

IL JOLLY



POSTE ITALIANE - Anno XXXI * Spedizione in ap. - art. 1 commi 2 e 3 del D.L. 353/03 convertito ed integrato dalla Legge n. 46 del 27/2/04 come modificato dall'art. 2 comma 2 undicesima 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. 112 Gennaio 2018

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
Agenzia di Bergamo
IT 56 B 0335901600100000014653

UBI Banca
Agenzia BG / S. Caterina
IT 36 J 0311111102000000074397

BANCO BPM
Agenzia BG / S. Caterina
IT 32 B 050341110400000003823

C/C POSTALE
15126246



In copertina
Particolare
della motonave
"La Capitano"



Sommario

Il Jolly n. 112
ANNO XXXI - GENNAIO 2018
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. 035-343315 – Fax 035-361955
ufficiostampa@distrofia.net – www.distrofia.net
C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.200 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE
Danilo Bettani

DIRETTORE RESPONSABILE
Roberto Cremaschi

SEGRETARIA DI REDAZIONE
Edvige Invernici

COLLABORATORI
Rocco Artifoni, Benedetta, Annalisa Benedetti, Angelo Carozzi
Olga Frescura, Gruppo laboratorio, Gruppo contabilità,
Matteo Gualandris, Handylex.org, Giangi Milesi, Olivia Osio,
Marta Pagni, Andrea Rosafalco, Marina Rota, Michele Rota,
Olivier Turquet (Pressenza), UILDM nazionale, Yann Vestri,
Alessio Virota, Marco Zambetti

FOTOGRAFIE
Foto Alessio Virota
Foto di pag. 7 Ivan Cortinovis
Foto di pag. 13 concesse dai giovani volontari in servizio civile

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA
Tipolitografia Centrale snc - Chiuduno (BG)

Per chi suona la campana	4
Un 2018 di speranza con la forza dell'utopia	5
Vienna on the road	6

FOTO DELLA QUATER PASS PER OL MONTEROSSO

Le case del sorriso	8
Un bellissimo ricordo	10
Se le relazioni diventano legami... ..	12

FOTO DEI GIOVANI IN SERVIZIO CIVILE

Lavori in corso	15
Quando i giovani crescono	17
E!State liberi.....	18

FOTO DEL PROGETTO BIBBIA

La Bibbia	22
Cinquanta	24
Fisioterapia	26

FOTO DELLA FESTA NEL PARCO DI PEDRENGO

Il sole dentro	28
Di Telethon in Telethon	30
Intrecci d'economia solidale	32
I rebelòcc incontrano la web radio	33
Padre e Figlio	34

FOTO DELLA CRONO CICLISTICA PADRE E FIGLIO

70 anni fa, la Costituzione della Repubblica	36
Una Commissione, un percorso	38
Benedette barriere... ..	40
Alternanza scuola-lavoro	42
Al giardino ancora non l'ho detto	44
Parcheggiatori abusive	45
Servizi UILDM	46
Provvidenze economiche e tesseramento	47



Per chi suona la campana

Edvige Invernici

Anno 2018. Anno nuovo, vita nuova: si volta pagina, si cambia, si fanno buoni propositi. Si usa la migliore grafia per segnare gli appuntamenti sulle prime pagine dell'agenda che odora di tipografia, si impostano i fogli Excel per tenere i conti in ordine, si rinnova qualche arredo, si spera, si sogna.

Poi?

Poi si farà quel che si può, si scriverà come viene, si smarriranno gli scontrini, si faranno i conti con la realtà e si spera nell'anno che verrà.

Il Jolly rompe gli schemi e suona la campana a martello per una serie di persone che devono cambiare registro prima possibile.

Quelli che ci mettono un anno, due anni e non hanno ancora deciso se e come prendere in carico le persone con malattie neuromuscolari, oh yeh!

Quelli che la fisioterapia per i distrofici è un'opzione e stabiliscono il numero dei trattamenti in base al budget, oh yeh!

Quelli che di mestiere scrivono, ma solo quello che vogliono loro, e per niente quello che tu vorresti far sapere all'opinione pubblica, oh yeh!

Quelli che ce l'hanno con lo stato ladrone, ma intanto non pagano le tasse, non sanno cos'è il POS, e non ci daranno mail il 5 x mille perché non denunciano i redditi, oh yeh!

Quelli che le persone con disabilità sono diversamente abili come se a definirle così le rendessero meno disabili, oh yeh!

Quelli che parcheggiano nei posti dei disabili perché hanno fretta, perché tanto se ne vedono pochi in giro ed è meglio che stiano a casa con la coperta a quadri sulle gambe.

Quelli che pensano che sono al centro del mondo e gli altri si arrangiano comunque a girargli intorno, magari alla larga, oh yeh!

Quelli che l'accoglienza non ci risulta e siamo già troppi noi e poi ci portano via soldi e lavoro, oh yeh!

Ma il Jolly sa suonare anche le campane a festa.

Per le famiglie che nonostante tutto se la cavano e riescono a far fronte alle fatiche, alla solitudine e all'isolamento.

Per i volontari che dedicano giorni, ore, momenti al raggiungimento degli obiettivi che l'associazione si è data.

Per i sostenitori che credono nei suoi principi, nei suoi progetti e si fidano di come opera.

Per i professionisti e i collaboratori che mostrano d'essere motivati ben oltre lo svolgimento del proprio lavoro.

Per tutti coloro che fanno della giustizia una bandiera, della legalità uno stile di vita, della solidarietà un punto di forza, dell'accoglienza una buona pratica, del rispetto l'undicesimo comandamento.

A tutti loro Il Jolly offre articoli interessanti e immagini che immortalano momenti di socializzazione, di festa, di manifestazioni all'insegna dell'inclusione.

A tutti loro e a voi lettori: Buon Anno!





Un 2018 di speranza, con la forza dell'Utopia

Olivier Turquet

Da "Pressenza" International Press Agency del 1° gennaio 2018: Il Jolly lo dedica a tutti i cittadini del mondo.

Nel nostro mondo occidentale, quello che usa (e impone al resto del mondo) un calendario strampalato inventato dai romani duemila anni fa e "messo a posto" da un Papa poco più di 400 anni fa, si celebrano i classici auguri di anno nuovo.

Prestiamoci al gioco, magari cercando di ricordarsi che gli esseri umani di questo pianeta contano gli anni in vari modi e che sarebbe buono festeggiare tutti gli anni nuovi, quelli relativi a civiltà potenti o a piccole comunità, senza differenza e nella prospettiva di una Nazione Umana Universale, costruita con il meglio di tutti.

Cosa vogliamo dunque per il 2018?

Vogliamo qualcosa che possa essere per noi e per tutti. Perché qualcosa solo per noi ci pare insufficiente. Siamo nei tempi del "si salvi chi può", della competizione, della legge del più forte.

Non possiamo volere qualcosa per noi che vada a discapito degli altri.

Troppe soluzioni si stanno proponendo in questo senso, troppe barriere si stanno alzando tra noi, perdendo

di vista quella cosa unica e comune che unisce tutti gli esseri umani e il pianeta in cui vivono.

Una cosa per me e per tutti che mi sento di chiedere è la speranza: la speranza che le cose migliorino, che il nostro pianeta goda di buona salute e continui ad essere la nostra casa; che le armi nucleari comincino a sparire da questo pianeta; che le guerre diminuiscano; che i popoli si ascoltino, dialoghino e si comprendano; che ci siano molte meno persone che soffrono la fame, l'indigenza o condizioni di vita precarie; che l'amore e la comprensione regolino le relazioni tra le persone.

"Sei un illuso!" dirà qualche "realista" di turno.

"No, sono un utopista!" e credo nella possibilità di cambiamento, credo nell'Utopia come immagine tracciante di un domani desiderato. Come cammino da percorrere verso la meta necessaria.

Per cui, per ognuno e per tutti, un augurio di passare un 2018 da utopisti con gli occhi puntati verso un futuro di tutti e per tutti!

Olivier Turquet

Si occupa di scrivere per raccontare la realtà da circa 40 anni. Ha collaborato con testate cartacee, radiofoniche ed elettroniche tra cui ama ricordare Frigidaire, Radio Montebeni, L'Umanista, Contrasti, PeaceLink, Barricate, Oask!, Radio Blue, Azione Nonviolenta, Mamma!. Ha fondato l'agenzia stampa elettronica umanista Buone Nuove e il giornale di quartiere Le Bagnese Times. È stato addetto stampa di svariate manifestazioni come: l'Internazionale Umanista, Firenze Gioca, la Marcia Mondiale per la Pace e la Nonviolenza. Attualmente coordina la redazione italiana di Pressenza. Ha pubblicato Interviste per cambiare il mondo. Raccoglie ciò che scrive su: olivierturquet.wordpress.com



Vienna on the road

Marta Pagni

Nonostante l'enciclopedia normativa sulle barriere architettoniche sia in vigore dal 1986, capita ancora troppo spesso che la libera circolazione in ambiente urbano sia impossibile per le persone con disabilità o, comunque, difficoltosa. Ma non è così dappertutto come dimostra l'esperienza di Marta..

L'estate del 2017 non la dimenticherò molto facilmente. Eh sì, ho vissuto un'esperienza incredibile a trecentosessanta gradi: visitando Vienna in compagnia di amici!

Lo scopo di questo mio scritto, però, non è tanto quello di porre l'accento sulla ricchezza artistico/culturale e paesaggistica della città, certamente indubbia, ma piuttosto quello di focalizzare l'attenzione sulla possibilità di vivere Vienna in libertà, senza barriere architettoniche.

Ora, però, entriamo nel vivo del racconto ...

Avendo avuto - da amici e conoscenti - pareri positivi sull'accessibilità della città, è nato il desiderio di verificare in prima persona cosa significa usare i mezzi pubblici e fare la turista "senza troppi pensieri logistici". Così, dopo aver stabilito le principali mete irrinunciabili, da poter vedere in sei giorni di permanenza in loco, siamo partiti!

Innanzitutto, posso affermare che Vienna è sì una città per tutti. L'organizzazione dei trasporti e servizi, oltre che efficiente, è anche pensata in modo tale da evidenziare il valore storico e paesaggistico della città nel rispetto della propria tradizione culturale. Bus e linee di metropolitana sono i principali mezzi che si usano per spostarsi da una parte all'altra della capitale austriaca. I primi sono accessibili anche per persone in sedia a ro-

telle: provvisti tutti di pedana manuale estraibile e posti riservati con cinture di sicurezza e pulsante di fermata a livello carrozzina; le seconde, invece, costruite a livello dei marciapiedi e ascensori per raggiungere le diverse linee e relative fermate.

Anche se poi i più caratteristici e autoctoni viennesi sono: le tipiche carrozze con i cavalli che danno un tocco retrò all'atmosfera cittadina, patria della musica classica e di pittori come Klimt.

Per quanto riguarda, in particolare, le attrazioni turistiche (musei, chiese, aree verdi e parchi in generale) si può certamente dire che sono strutturate, per la maggior parte, "senza barriere", cosicché anche persone con disabilità possano godere appieno della ricchezza culturale della magnifica Vienna.

Questi luoghi - infatti - sono stati pensati con porte che si aprono automaticamente o semplicemente con un pulsante da schiacciare, ascensori e scivoli un po' ovunque e bagni accessibili persino nelle aree verdi/parchi pubblici. Tutto ciò consente a tutti, ma a maggior ragione a persone con disabilità, di vivere la città con maggior libertà e spensieratezza.

Terminando, si può senza dubbio rilevare che, pensare e realizzare delle città senza barriere, è possibile, perché come si dice: "Volere è potere!".

Una proposta interessante giunge dall'Associazione Luca Coscioni

Con il progetto "Soccorso Civile per l'eliminazione delle barriere architettoniche" l'Associazione Luca Coscioni ha promosso in tutta Italia, con altre associazioni, l'affermazione dei diritti dei disabili, la condivisione delle azioni e iniziative di ogni livello e ha fatto conoscere ai cittadini la possibilità di segnalare con un'app le discriminazioni in atto nel proprio Comune. È solo un primo passo verso la definitiva eliminazione delle barriere architettoniche, ma col loro aiuto puoi farne uno anche tu.

Guarda il tutorial di App "No Barriere" su Youtube. Per vedere la versione Web dell'app, direttamente sul pc, vai al sito www.associazionelucacoscioni.it



Quater pass per ol Monterosso

10 giugno 2017



Le case del sorriso

Giangi Milesi

Ad ogni inizio anno si volta pagina, si dà il via a qualcosa, si ha voglia di cambiare. Giangi Milesi ha scelto di augurare buon anno palesando i buoni propositi per il 2018. Lo ringraziamo per averci autorizzato a pubblicarli e ringraziamo il CESVI per quanto e come opera.

RICOSTRUIRE LA FIDUCIA

Dobbiamo trovare il modo per mettere fine alla crisi della fiducia che sta attanagliando il nostro mondo sviluppato. Perché senza fiducia tutto si ferma, a cominciare dall'economia. Senza fiducia, la crescita demografica scende a zero e i giovani rinunciano o fuggono. Si perde quell'entusiasmo che è il propellente delle scoperte e dei cambiamenti. Le relazioni umane lasciano il posto al sospetto e alla paura. Ci rinchiudiamo e costruiamo muri e barriere. Invece che coltivare la pace, ci rassegniamo al predominio di piccole minoranze che vogliono le guerre. Prestiamo attenzione a chi, per inseguire i voti o l'audience, alimenta con false notizie le nostre inquietudini; a chi urla più forte; a chi dice di avere in tasca improbabili soluzioni semplici in un mondo sempre più complesso.

COOPERARE PER LO SVILUPPO

Certo, intorno a noi vediamo ancora tanta sofferenza e troppe ingiustizie; assistiamo all'instabilità politica diffusa fino alle guerre non dichiarate, interminabili e senza regole; soffriamo i cambiamenti climatici che qualcuno ancora vorrebbe negare; contiamo un numero di poveri e di esclusi inaccettabile di fronte alle ricchezze di pochi nababbi. Noi stessi – mi riferisco al Cesvi e più in generale alle ONG – nel denunciare tanta ingiustizia, non sempre ci curiamo di ripetere che i numeri dimostrano che il mondo sta migliorando, che le grandi pandemie arretrano, che le percentuali di poveri e affamati diminuiscono, come diminuiscono le vittime delle calamità nonostante i fenomeni siano più estremi. Insomma la solidarietà con i più bisognosi della Terra funziona e la cooperazione internazionale fa progredire il mondo in modo silenzioso, con interventi meno assistenziali che rendono le comunità più svantaggiate resilienti alle avversità e protagoniste del loro sviluppo.

DONARE COMUNITA' A CHI NON L'HA

Ma in ogni progresso resta qualche escluso: soprattutto bambine e bambini, ragazze e ragazzi che vivono nelle periferie del mondo. Oggi più di metà della popolazione mondiale vive nelle città e le città sono diventate megalopoli con gigantesche periferie dove le famiglie sono sradicate dalle loro comunità di origine. Nelle baraccopoli si perdono le radici e anche la mutualità del villaggio e della famiglia allargata. Nelle periferie cresce la violenza e l'emarginazione e si moltiplicano gli esclusi come i bambini senza-famiglia - orfani o cacciati di casa - o le donne costrette a fuggire dalla violenza domestica.

Con l'assistenza possiamo aiutare gli emarginati a sopravvivere, ma sappiamo che l'assistenza da sola crea apatia. Per costruire il loro futuro, questi senza-famiglia devono essere "adottati" da una comunità in cui si ritrovino e in cui trovino conforto e strumenti pratici. Servono soprattutto percorsi di counseling - assistenza psicologica - e soluzioni anche banali come una divisa scolastica o un documento d'identità senza i quali non puoi frequentare la scuola. Oppure un percorso di autostima e la partecipazione a un corso di formazione professionale senza i quali non trovi lavoro.

Queste sono le attività delle nostre Case del Sorriso che vincono dolore e disperazione con la fiducia.

Fiducia che solo il dono e la solidarietà riescono a infondere. Fiducia negli altri e in sé stessi che ti cambia la vita.

Il videomessaggio allegato dura meno di due minuti ed è uno dei tanti destinati ai sostenitori delle Case del Sorriso Cesvi in tutto il mondo.

<https://www.youtube.com/watch?v=26URM8tdGmU>
Qualcuno riconoscerà Ronald con la sua storia di dolore e speranza, consapevole di avergli cambiato la vita, con una donazione.

PROTEGGERE I PIÙ DEBOLI IN ITALIA

In Italia circa 100mila bambini e adolescenti sono presi in carico dai servizi sociali perché vittime di una qualche forma di maltrattamento. Sono la punta di un iceberg, stimato 10 volte tanto, che fa della trascuratezza fisica, emotiva ed educativa la prima forma di maltrattamento nel nostro Paese. Cesvi, in prima linea nella protezione dei bambini con le Case del Sorriso in tutto il mondo, ha deciso di intervenire anche in Italia, attivando un programma nazionale di prevenzione e contrasto al maltrattamento infantile. Il nostro contributo alla fiducia e

alle generazioni future.

NELL'ANNO NUOVO, PARTECIPA ANCHE TU CON UNA DONAZIONE

Con la tua donazione online a Cesvi onlus trasformi la vita di bambini, donne e uomini nei paesi più poveri del mondo. Sei la loro speranza e il loro futuro: fai qui la tua donazione online, in modo semplice e sicuro. Arriverà direttamente dove c'è bisogno di te!

Per donare online: www.cesvi.org

Cesvi

è un'organizzazione umanitaria italiana laica e indipendente, fondata a Bergamo nel 1985

Proponiamo alcuni spunti rilevati dal sito www.cesvi.org

Anche nelle peggiori emergenze umanitarie (terremoti, alluvioni, epidemie, carestie, guerre), la nostra organizzazione vuole affiancare alla prima assistenza la capacità di costruire ripresa e sviluppo puntando sul protagonismo dei beneficiari.

815 milioni di persone, soprattutto bambini, non hanno cibo a sufficienza. Nonostante i progressi degli ultimi 15 anni, la strada della lotta alla fame nel mondo è ancora lunga. La nostra strategia si basa su un approccio integrato che cerca di sradicare le cause della fame e della povertà.

