualità sull'abitare sono vive e ricche quando si prendono in carico i tempi di vita della persona, e non l'esclusiva dimensione del risiedere. Perciò, molto importanti sono le sinergie con il territorio in cui si realizza, quartiere o paese, e nel quale devono radicarsi e integrarsi, in modo da aumentare i legami e le possibilità di attivarsi delle persone. A fianco della situazione in cui i progetti si rendono visibili per "attrarre" il volontariato e la collaborazione del vicinato, è emersa la proposta di un ribaltamento della prospettiva, che considera anche il progetto una risorsa per il territorio e non solo viceversa. In alcune delle esperienze proposte, infatti, sono gli stessi gestori a chiedersi come intercettare i bisogni della comunità e a proporre alcune possibilità di

scambio, aprendo i propri spazi e le proprie attività anche alla cittadinanza o offrendo servizi realizzati dalle persone residenti.

Lo stesso processo di collaborazione e di reciproco apprendimento descritto sopra per i servizi vale in senso più ampio per tutta la comunità, che progressivamente si può riconoscere protagonista dell'inclusione e le persone con disabilità e le famiglie pienamente appartenenti e protagoniste nella comunità.

Il lavoro con la famiglia

Una necessità di investimento rilevata, leggendo i progetti proposti, riguarda il lavoro di accompagnamento della famiglia di origine che si accosta all'esperienza di autonomia del proprio figlio. La famiglia va supportata su un duplice versante: da un lato, nel vincere le resistenze a concepire che altri possano prendersi cura in maniera adeguata dei propri figli; dall'altro, nell'abituarsi a vedere la capacità del figlio di scegliere e determinarsi, ma anche ad essere egli stesso protagonista e risorsa dentro il progetto. Per questo motivo, è importante considerare anche la famiglia, e non solo la persona con disabilità, come uno dei destinatari del progetto di abitare. Vanno quindi previsti percorsi di avvicinamento graduale a questa esperienza (progetti "palestra") e inserimenti individualizzati e con modalità negoziate sulle singole situazioni; analogamente, offrire supporto formativo in itinere e spazi di ascolto, per sostenere la rielaborazione dell'esperienza da parte dei familiari.

Lo sfondo di tutto il confronto è rappresentato dalla questione della qualità dei progetti. La domanda guida potrebbe essere così intesa: quali sono i criteri per definire una proposta sull'abitare "di qualità"? I contributi hanno evidenziato che i criteri di qualità, nelle aspettative dei presenti, sono strettamente legati a tutte le sollecitazioni sopra riportate. E cioè: una progettualità sull'abitare è di qualità quando è sufficientemente flessibile da tenere conto delle esigenze individuali e che variano nel tempo, offre servizi diversificati e integrati, prevede alcuni dispositivi per far emergere desideri e preferenze del soggetto coinvolto in prima persona, offre percorsi di accompagnamento e coinvolgimento delle famiglie, si relaziona con la comunità in cui è inserita e si costruisce in dialogo con i servizi e le istituzioni competenti.

2) Inviti e richieste

Da parte dei rappresentanti istituzionali e della cooperazione intervenuti è stata avanzata la richiesta al volontariato di essere presente, e animare l'interlocuzione

con i servizi su questo tema, per facilitare l'emergere di visioni ed esigenze comuni che siano base di nuove progettualità. In particolare, si auspica la possibilità di fare fronte comune nello studiare le modalità di realizzazione concreta nei territori della legge sul "Dopo di noi".

Nel dibattito, le richieste dei soci CBI presenti si sono principalmente concentrate su questi suggerimenti:

- Studiare iniziative comuni per mappare le progettualità esistenti sul territorio, con diverse possibilità di abitare, e favorire la corretta diffusione dell'informazione;
- Dal momento che l'accesso a questo tipo di servizio è generalmente costoso, studiare insieme possibilità di sostentamento economico per le progettualità sperimentali, avviando interlocuzioni e convenzioni con il pubblico, ad esempio per la gestione di immobili esistenti;
- Progettare percorsi di accompagnamento e formazione per sostenere i genitori e favorire un cambiamento di mentalità nei confronti di questo tipo di scelta.