Cesvi (ONG e onlus) protegge la vita e la salute dei bambini poveri nel mondo attraverso le Case del Sorriso, strutture di aiuto e accoglienza che si trovano in sei Paesi. I bambini poveri o malnutriti non sono un problema dell'Africa o di altri continenti, ma del mondo intero. Sono le prime vittime innocenti degli squilibri economici tra Nord e Sud del mondo.

Ogni giorno muoiono 16.000 bambini sotto i 5 anni, spesso a causa di malattie prevenibili e curabili. La maggior parte di loro vive in Africa Sub-Sahariana e Asia Meridionale. I problemi sanitari che Cesvi affronta in ogni parte del mondo riguardano principalmente la salute materno-infantile, la malaria, l'HIV/AIDS e la tubercolosi.

La ricchezza di risorse naturali è preziosa per lo sviluppo produttivo ed economico dei Paesi del sud del mondo. Tuttavia povertà, disuguaglianze ed eccessiva crescita demografica portano spesso al degrado ambientale impedendo uno sviluppo sostenibile dei Paesi. Da sempre orientato alla tutela dell'ambiente e al rispetto della biodiversità, Cesvi lavora in Sudamerica, Africa e Asia con le comunità locali affinché siano fautrici di un uso sostenibile della propria terra, in armonia con l'ambiente circostante.

Viviamo nell'era della globalizzazione, in un mondo completamente interconnesso, dove ognuno di noi è un cittadino globale. Non esistono "problemi globali" che non siano collegabili alla nostra vita quotidiana, per questo come cittadini e consumatori siamo chiamati ad acquisire nuove competenze di "cittadinanza mondiale" che ci permettano di fare scelte sociali, economiche e civili più consapevoli.

Da sempre Cesvi con le sue campagne di sensibilizzazione si impegna nell'educare la cittadinanza al concetto di "Pianeta, casa comune" dove tutti hanno diritti, ma anche doveri, e dove le azioni di ciascuno ricadono sulle spalle degli altri.



Un bellissimo ricordo

Edvige Invernici

Un concerto, una cantante, un ragazzo in servizio civile, due fratelli indimenticabili riportano alla mente la UILDM del 1988. A lato, la pagina che suggella il ricordo.

Alessio, al termine del concerto, raggiunge la cantante e le mostra la copia del Jolly sulla quale è pubblicata la sua foto fra i due fratelli raggianti ed emozionati. E l'emozione si propaga: lei che si ricorda e firma la pagina, lui che non crede ai suoi occhi, noi che riviviamo un bellissimo ricordo.

Omar e Diego non possono vedere l'autografo e la dedica. Noi possiamo aggiungere alla storia un epilogo che da un lato fa piacere e dall'altro però, ci riempie di malinconia.



3 settembre 2017, al Centro Commerciale Globo di Busnago (Mi) si esibisce Cristina D'Avena. Sugli spalti ondeggiano centinaia di palette con il primo piano della cantante e, sul retro, un cuore bianco in campo rosso. Spettacolo nello spettacolo. Alessio partecipa ed ha con sé il n. 5 - Anno II - de "Il Jolly" dove, a pagina 8, Omar "il pianista" e Diego "il cantante" raccontano la loro avventura di adolescenti al Palazzetto dello Sport di Bergamo presso il quale, il 15 dicembre 1988 si esibì Cristina D'Avena.

DELIBERE CONSILIARI

UN POMERIGGIO AL CONCERTO DI CRISTINA D'AVENA

Ad OMAR
e DIEGO
con TULLIO
donna! Eug

2/1/1989

- Destinazione del TV Color offerto dalla SIP a monte premi per la sottoscrizione.
- Limitazione delle preferenze per le votazioni del 26/2/89 al numero di 13.

18/3/1989 (Nuovo Consiglio)

- Non assunzione di uno psicologo privato.
- Iscrizione al corso teorico-pratico sui problemi respiratori presso il Rizzoli di due terapisti e di due medici.
- Nomina, di massima, dei delegati da inviare all'Assemblea Nazionale.
- Assunzione di informazioni dettagliate sul servizio civile presso i Distretti competenti.
- Approvazione del preventivo FRAMAR al 50% del prezzo esposto.
- Disapprovazione della proposta di rilanciare i dischi dell'inno atalantino.
- Decadimento della candidatura di Locatelli Dario e Invernici Edvige.

CONSIGLIERI	Presenze	Assenze	SU N. 19 RIUNIONI
Barcella Paolo	18	1	
Bonzoni Emilia	16	3	
Bertuletti Angelo	14	5	
Biolini Francesco	15	4	
Capra Marisa	16	3	
Carenzio Alfredo	13	6	
Carozzi Angelo	18	1	
Cassago Francesca	16	3	
Cavagna Luciano	5	2	In Carica dal 29.4.88
Cortinovi Giuseppe	15	4	
Daldossi Giuseppe (1)	17	2	
Del Carro Sergio	19	-	
Del Carro Ubaldo	9	10	
Ghislandi Pietro	17	2	
Invernici Edvige (2)	19	-	
Leoni Roberto	19	-	
Licini Bruna	16	3	
Paro Giovanni	7	-	In carica dal 20.5.88
Pezzotta Armando	19	-	
Puppi Giorgio	13	6	
Sana Virgilio (3)	18	1	
Trentin M. Teresa	10	9	

(1) Vice Presidente (2) Segretaria (3) Presidente

CONSIGLIERI	Presenze	Assenze	SU N. 1 RIUNIONI
Albrighoni Ugo	-	1	
Bellanca G. Franco	1	-	
Bonzoni Emilia	1	-	
Carozzi Angelo (1)	1	-	
Cassago Francesca	1	-	
Cortinovi Giuseppe	1	-	
Daldossi Giuseppe (2)	1	-	
Del Carro Sergio	1	-	
Ghislandi Pietro	1	-	
Glavarini Giuseppe	1	-	
Leoni Roberto	1	-	
Lorenzi Wainer	1	-	
Ondel Fabrizio	1	-	
Pezzotta Armando	1	-	
Pepice Dante	1	-	
Puppi Giorgio	1	-	
Sana Virgilio (3)	1	-	
Trentin M. Teresa	1	-	

(1) Segretario (2) Vice Presidente (3) Presidente

Una Domenica del 18 dicembre al Palazzetto dello Sport di Bergamo si è svolto il concerto di Cristina D'Avena; hanno partecipato bambini e ragazzi dai 3 ai 18 anni.

Cristina non ha presentato soltanto canzoni, ma anche bellissimi giochi diretti da lei che è una bellissima cantante e attrice. Il nostro è stato un incontro poco fortunato: l'incontro di due ragazzi un po' cresciuti che speravano di aver un colloquio con la beniamina. La nostra fantastica storia inizia con l'incontrarla e vederla posare con due bambine, all'entrata laterale del Palazzetto.

Ma la nostra fantastica avventura con Cristina non è finita così mentre cantava non vedevamo nulla perché c'era tanta gente in piedi, ma ad un tratto un signore molto gentile ci domandò se volevamo passare dalla parte del palco.

Dopo che siamo passati sotto al palco, Cristina terminava la sua quinta canzone e davanti agli spettatori disse: «Vorrei fare un applauso a due ragazzi un po' meno fortunati di voi». Quando ha detto queste frasi c'è venuta la pelle d'oca! Ci ricorderemo sempre di quegli applausi. Alla fine del concerto un signore si è avvicinato a noi e ci ha chiesto se volevamo fare la fotografia con la nostra beniamina.

In quel momento eravamo molto felici.

Il nostro desiderio è di poterla incontrare e parlare di tante cose con lei.

I FANS: OMAR E DIEGO



Organo ufficiale dell'U.I.L.D.M. Ente Giuridico non avente finalità di lucro.

Editore: Sezione di Bergamo dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Sede, direzione, redazione, amministrazione:

24100 BERGAMO
Via Leonardo da Vinci, 9

Tel. 035/343315

C.C.P. 15126246

C.F. 80030200168

Trimestrale a diffusione nazionale 800 copie.

Legale rappresentante: Sana Virgilio
Direttore responsabile: Cremaschi Roberto

Registrato al Trib. di Bergamo, in data 1.2.88 al N. 10

Stampato presso: Grafica Monti - Bergamo



Se le relazioni diventano legami... fanno le politiche di un territorio

Edvige Invernici

È il titolo del laboratorio di ricerca sulle forme di relazione tra cooperazione e associazioni di volontariato organizzato dal Centro servizi bottega del volontariato (CSV) di Bergamo con lo Studio APS (Analisi PsicoSociologica) di Milano. Il punto di vista di una partecipante.

La sensazione che le alleanze producano effetti positivi, col passare degli anni è diventata convinzione. Convinzione così ferma da suscitare in me il bisogno di farlo sapere a tutti coloro che partecipano attivamente alle politiche sociali. Coloro che, quotidianamente si prendono cura di qualcuno, di qualcosa.

Tutti siamo consapevoli dei profondi cambiamenti che hanno modificato l'assetto dei territori, complicato la vita delle persone che li abitano e provocato l'insorgere di nuovi bisogni, o di bisogni sempre più complessi a cui è indispensabile fornire risposte integrate. E due più due fa quattro: le risposte integrate sono possibili solo se ci si alleanza e se le alleanze sono sorrette da valori e obiettivi comuni. Almeno, questo è il mio pensiero.

È così difficile collaborare, progettare, agire assieme ad altri? Parrebbe di sì.

Per anni ho tentato, e non gridando da sola nel deserto, di documentare i risultati positivi ottenuti dalla UILDM progettando attività con alcune cooperative sociali, svolgendo azioni con i loro educatori, intrecciando le governances, condividendo pensieri. Giocando alla pari ruoli diversi a cui si arriva dopo tanta pratica e con grande soddisfazione: la reputazione ne giova; ne giovano i servizi resi, i fruitori, i luoghi, la comunità.

Proprio per questo un gruppo composto da tre associazioni, da un formatore e dal direttore del CSV ha lavorato per cinque anni ed ha realizzato il progetto "Costruire rappresentanza".

È stato un percorso condiviso anche con l'Ambito territoriale Bergamo 1 che lo ha sostenuto economicamente, ricco di momenti di confronto, anche pubblici, e di partecipazione. E mentre conservo con cura il patrimonio di informazioni e di relazioni generato, mi sono resa conto che per molti è sbiadito pure il ricordo.

Ma le mie reiterate lamentazioni devono essere giunte al CSV e al Consorzio Sol.Co Città Aperta che hanno or-

ganizzato il laboratorio citato in apertura.

Lo frequento con interesse e con passione. È tuttora in corso e vi partecipano i presidenti dei consorzi di cooperative sociali Cum Sortis, Ribes, Sol.co Città Aperta, Sol.co del Serio; un rappresentante di Confcooperative; il direttore, un'operatrice e due consiglieri del CSV. Il laboratorio è condotto magistralmente da Claudia Marabini dello Studio APS.

Dopo una ricognizione sull'esistente e un confronto su punti di forza e di debolezza delle relazioni in generale, si sono individuati due casi nel merito dei quali si è entrati con interviste ai vari attori coinvolti.

Vorrei che, a lavori ultimati, ciò che emerge sia reso disponibile a tutti. Mi aspetto che si investa su informazione e formazione affinché le buone pratiche partecipative diventino comuni e sistematiche e facciano le politiche del territorio.





I giovani del servizio civile

2017



A settembre ha preso avvio un percorso interno alla UILDM che coinvolge il gruppo dei volontari in dialogo con il consiglio direttivo e lo staff. L'obiettivo del percorso: immaginare insieme il futuro dell'associazione.

L'affermazione che per un'associazione i volontari siano la risorsa più importante rischia di suonare ovvia; questo, però, non la rende meno vera. I volontari della UILDM dedicano il loro tempo impegnandosi in svariate attività: il trasporto delle persone con malattie neuromuscolari alla fisioterapia; l'intrattenimento presso la sede; l'organizzazione di gite in montagna, di visite culturali, di cene; la tenuta della contabilità della sezione; la vendita dei biglietti della lotteria; la collaborazione a Telethon; la redazione di articoli per *Il jolly*; la partecipazione ad incontri di rete per lo sviluppo di politiche sociali; gli interventi nelle scuole. Questi sono alcuni esempi di ciò che i volontari fanno con regolarità, settimana dopo settimana, oppure in occasione di iniziative annuali.

Non sarebbe possibile immaginare il futuro dell'associazione, le nuove attività che si intendono sviluppare a favore delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie, le proposte per avvicinare nuovi volontari e per fare conoscere maggiormente la UILDM senza coinvolgere in queste riflessioni il gruppo di volontari già attivi.

Ecco perché, con il mese di settembre del 2017, ha preso avvio un percorso che, oltre al direttivo e allo staff, ha visto i volontari seduti in cerchio a confrontarsi e a dialogare. Ai primi due incontri – ai quali tutti sono stati invitati, a prescindere dalle attività svolte – hanno partecipato trenta persone. Il primo appuntamento ha offerto loro l'occasione di presentarsi reciprocamente, di dire in cosa consiste il proprio impegno, di rivolgere domande rispetto ad aspetti dell'associazione – la sua storia, la sua evoluzione, alcune decisioni – conosciuti in modo non approfondito. La domanda: "Come immaginate l'associazione tra cinque anni?" rivolta al gruppo dal presidente Danilo Bettani ha consentito di avanzare le prime proposte. Alcuni volontari hanno detto di ritenere importante rivedere le attività proposte in sede per consentire la partecipazione a un maggior numero di persone con malattie neuromuscolari; altri si sono detti

disponibili a sviluppare forme nuove di affiancamento alle famiglie prevedendo la possibilità, per esempio, di fare loro visita regolarmente a domicilio; i volontari più giovani hanno riferito dei contatti con i ragazzi del quartiere per l'organizzazione di attività comuni: un cineforum, la web radio; è stata sottolineata l'importanza di mantenere la rete con altre realtà, come strada per non chiudersi in maniera asfittica, pur non dimenticando la centralità, nella mission, del sostegno alla qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Il secondo incontro si è svolto a novembre ed ha offerto l'occasione per riprendere alcune proposte operative ed approfondirle. Si sono affrontati tre temi: l'organizzazione di attività di tempo libero, l'elaborazione di risposte ai nuovi bisogni delle famiglie, le strategie per aumentare la conoscenza dell'associazione a livello provinciale. Sulla base degli interessi e della maggior vicinanza a uno o all'altro dei temi, i volontari si sono suddivisi in tre gruppi. Ognuno di essi si è occupato di elaborare proposte, verificando al contempo la disponibilità a svilupparle e, in seguito, a condurle. È emerso, così, da parte di alcuni volontari che regolarmente frequentano la sede e svolgono attività d'ufficio, la disponibilità ad affiancare dei giovani per dei tirocini; chi, invece, ha avuto modo di comprendere meglio in cosa consiste la help line (la linea di aiuto telefonica), ha manifestato il proprio desiderio di sperimentarsi. Si è colta la potenzialità della ricorrenza dei cinquant'anni di fondazione, che la UILDM celebrerà quest'anno, per organizzare delle iniziative che, da un lato, promuovano l'associazione e, dall'altro, rinforzino l'appartenenza di soci, volontari e sostenitori. Si è sottolineata l'importanza di collegare le iniziative di tempo libero agli interessi reali delle persone e ai bisogni delle famiglie e di come alcuni progetti in svolgimento – *Abitare il territorio, da vicino* innanzitutto – possano aiutare a coglierli. Si è trattato, pertanto, di due incontri proficui, sia per la possibilità offerta ai volontari di conoscersi meglio sia per le proposte elaborate.

A gennaio il percorso riprenderà e proseguirà nei mesi seguenti; si muoveranno i primi passi per dare traduzione concreta ai suggerimenti elaborati dai gruppi.

Quella avviata a settembre vuole rappresentare una modalità nuova di coinvolgimento dei volontari nei processi di elaborazione delle iniziative. Si intende favori-

re, in questo modo, il loro protagonismo affinché non si limitino alla, pur preziosa, propensione a mettersi a disposizione *facendo*, ma partecipino, attraverso la riflessione e il confronto, alla costruzione delle attività.

Lavori in corso, dunque! Vi aggiorneremo con regolarità in merito al loro andamento.

I volontari UILDM al 31 dicembre 2017

Volontari continuativi 42

Coloro che prestano servizio con continuità nella settimana

Volontari discontinui 43

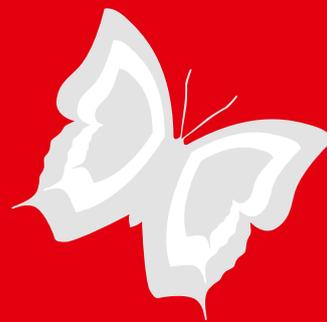
Coloro che si rendono disponibili "a chiamata" in occasione di specifiche attività

Volontari liberi professionisti 10

Coloro che prestano gratuitamente la propria professionalità quando interpellati (Albergatore, Avvocato, Biologo, Commercialista, Fabbro, Falegname, Fisioterapista, Geometra, Musicista, Pubblicista)

Volontari per Telethon 14 capigruppo

e 800 collaboratori (calcolati per stima)





Quando i giovani crescono

Alessio, Benedetta, Michele

Tre giovani raccontano la propria esperienza nell'ambito del servizio civile. Denominatore comune: la crescita dopo l'iniziale diffidenza. Tutti e tre hanno prestato servizio civile nel 2017 a Bergamo nel quartiere di Monterosso: Alessio presso la UILDM, Benedetta e Michele presso l'oratorio.

Quando la vita si fa "dolce"

Servizio civile: una scelta che ti cambia la vita!

E la vita me l'ha cambiata veramente.

Quando, un anno fa, iniziai quest'avventura mai mi sarei immaginato di vivere quella che a tutti gli effetti è stata una piccola rivoluzione personale.

La UILDM è stata fondamentale in questo cambiamento. Lo ammetto, all'inizio l'avevo scelta soprattutto per la vicinanza a casa ma ora, a distanza di un anno, non mi pento della scelta fatta. Le persone che ho incontrato, le esperienze che ho vissuto, i progetti a cui ho partecipato e a cui sto partecipando al di là del servizio civile concluso in ottobre e il gruppo giovani, sono tutti piccoli pezzi di un servizio civile pieno di scoperte e riscoperte.

In UILDM ho cercato sempre di essere me stesso e di comportarmi nel miglior modo possibile e credo di esserci riuscito ricevendo anche piccole soddisfazioni. Per esempio, essere stato scelto come fotografo per il "Progetto Bibbia". Non mi considero un fotografo anche perché mai ho coltivato fino in fondo questa passione. Mi piace catturare dei momenti, tutto qui. Aver potuto sfruttare questa passione per un progetto così importante mi inorgoglisce e ringrazio di cuore Edvige per avermi dato questa splendida opportunità.

Il mio futuro, dopo questa esperienza, lo vedo più roseo. Gli incoraggiamenti ricevuti dai volontari UILDM sono stati fondamentali per decidere cosa fare dopo il servizio civile. Cucinare dolci non l'avevo mai visto come un lavoro, ma solo come un semplice passatempo. Ora sto frequentando un corso di formazione per pasticceri e ... chissà.

Infine non mi resta che ringraziare tutte le persone che hanno reso speciale questo anno. Aldo Lazzari, il nostro "capo" in Caritas, che con la sua passione e voglia di fare ci ha accompagnato e reso più adulti. I miei colleghi civilisti: i momenti passati insieme, le amicizie

nate, resteranno impronte indelebili nel mio cuore e nella mia mente. La UILDM e tutte le persone che ogni giorno ho incontrato.

Un anno partito senza aspettative si è rivelato foriero di novità e di insegnamenti. Essere un volontario non è mai facile. Servono tanta dedizione e voglia di aiutare il prossimo senza aspettarsi un grazie, consapevoli di avere solo la soddisfazione di essere stati utili in qualcosa.

Il servizio civile ha rappresentato un punto di svolta nella mia vita e cercherò di non sprecare nulla, negli anni a venire, di quello che questa esperienza mi ha portato.

Alessio Virotta

L'esperienza del servizio civile

Il mio percorso con la Caritas è iniziato proprio a Monterosso e devo dire che è stato pieno ed intenso.

All'inizio ammetto che non ero molto pronta ad intraprendere questa strada infatti mi sentivo un po' "smarrita" ma, a poco a poco, ho cominciato ad inserirmi, a capire come funzionavano le cose, a comunicare di più le mie perplessità, a porre le mie domande e curiosità.

Col tempo ho conosciuto le varie persone che solitamente frequentano questo oratorio, piccoli o grandi, e bene o male due chiacchiere sono riuscite a farle ... così, giusto per conoscersi un po' e per condividere qualcosa di ciascuno ... per questo e molto altro mi sento di dire che l'ambiente è stato davvero accogliente e caloroso.

Le attività man mano mi sembravano più "leggere" e ciò mi ha recato una certa serenità e soddisfazione ed è proprio in questo modo che mi sono resa conto di non essere poi così fuori posto.

Il piacere del “viversi l’oratorio” era una visione lontana da me, non ho mai dato molta importanza a questi luoghi che in realtà hanno molto da offrire e ho scoperto che anche io a mio modo mi ci sono affezionata. Fortunatamente tutto ciò l’ho potuto vivere con Michele, altro servizio civilista o “obiettore” come si usa dire da queste parti.

Avere una persona che fa questa esperienza con te è molto rassicurante perché puoi imparare dall’altro, poi prendere un po’ del suo coraggio in certe situazioni, puoi affrontare insieme le difficoltà o le inconvenienze ma soprattutto perché non ti senti mai abbandonato a te stesso.

Se ci si viene incontro e si impara ad accettare la persona che ti pongono a fianco è possibile che quella stessa persona, da collega, tu la possa sentire amica, che in questo caso e contesto secondo me è ancora meglio.

Un altro aspetto che apprezzo è la figura educativa dell’olp con la quale ho creato una buona relazione. L’olp è colui che ha il compito di accompagnarti in questo percorso sia per spiegarti cosa fare, sia per aiutarti a crescere, capire e consigliarti.

Questa figura, come quella del collega, necessitano di comunicazione per permettere un buon rendimento sia lavorativo che di benessere personale.

Nonostante abbia apprezzato questa esperienza concordo, con la Caritas, che questa opportunità debba essere concessa a noi ragazzi una sola volta nella vita, oltre che per permettere ad altri di farlo, anche per cercare di viverla a pieno e capire il vero significato che scaturisce da questo progetto.

Ringrazio, per questi ed altri motivi, per l’anno trascorso insieme che mi ha permesso di conoscervi e conoscermi.

Benedetta

Monterosso di sera bel tempo si spera

Il tempo scorre velocemente e io me ne sto accorgendo più che mai. Solo un anno fa iniziavo l’esperienza del Servizio Civile presso l’oratorio di Monterosso, e oggi mi ritrovo a guardarmi indietro e a ripensare a tutti gli avvenimenti di questi mesi, portandomi a casa tutti i ricordi che questo posto mi ha lasciato.

Ho scelto l’oratorio di Monterosso per affrontare qualcosa di nuovo, lontano dall’oratorio del mio quartiere, conoscendo soltanto qualche persona tra cui alcuni parenti. Questo percorso mi ha permesso di incontrare tante bellissime persone che mi hanno trasmesso tanto e a cui spero di aver lasciato un qualcosa nel mio

piccolo, e spero si potranno ricordare di me quando mi rivedranno.

Ho svolto tante mansioni differenti: dallo spazio compiti elementari e medie, ai momenti di svago con i ragazzi, l’esperienza del centro ricreativo estivo, la pulizia del l’oratorio, i turni al bar, alcuni lavori manuali, la guida del furgoncino che mi ha comunque permesso di non perdere la mano, il campo di volontariato a Bagnara in Calabria che è stata un’esperienza meravigliosa e spero di poterla ripetere, fino all’organizzazione della festa della comunità. Tutte mansioni che mi hanno aiutato a crescere, sia perché ho imparato a fare cose che non ero abituato a fare prima o che non avevo mai avuto la necessità di svolgere, sia perché mi sono state lasciate diverse responsabilità che mi hanno permesso di ottenere una maggiore fiducia in me stesso.

Speravo che questa avventura mi desse la possibilità di capire cosa fare del mio futuro e credo che comunque mi abbia aiutato tanto e sia stato un anno molto formativo.

Non mi resta che ringraziare le persone che hanno fatto parte di questo percorso a partire Innanzitutto da Don Antoine, una persona davvero piena di valori, più lo si conosce più s’impara ad apprezzarlo. Don Luigi che ha saputo trasmettere a me e alla mia collega Benedetta tanta positività, allegria e voglia di fare. Ringrazio la mia collega e ormai buona amica Benny con cui ho lavorato, condiviso esperienze, formazioni, uscite e con cui mi sono trovato molto bene nonostante le nostre diversità. Ringrazio i volontari che ho conosciuto e che mi hanno subito dimostrato affetto, disponibilità, gentilezza e voglia di collaborare; le suore per la loro sensibilità, simpatia e cordialità; i due seminaristi Attilio e Stefano, persone veramente speciali che ho potuto apprezzare e conoscere, accorgendomi nel tempo dei tanti loro pregi. Ringrazio gli animatori dell’oratorio, da quelli più grandi a quelli più piccoli, che mi hanno davvero colpito in positivo per il loro impegno, voglia di mettersi in gioco, maturità. Mi sono trovato molto bene con diversi ragazzi con i quali spero di rimanere in contatto perché ormai mi ci sono affezionato e spero che il gruppo animatori/giovani adolescenti rimanga coeso e possa anche aumentare di numero.

Ringrazio il quartiere per avermi ospitato, per avermi fatto sentire a casa e spero che i prossimi giovani in servizio civile possano vivere positivamente questa bellissima esperienza!

E come mi ha sempre detto mio padre: “Monterosso è sempre Monterosso!”

Michele Rota



E!State Liberi

Campi di impegno e formazione sui beni confiscati alle mafie

Olga Frescura, Marco Zambetti e Andrea Rosafalco

Migliaia di giovani scelgono ogni estate di fare un'esperienza di impegno e di formazione sui terreni e i beni confiscati alle mafie ed ora gestiti dalle cooperative sociali e dalle associazioni. Segno di una volontà diffusa di essere "protagonisti" e di voler tradurre i valori in impegno, con azioni concrete, di responsabilità e di condivisione.

Per maggiori informazioni scrivere a estateliberi@libera.it oppure chiamare i numeri 06/69770335 - 06/69770347 - 06/69770342 - 06/69770345

L'obiettivo principale dei campi sui beni confiscati alle mafie è quello di diffondere una cultura fondata sulla legalità democratica e sulla giustizia sociale, che possa efficacemente contrapporsi alla cultura della violenza, del privilegio e del ricatto. Si conosce e si realizza con questa esperienza una realtà sociale ed economica fondata sulla pratica della cittadinanza attiva e della solidarietà. Caratteristica fondamentale di E!State Liberi è l'approfondimento e lo studio del fenomeno mafioso tramite il confronto con i familiari delle vittime di mafia, le istituzioni e gli operatori delle cooperative sociali e delle associazioni che gestiscono i beni confiscati. L'esperienza dei campi ha tre momenti di attività diversificate: le attività agricole o di risistemazione del bene, la formazione e l'incontro con il territorio per uno scambio interculturale.

E!State Liberi! è la rappresentazione più efficace della memoria che diventa impegno, è il segno tangibile del cambiamento necessario che si deve contrapporre alla "mafiosità materiale e culturale" dilagante nei nostri territori.

Olga Frescura

In agosto 2017, a Bergamo, si è svolto per la prima volta un campo E!State Liberi! Lo scopo era, da un lato affermare l'esistenza delle mafie anche al nord - anche nel Bergamasco - e, dall'altro dimostrare che ci sono persone che non si rassegnano alla diffusa indifferenza di certi concittadini e ai tentacoli sempre più lunghi

della criminalità organizzata.

È stato un campo "itinerante": nell'arco della settimana infatti sono stati toccati diversi beni confiscati presenti sul territorio. I ragazzi del campo non si sono tirati mai indietro e neanche la pioggia li ha fermati. Probabilmente travolti, per esempio, dall'entusiasmo e dell'energia di Diego che insieme a sua moglie Patrizia gestisce il bene confiscato a Berbenno: una villetta che da proprietà di un usuraio milanese è diventata, grazie al loro lavoro e ad alcune realtà territoriali, una casa famiglia che ospita diversi ragazzi con situazioni familiari complesse.

Un giorno è stato dedicato al neonato presidio "Cristina Mazzotti e Alessandro Ferrari" della Valle Seriana e, in particolare, a uno dei temi centrali dell'operato del presidio: l'azzardo. Settore attraverso il quale la criminalità organizzata investe e guadagna ingenti capitali. La serata ha coinvolto la cittadinanza con una cena nella sede del presidio e alcune letture significative per i temi trattati nella settimana.

Durante il campo poi "l'aula 21" di Gianmario Vitali e i suoi ragazzi ha colpito nel segno ancora una volta. I ragazzi, accompagnati dalla musica, si sono lasciati travolgere dalle storie che gli oggetti delle piccole vittime raccontano. Una cosa su tutte traspare e, cioè, che quello è un momento di raccoglimento profondo in cui ognuno risponde a suo modo: alcuni dopo pochi minuti escono schiacciati dal peso di quelle vite spezzate, altri ci vanno quando l'aula è vuota e chi si ritrova con altri

comunque si isola e non incrocia lo sguardo degli altri. Questa è la prova che le storie delle vittime restano strumento principale nei percorsi di formazione, tema della giornata di mercoledì.

Il giorno successivo si è svolto a Gorlago che rappresenta un caso particolare poiché la situazione di degrado e pericolo strutturale ha costretto il comune a dichiarare l'abbattimento. Questo crea il rischio che la storia e il bene stesso vengano dimenticati; per provare a scongiurare questo pericolo i partecipanti del campo hanno voluto lasciare un segno inequivocabile con la speranza che non si dimentichi: degli striscioni con messaggi che gridano i valori che hanno, quelli che si sono aggiunti durante la settimana e che incitano la cittadinanza a non disinteressarsi di ciò che li circonda e a scegliere con convinzione e fatti da che parte stare. Nel giorno dedicato al bene di Suisio invece si è riflettuto con Davide Palmisano, figlio di Marcello reporter del tg2 ucciso a Mogadiscio un anno dopo Ilaria Alpi e Miran Hrovatin, sulle diverse conformazioni che la mafia può assumere e sull'estensione che possono avere concetti come omertà e intimidazione. Nella serata non è però mancato il divertimento, la giornata infatti si è conclusa con una grande festa aperta al pubblico dove campisti e staff hanno potuto cimentarsi con le danze popolari grazie al gruppo Aria danze.

Una delle straordinarie caratteristiche dell'esperienza di E!State Liberi! è il reciproco arricchimento tra i partecipanti del campo e lo staff: lo staff condivide quelle che sono le sue conoscenze ed esperienze e i campisti con le loro vicende personali e i loro diversi modi di vedere le cose offrono contributi nuovi e preziosi allo staff in un processo di crescita fuori dal comune. Questo al campo di Bergamo si è capito soprattutto l'ultimo giorno nel momento di restituzione: fra tutti la soddisfazione più grande per lo staff è stato Elia, un ragazzo che all'inizio del campo non voleva sapere nulla, ma nel corso della settimana il suo atteggiamento è cambiato tanto da ringraziare al termine per averlo portato ad essere una persona diversa, più consapevole e non più timoroso nel far conoscere se stesso, senza maschere.

Non poteva esserci cosa più bella e stimolante di questa che ha fatto recuperare a tutto lo staff l'entusiasmo e i motivi per cui si sono spinti in questa prima avventura di E!State Liberi!

L'esperienza però non è finita qui, l'appuntamento infatti si è ripetuto l'1 ottobre a Gorlago per far in modo che oltre agli striscioni, su quel terreno ora devastato, possa rinascere la speranza di una rinascita.

Marco Zambetti e Andrea Rosafalco

L'oratorio di Boccaleone, nella settimana dal 7 al 13 agosto 2017, ha ospitato il primo campo "E!State Liberi" mai organizzato a Bergamo. I campi "E!State Liberi" rappresentano un'esperienza di formazione e impegno aperta a ragazzi provenienti da ogni parte d'Italia: nell'arco di una settimana, vengono approfonditi i temi della "antimafia sociale" e della memoria delle "vittime innocenti delle mafie". Si tratta dei temi cari alla rete associativa "Libera. Associazioni, Nomi e Numeri contro le Mafie", la quale nei differenti territori organizza le esperienze di volontariato estive per i giovani.

26 ragazzi, nonché 9 giovani "responsabili" - facenti capo al Coordinamento Provinciale di Libera a Bergamo - hanno vissuto nell'oratorio affrontando insieme momenti di riflessione, attività di lavoro volontario, ma pure condividendo divertenti ore di svago. Molto spesso i campi di Libera trovano sede presso un bene confiscato alla criminalità organizzata: l'esperienza bergamasca è stata, per motivi logistici, parzialmente diversa. L'oratorio di Boccaleone ha rappresentato una base irrinunciabile: qui i ragazzi hanno dormito, mangiato attorno a una lunghissima tavolata e incontrato numerosi ospiti, come Gian Antonio Girelli, presidente della Commissione Antimafia di Regione Lombardia, o Michele Giordano, fratello di Gaetano, coraggioso commerciante siciliano ucciso per il suo "no" al pizzo. Dall'oratorio di Boccaleone, poi, i ragazzi ogni giorno si sono spostati, visitando molti luoghi significativi per spiegare la presenza delle mafie nella nostra provincia, luoghi divenuti però sede di importanti esperienze di riscatto e contrasto giudiziario e culturale. In questo senso, quello di Bergamo e di Boccaleone è stato un campo "itinerante".

In bergamasca abbiamo 46 beni confiscati alle mafie o in via di confisca. Di questi, 4 sono stati quelli raggiunti dai ragazzi per conoscerli e per lavorarvi: una villa a Berbenno, appartenuta a un usuraio e che oggi funziona da casa famiglia; un appartamento a Seriate, confiscato a seguito di un processo per contrabbando e truffa ai danni dello Stato, poi consegnato all'associazione "Centro di Promozione della Legalità a Bergamo e Rete S.O.S."; un terreno a Gorlago, dove prima sorgeva una villetta vandalizzata e quindi abbattuta per decisione del Comune, terreno che si progetta ospiterà un nuovo centro per ragazzi autistici; infine una bifamiliare a Suisio, prossima sede di una casa di accoglienza per donne in difficoltà e in passato appartenuta ad Antonio Schettini, condannato come killer di 'Ndrangheta.

Nell'arco di solo una settimana i campisti hanno ricevuto tante informazioni e spunti di riflessione. Eppure,

come in ogni bellissimo scambio, con il loro entusiasmo e la loro voglia di mettersi in gioco hanno insegnato molto ai giovani organizzatori. Nel momento finale della "restituzione" - in cui si dà conto tutti insieme del cammino svolto durante la settimana - i ragazzi hanno messo in luce un rafforzato spirito critico, una maggiore consapevolezza del mondo che ci circonda, un forte superamento di certi pregiudizi e anche una migliore conoscenza di loro stessi. Sono obiettivi che hanno raggiunto da soli, senza verità preconfezionate o forzature, usando la loro propria intelligenza e anche coltivando i propri sani dubbi. Questo è lo spirito di un campo di Libera.

Gli organizzatori e i ragazzi ringraziano sentitamente la Comunità di Boccaleone e la persona di don Giuseppe Rossi: senza di loro questa esperienza ricchissima e ancora inedita a Bergamo non sarebbe stata possibile. Grazie!