Sembra opportuno, a questo punto, dare seguito alle sollecitazioni raccolte e immaginare alcune strade concrete per agire come CBI.

In particolare, si intravedono tre proposte attorno alle quali raccogliere la disponibilità delle associazioni del CBI interessate a costituire un gruppo di lavoro:

- 1 Individuare alcune linee guida per la qualità delle esperienze di abitare, che possano in seguito orientare le progettualità delle associazioni socie del CBI. Ciò permetterebbe la codifica di alcuni criteri comuni, che diano il segno di una condivisione di intenti e facilitino buone prassi;
- 2 Avviare la progettazione di una nuova esperienza di abitare, che coinvolga più soggetti appartenenti al CBI, mettendo in rete competenze e risorse;
- 3 Raccogliere la disponibilità di soggetti e famiglie interessate a dare concretezza al progetto di una "Fondazione di partecipazione", all'interno del progetto di rete con le istituzioni.

Rimane inoltre aperto il canale di collaborazione segnalato dalla dottoressa Lucia Bassoli, Direttore dell'Ufficio di Piano degli Ambiti di Treviglio e della Valle Brembana, sui quali territori si intende avviare una ricognizione per raccogliere interessi e possibili esigenze comuni da parte delle associazioni socie del CBI.

Recensione (senza spoiler!)

NEL CUORE DEL SILENZIO

Michele Di Bona scrive da molti anni. Ama pubblicare racconti brevi, sempre avvincenti. Argomenti insoliti, testimonianze, fatti realmente accaduti.

"Nel cuore del silenzio" è un tascabile composto da 33 pagine in cui racconta la storia di un incontro avvenuto in un convento di suore di clausura di una città del nord Italia.

L'idea nasce dopo alcuni incontri formativi di un gruppo di operatori, volontari e volontarie attivi in un luogo di accoglienza per detenuti che per motivi di salute non vengono carcerati.

Nasce spontaneo il confronto fra chi è stato privato della libertà e chi ha scelto di privarsene volontariamente.

È un testo in cui vengono messe a confronto le differenze e ne risultano valorizzate. La durezza della vita carceraria è scolpita con poche frasi lapidarie e stride a confronto con la leggerezza mistica della vita delle suore. Corpi che abbruttiscono fra violenza e restrizioni, corpi che si librano leggeri nel silenzio del convento.

"Per una solitudine che tormenta c'è una solitudine che dona felicità ...".

Trentasette anni di clausura sono un ergastolo?

Cos'è il silenzio? Una risposta al mistero dell'esistenza?

Di Bona cita Dostoevskij, Dickinson e Weil. A me viene in mente "sussurri e grida" di Bergman.

Cosa rimane in convento e cosa si portano in carcere i protagonisti, lo scoprirete leggendo la storia, così come ciò che è rimasto in chi ha partecipato all'incontro. Anche il silenzio ha un cuore.

Angelo Carozzi



POLITICHE SOCIALI



Un'esperienza particolare

Maurizio Curtaz

La UILDM ospita per un pomeriggio la scuola di formazione per Operatori Shiatsu. Un istruttore e un fruitore del servizio trasformano una dimostrazione in un'esperienza particolare.

Insieme ai volontari della nostra scuola ho avuto il piacere di partecipare all'open day della UILDM (Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare). Dopo tanti anni di volontariato in diversi ambiti si è abituati alle consuete dinamiche relazionali tra volontario e fruitore del servizio, che sono sempre ricchissime di nutrimento emotivo da ambo le parti, ma in questa giornata ancor di più è stato qualcosa di diverso, di magico... sono arrivato alla UILDM in una delle mie solite giornate piene di pensieri ... le cose da fare ... anzi ero anche piuttosto appesantito emotivamente...

Poi arriva lui, sulla sedia a rotelle, che mi chiede un trattamento con un sorriso dolcissimo, su un viso contratto dalla malattia, con le parole davvero difficili da comprendere per me che non lo conoscevo. Con una collega lo solleviamo dalla carrozzina e lo stendiamo sui materassini per il trattamento Shiatsu. Terminato il trattamento lo aiuto a rimettersi sulla carrozzina, mi accerto che tutto sia andato per il meglio e ci salutiamo con un piccolo abbraccio.