Da L'Eco di Bergamo del 10/09/2017

In provincia di Bergamo i beni confiscati risultano essere 77:

Albano 2, Albino 1, Almenno S.B. 2, Bergamo 5, Bonate Sotto 2, Brembate 3, Calusco 2, Casirate 1, Cisano 1, Dalmine 3, Dossena 3, Fara Gera d'Adda 1, Filago 16, Fornovo San Giovanni 1, Grumello del Monte 2, Mozzanica 1, Osio Sotto 2, Pognano 1, Presezzo 2, Romano lombardo 2, San Paolo d'Argon 2, Sarnico 3, Suisio 2, Trescore 1, Treviglio 3, Treviolo 4, Urgnano 1, Valbondione 4, Valleve 3, Verdello 1,

Per approfondire: Dossier "I beni confiscati alla criminalità in Lombardia" - aprile 2016

<http://www.liberabg.it/wp-content/uploads/2016/10/Dossier-beni-confiscati-Lombardia.pdf>

Dal Sito di Libera (www.liberabg.it) Beni Confiscati

Nel 2009, seguendo lo stile del coordinamento di Libera Bergamo, si è costituito un gruppo di lavoro, formato inizialmente da quattro donne, per studiare e analizzare i beni confiscati presenti sul territorio provinciale.

L'obiettivo è stato quello di creare una mappatura dei beni confiscati per conoscere la dislocazione dei beni, le motivazioni della confisca, lo stato di conservazione e utilizzo.

L'attenzione principale è stata quella di mettere in evidenza quanti e quali beni sono realmente destinati ad un riutilizzo per utilità sociale, così come previsto dalla legge n. 109/96 che prevede l'assegnazione dei patrimoni e delle ricchezze di provenienza illecita a quei soggetti - associazioni, cooperative, Comuni, Province e Regioni - in grado di restituirli alla cittadinanza, tramite servizi, attività di promozione sociale e lavoro.

Il lavoro effettuato è stato riassunto nelle pagine del sito dedicate al GEOBLOG dei beni confiscati. Sarà presto nuovamente disponibile la mappa e la scheda che fotografano la realtà locale. In particolare, il luogo dei beni confiscati, la tipologia, lo stato dell'assegnazione e il motivo della confisca.

Il lavoro del gruppo Beni Confiscati non è terminato: è necessario mantenere viva l'attenzione, vigilare continuamente, approfondire le storie legate ai beni confiscati e affiancare i comuni assegnatari affinché riescano a sfruttare al meglio e in tempi rapidi i beni in loro possesso.

Referente del gruppo di lavoro è Tarcisio Plebani.

Chi fosse interessato ad avere maggiori informazioni o a collaborare con il gruppo può scrivere a: beniconfiscati@liberabg.it





Progetto Bibbia

19 luglio 2017 - 6 dicembre 2017



Non si tratta della rielaborazione della Bibbia. Né di uno studio per verificarne l'autenticità o per risolvere i dilemmi sulla datazione delle opere che la compongono. Progetto Bibbia è nato dal desiderio di attivare un laboratorio per rappresentare fotograficamente alcuni personaggi del Pentateuco, cioè dei primi cinque libri definiti Torah. A seguire, gli sviluppi.

Bibbia significa libri ed è il testo sacro della religione ebraica e di quella cristiana. "Tutte le scritture sono state scritte per questo: perché l'uomo capisse quanto Dio lo ama e, capendolo, s'infiammasse d'amore verso di lui."

(Sant'Agostino. De catechizandis rubidus 1,8).

La nostra genesi

In Gian Gabriele Vertova si concentrano tre aspetti che depongono a favore del suo ingaggio: biblista, amico e mentore nell'esperienza precedente: "La nostra Divina Commedia". Basta una mail a suggellare il nostro "testamento" su base gratuita. Ed è subito bozza di progetto cui seguiranno i versetti riferiti a una trentina di personaggi.

"C'è troppo Giuseppe" dice la regista "sarebbe opportuno andare oltre Genesi e Esodo". E si decide per Davide e Golia, re Salomone, Daniele e Neemia cui si aggiungeranno Giuditta e Oloferne su richiesta di Beppe Guerini. La mostra fotografica sarà composta da 31 immagini. Si ricercano testi a facilitare l'approccio per chi non ha mai letto la Bibbia. Ci si documenta su usi e costumi. Si individuano i luoghi, gli interpreti, le date, le sarte e le stoffe, tante stoffe. Si naviga, si legge, si studia e si discute anche a toni alti. Chi aveva giurato che non si sarebbe più lasciato coinvolgere ha ricusato per due motivi: lo stimolo ricevuto in occasione della valorizzazione del laboratorio sulla Divina Commedia da parte di un sociologo

dell'Università di Trento; la presenza in UILDM di Alessio, giovane in servizio civile volontario con la passione delle torte e della fotografia, che ha giurato d'esserci anche a servizio concluso. Manterrà il patto, anche questo su base gratuita.

I contatti

Relazioni consolidate o da instaurare rappresentano la base per scegliere gli interpreti. Chi collabora da una vita acconsentirà senza indugio; chi viene interpellato per la prima volta si stupisce, incredulo e perplesso sulle prime, disponibile e divertito alla fine.

Ma i contatti sono la parte più sfiancante. Non c'è data che risulti favorevole nemmeno quando la scena vedrà due personaggi. Il lettore immagini cosa accade quando ne servono tredici. E quando tutti sono finalmente d'accordo intervengono le avversità del clima o il virus intestinale dell'attore.

Ma ce l'abbiamo fatta.

In tutto, sul palcoscenico del progetto Bibbia sono passati 97 attori. Alla sua realizzazione hanno collaborato 44 persone di cui 6 per tutto il tempo. Sono stati utilizzati 23

set e per scattare le fotografie sono state impiegate 53 ore.

Gli attori

2 ex calciatori atalantini, 2 operatrici del CSV, 2 preti, 4 imprenditori, 6 conoscenti, 8 autorità pubbliche, 10 operatori di enti pubblici, 11 liceali del Seminario, 15 operatori sociali, 15 persone con disabilità, 22 volontari di cui 17 della UILDM.

I Luoghi

Per lo più metaforici, sicuramente suggestivi. Alcuni hanno comportato la richiesta di autorizzazioni deliberate dai consigli direttivi o d'amministrazione delle organizzazioni che li gestiscono o li tutelano, altri sono stati individuati dopo estenuanti sopralluoghi. Sandro Zanoli ha portato alla luce il suo fiuto alla Tom Ponzi trovando una location desolata, Antonio Valenti ha fatto da ponte fra noi e la splendida assessora alla cultura di Sarnico, mentre Federica Rega ha mediato l'accesso alle cantine del Monastero di Astino. Alla fine siamo stati accolti con cordialità mista ad una sana curiosità in ogni dove.

In Bergamo città:

nel giardino di Palazzo Frizzoni, presso l'orto sociale gestito dalla cooperativa L'Impronta in Città Alta, nella sede e nel prato del Parco dei Colli, a Casa Sara gestita da Caritas, al Chiostro del convento di San Francesco, nel campo di calcio "Goisis", nel chiostro, nel giardino e nell'aula magna dell'Università, a Palazzo Moroni, nelle cantine del Monastero di Astino.

In provincia:

al Parco delle Cornelle di Valbrembo, al porto industriale del Lago d'Isèo a Stone City in Bolgare, all'osservatorio astronomico Torre del sole di Brembate, presso la tenuta La Rovera a Grumello del Monte, nella sede della cooperativa sociale Ecosviluppo di Stezzano, al Teatro Aurora di Seriate, nella roulotte anni settante di Luca West titolare dell'Agriturismo "La corte" a Ponteranica. Altre scene sono state collocate al Parco della Trucca, al Parco Nord del Serio a Grassobbio, in due punti del quartiere Monterosso, nella periferia di Zanica e al lido di Jesolo.

Gli scatti

Il 19 luglio 2017 la prima foto. Il 6 dicembre 2017 l'ultima.

Ogni scatto ha comportato un breve racconto del versetto per fare entrare le persone nei personaggi, lo studio delle posture, discussioni animate a causa di punti di vista diversi, pacificazioni e particolari curiosi da raccontare a fine non certo storiografico.

Lo squadrone di zanzare in formazione F-16 Falcon che attacca i polpacci di Golia cui sfugge il classico "merde" nell'idioma della sua terra d'origine fra gridolini sempre più acuti ad ogni pizzico; l'attesa prolungata a causa dell'occupazione da parte di una fedele in preghiera nella grotta destinata alla foto del profeta Elia cui, all'alba di una gelida mattina, è stato anche orientato il

getto d'aria del soffiatore in uso agli operatori della cooperativa sociale Ecosviluppo, per simulare il volo del mantello.

I 25 chili d'orzo da semina acquistati al consorzio per essere lanciati sugli attori a simulare la manna; l'eccezione finirà in pasto alle capre di Burro, frazione di Nese, quale esperimento d'alimentazione alternativa di cui l'esito non è noto. Il costume dell'umano che interpretò il vitello d'oro che si lacera all'atto dell'assunzione della postura supina mentre, tutt'intorno si balla e canta a suon di libagioni che celano la discesa della sbarra che impedirà l'uscita dal parco per una buona mezz'ora.

Oppure le scarpe dorate n. 42 per il faraone che le indosserà a mo' di ciabatte perché abitualmente calza il 48; la riluttanza del capo delle guardie Ariòch a indossare il rosso costume in quanto, nella vita, appartiene a un indirizzo partitico che si identifica con un altro colore.

I chilometri

Ogni scatto ha richiesto più sopraluoghi. Non sempre è stato possibile individuare un luogo adatto al contesto, alla mobilità dei protagonisti, alle esigenze del fotografo e fedele al copione.

La scena pensata presso Stone City a simulare il terreno desertico, mirabilmente interpretata dai volontari storici di Avis e Aido di Pedrengo, ha provocato l'insabbiamento della carrozzina elettrica di Vainer con conseguente disattivazione degli ammortizzatori e rischio di rimanere lì, sino alla costruzione di Babilonia.

Per raggiungere tali obiettivi, disavventure a parte o tom-tom in confusione, sono stati percorsi 232 chilometri con gli automezzi della UILDM, mentre 500 chilometri sono stati percorsi e offerti per la causa da un volontario.

E poi ...

Oltre alla mostra fotografica sarà pubblicato un libro per immortalare le interpretazioni. Un libro arricchito dai commenti di Gian Gabriele Vertova a sostanziare le immagini interpretando il loro significato. Oltre al libro sarà prodotto anche il calendario 2019. E poi una serata di festa per ringraziare il cast, le comparse, gli operatori e tutti coloro che vorranno condividerla.

Ma prima di tutto un convegno, moderato da Gian Gabriele Vertova, al quale parteciperanno come relatori:

- Monsignor Francesco Beschi, Vescovo di Bergamo;
- Filippo Pizzolato, professore associato Università degli Studi Milano-Bicocca, Dipartimento di Scienze Economico-aziendali e Diritto per l'economia;
- Luca Fazzi, dottore di ricerca in Sociologia e Ricerca Sociale presso l'Università di Trento.

Si terrà il 29 settembre 2018, giorno in cui, cinquant'anni fa nacque la UILDM.

Ecco perché tanto lavoro.

Gran finale

La serata di festa conclusiva sarà biblica. Atmosfera celestiale, scenografie e buffet d'epoca. Brunella Conca, nota biblista, sta traducendo dal tedesco alcune ricette pubblicate su un volume da lei acquistato a Gerusalemme. Chi fra noi le ha scelte, non conoscendo detta lingua, s'è basato sulle illustrazioni dei piatti limitandosi alle definizioni che sembravano elencare uova, farina e latte. Si confida in Brunella, ovviamente.

Atmosfera calda e accogliente per valorizzare l'impegno, le fatiche e l'immensa disponibilità che ci è stata offerta in larga misura: centinaia di cubiti, migliaia di homer e tantissimi bat.



Cinquanta sono gli anni di vita della UILDM Sezione di Bergamo, nata il 29 settembre 1968. Una tappa importante. Mezzo secolo di storia fatta da mille storie individuali, irraccontabili in un articolo. Ma è doveroso tentare una sintesi in attesa dei festeggiamenti che saranno tanti e molto diversi fra d loro.

La storia

La fondazione
29 settembre 1968

I fondatori

Giuseppe Daldossi e Annamaria Pasinetti

L'evoluzione

Anni 70 – Gli anni delle ricerche

Ricerca delle famiglie coinvolte nella patologia, di informazioni medico-scientifiche, di strutture sanitarie adeguate, di strumenti per garantire assistenza. Ricerca di fondi per sostenere le famiglie in assenza di provvidenze. Sono attivi i volontari dell'oratorio di San Giorgio e le Dame dell'Associazione di San Vincenzo. Sono gli anni in cui i consiglieri visitatori portano la UILDM nelle case.

Anni 80 – Gli anni delle prime cure

Regione Lombardia autorizza UILDM ad erogare il servizio di fisioterapia; le USSL rimborsano con tariffe inferiori di un terzo a quelle riconosciute ad altre strutture. Un primo censimento rileva 70 persone con distrofia muscolare. Il Comune di Bergamo assegna una sede in comodato d'uso gratuito. Si introducono una dipendente, 3 fisioterapisti e 2 obiettori di coscienza.

Anni 90 – Gli anni della ricerca scientifica

UILDM nazionale e Susanna Agnelli portano Telethon in Italia e UILDM di Bergamo si attiva ogni anno per raccogliere fondi.

Un secondo censimento rileva 186 persone con distrofia muscolare. Il sistema sanitario regionale interrompe gli accordi per la fisioterapia.

Anni 2000 – Gli anni della presa in carico

L'Istituto "Angelo Custode" di Predore attiva la fisioterapia e un'équipe multidisciplinare per il monitoraggio clinico e il comune adegua la sede della UILDM per questi servizi. Si potenziano le relazioni con le famiglie, le attività sociali, culturali. Si crea il sito web. Si incrementano volontari e donatori. Si ottengono finanziamenti pubblici per 3 progetti. Il 31 luglio 2006, Regione Lombardia taglia i fondi, si smantellano i servizi e i pazienti passano in carico al sistema sanitario pubblico dopo estenuanti trattative.

Anni 2010 – Gli anni delle reti sociali

Riorganizzazione interna con incremento del personale dipendente. Modifica dello Statuto in data 20 novembre 2011. Costruzione di reti territoriali con il terzo settore e con le istituzioni. Sviluppo della rappresentanza. incremento della progettualità.

Il contesto

La patologia

La distrofia muscolare è una patologia di origine genetica, ereditaria, rara, invalidante, cronica, degenerativa, tuttora incurabile.

Le svariate forme di distrofia muscolare fanno parte della famiglia delle malattie neuromuscolari. Sono fenomeni molto complessi che, seppure con variabilità

dei sintomi e dello sviluppo, condizionano la qualità della vita delle persone affette e dei familiari.

Vivere con tali patologie comporta implicazioni nell'intero arco della vita: dal percorso per l'individuazione del rischio genetico e per la diagnosi, allo studio, al lavoro, al tempo libero, alla vita affettiva e alle relazioni sociali. Rilevanti, quindi, sono gli aspetti etici (procreazione consapevole e sperimentazioni), psicologici (accettazione della patologia e delle conseguenze) e sociali (isolamento ed emarginazione).

Servizi

La qualità della vita delle persone si esprime nel grado di autonomia, salute, sicurezza, realizzazione e nella possibilità di sfuggire i rischi di disoccupazione, solitudine, esclusione sociale.

In campo sanitario e socio-sanitario

A Bergamo non esistono strutture che si occupano della presa in carico della persona con patologie neuromuscolari. Pertanto esse devono ricorrere a centri specialistici fuori provincia e, spesso, fuori regione. Non esiste nemmeno un servizio di supporto psicologico specifico. Il servizio di fisioterapia è disponibile presso strutture sanitarie accreditate, ma in modo discontinuo e insufficiente.

In campo sociale

Lo scenario di crescente incertezza, in presenza di sistemi di welfare con scarse risorse e/o assetti superati e la scarsa applicazione delle leggi vigenti in

materia non agevola la fruizione dei diritti sanciti mettendo a rischio il benessere delle persone con patologie neuromuscolari.

Nello specifico, il carico assistenziale sopportato dalle famiglie è significativo sia in termini economici che psicologici nonostante le provvidenze e le agevolazioni introdotte dalla legislazione in materia. Inoltre, le barriere architettoniche e l'arretratezza culturale sono le principali cause di isolamento e di emarginazione. L'inserimento scolastico e lavorativo, la fruizione del tempo libero, le scelte di vita indipendente sono ostacolati anche dall'inadeguatezza dei mezzi di trasporto pubblici e dall'assenza di servizi pubblici dedicati.

Territorio

La provincia di Bergamo comprende 242 comuni distribuiti su territori montuosi (64%), collinari (12%), pianeggianti (24%).

Le politiche sociali adottate non sempre hanno tenuto conto dei disagi creati dalle differenze morfologiche e ambientali e per l'associazione risulta difficile raggiungere le persone con patologie neuromuscolari ad essa note poiché risiedono in 72 comuni con le caratteristiche citate.

Per contrastare tale situazione, abbiamo contribuito a creare un tessuto sociale di relazioni nei luoghi di residenza delle famiglie individuate. Relazioni costruite anche nel quartiere di Monterosso con le organizzazioni di volontariato presenti e con la parrocchia attraverso le quali abbiamo attratto un buon numero di volontari.

Iniziative previste per festeggiare il cinquantenario

- | | |
|-------------------|---|
| 31 marzo 2018 | Assemblea dei Soci speciale |
| 29 settembre 2018 | Convegno con la partecipazione del Vescovo di Bergamo |
| 17 novembre 2018 | Gran finale |

Nota bene: le date sono da confermare.

Progetto "I personaggi della Bibbia"
Mostra fotografica
Volume fotografico
Calendario 2019



La storia della fisioterapia fa parte della storia della UILDM di Bergamo. Una storia tormentata che ha visto pochi momenti felici e tante fatiche, incomprensioni, resistenze alla sua erogazione. Una storia che continua tutt'oggi con risvolti negativi nonostante la nostra esperienza deponga per gli effetti benefici che comporta e i principi riportati di seguito ne indichino il senso.

I principi della fisioterapia per persone con una malattia neuromuscolare

di Marion Main Consulente e responsabile dei fisioterapisti al Dubowitz Neuromuscular Service del Great Ormond Street Hospital for Children a Londra (traduzione a cura di Massimiliano Filosto e Barbara Pianca).*

Le patologie neuromuscolari presentano grande varietà di problematiche e prognosi. Lo scopo della fisioterapia è di potenziare al massimo la funzionalità e ridurre il carico della malattia per pazienti, familiari e caregiver. Ciò si ottiene attraverso il mantenimento della funzione respiratoria e muscolare, dell'escursione articolare, della simmetria posturale e della funzione e della mobilità globale ove possibile. La fisioterapia deve adattarsi ai bisogni del paziente, che cambiano nel corso della malattia e si individuano mediante regolari valutazioni. Il mantenimento di vie respiratorie libere per chi ha una compromissione respiratoria è molto importante. I fisioterapisti specializzati devono insegnare ai genitori, caregiver e ai pazienti adulti come procedere. Sono utilizzate inoltre tecniche aggiuntive alla terapia, come quelle di assistenza alla tosse. Gli esercizi dovrebbero essere specifici per i diversi gruppi muscolari e incoraggiare il mantenimento della simmetria e la resistenza. Alcuni esercizi aerobici dovrebbero venire praticati quotidianamente, inclusi sport e attività simmetriche come camminata, nuoto e idroterapia, andare a cavallo e in bicicletta e praticare arti marziali. Si dovrebbero evitare esercizi eccentrici e incoraggiare l'utilizzo di bande elastiche, senza pesi, per lavorare su muscoli specifici, in particolare in pazienti non deambulanti. Le terapie con la palla sono adatte per pazienti in età infantile e adulti che abbiano equilibrio e stabilità. La debolezza non dovrebbe ostacolare

La fisioterapia è per la vita e l'aderenza al trattamento è migliore se si stabiliscono programmi individuali. La terapia dovrebbe essere parte delle attività quotidiane della persona, gestibile e funzionale. Non dovrebbe essere noiosa e ripetitiva e la sua necessità andrebbe spiegata e giustificata. In una malattia neuromuscolare, non sempre serve a migliorare il quadro clinico, più spesso la sua funzione è quella di prevenire un peggioramento.

la pratica degli esercizi. Un bambino, crescendo, cambia rapidamente. La sua escursione articolare si mantiene attraverso esercizi regolari di stretching, steccature ed esercizi posturali. Possono verificarsi contratture a ogni livello articolare, anche al collo, alla spina dorsale e alla gola, che vanno monitorate tramite regolari valutazioni cliniche tenendo conto che è più difficile migliorare il quadro una volta instaurato piuttosto che prevenirlo.

Le contratture che interferiscono con la funzione e la simmetria dovrebbero venire trattate quotidianamente. Gli esercizi per il mantenimento della mobilità articolare non dovrebbero venire eseguiti passivamente ma con assistenza e con la collaborazione del bambino o dell'adulto. L'intervento chirurgico può essere necessario per trattare contratture severe, ma il rilasciamento eccessivo dei tendini del ginocchio è da evitare a causa del dolore e della ricorrenza dell'irrigidimento. Una postura simmetrica con corretto allineamento pelvico e una buona seduta aiutano la respirazione

e riducono il dolore. Lo sviluppo di scoliosi può essere rallentato tramite deambulazione prolungata, una buona seduta e ortesi spinali, ma molti bambini non deambulanti necessiteranno di un intervento chirurgico alla spina dorsale.

La mobilità autonoma e l'integrazione con un gruppo di coetanei fanno parte della presa in carico. L'utilizzo della sedia a rotelle per chi fatica a camminare è importante per prevenire fatica e lesioni causate da cadute.



Festa nel Parco di Pedrengo

8-9-10 settembre 2017



Il Sole dentro e nella Festa nel Parco

Marina Rota

Da 38 anni i volontari dell'Avis e dell'Aido di Pedrengo organizzano, in collaborazione con la UILDM, una serie di iniziative il cui ricavato è impiegato per la realizzazione dei progetti che la nostra sezione di Bergamo attiva per essere d'aiuto alle famiglie che convivono con le malattie neuromuscolari. La novità di quest'anno è raccontata da Marina, la protagonista di una storia che sprigiona una forza sorprendente.

Come diceva Madre Teresa "Quello che noi facciamo è solo una goccia nell'oceano ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno".

Ogni anno nel mese di settembre a Pedrengo si svolge la "Festa nel Parco", organizzata da AVIS e AIDO, per raccogliere fondi per la UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Sezione di Bergamo onlus).

Quest'anno il Comitato Festa nel Parco di cui mio papà è, non solo il presidente ma soprattutto un attivo volontario insieme a tante altre volenterose persone, mi ha dato la possibilità di allestire un gazebo per poter vendere il mio libro "Marydallaltraparte" e le t-shirt del Sole dentro, il cui ricavato va come sempre ad A.O.B (Associazione Oncologica Bergamasca) per il Ce.R.Mel, (Centro di Ricerca e Cura per la cura del melanoma) dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

La Festa nel Parco a Pedrengo ormai è una tradizione che dura da quasi quarant'anni. Ricordo quando ancora si faceva proprio nel parco di Via Piave, ricordo le patatine fritte e i pesciolini nel cono di carta, ricordo la ruota a premi, ricordo la pedana di legno dove si ballava. Più avanti negli anni, quando la festa si è spostata nell'area feste, ricordo i pranzi della domenica dove spesso ho fatto da volontaria per servire ai tavoli e l'immane Asta dei fiori la domenica pomeriggio, i giochi per i bambini, gli spettacoli di ballo, la musica serale, la tombola e la lotteria.

Ricordo da sempre l'entusiasmo e la voglia di fare di tutti i volontari e di tutti i partecipanti. Spesso era l'ultimo weekend di settembre, prima della ripresa delle scuole e ancora oggi è l'ultima festa dell'estate, quella

che segna con un po' di malinconia la fine del periodo delle feste estive.

La mia partecipazione quest'anno è stata per me, per ovvi motivi, una grandissima emozione, una grande soddisfazione e ho provato una punta di orgoglio perché Ce.R.Mel è uno dei tanti lodevoli progetti avviati e sostenuti da A.O.B. che ho conosciuto nel 2015 quando dopo 17 anni è arrivata la prima recidiva del mio melanoma.

Nel 1998 avevo asportato un brutto neo ma i linfonodi sentinella erano risultati negativi, quindi avevo continuato la mia vita serenamente sottoponendomi regolarmente ai controlli. Nel 2015 la comparsa di una metastasi linfonodale, l'intervento e una terapia sperimentale con immunoterapia, sospesa per una grave tossicità intestinale. Ho continuato con i controlli senza brutte sorprese fino a maggio 2017.

Purtroppo la malattia ha deciso di tornare. Il mio melanoma è tornato con una recidiva ai polmoni. Dopo l'intervento ho iniziato una Target Therapy con due farmaci chiamati Dabrafenib e Trametinib che fortunatamente non mi danno troppi effetti collaterali.

Nonostante il periodo molto difficile tra maggio e giugno di quest'anno, o forse proprio per reagire a questo periodo molto difficile, sono riuscita a realizzare un bel progetto. Ho pubblicato un libro. Il mio primo libro.

Tratto dal mio blog, Marydallaltraparte. Perché il titolo Marydallaltraparte? Perché quasi per uno scherzo del destino, prima di essere una paziente oncologica, ho lavorato per diversi anni proprio in un reparto di oncologia, il Day Hospital Oncologico di Humanitas Gavazzeni.

La copertina del libro riporta una fotografia che ricorda il titolo dello stesso e del blog mentre sul retro sono pubblicati i tre disegni del sole realizzati dai miei tre bambini, a ricordare la forza immensa che ho trovato proprio in loro, il mio Sole "dentro".

Infatti il claim del blog, il motto che mi rappresenta è "...perché anche con un melanoma al quarto stadio, quello che conta è avere il sole dentro" una frase che racchiude in sé lo spirito che sta alla base del mio vivere la malattia ma soprattutto la vita e che è diventata, a maggio del 2017 anche la grafica di una maglietta.

Ma Perché un libro?

Perché fin da quando è iniziata la mia avventura con la recidiva del melanoma nel 2015, è stato un pensiero ricorrente nella mia testa. Anche se poi la scelta è ricaduta sul blog perché mi sembrava qualcosa di più dinamico, qualcosa sempre in divenire. Alla fine però tutto quello che ho avuto da dire sulla mia storia, sulla mia avventura con il melanoma, è racchiuso nel mio blog e da qui la decisione di raccogliere tutti gli articoli e di far nascere un libro. Per il piacere di sfogliare delle pagine di carta e ritrovare su quelle pagine i miei pensieri. Per il bisogno di mettere un punto alla fine di questa parte della mia vita. Una fase di passaggio tra gli stadi della mia malattia.

Il quarto stadio di un maledetto melanoma.

Il Ce.R.Mel permette a tanti pazienti come me, affetti da melanoma avanzato di poter accedere alle cure più innovative, di potersi curare, di poter stare bene, di poter combattere questa brutta malattia.

E con una lacrima sul cuore non posso non pensare a chi, nonostante bellissimi gesti come questo, questa battaglia non l'ha vinta.

Per loro, per me e per tanti pazienti come me è giusto continuare a lottare, a combattere anche concretamente attraverso la ricerca, attraverso la cura e la prevenzione perché non si perda mai la speranza, la voglia di vivere e la voglia di fare.

La stessa voglia di fare che in tutti questi anni, i volontari della Festa del Parco hanno messo e continuano a mettere per trasmettere un meraviglioso messaggio di solidarietà e per raccogliere fondi per la UILDM.

Non posso quindi che ringraziare tutti coloro che mi hanno dato la possibilità di partecipare e sostenere il mio progetto. Nonostante quest'anno la pioggia non abbia dato molta tregua alla festa.

Ma poco importa...

Perché nella vita, anche con un melanoma al quarto stadio, quello che conta è avere il Sole dentro.

8 - 9 - 10 settembre 2017

L'inclemenza del meteo ha colpito duro e la pioggia incessante l'ha fatta da padrona.

"E piove sui volti dei volontari,
piove sui fiori più rari,
sui vestiti e su la borsa di Anna,
su la cucina, i ravioli, la panna
che soffice si sparge novella
su la tavola bella
che da anni si ripete,
che oggi si ripete,
o Avis-Aido."

L'impegno, la buona volontà e la determinazione hanno vinto sul clima e la Festa nel Parco è stata bella, partecipata, vissuta con lo spirito che da sempre la anima.

La santa Messa celebrata all'aperto, i giochi dei bambini, le cene e il pranzo domenicale, la musica del DJ Tony, l'asta dei fiori hanno caratterizzato tre giorni durante i quali si è potuto misurare l'impatto sociale tanto valorizzato in questi ultimi tempi, ma qui misurato da sempre.

Ogni anno in aumento. Mentre ogni anno, è sempre più difficile trovare le parole per esprimere l'apprezzamento e la riconoscenza.

Forse non basta parafrasare D'Annunzio . . .

Allora, grazie di cuore a tutte le magliette rosse giovani e storiche", femminili e maschili.

Grazie ai Giardini di Magri dove assieme ai fiori sono spuntati papà Magri, Tania, Battista, Massimo, Martina, Leonardo, Caterina, Maria e Gianluigi, tutti in campo a comporre meraviglie. Grazie a Paolo della Cooperativa sociale Chopin di Villa d'Adda e a Massimiliano della Fioreria Ghilardi di Brusaporto. A Giuseppe capo cuoco e ai suoi sottoposti! A Rodigari per la sua perfetta performance d'imbonitore e per le sue grappe alla liquerizia che resuscitano i morti. Un grazie speciale al Gruppo Alpini di Pedrengo che ha implementato il ricavato con una donazione di mille euro.

Il ricavato. Ha deluso i donatori perché abituati a grandi cifre, ma per noi è stato importante e utile: quattromila euro sono servite a concludere uno dei progetti che più risponde alle esigenze delle famiglie. Cosa vogliamo di più?

Certo che vogliamo qualcosa di più: due Soli, uno per Marina e uno per la Festa nel Parco.



Di Telethon in Telethon

Angelo Carozzi

Il senso di Telethon. L'importanza della ricerca scientifica sulle malattie genetiche e rare. I dettagli della 29° edizione della raccolta organizzata dalla UILDM di Bergamo con collaboratori fedeli e nuove risorse.

Fondazione Telethon finanzia la ricerca scientifica d'eccellenza in tutta Italia per la cura delle malattie genetiche rare che sono più di 6.000. Lo fa dal 1990 quando un gruppo di mamme chiese aiuto a Susanna Agnelli perché nessuno si occupava della malattia dei loro bimbi.

Lo fa ogni giorno insieme a chi come voi sceglie di rispondere all'appello di molti altri genitori e di molte persone che sono affette da malattie tuttora incurabili e invalidanti.

Tutti loro trovano la forza di reagire alle fatiche, al dolore perché sono sorretti da una grande e unica speranza: che la ricerca scientifica migliori o salvi la loro vita.

UILDM nazionale con le sue sezioni tra cui quella di Bergamo, è stata fondatrice di Telethon e dal 1990 è al suo fianco perché ne condivide la mission e perché le sta molto a cuore la qualità della vita dei malati e di quelli che vivono in provincia di Bergamo. Sono 163 famiglie che ogni giorno combattono, assieme a noi, la solitudine e l'isolamento sperando in una soluzione.

E ciò può avvenire solo se si continuerà a ricercare e sperimentare. Se potremo contare sull'impegno dei volontari e sulla solidarietà da parte di tutti.

Per avere informazioni su come vengono utilizzati i soldi raccolti basta visitare il sito www.telethon.it: saprete, in tempo reale, cosa si sta facendo, quali risultati sono stati ottenuti finora e cosa dicono di Telethon le famiglie.

Comunque posso riassumere che in 27 anni di ricerca sono stati investiti 475 milioni di euro, sono stati finanziati 2.607 progetti e sono state studiate 470 malattie di cui, prima, non s'è occupato nessuno.

Per migliorare la vita quotidiana dei malati sono sorti i centri NEMO e sono stati istituiti i bandi Telethon/UILDM riservati a progetti di ricerca dedicati alle persone con malattie neuromuscolari tra cui la distrofia.

Telethon continuerà affinché accanto ad ogni malattia genetica rara si possa scrivere la parola CURA e la UILDM di Bergamo farà altrettanto.

Edizione 2017

Staffette e torte sono le iniziative ormai storiche. Le staffette sono organizzate da Gruppi podistici e sportivi con la super visione di Renzo Danesi del Comitato F.I.A.S.P. Bergamo-Brescia. I capi-staffetta definiscono i percorsi, individuano gli addetti alla raccolta di donazioni, distribuiscono i gadgets e guidano i podisti sino al punto dell'accoglienza. Quest'anno a Brignano Gera d'Adda nella sala del Trono. Partiti da punti diversi della provincia, percorrendo 500 chilometri complessivamente, hanno attraversato 70 comuni distribuiti nelle Valli Seriana, Lujo, Alta Brembana, Brembana, Alto Sebino, Calepio e nei territori dell'Isola e della Bassa bergamasca.

Le torte sono procurate da Clara di Almenno San Salvatore, mamma di Rudi; un po' le inforna direttamente, un po' le fa infornare a parenti, amiche e conoscenti sino a produrne 200.

Quest'anno due novità: si è aggiunta una staffetta capitanata da Maurizio Albergoni e si è aggiunto un nuovo punto di raccolta in Bergamo città con cuori di cioccolato e torte di Carla che, come Clara, un po' le ha infornate lei e un po' le ha fatte preparare ad amiche sino ad ottenerne 40.

E poi concerti e spettacoli in ogni dove. Gare di solidarietà e ricchi programmi che aggregano le organizzazioni non profit del territorio spesso in collaborazione con l'Amministrazione comunale. Anche nuovi volontari in campo quest'anno. Carola, da sola, ha superato le mille euro, mentre

Bruno è stato ingaggiato per la prima volta anche in città, così come l'Associazione Carabinieri in congedo di Zanica si è resa disponibile per presidiare punti di raccolta in tre momenti diversi.

I volontari sono il punto di forza; molti sono della UILDM, molti sono collaboratori fedeli, i più non li conosciamo perché sono reclutati col passa parola da questi ultimi. Una bella macchina che si muove per una causa impor-

tante, quindi coesa anche se qualche disagio o malinteso complica l'organizzazione che, alla fine, dà buoni risultati come quelli che si possono vedere nella tabella che segue.

Si può fare meglio?

Certamente. Migliorare è l'obiettivo che ci prefiggiamo ogni anno. A volte lo raggiungiamo, a volte no. Ma per Telethon ci saremo sempre.

RACCOLTA DONAZIONI PER TELETHON ANNO 2017		
VALLE SERIANA 18.614,08 €		
Valle Seriana 2	4.490,60 €	Staffetta podistica referente Colombi
Valle Seriana 1	3.414,24 €	Staffetta podistica referente Albergoni
Comitato Valle del Lujo	3.274,85 €	Staffetta podistica referente Carrara
Comitato Emilio Marcassoli di Nembro	2.838,14 €	Raccolta presso Iper di Seriate
Ass. Naz. Carabinieri in congedo di Zanica	2.373,70 €	Raccolta presso Iper di Seriate
Comitato Amici di Aldo e Virgilio - Nembro	1.800,05 €	Concerti a Nembro e Alzano Lombardo
UILDM/F.I.A.S.P.	422,50 €	Marcia podistica "Corri per Telethon"
VALLE CALEPIO 11.876,60 €		
Valle Calepio	11.876,60 €	Staffetta podistica referente Cadei
BASSA BERGAMASCA 11.100,89		
Bassa Bergamasca 2	10.630,89 €	Staffetta podistica referente Locatelli
Bassa Bergamasca 1	470,00 €	Staffetta podistica referente Rossoni
VALLE BREMBANA 6.269,19		
Valle Brembana	3.704,69 €	Staffetta Gruppi Volontariato
Alta Valle Brembana	2.564,50 €	Staffetta podistica Dentella
ISOLA BERGAMASCA 5.372,75		
Isola Bergamasca	5.372,75 €	Staffetta podistica ref. Caironi e Zonca
ALTO SEBINO 1.066,70 €		
Alto Sebino	1.066,70 €	Staffetta podistica referente Bigoni
BERGAMO 9.114,98 €		
Punti di raccolta in città	9.114,98 €	Volontari UILDM
TOTALE GENERALE RACCOLTA € 63.415,19		



Se è vero che le relazioni sociali costruiscono legami e fanno le politiche dei territori, le relazioni che si costruiscono e si intrecciano per raccogliere fondi fanno la differenza nei bilanci dei destinatari. Il caso Amici Cascina Fonteno.