Dopo mezz'ora lo vedo arrivare, a fatica comprendo la sua domanda: "ma in pratica che cosa è quello che

mi avete fatto?"

Io ho pensato "Adesso come glielo spiego?"

Ho usato la solita litania: "è una tecnica di pressioni che stimola una maggiore vitalità per un benessere psicofisico ... bla bla ...". Avrei voluto raccontargli tutta la parte meravigliosa della profondità di relazione che crea tra le persone e dell'enorme percorso personale ed evolutivo che è stato per me lo Shiatsu. Ma il timore di essere frainteso e la sua difficoltà di comunicazione verbale mi portano a rimanere sul generico. Con gli occhi mi indica una cartellina che tiene al suo fianco, all'interno c'è un foglio con le lettere dell'alfabeto, lui indica le lettere con il pollice componendo le frasi, fantastico! E così è partito il dialogo, mi dice "sai che dipingo?" Io incredulo, sorridendo: dipingi?

E lui sorridendo mi indica una borsa e mi fa cenno di prelevare il contenuto, apro la cerniera e dentro c'è un tablet, con il pollice apre un'applicazione nella quale compaiono le foto dei suoi dipinti stupendi. Sono stati realizzati con la tecnica del puntinismo.

Se l'intento era di lasciarmi senza parole c'è perfettamente riuscito, ma lui continua: sai che scrivo?

A questo punto immagino la mia faccia ... resto in silenzio ... mi indica

un'altra borsa dietro la carrozzina, apro una cerniera e ci trovo un tamburello basco (quello musicale).

O Mamma mia questo suona anche! Apro un'altra cerniera ed estraggo un libro, è lui l'autore e dietro il libro c'è anche l'indirizzo di un blog che gestisce. Compro una copia del libro e gli chiedo la dedica. A fatica e con mano tremolante scrive: "A Maurizio per una nuova amicizia". Ci guardiamo negli occhi in silenzio, poi mi sussurra

"Voglio vivere"

"Sono preoccupato per questo mondo"

Faccio fatica a trattenere una lacrima. Ci salutiamo con un intenso contatto tra le mani ...

Partiva per una settimana di esercizi spirituali con il CVS (Centro Volontari della Sofferenza).

Grazie per avermi riempito il Cuore della tua forza, voglia e gioia di vivere.





PIOGGIA

*Quante volte la sera
Ti sei illuso
Oh poeta
Anche se
Tu sai bene
Che non sempre
Lei viene
Nel magnifico modo.*

*E che a volte
T'inganna
Il fraterno silenzio,
Muto arcano
E sua preghiera.*

*E pur sai
Che a nessuno
Appartiene:
Né ad Apollo
Né alla Musa
Tanto meno a Hyperione.*

*Lei:
La pioggia
La più grande Poesia
Del Mondo.*

*Delle volte affonda
al tocco algido
della fredda filosofia*

*Ma la magia
della vita
non può scomparire
fin tanto che
la più grande
poesia,
la pioggia
ci bagnerà*

Riccardo Bonomi

LAFONTE VOLONTARIATO

La Scuola di formazione per Operatori Shiatsu LAFONTE si è sempre interessata di volontariato, sin dalla sua nascita, nel lontano 2006. Con il passare degli anni si è costituita al proprio interno una vera e propria Onlus, organizzata e regolamentata, denominata LAFONTE VOLONTARIATO. Ne fanno parte operatori ed allievi che desiderano prendendosi cura della persona attraverso l'arte orientale dello Shiatsu.

LAFONTE VOLONTARIATO propone due tipi di progetto: uno appositamente per allievi grazie al quale possono anche compiere un periodo di tirocinio presso strutture idonee (case di riposo, asili nido ...), l'altro per operatori già diplomati, rivolti a categorie specifiche di utenti finali, con problematiche e patologie un po' più complesse che richiedono una maggiore esperienza nel campo dei trattamenti (soggetti autistici, persone con disabilità gravi, persone con disturbi psichiatrici...).

Chiunque fosse interessato a partecipare o conoscere i progetti di volontariato promossi da LAFONTE VOLONTARIATO, deve semplicemente farne richiesta attraverso i seguenti recapiti:

email:
lafonte.volontariato@lafonteshiatsu.it
tel.: 0353692095

Sito web: <http://www.lafonteshiatsu.it/>





La storia della UILDM è legata a me: il quartiere Monterosso. Nata cinquant'anni fa in casa Daldossi, ha migrato per qualche anno a Pedrengo per poi tornare da me, nella struttura di proprietà del Comune di Bergamo che sorge in Via Leonardo da Vinci al civico 9 (un tempo 56!).

Quattro passi per ...

Sono quattro i passi che dal 2001, tra fine maggio e primi di giugno, si compiono lungo strade e in mezzo al verde che da me abbonda. Quattro passi alla volta, ovviamente, per sconfinare poi nei quartieri limitrofi: Redona, Valverde, Valtesse fin su, dalle parti di città alta.

I 429 camminatori della 17° edizione della marcia podistica non competitiva "Quater pass per ol Monterosso" svoltasi l'11 giugno 2017, hanno potuto godere ancora una volta delle bellezze naturali immerse nel silenzio. Un silenzio che richiama la pace, il riposo, il benessere.

A dire il vero, mi piace che sia interrotto dal calpestio dei pedoni e dal rumore delle ruote delle carrozzine con a bordo persone disabili, dei passeggini con a bordo bambine e bambini spesso dormienti come angioletti, degli skate-board di bambine e bambini cresciuti e pieni di voglia di vivere correndo. Ma, soprattutto, adoro il momento della Banda Larga, il corpo musicale ufficiale. Qui non siamo in presenza di rumori, ma di suoni melodici, vivaci o allegri ... ma non troppo. Così com'è fantastico vedere il verde punteggiato di colori. Magliette, pantaloncini, costumi dei clown che mi riempiono di palloncini dalle fogge più strane.

All'arrivo, nell'area dell'oratorio, è festa di colori, sapori e profumi. Premi a sorteggio, borse di stoffa confezionate dalle volontarie UILDM, borse di

prodotti alimentari della camminata Nerazzurra. Ristoro con te caldo o freddo, fette biscottate con marmellata, caramelle, agrumi, frollini per chi deve rientrare; pranzo gestito dai volontari dell'oratorio per chi conclude la mattinata con ravioli, costine, salamelle, salumi e formaggi, torte fatte in casa che sono le migliori.

Ciò che mi sorprende, ogni anno, è l'operosità dei volontari, quelli della polisportiva, quelli dell'oratorio e quelli della UILDM che si uniscono per offrirmi un'opportunità di socializzazione. Non è sempre facile tenere insieme chi vive nel mio territorio, ma soprattutto farmi abitare. La Quater pass depone a favore della convivenza serena e pacifica.

Il quartiere ringrazia.

Aprire le porte per ...

Altro momento tradizionale è l'open day della UILDM. Non è che le porte dell'associazione siano chiuse nel resto dell'anno, ma l'ultimo sabato di giugno di ogni anno serve proprio per ricordarlo. E il 24 giugno 2017 si sono ripetute le azioni di sempre. Aperitivo per accogliere chiunque bussi; estrazione dei cento premi della lotteria con Luca e Martina dentro lo scatolone tracimante delle matrici dei 15.510 biglietti venduti; mostra delle 52 "foto della settimana" esposte lungo il perimetro esterno; cena contadina per un centinaio di ospiti; gioco di sorte per racimolare qualche risorsa economica; gran finale col Cororchestra, sem-

pre appartenente a me, dall'esibizione sublime apprezzata e super applaudita.

Mi sento un quartiere fortunato.

Perché sono verde e silenzioso? Anche.

Soprattutto perché vi opera la Tavolozza, una rete sociale vivace e, per sua natura dinamica: c'è qualcuno che arriva (senza preavviso) e qualcuno che non partecipa per un lungo periodo o per sempre (senza preavviso).