È difficile elencare coloro fanno parte del gruppo che si è definito "Amici Cascina Fonteno" perché, sì, la Cascina è ubicata a Fonteno, ma gli Amici risiedono in comuni diversi anche se Fonteno ha un suo protagonismo. Vediamo di fare ordine.

Fonteno è posta sul versante sinistro della valle di Fonteno su di un terrazzo naturale che dà sul lago d'Iseo. Il panorama mozza il fiato. La valle è solcata dal torrente Zù che dalle alte montagne scende fino a gettarsi nel lago.

Il primo nucleo abitato è testimoniato nel 1338 nella zona della "fontana del coren", dalla quale deriva l'etimologia del nome del paese.

Il 22 agosto 1944 ci fu un duro scontro tra le forze nazifasciste e i partigiani della 53ª Brigata Garibaldi che viene ricordata con il nome di Battaglia di Fonteno. I residenti sono 637.

Dal 2007 al 2015, l'Amministrazione comunale, orientata dal signor G (che non è quello di Gaber), ha dedicato alla UILDM il ricavato di una delle serate estive di "Fonteno in festa".

Il signor G, da molti anni per la verità, orienta tutti coloro che incontra a donare alla UILDM.

Ma il signor G che è di Grumello del Monte ha una moglie e 4 figli che fanno lo stesso. Ed ha un fratello e una sorella che risiedono a Telgate. Quest'ultima ha un marito e due figli che collaborano con tutti gli altri con cui, tra l'altro, organizzano mercatini, cene, iniziative sportive.

È poi doveroso segnalare che, sempre nel giro dei parenti, c'è una creatrice di manufatti spettacolari che abita a Berzo San Fermo.

Ma non sono coinvolti solo i parenti: c'è il gruppo donne in rete che cuce, ricama e sferruzza per produrre articoli

con lo scopo di attirare la curiosità dei potenziali acquirenti.

Una sorta di economia circolare solidale.

Sì perché, di passa parola in passa parola, i componenti del gruppo Amici Cascina Fonteno e tutti coloro citati sinora, si alternano per collaborare ad altre iniziative.

La Porchetta Fest organizzata dal Moto club "Fam fa i Cürve" di Chiuduno che viene realizzata tutti gli anni dal 2012 da Paolo Finazzi.

Le presentazioni degli automezzi che partecipano alla Dakar a cura dell'Orobica Raid capeggiata da Giulio Verzeletti che, spesso, esaudisce le nostre richieste, ultima la sostituzione del forno micro onde spentosi improvvisamente durante l'uso per non riaccendersi mai più.

Da due anni, il Memorial Tuning in Telgate organizzata da Chiara, così come la corsa dei Babbi Natale ad opera di Free Time, associazione di volontariato costituita da Manuel.

E sempre di passa parola in passa parola, alcune imprese e parecchi privati, fra Grumello del Monte, Telgate e zone limitrofe, donano con continuità per sostenere i nostri progetti.

Sul colle di Fonteno sono stati organizzati pranzi spettacolari anche con quasi 400 persone e nel 2014, ci è stato donato il ricavato del ristoro che il gruppo Amici Cascina Fonteno aveva gestito in occasione della via Crucis itinerante intitolata "Golgota, la collina della vita" rappresentata in quel paradiso.

E quest'anno, in occasione del cinquantenario della UILDM ... qualcosa è nell'aria.



I rebelòcc incontrano la web radio: un desiderio di comunicare qualcosa

Matteo Gualandris

I Rebelòcc? Ma chi sono?

Per chi ancora non ci conoscesse, il gruppo "I Rebelòcc" è il gruppo giovani della UILDM di Bergamo, un gruppo di ragazzi e ragazze che fanno della spensieratezza il loro punto di forza per portare freschezza e novità fra le mura della UILDM. Un gruppo di giovani che ha un desiderio, comunicare a tutti qualcosa, e, come dice il termine stesso, legare, costruire qualcosa. Come farlo? Semplice.

Al giorno d'oggi ci sono vari strumenti per intensificare la comunicazione, grazie alla tecnologia comunicare (anche a distanze siderali) è sempre più facile: con un semplice click del mouse possiamo recuperare un'informazione sul web o chiacchierare via chat con gli amici, grazie ai sempre più innovativi smartphone possiamo intavolare conversazioni via video di ore e ore, con la tv assistiamo ai telegiornali, talk show, dibattiti, e non dimentichiamoci della radio. La radio è un altro mezzo importante con il quale comunicare, tutti conosciamo l'apparecchio radiofonico in sé, ma facciamo un passo oltre. Uniamo il web alla radio ed ecco che abbiamo la Web Radio, un mezzo potenzialmente incredibile con il quale tutti coloro che hanno un minimo di dimestichezza con strumenti informatici possono comunicare.

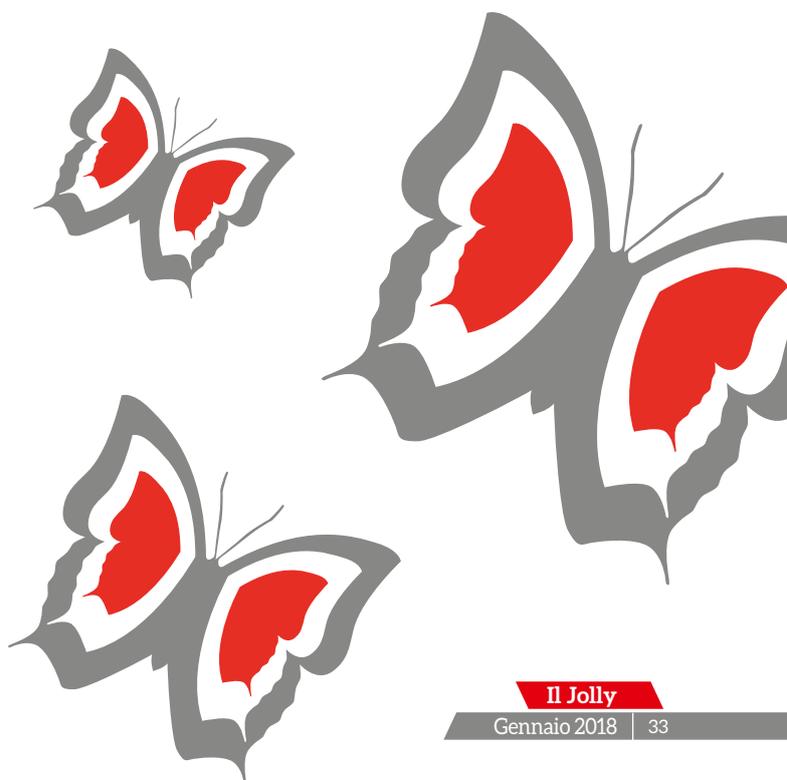
Con Web Radio si intende un'emittente radiofonica che trasmette in forma digitale il proprio palinsesto attraverso Internet, risultando accessibile con qualsiasi strumento in grado di accedere in rete. E sì, c'è una Web Radio anche a Monterosso. Il suo nome? My Town Radio!

Facciamo un passo indietro, al momento della nascita di questa radio: tutto è nato nell'ambito di un progetto finanziato dal Bando volontariato 2014 intitolato "Facciamo cambio?". La UILDM era la capofila di una serie di soggetti dei quartieri Monterosso e Valtesse: i due tavoli territoriali, le parrocchie, l'associazione "Aiuto per l'autonomia", lo Spazio giovanile, il centro anziani di Valtesse, ProPolis, il comitato genitori, l'Istituto comprensivo Camozzi. Il progetto aveva l'obiettivo di favorire lo scambio e il confronto tra quartieri, stimolando la "contaminazione" reciproca con le rispettive competenze e

capacità e sostenendo gli scambi intergenerazionali. La web radio è nata per dare voce a tutte le realtà dei due quartieri che, in essa, volessero trovare spazio: associazioni, giovani, anziani, scuola.

Sino ad oggi, la Web Radio è gestita da un gruppo di giovani ragazzi residenti nel quartiere di Monterosso, giovani che portano avanti con grande dedizione e interesse questo progetto. Diverse sono le loro proposte: programmi musicali, altri strettamente legati al tentativo di promuovere giovani band locali emergenti, tutto con un unico obiettivo, dare voce ai giovani.

Non potevamo di certo tirarci indietro. È nata sin da subito una collaborazione con i ragazzi della Web Radio e, insieme al gruppo scout di Monterosso, abbiamo affrontato una sorta di corso formativo: abbiamo imparato a conoscere la strumentazione, ad utilizzare un mixer, una scheda audio, a creare una scaletta per un programma ed infine a registrare quest'ultimo. Tante sono le idee che bollono in pentola e siamo sicuri che presto potremo dire la nostra anche attraverso questo strumento, tanto potente quanto difficile da utilizzare. La comunicazione è importante, noi vogliamo comunicare ma per farlo ci serve il vostro appoggio: seguite My Town Radio e ascoltate le nostre voci, solo insieme potremo fare grandi cose.





“Ogni volta che vedo un adulto in bicicletta penso che per la razza umana ci sia ancora speranza” scrive Herbert George Wells. Vedere adulti e adolescenti gareggiare per una finalità sociale, beh, allarga il cuore e la speranza in una società migliore si fa quasi certezza. Ecco cosa sa fare il Team Nava di Pedrengo ogni anno per la UILDM e per tutti.

Ventinueve anni fa, Pietro Virgilio Pezzotta promosse per la prima volta la “Padre e Figlio” con l’intenzione di chiudere la stagione ciclistica della Valoti di Nembro.

Ma Pietro Virgilio era anche consigliere della UILDM per cui, da subito, il ricavato delle iscrizioni, fu destinato alla nostra associazione.

Ma Pietro Virgilio sapeva guardare lontano.

Nell’anno precedente alla sua scomparsa, ci affidò che intendeva coinvolgere un amico. Quell’amico, che si chiama Adriano Nava, non solo si lasciò convincere, ma colse il patrimonio di sensibilità, generosità, attenzione allo sport sano che Pietro Virgilio aveva costruito e continua ogni anno ad organizzare la crono ciclistica giunta alla sua ventinovesima edizione.

Il 15 ottobre 2017, a Pedrengo, sono partite 360 coppie. Una alla volta, con cadenza regolare, perfetta.

Molte altre non hanno potuto par-

tecipare nonostante lo desiderassero a causa delle regole sulla sicurezza che impongono il limite sempre rigorosamente osservato dagli organizzatori.

Quindi, 180 adulti e 180 giovani tra cui parecchi bambini, parenti fra di loro. Papà, mamme; figlie e figli oppure nipoti; professionisti o appassionati, campioni e principianti: l’importante è formare una coppia. L’importante è gareggiare per soddisfazione personale ma contribuendo a una causa sociale.

E la causa sociale siamo noi della UILDM che ogni anno beneficiamo di somme importanti con le quali riusciamo a fare tante cose. Mantenere attivo il servizio d’informazione verso le 163 famiglie che lo riceve attraverso il quadrimestrale Il Jolly, formare gli operatori che si informano a loro volta per essere precisi, puntuali e per fornire aiuti concreti. Fornire bocciate d’ossigeno ai progetti attivi per supportare le famiglie sia dal punto di vista psi-

cologico, sia da quello sociale costruendo reti di relazioni nei territori in cui risiedono.

Ecco quanto valgono le pedalate di grandi e piccini. Ecco quanto valore hanno l’impegno e le fatiche del Team Nava che non è composto da decine di persone, bensì da papà Adriano e dalle figlie Daniela e Laura. Ecco cosa arriva lassù da dove sicuramente qualcuno guarda e dove, altrettanto sicuramente, qualcuno gioisce, come faceva ogni volta che gli era possibile aiutare qualcuno.

Allora grazie a Pietro Virgilio, Adriano, Daniela e Laura. Grazie ai ciclisti e a tutti coloro che hanno collaborato alla realizzazione dell’evento, compresi gli apri pista motorizzati. Compresi i parenti del nostro webmaster Rudi Messi che hanno pure vinto!

Grazie a chi ha partecipato: a chi ha vinto e a chi è arrivato ultimo perché, comunque, ha pedalato.





Padre e Figlio
15 ottobre 2017



70 anni fa, la Costituzione della Repubblica

Rocco Artifoni

La Costituzione è la legge fondamentale della Repubblica italiana. Ha stabilito principi e regole con l'intento che rimanessero inalterati nel corso del tempo. Approvata dall'Assemblea Costituente il 22 dicembre 1947 e promulgata dal capo provvisorio dello Stato De Nicola il 27 dicembre seguente, fu pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 298, edizione straordinaria, dello stesso giorno, ed entrò in vigore il 1° gennaio 1948. Consta di 139 articoli e di 18 disposizioni transitorie finali.

Meuccio Ruini

“Questa Carta che stiamo per darci è, essa stessa, un inno di speranza e di fede”: con queste parole Meuccio Ruini, presidente della Commissione per la Costituzione, 70 anni fa presentò il testo in Parlamento, prima di procedere alla votazione finale. E aggiunse: “abbiamo la certezza che durerà a lungo, e forse non finirà mai, ma si verrà completando ed adattando alle esigenze dell’esperienza storica”. Parole che dimostrano la consapevolezza e la lungimiranza dei costituenti nel voler “costruire qualche cosa di saldo e di durevole”, il che è possibile soltanto con “uno spirito comune, uno sforzo di unità sostanziale”.

Le attività della Costituente

In effetti oggi desta stupore come sia stato possibile che politici tra loro molto diversi per storia e ideologia siano riusciti a trovare un così rilevante punto di incontro e di equilibrio. Meuccio Ruini spiegò che “una Costituzione non può più essere l’opera di uno solo, o di pochissimi. Deve risultare dalla volontà di tutti i rappresentanti del popolo; e i rappresentanti del popolo non si conducono con la violenza; l’unico modo, in democrazia, di vincere è di convincere gli altri”. Tutto ciò comporta sicuramente anche un vantaggio: “che tutti i rappresentanti del popolo, tutte le correnti del popolo da essi rappresentate possono dire: questa Costituzione è mia, perché l’ho discussa e vi ho messo qualcosa”.

Le attività della Costituente, nel corso di un anno e mezzo, sono la dimostrazione della tenacia che pervase tutti gli eletti e della volontà di assolvere al compito affidato dagli elettori. Umberto Terracini, presidente dell’Assem-

blea, parlò giustamente di “lavoro instancabile”. Ne fanno fede le 347 sedute parlamentari, delle quali

- 170 esclusivamente costituzionali;
- i 1.663 emendamenti che furono presentati sui 140 articoli del progetto di Costituzione, dei quali 292 approvati, 314 respinti, 1057 ritirati od assorbiti;
- i 1090 interventi in discussione da parte di 275 oratori;
- i 44 appelli nominali ed i 109 scrutini segreti;
- i 40 ordini del giorno votati;
- gli 828 schemi di provvedimenti legislativi trasmessi dal Governo all’esame delle Commissioni permanenti ed i 61 disegni di legge deferiti all’Assemblea;
- le 23 mozioni presentate, delle quali 7 svolte;
- le 166 interpellanze di cui 22 discusse;
- le 1.409 interrogazioni, 492 delle quali trattate in seduta, più le 2.161 con domanda di risposta scritta, che furono soddisfatte per oltre tre quarti dai rispettivi dicasteri.

Fu ancora Meuccio Ruini a sottolineare come “l’esigenza dell’opera collettiva, della collaborazione di tutti, in democrazia è l’inevitabile, ed è la forza stessa della democrazia”. Per questa ragione – aggiunse profeticamente il presidente della Commissione dei 75 – “quando oggi voteremo, il largo suffragio che daremo alla nostra Costituzione attesterà che, malgrado i dissensi e le lacerazioni, è scaturita dalle viscere profonde della nostra storia, la convergenza di tutti in una comune certezza; il sicuro avvenire della Repubblica italiana”. Il risultato è noto: 453 voti favorevoli e soltanto 62 voti contrari.

Umberto Terracini

Subito dopo l'approvazione della Costituzione, Umberto Terracini intervenne in Aula per proiettare il risultato verso il futuro: "L'Assemblea ha pensato e redatto la Costituzione come un solenne patto di amicizia e fraternità di tutto il popolo italiano, cui essa lo affida perché se ne faccia custode severo e disciplinato realizzatore. E noi stessi, onorevoli deputati, colleghi cari e fedeli di lunghe e degne fatiche, conclusa la nostra maggiore opera, dopo avere fatta la legge, diveniamone i più fedeli e rigidi servitori". Non solo: "La Costituzione postula, senza equivoci, le riforme che il popolo italiano, in composta fiducia, rivendica. Mancare all'impegno sarebbe nello stesso tempo violare la Costituzione e compromettere, forse definitivamente, l'avvenire della Nazione italiana".

Alcide De Gasperi

A conferma di questa impostazione, chiese la parola anche Alcide De Gasperi, presidente del Consiglio dei Ministri: "Il Governo ora, fatta la Costituzione, ha l'obbligo di attuarla e di farla applicare: ne prendiamo solenne impegno. Noi tutti però sappiamo, egregi colleghi, che le leggi non sono applicabili se, accanto alla forza strumentale che è in mano al Governo, non vi è la coscienza morale praticata nel costume".

Vittorio Emanuele Orlando

A conclusione della seduta, venne data la parola anche a Vittorio Emanuele Orlando, che aveva aperto i lavo-

ri dell'Assemblea Costituente, il quale spiegò come si fosse giunti a questo risultato: "Per merito di chi? Di tutti: attraverso i dissensi, malgrado i contrasti, ognuno di noi ha contribuito a quest'opera. E vi è solidarietà, unità, anche fra coloro che hanno sostenuto le tesi più diverse e più opposte, perché in ciò sta la bellezza della libertà parlamentare". E così concluse: "Ora, la Costituzione ha avuto la sua consacrazione laica. Essa è al di sopra delle sue discussioni. Noi dobbiamo ad essa obbedienza assoluta, perché io non so concepire nessuna democrazia e nessuna libertà se non sotto forma di obbedienza alle leggi, che un popolo libero si è date".