Al momento la Tavolozza è composta da:

Centro Socio Culturale Monterosso
Istituto Comprensivo Camozzi
Comitato Genitori I.C. Camozzi
Scuola primaria papa Gioavanni XXIII
Oratorio Monterosso
Gruppo Tempo Libero
Assistente sociale polo 3 di Bergamo
Spazio Giovanile Mafalda
Operatrice minori e famiglie del polo 3 Bergamo Operatore di Quartiere
Associazione Propolis
Associazione Infanzia & Città'
Centro terza età Monterosso
Chiesa di Scientology
Progetto Sara Casa
Portierato sociale ALER
Consigliere comunale
Alcune persone a titolo personale: ad esempio stagisti dell'Università presso il CSC.

È tutto rose e fiori? Beh, qualche spina ce l'ho anch'io, ma sta nell'ordine del creato.



Il Cre (Campo ricreativo estivo) organizzato dall'oratorio di Monterosso ci ha visti collaborativi anche quest'anno. Ad occuparsene, da sempre, sono io e devo dire che mi costa un po' di fatica, ma mi fa molto piacere. Così come mi emoziona sentirmi chiamare per strada per un saluto spontaneo e caloroso: "Angeloooo, siamo quelli del Cre. Ciao!".

**Dal progetto Cre-Grest 2017
Quanto a me, ecco io stabilisco la mia alleanza con voi e con i vostri discendenti dopo di voi. (Genesi 9, 9)**

Dettofatto.

Il lieto fine, come in ogni storia, non è mai scontato. Anche il dono più bello può essere tradito.

Siamo liberi di farne tesoro oppure di guastarlo, rifiutarlo, calpestarlo. Capita anche senza rendersene conto: quando dimentichiamo di essere grati, quando ci importa solo di possedere gli oggetti. Quando sprechiamo e gettiamo via, quando usiamo male. Quando pensiamo solo a noi stessi. Quando mettiamo l'accento sulle differenze come se fossero difetti, quando esasperiamo i conflitti anziché adoperarci per risolverli.

Sono stati i quattro elementi della natura: terra, acqua, aria e fuoco a fare da guida nelle attività quotidiane del Cre-Grest. Ognuno di essi fa parte di noi. Ognuno, insieme, nasconde un lato oscuro.

Ci incantiamo davanti a un tramonto. Passiamo ore ad ascoltare il rumore del mare. La natura ci emoziona. Ma la sua forza può travolgerci in un attimo. Così non ci sentiamo al sicuro nel mezzo di una tempesta, e sappiamo che un terremoto può mandare in frantumi le nostre certezze. Questa bellezza e questa potenza ci mostrano quanto siamo

fragili. Ci spingono a porci domande e ci portano, a volte, fuori rotta. Possiamo, infatti, dimenticare per un attimo di essere custodi se ci trascina l'emozione, se vogliamo riprendere il controllo di ciò che ci spaventa. Ma non dimentichiamo che siamo capitani del nostro cuore e possiamo sempre ripartire da lì per trovare la forza di affrontare la paura e di rimettere in asse il timone, a patto che a guidarci sia il rispetto, e non il desiderio di dominio.

Il Cre alla UILDM

Dettofatto anche per noi. Con semplicità e concretezza ho pensato che la cura della sede dell'associazione rientrasse a pieno titolo negli obiettivi e fosse coerente al tema prescelto dagli organizzatori per il 2017.

Per quattro settimane tra giugno e luglio, per tre volte a settimana, si sono alternati gruppi di dieci/dodici adolescenti, femmine e maschi, con personalità molto diverse fra di loro ma con la stessa voglia di fare, d'essere d'aiuto e, soprattutto, di non stare fermi. Eppure durante gli incontri comunque proposti, devo dire che l'attenzione e la condivisione dei contenuti sono state alte. Matteo Gualandris, giovane con distrofia muscolare, ha raccontato la sua storia personale ed ha ricevuto un sacco d'applausi quando si è esibito alla

pianola in un pezzo da lui composto; Marta Pagni, giovane con disabilità, li ha incantati con la forza di volontà che caratterizza il suo agire e che l'ha portata a conseguire una laurea e la specializzazione; Giampaolo Cancelli, campione paralimpico ai mondiali di Rio, già istruttore di tiro con l'arco per il Cre precedente, li ha entusiasmato.

Chissà se sono state queste energie a scatenare in loro la voglia di vangare, diserbare, creare aie, scaricare e vuotare le borse donate dagli Amici dell'Atalanta per suddividere i prodotti che contenevano: acqua, caramelle, cioccolata, marmellate ... con cura e precisione, ma anche divertendosi come sanno fare ragazze e ragazzi a quell'età.

Dettofatto davvero.

All'UILDM, il segno della cura dell'ambiente è rimasto. I cerchi fatti con i sassi attorno ad alberi ed alberelli lo testimoniano così come l'ordine sugli scaffali e negli armadi. In loro resterà il segno che "si può fare". Possono fare loro. Possono fare le persone con disabilità.

E salvaguardare il creato, rispettare le persone e gli animali, custodire il territorio in cui si vive e creare relazioni con chi ci vive renderà più facile mantenere il patto d'alleanza con Dio e con le donne e gli uomini, chiunque essi siano.



Gioppino e la principessa stregata

Celestina Ernestini

Dove stanno le favole? Ce lo svela Gianni Rodari nella sua poesia, mentre Virginio Baccanelli, anche se non è un principe e nemmeno un poeta, ha saputo baciare quella di "Gioppino e la principessa stregata" perché è un burattinaio con una formazione artistica d'alto livello. E la favola si è risvegliata per l'Open day del Centro Terza Età di Monterosso. (www.burattinibaccanelli.it).

Minacciava un temporale di quelli brutti il 19 maggio 2017. I soci del Centro Terza Età di Monterosso erano in fermento. Il tanto atteso spettacolo di burattini era a rischio sospensione: nonni e nipotini sarebbero stati delusi.

Viene in soccorso Angelo Carozzi che propone di montare la baracca nell'atrio della UILDM. In una manciata di minuti spariscono i tavoli e si creano 80 posti a sedere.

Gioppino Zuccalunga e sua moglie, Arlecchino e Brighella, la principessa e il re, la Strega Maccherona e il lupo affamato che cerca di affondare artigli e denti nel tenero e roseo maialino, possono mostrare agli spettatori i loro intrighi.

Si divertono i bambini seduti nelle prime file: interagiscono e ridono, qualcuno ha paura e abbandona la sala. I più suggeriscono le mosse a Gioppino, inveiscono contro la strega che ha trasformato la principessa in maialino e sgridano il burattinaio perché la definisce "principessa".

Nelle seconde file i nonni commentano ad alta voce i colpi di scena, confortano i nipotini che temono il lupo e consolano quelli che non avrebbero mai voluto che la princi-

pessa fosse a rischio sbranamento. In fono siedono i curiosi di tutte le età. E si divertono tutti fino all'ultimo quando scoppiano applausi calorosi e meritati.

Virginio Baccanelli è madido di sudore quando si mostra in pubblico ed è subito accerchiato: volano domande, complimenti e carezze ai burattini che ha animato, lui solo, per circa due ore. E ancora tantissimi applausi.

Chi è Virginio?

L'incontro con il suo maestro burattinaio avviene nel 1994 nella suggestiva cornice di Piazza Vecchia a Bergamo, luogo considerato "La Scala" per i burattinai bergamaschi. È qui infatti che, assistendo ad uno spettacolo di Daniele Cortesi, allievo del grande Benedetto Ravasio, scocca la scintilla e Virginio Baccanelli apprende tutti i trucchi di questa meravigliosa arte e a tutt'oggi porta avanti con passione e dedizione l'antica e importante tradizione bergamasca del teatro dei burattini.

Come richiede la tradizione, Baccanelli oltre ad essere

autore, animatore ed interprete di tutte le storie in repertorio, scolpisce personalmente i suoi burattini nel legno di cirmolo, dipinge gli scenari ed ha costruito e decorato la sua baracca, un vero e proprio teatro in miniatura che richiama lo stile ottocentesco.

Il buon equilibrio raggiunto tra il rispetto per la tradizione e l'innovazione di testi e linguaggio, permette la presentazione degli spettacoli non solo in provincia, ma anche su tutto il territorio nazionale.