Mario Zagari

A quel punto sembrò che l'approvazione della Costituzione potesse passare alla storia, ma un deputato a sorpresa chiese la parola, che il Presidente Umberto Terracini immediatamente accordò. Mario Zagari, partigiano già membro del Comitato di Liberazione nazionale (CNL), disse: "poiché, per ragioni indipendenti dalla mia volontà, non ho potuto partecipare alla votazione finale della Costituzione, dichiaro che, se fossi stato presente, avrei votato a favore".

Questo intervento "postumo" dovrebbe costituire il miglior esempio per l'atteggiamento che tutti i cittadini e soprattutto tutti i rappresentanti del popolo oggi, dopo 70 anni, dovrebbero tenere nei confronti della Costituzione della Repubblica Italiana.

Il Jolly stralcia tre articoli dalla carta costituzionale sottolineando quanto sia necessario vengano riletti per essere applicati.

Art. 8. Tutte le confessioni religiose sono egualmente libere davanti alla legge [19, 20]. Le confessioni religiose diverse dalla cattolica hanno diritto di organizzarsi secondo i propri statuti, in quanto non contrastino con l'ordinamento giuridico italiano. I loro rapporti con lo Stato sono regolati per legge sulla base di intese con le relative rappresentanze

Art. 9. La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica [33, 34]. Tutela il paesaggio e il patrimonio storico e artistico della Nazione.

Art. 11. L'Italia ripudia la guerra come strumento di offesa alla libertà degli altri popoli e come mezzo di risoluzione delle controversie internazionali; consente, in condizioni di parità con gli altri Stati, alle limitazioni di sovranità necessarie ad un ordinamento che assicuri la pace e la giustizia fra le Nazioni; promuove e favorisce le organizzazioni internazionali rivolte a tale scopo.



Una Commissione, un percorso

Olivia Osio

La Commissione sociale della cooperativa di lavoro Ecosviluppo di Stezzano, è composta da cinque cooperative (Biplano, Ecosviluppo, Il Pugno Aperto, L'impronta, Ruah) e da quattro associazioni di volontariato (Mani Amiche, Mercatino dell'Usato, Il Porto, UILDM). Tutte abitano il territorio bergamasco.

Ogni anno la commissione organizza un percorso di formazione per i soci e per gli aspiranti soci, siano essi lavoratori o volontari. Il senso e i contenuti.

La presente proposta è stata formulata tenendo conto dei contenuti che si considerano imprescindibili in un percorso rivolto ad aspiranti soci, delle metodologie che si sono rivelate più efficaci nelle edizioni precedenti, della necessità di considerare maggiormente le difficoltà linguistiche e le caratteristiche culturali di alcuni partecipanti.

Numero di incontri: la proposta è articolata in 3 incontri lasciando l'organizzazione del quarto a ciascuna realtà appartenente alla Commissione sociale.

Orario: dalle 18 alle 20,30; due ore e mezza sono il tempo adeguato per condurre in modo efficace il lavoro considerando un piccolo ritardo iniziale ed eventualmente una piccola pausa intermedia.

Per ogni serata si propone un buffet di apertura, la cui organizzazione spetterà, a turno, ad una delle realtà della Commissione sociale. Il buffet rappresenta un momento di incontro informale tra i partecipanti e un elemento importante di accoglienza soprattutto nei confronti di chi giungerà agli incontri dopo una lunga giornata di lavoro.

Sede: da definire, ma si propone che sia abbastanza grande per disporre sia di stanze per i lavori di gruppo sia di spazi per altre esigenze (il buffet, la preghiera).

Metodologia: si propone una metodologia interattiva, che coinvolga i partecipanti, che li metta in condizione di raccontare di sé, di sentirsi protagonisti degli incontri. Per andare incontro alle esigenze linguistiche/concettuali dei partecipanti stranieri, si intendono coinvolgere dei mediatori culturali già in fase di progettazione dell'organizzazione dei singoli appuntamenti. Il loro la-

voro non consisterà esclusivamente in una traduzione linguistica, ma in un'agevolazione alla comprensione dei concetti.

Prima serata: Chi siamo?

Presentazione e conoscenza reciproca delle organizzazioni che compongono la Commissione sociale.

Conduzione: *Simona Cortinovia, Olivia Osio*

La serata di apertura sarà dedicata alla conoscenza reciproca tra organizzazioni.

I partecipanti verranno inizialmente suddivisi in gruppi omogenei sulla base dell'appartenenza a ciascuna realtà.

In apertura di incontro, ogni gruppo avrà il compito di definire le altre organizzazioni a partire dal loro nome. La domanda iniziale potrebbe essere: "Sulla base del nome delle altre organizzazioni, secondo voi di cosa si occupano, quali sono le rispettive mission?"

Dopo una quindicina di minuti di confronto nei gruppi, i partecipanti diranno ciò che i nomi altrui evocano; quanto emerge verrà scritto su dei cartelloni.

In un momento successivo, gli stessi gruppi avranno, invece, il compito di parlare di sé, della propria cooperativa o della propria associazione. Verrà loro richiesto di scegliere un'immagine che rappresenti gli elementi in grado di dire l'essenza della mission e di ciò che sta al cuore della propria organizzazione.

Sarebbe opportuno che in ogni gruppo fossero presenti dei soci "senior" (2-3 persone) che fungano da mentori e possano contribuire introducendo elementi di carattere "storico" e di definizione dell'organizzazione, non ancora conosciuti dagli aspiranti soci.

Si lascerà, poi, spazio a ciascun gruppo per raccontare

la propria realtà a partire dai punti chiave messi a fuoco dall'immagine. Anche quanto emergerà in questo secondo momento verrà scritto su dei cartelloni.

Il confronto successivo aprirà la possibilità di approfondire, attraverso delle domande, la conoscenza reciproca.

Seconda serata: Il futuro visto da qui.

Soci e aspiranti soci immaginano cosa, come, perché investire per il futuro del sociale.

Conduzione: *Simona Cortinovia, Olivia Osio*

Anche la seconda serata avrà carattere interattivo e prevedrà il lavoro in gruppi che ora saranno eterogenei. Nella prima parte si cercherà, anche attraverso delle tecniche espressive (come il collage o il disegno...), di fare emergere dai partecipanti cosa sono disposti ad investire - tempo, impegno, conoscenze, competenze, la propria storia... - per fare crescere il mondo di cui sono parte.

Successivamente, i gruppi racconteranno quanto è stato cocostruito, anche "fisicamente", che verrà consegnato - figurativamente - alla Commissione sociale.

La seconda parte dell'incontro sarà dedicata alla raccolta di domande in vista del terzo appuntamento.

I presenti potranno esporre i dubbi che vorrebbero avere chiariti, alcuni aspetti che avrebbero bisogno/desiderio venissero approfonditi.

Domande e temi verranno consegnate ai relatori della terza serata.

Terza serata: La cooperazione e il volontariato: due mondi o uno solo?

Relatori: *Beppe Guerini, Antonio Porretta*

Conduzione: *Simona Cortinovia, Olivia Osio*, con funzione di collegamento con quanto emerso nelle serate precedenti.

La terza serata avrà il compito di rispondere a una domanda che sovente gli aspiranti soci pongono: "perché dovrei diventare socio? Qual è la differenza tra un bravo lavoratore o volontario e un socio?"

I relatori introdurranno la risposta a partire dalle proprie appartenenze e dai propri punti di vista: la cooperazione il primo, il mondo delle organizzazioni di volontariato il secondo. Vi sarà anche spazio per individuare le vicinanze, le collaborazioni in atto e quelle possibili, le evoluzioni dentro il panorama della riforma del terzo settore.

Inoltre, verranno ripresi gli interrogativi e gli spunti emersi dagli incontri precedenti e si interlocherà con i partecipanti.

La serata sarà più frontale rispetto alle precedenti, ma nello scambio con i presenti si cercherà di salvaguardare il carattere interattivo e la partecipazione attiva.

Per salvaguardare la parte che, nelle edizioni precedenti, era dedicata all'approfondimento di aspetti di carattere storico, verranno predisposte e distribuite ai partecipanti delle dispense elaborate a partire dai materiali prodotti gli scorsi anni. Il materiale sarà tradotto nelle lingue d'origine dei partecipanti stranieri.

Programma definitivo

Prima serata: mercoledì 7 febbraio 2018 Ore 18.00 - 20.30

Chi siamo?

Presentazione e conoscenza reciproca delle organizzazioni che compongono la Commissione sociale.

Sede: UILDM - Via Leonardo da Vinci, 9 - Bergamo

Seconda serata: mercoledì 21 febbraio 2018 Ore 18.00 - 20.30

Il futuro visto da qui.

Soci, aspiranti soci e volontari immaginano cosa, come, perché investire per il futuro del sociale.

Sede: Oratorio di Stezzano - Via Santuario, 4 - Stezzano

Terza serata: mercoledì 7 marzo 2018 Ore 18.00 - 20.30

La cooperazione e il volontariato: due mondi o uno solo?

Sede: Ruah Cooperativa sociale - Via S. Bernardino, 77 - Bergamo



Benedette barriere...

Angelo Carozzi

... quando sarete superate, eliminate non più costruite? È l'appello accorato che sale dalle persone con disabilità, dagli anziani, dai bambini, dagli ingessati, da tutti coloro che per una ragione o per l'altra, in modo permanente o temporaneo, si trovano in difficoltà a muoversi liberamente. Le azioni del Comitato BA e della commissione provinciale istituita dalla Provincia di Bergamo. Le novità legislative di Regione Lombardia.

Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche

Ha sede in Bergamo, Via Leonardo da Vinci, 9 presso UILDM (035/343315; e-mail comitato ba@diversabile.it; sito www.diversabile.it). Lo compongono le seguenti organizzazioni:

A.B.S.M.P.S. Associazione bergamasca per la sclerosi multipla e la paraparesi spastica
ADB Associazione disabili bergamaschi
ANMIL Associazione nazionale mutilati invalidi per lavoro
AUSER territoriale provinciale
Fondazione Serughetti centro studi e documentazione
La Porta
CGIL
CISL
UIL
Infanzia & Città
Comitato Come Noi di Treviglio
Cooperativa sociale AEPER
PHB Polisportiva Bergamasca
UILDM Unione italiana lotta alla distrofia muscolare
ONLUS

Le attività:

Istituzioni e legislazione:

- gestione dei rapporti con le Amministrazioni competenti: Comuni, Comunità Montane, ASL, Provincia, Enti statali, ecc.
- partecipazione all'attività della Commissione Provinciale

Segretariato:

- erogazione di consulenze
- raccolta di documentazione
- segnalazione e denuncia delle inadempienze
- attività di segreteria

Aspetto tecnico:

- erogazione di consulenze tecniche
- promozione e gestione di corsi di specializzazione
- verifica e documentazione delle inadempienze

Gruppi e territorio:

- gestione dei rapporti con i gruppi aderenti al Comitato
- promozione di interventi sul territorio cittadino e provinciale
- coinvolgimento di categorie e associazioni interessate

Informazione:

- segnalazione dei fatti (sia positivi che negativi)
- pubblicizzazione delle attività del Comitato
- produzione e diffusione di documentazione in materia.

Commissione provinciale per l'abolizione e superamento delle barriere architettoniche

Costituita nel 2001, la Commissione provinciale promuove azioni di formazione, di ricerca, di promozione di buone prassi in un'ottica di adeguamento accessibile dello spazio vivibile, compresi i servizi di trasporto e della mobilità. Nel corso degli anni ha organizzato convegni, seminari e corsi di formazione; ha prodotto pubblicazioni e istituito premi.

Per il nono anno (2018) la Commissione, in collaborazione con gli Ordini Professionali dei Geometri, degli Architetti e degli Ingegneri, organizza il corso "Progettare la normalità. Sensibilizzazione, informazione e formazione sulle barriere architettoniche" rivolto agli studenti, frequentanti le classi quarte degli Istituti Superiori con indirizzo Costruzione, Ambiente e Territorio.

L'obiettivo dell'iniziativa è quello di sensibilizzare gli studenti, avvicinandoli alla necessità dell'abbattimen-

to delle barriere architettoniche, coniugando teoria e pratica, normative regionali e nazionali vigenti. Si porranno infatti tematiche, esercitazioni e workshop in classe fornendo strumenti operativi e funzionali al progetto. Attraverso l'analisi di casi reali, si investirà sulla formazione degli studenti permettendo loro di acquisire conoscenze metodologiche ed operative utili al loro futuro professionale.

Il corso che si articolerà prevalentemente nel periodo che intercorre tra marzo e aprile 2018, si svolgerà a titolo gratuito e all'interno degli spazi forniti dagli Istituti stessi, rispettando le loro esigenze e necessità.

Il Corso intende offrire un quadro generale sul tema e indicazioni specifiche relative alla progettazione senza barriere per i più comuni ambiti di studio.

1° incontro PROGETTARE L'ACCESSIBILITÀ

Spazi esterni: attrezzature, dispositivi per l'orientamento e la fruizione

agevole e sicura degli spazi aperti.

Spazi pubblici.

2° incontro PROGETTARE L'ACCESSIBILITÀ

Spazi privati.

Presentazione di un caso di studio.

In collaborazione con gli Istituti Tecnici Rubini di Romano di Lombardia e Quarenghi di Bergamo; con gli Istituti Superiori Statali Turolfo di Zogno, Lotto di Trescore Balneario, Fantoni di Clusone; con il Liceo Artistico Statale Manzù di Bergamo.

Per informazioni: Dott.ssa Giovanna Fidone giovanna.fidone@provincia.bergamo.it

www.provincia.bergamo.it

Delibera Giunta Regionale 18 dicembre 2017 - n. X/7588

"Attuazione della legge regionale in materia di eliminazione delle barriere architettoniche (l.r. 6/1989): concessione di contributo all'Associazione Nazionale dei Comuni Italiani (ANCI) della Lombardia per l'attività di ricognizione dello stato di attuazione della pianificazione degli enti locali in relazione ai piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche (PEBA) e approvazione del protocollo di intesa che ne regola l'attività (BURL n. 52 del 27 dicembre 2017).

S'intende dare avvio all'attività di censimento presso i comuni lombardi circa lo stato di approvazione dei Piani per l'eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA) concedendo un contributo di € 14.000 euro ad ANCI – Lombardia.

Mentre il Comitato BA ha collaborato alla realizzazio-

ne del PEBA del Comune di Scanzorosciate, UILDM e la Commissione sociale di Ecosviluppo stanno collaborando a quella del Comune di Urgnano, è stato siglato fra Regione Lombardia e ANCI (Associazione nazionale dei Comuni Italiani) – Lombardia, il protocollo d'intesa per il monitoraggio dello stato di attuazione della pianificazione degli enti locali in relazione ai PEBA.

Si tratta di un documento di 9 articoli con una premessa che ripercorre la legislazione vigente, cita i diritti delle persone con disabilità garantiti dalla Costituzione della Repubblica e dalla Legge di ratifica della Convenzione ONU ed elenca ruoli e compiti dell'ANCI.

Pubblichiamo alcuni passaggi del protocollo d'intesa:

Regione Lombardia intende provvedere in tempi rapidi all'avvio dell'attività di ricognizione relativa allo stato di attuazione dei PEBA sul territorio regionale con il coinvolgimento delle associazioni di rappresentanza degli enti locali, adempiendo agli impegni assunti con D.C.R. D.C.R. 4 luglio 2017 - n. X/1555 "Mozione concernente l'immediata attuazione della legge regionale in materia di eliminazione delle barriere architettoniche (l.r. 6/1989) e l'integrazione con l'articolo 24, comma 9, della legge 104 del 1992";

ANCI Lombardia, in risposta all'invito della Regione, ha comunicato il 13/12/2017 prot. U1.2017.0007998 la propria disponibilità ad effettuare il monitoraggio di cui sopra, con impegno a fornire alla Regione Lombardia i dati relativi allo stato di attuazione dei Piani di cui alla Legge Regionale n. 6/1989, attraverso una serie di informazioni relative agli edifici di proprietà comunale, oggetto di intervento;

che ANCI Lombardia, in quanto associazione rappresentante delle amministrazioni locali, è il soggetto ritenuto più adeguato a fornire un supporto a Regione Lombardia più efficace e più rapido per svolgere l'attività di monitoraggio finalizzata a fornire lo stato dell'arte circa la pianificazione per l'eliminazione delle barriere architettoniche, in quanto presenta competenze specifiche e perfetta conoscenza dei sistemi comunali nelle materie di interesse;



Alternanza scuola-lavoro

a cura della Redazione

Il 16 dicembre 2017 il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha ospitato gli Stati Generali dell'Alternanza scuola-lavoro. Presentata la nuova piattaforma di gestione con il bottone rosso per le segnalazioni e la Carta dei diritti e dei doveri delle studentesse e degli studenti in alternanza. Le dichiarazioni della ministra Valeria Fedeli. (Tratto da Educazione&Scuola Newsletter n. 1084, Dicembre 2017 – XXII Anno).