*Le favole dove stanno?
Ce n'è una in ogni cosa:
nel legno, nel tavolino,
nel bicchiere, nella rosa...
La favola sta lì dentro
da tanto tempo, e non
parla:
è una bella addormentata
e bisogna svegliarla...
Ma se un principe, o un
poeta,
a baciarla non verrà
un bimbo la sua favola
invano aspetterà.*

Gianni Rodari



Storie di donne famose e comuni. Un paziente lavoro di raccolta di biografie da un'idea e dal progetto di Rossana Di Fazio e Margherita Marcheselli. Un sito da esplorare: www.enciclopediadelledonne.it e un blog con cui interagire: Specchio delle dame. Il Jolly ha scelto la storia di Wangari Maathai, soprannominata *Mujer Arbol* (donna albero), poiché ha molto da insegnare a chi fa politica..

Una storia

Nell'enciclopedia delle donne, la storia di Wangari inizia così:

Quando il Kenya era una colonia inglese, le figlie dei contadini Kikuyu non andavano a scuola. Un fratello di Wangari convinse però la madre a lasciare che lei frequentasse con lui le elementari del villaggio e un insegnante la raccomandò alla scuola primaria Santa Cecilia, un pensionato della missione cattolica di Nyeri. Wangari si convertì al cattolicesimo, all'esame delle medie fu prima della sua classe e ammesa al liceo Nostra Signora di Loreto, a Limuru, l'unico liceo femminile del Kenya.

Dopo il diploma e grazie a borse di fondazioni statunitensi, frequenta il college di St. Scholastica e l'università di Pittsburgh dove si laurea in biologia. «Un periodo liberatorio, ma anche inquietante... Fino a quel momento ero vissuta fra le suore, come una suora».

Finito il corso di specializzazione nel 1966, è nominata assistente di ricerca al Dipartimento di zoologia dello University College di Nairobi. Tornata in patria però, scopre che il posto è stato assegnato a un uomo che sta ancora studiando in Canada ed è della stessa etnia del diret-

tore. Ottiene la stessa posizione alla Scuola di veterinaria e fa ricerca all'università di Giessen e di Monaco, in Germania, per terminare la tesi di dottorato sulle gonadi dei bovini. Nel 1969 sposa Mwangi Maathai, che intende dedicarsi alla politica e col quale genererà tre figli ...

E così si conclude:

... Nel 2002 Wangari Maathai - con una "a" in più perché l'ex-marito le ha vietato di usare il cognome da sposata - si presenta alle elezioni con la Coalizione arcobaleno. «Volevo far vedere che non c'erano solo ladri, che doveva esserci un altro modo di far politica, nel mio paese». Nella sua circoscrizione viene eletta con il 98% dei voti. Da vice ministro dell'ambiente e delle risorse naturali, nel 2004 rilascia un'intervista in cui sostiene che il virus dell'AIDS è stato creato da scienziati occidentali per decimare la popolazione africana. Lo stesso anno riceve il premio Nobel per la pace.

Nel 2005 è eletta presidente del Consiglio economico, sociale e culturale dell'Unione Africana e rappresenta il continente in assemblee internazionali. Nel 2007 perde le elezioni parlamentari,

probabilmente per frode. Nonostante il cancro alle ovaie, insieme alle "sorelle Nobel" Betty Williams, Mairead Corrigan, Rigoberta Menchu, Jody Williams e Shirin Ebadi, fonda la Nobel Women's Initiative per dar visibilità a quelle che come lei cercano di rendere il mondo un po' più vivibile per tutti.

La storia integrale è raccontata nel sito. Sito in cui è scritto:

"L'enciclopedia delle donne raccoglie voci di donne di tutti i tempi e di tutti i paesi: donne famose o che sono state famose al loro tempo, ma di cui oggi si è persa la memoria, e donne comuni: balie, gelsominaie, maestre, ricamatrici ... questo è il senso dell'impresa: l'Enciclopedia è una festa, una festa a inviti: chi scrive porta una persona come portasse qualcuno che vale la pena di conoscere. Così, e non potrebbe essere altrimenti, l'Enciclopedia è in continuo aggiornamento".



seguici