Le novità

Una nuova piattaforma digitale con strumenti per facilitare la gestione dell'Alternanza da parte delle scuole e delle strutture ospitanti, con un bottone rosso che consentirà alle studentesse e agli studenti di segnalare quei casi in cui non viene rispettato il patto formativo siglato. Una task force di supporto per la risoluzione delle criticità, formata da oltre 100 docenti distaccati presso gli Uffici scolastici regionali e dieci esperti del Ministero. La Carta dei diritti e dei doveri delle studentesse e degli studenti in Alternanza. Mille tutor per supportare le scuole nella costruzione di percorsi di qualità. E ancora, un corso di formazione per le ragazze e i ragazzi sulla sicurezza sui luoghi di lavoro, realizzato insieme all'INAIL. Un patto di integrità che le strutture ospitanti dovranno sottoscrivere per poter attivare le convenzioni con le scuole. Più formazione per le docenti e i docenti che svolgono il ruolo di tutor dell'Alternanza. E, infine, un Osservatorio dedicato da istituire presso il Ministero dell'Istruzione, che dovrà produrre, ogni anno - il primo sarà a giugno -, un rapporto sull'Alternanza per favorirne il continuo miglioramento. Sono i nuovi strumenti per garantire una sempre maggiore qualità

dei percorsi di Alternanza Scuola-Lavoro lanciati dalla Ministra dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, Valeria Fedeli, in occasione degli Stati Generali dell'Alternanza organizzati dal MIUR. Un appuntamento fortemente voluto dalla Ministra "per fare il punto su cosa è oggi l'Alternanza, che la Buona Scuola ha scelto, giustamente, di introdurre come modalità didattica innovativa in tutte le scuole italiane, e per presentare alcune misure importanti che vanno a qualificare e arricchire il sistema dell'Alternanza nell'ottica di fornire a studentesse e studenti una scuola che sia sempre più aperta, inclusiva e di qualità, per tutte e per tutti". Nel corso della mattinata al Ministero si sono confrontati tutti gli attori in campo, studentesse e studenti, genitori, scuole, strutture ospitanti, sindacati.

I discorsi

"Quello che mettiamo oggi a punto è un sistema di accompagnamento e di facilitazione dell'Alternanza, che ha come obiettivo quello di supportare il grande lavoro delle scuole, dei dirigenti scolastici e dei tutor, delle strutture ospitanti nella progettazione e nella gestione dei percorsi, in modo da offrire a studentesse e studenti tutte le ga-

ranzie per un sistema con più qualità, trasparenza e responsabilità da parte di ognuno", ha sottolineato Fedeli. "La giornata di oggi non è un punto di arrivo, quanto piuttosto un momento di rilancio di questo percorso. Si tratta di un lavoro che deve vederci impegnati tutti insieme in un'ottica di collaborazione e confronto trasparente, con l'obiettivo chiaro di mettere al centro, come ho ribadito in ogni occasione, le studentesse gli studenti come elemento di interesse strategico per il Paese".

L'Alternanza, ha ricordato la Ministra, "non è uno stage, un tirocinio, un apprendistato, l'Alternanza è un momento in cui si impara, fuori da scuola ed anche attraverso la pratica, quello che serve ad arricchire il percorso di crescita e le competenze di studentesse e studenti, è una modalità didattica innovativa e preziosa, che deve essere elemento di qualità dei percorsi di istruzione, per tutte e per tutti".

"Quest'oggi - ha spiegato il Sottosegretario Gabriele Toccafondi - tutti i soggetti intervenuti, studenti, docenti, mondo del lavoro e sigle sindacali, ci hanno detto che lo strumento dell'Alternanza Scuola-Lavoro non va abolito ma migliorato. Un approccio ideologico non serve, occorre realismo e buona

volontà di migliorare, sapendo che nessuno ha la bacchetta magica. Lavorando così con il tempo vedremo i frutti di questo percorso. L'Alternanza è scuola a tutti gli effetti e per questo va fatta e fatta bene. Vogliamo continuare insieme questo percorso senza tornare al punto di partenza”.

Un po' di storia

L'Alternanza è stata introdotta in Italia dalla legge 53 del 2003 e disciplinata dal decreto legislativo 77 del 2005. La legge 107 del 2015, la Buona Scuola, è intervenuta consolidando questa metodologia, anche a fronte di esperienze internazionali di qualità e di sperimentazioni di successo nel nostro Paese, estendendola a tutte le studentesse e gli studenti italiani delle scuole di secondo grado, con 400 ore nell'ultimo triennio degli Istituti tecnici e professionali e 200 nei Licei. L'Alternanza offre percorsi di studio più ricchi grazie a un'esperienza pratica utile a completare, con un approccio diverso, le competenze teoriche offerte dalla didattica classica e a offrire un importante strumento di orientamento.

Dal momento dell'introduzione dell'obbligo, il sistema ha raggiunto, dal punto di vista quantitativo, gli obiettivi stabiliti: è stato possibile estendere questa novità a tutte le studentesse e a tutti gli studenti italiani dell'ultimo triennio delle scuole secondarie, dal Nord al Sud del Paese.

“Come ogni innovazione l'Alternanza però, ha bisogno del sostegno e del contributo di tutti per migliorare, per crescere e radicarsi come pratica positiva e percorso formativo”, sottolinea la Ministra.

Gli strumenti

Attraverso un percorso di ascolto e confronto con tutte le parti coin-

volte, prima di tutto con le rappresentanze delle studentesse e degli studenti, il Ministero ha quindi deciso di mettere in campo una serie di strumenti per migliorare l'Alternanza che sono stati lanciati oggi:

- La **Carta dei diritti** e dei doveri delle studentesse e degli studenti in Alternanza, prevista dalla legge 107 del 2015, che viene pubblicata oggi sul sito del MIUR (in attesa della Gazzetta Ufficiale) e che è stata scritta assieme alle rappresentanze studentesche. La Carta garantirà: l'accesso a una formazione personalizzata e coerente con il piano di studi, da svolgere in un ambiente di qualità, con obiettivi di apprendimento chiari; un'informazione completa sul progetto, che deve prevedere un tutor scolastico e uno nella struttura ospitante, per seguire studentesse e studenti passo dopo passo; la formazione sulla normativa sanitaria e sulla sicurezza sul lavoro; il diritto ad esprimere un giudizio sull'efficacia e sulla coerenza del percorso.
- La **piattaforma on line per l'Alternanza** per semplificare la gestione quotidiana, il monitoraggio e la valutazione dell'Alternanza da parte di studentesse e studenti, scuole e strutture ospitanti. Sarà una piazza virtuale che favorirà l'incontro tra domanda e offerta di Alternanza. Uno spazio dove studentesse e studenti potranno seguire un corso on line di formazione sulla sicurezza sui luoghi di lavoro realizzato con INAIL. Sarà presto disponibile anche il **modulo di formazione obbligatoria** sui diritti dei lavoratori e delle lavoratrici che sarà predisposto dal MIUR, in collaborazione con il Ministero del Lavoro.
- Il **bottone rosso**, una funzione importante della piattaforma dell'Alternanza, che permetterà a

studentesse e studenti di segnalare le criticità che impediscono il corretto svolgimento dei percorsi. Tutto il processo sarà tracciato, trasparente e avrà tempi chiari, in modo da fornire un supporto alle scuole nella gestione delle esperienze e uno strumento di tutela a fronte di irregolarità e criticità.

- La **task force nazionale** per l'Alternanza che sarà composta da 110 docenti comandati e dirigenti dell'amministrazione, attivi presso gli USR (100) e la struttura centrale del Ministero (10). Servirà per gestire e risolvere le segnalazioni di studentesse e studenti arrivate attraverso il bottone rosso.
- I **1000 tutor ANPAL** che sosterranno le scuole nella costruzione di reti territoriali per l'Alternanza, 250 saranno operativi a gennaio e gli altri si aggiungeranno via via.
- Il **patto di integrità** che dovranno sottoscrivere le strutture ospitanti per poter attivare le convenzioni con le scuole, garantendo il rispetto della normativa fiscale e anticorruzione.
- Il **rafforzamento della formazione** per le docenti e i docenti che svolgono le funzioni di tutor dedicati all'Alternanza, perché offrano percorsi e assistenza sempre migliori a studentesse e studenti.
- Un **Osservatorio Nazionale** per l'Alternanza Scuola-Lavoro di qualità che sarà istituito presso il MIUR e avrà il compito di monitorare l'evoluzione qualitativa dei percorsi di Alternanza.

Ora è attivo anche il nuovo sito dell'Alternanza, www.alternanza.miur.gov.it, con più informazioni, strumenti e buone pratiche a disposizione di scuole, studentesse e studenti, famiglie, strutture ospitanti.



Al giardino ancora non l'ho detto

recensione di Annalisa Benedetti

Una volta che sei in vita, te la devi giocare. Dall'inizio alla fine. E l'unico protagonista di questo gioco sei solo ed esclusivamente tu. Le imponderabili condizioni esterne fanno parte del pacchetto. Tu, e solo tu, puoi solo scegliere la strategia di gioco. Pia Pera, scrittrice e giornalista, giardiniera per passione, nel pieno della sua attività professionale e della sua vitalità, scopre di avere la malattia del motoneurone, patologia che la porta gradualmente a perdere forza e autonomia nei movimenti volontari. La presa di coscienza di questa sua nuova condizione la porta a riflettere profondamente sul senso della sua vita e, inevitabilmente, a porsi domande sulla morte. Nasce così la sua ultima opera letteraria *"Al giardino ancora non l'ho detto"* (Ponte alle Grazie, 2016). In una sorta di diario autobiografico, Pia Pera decide di mettere a nudo la sua anima. Attraverso la scrittura, confessa a se stessa i suoi più intimi stati d'animo che la pervadono nell'ultimo tratto del suo percorso terreno. Schietta ed onesta nel ricordare come in giovane età considerava inutile la vita di persone malate, anziane o non autosufficienti e com'era infastidita da quelle lente, pigre e impacciate, è umile e sincera nell'ammettere di aver cambiato idea quando comincia a trovarsi costretta a dover dipendere dall'aiuto di ausili per muoversi, alla presenza di altre persone in casa sua e a modificare quest'ultima per poter continuare a viverci. Non giudica chi proclama l'eutanasia e nemmeno chi crede in santoni di dubbia onestà, ma ascolta ogni esperienza prendendone atto, semplicemente. Lei stessa non si è fermata dal primo specialista, alla prima diagnosi, alla prima cura tradizionale. Sente più pareri, sperimenta più terapie alternative, si avvicina a discipline olistiche. La sentenza è unica. La cura per quella malattia non esiste. Ma l'autocura dell'anima è possibile. Soprattutto è possibile continuare a convivere col suo amato giardino, non solo luogo fisico, ma vera e propria entità spirituale da coltivare dentro di sé per restare connessa alla vita, all'amore, alla bellezza. L'autrice comincia il suo libro citando la poesia "I haven't told my garden yet" di Emily Dickinson, da cui prende origine il titolo. È sottinteso che sia il giardino quello al quale non abbia ancora detto della sua dipartita preoccupandosi di come farà senza più le sue cure. E il giardino stesso diventa il suo principale interlocutore. Il suo specchio. Il suo confidente. Gli affida i dubbi, i sensi di colpa, i ricor-

di, le paure. Lo osserva, lo contempla, lo ammira. Non può più essere il suo giardiniere. Affida la sua cura ad altri. *"Non sono mai stata io sola a prendermi cura del giardino: anche il giardino si prendeva cura di me quando, in apparenza, mi davo tanto da fare. Adesso il giardino è il grembo in cui passo questo tempo fisicamente poco attivo in un senso di pace, serenità"* [p.97].

È lei ora ad affidarsi al giardino. Impara a viverlo in modo diverso. La relazione cambia, matura, evolve. Il giardino sopravviverà lo stesso. Figlio di una natura che scorre incurante dell'intervento umano, nasce, muore e si rinnova continuando a vivere seguendo l'eterno, imperturbabile disegno divino inesplorabile all'essere umano.

"Forse Pia non ha ancora contattato abbastanza profondamente il suo genius loci, il suo Sè divino, colui che, come per il giardino, sa esattamente cosa serve, cosa piantare, cosa togliere e come sistemare perfettamente ogni elemento dentro di noi" [p.113].

Ma contemplandolo fino alla fine, Pia accetta l'addio *"traendo forza dall'aver imparato ad amare, in questi anni, la vita che mi circonda"* [p.192], riconoscente a quell'angolo di natura per aver dato senso alla sua esistenza, facendola sentire parte di quel misterioso disegno divino.

Pia Pera si è spenta a Lucca, dove abitava, il 26 luglio 2016 compiuti da poco i 60 anni.



Parcheeggiatori abusivi

Yann Vestri

Pubblichiamo la reazione di un socio volontario della UILDM a proposito delle regole per il posteggio auto per persone con disabilità. (Newsletter n. 45 del 7 novembre 2017). Yann è un opinionista attento e critico in chiave costruttiva. "Per quello che so, ogni comune ha le sue regole che variano, nonostante esista "un regolamento di legge" è il suo incipit.

Mi avevano rilasciato all'ufficio del Lazzaretto di Bergamo un foglio dove era precisato, solo per detto comune, che in mancanza sia del posto dedicato agli invalidi, che di altri delimitati, (sia quelli gialli riservati che quelli blu a tariffa o bianchi regolamentati), di poter lasciare l'auto persino ... fuori dalle righe di parcheggio purché non costituisca intralcio o ostacolo ... che cadrebbe sotto la più elementare logica di senso civico, ma purtroppo ciò non è scontato. E come sosteneva anche Francesca..., nelle righe blu, senza moneta ...!

Qua nel paese dove sono, il vigile mi aveva detto che posso sempre parcheggiare, in alternativa al posto disabili, solo nelle righe blu, ma pagando comunque il minimo della sosta prevista. Nell'articolo segnalato con la newsletter n. 45 le possibilità sembravano ancora più complesse o "articolate con più sfumature".

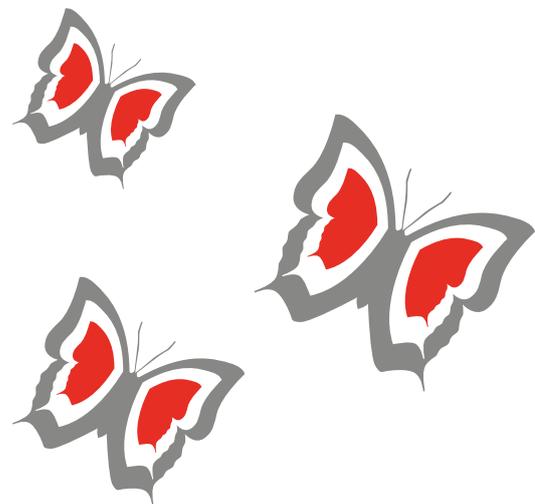
In sostanza, o ognuno modifica il "regolamento base", oppure circola in rete (ma non è una novità come lo è per la tv) molta, "troppa" informazione, che finisce per essere spesso solo più "disinformativa" o creare più confusione. Inoltre, sempre scritto nello stesso articolo, trovo un poco opinabile che venga data una multa differenziata d'importo a chi occupa, senza la effettiva ne-

cessità il posto disabili, proporzionata in base al tipo di veicolo (auto oppure moto). Basterebbe teoricamente un semplice paletto se non per impedire a disturbare la manovra anche se messo in disparte!

Tante volte mi è capitato di vedere, in maniera non sensibile o attenta, occupato il posto riservato ai portatori di handicap (in Francia il termine non ha accezione negativa...).

Purtroppo essere attenti alle esigenze anche altrui, pur essendo io stesso in difficoltà, non serve sempre! Mi è capitato, ad esempio, qualche tempo indietro andando in farmacia, di lasciare libero tale posto riservato che fra l'altro ha anche il paletto con il pulsante di chiamata esterna. Pur avendone la possibilità, avevo deciso di sostare nelle righe bianche accanto, posto che era pur libero. Riflettendo spontaneamente che poteva arrivare qualcuno con altre tipologie di necessità rispetto alle mie e di posto al momento c'era nel parcheggio davanti. Al ritorno mi sono trovato su questo posto riservato, una macchina parcheggiata grossolanamente di sbieco che ostacolava non poco il mio passaggio con le stampe, per risalire in auto. Il conducente scendeva agilmente e di gran lena, e lanciando poi uno sguardo sul suo cruscotto non mi è parso di notare neppure il "cartellino".

Forse la siepe mi ha impedito di andare oltre e guardare meglio o forse la sua era un'urgenza tale da potersi "concedere una deroga". Tuttavia, almeno parcheggiare grossomodo in linea senza dovermi costringere a strisciare per accedere e aprire lo sportello con poco spazio! In questi casi mi verrebbe voglia, se non di andare a cercarli (ma è già uno sforzo fare il tragitto che devo fare per me) o aspettare il loro rientro e farglielo notare, ma si rischia una bega come già anni fa mi era quasi capitato per un tipo che mi aveva di fatto fregato il posto al supermarket con disarmante alterigia. Chi è indifferente, spesso, diventa tanto più presuntuoso nell'affrontarti. Così come pure lasciargli un bigliettino di "complimenti ironico" sotto il tergicristallo non serve a nulla.





Servizi UILDm

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

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

Consulenza medica specialistica

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

Supporto psicologico

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

Trasporto

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

Consulenza genetica

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

Helpline

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

Spazio diritti

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



Provvidenze economiche per invalidi civili, ciechi civili e sordi: importi e limiti reddituali per il 2018

La tabella è stata estrapolata dal sito www.handylex.org che consigliamo di visitare in quanto Carlo Giacobini, direttore dello stesso, fornisce dettagli e approfondimenti utili da conoscere.

Tipo di provvidenza	Importo		Limite di reddito	
	2017	2018	2017	2018
Pensione ciechi civili assoluti	302,23	305,56	16.532,10	16.664,36
Pensione ciechi civili assoluti (se ricoverati)	279,47	282,55	16.532,10	16.664,36
Pensione ciechi civili parziali	279,47	282,55	16.532,10	16.664,36
Pensione invalidi civili totali	279,47	282,55	16.532,10	16.664,36
Pensione sordi	279,47	282,55	16.532,10	16.664,36
Assegno mensile invalidi civili parziali	279,47	282,55	4.800,38	4.853,29
Indennità mensile frequenza minori	279,47	282,55	4.800,38	4.853,29
Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti	911,53	915,18	Nessuno	Nessuno
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	515,43	516,35	Nessuno	Nessuno
Indennità comunicazione sordi	255,79	256,21	Nessuno	Nessuno
Indennità speciale ciechi ventesimisti	208,83	209,51	Nessuno	Nessuno
Lavoratori con drepanocitosi o talassemia major	501,89	507,42	Nessuno	Nessuno

Tesseramento 2018

Invitiamo i lettori a sottoscrivere l'adesione alla UILDM Sezione di Bergamo versando 10 euro utilizzando uno dei conti correnti pubblicati a pagina 2 oppure PayPal o Carta di credito visitando il sito www.distrofia.net - Chi aderisce riceverà la tessera 2018 e, soprattutto, sarà nostro SOCIO.



seguici

